

Diabeetje 2007



In deze rubriek schrijft Anita Dijkhuizen-Overes over diabeteszorg in het algemeen en haar belevenissen met kinderen, tieners en adolescenten met diabetes. Zij is verpleegkundig specialist kinderdiabetes in het Willem-Alexander Kinder- en Jeugd Centrum van het Leids Universitair Medisch Centrum. Zij is voorzitter van de Werkgroep KinderDiabetesVerpleegkundigen (WKDV).

Inhoud:

Diapartijtje	2
Awards... ook een dikke knuffel, of aai over de bol	3
Diabetes, sport en maatschappij	4

Diapartijtje

Aan mij valt nu de eer te beurt om de kritische noot te gaan kraken, waar voorheen mijn collega Aly Pruijs-Brands de column met aardige actualiteiten en ervaringen wist te vullen. Er zijn vooral twee belangrijke redenen waarom ik deze column zou willen laten bestaan: na bijna 18 jaar in de diabeteszorg werkzaam te zijn leer je je pappenheimers aardig kennen en wil, kan en durf je ook wel duidelijk je mening te geven. En dat is beslist nodig om een ieder weer eens wakker te schudden en bewust te maken van waar we nu toch uiteindelijk voor en mee bezig zijn. We hebben als gespecialiseerde diabeteszorgverleners uiteindelijk ervoor gekozen om ons te onderscheiden van diegenen die minder feeling hebben met de doelgroep 'mensen met diabetes', dus dienen we ook vanuit dit oogpunt voor het belang van deze mensen en een fatsoenlijke uitvoering van ons beroep op te komen.

Als tweede, maar beslist niet minder belangrijke reden, wil ik de doelgroep kinderen, tieners (en eigenlijk ook die nog zo kwetsbare adolescenten) onder het licht blijven brengen. Beslist niet betuttelend bedoeld, want het zijn immers onze volwassenen van de toekomst die we hard nodig hebben om onze economie draaiende te laten houden. Nu investeren in hun kwalitatief goede gezondheid en welzijn is investeren in onze eigen toekomst bovendien!

Dat maakt deze groep natuurlijk ook superbelangrijk om (om in het tienerjargon te duiken) allerlei nieuwe praktische en technische zaken als Wizards, RealTimes en Guardians op af te sturen. Om van de abstracte Motivational Interviewing en Evidence Based Practice maar niet te spreken. Natuurlijk allemaal reuzenuttig en handig, zonder twijfel een verbetering van het Totaalpakket dat we al hadden, onze luxe diabeteszorg kent geen grenzen en met een beetje mazzel levert een op tijd aangevraagde accreditatie voor de bijbehorende workshop ook nog punten op, zodat we mogen blijven.

Ervaring leert dat onze democratisch opgevoede kinderen gewend zijn aan keuzevrijheid, in ontwikkelingslanden op zichzelf al bezien als luxe-artikel als je geen keuze hebt, maar deze kids, teens en jongeren zijn door de gemiddelde ouder ook opgevoed in het leren ontdekken van kwaliteit. Kwaliteit Van Leven wel te verstaan, die ze vooral willen delen met hun vrienden.

Of die diabetes daar inmiddels al een plaats in heeft gekregen, hangt af van het kind zelf, hoe lang geleden de diagnose gesteld is, de ouders en de opvoedingssituatie. Eigenlijk ook weer heel veel dingen waar een kind niets aan kan doen en niet uit kan kiezen, want je ouders kies je (soms helaas...) niet zelf uit.

Dan kan het bij mij soms enorm gaan kriebelen als er vanuit de industrie bepaalde, op mij overkomend als aggressief verkooptechnisch getinte activiteiten ontplooid gaan worden. Handig alsje niet alleen de consument, maar ook de zorgverlener onrustig maakt om een breed draagvlak te creëren voor het idee dat alleen dit ene merk meter dat ene keurmerk toch heeft gekregen. In die 18 jaar heb ik echt wel geleerd het kaf van het koren te scheiden en wat voor recht denkt die firma dan wel te hebben om juist dat kleine beetje keuzevrijheid voor onze patiënt nog verder in te dammen. Daar word ik onrustig van en dan heb ik behoefte aan weer eens zo'n objectieve metercontrolemiddag, waarbij het lab nog eens laat zien dat 98% van de in gebruik zijnde meters toch wel binnen de 10-15% afwijking blijft. En de consument blijft bij hetgeen hij zelf gekozen heeft.

Awards... ook een dikke knuffel, of aai over de bol

J. is een bijzondere jongen van 13 jaar. Hij heeft diabetes type 1, evenals zijn moeder. In feite vind ik ieder kind bijzonder, elke ouder is bijzonder en elk gezin heeft ook weer zijn bijzonderheden. Maar J. laat een speciale indruk bij je achter, evenals zijn moeder. Moeder zal zo'n 50 jaar zijn en denkt in haar tienermode nog aardig mee te kunnen: stoer, kort, de hoesjes van de bloedglucosemeters ruiken als doordrenkt met nicotine. Diabetesregulatie deed moeder tot voor kort 'op gevoel'. Moeder was erg trots op haar mooie HbA1c's, niets aan de hand, toch ... ?

Totdat zij zag dat haar J.tje het op de nieuwe langwerkende analoge insuline toch wel beter deed en geen hypo's meer 's nachts had. Toen schoof zij zelf ook de ouderwetse NPH-insuline aan de kant en wist ze mij te vertellen dat het toch wel fijn was dat zij ook geen hypo's meer had. Het povere zelfzorggedrag van moeder had zijn weerslag op J. Maar J. is een doordouwer, zowel mentaal als fysiek, en hij kan laten zien wat hij waard is. Hij ging het afgelopen schooljaar naar de sportklas niveau VWO en haalt het allemaal prima! Totdat hij fysiek instortte.

Een combinatie van beginnend puberaal gedrag (weinig controles, veel koolhydraten tussendoor en intensieve lichamelijke inspanning) zorgde voor een ontevreden J. Moeder zocht een nieuwe houvast. Gezien het leerniveau van J. zou hij makkelijk te overtuigen zijn van het nut van zelfcontrole, koolhydraten tellen en insulinedoseringen aanpassen. Dus: aan de slag ermee! Een methode om structuur te geven aan het geheel. In ieder geval voor moeder. Naast de drumlessen, voetbal en de tennis wil J. ook nog gaan kickboksen.

De volgende tekst kreeg ik van moeder onlangs in mijn mailbox:

"Het valt niet altijd mee hoor met zo'n puberjoch die constant de hort op is, eigenwijs, tegendraads, af en toe pissed off, zuchtend en steunend., maar we doen ons best en eerlijk gezegd J. ook zeer zeker. Hij zegt geen zin te hebben om bij te spuiten, vindt 1 of 2 EH nutteloos, is boos en geeft opmerkingen zoals "ik krijg weer een gat erbij, verpest je lichaam, maar ik doe het wel weer hoor; moet je m'n vingers zien: dat is toch walgelijk en een vernieling." Mijn zoon heeft sinds ons gesprek bij jullie duidelijk laten weten dat hij voorkeur heeft voor een insulinepomp, want dan hoeft hij in ieder geval niet zo vaak meer te spuiten. En een pomp instellen om extra insuline af te geven gaat vast beter lukken als steeds 1 of 2 EH bijspuiten met een gewone spuit."

Als moeder van twee adolescenten heb ik respect voor deze moeder en dit kind wat zij met elkaar en voor elkaar allemaal terechbrengen van de adviezen die wij ze meegeven. Awards kennen we in vele soorten en maten. We hebben ze voor kinderboeken, literatuur, film en tv, journalistiek en zelfs voor een secretaresse en diabetesverpleegkundige van het jaar! Iedereen kan in zijn eigen wereld iets bijzonders betekenen voor de wereld om zich heen. Iedereen verdient op zijn/haar tijd een Award: we hebben met elkaar de diabeteszorg in Nederland tot iets moois gemaakt! Een symbolische Award voor iedereen die hieraan een steentje heeft kunnen bijdragen.

Maar laten we vooral het perspectief van de patiënt niet uit het oog verliezen. Adviezen en begeleiding geven is één, ze ook daadwerkelijk uitvoeren is de andere kant en de eerlijkheid gebiedt mij te zeggen dat ik hierbij alle Awards liever toeken aan alle kinderen die bang zijn voor insulinepennen, maar toch zelf willen leren spuiten, aan alle ouders die hun kinderen met een extra opvoedingstaak grootbrengen en ze daarna ook weer durven los te laten. Awards kunnen ook dikke knuffels, aaien over een bol zijn of een groot compliment voor de patiënt aan de andere kant van je spreekuurtafel.

Diabetes, sport en maatschappij

Eva is een tiener van 16 jaar. Ze laat een bijzondere indruk bij je achter, maar zo vind ik eigenlijk elke tiener wel weer zijn of haar eigen bijzonderheden hebben. In deze leeftijdsgroep kun je heel duidelijk de persoonlijke factoren (intelligentie, normen en waarden) onderscheiden van de opvoedingsfactoren (ouders) en de omgevingsfactoren (maatschappij, vrienden, school). Er is in deze leeftijdsgroep al duidelijk sprake van het vormen van een eigen mening en identiteit.

Eva is wat minder begaafd dan de gemiddelde Nederlander. Dat merk je aan haar taalgebruik op papier, mondeling en ook met rekenen geeft het wat problemen. Maar hier zijn in de praktijk wel oplossingen voor te verzinnen. Zo hoeft het rekenen met koolhydraten, insuline-koolhydraat ratio's en insulinegevoeligheid voor bijspuiten geen problemen op te leveren als alles netjes in een lijstje wordt gezet en er structuur wordt aangebracht in het leefpatroon. Hier ontleent Eva ook haar gevoel voor veiligheid aan en ze kan haar diabetesinstelling redelijk de baas. Het lukt Eva zelfs om haar metergeheugen uit te lezen en door te sturen naar de diabetespoli. Ze zet dan in de mail wat ze standaard aan insulinedoseringen spuit bij haar standaardmaaltijden.

Maar de omgeving brengt Eva in de war. Omdat ze gewend is aan routine en wat minder gebruik kan maken van haar kennis en inzicht tijdens probleemsituaties, hangt ze al snel aan de telefoon. Moeder heeft ook type 1 diabetes en balanceert regelmatig op het randje van een ernstige hypoglykemie, hetgeen vader aardig bedreven heeft gemaakt in het spuiten van glucagon.

De bloedsuikers en HbA1c's van moeder zijn de norm. Dus Eva belt al snel dat ze haar bloedsuikers zo hoog vindt ondanks dat ze bijspuit. Volgens onze norm doet ze het super als puber zijnde, dus we leggen dan maar weer uit dat haar leeftijd nu voor wat meer schommelingen zorgt. In het kader van het begeleiden naar zelfstandigheid is het goed dat ze ons weet te vinden bij problemen, maar het soort problemen kan Eva niet onderscheiden. Zo was ze laatst haar lunch vergeten mee te nemen naar school en belde ze mij met de vraag hoeveel insuline ze nu moest spuiten. Eigenlijk wist ze wel dat er zonder eten ook niet gespoten hoefde te worden, maar ze wilde een bevestiging. Zulke vragen zou ze ook aan haar ouders kunnen stellen, maar hoe maak je inhoudelijk verschil in vragen duidelijk bij zo'n meisje?

Eva is een doorzetter. Ze moest van het laagste niveau VMBO naar een andere vorm van onderwijs, maar uiteindelijk kon ze toch blijven en loopt ze inmiddels stage en begint de toekomst zich voor haar te openen. Ze wil overal aan mee kunnen doen, de schoolgym is toch ook een normaal onderdeel van het lesprogramma. Toen kreeg ik deze e-mail van haar: "Ik heb met gym een probleem. Als ze wat leuks gaan doen, wordt er altijd gezegd: doe rustig aan, ga maar even op de bank zitten anders gaat je suiker omlaag, ik heb geen zin om een ziekenauto te bellen... Kijk, daar word ik een beetje ziek van, wat moet ik hier nu mee? Eva."

Lieve mensen, wat moet er nog veel aan voorlichting gebeuren richting de maatschappij. Wat omhels ik het initiatief van de Kids Chain for Diabetes om vanuit Nederland 42 kinderen en tieners uit te zenden naar Athene om daar de marathon in estafettevorm te lopen. En dit geheel gesteund door maatschappelijke instellingen en bedrijven. Veel (kinder)diabetescentra uit Nederland doen hieraan mee, maar ook uitgeverijen en beroepsverenigingen. Hopelijk wordt deze happening breed uitgemeten in de pers, zodat er weer een stukje discriminatie over diabetes de wereld uit geholpen kan worden.