



NDF Zorgstandaard

Addendum Diabetes type 1
Deel 2 Kinderen en adolescenten

NDF Zorgstandaard

Addendum Diabetes type 1

Deel 2 Kinderen en adolescenten

Inhoud

1 Inleiding	6	3 De adolescent met diabetes en de transitiefase	24
1.1 Vershil tussen een zorgstandaard, een richtlijn en een protocol	6	3.1 Inleiding	24
1.2 Wat is diabetes?	6	3.2 De transitiefase	24
1.3 Incidentie en prevalentie	7	3.3 Wettelijk kader	25
2 Inhoud van diabeteszorg	8	4 Organisatie van diabeteszorg voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1	26
2.1 Inleiding	8	4.1 Inleiding	26
2.2 Diagnosestelling	8	4.2 Het multidisciplinaire behandelteam	26
2.3 Therapie	8	4.3 Verantwoordelijkheden en bevoegdheden	27
2.4 Poliklinieksessies/multidisciplinair	9	4.4 Het diabetes behandelprotocol	29
2.5 Reguliere - en laboratorium controles	9	4.5 Communicatie	29
2.6 Individueel zorgplan	10	4.6 Patiënt vriendelijkheid	29
2.7 Educatie en ondersteuning van de zelfzorg	10	5 Kwaliteit van diabeteszorg	30
2.7.1 Inpassen educatie in dagelijks leven	11	5.1 Inleiding	30
2.7.2 Educatiemethoden	11	5.2 Interne indicatoren	30
2.7.3 Zelfmanagement	12	5.2.1 HbA1c als parameter voor metabole controle.	30
2.7.4 Diabetes dataset	13	5.3 Patiënttevredenheid	31
2.7.5 Ondersteuning medicatiegebruik	13	6 Bijlagen	32
2.7.6 Therapietrouw	14	6.1 Richtlijnen	33
2.8 Zorg voor bijzondere patiënten groepen.	14	6.2 Checklist organisatiestructuur	34
2.9 Informatie over een gezonde leefstijl	15	6.3 Voorbeeld van een educatie checklist	35
2.9.1 Voeding	15	6.4 Kwaliteitsparameters voor goede diabeteszorg	37
2.9.2 Bewegen	15	6.4.1 Interne indicatoren	37
2.9.3 Roken, alcohol en drugs	16	6.4.2 Externe indicatoren	40
2.9.4 Seksuele voorlichting aan diabetes gerelateerd	16	6.5 Raamwerk voor een individueel zorgplan	40
2.10 Psychosociale problematiek	16	6.6 Raamwerk voor een transitieprotocol	40
2.10.1 Inleiding	16	6.7 Schematisch overzicht Psychologische begeleiding voor kinderen en jeugdigen met Diabetes Mellitus type 1	42
2.10.2 Psychologische begeleiding	17	6.8 Literatuurlijst	46
2.11 Sociale integratie	18	6.9 Afkortingen	48
2.12 Zorg voor chronisch ontregelde kinderen	18		
2.13 Complicaties	19		
2.13.1 Acute complicaties	19		
2.13.1.1 Hypoglycemie	19		
2.13.1.2 Diabetes ketoacidose (DKA)	20		
2.13.2 Late complicaties	20		
2.14 Comorbiditeit	21		
2.15 De overgang van nieuwe ontwikkelingen naar standaard zorg	22		

Voorwoord

In juli 2007 heeft de Nederlandse Diabetes Federatie de geactualiseerde NDF Zorgstandaard voor diabetes type 2 uitgebracht waarin richting wordt gegeven aan de inhoud en organisatie van de zorg voor deze patiëntengroep. De Zorgstandaard biedt eveneens concrete indicatoren om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de geleverde zorg. Deze Zorgstandaard heeft echter geen betrekking op diabetes type 1 dat voor het overgrote deel in de tweede lijn worden behandeld.

Dit addendum voor type I voorziet in die lacune. Het beoogt een leidraad te zijn voor alle betrokken partijen bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor kinderen, adolescenten en volwassenen met diabetes type 1. Het addendum valt uiteen in twee delen. Deel 1 beschrijft de zorg voor volwassenen en deel 2 de zorg voor kinderen en adolescenten. De algemene delen uit de hoofdstukken over privacy, toegankelijkheid en kwaliteit uit de Zorgstandaard zullen in de addenda niet worden herhaald. Deze addenda zijn dan ook uitsluitend te gebruiken in combinatie met de NDF Zorgstandaard voor diabetes type 2.

In beide delen zal bijzondere aandacht worden besteed aan de transitiefase; de fase waarin de zorg voor het kind met diabetes van de kinderarts wordt overgedragen aan de internist. De adolescentie/puberteit is, gezien het gezondheid gerelateerde gedrag, een lastige periode in het leven van iedere jong volwassene en in het bijzonder van jonge mensen met een chronische aandoening als diabetes type 1. Diabetes bij kinderen heeft, gezien de wel of niet al aanwezige zelfstandigheid en afhankelijkheid van vooral de ouders en het gezin, consequenties voor zowel de inhoud als de organisatie van de te leveren zorg.

Deze addenda zijn geschreven voor alle bij de zorg betrokken professionals en dienen daarnaast eveneens goed leesbaar te zijn voor derden als overheden en verzekeraars. Indien blijkt dat deze addenda lastig leesbaar zijn voor niet professionals zal, in navolging van de NDF Zorgstandaard voor diabetes type 2, ook van deze addenda een niet professionele versie worden geschreven.

In tegenstelling tot wat wordt geschreven in het Nyfer rapport over zorgstandaarden wordt in deze standaard niet uitgegaan van 'een minimum niveau van de vereiste kwaliteit' maar is kwalitatief en kwantitatief 'goede zorg' als uitgangspunt genomen.

- Bij gebruik van het woord 'kind' of 'kinderen' worden ook 'baby's < 1jaar', 'tieners', 'jongeren' of 'adolescenten' bedoeld.
- Bij gebruik van het woord ouders worden ook andere verzorgers bedoeld.
- Bij gebruik van het woord 'hij' wordt ook 'zij' bedoeld.
- Bij gebruik van het woord behandelteam wordt het multidisciplinaire kinderdiabetes team bedoeld.

Samenstelling van de werkgroep

Voorzitter:

Dhr dr. B.J. Potter van Loon Internist, St. Lucas Andreas Ziekenhuis

Vice voorzitter:

Dhr. drs. R.J.H. Odink Kinderartsendocrinoloog, Catharina Ziekenhuis

Leden:

Mw. drs. M. v.d. Berg Apotheker, Alphen aan de Rijn
Mw. drs. G.J. de Boer-Zoet GZ-/Kinder en jeugdpsycholoog, orthopedagoog, Flevoziekenhuis Almere
Mw. A. Dijkhuizen Diabetesverpleegkundige, Willem Alexander Kinder en Jeugdcentrum LUMC
Mw. J. Ellens Ouder van kind met diabetes DVN
Mw. A. Geluk Kinderdiabetes consulent, Beatrix Kinderkliniek UMCG
Mw. drs. I. Harms Adviserend geneeskundige Menzis, namens ZN
Dhr. D. Kampschreur Ervaringsdeskundige DVN
Dhr. drs. H. Kole Huisarts, Almere
Mw. drs. R. Nuboer Kinderarts, Meander Medisch Centrum
Mw. M. Reijnders Diëtist, Gelre Ziekenhuizen
Mw. drs. P. Stouthart Kinderarts, Maaslandziekenhuis
Dhr. dr. T.F. Veneman Internist- endocrinoloog, Twenteborg Ziekenhuis

Ambtelijk secretariaat:

Mw. drs. C.J. Brinkman Beleidsmedewerker NDF

Advies en redactie:

Mw. N. Hellinga MSc Adviseur, De Praktijk, Hellinga Consultancy

1 Inleiding

1.1 Verschil tussen een zorgstandaard, een richtlijn en een protocol

Een zorgstandaard is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Het beschrijft de norm (gebaseerd op richtlijnen en wetgeving) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig moet voldoen. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject.

De NDF Zorgstandaard is het algemene raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van alle mensen met diabetes en biedt daarmee het fundament voor goede diabeteszorg in ons land.

Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based), die hulpverleners en patiënten behulpzaam kan zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem. De richtlijn is een advies dat het 'wat, wanneer en waarom' beschrijft en is, evenals de zorgstandaard en het protocol, gekoppeld aan een diagnose.

De richtlijn vormt de input voor **een protocol** waarin naast het 'wat en wanneer en waarom' het 'hoe' wordt beschreven.

1.2 Wat is diabetes?

Diabetes, in de volksmond suikerziekte genoemd, is een stofwisselingsziekte waarbij de glucoseregulatie is verstoord. Er bestaan twee hoofdvarianten van de aandoening: diabetes type 1 en type 2. Er bestaan ook andere vormen van diabetes die ieder een eigen therapeutische aanpak noodzakelijk maken. Als voorbeeld de erfelijke monogenetische vormen van diabetes waarvan 8 subtypen bekend zijn en de neonatale diabetes, die gezien de lage incidentie en grote complexiteit van het ziektebeeld, gepaard gaand met een levensbedreigend begin, zeer gespecialiseerde expertise behoeft. Tot slot diabetes die deel uitmaakt van een pancreas insufficiëntie: bijvoorbeeld Cystic Fibrosis (CF) en medicatie afhankelijke diabetes: bijvoorbeeld door Glucocorticoidsteroid gebruik.

Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte waarbij de bètacellen van de eilandjes van Langerhans in de pancreas grotendeels zijn vernietigd. Daardoor ontstaat een tekort van het hormoon insuline. Type 1 diabetes wordt vaak op jonge leeftijd vastgesteld: vooral voor het 30ste levensjaar. De grootste groep ontstaat op de kinderleeftijd. Kinderen met diabetes type 1 worden altijd behandeld in de tweede of derde lijn. Daarnaast in zelfstandige diabetes behandelcentra. De behandeling vindt altijd plaats door multidisciplinaire diabetes teams. De hoofdbehandelaar is een kinderarts.

Diabetes type 2 is bij kinderen weinig voorkomend. Bij kinderen en volwassenen is dit type diabetes gerelateerd aan het steeds meer voorkomen van obesitas. Er is geen absoluut tekort aan insuline maar er is sprake van insuline resistentie. Type 2 diabetes bij volwassenen wordt voornamelijk vastgesteld en behandeld in de eerste lijn. Wanneer er sprake is van aan diabetes gerelateerde complicaties of comorbiditeit kan behandeling in de tweede lijn geïndiceerd zijn.

Kinderen met welke vorm van diabetes dan ook inclusief diabetes type 2, worden behandeld door multidisciplinaire diabetes teams in de tweede of derde lijn. Daarnaast in zelfstandige diabetes behandelcentra. De hoofdbehandelaar is een kinderarts.

Met tweede en derde lijn wordt bedoeld: een algemeen ziekenhuis of academisch ziekenhuis wel of niet in samenwerking met andere ziekenhuizen.

1.3 Incidentie en prevalentie¹

In 2003 waren er 600.000 mensen met diabetes in ons land (prevalentie). Daarvan heeft 10% type 1 diabetes. Op de kinderleeftijd (<18 jaar) bestaat de prevalentie van diabetes grotendeels uit type 1 diabetes. Het gaat naar schatting om 6000 kinderen in Nederland waarvan er 400 jonger zijn dan 4 jaar. Naar schatting wordt 1 – 2% veroorzaakt door monogenetische vormen van diabetes².

Hoewel ook de prevalentie van diabetes type 1 stijgt met de leeftijd wordt het aandeel van type 1 ten opzichte van type 2 diabetes steeds minder op de volwassen leeftijd. De incidentie van diabetes type 1 bij kinderen verdubbelt elke 25 jaar en het aantal jonge kinderen dat diabetes krijgt neemt sterk toe. Er is door de toename van obesitas bij kinderen eveneens sprake van het toenemen en ontdekken van type 2 diabetes op de kinderleeftijd³. Exacte cijfers van het voorkomen van diabetes type 2 in deze groep obese kinderen, in Nederland zijn in 2008 nog niet bekend.

1 Hirasing RA. 1995 *De incidentie van diabetes mellitus bij 0-19 jarigen in Nederland (1988-1990)* Ned Tijdschrift geneeskunde 1995;139:1088-92

2 Murphy R, Ellard S, Hattersley AT. *Clinical implications of a molecular genetic classification of monogenic beta-cell diabetes*. Nat Clin Pract Endocrinol Metab. 2008 Apr;4(4):200-13

3 Hirasing ea. *Preventie van overgewicht*. RIVM, 2007

2 Inhoud van diabeteszorg

2.1 Inleiding

De inhoud van de zorg voor kinderen met diabetes type 1 en hun ouders, zoals beschreven in dit addendum op de Zorgstandaard is gebaseerd op de meest recente internationale richtlijnen voor Diabetes mellitus type 1, de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK) en de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) guidelines⁴.

Het doel van de zorg is het bereiken van een goede glucose regulatie zich onder andere meetbaar uitend in een zo laag mogelijk HbA_{1c} (cave voorkomen van hypoglycemie⁵) zonder een te grote afbreuk aan de kwaliteit van leven te doen. Tevens wordt gestreefd naar het vermijden van acute complicaties en ontregelingen teneinde chronische complicaties zoals met name vaat-, orgaan- en neuronenschade uit te stellen en de levensverwachting toe te laten nemen. De kinderarts is de medisch eindverantwoordelijke voor zowel de goede organisatie en als de kwaliteit van de geleverde zorg.

2.2 Diagnosestelling

De huisarts vervult bij diagnosestelling en verwijzing een centrale rol. Bij verdenking op diabetes is het van het grootste belang een kind zo snel mogelijk te verwijzen naar een kinderdiabetesteam. De belangrijkste reden is: het voorkomen van ketoacidotische ontregeling.

Een post-prandiale bloedsuiker boven de 11,0 mmol/L of een nuchtere veneuze bloedsuiker boven de 7,0 mmol/L gemeten bij een kind, zijn indicatief voor de klinische verdenking diabetes. Dit kind dient dezelfde dag verwezen te worden naar een kinderarts. De kinderarts onderbouwt dezelfde dag door aanvullend onderzoek de diagnose en start, na bevestiging van de diagnose, de behandeling.

Diagnosestelling omvat naast bloed en urine onderzoek ook immunologisch onderzoek en bij verdenking van niet klassieke type 1 diabetes: DNA onderzoek of nader functieonderzoek van de glucose en insuline respons zoals bij een Orale Glucose Tolerantie Test (OGTT⁶)

2.3 Therapie

Voor type 1 diabetes is insulinothérapie noodzakelijk. Insuline kan door middel van subcutane injectie gegeven worden in een tweemaal daags (mix) schema of in een multiple daags schema. Het meest gebruikelijke schema daarin is: driemaal daags rondom de maaltijd injecteren met snelwerkende insuline en een eenmaal daagse injectie met

(middel)lang werkende insuline. De laatste jaren heeft pomptherapie bij kinderen echter een steeds groter aandeel in de behandeling gekregen⁷. Pomptherapie is een therapie die ieder team vanaf het debuut van diabetes aan kinderen moet kunnen aanbieden. Pomptherapie kan onder andere bij hypoglycemieën en zeer jonge kinderen overwogen worden⁸. Het diabetes team dient al deze indicaties te onderschrijven, te kunnen toepassen en hierin geschoold te zijn.

2.4 Poliklinieksessies/multidisciplinair

Bij het reguliere polikliniek bezoek (4 maal per jaar) behoort lengte, gewicht en puberteitsontwikkeling vastgelegd te worden in een groeicurve. Spuitplaatsen onderzoek, bloeddruk en gericht aanvullend onderzoek dient opgenomen te zijn in de reguliere controles. Verder vindt educatie plaats op het gebied van voeding, glucoseregulatie en bewegen. Ook is er aandacht voor psychosociale problematiek en kwaliteit van leven. Alle leden van het team zijn hierbij betrokken. De kinderdiabetesverpleegkundige is de centrale persoon zowel voor de afstemming en planning van de zorg als voor de educatie. De kinderarts is medisch eindverantwoordelijk. Polikliniekbezoeken worden cliëntvriendelijk georganiseerd. Dit houdt in dat de afspraken met verschillende professionals uit het behandelteam worden zo op elkaar afgestemd dat de geleverde zorg veilig, effectief en niet onnodig belastend is. Tussen de policonroles door is er de mogelijkheid tot telefonisch / mail of live contact met de diabetesverpleegkundige, de diëtist of de kinderarts.

2.5 Reguliere - en laboratorium controles

Gedurende het jaar worden er minstens vier HbA_{1c} metingen gedaan. Daarnaast wordt 1 x per jaar en zo nodig vaker de eiwituitscheiding in de urine (AER) en het vetspectrum bepaald in verband met het vroegtijdig onderkennen en detecteren van chronische complicaties⁹. Diabetes gerelateerde aandoeningen zoals schildklier-aandoeningen, coeliakie en bijnier insufficiëntie dienen bij elk kind met diabetes vastgelegd te zijn en

7 Danne T, Battelino T, Jarosz-Chobot P, Kordonouri O, Pankowska E, Ludvigsson J, Schrober E, Kaprio E, Saukkonen T, Nicolino M, Tubiana – Ruli N, Klinkert C, Haberland H, Vazeou A, Madacsy L, Zangen D, Cherubini V, Rabbone I, Toni S, de Beaufort C, Bakker-van Waarde W, van den Berg N, Volkov I, Barrio R, Hanas R, Zumsteg U, Kuhlmann B, Aebi C, Schumacher U, Gschwend S, Hindmarsh P, Torres M, Shehadeh N, Phillip M; PedPump Study Group. *Establishing glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes: experience of the PedPump Study in 17 countries*. Diabetologia. 2008 Sep;51(9):1594-601. Epub 2008 Jul 1.

8 Nuboer R, Borsboom GJ, Zoethout JA, Koot HM, Bruining J. *Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison*. Pediatr Diabetes. 2008 Jul 28;9(4 Pt 1):291-6. Epub 2008 May 7.

9 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Assessment and monitoring of metabolic control.

gevolgd te worden volgens de bestaande richtlijnen. Oogheelkundige controle vindt plaats afhankelijk van de leeftijd en de duur van de diabetes volgens de richtlijnen¹⁰. Voetzorg vindt plaats afhankelijk van de leeftijd en volgens de richtlijnen¹¹.

2.6 Individueel zorgplan

Het voorliggende addendum van de NDF Zorgstandaard is geschreven op basis van de internationale ISPAD guidelines¹² en de NVK richtlijnen (pedianet). De zorg zoals omschreven in dit addendum wordt onder verantwoordelijkheid van de kinderarts (zie 4.2) door een behandelteam in samenspraak met het kind en de ouders vertaald naar een individueel zorgplan waarbij rekening wordt gehouden met de mogelijkheden en ontwikkelingsfase van het kind en de behoeftes van ouders en kind. Het gaat om individuele doelstellingen met betrekking tot streefwaarden, educatie en therapietrouw. Omdat een kind veranderingen doormaakt door op te groeien en volwassen te worden is evaluatie en jaarlijkse aanpassing van het zorgplan en de doelen noodzakelijk.

2.7 Educatie en ondersteuning van de zelfzorg

Educatie is de hoeksteen van diabeteszorg omdat gestructureerde educatie de sleutel is naar een goede diabetesregulatie. De volgende definitie voor diabetes educatie wordt hier gebruikt: "Het proces waarbij een kind met diabetes en zijn ouders de kennis en vaardigheden bijgebracht krijgt die hij of zij nodig heeft voor het realiseren van zelfzorg met betrekking tot diabetes, het omgaan met crisissituaties en het aanpassen van de leefstijl met het oog op een adequate controle van de ziekte"¹⁴. Er wordt naar gestreefd om het kind samen met de ouders zo veel mogelijk verantwoordelijkheid te geven bij het managen van het eigen ziekteproces. Daarvoor is gedegen kennis over de aanpak, mogelijke complicaties en het voorkomen daarvan nodig. Hoe meer het kind samen met de ouders zijn eigen proces kan besturen en hiervoor gemotiveerd is, hoe kleiner de kans op acute complicaties en het risico op lange termijn complicaties. Een en ander afhankelijk van het risicoprofiel, van de leefwijze en de familie. Door afname en uitstel van de complicaties verbetert de kwaliteit van leven en is er sprake van minder comorbiditeit en een langere levensverwachting. Aangezien het kind vaak de verantwoordelijkheid niet alleen kan nemen en de ouders niet permanent beschikbaar zijn is het van essentieel belang om, in overleg met het

kind en zijn / haar ouders, de directe omgeving zoals familie, vrienden, school, buitenschoolse opvang en sportverenigingen duidelijk en helder te informeren en te betrekken bij de zorg. Hiervoor is het nodig de directe omgeving van het kind bekend en vertrouwd te maken met de basisprincipes van diabeteszorg. Directe, blijvende 24 uur toegankelijkheid van het diabetes team zorgt voor een overleg mogelijkheid bij vragen en calamiteiten en een delen van de verantwoordelijkheid. Bij de uitvoering en bewaking van de educatie is de kinderdiabetesverpleegkundige de centrale persoon. Voor een voorbeeld educatiechecklist zie 6.3.

2.7.1 Inpassen educatie in dagelijks leven

Zorgverleners moeten zich ervan bewust zijn dat alleen kennisoverdracht over de aanpak niet per definitie toereikend is om gedragsverandering te bewerkstelligen. Training van de zorgverleners moet zich daarom, naast de principes van onderwijzen en gestructureerde kennisoverdracht, eveneens richten op de wijze waarop gedragsverandering kan worden gestimuleerd. De educatie aan de kinderen en de ouders dient gegeven te worden door getrainde professionals waarbij verschillende onderwijsvormen toegepast worden om tegemoet te komen aan persoonlijke keuzes en leerstijlen van jonge mensen met diabetes en hun ouders. De educatie moet beschikbaar zijn voor alle kinderen met diabetes en hun ouders op het moment van diagnose en dient vervolgens gestructureerd herhaald en aangevuld te worden. Educatie is alleen effectief wanneer gebruik wordt gemaakt van strategieën die erop gericht zijn het geleerde daadwerkelijk in de praktijk te (blijven) brengen. Uiteraard is het zo dat kinderen op een wijze geschoold en ondersteund moeten worden die aansluit bij scholing, ontwikkelingsniveau, levensstijl, cultuur en leeftijd. Het is dan ook vanzelfsprekend dat de voorwaarden die worden gesteld aan de wijze en inhoud van educatie en ondersteuning van het kind leeftijdsgebonden zijn. Educatie dient plaats te vinden volgens de ISPAD guidelines¹⁵.

2.7.2 Educatiemethoden

Binnen de diabeteszorg moeten diverse educatiemethoden gehanteerd worden, zoals groepseducatie, groepsconsulten, voorlichtingsbijeenkomsten, individuele educatie en educatie van het ene gezin met diabetes naar het andere. Naast het contact met het behandelteam kunnen ook contacten tussen kinderen met diabetes onderling en de patiëntenvereniging (DVN) een bijdrage leveren aan het leerproces. Groepsactiviteiten voor kinderen, ouders en families hebben in meerdere opzichten een stimulerende en motiverende werking. Uit diverse systematische reviews van de effecten van psycho-educatieve interventies is gebleken dat dergelijke interventies een positief effect hebben op de metabole controle¹⁶ en een iets sterker effect op de psychosociale uitkomsten. Bij kinderen is het effect duidelijker dan bij volwassenen, en het effect is het grootst als

10 Diabetische retinopathie. Richtlijn screening, diagnostiek en behandeling, 2006

11 Richtlijn Diabetische voet 2006

12 <http://www.ispad.org>

13 <http://www.nvk.nl> (pedianet)

14 Clement S. *Diabetes self-management education*. Diabetes Care 1995;18:1204-1214

15 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Education

16 Doherty Y Stage of change counseling, chapter 5. In Snoek FJ eds Psychology in Diabetes Care. Chichester, UK: John Wiley 2000: 99-139

de interventies deel uitmaken van de dagelijkse zorg, de ouders erbij betrokken worden en deze interventies gecentreerd worden rond probleemoplossend vermogen¹⁷. Diabetesvakantie en of sportkampen zijn een middel om door lotgenotencontact onder deskundige medische begeleiding te leren omgaan met de eigen grenzen. Door de positieve effecten van diabeteskampen moeten deze een integraal onderdeel zijn van de zorg en bereikbaar voor alle kinderen met diabetes net als bijeenkomsten voor ouders en andere gezinsleden.

2.7.3 Zelfmanagement

Kinderen met diabetes en hun ouders hebben een eigen verantwoordelijkheid in de behandeling van de diabetes. Dit is echter een groeiproces afhankelijk van leeftijd en de persoonlijke omstandigheden. De start van de behandeling van een kind met diabetes vindt vanaf het debuut veelal poliklinisch plaats, afhankelijk van de medische en psychosociale omstandigheden en onder voorwaarde dat de diabetesverpleegkundige in staat is tot huisbezoek. Het is aannemelijk dat het kind en zijn ouders direct na het stellen van de diagnose te weinig kennis hebben van de ziekte en het proces om zelfstandig de behandeling ter hand te nemen. Er volgt een eerste periode van zeer intensieve begeleiding door bijna alle leden van het diabetesteam, maar met een centrale rol voor de kinderdiabetesverpleegkundige. Gegarandeerde, continue 24 uur ondersteuning (telefonisch en zo nodig in het ziekenhuis) door het behandelteam is daarom zowel voor het kind in de thuissituatie als in de school-, sport- en ziektesituatie noodzakelijk. Naarmate het kind en zijn ouders over meer kennis, inzicht en vaardigheden beschikken zal het zelfvertrouwen en de betrokkenheid toenemen en wordt zelfmanagement van het ziekteproces, ofwel zelfzorg, mogelijk¹⁸. Bij zelfzorg staan zelfcontrole¹⁹ en regulatie centraal. Het zelf controleren van de bloedglucosewaarden verschaft het kind en de ouders inzicht in de factoren die van invloed zijn op de waarden. Dit leidt tot adequate insuline aanpassingen, een betere regulatie en uiteindelijk tot een afname van de kans op complicaties. Gedurende de tienerleeftijd zal er een geleidelijke verschuiving gaan plaatsvinden in de verantwoordelijkheid voor de zelfzorg van de ouders richting de jongere. Hiervoor is het nodig met de ouders en jongere de weg naar zelfstandigheid en het loslaten van de ouders te bespreken en in de praktijk uit te gaan voeren ter voorbereiding op de transitiefase; een fase waarin de zorg voor de adolescent door de kinderarts wordt overgedragen aan de internist. Deze transitiefase verdient speciale aandacht en wordt besproken in hoofdstuk 3.

17 Coles C. *Diabetes education: letting the patient into the picture*. Pract Diabetes 1990; 7:110-112

18 Colland V T *Zelfmanagement en therapietrouw: Menage a deux van dokter en patiënt*. Tijdschrift voor kindergeneeskunde 2008; 76:205-213

19 De door het kind gebruikte apparatuur voor zelftests dient regelmatig te worden gecontroleerd en geijkt.

2.7.4 Diabetes dataset

Wanneer alle door de zorgverleners verzamelde zorggegevens over een kind met diabetes op dezelfde wijze elektronisch worden vastgelegd, kunnen alle betrokkenen bij de zorg rondom het kind met diabetes beschikken over die actuele en complete informatie die relevant is voor hun rol binnen de multidisciplinair vormgegeven zorg. Ook ouders en kind behoren zelfstandig toegang te hebben tot de eigen diabeteszorg gegevens. Dit verschaft betrokkenen inzicht in het ziekteverloop. Voor het optimaliseren van de individuele behandeling is data-analyse en terugkoppeling van de resultaten door het behandelteam noodzakelijk.

Een uniform elektronisch diabetesdossier is een voorwaarde voor goede communicatie tussen alle betrokkenen, het optimaliseren van de kwaliteit van zorg, het op elkaar afstemmen van zorgprocessen en het up-to-date houden van informatie. Effectieve elektronische informatievoorziening en effectieve elektronische communicatie tussen zorgverleners onderling en/ of de patiënt is in 2008 in Nederland onvoldoende tot niet gerealiseerd. Zorginstellingen, verzekeraars, belangenverenigingen en individuele zorgverleners dienen zich in te zetten voor het realiseren van een goed functionerende elektronische diabetes dataset. In april 2008 is in het kader van de elektronische communicatie al wel consensus bereikt over de inhoud van de dataset voor een elektronisch diabetes dossier voor diabetes type 2 bij volwassenen²⁰.

Zorgverleners dienen er tevens zorg voor te dragen dat alle relevante informatie die via digitale vormen van communicatie tussen het kind, de ouders en de behandelaars wordt verkregen, ook wordt opgenomen in het medisch dossier. Voor alle vormen van digitale communicatie geldt dat de veiligheid en privacy van het kind en de ouders in acht moeten worden genomen.

2.7.5 Ondersteuning medicatiegebruik

Voor een optimaal resultaat van de behandeling met medicatie is goede voorlichting en begeleiding noodzakelijk. Aandacht voor therapietrouw en medicatieveiligheid is hierbij belangrijk. Uit vele bronnen (onder andere WHO, Nivel, Pharmo²¹) blijkt dat met name mensen met een chronische aandoening hun behandeling slecht volhouden hetgeen een negatieve invloed heeft op het ziekteproces en het ontstaan van complicaties. Bij medicatieveiligheid wordt gekeken naar suboptimaal medicijngebruik in de zin van bijwerkingen, interacties, minder gewenste (combinaties van) middelen en niet voldoen aan behandelrichtlijnen.

Periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en een zorgvuldige gegevensoverdracht zijn hierbij noodzakelijk. Ook indien het kind voor zijn diabetes in de 2de lijn behandeld wordt, kunnen de huisarts en de apotheker samen met het diabetesteam

20 www.diabetesfederatie.nl

21 [via http://www.rivm.nl/preventie/geneesmiddelen/therapietrouw](http://www.rivm.nl/preventie/geneesmiddelen/therapietrouw)

een rol spelen bij het in kaart brengen van en toewerken naar een betere medicatie compliance. Via de elektronisch opgeslagen gegevens in het medicatiedossier kunnen kinderen met mogelijk suboptimaal medicijngebruik worden gesignaleerd door de apotheker, de kinderarts of een ander lid van het behandelteam en / of één van de overige behandelaars.

2.7.6 Therapietrouw

Therapietrouw is de mate waarin het kind en zijn ouders de behandeling uitvoeren in overeenstemming met de afspraken die gemaakt zijn met zijn behandelaar. Het gaat hierbij om zowel de juiste toediening van medicatie als om het nakomen van afspraken op spreekuren.

Het kind en de ouders zijn niet alléén verantwoordelijk voor therapietrouw. De leden van het behandelteam hebben hierbij ook een verantwoordelijkheid. Goede communicatie, het geven van duidelijke voorlichting en het optimaliseren van het gebruiksgemak zijn factoren die een positieve invloed hebben op therapietrouw. De apotheker vervult een signalerende en begeleidende rol bij onder- of over gebruik van medicatie en door de apotheker geleverde diabetes hulpmiddelen. Adolescenten in de transitiefase vergen extra aandacht van het behandelteam.

Ieder behandelteam dient te beschikken over een protocol waarin het beleid wordt beschreven in geval van No show. Er is vastgelegd welke acties achtereenvolgens ondernomen worden indien een kind met diabetes niet verschijnt op het spreekuur. Tevens dient ieder multidisciplinair behandelteam te beschikken over een protocol waarin het beleid wordt beschreven met betrekking tot de signalering van en zorg rond het niet volgens voorschrift nemen van de medicatie (medicatie-trouw). Periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en een zorgvuldige gegevensoverdracht zijn hierbij noodzakelijk. Jaarlijks dient de huisarts schriftelijk op de hoogte gesteld te worden over de voortgang van de behandeling.

2.8 Zorg voor bijzondere patiënten groepen.

Kinderen met diabetes die extra aandacht nodig hebben, zijn kinderen van nieuwe Nederlanders zoals allochtonen van 1e, 2e of 3e generatie, kinderen van eenoudergezinnen²², kinderen van zwakbegaafde ouders, zwakbegaafde kinderen en kinderen met psychiatrische ziektebeelden. Kinderen uit de onderste sociale laag van de bevolking zijn extra kwetsbaar²³. Deze kinderen hebben extra aandacht nodig van het hele diabetes-team en nemen meer tijd in beslag dan gemiddeld. Bij de berekening van de kostprijs

²² Wit de M. Proefschrift: *Monitoring health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes in routine practice* dissertatie 2008

²³ Wit de M. Proefschrift: *Monitoring health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes in routine practice* dissertatie 2008

van de totale diabeteszorg moet hier rekening mee worden gehouden. Dit betekent dat deze populatie per behandelcentrum bekend moet zijn als een groep die veel begeleiding en aandacht behoeft.

2.9 Informatie over een gezonde leefstijl

In deze paragraaf wordt educatie over de belangrijkste factoren met betrekking tot leefstijl beknopt toegelicht. Voor de uitgebreide informatie over de verschillende factoren wordt verwezen naar de relevante richtlijnen.

2.9.1 Voeding

De voeding en dieetbehandeling draagt bij aan het optimaliseren van de bloedglucosewaarden en het vetspectrum (plasma totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol en triglyceriden). Voor kinderen is de groeicurve en vooral gewichtsveranderingen leidend. Hierbij wordt een gezonde leefstijl gestimuleerd en een uitzonderingspositie van het kind met betrekking tot voeding dient voorkomen te worden.

De diëtist stelt de diëtistische diagnose en maakt een individueel behandelplan, aangepast aan de leeftijd, levensomstandigheden en levensstijl. Dit in overeenstemming met de geldende adviezen van de ISPAD guidelines²⁴. De diëtist communiceert deze adviezen naar het behandelteam, zodat zij in hun contacten met kind en ouders deze kunnen ondersteunen door de gegeven adviezen te volgen. Er wordt educatie gegeven over o.a. koolhydraten en zelfregulatie, met uitleg over voedsel en koolhydraat inname in relatie tot het insulinegebruik. Speciale aandacht is er voor lichamelijke inspanning en bijzondere omstandigheden zoals bijvoorbeeld ziekte, feestjes en vakantie, dit in samenspraak met de diabetesverpleegkundige. Daarnaast is aandacht nodig voor andere culturen en de daar gebruikte voedingsgewoontes. De diëtist biedt begeleiding bij het integreren van de afgesproken voedingsaanpassingen in het dagelijkse leven. Extra zorg is nodig bij coeliakie, wijziging van insulinetherapie, slechte regulatie mede door voeding beïnvloed, niet adequaat aanpassen van voeding aan (bijzondere) omstandigheden, eetproblemen, ondergewicht, overgewicht of ziekte waarbij specifieke aanpassing van de voeding nodig is. Bij comorbiditeit zoals hypercholesterolemie, hyperlipidemie en microalbuminurie is tevens extra counseling nodig. De diëtist ziet het kind en de ouders onder andere tijdens de reguliere multidisciplinaire poli en zo nodig extra.

2.9.2 Bewegen

Het kind met diabetes wordt gestimuleerd aan dezelfde beweeg- en sportactiviteiten mee te doen als andere kinderen. Aangezien kinderen met diabetes goed en beter in te stellen zijn als zij gezond bewegen en sporten, is het wenselijk dit gedrag te stimuleren.

²⁴ ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Nutritional management

Omdat kinderen met diabetes allemaal verschillend reageren op lichamelijke inspanning dienen de adviezen van het team aan te sluiten bij de mogelijkheden, de motivatie en de dagelijkse routine van het kind. Een bewegingsadvies kan tot stand komen in samenwerking met het team aangevuld met een fysiotherapeut/sportfysioloog met belangstelling voor en kennis van diabetes. Indien een kind met diabetes aan topsport doet moet dit te allen tijde gestimuleerd en ondersteund worden. De beweegadviezen zijn gebaseerd op de ISPAD guidelines²⁵ en de NISB beweegnorm²⁶.

2.9.3 Roken, alcohol en drugs

Roken is de belangrijkste additionele risicofactor voor hart- en vaatziekten. Samen met diabetes geeft dit extra micro en macro vaatschade. Voorlichting over roken is een jaarlijks terugkerend onderdeel van de educatie aan ouders en kind. Om roken te voorkomen bij kinderen hebben de ouders en hulpverleners een belangrijke voorbeeld rol²⁷. Voor kinderen onder de 16 jaar in Nederland is alcoholgebruik bij wet verboden. Het is van het grootste belang ver voor de leeftijd van 16 informatie over alcohol en diabetes op te nemen in het educatie programma²⁸. Vanaf de leeftijd van 16 jaar is het van groot belang gedoseerd met alcohol te leren omgaan. Voor zowel alcohol als voor de meeste drugs geldt dat zij vermindering van alertheid veroorzaken. Dit levert ten aanzien van het inschatten van de eigen bloedglucose extra risico's op, met name bij tieners met diabetes. Het rookgedrag van het kind en het gebruik van alcohol en drugs dient minstens jaarlijks besproken te worden.

2.9.4 Seksuele voorlichting aan diabetes gerelateerd

Seksuele voorlichting hoort bij diabeteszorg voor kinderen. Aandachtspunt hierbij is het voorkomen van SOA en zwangerschap. De gezondheidsrisico's voor het ongeboren kind maken dat dit bij tieners met diabetes belangrijker is dan bij gezonde tieners. De kinderarts en het diabetesteam dienen deze voorlichting te geven of te checken of hierover voldoende kennis aanwezig is.

2.10 Psychosociale problematiek

2.10.1 Inleiding

Psychosociale factoren zijn van grote invloed op de zorg en het management van diabetes²⁹. Er zijn aanwijzingen dat psychische, sociale en psychologische problemen veelvuldig voorkomen bij kinderen met diabetes, in alle leeftijdsgroepen, maar exacte

cijfers ontbreken³⁰. Wel is bekend dat kinderen uit laagsociale gezinnen, allochtone kinderen en kinderen met veel psychosociale problematiek meer zorg nodig hebben om een acceptabele diabetesregulatie te verkrijgen³¹. Problemen van kinderen met diabetes kunnen het gevolg zijn van de psychische last van het chronisch ziek-zijn en/of de eisen die de behandeling stelt aan het kind met diabetes. Psychosociale problemen kunnen ook voorkomen zonder dat er sprake is van een oorzakelijk verband met de diabetes. In alle gevallen dient het behandelteam alert te zijn op het voorkomen van deze problemen. Psychosociale problemen zijn psychisch belastend voor de betrokkene en hebben vaak ook een sterk nadelige invloed op het zelfzorggedrag van het kind en daarmee op de glycaemische instelling. Ernstige, langdurende psychosociale problemen zijn daarmee te beschouwen als een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van secundaire complicaties bij diabetes.

2.10.2 Psychologische begeleiding

Door preventie en vroegtijdige herkenning van psychologische en/of sociale problemen in de praktijk van de diabeteszorg en het aanbieden van werkzame psychologische interventies kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de verbetering van zowel het lichamelijk als psychologisch welzijn ('kwaliteit van leven') van het kind met diabetes. Gespecialiseerde psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de zorg voor kinderen met diabetes type 1 en hun ouders^{32/33}. Gedurende de gehele kindertijd vinden meerdere preventieve onderzoeken plaats naar het opsporen van psychische en psychosociale problemen³⁴, evenals naar kwaliteit van leven. Er wordt rekening gehouden met leeftijdsgerelateerde problemen. Bijlage 6.7 toont een schematisch overzicht van psychologische behandeling per leeftijdscategorie waarin ontwikkelingsstaken, aandachtspunten met betrekking tot diabetes, algemene taken met betrekking tot diabetes, problemen die zich voor kunnen doen en mogelijke interventies kort worden aangegeven³⁵. Psychodiagnostisch onderzoek vindt niet standaard maar op indicatie plaats.

30 De inzet van de Medisch psycholoog bij de behandeling van Diabetes Mellitus; Richtlijnen voor psychologische diagnostiek en behandeling. Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2004

31 Wit de M. Proefschrift: *Monitoring health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes in routine practice* dissertatie 2008

32 De inzet van de Medisch psycholoog bij de behandeling van Diabetes Mellitus; Richtlijnen voor psychologische diagnostiek en behandeling. Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2004

33 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Psychological

34 Psychosociale zorg aan mensen met diabetes. Rapport van de Werkgroep Psychosociale Problematiek van de Nederlandse Diabetes Federatie 2000

35 Rapport: De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van kinderen & jeugdigen met diabetes mellitus

25 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Exercise

26 NISB beweegnorm 3e herziene versie. Arnhem 2004

27 www.stivoro.nl

28 www.stop.nl

29 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Psychological care of children and adolescents with diabetes

2.11 Sociale integratie

Sociale integratie van kinderen met diabetes is van fundamenteel belang. Verantwoordelijkheden rond de zorg van diabetes buiten het gezin zijn niet wettelijk geregeld. Een kind leeft in een wereld van gezin, omgeving, school, kinderdagverblijf, buitenschoolse opvang, sportvereniging etc. Deze partijen dienen betrokken te worden in de begeleiding en behandeling van het kind om de therapietrouw van het kind binnen een zo normaal mogelijk bestaan te ondersteunen. Ouders dienen in samenwerking met het diabetesteam afspraken met de school, buitenschoolse opvang en kinderdagverblijf te maken over de wijze waarop omgegaan moet worden met het kind met diabetes^{36/37/38}. De teamleden van deze organisaties die betrokken zijn bij het kind moeten vertrouwd zijn met de basisprincipes van diabetes en de acute problemen die zich voordoen. Ze dienen evenals de ouders en de kinderen rechtstreeks toegang te hebben via de 24 uren bereikbaarheidsdienst. Zo nodig kunnen extra financiële middelen aangesproken worden zoals het Persoons Gebonden Budget (PGB) en eventuele steun in natura door thuiszorg om bovenstaande zorg te faciliteren. Wetgeving moet ervoor zorgen dat alle kinderen toegang hebben op school ongeacht een medische aandoening. Via de politiek moet geijverd worden voor wetgeving zoals in Zweden, waarbij de handelingen die soms nodig zijn te verrichten (zoals glucose meten en of insuline toedienen), worden gezien als thuiszorg handelingen in plaats van gezondheidszorg handelingen.

2.12 Zorg voor chronisch ontregelde kinderen

3-5 % van de kinderen met diabetes heeft ondanks goede psychosociale multidisciplinaire en preventieve zorg extra zorg nodig. Bij deze kinderen gaat de diabetes vaak gepaard met complexe co-morbiditeit in de vorm van gedragsproblemen en psychische stoornissen. Geringe draagkracht van ouders of ontwrichte gezinsstructuren kunnen hieraan ten grondslag liggen maar ook hierdoor ontstaan, met als gevolg schoolverzuim en verdere decompensatie van het gezin. De noodzakelijke ondersteuning in de zelfzorg van het kind ontbreekt hier dan ook. De glucoseregulatie is meestal gedurende langere tijd zeer slecht en het gemeten HbA_{1c} bevindt zich veelal boven de 86 mmol/mol. Er zijn vaak acute ontregelingen met ziekenhuisopnames voor ketoacidose en of hypoglycemieën. Voor deze kinderen kan de zorg niet gegeven worden in de bestaande

36 Danne T. *Diabetesbehandeling kinderen op school ondermaats*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2008; 152:2431

37 Richtlijn voor de behandeling van kinderen en tieners met diabetes op basis van de Consensus Guidelines 2000 van de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

38 The National Collaborating Centre for Women's and Children's Health and the National Collaborating Centre for Chronic Conditions July 2004 *Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults*

extramuraal setting en ook de intramuraal ziekenhuis- en psychiatrische setting zijn hiervoor ongeschikt. Er dienen voorzieningen te zijn met landelijke dekking en spreiding die deze specifieke doelgroep van kinderen met diabetes en ernstige comorbiditeit interdisciplinair kunnen diagnosticeren en tijdelijk behandelen. Doel van deze behandeling is om het dagelijkse leven met diabetes en de daarbij horende therapieverplichtingen met behoud van kwaliteit van leven en passend binnen de mogelijkheden van kind en gezin weer te kunnen laten plaatsvinden. Of, indien dit niet mogelijk blijkt te zijn, toe te werken naar het verblijf in een andere omgeving waarin het kind met diabetes die steun en zorg krijgt die noodzakelijk is. De nu lopende initiatieven vanuit de diverse centra verdienen landelijke steun om voor deze specifieke doelgroep een voorziening met behandelprogramma op te starten. Het verdient aanbeveling deze lokale initiatieven uit te breiden, mits er onderzoek aan verbonden wordt om de effectiviteit te toetsen.

2.13 Complicaties

Het doel van de behandeling van diabetes is het voorkomen van acute en chronische complicaties evenals de vroege opsporing van complicaties en comorbiditeit. Voor ieder kind met diabetes dient in het individueel zorgplan een plan van aanpak opgenomen te zijn over de wijze waarop de kans op het krijgen van complicaties kan worden geminimaliseerd. Zowel het behandelplan als het tijdstraject wordt uitgeschreven. In geval van het optreden van (acute) complicaties moeten het kind en de ouders de gelegenheid hebben om direct in contact te treden met het behandelteam. Ieder behandelteam dient de beschikking te hebben over een protocol voor behandeling van acute en chronische complicaties gebaseerd op de meest recente richtlijnen geformuleerd door de beroepsgroep.

2.13.1 Acute complicaties

2.13.1.1 Hypoglycemie

Hypoglycemie is gedefinieerd als een te laag bloedglucose gehalte en is een veelvuldig voorkomende acute complicatie bij mensen met diabetes type 1. Met name de perceptie van de hypoglycemie door het kind en zijn ouders en de angst die daardoor ontstaat kan de glucoseregulatie negatief beïnvloeden, doordat het kind en zijn ouders lage bloedglucosewaarden proberen te vermijden. Het optreden van hypoglycemieën beïnvloedt de cognitieve prestaties negatief op korte en lange termijn³⁹. De diabeteszorg dient voor wat betreft deze complicatie gericht te zijn op het opsporen van een mogelijke oorzaak en het maken van afspraken ter vermindering van deze oorzaken. Het is de taak van het

39 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. Psychological care of children and adolescents with diabetes

behandelteam om informatie te verschaffen gericht op het minimaliseren van hypoglycemieën met behoud van een zo goed mogelijke metabole regulatie. Ter voorkoming van hypoglycemieën moet pomptherapie overwogen worden^{40/41}.

2.13.1.2 Diabetes ketoacidose (DKA)

Diabetes ketoacidose komt tegenwoordig door betere begeleiding en zorg steeds minder voor. DKA berust op een tekort aan insuline. Uitlokkende momenten zijn het niet tijdig toedienen van insuline en / of intercurrente ziekte met koorts. De behandeling van DKA dient te gebeuren volgens een protocol gebaseerd op de meest recente richtlijnen⁴². Elke kinderarts in Nederland moet die behandeling van DKA kunnen starten. De vervolghandeling ervan wordt afgestemd met een in diabetes gespecialiseerde kinderarts/team. Elk kind met diabetes dient ter voorkoming van DKA en ter ondersteuning van het zelfmanagement bij dreigende DKA in het bezit te zijn van bloed-ketonen strips en dient te weten wanneer deze teststrip te gebruiken.

Bovenstaande acute complicaties en de opvang ervan wordt vanuit de 24 uur bereikbaarheidsdienst door ervaren en geschoolde teamleden begeleid.

2.13.2 Late complicaties

Vroege detectie van late complicaties is noodzakelijk. Afhankelijk van de duur van de diabetes, de leeftijd en de puberteitsontwikkeling dient in ieder geval een jaarlijkse controle plaats te vinden op micro- en macrovasculaire complicaties, zoals: nefropathie, retinopathie en neuropathie. Deze moeten met behulp van de richtlijnen opgespoord en behandeld worden door aanpassingen of betere toepassing van insuline therapie waardoor betere glucoseregulatie ontstaat. Hereducatie en motivatie moeten overwogen worden. Eventueel is bijstelling van voedings- en of leefgewoontes nodig. Glucoseregulatie en een goede instelling zijn de belangrijkste pijlers ter voorkoming van micro en macro vasculaire alsook neuronale schade. Mede op basis hiervan dient gestreefd te worden naar een HbA_{1c} van 58 mmol/mol of lager voor elke leeftijdsgroep om zo vaat- en neuronale schade zo lang mogelijk uit te stellen en te voorkomen⁴³. Echter ook erfelijke / genetische factoren kunnen van invloed zijn op het ontstaan van

-
- 40 Danne T, Battelino T, Jarosz-Chobot P, Kordonouri O, Pankowska E, Ludvigsson J, Schrober E, Kaprio E, Saukkonen T, Nicolino M, Tubiana – Ruli N, Klinkert C, Haberland H, Vazeou A, Madacsy L, Zangen D, Cherubini V, Rabbone I, Toni S, de Beaufort C, Bakker-van Waarde W, van den Berg N, Volkov I, Barrio R, Hanas R, Zumsteg U, Kuhlmann B, Aebi C, Schumacher U, Gschwend S, Hindmarsh P, Torres M, Shehadeh N, Phillip M; PedPump Study Group. *Establishing glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes: experience of the PedPump Study in 17 countries*. *Diabetologia*. 2008 Sep;51(9):1594-601. Epub 2008 Jul 1.
- 41 Nuboer R, Borsboom GJ, Zoethout JA, Koot HM, Bruining J. *Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison*. *Pediatr Diabetes*. 2008 Jul 28;9(4 Pt 1):291-6. Epub 2008 May 7.
- 42 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. *Diabetic ketoacidosis*
- 43 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007

complicaties. Zo is er bekend dat in families waar nierziekten of hypertensie voorkomt de kans op het ontstaan van diabetische nefropathie toeneemt⁴⁴. Al veel langer is bekend dat microalbuminurie leidt tot macroalbuminurie en nefropathie^{45/46}. Sindsdien zijn er serummarkers herkend in patiënten met microalbuminurie die het beloop naar nefropathie versterken^{47/48}. Recent is er onderbouwing gevonden op DNA niveau, als voorbeeld chromosoom 13 waar op de korte arm een gen gedetecteerd is: ELF1, dat geassocieerd is met diabetische nefropathie bij kinderen^{49/50}. In de behandeling ter voorkoming van lange termijn complicaties moet het team een maximale inspanning leveren. Daarbij moet vastgelegd worden welke inspanningen tot welk resultaat hebben geleid bij bijvoorbeeld het vergroten van de therapietrouw. Dit betekent regelmatig contact met het behandelteam, goede glucose regulatie, regelmatige zelfcontroles en het vroegtijdig opsporen van late complicaties door jaarlijkse volgens de richtlijnen uitgevoerde controles⁵¹. ACE remmers en statines dienen vroegtijdig overwogen te worden als additionele therapie. In de behandeling en benadering van de patiënt moet niet de angst voor complicaties worden benadrukt maar de invloed die de ouders en kinderen zelf kunnen uitoefenen bij het voorkomen, dan wel het bewerkstelligen van uitstel van de complicaties.

2.14 Comorbiditeit

Naast diabetes komt hypothyreoïdie in 3-8%⁵² en coeliakie in 5-10%⁵³ voor bij kinderen met diabetes. Regelmatige screening volgens de ISPAD guidelines maakt deel uit van de

-
- 44 de Jong PE, Gansevoort RT, Bakker SJ. *Macroalbuminuria and microalbuminuria: do both predict renal and cardiovascular events with similar strength?* *J Nephrol*. 2007 Jul-Aug;20(4):373-80.
- 45 Viberti GC, Jarrett RJ, Keen H. *Microalbuminuria as prediction of nephropathy in diabetics*. *Lancet*. 1982 Sep 11;2(8298):611
- 46 Amin R, Widmer B, Prevost AT, Schwarze P, Cooper J, Edge J, Marcovecchio L, Neil A, Dalton RN, Dunger DB. *Risk of microalbuminuria and progression to macroalbuminuria in a cohort with childhood onset type 1 diabetes: prospective observational study*. *BMJ*. 2008 Mar 29;336(7646):697-701. Epub 2008 Mar 18.
- 47 Marcovecchio ML, Giannini C, Widmer B, Dalton RN, Martinotti S, Chiarelli F, Dunger DB. *C-reactive protein in relation to the development of microalbuminuria in type 1 diabetes: the Oxford Regional Prospective Study*. *Diabetes Care*. 2008 May;31(5):974-6
- 48 Amin R, Frystyk J, Ong K, Dalton RN, Flyvbjerg A, Dunger DB. *The development of microalbuminuria is associated with raised longitudinal adiponectin levels in female but not male adolescent patients with type 1 diabetes*. *Diabetologia*. 2008 Sep;51(9):1707-13. Epub 2008 Jul 12.
- 49 Polak BCP, Hartstra WW, Ringens PJ, Scholten RJPM. *Diabetische retinopathie: screening, diagnostiek en behandeling (herziening)* *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2008;152:2406-13 (www.oogheelkunde.org)
- 50 Marcovecchio ML : 17th Novo Nordisk symposium on GH and metabolism, oktober 2008
- 51 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 *Assessment and monitoring of metabolic control*.
- 52 Hansen D, Bennedbaek FN, Hoier-Madsen M, Hegedus L, Jacobsen BB. *A prospective study of thyroid function, morphology and autoimmunity in young patients with type 1 diabetes*. *Eur J Endocrinol* 2003; 148:245-251.
- 53 Smith CM, Clarke CF, Porteous LE, ElSORI H, Cameron DJ. *Prevalence of coeliac disease and longitudinal follow-up of antigliadin antibody status in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus*. *Pediatr Diabetes* 2000; 1:199-203)

zorg. Op indicatie zal ook nader immunologisch onderzoek plaats dienen te vinden naar andere auto-immuun stoornissen zoals ziekte van Addison.

2.15 De overgang van nieuwe ontwikkelingen naar standaard zorg

Ten behoeve van het voorkomen van complicaties, het reduceren van de zorgconsumptie en het verhogen van de kwaliteit van leven wordt zelfzorg gestimuleerd. Belangrijke momenteel in gebruik zijnde hulpmiddelen voor het stimuleren van die zelfzorg zijn de bloedglucosemeters en de daarbij horende bloedglucose strips. De ontwikkeling van aanvullende hulpmiddelen die zelfzorg stimuleren door inzicht te bieden in de glucose-regulatie en het effect van therapeutische interventies is volop in beweging. Naast deze technische ontwikkelingen worden (communicatie)producten ontworpen die hulp bieden bij het inpassen van diabetes in het dagelijks leven. Bij al deze nieuwe ontwikkelingen is het gewenst dat ze met literatuur en eventueel met wetenschappelijk onderzoek toegevoegde waarde en verbetering van zorg aantonen. Echter, goed gemotiveerd, zou op kleinschalig niveau vernieuwingen uitgetoet kunnen worden. Voorbeelden van deze ontwikkelingen zijn:

Continue glucosemeting (CGMS = Continue Glucose Monitoring Systeem) door middel van een **glucose-sensor** geeft een nauwkeurig beeld van het verloop van de bloedglucosewaarden. Hiermee worden kinderen met diabetes en de ouders in staat gesteld de behandeling van diabetes te optimaliseren en het optreden van hypoglycemieën te laten afnemen. Naast een goed HbA_{1c} leidt deze “Real Time” technologie tot een afname van de variabiliteit van de bloedglucosewaarden met aantoonbare verbetering van kwaliteit van leven. Deze nieuwe ontwikkeling kan worden gekoppeld aan een pomp waarbij de informatie van de glucose sensor stapsgewijs geïntegreerd zal gaan worden in een systeem van automatische gecontroleerde insuline toediening.

Continue intraperitoneale insuline infusie (CIPII) is een effectieve vorm van intensieve insuline therapie die uitsluitend toegepast kan worden in behandelcentra die daar toestemming voor hebben. Het wordt slechts toegepast indien subcutane insuline infusie therapie faalt in de behandeling van het kind met diabetes.

Nieuwe educatietechnieken. Deze hebben als doel om kinderen en ouders meer grip te geven op het leven met beperkingen, lotgenoten contact te bevorderen, motivatie te bevorderen alsook het uitwisselen van praktische informatie over alledaagse diabetes gerelateerde problemen waardoor uiteindelijk een betere instelling en acceptatie van de chronische ziekte ontstaat. Internettoepassingen, groepseducatie en groepsconsulten zijn hiervan voorbeelden.

Motivational interviewing is een vernieuwende gespreksmethode om de behandeling en begeleiding van kinderen en ouders met diabetes te optimaliseren en een nieuwe impuls te geven. Dit is een directieve persoongerichte gespreksstijl, bedoeld om verandering van gedrag te bevorderen door ambivalentie ten opzichte van verandering te verhelderen en op te lossen⁵⁴.

In de komende jaren zal in toenemende mate gebruik gemaakt worden van interactieve web-based toepassingen voor bijvoorbeeld e-consulten met de behandelaar of de peer-group via chatboxen en msn. Het gebruik van deze alternatieve middelen voor communicatie is aanvullend en kan het poli contact tussen patiënt en het behandelteam niet vervangen.

Groepsconsulten (Gezamenlijk Medisch Consult) worden onderzocht en kunnen een bijdrage leveren aan het overbrengen van kennis en het leren van lotgenoten. Voor het behandelteam is het een efficiëntie vorm van informatieoverdracht⁵⁵.

54 Miller W.R., S. Rollnick., 2002. *Motivational interviewing: preparing people for change*, The Guilford Press,

55 CBO Projectplan Gezamenlijk Medisch Consult 5, april - oktober 2009

3 De adolescent met diabetes en de transitiefase

3.1 Inleiding

Definitie: **Transitie is een doelgerichte en geplande beweging van de zorgverlening aan kinderen met chronische, fysieke en medische aandoeningen naar de zorgverlening aan volwassenen**⁵⁶. Deze overgang van de ene levensfase, lichamelijke of psychische toestand, of van de ene sociale rol naar de andere kan het normale leven tijdelijk ontwrichten en vraagt om aanpassingen. Voor jongeren met diabetes kan het verloop van de ontwikkeling op biologisch en psychologisch gebied van kind naar volwassenheid anders zijn dan bij een kind zonder diabetes. Het hebben van een chronische aandoening vergroot de complexiteit van allerlei ontwikkelingsstaken zoals: autonomie, identiteit, seksualiteit, onderwijs en vrijwillige keuzes. De levenswijze en de ontwikkeling die bij de adolescentie horen staan vaak op gespannen voet met het leven met diabetes. Van alle leeftijdsgroepen hebben adolescenten de meest problematische diabetesregulatie. Hiervoor zijn zowel hormonale als ontwikkelingspsychologische factoren aan te wijzen⁵⁷. De jongere wordt blootgesteld aan de invloed van vrienden en verleidingen als drugs, alcohol en roken. Voorts vormt de overdracht van de behandeling van zijn diabetes van de kinderarts naar de internist waarbij een vertrouwd gevoel van zekerheid en veiligheid dreigt te worden ondermijnd een risico. Voor het behandelteam vereist dit een intensivering van de begeleiding en een zorgvuldig en op maat gesneden transitietraject teneinde zorg te dragen voor de juiste ondersteuning van de jongere en zijn ouders in deze fase waarbij de zorgvraag als uitgangspunt dient.

3.2 De transitiefase

Gedurende de tienerleeftijd zal er een verschuiving gaan plaatsvinden in de verantwoordelijkheid voor de zelfzorg van de ouders richting jongere⁵⁸. Hiervoor is het nodig dat het kinderdiabetesteam de zelfstandigheid bespreekbaar maakt en het kind steeds meer als zelfstandig handelend persoon gaat benaderen. Als deze zelfstandigheid gaat ontstaan kan de transitiefase starten. Gezien de lengte en complexiteit van de transitiefase en het gevaar voor vermindering van de therapietrouw, dient ieder behandelteam de beschikking te hebben over een transitieprotocol dat voldoet aan de eisen die worden gesteld volgens de laatste wetgeving en richtlijnen (raamwerk zie bijlage 6.6) In aanvulling op dit protocol dient ieder behandelteam een plan van aanpak te hebben indien de adolescent wegblijft van de controles in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld huisbezoek door de diabetesverpleegkundige (DVK), afspraken met huisarts en of apotheker en internist.

56 Shumacher L, Meleis A.I. *Transitions: a central concept in nursing*. Journal of nursing scholarship 1994 vol. 26, 2: 119-127

57 De inzet van de Medisch psycholoog bij de behandeling van Diabetes Mellitus; Richtlijnen voor psychologische diagnostiek en behandeling. Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2004

58 J E Mc Donagh *Growing up ready for emerging adulthood National conference*. Conference dep of health UK march 2006

In het zeventiende levensjaar van de adolescent start de transitiefase. Uiteraard kan, mits gemotiveerd, hiervan worden afgeweken afhankelijk van de ontwikkeling, de emotionele volwassenheid, de gezondheidsstatus en de omgeving van het kind⁵⁹. De transitie fase duurt 1 jaar. Gedurende dit jaar kan het in het kader van de te verlenen zorg noodzakelijk zijn dat de adolescent door zowel de kinderarts als de internist behandeld wordt. Financiering voor zowel de kinderarts als de internist dient daarom in de dbc systematiek te worden opgenomen. Een gedegen structurele afstemming tussen de verschillende vakgroepen is bij transitie van essentieel belang. In geval van de dubbele behandeling is er één eindverantwoordelijke voor de zorg hetgeen aan allen betrokken bij de behandeling bekend dient te zijn en in het dossier te worden vastgelegd. Dit moet ook besproken zijn met kind en ouders, zodat in geval van acute ontregelingen of vragen contact opgenomen kan worden met iemand uit het behandelteam. Nieuw gediagnosticeerde patiënten met diabetes in deze transitie leeftijd zullen in onderling overleg tussen kinderarts en internist in behandeling genomen worden door of de internist of de kinderarts of samen⁶⁰. De daadwerkelijke overgang naar de polikliniek voor volwassenen dient plaats te vinden nadat de adolescent in staat is gebleken om zijn eigen ziekte grotendeels onafhankelijk van zijn ouders en het behandelteam te managen en vertrouwd is geraakt met de volwassenen zorg. Ook voor de beperkte groep adolescenten met een beperking dient de overgang naar de internist mogelijk gemaakt te worden ondanks onvoldoende emotionele rijping of beperking van verdere ontwikkelingsmogelijkheden van de adolescent.

3.3 Wettelijk kader

WGBO⁶¹: Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist. Indien de patiënt minderjarig is en de leeftijd van twaalf maar nog niet die van zestien heeft bereikt is tevens de toestemming van de ouders die de ouderlijke macht over hem uitoefenen of van zijn voogd vereist. De verrichting kan evenwel zonder de toestemming van de ouders of de voogd worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen alsmede indien de patiënten ook na de weigering van de toestemming de verrichting weloverwogen blijven wensen.

Een minderjarige die de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt is bekwaam tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst ten behoeve van zichzelf, alsmede tot het verrichten van rechtshandelingen die met de overeenkomst onmiddellijk verband houden. De minderjarige is aansprakelijke voor de daaruit voortvloeiende verbintenissen, onverminderd de verplichting van zijn ouders tot voorziening in de kosten van verzorging.

59 The National Collaborating Centre for Women's and Children's Health and the National Collaborating Centre for Chronic Conditions July 2004 *Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults*

60 A.J. van Staa *Transitie in zorg Voor jongeren erg wennen* Kind en Ziekenhuis januari 2006: 4 – 10

61 Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst art 447, 450

4 Organisatie van diabeteszorg voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1

4.1 Inleiding

Diabetes is een chronische ziekte en dit vereist een multidisciplinaire aanpak. Samenhang en continuïteit in de zorg vereist een goede en efficiënte organisatie met duidelijke afspraken over afstemming en coördinatie. Mede door de invloed van de DVN en stichting Kind en ziekenhuis wordt er steeds beter klantgericht gewerkt.

4.2 Het multidisciplinaire behandelteam

De zorg voor kinderen met diabetes type 1 vindt plaats in algemene ziekenhuizen, academische ziekenhuizen, al dan niet in samenwerkingsverbanden, en in gespecialiseerde behandelcentra. De medische eindverantwoordelijkheid berust bij de kinderarts. De organisatie rondom de zorg wordt vormgegeven door de diabetesteam voor kinderen. Het diabetesteam voor kinderen is een multidisciplinair samengesteld team voor de levering van functioneel gestructureerde zorg in overeenstemming met de NDF Zorgstandaard en daaraan gekoppelde richtlijnen en lokale protocollen.

In het behandelteam zijn de volgende, bij de begeleiding betrokken disciplines, vertegenwoordigd:

- Kinderarts gespecialiseerd en geïnteresseerd in diabeteszorg⁶². (bijvoorbeeld vast te stellen door aantoonbaar actief lidmaatschap van nationale en internationale beroepsorganisaties, en/of aantoonbare continue scholing op diabetes gebied. Hiervoor bestaan binnen de beroepsorganisatie nog geen normen. Dit zal in de komende jaren ontwikkeld dienen te worden).
- Kinderdiabetesverpleegkundige⁶³, die elke werkdag bereikbaar moet zijn. Deze verpleegkundige werkt minstens 0,5 fte als kinderdiabetesverpleegkundige. De collegae diabetesverpleegkundigen dienen minimaal in het bezit te zijn van een basisopleiding diabeteseducatie en een relevante opleiding of werkervaring met

62 Gezien de vraag naar laagdrempeligheid, zorg dicht bij huis, aandacht voor betrokkenheid van school en BSO/ sportvereniging, persoonlijke en continue zorgverlening en kennis van de familiegeschiedenis en sociale context van het kind is de lokale kinderarts hiervoor bij uitstek geschikt. Indien in het belang van de zorg in nauw overleg met de huisarts.

63 Onder een kinderdiabetesverpleegkundige wordt verstaan: een verpleegkundige met kinderaantekening (of relevante opleiding en/of werkervaring) en aantekening diabetes (SSSV-opleiding diabeteseducatie) of een HBO opgeleide diabetesverpleegkundige die de SSSV vervolgopleiding voor kinderdiabetesverpleegkundige heeft gevolgd. De kinderdiabetesverpleegkundige is iedere dag bereikbaar. De verpleegkundige dient minimaal in het bezit te zijn van relevante werkervaring betreffende educatie tegen de achtergrond van de ontwikkeling van kinderen in verschillende levensfasen en hun ouders.

- betrekking tot de begeleiding en ontwikkeling van kinderen in verschillende levensfasen en hun ouders. Aantoonbare relevante scholing en bijscholing zijn vereist.
- Diëtist, gespecialiseerd in kinderen met diabetes. Aantoonbare relevante scholing en bijscholing zijn vereist.
- (Medisch) kinderpsycholoog of orthopedagoog met aantekening GZ. Aantoonbare scholing en bijscholing zijn vereist.
- Polikliniek assistent
- Maatschappelijk werker

Het behandelteam heeft structurele werkafspraken / samenwerkingsverbanden / contracten met (in alfabetische volgorde):

- Anesthesist⁶⁴
- Apotheker
- Fysiotherapeut
- Gezinstherapeut
- Huisarts
- Neuroloog
- Oogarts
- Pedagogisch medewerker
- Podotherapeut / pedicure met aantekening diabetische voet
- Psychiater
- Sport arts

4.3 Verantwoordelijkheden en bevoegdheden

Het behandelteam is ingebed in de tweede of derde lijn. De rechtstreekse bereikbaarheid van een lid van het diabetesteam, dus zonder tussenkomst van een derde persoon, is gegarandeerd gedurende 24 uur per dag en is ingebed in de bestaande 24 uren bereikbaarheid van de ziekenhuisorganisatie of een diabetescentrum dat nauw samenwerkt met een ziekenhuis. De medisch eindverantwoordelijke is verantwoordelijk voor de goede organisatie van de zorg en het aanspreekpunt voor alle leden van het behandelteam. Daarnaast is hij aanspreekpunt voor de overige, op indicatie, bij de zorg betrokken disciplines. De zorg wordt door alle disciplines uitgevoerd volgens de NDF Zorgstandaard, de NDF richtlijnen, de PAZ richtlijnen, de NVK richtlijnen, de internationale richtlijnen en de ISPAD guidelines. (Bijlage 6.1)

Voor alle professionals binnen het behandelteam gelden eisen wat betreft de vakbekwaamheid, mede bijgehouden door bij- en nascholing. Voor ieder lid van het team

64 Aandacht voor per- en peri-operatief beleid volgens ISPAD guidelines *Management of children with diabetes requiring surgery or fasting*

moet het duidelijk zijn tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij of zij moet doorverwijzen naar een collega/andere discipline, waarbij een koppeling aanwezig is met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken. Het niveau van de geboden zorg is ook voor het kind en de ouders inzichtelijk. Daarnaast is het duidelijk wie medisch eindverantwoordelijk is, wie van het behandelteam waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties de patiënt moet worden doorverwezen naar een andere discipline. Deze aspecten zijn opgenomen in het zorgplan. Bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de disciplines in het behandelteam zijn, ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg, op elkaar afgestemd. De leden van het behandelteam zijn bevoegd en bekwaam tot het uitvoeren van hun werkzaamheden zoals omschreven in de Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg (BIG). Deerschikking van taken is formeel geregeld in het behandelteam, binnen de mogelijkheden en regels van de Wet BIG. De in opdracht van de behandelende kinderarts door een ander lid van het behandelteam te verrichten handelingen zijn schriftelijk vastgelegd in een protocol.

De huisarts heeft verantwoordelijkheden bij:

- het stellen van de diagnose, hierbij gebruik makend van de telefonische consultfunctie van de specialist en, na overleg, verwijzen voor verdere diagnostiek
- psychosociaal overleg in het ziekenhuis. De huisarts wordt op indicatie betrokken
- Het stimuleren om de begeleiding en behandeling in het ziekenhuis te laten plaatsvinden indien het kind met diabetes zich onttrekt aan de behandeling of de patiënt doorverwijzen naar een ander behandelteam. In dit geval dient de oorspronkelijke kinderarts daarvan op de hoogte te worden gebracht door middel van adequate informatie overdracht en het vastleggen van de verantwoordelijkheden

De apotheker draagt zorg dat de patiënt de medicatie krijgt en goed gebruikt. Hij heeft daarbij verantwoordelijkheden bij:

- medicatiebewaking
- het terugverwijzen naar het ziekenhuis indien het kind met diabetes zich onttrekt aan de medicamenteuze behandeling
- onder- of over gebruik van medicatie en door de apotheek geleverde diabetesmiddelen

De kinderarts van het behandelteam is verantwoordelijk voor een accurate elektronische registratie van alle relevante diabeteszorg gegevens over het door het team behandelde kind met diabetes (zie interne indicatoren bijlage 6.4.1). Alle leden van het team hebben toegang tot het dossier en houden in het dossier hun gegevens bij. Ook daarin vervult de kinderdiabetesverpleegkundige veelal een centrale rol.

4.4 Het diabetes behandelprotocol

Ieder behandelteam beschikt over duidelijke, schriftelijk vastgelegde protocollen met betrekking tot de behandeling van de patiënt met diabetes type 1 en acute ontregelingen. Het protocol is gebaseerd op de meest recente richtlijnen over specifieke gebeurtenissen en omstandigheden die in het leven van het kind kunnen voorkomen. Het individuele zorgplan dat samen met het kind en de ouders op basis van dit protocol wordt gemaakt, wordt regelmatig bijgesteld en geactualiseerd.

4.5 Communicatie

Voor het succesvol functioneren van het behandelteam is het delen van informatie cruciaal. Alle betrokkenen bij de behandeling dienen de beschikking te hebben over actuele informatie van het kind met diabetes. Elektronische beschikbaarheid van gegevens bevordert de afstemming tussen alle betrokken partijen omdat patiëntgegevens die relevant zijn voor de zorgverlening snel en efficiënt kunnen worden uitgewisseld⁶⁵. Zorgverleners kunnen zo over de juiste actuele informatie beschikken op de plaats waar de zorg verleend wordt. Elektronische beschikbaarheid van gegevens is voor het kind en de ouders van groot belang voor het zelfmanagement, doordat zij op deze wijze de zorg zoals aan het kind verleend op basis van zijn individuele zorgplan, zelf kunnen monitoren.

4.6 Patiënt vriendelijkheid

De spreekuurtijd van de kinderarts en andere hulpverleners zijn vanuit patiëntperspectief op elkaar afgestemd. De spreekkamer en andere praktijkruimten voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen en zijn goed toegankelijk voor kind en ouders. De praktijkruimten zijn voorzien van gecontroleerde apparatuur van een kwaliteit zoals vastgelegd in de wet en regelgeving. De wachtkamer, het visitekaartje van de infrastructuur, dient kindvriendelijk te zijn. Speelgoed voor verschillende leeftijden, een stand alone computer met toegang tot diabetes Internet sites en mogelijkheid van downloaden van gegevens uit de bloedsuikermeters is een must. De spreekkamers van het diabetessteam dienen gegroepeerd te zijn in de directe omgeving van de wachtkamer. De kwaliteit van de medische apparatuur (zoals de bloeddrukmeter, de bloedglucoseapparatuur, de meetlat en de weegschaal) dient jaarlijks te worden gecontroleerd. Groepsconsulten, themapoli's en voorlichtingsbijeenkomsten kunnen gebruikt worden bij het uitwisselen van ervaringen en het opdoen van kennis⁶⁶. Voor ouders van kinderen met diabetes kan dit een meerwaarde zijn door het uitwisselen van ervaringen.

⁶⁵ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2002. E-health in zicht Zoetermeer

⁶⁶ Diabetes UK, *Structural patient education in diabetes 2005* <http://www.dh.gov.uk/publicatons>

5 Kwaliteit van diabeteszorg

5.1 Inleiding

De NDF ziet het verwerven van inzicht in de kwaliteit van diabeteszorg als een van de belangrijkste onderdelen van haar beleid. Het gaat hierbij om het verbeteren van zowel de organisatie als de uitkomsten van de zorg. Uiteindelijk moet dit alles leiden tot optimale uitkomsten van de diabeteszorg. Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data over de kwaliteit, de veiligheid, de doelmatigheid en de toegankelijkheid van de zorg. Deze worden meetbaar gemaakt door middel van indicatoren.

5.2 Interne indicatoren

Teneinde kwaliteit van zorg in kaart te brengen zijn meetbare aspecten van de zorg verwoord in indicatoren. In dit addendum op de NDF Zorgstandaard worden in dit kader de termen 'interne en externe indicatoren' gehanteerd. Interne indicatoren zijn hierbij alle door de beroepsgroep aangegeven indicatoren die uniform worden vastgelegd en inzicht geven in de kwantiteit en kwaliteit van de zorg die wordt geleverd. Ze geven input voor de bedrijfsvoering en sturing door de kwaliteit van de zorg inzichtelijk te maken en daar waar noodzakelijk te verbeteren. Interne indicatoren worden niet primair voor extern gebruik beschikbaar gesteld. Gestreefd moet worden naar 95% vastlegging. De interne indicatoren moeten opgenomen worden in een landelijke audit. Hierdoor krijgt de beroepsgroep zicht op het niveau van zorg en in afstemming met de beroepsgroep kunnen adviezen gegeven worden ten aanzien van verbeteringen in de zorg. Interne indicatoren worden geformuleerd door de werkgroep diabetes (Sectie Kinderendocrinologie) van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (zie 6.4.1). Adequate registratie van interne indicatoren borgt tevens de monitoring van de incidentie van alle kinderen met diabetes. Uit de set van interne indicatoren kan lokaal een subset externe indicatoren geselecteerd worden die voor een ieder direct toegankelijk zijn en bijvoorbeeld gepubliceerd worden op een website. In overleg met de verzekeraar of de inspectie kan lokaal vanuit de interne indicatoren tevens een set van aan te leveren indicatoren worden afgesproken. De interne indicatoren voor de zorg voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1 vindt u in bijlage 6.4.1.

5.2.1 HbA_{1c} als parameter voor metabole controle.

Een zo goed mogelijke regulatie van de diabetes bij kinderen met diabetes type 1 bevordert een lage comorbiditeit. Het HbA_{1c} is de belangrijkste meetbare parameter voor metabole controle. Voor wat betreft de optimale waarde van het HbA_{1c} ontbreekt de evidence based aanbeveling⁶⁷. De National Committee for Quality Assurance, een Amerikaans kwaliteitsinstituut, vraagt minimaal 34% HbA_{1c} <64 mmol/mol en minimaal 84% HbA_{1c} <86 mmol/mol.⁶⁸ De ISPAD guidelines adviseren een waarde onder de 58 mmol/mol. Er zijn echter meer factoren van invloed op het ontstaan van co-morbiditeit zoals het aantal hypoglycemieën. In het vastleggen van een percentage patiënten dat moet voldoen aan metabole waarden die als 'goed' kunnen worden gedefinieerd schuilt een gevaar. Het veelvuldig doormaken van een hypoglycemie geeft kans op blijvende schade in hersenen in ontwikkeling. Het is belangrijk om, naast de HbA_{1c} waarde, aan te geven welke acties er door het behandelteam zijn ondernomen om ervoor te zorgen dat de metabole uitkomsten voor de individuele patiënt zo optimaal mogelijk zijn.

5.3 Patiënttevredenheid

Een patiënttevredenheidsonderzoek weerspiegelt de waardering van de patiënt van de geboden zorg. Een jaarlijkse terugkoppeling van het kind met diabetes en zijn ouders naar de behandelaar of het behandelteam door enquêtes over de geboden zorg geeft inzicht in de mate van tevredenheid en de mogelijkheid tot het doorvoeren van verbeteringen. Dit is van belang omdat het tevredenheid niveau een grote rol speelt in de mate van effectiviteit van de behandeling en het vertrouwen in de zorgverlener. Op basis van een patiënttevredenheidsonderzoek kunnen verbeteringen in de zorg worden doorgevoerd.

67 ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Assessment and monitoring of glycemetic control in children and adolescents with diabetes

68 www.ncqa.org

6.1 Richtlijnen

De richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde zijn te vinden op <http://www.nvk.pedinet.nl>

De richtlijnen van de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes zijn te vinden op: <http://www.ispad.org>

- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Assessment and monitoring of metabolic control
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Diabetic ketoacidosis
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Exercise
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 International Hypoglycemia
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Management of children with diabetes requiring surgery or fasting
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2007-2008 Nutritional management
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Psychological care of children and adolescents with diabetes
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Other complications and associated conditions
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Microvascular and macrovascular complications
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Insulin treatment
- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Diabetes Education

De richtlijnen van de Nederlandse Internisten Vereniging zijn te vinden op www.internisten.nl/richtlijnen

Voor alle andere relevante richtlijnen wordt verwezen naar het overzicht richtlijnen op de NDF-website (www.diabetesfederatie.nl) De vaste NDF-adviescommissie Standaard en richtlijnen houdt het overzicht actueel.

- Diabetische retinopathie. Richtlijn screening, diagnostiek en behandeling, 2006
- Richtlijn Diabetische voet 2006
- Psychosociale zorg aan mensen met diabetes. Rapport van de Werkgroep Psychosociale Problematiek van de Nederlandse Diabetes Federatie 2000

Richtlijn voor de behandeling van kinderen en tieners met diabetes op basis van de Consensus Guidelines 2000 van de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van kinderen & jeugdigen met diabetes mellitus. Richtlijn voor psychologische diagnostiek en behandeling. Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2007

De inzet van de Medisch psycholoog bij de behandeling van Diabetes Mellitus; Richtlijnen voor psychologische diagnostiek en behandeling. Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2004

6.2 Checklist organisatiestructuur

De volgende items dienen te zijn afgesproken / vastgelegd:

1. **Naam en plaats multidisciplinair behandelteam**
2. **Leden multidisciplinair behandelteam** (kinderarts, kinderdiabetesverpleegkundige, diëtist, maatschappelijk werkster, kinderpsycholoog)
 - een lijst van kinderen en jeugdigen met diabetes en hun soort diabetes (type 1, type 2, lada, mody 1 t/m 8, pre-diabetes)
 - een specificatie van het aantal patiënten dat gebruik maakt van een insuline pen multiple daags injectie en pomp
 - een protocol op basis van recente richtlijnen (ISPAD) voor diabeteszorg
 - een jaaragenda met scholing, kinder- en ouder educatie, voorlichtingsbijeenkomsten, website, externe indicatoren etc.
 - periodieke evaluatie van de medicatie en gebruik bloedglucosemeter met de patiënt
 - protocol voor signaleren van kinderen met mogelijk suboptimaal medicijngebruik en de follow-up hierbij
3. **Op afroep beschikbare consulenten**, podotherapie, oogarts, kinder en jeugd-psychiater, fysiotherapeut
4. **Afspraken met de apotheker**
5. **Patiëntenzorg**
 - een lijst van kinderen en jeugdigen met diabetes en hun soort diabetes (type 1, type 2, lada, mody 1 t/m 8, pre-diabetes)
 - een specificatie van het aantal patiënten dat gebruik maakt van een insuline pen multiple daags injectie en pomp
 - een protocol op basis van recente richtlijnen (ISPAD) voor diabeteszorg
 - een jaaragenda met scholing, kinder- en ouder educatie, voorlichtingsbijeenkomsten, website, externe indicatoren etc.
 - periodieke evaluatie van de medicatie en gebruik bloedglucosemeter met de patiënt
 - protocol voor signaleren van kinderen met mogelijk suboptimaal medicijngebruik en de follow-up hierbij
6. **Het team en de verantwoordelijkheden**
 - de scholing/ lidmaatschappen van de teamleden (lidmaatschap secties, internationale organisaties mbt diabetes)
 - de samenstelling van het multidisciplinaire behandelteam
 - de verantwoordelijkheden en taakomschrijving van de teamleden
 - de verantwoordelijke voor instellen op insuline
 - de 3 maandelijke controles
 - de jaarlijkse controle
 - bijscholing voor teamleden
 - de coördinator
7. **Organisatie**
 - de aanwezigheid van een poli waarbij de afspraken met de verschillende leden van het diabetesteam voor de patiënt op elkaar zijn afgestemd
 - het aanbieden van groepsconsulten
 - gestructureerd multidisciplinair patiënten overleg
 - gestructureerd inhoudelijk overleg
8. **Educatie**
 - richtlijnen voor educatie
 - de educatie per patiënt
 - het gebruik van de WKDV/ISPAD guidelines voor de basis educatie
 - de hereducatie
 - de organisatie van groepsthema bijeenkomsten
 - de activiteiten en educatie groepsbijeenkomsten
9. **Kwaliteitsbeleid:**
 - een database met de in de bijlage genoemde minimale gegevens
 - tijdstip en wijze van evaluatie van de gegevens
10. **Transitie:**
 - een protocol met een transitie tijd van een jaar
 - de verantwoordelijkheden in de transitie periode
 - transitie overleg
 - de leden van het transitieteam
11. **Bereikbaarheid**
 - een oproepsysteem voor overdag en voor avond en nacht met een in diabetes geschoolde arts en/of verpleegkundige
 - de eindverantwoordelijke
12. **Patiëntenparticipatie**
 - lidmaatschap van de DVN
 - een patiënt tevredenheidsenquête
 - een jaarlijkse voorlichtingbijeenkomst in het ziekenhuis
 - mogelijkheden voor vakantie kampen etc.
13. **Psychosociale zorg:**
 - een MDO
 - de leden van het psychosociale team (kinderpsycholoog, maatschappelijk werk, pedagogisch medewerker)
 - reguliere contacten zoals een kennismakingsgesprek, 1-3 jaarlijkse herhaalgesprekken
 - een jaarlijkse QAL check
 - de beschikbare consulent kinderpsychiatrie

6.3 Voorbeeld van een educatie checklist

Naam:	Geb.:	Pat. Nr.:
-------	-------	-----------

• = besproken/geoefend / = herhaald X = begrepen

Bij ontslag dit formulier naar de diabetesverpleegkundige sturen	Paraaf verplk. + datum	Paraaf arts + datum	Paraaf diëtist + datum	Bijzonderheden
--	------------------------	---------------------	------------------------	----------------

A. Diabetes Arts				
1. Anatomie / fysiologie				
2. Defect betacellen / Antistoffen				
3. Verschil type 1 + 2				
4. Insuline / Hormoon / Werking				

B. Voeding / glucose / KH Diëtist				
1. Doel en principe van dieet				
2. KH / suiker / zoetstof				
3. KH verdeling over de dag				
4. Dieet in bijzondere omstandigheden				
5. Variatiemogelijkheden				
6. Hypo / hyper				

C. Insuline Verpleegkundige				
1. Werking van insuline				
2. Injectietijden				
3. Bewaren				
4. Soorten				
5. Injectietechniek: huidplooi				
ouders injecteren elkaar				
injectie door moeder				
injectie door vader				
injectie door kind				
6. Spreiden van de spuitplaatsen				
7. Gebruik van pen / spuit				
8. Houding en ontspanning bij injectie				

D. Evenwicht Verplk. Diëtist, Arts				
1. Insuline / Glucose / Bewegen				

Proces indicator

Aantal kinderen

- dat rookt
- waarvan een of beide ouders rookt
- dat drugs gebruikt
- onder 16 jaar dat alcohol gebruikt
- 16 jaar of ouder dat alcohol gebruikt
- met AER screening
- met albumine / kreat ratio die verhoogd is
- met AER > 100 microgr/24 uur
- met ACE remmers
- met verhoogde bloeddruk
- met bètablokkers
- met coeliakie
- met glutenvrij dieet
- met LDL > 3 mmol/l
- met totaal cholesterol > 5 mmol/l
- met statines
- met TSH > 4.5 U/L
- met thyroxine suppletie
- met oac
- met afwijkende bijnierscreening
- met corticoid suppletie therapie
- met corticoid therapie in farmacologische doseringen
- met 1x daags insuline
- met 2 x daags insuline
- met 3 x daags insuline
- met 4x daags insuline
- met 5 x daags insuline
- behandeld met CSII met ketonen strips mogelijkheid
- met iv insuline toediening (Central Venous access)
- met intraperitoneale insuline toediening
- met inhalatie insuline toediening
- met glucagen vaardigheid

Aantal polikliniek contacten per jaar

- met kinderarts / kind en/of familie
- met diabetesverpleegkundige / kind en/of familie
- met diëtist / kind en/of familie
- met psycholoog / kind en/of familie
- met MMW / kind en/of familie
- met podotherapeut / kind en/of familie
- met oogarts / kind en/of familie

Aantal huisbezoeken / kind door Diabetesverpleegkundige / kind en/of familie

>>

Aantal telefonische / E mail contacten per jaar

- met kinderarts / kind en/of familie
- met diabetesverpleegkundige / kind en/of familie

Aantal kinderen

- met een geestelijke beperking en dus afhankelijk van anderen
- met gedragsstoornissen
- met gedragsstoornissen waarvoor gedragstherapeutische interventie
- met gedragsstoornissen waarvoor gedragstherapeutische interventie + opname
- met oogheelkundige controle
- met podotherapeutische controle
- met spoedeisende hulpbezoek met ambulance
- met spoedeisende hulp bezoek zonder ambulance
- met ernstige hypoglycemie
- met ernstige hypoglycemie + opname

Uitkomst indicator

Lengte en gewicht

BMI SDS

Bloeddruk

Puberteitsstadium

Aantal HbA1c / kind

Hyperglycemie registratie / kind

Hypoglycemie registratie / kind

DKA registratie / kind

FT4 en TSH

Vetspectrum

AER

Coeliakie screening

Aantal kinderen

- met 4 of meer HbA1c bepalingen per jaar
- HbA1c < 53 mmol/mol (Gemiddeld per kind per jaar)
- HbA1c 53 mmol/mol – 64 mmol/mol
- HbA1c 64 mmol/mol – 75 mmol/mol
- HbA1c 75 mmol/mol – 86 mmol/mol
- HbA1c 86 mmol/mol – 97 mmol/mol
- HbA1c 97 mmol/mol – 108 mmol/mol
- HbA1c > 108 mmol/mol
- met ketonlichaamvorming en DKA
- met ketonlichaamvorming en DKA + opname

Aantal opnamedagen per kind aan diabetes gerelateerd

Aantal opnames aan diabetes gerelateerd

Gemiddeld HbA1c totaal, pomp, 4dd, 2dd

6.4.2 Externe indicatoren

Locaal kan op basis van de inzichtindicatoren een subset van externe indicatoren ontwikkeld worden die beschikbaar is op website of informatiemateriaal van het ziekenhuis / behandelcentrum

6.5 Raamwerk voor een individueel zorgplan

In een individueel zorgplan dienen (in overleg met het kind en zijn ouders) ten minste de volgende gegevens te worden vastgelegd:

- ziektegeschiedenis, levensstijl en algehele conditie
- risicoprofiel zoals roken
- algemene streefwaarden voor gewicht, glucoseregulatie, bloeddruk, lipiden, nierfunctie vertaalt naar individuele zorgdoelen
- afspraken over bewaking van leefstijl, cardiovasculair risicoprofiel, voeten, ogen
- medicatiegebruik
- educatie
- therapietrouw

6.6 Raamwerk voor een transitieprotocol

Inleiding

Een protocol is bedoeld om eenheid van handelen en kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen.

Uitgangspunten

Het protocol moet voldoen aan de (wettelijke) richtlijnen, de SMART eisen en eenvoudig en concreet van schrijfstijl zijn.

SMART geformuleerd

Specifiek, concreet, herkenbaar en duidelijk omschreven
Meetbaar, in de praktijk mbv indicatoren
Acceptabel, voor betrokken actoren
Realistisch, uitdagingen die gerealiseerd moeten worden met de huidige (personele) middelen
Tijdig, tijdsgebonden formulering

Verantwoordelijkheden

Maak iemand verantwoordelijk voor de hele transitie van het kind. Deze persoon initieert en bewaakt het proces.

Tijdpad

De periode voorafgaand aan de transitie, de pre transitie, waarin het kind wordt voorbereid op de transitie, moet worden ingezet tussen het 12e en 14e levensjaar. Het tijdstip van transitie hangt af van de ontwikkeling en de gezondheidsstatus van de adolescent.

Criterialijst voor voorbereiding op en daadwerkelijke transitie

Welk criteria worden gehanteerd bij de bepaling wanneer een kind toe is aan de pretransitie cq de transitie.

Hoe wordt structureel aandacht besteed aan de problemen die ouders hierbij ondervinden.

Scholingsprogramma

Jongeren informeren en leren hoe ze zelfstandig het ziekteproces kunnen managen
Ouders begeleiden bij het vinden van vertrouwen in het toenemend zelfstandig managen van het ziekteproces door hun kind zelf.

Onderwerpen waar aandacht aan besteed dient te worden: zelfregulatie, sport, bewegen, ontspanning, uitgaan, roken, alcohol, drugs, seksualiteit, vrienden.

Schriftelijke patiënteninformatie

Informatie over de voorbereiding tav de overstap van de kindergeneeskunde naar de interne geneeskunde. Welke informatie/ wie verspreidt/ op welk moment.

Checklist ter voorbereiding op de overgang naar de interne geneeskunde

Wat kan de internist verwachten als de adolescent naar de polikliniek interne geneeskunde komt.

Welke handelingen worden beheerst, wat weet de adolescent over zijn ziekte mbt medicatie, zelfcontrole, voeding, adl, complicaties etc.

Overdracht voor transfer van de kindergeneeskunde naar de interne geneeskunde

Welke informatie is voor de internist noodzakelijk om de patiënt zo optimaal mogelijk te kunnen behandelen. (medicatiegebruik, medische voorgeschiedenis, wijze van beleven door ouder en kind, school, hobby's, voeding, leefgewoontes, telefoonnummer kinderdiabetesverpleegkundige en naam en telefoonnummer diëtist)

Het voorkomen van lost to follow-up

Welke maatregelen worden genomen en van welke middelen wordt gebruik gemaakt om te voorkomen dat de adolescent wegblijft van de controles in het ziekenhuis.

Nazorg door de kinderarts

Na transitie heeft de kinderarts/diabetesverpleegkundige nog enkele keren contact met de adolescent.

6.7 Schematisch overzicht Psychologische begeleiding voor kinderen en jongeren met Diabetes Mellitus type 1*

Leeftijd	Ontwikkelingstaken	Aandachtspunten	Algemene taken m.b.t. diabetes	Problemen	Interventies
0 t/m 3 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkeling van gehechtheidrelaties c.q. basale veiligheid en vertrouwen • Regulatie en betrokkenheid op de omgeving • Initiatief • Autonomie • Wederkerige interactie met anderen • Accepteren grenzen Integreren van tegen gestelde emoties 	<ul style="list-style-type: none"> • Ziektebegrip: kinderen houden zich niet bezig met hoe en waarom; merken louter de gevolgen en reageren daarop. • Ouders hoofdverantwoordelijk voor de diabetes controle en voeren de taken uit • Insuline dosering luistert nauw • Ondervangen van hypo's belangrijk voor immature brein • Kind heeft niet de verstandelijke vaardigheden in huis om de aandoening te begrijpen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ouders moeten de diabetes managen en fluctuaties in bloedglucoses herkennen • Zorg voor diabetes rust volledig bij ouders 	<ul style="list-style-type: none"> • Separatie/individualisatie c.q. hechting wordt bedreigd • Autonomie ontwikkeling wordt beperkt • Invulling van ouderschap wordt overbelast • Ouders kunnen angst- en schuldgevoelens ontwikkelen • Ouders zijn directe hulpverleners • Prik- en spuitangst /weerstand bij kind 	<ul style="list-style-type: none"> • Geïndividualiseerde ouderbegeleiding, bestaande uit educatie over diabetes, ziektebegrip en interacties ouder-kind • Speltherapie • Ouder-kind behandeling • Video interactie begeleiding
4 t/m 6 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Verworven autonomie gebruiken om de wereld te exploreren • Leren zich veilig te voelen bij anderen buiten het gezin • Oorzaak-gevolg denken op concreet niveau mogelijk • Leeftijdgenoten worden belangrijk • Eerste ervaringen van winnen en verliezen 	<ul style="list-style-type: none"> • Ziektebegrip: geen differentiatie tussen lichaam en buitenwereld, uitleg over hoe en waarom van ziekte heeft geen zin; kind ziet zichzelf als slachtoffer van dingen die hem overkomen • Ouders hoofdverantwoordelijk voor de diabetescontrole • Irrationele gedachten over het ontstaan van diabetes kunnen ontstaan • Kinderen worden zich bewust van reacties van anderen op hun diabetes • Kinderen zijn heel energiek; kan een negatief effect op hypo's hebben 	<ul style="list-style-type: none"> • De kleuter gaat deelnemen in de zelfzorg m.b.t. diabetes • Op concreet niveau onder toezicht van de ouder • Het kind kan leren hypo's van hypers te onderscheiden • Maakt eerste stapjes in het leren werken met koolhydraten • Begint met het leren meten van bloedglucose waarden • Leert de eerste stapjes van insuline spuiten • Verantwoordelijkheid diabetesmanagement wordt deels overgedragen aan school (belangrijk moment) 	<ul style="list-style-type: none"> • Verhoogde separatieangst bij het kind • Verhoogde angst bij ouders om kind los te laten • Verhoogde angst bij ouders om zorg aan anderen toe te vertrouwen (m.n. hypo's) • Prik- en spuitangst bij kind 	<ul style="list-style-type: none"> • Ouderbegeleiding gericht op loslaten en op de verzelfstandiging van het kind • Kind in contact laten komen met andere kinderen met diabetes • Speltherapie • Gedragstherapeutische interventies • Inventariseren van ziektebegrip (volgens Koopman/Hösl) en interventies hierop aanpassen
7 t/m 9 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkeling zelfbeeld in relatie tot anderen kinderen • Ontwikkeling creatieve, sportieve en cognitieve vaardigheden • Kind maakt meer eigen keuzes en wordt zelfstandiger • Abstract denken komt op gang 	<ul style="list-style-type: none"> • Ziektebegrip: nog geen onderscheid tussen geest en lichaam; oorzaken van ziekte liggen aanvankelijk nog buiten het lichaam • Voorkoming van ontwikkeling van een negatief zelfbeeld • Kinderen zijn niet in staat de diabetes geheel zelfstandig te managen • Het denken is nog onvoldoende ontwikkeld om diabetes werkelijk te begrijpen • Angst voor complicaties in de toekomst kan maken dat ouders te perfectionistisch en over-controlerend worden 	<ul style="list-style-type: none"> • De mate van zelfzorg neemt toe (bloed-glucose controles en insuline toedienen) • De kennis van het kind omtrent diabetes uitbreiden • Leren plannen en anticiperen met betrekking tot diabetes zelfzorg • Consequenties van handelen leren begrijpen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kinderen geraken onzeker door alle aandacht die aan hun lichaam besteedt wordt • Het gevoel van lichaamscontrole wordt bedreigd wegens controleverlies gedurende ontregelingen • Kind voelt zich belemmerd in sport/spel (m.n. hypo's) • Het kind kan over aangepast gedrag ontwikkelen met als gevolg over-afhankelijkheid van ouders en afzondering van leeftijdgenoten • Prik- en spuitangst 	<ul style="list-style-type: none"> • Ouderbegeleiding • Groepsbijeenkomsten met lotgenoten • Speltherapie • Gedragstherapeutische interventies • Inventariseren van ziekte begrip

Leeftijd	Ontwikkelingstaken	Aandachtspunten		Algemene taken m.b.t. diabetes	Problemen	Interventies
10 t/m 12 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Constructief bezig zijn met langer durende taken • Ontdekking van talenten bij zichzelf • Leren samenwerken met anderen • Aanleggen van meer complexe oorzaak-gevolg relaties en abstract denken 	<ul style="list-style-type: none"> • Ziektebegrip: dat de oorzaak van een ziekte binnen het lichaam is gelegen wordt langzaam erkend; kind ontdekt zijn eigen rol bij ziektebeheersing • Diabetes mag leeftijd gerelateerde activiteiten niet in de weg staan • Voorkomen van interferentie met ontwikkeling van schoolse vaardigheden en relaties met leeftijdgenoten • Het 'vertellen' aan leeftijdgenoten kan een probleem zijn. 		<ul style="list-style-type: none"> • In toenemende mate worden eisen gesteld aan het zelfstandig uitvoeren van zelfzorg • Beginnen met ontwikkelen van probleem oplossende vaardigheden m.b.t. diabetes • Actief meedenken m.b.t. eigen behandeling • M.b.t. de behandeling ligt de focus bij gedeelde verantwoordelijkheid tussen ouders en kind 	<ul style="list-style-type: none"> • Neurologische 'soft signs' t.g.v. slechte instelling • Slecht ingesteld zijn kan leiden tot langdurige of frequente school absentie • Het kind kan over aangepast gedrag ontwikkelen met als gevolg overafhankelijkheid van ouders en afzondering van leeftijdgenoten • Kind lijkt de diabetes voorbeeldig te managen maar is er in feite nog niet aan toe. • Prik- en spuitangst 	<ul style="list-style-type: none"> • Ouderbegeleiding • Kind in contact laten komen met andere kinderen met diabetes • Individuele (spel)therapie • Gedragstherapeutische interventies • Groepsbehandeling gericht op educatie en zelfmanagement van de diabeteszorg • Motivationale technieken • Inventariseren ziektebegrip
13 t/m 17 jaar	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionele en praktische zelfstandigheid • Verdere ontwikkeling van informatie verwerking capaciteit en abstraherend vermogen leiden tot meer zelfreflectie • Omgaan met eigen en ander sekse en ontwikkeling persoonlijke identiteit 	<ul style="list-style-type: none"> • Ziektebegrip: kind kan ziekte begrijpen in termen van processen binnen het lichaam; verbindingen worden gelegd tussen gezond en ziek-zijn • Eigen handelen wordt steeds belangrijker • Minder ontvankelijk voor autoriteit figuren • Toegenomen zelfcontrole • Experimenteer gedrag • Wisselende voedingsgewoonten • Acceptatie • Toekomst perspectief en school/ beroepskeuze • Het 'vertellen' aan leeftijdgenoten kan een probleem zijn 		<ul style="list-style-type: none"> • Zelfstandig managen van de diabetes; op individueel niveau al of niet nog met meedenken ouders • Voorbereiden transitie van kindergeneeskunde naar geneeskunde (v.a. 16 jaar gericht aan werken) 	<ul style="list-style-type: none"> • Hormonale veranderingen bemoeilijken regulatie • Therapie trouw staat onder druk door fase- gerelateerd gedrag • Veel stress en onzekerheid • Autoriteitsconflicten • Eetstoornissen (m.n. meisjes), m.n. insuline omissie • Psychiatrische problematiek (angststoornissen, depressie) • Drugs, alcohol • Ontkenning en acceptatie problematiek • Prik- en spuitangst 	<ul style="list-style-type: none"> • Groepsgesprekken met ouders • Individuele ondersteunende psychotherapie • Gedragstherapie • Systeem behandeling • Inventariseren ziektebegrip • Groepsbehandeling • Motivationale technieken • Initiëren van transitie naar volwassenenzorg

* De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van kinderen & jeugdigen met diabetes mellitus. Richtlijn voor psychologische diagnostiek en behandeling. Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2007

6.8 Literatuurlijst

- Amin R, Frystyk J, Ong K, Dalton RN, Flyvbjerg A, Dunger DB. *The development of microalbuminuria is associated with raised longitudinal adiponectin levels in female but not male adolescent patients with type 1 diabetes.* *Diabetologia.* 2008 Sep;51(9):1707-13. Epub 2008 Jul 12).
 - Amin R, Widmer B, Prevost AT, Schwarze P, Cooper J, Edge J, Marcovecchio L, Neil A, Dalton RN, Dunger DB. *Risk of microalbuminuria and progression to macroalbuminuria in a cohort with childhood onset type 1 diabetes: prospective observational study.* *BMJ.* 2008 Mar 29;336(7646):697-701. Epub 2008 Mar 18.
 - Boer G de, Dongen L v, Poolman-Mazel T, Portegijs C, Wierenga W. *De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van kinderen & jeugdigen met diabetes mellitus.*
 - Clement S. *Diabetes self-management education.* *Diabetes Care* 1995;18:1204-1214
 - Coles C. *Diabetes education: letting the patient into the picture.* *Pract Diabetes* 1990: 7 110-112
 - Colland VT Zelfmanagement en therapietrouw: Menage a deux van dokter en patiënt. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde* 2008 76:205-213
 - Danne T. *Diabetesbehandeling kinderen op school ondermaats.* *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde,* 2008; 152:2431
 - Danne T, Battelino T, Jarosz-Chobot P, Kordonouri O, Pankowska E, Ludvigsson J, Schrober E, Kaprio E, Saukkonen T, Nicolino M, Tubiana – Ruli N, Klinkert C, Haberland H, Vazeou A, Madacsy L, Zangen D, Cherubini V, Rabbone I, Toni S, de Beaufort C, Bakker-van Waarde W, van den Berg N, Volkov I, Barrio R, Hanas R, Zumsteg U, Kuhlmann B, Aebi C, Schumacher U, Gschwend S, Hindmarsh P, Torres M, Shehadeh N, Phillip M; PedPump Study Group. *Establishing glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes: experience of the PedPump Study in 17 countries.* *Diabetologia.* 2008 Sep;51(9):1594-601. Epub 2008 Jul 1.
 - Doherty Y. Stage of change counseling, chapter 5. In Snoek FJ eds *Psychology in Diabetes Care.* Chisheter, UK: John Wiley 2000: 99-139
 - Donagh J E Mc. *Growing up ready for emerging adulthood National conference.* Conference dep of health UK march 2006
 - Hansen D, Bennedbaek FN, Hoier-Madsen M, Hegedus L, Jacobsen BB. *A prospective study of thyroid function, morphology and autoimmunity in young patients with type 1 diabetes.* *Eur J Endocrinol* 2003; 148:245-251.
 - Hirasing ea. *Preventie van overgewicht.* RIVM, 2007
 - Hirasing RA. 1995 *De incidentie van diabetes mellitus bij 0-19 jarigen in Nederland (1988-1990)* *Ned Tijdschrift geneeskunde* 1995;139:1088-92
 - Jong PE de, Gansevoort RT, Bakker SJ. Macroalbuminuria and microalbuminuria: do both predict renal and cardiovascular events with similar strength? *J Nephrol.* 2007 Jul-Aug;20(4):375-80.
 - Marcovecchio ML, Giannini C, Widmer B, Dalton RN, Martinotti S, Chiarelli F, Dunger DB. *C-reactive protein in relation to the development of microalbuminuria in type 1 diabetes: the Oxford Regional Prospective Study.* *Diabetes Care.* 2008 May;31(5):974-6
 - Marcovecchio ML : 17th Novo Nordisk symposium on GH and metabolism, oktober 2008
 - Miller W.R., S. Rollnick., 2002. *Motivational interviewing: preparing people for change,* The Guilford Press,
 - Murphy R, Ellard S, Hattersley AT. *Clinical implications of a molecular genetic classification of monogenic beta-cell diabetes.* *Nat Clin Pract Endocrinol Metab.* 2008 Apr;4(4):200-13
 - Nuboer R, Borsboom GJ, Zoethout JA, Koot HM, Bruining J. *Effects of insulin pump vs. injection treatment on quality of life and impact of disease in children with type 1 diabetes mellitus in a randomized, prospective comparison.* *Pediatr Diabetes.* 2008 Jul 28;9(4 Pt 1):291-6. Epub 2008 May 7)
 - Polak BCP, Hartstra WW, Ringens PJ, Scholten RJPM. *Diabetische retinopathie: screening, diagnostiek en behandeling (herziening)* *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2008;152:2406-13 (www.oogheekunde.org)
 - Shumacher L, Meleis A.I. *Transitions: a central concept in nursing.* *Journal of nursing scholarship* 1994 vol. 26, 2: 119-127
 - Smith CM, Clarke CF, Porteous LE, Elsom H, Cameron DJ. *Prevalence of coeliac disease and longitudinal follow-up of anti gliadin antibody status in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus.* *Pediatr Diabetes* 2000: 1: 199-203)
 - Staa A.J. van *Transitie in zorg Voor jongeren erg wennen* Kind en Ziekenhuis januari 2006: 4 – 10
 - Vibert GC, Jarrett RJ, Keen H. *Microalbuminuria as prediction of nephropathy in diabetics.* *Lancet.* 1982 Sep 11;2(8298):611
 - Wit de M. Proefschrift: *Monitoring health related quality of life in adolescents with type 1 diabetes in routine practice* dissertatie 2008
- The National Collaborating Centre for Women's and Children's Health and the National Collaborating Centre for Chronic Conditions July 2004 *Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults.* <http://www.nice.org.uk>
- CBO Projectplan Gezamenlijk Medisch Consult 5. april - oktober 2009
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst art 447, 450
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2002. E-health in zicht Zoetermeer
- Diabetes UK, *Structural patient education in diabetes* 2005 www.ncqa.org
NISB beweegnorm 3e herziene versie. Arnhem 2004

Websites

www.cbo.nl/product/richtlijnen
www.dh.gov.uk/publicatons
www.diabetesfederatie.nl
www.dvn.nl
www.ncqa.org
www.nice.org.uk
www.oogheekunde.org
www.rivm.nl/preventie/geneesmiddelen/therapietrouw
www.stivoro.nl
www.stop.nl

6.9 Afkortingen

ADA	American Diabetes Association
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AER	Albumine excretie snelheid
BIG	Beroepen Individuele Gezondheidszorg
BMI	Body Mass Index
CBO	Centraal begeleidings Orgaan. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
CF	Cystic fibrosis
CGMS	Continue Glucose Monitoring Systeem
CIPII	Continue Intraperitoneale Insuline Infusie
CSII	Continue Subcutane Insuline Infusie
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DKA	Diabetes Ketoacidose
DVK	Diabetes verpleegkundige
DVN	Diabetes Vereniging Nederland
EADV	beroepsorganisatie voor diabeteszorgverleners
HbA _{1c}	hemoglobine van het type A _{1c}
HBO	Hoger Beroeps Onderwijs
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
IV	Intra veneus
KH	Koolhydraten
MDO	Multi disciplinair overleg
MMW	Medisch Maatschappelijk Werk
NCQA	National Committee for Quality Assurance
NDF	Nederlandse Diabetes Federatie
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NISB	Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen
Nivel	Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NTVG	Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
OAC	Orale Anti Conceptie
OGGT	Orale Glucose Tolerantie Test
PAZ	Psychologen Algemene Ziekenhuizen
PGB	Persoons Gebonden Budget
Pharmo	Institute for Drug Outcome Research
QAL	Quality Assessment Life
RIVM	Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu
SDS	Standaard Deviatie Score
SSSV	Stichting Specifieke Scholing Verpleegkundigen
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingen Overeenkomst
WHO	World Health Organization
WKDV	Werkgroep Kinder Diabetes Verpleegkundigen
Zn	zo nodig

colofon

© 2009 Nederlandse Diabetes Federatie

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk, microfilm of op welke wijze ook, zonder schriftelijke toestemming van de Nederlandse Diabetes Federatie.

ISBN 978-90-804493-8-1

Grafische productie: insiteout.com, Rotterdam
Drukwerk: Drukkerij van der Louw, Berkel en Rodenrijs

Nederlandse Diabetes Federatie

Stationsplein 139 | 3818 LE Amersfoort | T 033 448 08 45 | F 033 462 30 53
info@diabetesfederatie.nl | www.diabetesfederatie.nl