

Kinderen met diabetes verdienen veel aandacht

CONGRES 2008

DIABETES
IN DE KETEN

Wereldwijd neemt het aantal kinderen met diabetes (type 1 en 2) toe. Vergeleken met volwassenen hebben kinderen niet alleen afwijkende behoeftes, maar diabetes heeft ook een andere impact op hun leven. Niet zo gek dus dat Wereld Diabetes Dag 2007 in het teken stond van het kind met diabetes. Kinderarts en oprichter van Diabeter Henk Veeze en Wietske Wits, coördinator van Young Voices, maatschappelijk werkster in een kinderdiabetesteam én ervaringsdeskundige, vertellen waarom zij achter de aandacht voor kinderen met diabetes staan.

Wat maakt kinderen met diabetes eigenlijk bijzonder? Henk Veeze legt uit: "Kinderen zijn dynamisch, ze zitten volop in de groei en dat heeft zijn weerslag op diabetes. In tegenstelling tot volwassenen, waarbij het uitgangspunt niet wezenlijk verandert door de jaren heen, is dat bij kinderen wel het geval. Ze groeien, komen in de puberteit, hun leefstijlpatroon wordt anders en de hormonen gieren door hun lichaam. Ook de werking van insuline is anders dan bij volwassenen; elke kilo extra lichaamsgewicht betekent een insulineaanpassing." Wietske Wits voegt daaraan toe dat de verantwoordelijkheid rondom het omgaan met hun aandoening bij kinderen met diabetes gecompliceerder is dan bij volwassenen. "Kinderen hebben een groot netwerk om zich heen van mensen die nauw bij hen betrokken zijn. Niet alleen de ouders, maar ook opa en oma, de school, de sportclub en vriendjes zijn belangrijk voor ze. Die moet je er dus actief bij betrekken. Bij volwassenen speelt dat helemaal niet, daar is de patiënt primair zelf verantwoordelijk voor het 'managen' van zijn aandoening".

Vooralscholen hebben een duidelijke taak als het om diabetes gaat vindt Wietske: "Scholen komen nu eenmaal in aanraking met kinderen met diabetes. Toegegeven, het kan best lastig zijn om extra aandacht te geven aan een kind in een drukke klas met 25 kinderen. Maar het kind verdient die aandacht wel." Ook op het gebied van preventie valt er nog veel winst te behalen. "Daarbij moet je het vooral hebben van kennisoverdracht door middel van goede educatie en voorlichting", aldus Wietske. Verdieping en uitbreiding van kennis moeten ook de basis vormen van de behandeling van kinderen met diabetes, stelt Henk. "Een beetje bijsturen nu heeft later veel effect. Om dat goed te kunnen doen heb je gedegen inzichten nodig die je naar mijn idee het beste kunt verzamelen als je met een compleet team veel patiënten behandelt. In de praktijk betekent dit dat de zorg voor kinderen met diabetes in een paar gespecialiseerde centra in Nederland moet worden geboden." Henk maakt hierbij de vergelijking met leukemiebehandeling bij kinderen: in de jaren zestig overleed 90% van de patiëntjes. Dankzij het centreren van de kennis en de zorg voor deze groep kinderen overleeft nu 90%. "Zo moet het ook met diabetes. Met vijf tot zes centra in Nederland zou je de vijfduizend kinderen met diabetes type 1 die Nederland ongeveer telt optimaal moeten kunnen helpen. Nu zijn die kinderen verdeeld over honderd ziekenhuizen met elk vier tot vijf kinderartsen, dus ga maar na hoe gefragmenteerd dat is. Dan laat ik de verdeling naar leeftijd en wel of geen insulinepomp nog buiten beschouwing."

Diabetes heeft behalve een medische ook een grote praktische invloed op het leven van een kind. Idealiter verdient ieder kind een individuele benadering die is toegesneden op zijn specifieke wensen, behoeften en omstandigheden. Henk: "Dogmatisch behandelen leidt niet altijd tot de beste behandeling. Je moet per kind bekijken wat in zijn of haar geval de beste optie is. Dat kun je doen door naar de toekomst te kijken en alles te bespreken zodat het kind en de ouders goed geïnformeerd zijn over de mogelijkheden." Tailormade behandelen ligt ook Wietske na aan het hart: "Kijk naar de leefwereld van het kind, wat er in een bepaald gezin wel of niet mogelijk is. Daarmee geef je ze de aandacht die ze verdienen."

