

Ingezonden

Vergroten kennis bij mensen met diabetes

Recent sprak ik met leden van uw organisatie over de verwerking van laboratoriumgegevens van patiënten, in dit geval specifiek mensen met diabetes. Als directeur van Diabetesvereniging Nederland (DVN) vertegenwoordig ik 750.000 gediagnosticeerde Nederlanders met diabetes. Onze organisatie strijdt voor goede zorg en een beter leven voor mensen met diabetes. Wij strijden op vele fronten omdat diabetes ingrijpt in vele aspecten van het leven. Daarbij hoort niet alleen het vergroten van kennis over diabetes bij de patiënt en de omgeving, maar ook het meten en interpreteren van de eigen bloedglucosewaarden en hoe dan te handelen.

Kennisbehoefte van mensen met diabetes

Al in 2008 onderzochten wij hoe mensen met diabetes (toen alleen onder mensen met type 2) hun zorg ervaren. Dit onderzoek is in 2010 herhaald onder mensen met zowel type 2 als type 1 diabetes. Mede hierdoor blijkt de noodzaak en urgentie van het vergroten van kennis en het geven van voldoende handvatten om de dagelijkse zorg te kunnen uitvoeren.

Ik citeer uit ons persbericht van 2008: Mensen met diabetes type 2 hebben onvoldoende inzicht in hoe ze goede controle over hun dagelijkse diabeteszorg kunnen krijgen en hoe zij de risico's op complicaties kunnen verkleinen. De verleende zorg haalt niet het niveau dat de koepels van zorgverleners en patiënten hebben afgesproken in de Zorgstandaard Diabetes type 2. Het tekort aan inzicht van de patiënt en het te lage zorgniveau van de zorgverlener leiden tot onnodige zorgkosten, meer complicaties en mindere kwaliteit van leven. Dit blijkt uit de DVN Diabeteszorgmonitor 2008.

Verdere gegevens uit dit onderzoek:

- 43% van de ondervraagden heeft geen zorgplan (behandelplan) waarin individuele behandeldoelen en -afspraken voor diabetes worden vastgelegd of weet niet dat hij een zorgplan heeft.
- 1 op de 4 patiënten kent de eigen streefwaarde voor bloedglucose niet; deze waarde speelt een belangrijke factor bij complicaties, zoals hart- en vaatziekten en problemen met de ogen, de zenuwen, de voeten en met de nieren.
- 18% weet niet wat de HbA1c-waarde is, volgens DVN één van de belangrijkste waarden die gemeten moet worden.
- Indien bij onderzoeken de streefwaarden niet gehaald worden, passen patiënt en zorgverlener slechts in 55% van de gevallen het zorgplan aan om de waarden wél te halen.

In 2010 meldden wij: Uit het DVN Diabeteszorgmonitor-onderzoek blijkt dat de ervaren diabeteszorg nog niet voldoet aan de Zorgstandaard die is vastgelegd voor alle diabeteszorgverleners. De Diabeteszorgmonitor onderzocht de verschillen in de ervaren diabeteszorg onder ruim 5000 mensen met diabetes typen 1 en 2.

Uit de resultaten van de Diabetes Zorgmonitor 2010 blijkt:

- Ongeveer 60% van de 5.468 respondenten heeft nog steeds geen zorgplan.
- Bloedonderzoek en het onderzoek naar de ogen en nieren wordt in bijna alle gevallen in ieder geval jaarlijks of vaker gedaan.
- Respondenten zijn goed op de hoogte van de persoonlijke streefwaarden en hebben een goede algemene kennis; zij weten bijvoorbeeld goed hoe vaak en door wie ze gecontroleerd moeten worden.

De resultaten van het onderzoek uit 2010 geven aan, dat er een verschuiving is in diabeteszorg. Mensen zijn beter bekend geraakt met de omgang met diabetes en begrijpen de relevantie van bloedwaarden beter. Deze laatste conclusies wijzen er mijns inziens tevens op, dat mensen met diabetes vaak goed uit de voeten kunnen met de bloedwaarden die gemeten worden, thuis en via een lab.

DVN staat op het standpunt dat de kwaliteit van zorg begint in de zogenaamde kernrelatie van de zorg, de relatie tussen de zorgverlener en de zorgvrager. Beide partijen dienen ook inzicht te hebben in de relevante gegevens, zoals bloedwaarden.

Eerder dit jaar konden we de samenwerking met de huisartsen al naar buiten brengen op het gebied van het eenduidig informatie vastleggen over diabetes bij hun patiënten. Toen stelden we al dat het gestructureerd vastleggen van patiëntgegevens – de zogenaamde kernset diabetes – gunstig is voor de directe zorg. Deze vastgestelde lijst van medische gegevens sluit aan bij de dagelijkse werkwijze van huisartsenpraktijken. Om de koppeling naar het dagelijks leven met diabetes nog duidelijker te maken, pleiten wij ervoor om de patiënt ook directer te informeren over de stand van zaken van de eigen gezondheid.

Tegemoetkomen aan informatiebehoefte

Het overzichtelijk aanbieden van dergelijke informatie is voor DVN een basale manier om mensen met diabetes die handvatten te geven, die nodig zijn om de gezondheidstoestand te verbeteren of op de goede

voet te blijven doorgaan. Daarom wil ik bij de NVKC de vraag poneren: als de technische mogelijkheid er al is, wordt het dan niet eens tijd om de gegevens vanuit het lab direct te delen met degene waar het om draait?

Nu zult u wellicht zeggen: spreek dit dan ook af met de huisartsen, dat is toch het eerste aanspreekpunt van het merendeel van deze patiëntengroep? De laboratoria leveren al digitaal de informatie aan de huisarts, die het vervolgens bespreekt met de patiënt. Echter, vele mensen met diabetes vinden het erg aangenaam om alle informatie over hun gezondheid zoveel mogelijk te bundelen. Bovendien stellen ze het op prijs om de informatie te ontvangen zodra deze er is. Velen gebruiken bijvoorbeeld al Mijnzorgpagina.nl. Dit initiatief van DVN (en nu in samenwerking met enkele andere patiëntenorganisaties) is een gepersonaliseerde internetpagina waar kennis en nieuws over diabetes alsmede persoonlijke informatie samenkomen na eenmaal inloggen. Dit internetplatform kan gekoppeld worden aan labsystemen. DVN streeft er naar dat de patiënt zelf de controle heeft over de eigen aandoening en er zelf de passende informatie bij zoekt.

Diabetes is een aandoening die je 24 uur per dag hebt en de zorgverlener zie je maar een paar maal per jaar. Lang niet iedereen houdt uit zichzelf bij, welke waarden het lab aan de dokter heeft gestuurd, of krijgt van de dokter alleen te horen 'dat de waarden in orde zijn'. Hier kan een patiënt zich geen beeld bij vormen; het wordt een ongrijpbaar geheel waarbij de dokter meer een politieagent lijkt, dan een coach in het dagelijks leven met diabetes.

De samenwerking met de huisartsen was de eerste die DVN is aangegaan met zorgverleners; ik wil er namens mijn achterban voor pleiten dat zij ook rechtstreeks vanuit het laboratorium meer inzicht krijgen in de gemeten waarden.

Wij vernemen heel graag uw standpunt hierover.

Met vriendelijke groet,

Maarten Ploeg, MHEM

Directeur Diabetesvereniging Nederland – www.dvn.nl
Directeur/bestuurder Mijn Zorgpagina –
www.mijnzorgpagina.nl