

RICHTLIJN VOOR DE BEHANDELING VAN KINDEREN EN TIENERS MET DIABETES

Nederlandse
Diabetes
Federatie

**op basis van de Consensus Guidelines
2000 van de International Society for
Pediatric and Adolescent Diabetes**

I S P A I D

founded as ISGD in 1974



en de International Diabetes Federation



International
Diabetes
Federation

Copyright and reproduction

©2000, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

©2003 ISPAD en de Nederlandse Diabetes Federatie voor de Nederlandse vertaling

All rights reserved

No part of this publication should be reproduced in any form without prior permission of the copyright owner except in the case of brief quotations embodied in critical articles and reviews. ISPAD nevertheless welcomes local reproduction of the guidelines and the summary section by governmental, charitable, and other non-profit making bodies involved in the delivery of health care. Approved non-English language versions of the guidelines are being prepared under the surveillance of members of ISPAD. Modifications of the guidelines to suit local circumstances must be made explicit.

Commercial organizations wishing to make use of these guidelines must make contact with the ISPAD secretariat. No permission will be given for any reproduction in association with product marketing.

Oorspronkelijke uitgave van de engelse versie als boek met ISBN nummer 90-5698-029-7

Verantwoording:

De ISPAD en NDF danken Novonordisk A/S En Novonordisk Farma BV voor de sponsoring van de ontwikkeling en publicatie zonder verdere voorwaarden van deze richtlijnen.

Redactie: De Nederlandse versie kwam tot stand onder redactie van H.J. Aanstoot, kindearts, IJsselland Ziekenhuis Capelle aan den IJssel en door de Werkgroep Diabetes van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Werkgroep Kinderdiabetesverpleegkundigen (WKDV) en de Diabeets and Nutrition Organization (DNO)

ISPAD Secretariat

Secretary General Dr. Peter GF Swift, Children's Hospital, Leicester Royal Infirmary
Leicester, LE1 5WW United Kingdom Tel: +44-116-258-6222 Fax: +44-116-258-7637

NDF Nederlandse Diabetes Federatie

Stationsplein 139 3818 LE Amersfoort info@diabetesfederatie.nl

Deze richtlijn is op internet te vinden op de websites:

www.diabetesfederatie.nl

<http://www.d4pro.com/diabetesguidelines/ispad/nl/index.htm>

Verantwoording en aansprakelijkheid

De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) heeft deze richtlijnen en adviezen met zorg samengesteld en al het mogelijke gedaan om de beschreven informatie juist weer te geven met de meest recente informatie en bronnen. Ondanks deze uiterste zorg kan de NDF geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor fouten en overige onjuistheden.

Geneeskunde is een continue ontwikkelend en steeds weer wijzigend vakgebied. Deze richtlijnen en adviezen geven richting aan de diabeteszorg en zijn noch een volledige, noch unieke bron voor informatie over deze onderwerpen. De gebruiker wordt daarvoor, evenals voor recente ontwikkelingen en ontdekkingen, verwezen naar de in deze teksten genoemde bronnen, zoals medische tekstboeken, *peer-reviewed* tijdschriften en dergelijke.

Benadrukt wordt dat de behandelend arts verantwoordelijk blijft voor de inhoud, uitvoer en gevolgen van haar/zijn zorg. De behandelaar dient op basis van deze verantwoordelijkheid, op basis van verworven kennis en ervaring alsmede op basis van de bevindingen, bijzonderheden en ervaring bij de individuele patiënt, de beste behandeling voor te stellen.

De NDF, de werkgroepen die de teksten opstelden en redactie kunnen geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor de gevolgen die uit het gebruik van deze richtlijnen en adviezen kunnen ontstaan.

Het intellectuele eigendom van de richtlijnen en adviezen berust bij de Nederlandse Diabetes Federatie en haar leden en partners die bij de samenstelling van de richtlijnen en adviezen zijn betrokken. Gebruikmaking van de teksten voor commerciële doeleinden is niet toegestaan zonder voorafgaande toestemming van de Nederlandse Diabetes Federatie.

Inhoudsopgave

Voorwoord (ISPAD English edition, Nederlandse uitgave)	5
Introductie van de ISPAD richtlijnen	7
Verklaring van de International Diabetes Federation	8
Definities, epidemiologie, diagnose en classificatie	10
• Definitie	10
• Epidemiologie	11
• Diagnose	13
• Classificatie	14
• Type 2 diabetes	14
• Erfelijke defecten van de beta-cel (MODY)	16
• Andere vormen van diabetes	17
Klinische presentatie en -fasen	18
• Prediabetes	18
• Symptomen en presentatie	19
• Partiële remissiefase of honeymoon	19
• Permanente insulineafhankelijkheid	20
Diabeteseducatie	21
• Algemene principes	21
• Inhoud van het diabetes educatieprogramma	22
• Vorm van educatie en middelen	23
• Educatie in vakantieweken en -kampen	23
Poliklinische behandeling	24
• Poliklinische zorg voor kinderen en tieners met diabetes	24
• Het diabetesteam	24
Poliklinische behandeling	26
• Jaarlijkse evaluatie en onderzoek	26
• Transitie /Overgang naar de internist	26
• Dossier, Audit, kwaliteitsborging en informatie / communicatie	27
• Andere diabetesactiviteiten	28
Meting en monitoring van de glucoseregulatie	29
• Bloedglucosemeting	29
• Meting van de glucoseconcentratie in de urine	30
• Meting van ketonen	31
• Meting van het glycosyleerde Hemoglobine (HbA1c)	31
• Doelen A1c	32
• Meting van fructosamine en andere geglycosyleerde producten	32
• Registreren, bewaren en gebruiken van data	33
Insuline	34
• Beschikbaarheid van insulines	34
• Insulineconcentraties	36
• Opslag van insuline	36
• Injectieplaatsen	36
• Problemen met insuline-injecties	37
• Insulineabsorptie	38
• Toediening van insuline	38
• Insuline-injectieschema's	41
• Insulinedosisaanpassingen	43
• Dageraadfenomeen	44
Voeding en diabetes	45
• Uit de NDF Voedingsrichtlijnen bij diabetes	45
• Doelen van voedingsrichtlijnen bij diabetes	46
• Voedingsadvies, voedingseducatie en ondersteuning	46
• Belangrijkste voedingsadviezen en de piramide	47
• Energiebalans	48

• Richtlijnen en voedingscomponenten	48
• Voedingsadvies en (her)-educatie over voeding	51
• Speciale groepen, gebeurtenissen en problemen	51
• Educatie, training en onderzoek	52
Diabetische ketoacidose (DKA)	53
• Definitie	53
• Behandeling op de Spoedeisende Hulp	54
• Behandeling van shock	55
• Klinische observatie en monitoring	55
• Rehydratie en insulinebeleid	55
• Monitoring van beloop en herstel	58
• Overgang naar subcutane injecties	60
• Recidiverende DKA	60
• Algoritme DKA	61
Diabetes en intercurrente ziektes	62
• Diabetesregulatie bij ziekte	62
Hypoglycemie	64
• Definities	64
• Gradering en ernst van een hypoglycemie	65
• Predisponerende factoren	65
• Gevolgen van hypoglycemieën	65
• Sport/activiteit en hypoglycemie	66
• Preventie van hypoglycemieën	67
• Behandeling van hypoglycemie	68
Psychologische, sociale en financiële gevolgen van diabetes	70
• Jonge kinderen met diabetes	70
• Maatschappelijke en sociale kaders	72
• Kindercrèche, school en studie	73
Adolescentie	74
• Optimale zorg voor de adolescent met diabetes	74
• Diabetes, seksualiteit en zwangerschap	76
• Alcoholgebruik, roken en verdovende middelen.	77
• Beroepskeuze, werkgevers en rijbewijs	77
Vasculaire complicaties	79
• Microvasculaire complicaties	79
• Oogproblemen bij diabetes	79
• Diabetische nierziekten	81
• Diabetische neuropathie	83
• Macrovasculaire complicaties	84
Geassocieerde aandoeningen en andere complicaties	84
• Auto-immuun ziekten geassocieerd met type 1 diabetes	84
• Schildklierziektes	85
• Coeliakie	86
• Andere geassocieerde auto-immuunziekten	87
• Huidafwijkingen geassocieerd met diabetes	87
• Voeten en diabetes	88
• Gewrichtsproblemen	88
• Gebit en diabetes	88
• Associaties met andere ziekten	88
Behandeling van diabetes tijdens operaties of bij vasten	89
• Electieve ingrepen	89
• Spoedingrepen	90
• Kleine ingrepen waarbij vasten noodzakelijk is	91
Internationale verklaringen over de eisen en doelen van diabeteszorg	92
Dankwoord	93

Voorwoord bij de Engelse uitgave

Globally, diabetes is a disease in evolution. These global changes in diabetes are also affecting children and adolescents, and the incidence of all types of diabetes is rising. In many parts of the world type 1 diabetes in childhood is increasing by 3–5% per annum whilst type 2 diabetes is declaring itself in younger and younger age groups. These children have a lifetime of diabetes ahead, and the new International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) Consensus Guidelines are aimed at providing health care providers with clear guidance in both acute and chronic care.

ISPAD is a professional organization whose aims are to promote science (clinical and basic), education and advocacy in childhood and adolescent diabetes. The strength of ISPAD lies in the scientific clinical expertise of its membership in childhood and adolescent diabetes (550 members from over 70 countries). This international breadth of experience is reflected in these guidelines, which can be adapted or adopted by health professionals looking after children and adolescents in any country. The guidelines are thus a consensus of best practice recommendations from around the world and reflect the art of medicine as well as the latest in evidence-based information.

Guidelines need to be living documents and to reflect the changing nature of a disease, clinical practice as well as new knowledge. These guidelines are much expanded from the ISPAD Consensus Guidelines for the Management of Insulin-Dependent (Type 1) Diabetes (IDDM) in Childhood and Adolescence which were published in 1995. The new edition recognizes the emerging problem of type 2 diabetes and addresses all forms of diabetes affecting children and adolescents.

The International Diabetes Federation, which represents member diabetes associations from over 130 countries in all continents, has warmly endorsed these guidelines. The guidelines will be freely available to all health professionals with a special interest in childhood and adolescent diabetes and will be distributed in a printed as well as an electronic format (www.ispad.org). It is hoped that the guidelines will stimulate each country to develop appropriate standards of care for childhood and adolescent diabetes and result in improved delivery of care.

A task as important as this could not have been achieved without the dedication and hard work of many people. In writing this foreword on behalf of ISPAD, I wish to thank all of those who gave so willingly of their time and expertise. I wish to pay particular tribute to Dr Peter Swift for his outstanding editorship in collating the many contributions and promoting debate in order to achieve consensus, and to Dr Ragnar Hanas not only for his editorial contributions but also for posting the drafts on the website that he has developed for ISPAD. The process of developing the guidelines required the support of industry, and on behalf of ISPAD I wish to thank Novo Nordisk for its generous financial backing, for its global vision and for its commitment to education in childhood and adolescent diabetes.

Martin Silink
President ISPAD

Voorwoord bij de Nederlandse uitgave en uitgave als NDF richtlijn:

De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) is een samenwerkingsverband van mensen met diabetes en mensen die beroepsmatig met diabetes te maken hebben (verpleegkundigen, diëtisten, artsen etc.). De doelstelling van de NDF is het beschikbaar maken en houden van 'Goede diabeteszorg'. Goede diabeteszorg is gewone diabeteszorg die uitgaat van de bestaande kennis (vastgelegd in richtlijnen) en uitgaat van 'doen wat we afgesproken hebben'.

Diabeteszorg voor kinderen en tieners is tot nu toe nogal vrijblijvend, niet alleen in Nederland overigens. Dat is niet langer verantwoord met een toename van type 1 diabetes (met een vervroeging van de diagnoseleeftijd (verdubbeling van het aantal gevallen < 5 jaar)) plus de nu merkbare maar snel toenemende incidentie van type 2 diabetes onder jongeren vanaf 10 jaar. Inmiddels blijkt uit een enquête van de werkgroep diabetes dat 3% van de kinderen met diabetes in ons land inmiddels type 2 diabetes heeft. Enkele jaren terug was dat een uiterst zeldzame diagnose.

Er waren tot op heden geen richtlijnen en geen uitkomstmaten en de kwaliteit van de zorg was daardoor onbekend. De NDF werkgroep 'Kinderen en Adolescenten' stelde in 1997 al in haar rapport vast dat de zorg voor kinderen en tieners moest verbeteren. Deze richtlijn is nu een eerste 'uitwerking' van de adviezen van dit rapport.

Met het verschijnen van de internationale ISPAD Consensus Guidelines is een internationale richtlijn voor diabetes bij kinderen beschikbaar gekomen. Hieraan hebben ook Nederlandse kinderartsen, diabetesverpleegkundigen en diëtisten belangrijk bijgedragen. Het is dan ook niet meer dan logisch om deze richtlijnen over te nemen voor Nederland, zodat een breed publiek van mensen met diabetes, ouders, behandelaars, verzekeraars en overheden kennis nemen van wat als gewone maar essentiële diabeteszorg voor deze leeftijdsgroepen moet worden gezien en beschikbaar moet zijn. Hiermee is dan ook voor deze groepen 'goede diabeteszorg' gedefinieerd. Om die reden wil de Nederlandse Diabetes Federatie deze richtlijnen opnemen in haar bundel 'Richtlijnen en adviezen voor goede diabeteszorg'.

In de introductie van de ISPAD richtlijnen staat: 'De richtlijnen zijn geen protocollen en zijn geen wet! Ze zullen evolueren bij het beschikbaar komen van nieuwe resultaten en ervaringen. Ze kunnen vanuit verschillende perspectieven worden gezien en kunnen soms op meerdere wijze worden geïnterpreteerd, zowel tussen landen als binnen landen'. Daarom is dit ook geen eindproduct, maar is het verschijnen van de richtlijnen een startpunt. Lokaal zullen diabetesteam deze moeten vertalen in protocollen die zijn aangepast op hun situatie.

In deze richtlijnen wordt verwezen naar de NDF-richtlijnen en adviezen voor goede diabeteszorg, gemaakt door artsen, diabetesverpleegkundigen, ouders en andere betrokkenen. Waar mogelijk wordt verwezen naar deze NDF richtlijnen. Een enkele keer zal deze vertaling een 'open deur' gevoel geven, maar vastgelegde regels zijn nu eenmaal belangrijk om met elkaar ook in de toekomst afspraken voor verbetering te kunnen maken.

Er zal door de werkgroep Diabetes bij kinderen en tieners en de andere betrokken partijen worden gewerkt aan een verdere afstemming en aan een plan om de richtlijnimplementatie te stimuleren, te evalueren en te borgen. Immers, richtlijnen staan mooi op de boekenplank, maar voor 'Goede diabeteszorg' is meer nodig!

Kinderen en tieners met diabetes genezen niet. Ze zullen lang, vooralsnog hun hele leven, diabetes hebben. In deze zin is de zorg voor de plm. 4000 kinderen en tieners in Nederland bijzonder, maar er moet wel wat aan gebeuren. Deze richtlijnen zijn de eerste stap en wij hopen dat hiermee de basis is gelegd voor 'Goede diabeteszorg' voor kinderen en tieners tot iets dat overal de gewoonste zaak van de wereld in Nederland is.

April, 2003

Dr. H.J. Aanstoot, voorzitter NDF.

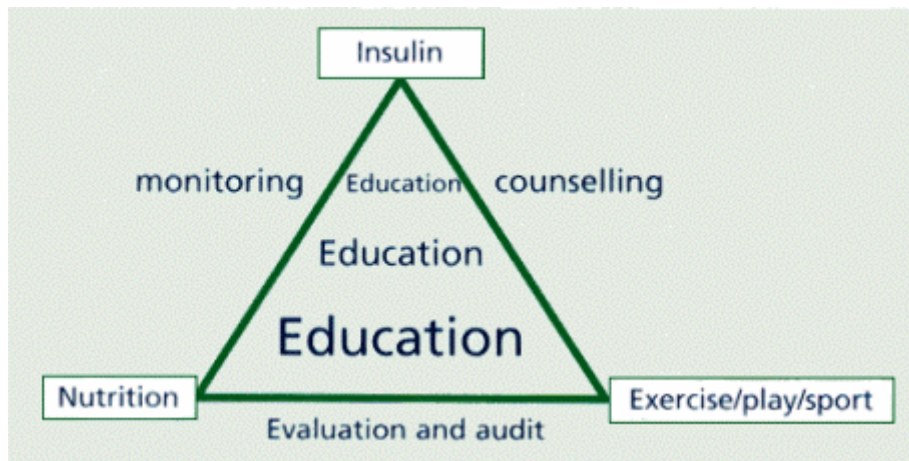
De introductie van de ISPAD richtlijnen

Diabeteszorg voor kinderen en tieners met diabetes en hun familie is een behandeling die voor de meeste kinderartsen zeker geheel anders moet zijn dan de zorg voor volwassenen met diabetes. Groei en ontwikkeling (de pijlers van de kindergeneeskunde) en een chronische ziekte geven een andere invulling aan de behandeling en begeleiding. Dit 'geloof' ligt ook vast in de IDF filosofie over diabeteszorg en werd ook verwoord in de eerste ISPAD consensus guideline uit 1995. Er bestaan duidelijke verschillen tussen de pediatrie richtlijnen en de IDF Type 1 (adult) Diabetes Desktop Guide, 1998 (ISBN 0 7017 0080 7).

In 1995 zijn de eerste ISPAD Consensus Guidelines vertaald in verschillende landen en vormen ook de basis voor het boek van de Australische Pediatric Endocrine Groep (APEG, 1996, ISBN 0 646 28302 2) dat nog steeds een belangrijke bron voor kennis op dit gebied is.

Genoemde publicaties maken temeer duidelijk dat voor kinderen en families een holistische benadering van de zorg noodzakelijk is en ze gaven de weg aan naar 'praktische, flexibele, leeftijdsspecifieke diabeteszorg, waarbij het welbevinden van het kind en tiener met diabetes voorop staat: normaal leven thuis, op school, in het werk, met minimale psychologische en lange-termijncomplicaties' (Laron, ISPAD Consensus Guidelines 1995).

Deze gereviseerde richtlijnen zijn voor de nieuwe eeuw. Ze zijn uitgebreider, duidelijker en bevatten nieuwe elementen en hoofdstukken. Centraal in deze richtlijnen staat educatie.



Educatie geeft niet alleen kennis, maar is dé manier om zelfcontrole en zelfregulatie te leren gebruiken. Alleen dat is de sleutel voor het succesvol regelen van, en leven met, diabetes. Educatie en zorg moeten daarbij gegeven worden op een wijze waarbij de patiënt en zijn/haar familie centraal staan en moet aangepast zijn aan de leeftijd en rijpheid van de patiënt en de leefcultuur van de familie.

Klinische richtlijnen zijn 'systematisch ontwikkelde stellingen om hulpverleners en patiënten te helpen bij het nemen van beslissingen over de behandeling van een ziekte en geven daarbij de meest toepasselijke oplossing voor een specifiek gezondheidsprobleem'. Juist voor diabetes bij kinderen is de ontwikkeling van deze richtlijnen van belang omdat:

- Er wereldwijd en binnen landen grote verschillen bestaan in de acceptatie dat diabetes een ernstige chronische ziekte van de kindertijd is.
- Er nog grote verschillen bestaan in de beschikbaarheid van voor diabeteszorg noodzakelijke middelen en attributen.
- Er nog veel verschillen bestaan in behandelingsstrategieën
- Er veel discrepanties in uitkomsten en kosteneffectiviteit bestaan.

Deze richtlijnen zijn gebaseerd op een brede consensus. Ze zijn in eerste vorm gemaakt door een team en vervolgens door experts op de diverse gebieden beoordeeld en aangepast en binnen de ISPAD

bediscussieerd op de ISPAD jaarvergadering in 1999 te Noordwijkerhout. Vervolgens heeft een laatste discussie per e-mail en web plaatsgevonden alvorens de definitieve versie het licht zag.

We hopen dan ook dat deze richtlijnen door een brede groep zullen worden gebruikt en zal resulteren in:

- Een verbetering van de bewustwording bij overheden, verzekeraars, behandelaars en het publiek dat de langetermijneffecten van diabetes bij slechte zorg ernstig zijn en daarom goede diabeteszorg vereisen.
- Het gebruik ervan door individuele zorgverleners zodat een goede, veilige, consistente, verantwoord en gestandaardiseerde zorg voor kinderen en tieners met diabetes het gevolg is.

Richtlijnen worden bij voorkeur gemaakt volgens principes van 'evidence based medicine'. Bij de samenstelling van deze ISPAD richtlijnen is besloten geen gebruik te maken van dergelijke niveaus van 'evidence' noch van uitgebreide literatuurreferenties om de volgende redenen:

- Er is voor de behandeling van kinderen en tieners met diabetes nauwelijks evidence op basis van een hoog niveau zoals een gecontroleerde trial. Onderzoeken op dat niveau zijn zeer beperkt en het is bovendien niet mogelijk en onverantwoord om de resultaten van studies bij volwassenen simpelweg op kinderen en tieners van toepassing te laten zijn.
- De richtlijnen zijn voornamelijk klinisch en daarmee 'experience based'.

Op basis van verdere ervaring, datacollectie en onderzoek zullen wij streven de richtlijnen in de toekomst waar mogelijk van een evidence based basis te voorzien.

De richtlijnen zijn geen protocollen en zijn geen wet! Ze zullen evolueren bij het beschikbaar komen van nieuwe resultaten en ervaringen. Ze kunnen vanuit verschillende perspectieven worden gezien en kunnen soms op meerdere wijze worden geïnterpreteerd, zowel tussen landen als binnen landen.

We hopen echter dat deze richtlijnen het begrip over en de zorg voor diabetes bij jongeren zal verbeteren bij hen die het voorrecht en de verantwoordelijkheid hebben om voor deze kinderen en tieners te mogen zorgen.

Peter G.F. Swift
Editor in chief, ISPAD Consensus Guidelines 2000

Enkele Praktische punten van de ISPAD redactie:

- Bij gebruik van het woord 'kind' of 'kinderen' wordt in de gehele tekst ook 'tieners', 'jongeren' of 'adolescenten' bedoeld.
- Bij gebruik van het woord ouders worden ook andere verzorgers bedoeld.
- DCCT = Diabetes Control and Complications Trial.
- BG = bloedglucose (volbloed).
- A1c of HbA1c geglycosyleerde 1c fractie van Hemoglobine A.
- In de tekst is het Engelse 'Metabolic control' vervangen door 'glucoseregulatie'.

UITGANGSPUNT

Voor kinderen is beschikbaarheid van adequate Diabeteszorg met adequate hulpmiddelen en de juiste medicatie essentieel en vastgelegd in de 'richtlijnen en adviezen VOOR goede diabeteszorg' van de Nederlandse Diabetes Federatie alsmede in het NDF document 'Beoordelingsschema Diabeteszorg'.

Deze documenten omschrijven de 'standaard voor diabeteszorg' en vormen met deze richtlijnen de basis voor goede diabeteszorg bij kinderen en Tieners.

NDF, Nederlandse Diabetes Federatie

WKDV, Werkgroep Kinderdiabetesverpleegkundigen

DNO, Diabetes Nutrition Organization

Verklaring van de International Diabetes Federation

Diabetes Mellitus is een chronische ziekte waarvan de ernst vaak nog onvoldoende ingezien wordt. Dit terwijl de complicaties, die met deze ziekte gepaard kunnen gaan veelal ernstig, duur en te voorkomen zijn indien men de juiste kennis had over de ziekte en de behandeling.

Diabetes is een van de meest voorkomende chronische ziekten van de kinderleeftijd, die niet alleen het kind, maar diens gehele omgeving treft. Ouders voelen zich vaak onzeker over hoe te handelen en hoe ze de toekomst van hun kind moeten zien. Onderwijzers en vrienden weten niet altijd de juiste houding aan te nemen als ze horen van de diabetes. Dit kan tot gevolg hebben dat een kind geïsoleerd raakt en gestigmatiseerd.

De eerste ISPAD Consensus Guidelines voor de behandeling van diabetes bij kinderen en tieners uit 1995 waren een belangrijk hulpmiddel. We verwelkomen daarom van harte deze nieuwe aangepaste versie van de Consensus Guidelines en hopen van ganser harte dat deze zullen bijdragen aan de zorg en het leven van het kind met diabetes.

Maria L. de Alva
IDF president

Definitie, epidemiologie, diagnose en classificatie van diabetes

Definitie

Diabetes mellitus is een metabole aandoening met meerdere oorzaken die gekarakteriseerd wordt door chronische hyperglycemie ten gevolge van een defect in de insulinesecretie of in de werking van insuline of door allebei.

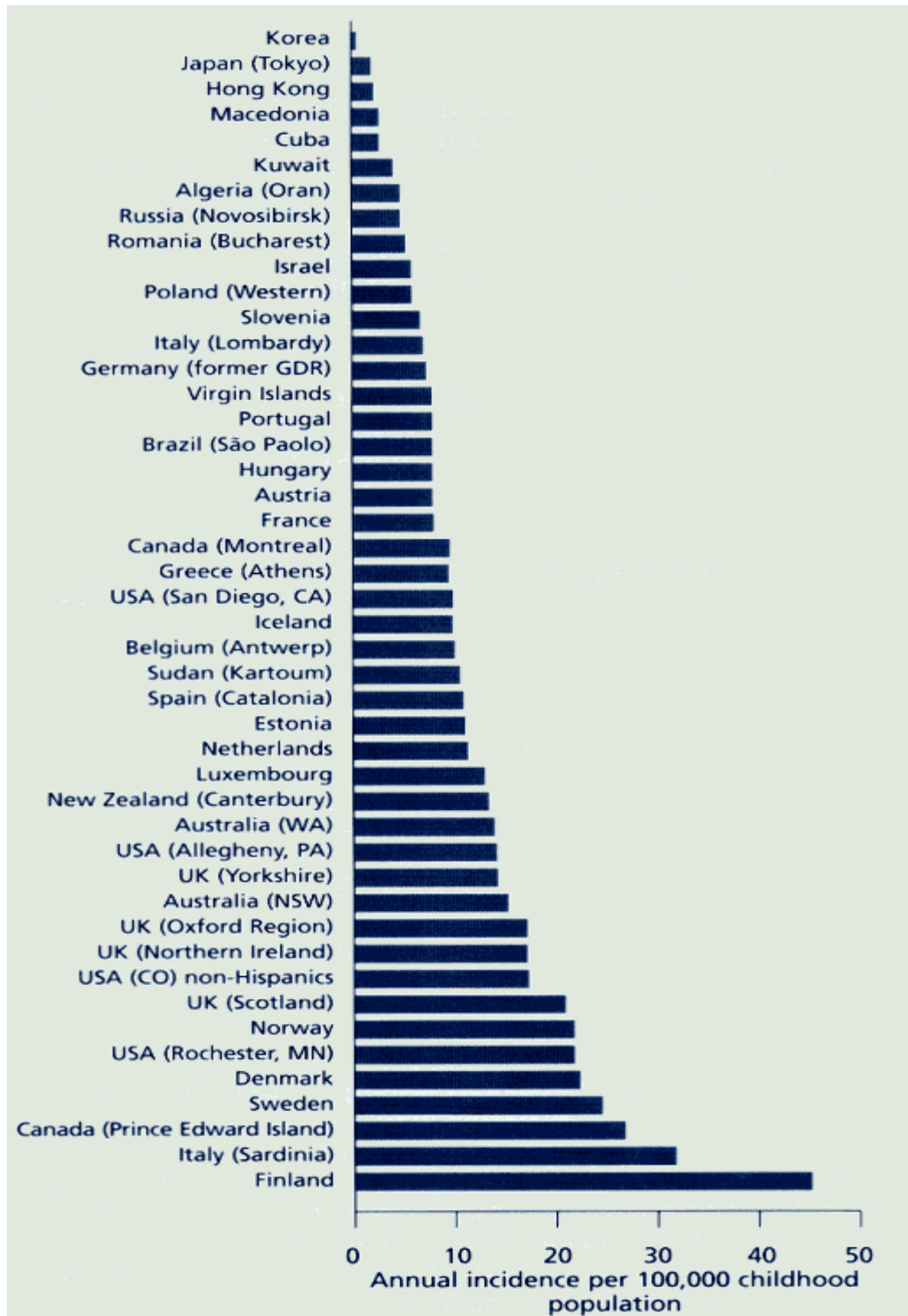
- Het oude woord diabetes **mellitus beschrijft** "de loop van zoet water" en duidde op de bekende symptomen van polyurie (meestal samengaand met polydipsie) en het diagnosebevestigende teken van glucosurie.
- Bij kinderen en tieners is diabetes meestal geassocieerd met genetische positie, de aanwezigheid van auto-immuunmarkers, agressieve betacel-vernietiging, ernstige insulinedeficiëntie en de noodzaak om insuline te vervangen d.m.v. injecties. Dit voorkomt het risico op keto-acidose.
- Historisch zijn diverse termen gebruikt voor deze vorm van diabetes:
 - juveniele diabetes
 - ketose gerelateerde diabetes
 - auto-immuun diabetes
 - insuline afhankelijke diabetes mellitus (IDDM)
 - **type 1 diabetes** (thans de internationale afspraak, WHO 1998).
- Karakteristieke eigenschappen van diabetes in vergelijking met type 2 diabetes zijn in [tabel 1](#) weergegeven.

Tabel 1: karakteristieken en verschillen tussen type 1 en type 2 diabetes bij jonge kinderen.

Karakteristiek	TYPE 1	TYPE 2
Leeftijd	Alle leeftijden (0-18)	
Ontstaan	Meestal acuut Vaak veel symptomen	Variabel, meestal traag Vaak weinig symptomen
Insuline Afhankelijkheid	Permanent, totaal	Zelden, wel insuline vereist bij onvoldoende effect op BG
Insulinesecretie	Geen of zeer beperkt	Variabel, vaak hoog
Insuline-gevoeligheid	Normaal of licht verlaagd	Sterk afgenomen
Genetica	Polygeen	Polygeen
Raciale effecten	Alle groepen, maar variatie in incidentie	Verhoogde risico s bepaalde ethnische groepen
Percentage va diabetes bij jongeren	>50-90%	< 10-50% (Japan 80%)
Associaties		
Auto-immuniteit	JA	NEE
Ketose	VAAK	ZELDEN
Obesitas	NEE	JA
Acanthosis Nigricans	NEE	JA

Epidemiologie

- Studies over de incidentie bedoelen met het ontstaan van type 1 diabetes mellitus meestal de datum van de eerste insuline-injectie, er kan een variabele tijd zitten tussen het ontstaan van de symptomen en de diagnose.
- Er zijn grote verschillen in incidentie tussen verschillende landen, streken, tussen etnische groepen (figuur 1).
- In landen met een hoge incidentie laat de leeftijd van ontstaan de volgende zaken zien:
 - Diabetes onder de leeftijd van een jaar is relatief zeldzaam
 - De incidentie neemt toe met de leeftijd
 - Er lijkt een kleine piek rond het vierde tot zesde jaar te bestaan
 - Er is een hoge incidentie op de leeftijd van tien tot veertien jaar
- De laatste jaren lijkt het ontstaan van de ziekte op jongere leeftijd plaats te vinden.
- In veel landen neemt de incidentie van type 1 diabetes toe.
- Hierbij lijkt de incidentie ook sneller toe te nemen bij kinderen onder de 5 jaar.
- Er bestaat geen eenvoudig overervingspatroon bij type 1 diabetes, hoewel familiair voorkomen bekend is. Er is een associatie van type 1 diabetes met bepaalde erfelijke merkers. In landen met een hoger risico is de herhalingskans op diabetes voor familieleden grofweg:
 - Risico voor een kind of tiener van een vader met diabetes: 4-7%
 - Risico voor een kind of tiener van een moeder met diabetes: 2-4%
 - Risico voor de andere tweelinghelft van een kind met diabetes: 35-45%
 - Risico voor een broer of zus van een kind met diabetes: 3-6%



Figuur 1: Jaarlijkse incidentiecijfers voor 0-14 jarigen met type 1 diabetes in verschillende landen en gebieden van de wereld

Diagnose

RICHTLIJN

De diagnose type 1 diabetes bij jonge mensen en kinderen moet zonder openthoud, direct gesteld kunnen worden. Behandeling moet direct kunnen worden gestart.

- Bij de symptomen als dorst, excessief drinken, veel plassen, en dergelijke moet onmiddellijk het volgende onderzoek verricht worden:
 - hyperglycemie of "random" glucose ≥ 11.1 mmol/l.
 - glucosurie-onderzoek (> 55 mmol/l; 1.0 g/dl)
 - ketonurie-onderzoek (> 4 mmol/l; 0,4 g/l acetoacetaat)
- In sommige landen en in sommige omstandigheden lijkt diabetes trager te ontstaan en kan dit diagnostische problemen geven.
- Type 2 diabetes kan zich met keto-acidose presenteren (zeker bij uitdroging).
- Indien de diagnose diabetes onzeker is kunnen de volgende onderzoeken helpen:
 1. **Herhaald testen** van bloedglucose, glucosurie en HbA1c
 2. **Meting van auto-immuunmarkers** zoals eilandjes antilichamen (ICA, GAD65, IA2 en IAA in in internationaal gecertificeerd lab hiervoor)
 3. **Onderzoek naar risicofactoren:**
 - Positieve familieanamnese voor type 1 en type 2 diabetes
 - Obesitas (type 2)
 - autosomaal dominante overerving suggereert een genetisch effect van de betacel
 4. **Orale glucosetolerantietest (OGTT):**
 - na vasten (maar alleen na een normale koolhydraatintake op de dagen ervoor)
 - glucosedrank oraal 1.75 g/kg lichaamsgewicht met een maximum van 75 g.

Tabel 2: diagnostische criteria voor de diagnose diabetes en gestoorde glucose tolerantie.

Diagnostische criteria voor Diabetes
Symptomen van diabetes plus een random plasmagluconcentratie ≥ 11.1 mmol/l. 'Random' betekent op elk willekeurig moment van de dag en is niet gerelateerd aan een bepaalde periode na een maaltijd. Symptomen zijn onder meer polyurie, polydipsie en gewichtsverlies.
OF
NUCHTERE plasma glucose ≥ 7.0 mmol/l of volbloedglucose ≥ 6.1 mmol/l Nuchter is geen calorie-inname gedurende 8 uur.
OF
2-uurs plasma glucose ≥ 11.1 mmol/l bij een OGTT De test moet volgens de World Health Organization criteria zijn uitgevoerd. 1,75 gram glucose/kg met max. van 75 gram opgelost in water.
NB Diagnostisch criterium gestoorde nuchtere waarde (IFG; Impaired Fasting Glucose) $\geq 6,1$ tot $< 7,0$

Classificatie

Type 1 diabetes is in de meeste landen de meest voorkomende vorm. Ook bij jonge mensen is diabetes een heterogene ziekte. De aanbevolen classificatie door de American Diabetes Association en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), Expert Committee on the Classification and Diagnoses of Diabetes (1998) wordt weergegeven in [tabel 3](#).

NB: * Insulinegebruik kan bij elke vorm continu of tijdelijk noodzakelijk zijn. Gebruik van insuline is geen factor die bij de indeling/classificatie een rol speelt.

Type 2 diabetes

Zie ook richtlijn 'type 2 diabetes bij kinderen en tieners'.

- Vroeger werd deze ziekte niet-insuline afhankelijke diabetes (NIDDM) genoemd of ouderdomsdiabetes.
- Bij volwassenen is dit de meest voorkomende vorm van diabetes.
- Bij kinderen was deze vorm zeldzaam, maar wordt steeds vaker gezien in alle landen waar de incidentie van obesitas toeneemt, zoals Nederland.
- Type 2 diabetes komt vaker dan type 1 diabetes voor bij Japanse kinderen en bepaalde etnische groepen zoals Noord-Amerikaanse Indianen, Midden- en Zuid-Amerikaanse bevolkingsgroepen, de zwarte bevolking / Afro-Americans, Aziatische bevolkingsgroepen, Australische aboriginals, bevolkingsgroepen uit de Stille Oceaan.

Ontstaan

- Bij 80-90% bestaat overgewicht (obesitas) op het moment van diagnose. Bij afwezigheid van obesitas moet een genetisch defect van de betacel overwogen worden (MODY, maturity onset diabetes in the young)
- De meeste kinderen en tieners met type 2 diabetes hebben geen of weinig symptomen.
- Sporadisch komt ketoacidose voor, maar meestal in samenhang met infecties, dehydratie of ernstige stress.
- Etiologie onbekend.
- Polygene factoren/genetische factoren zijn belangrijk (identieke tweelingen hebben vrijwel 100% concordantie voor type 2 diabetes, in de meeste families positieve familieanamnese, veelal gestoorde OGTT bij ouders).
- Levensstijlfactoren zoals veel eten en weinig beweging hebben een enorme invloed op het ontstaan van type 2 diabetes.
- De sequentie: intra-uteriene groeiretardatie (thrifty phenotype en genotype variatie) gevolgd door excessieve postnatale voeding, gevolgd door obesitas gevolgd door hyperinsulinemie, insulineresistentie, diabetes, hypertensie, cardiovasculaire ziekte. Deze combinatie van diabetes, hypertensie en vasculaire ziekte wordt het metabole syndroom of het syndroom-X genoemd.

Wereldwijd is er een epidemische toename van type 2 diabetes.

Tabel 3: Etiologische indeling van diabetes mellitus

<p>Type 1 diabetes*: Betacelverwoesting, resulterend in volledige insulinedeficiëntie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Immuun-gemedieerd • Idiopatisch • <p>Type 2 diabetes* Variërend van voornamelijk insulineresistentie met relatieve insulinedeficiëntie tot voornamelijk een secretoir defect met tevens insulineresistentie.</p> <p>Zwangerschapsdiabetes Begin of herkenning van glucose-intolerantie gedurende de zwangerschap</p> <p>Andere, specifieke vormen van diabetes :</p>	
<p>Genetische defecten van de betacel</p> <ul style="list-style-type: none"> • MODY 1: Hepatic nuclear factor, (HNF)-4a defect • MODY 2: Glucokinasedefect • MODY 3: Hepatic nuclear factor, (HNF)-1a defect • MODY 4: Islet proliferation factor 1 (IPF-1; PDX-1) defect • MODY 5: Hepatic nuclear factor, (HNF)-1b defect • MODY 6: NEURO D1/b2 (groeifactor) defect • Mitochondriaal DNA defect • Andere betaceldefecten 	<p>Genetische defecten insulinemechanisme</p> <ul style="list-style-type: none"> • Type A insuline resistentie • Leprechaunism / insuline resistentie • Rabson - Mendenhall syndroom • Lipoatrofische diabetes • Syndroom van Berardinelli-Seip • Andere syndromen met resistentie
<p>Ziekten van de pancreas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pancreatitis • Trauma, pancreatectomie • Cystic Fibrosis • Thalassemie / hemochromatosis • Fibrocalcineuze pancreatopathie • Neoplasmata pancreas 	<p>Endocrinopathieën</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acromegalie • Ziekte van Cushing • Glucagonoom / feochromocytoom • Hyperthyreoidie • Andere hormoon producerende tumoren
<p>Infecties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Congenitale rubella infectie • Cytomegalovirus infecties • Overige infecties 	<p>Bijzondere auto-immuunziekten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stiff-man syndroom • Anti-insulinereceptor antistoffen • diversen
<p>Chemicaliën en medicamenten die diabetes kunnen induceren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vacor • Pentamidine • Nicotine zuur • Glucocortinoiden • Schildklierhormoon • Diazoxide • Beta-adrenergica • Thiazide • Diphantoïne • Alfa-interferon • diversen 	<p>Syndromen geassocieerd met diabetes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Down syndroom • Syndroom van Klinefelter • Syndroom van Turner • Friedreich's ataxie • Ziekte van Huntington • Syndroom van Laurence Moon Biedl • Myotonica Dystrofica • Porfyrie • Syndroom van Prader-Willi • DIDMOAD/ syndroom van Wolfram • Diversen

Principes van behandeling

• ZIE RICHTLIJN 'TYPE-2 DIABETES BIJ KINDEREN EN TIENERS'

- Doel is het voorkomen van lange-termijn complicaties.
- Vermindering energie inname naar aanbevolen hoeveelheden om zo gewichtstoename te verminderen of de mate van overgewicht te reduceren.
- Activiteit, sport en gezonde levensstijl bevorderen
- Eventuele orale medicatie
- Insulinetherapie moet niet worden uitgesteld indien andere maatregelen falen.

Screening

- **Routine screening** voor type 2 (gehele bevolking) wordt niet verricht in Nederland en is mogelijk niet kosteneffectief. Programma's om tot screening te komen van risicogroepen zijn in ontwikkeling.
- **Selectieve screening** kan worden uitgevoerd bij kinderen en tieners met een verhoogd risico. ZIE RICHTLIJN 'TYPE-2 DIABETES BIJ KINDEREN EN TIENERS'
- In Japan wordt wel een dergelijke screening uitgevoerd op de schoolleeftijd, gezien de hoge incidentie van type 2 diabetes aldaar.

Implicaties van de toename van type 2 diabetes

De toename van obesitas en daarmee type 2 diabetes is voor de kindergeneeskunde een reden voor grote bezorgdheid.

Erfelijke defecten van de betacel (MODY)

Kenmerken

- Hyperglycemie voor de leeftijd van 25 jaar.
- Monogenetisch autosomaal dominant erfelijk.
- In minstens twee maar meestal drie generaties terug te vinden (soms meer). Bij oudere familieleden kan de diagnose vaak later gesteld zijn of nog niet!
- Insuline-onafhankelijkheid vaak minstens vijf jaar nadat de diagnose is gesteld.
- Gestoorde insulinegevoeligheid en soms ook secretie.
- Meestal geen ernstige ketose.

Sommige van deze MODY's kunnen zich met hyperosmolaire symptomen presenteren en hierbij kan de foute diagnose van type I diabetes gesteld worden. Bij deze vorm vindt echter geen ernstige ketose plaats, is er een duidelijke familieanamnese, is een eenvoudige metabole regulatie met weinig insuline of orale middelen mogelijk. Sommige MODY's kunnen echter bij onvoldoende regulatie snel tot complicaties leiden.

Behandeling

- Zie richtlijn 'type-2 diabetes bij kinderen en tieners'

Andere vormen van diabetes

Ziekten van de endocriene pancreas.

Cystic fibrosis - gerelateerde diabetes

- Door de langere overleving van CF-patiënten bestaat in 10-30% van deze patiëntengroep diabetes op de leeftijd van 15-25 jaar.
- Screening voor hyperglycemie, glycosurie en/of HbA1c moet als onderdeel van de jaarlijkse CF-onderzoeken plaatsvinden vooral indien behandeling met steröiden plaatsvindt.
- Insulinebehandeling zal de hyperglycemie verminderen en zal helpen om het katabole gewichtsverlies bij CF te voorkomen of te beperken. Dit is vooral van belang bij infecties.
- Hoge energie-intake wordt aanbevolen bij CF. Toediening van veel vet en complexe koolhydraat is hierbij geen probleem. Hyperglycemie vereist echter behandeling.

Thalassemie

- IJzerstapeling verstoort de betacelfunctie, waardoor insulinesensitiviteit kan afnemen en bij een toegenomen insulinevraag tijdens de puberteit diabetes kan ontstaan.
- Er zijn studies die vroegtijdige insulinetherapie suggereren indien hoge ijzerniveaus blijven bestaan.

Fibrocalcineuze pancreasatrofie en andere vormen van diabetes in ontwikkelingslanden

- Atypische vorm van diabetes bij jonge mensen die in ontwikkelingslanden voorkomt.
- In het verleden werd deze vorm 'ondervoeding gerelateerde diabetes mellitus' genoemd (MRDM; malnutrition related DM)
- Patiënten hebben een lage bodymass index, er komt zelden ketose bij voor en kan ontstaan bij diverse voedingsdeficiënties.
- Verkalking van de pancreas kan voorkomen.
- Bij overleving kenmerkt de diabetes zich als een 'langzame' type 1.

Andere genetische syndromen waarbij diabetes kan voorkomen

Diabetes Insipidus, Diabetes Mellitus, Opticus Atrofie en Doofheid (DIDMOAD, syndroom van Wolfram)

- Insuline afhankelijke diabetes die in eerste 10 jaar zich presenteert.
- Vrij plotseling begin van diabetes insipidus, doofheid en visusproblemen.
- Autosomaal recessief, geen auto-immuunverschijnselen.
- Geassocieerd gen op chromosoom 4p (autosomaal recessief), daarnaast ook een mitochondriale vorm.
- Er kan cerebrale atrofie optreden in 30-40e levensjaar.

Syndroom van Prader-Willi

- Ernstige obesitas met vaak diabetes vanaf 10-20e jaar.
- Vaak geen gewichtsreductie mogelijk, zeer moeizaam
- Slecht op orale middelen reagerende diabetes, vaak insuline nodig.

Klinische presentatie en klinische fasen

Type 1 diabetes bij kinderen en tieners kenmerkt zich door de volgende fasen:

- Prediabetes
- Symptomen en presentatie
- Partiele remissie ('honeymoon' fase genoemd)
- Permanente insuline-afhankelijkheid

1. Prediabetes

Een fase van weken, maanden of jaren voor de klinische diagnose van type 1 diabetes, waarbij het ziekteproces (auto-immuunfenomenen als auto-antistoffen) al wel aanwezig is, maar er voldoende insulineproductie is en er daardoor geen symptomen optreden. Bij 75-90% van de mensen die onderweg bleken te zijn naar type 1 diabetes werden in het bloed autoantistoffen tegen beta-onderdelen gevonden.

Immunologische markers

- Autoantistoffen gericht tegen onderdelen van de betacel zijn onder meer:
 - Islet Cell Autoantibodies (ICA's, immunofluorescentietechniek)
 - Autoantistoffen tegen de 65kD isovorm van Glutamaat decarboxylase (GAD65)
 - Autoantistoffen tegen Insuline (IAA), aanwezig voordat met subcutane behandeling wordt begonnen.
 - Autoantistoffen tegen een tyrosine fosfatase (IA-2)
- Bij 80-90% van mensen met net ontdekte type 1 diabetes worden bij diagnose dergelijke autoantistoffen in het bloed gevonden.
- Aanwezigheid van deze autoantistoffen voor de klinische diagnose voorspelt het opvangen zijn van type 1 diabetes
 - ICA's in een hoge titer (>40 JDF eenheden) bij kinderen < 5 jaar voorspelt een 80% risico om in de komende 5 jaar diabetes te ontwikkelen.
 - ICA's > 20 JDF units geven een 40-60% risico voor ouders en broers/zussen om in de komende 5-7 jaar diabetes te ontwikkelen.
 - Aanwezigheid van meerdere autoantistoffen (ICA, GAD65, IA2) vergroot het risico op diabetes: Bijvoorbeeld GAD65 en IA2 autoantistoffen voorspellen een 60-70% risico op diabetes in 5 jaar bij broers en zussen van een kind met diabetes.

Genetische Markers

- Bepaalde genetische markers zijn met type 1 diabetes geassocieerd.
- Dit zijn HLA genen, het insuline gen, het IGF-1 gen en andere.
- Er bestaan geen 'diabetes' genen'; genen dragen alleen bij aan het risico.
- Dergelijke genen kunnen onder bepaalde omstandigheden (omgevingsfactoren) 'makkelijker' diabetes laten ontstaan.
- Type 1 diabetes is in die zin dus geen erfelijke ziekte, wel lijkt de vatbaarheid ervoor erfelijk bepaald.
- Dit wordt ook geïllustreerd door het feit dat er genen zijn die het risico op diabetes doen verminderen.

Voorbeelden van genetische markers die het risico op diabetes kunnen vergroten:

- HLA DR3-DQA1*0501-DQB1*0201
- HLA DR4-DQA1*0301-DQB1*0302

Voorbeeld van genetische markers die het risico op diabetes kunnen verkleinen:

- HLA DR2-DQA1*0102-DQB1*0602

Insulinesecretie

- Gedurende de prediabetische fase, voor het ontstaan van de klinische symptomen, vindt beta-celverwoesting plaats door het eigen afweersysteem. In deze fase neemt de capaciteit tot insulinesecretie af. Dit kan worden gemeten door de eerste fase insulinesecretie (FPIR) te bepalen tijdens een intraveneuze glucosetolerantietest (zoals bijvoorbeeld in de ICARUS- en DPT-1 studies). Een gestoorde FPIR correleert met een bijna 100% risico op type 1 diabetes binnen 5 jaar.

2. Symptomen en presentatie

- Diabetes bij jonge mensen ontstaat vaak plotseling in dagen tot weken: symptomen ontwikkelen in korte tijd waaronder polyurie, polydipsie, gewichtsverlies en ketose.
- Bij weinig kinderen bestaat er een langzame, maanden durende symptoomperiode.

Additionele klinische verschijnselen

- Opnieuw optreden van enuresis
- Buikpijn met of zonder braken
- Vaginale candidiasis
- Slechte groei en/of gewichtsverlies
- Moeheid, prikkelbaarheid, verminderde schoolprestaties
- Recidiverende huidinfecties

Diagnostische problemen in deze fase

- Niet herkennen van het beeld bij baby's en peuters.
- Hyperventilatie (Kussmaul) miskend als pneumonie.
- Abdominale pijn en braken gediagnosticeerd als 'migraine abdominal' of appendicitis.
- Enuresis en polyurie gediagnosticeerd als urineweginfectie.
- Polydipsie, geduid als gewoonte of psychogene oorzaak.

Richtlijn:

Bij gewichtsverlies of excessieve dorst bij kind of adolescent moet altijd direct minstens de bloedglucosewaarde onderzocht worden.

3. De partiële remissiefase of honeymoon

Definitie

De fase direct aansluitend op de diagnose type 1 diabetes is gekenmerkt door het nog bestaan van een effectieve secretie van "eigen" insuline.

- Deze periode wordt vaak 'honeymoonperiode' genoemd waarbij de glycemische controle opvallend eenvoudig is.
- Deze fase wordt gekenmerkt door een periode waarbij de insulinedosis die nodig is om adequate metabole controle te bereiken kleiner is dan 0.5 E/kg lichaamsgewicht per dag.
- Ongeveer 30-60% van kinderen en tieners met diabetes toont een dergelijke partiële remissiefase, meestal 1-6 maanden na het starten van insulinetherapie.
- Soms is het mogelijk om insulinetherapie geheel te stoppen. Niet duidelijk is of doorgaan met insulinetherapie de duur van de honeymoon kan verlengen.

- Er is geen duidelijk bewijs dat welke vorm van behandeling dan ook de honeymoonfase/remissiefase kan verlengen (er zijn data die suggereren dat het handhaven van normale bloedglucosewaarden kan helpen om de betacelfunctie te beschermen).
- Betacel insulinesecretie wordt bij de meeste kinderen een tot twee jaar na de diagnose onmeetbaar laag.

4. Permanente insuline afhankelijkheid

- Als de betacelfunctie niet meer meetbaar is, spreken we van volledig afhankelijkheid van insuline-injecties.
- De totale insulinedeficiëntie is de belangrijkste factor waarom grote wisselingen in bloedglucosewaarden bij kinderen en tieners kunnen optreden. Immers nu is men geheel afhankelijk van injectie opname door het subcutane compartiment en beschikbaarheid in de weefsels.
- In deze fase blijkt aan patiënt en ouders dat insuline niet doet wat het belooft: Schema's van werkingsduur geven niet de werkelijkheid aan en blijken slechts een indicatie.

Diabeteseducatie

Richtlijn:

Educatie is de hoeksteen van diabeteszorg en management. Verwezen wordt naar de NDF richtlijn Diabeteseducatie .

De principes van dit rapport zijn onverkort geldig voor kinderen en tieners. Toch zijn er specifieke punten zoals de werkgroep zelf weergeeft: *'opgemerkt moet worden dat voor speciale groepen de diabetes educatie specifieke kenmerken heeft. Dit geldt voor kinderen, tieners, geestelijk minder validen en groepen die de Nederlandse taal niet machtig zijn. Voor hen zullen, los van eventuele regionale initiatieven, landelijke educatie-initiatieven kunnen worden ontplooid'*.

Om die redenen worden de ISPAD educatieprincipes hier weergegeven.

De DCCT studie gaf directe aanwijzing dat:

- Succesvolle intensivering van de behandeling van type 1 diabetes het risico van microvasculaire schade vermindert.
- Intensivering van de diabetesregulatie vereist goede zelfcontrole en zelfregulatie.
- Goede zelfcontrole en zelfregulatie vereist continue en op adequaat niveau staande educatie en voortdurende motivatie en ondersteuning.

Algemene principes

Richtlijn:

Ieder mens met diabetes heeft het recht op adequate en zo nodig voor hem of haar specifiek aangepaste diabeteseducatie.

- Kinderen en adolescenten, hun ouders en/of verzorgers participeren allen in, en hebben toegang tot educatie.
- Diabeteseducatie voor kinderen en tieners dient te worden gegeven door professionals (inclusief getrainde ervaringsdeskundigen) die naast verstand van diabetes en de hiermee verband houdende zaken ook getraind zijn in de speciale en steeds wijzigende behoeftes van een kind en zijn/haar familie gedurende alle ontwikkelingsfasen van baby tot volwassene.
- De educatoren zelf (artsen, verpleegkundigen, diëtisten, ervaringsdeskundigen en anderen) dienen eveneens toegang te hebben tot continue en gespecialiseerde training in diabeteszorg voor kinderen en tieners. Educatie van patiënt en hulpverlener dient een normaal onderdeel te zijn van de gezondheidszorg van een land en dient als zodanig gefinancierd te worden.
- De prioriteiten van een educator kunnen op het gebied van de educatie anders liggen dan die van kind of gezin. De educatie dient daarom aangepast te zijn aan de attitude, levenservaring, levensstijl, geloof en cultuur van patiënt en gezin.
- Diabeteseducatie dient op persoonlijke /individuele basis te worden aangepast aan leeftijd, stadium van diabetes, rijpheid, levensstijl en cultuur en dient qua snelheid aan de persoonlijke omstandigheden te worden aangepast.
- Diabetes educatie is een continu proces en moet continu herhaald worden om effectief te zijn.
- Diabeteseducatie beweegt zich op het grensvlak van research en klinische ervaringen. De educatie kent vaste, geplande onderdelen, wordt in de status bijgehouden en gemonitord en geëvalueerd door het diabetessteam (zie ook NDF-Richtlijn Educatie over monitoring door derden).
- Onderzoek omtrent de beste methoden en technieken voor educatie aan ouders en kinderen is een belangrijk onderdeel van de 'good clinical practice'.

Inhoud van het diabeteseducatieprogramma

Verwezen wordt naar de NDF-richtlijn 'Educatie' en naar de Educatielijst van de WKDV (Werkgroep Kinderdiabetesverpleegkundigen).

Bijzondere aspecten van educatie bij kinderen en tieners

Baby's en Peuters

- Baby's en peuters zijn voor hun verzorging volledig afhankelijk van ouders / verzorgers: injectie, voeding en monitoring.
- Adviezen hoe te handelen rond de onvoorspelbaarheid van eet- en activiteitenpatroon: wel of niet te eten, onverwachte activiteit.
- Regelmatig hypoglycemieën die ook ernstig kunnen zijn: prioriteit in educatie rond preventie, herkenning symptomen en behandeling.

Schoolleeftijd

- Stapsgewijs aanleren om zelf bloedglucose te meten en te spuiten.
- Leren zelf symptomen van hyper- en hypoglycemie te herkennen.
- Aanpassingen worden nodig en moeten geleerd worden: school, sport, beweging, verjaardagen, etc.
- Ouders moeten geholpen worden in het geleidelijke proces van het onafhankelijker worden van een kind en het overdragen van verantwoordelijkheden.

Adolescenten

- Bevorderen van zelfstandigheid en het zelf nemen van verantwoordelijkheid voor diabetesbehandeling, afhankelijk van ontwikkelingsfase, kennis en begrip van de tiener en aangepast aan de relatie en samenwerking met de ouders.
- Bespreken van normale emotionele conflicten van adolescentie en van de 'peer' groep.
- Leren van strategieën rond diëtaire bijzonderheden in deze tijd (veel eten, onregelmatig eten), ziekte, sport, hypoglycemieën, etc.
- Bespreken en onderhandelen over doelen van de diabetesregulatie. Vaststellen van taken die een adolescent zelf kan of (nog) niet zelf kan en wil uitvoeren.
- Vaststellen van het overgangstraject naar internist.

Kennis over diabetes gaat niet noodzakelijkerwijs samen met goede glucoseregulatie.

Richtlijn:

Succesvolle educatie is meer dan het alleen overbrengen van kennis, maar behoort ook 'empowerment' en motivering te bevatten, zodat kinderen en tieners met diabetes goed voorbereid zijn om zelfstandig op basis van kennis en kunde ('skills') zelfcontrole en zelfregulatie zoveel mogelijk toe te passen.

Vorm van educatie en middelen

Methoden voor het geven van educatie: verwezen wordt naar het NDF-Richtlijn 'Educatie'.

De gebruikte methoden en middelen zijn lokaal wisselend, maar dienen te voldoen aan hiervoor opgestelde eisen in het NDF-Richtlijn 'Educatie'.

Over het algemeen zal een groot deel bestaan uit individuele onderwijsmomenten, aangevuld met schriftelijk materiaal en elektronische middelen. Uiteraard dient de vorm van educatie en het materiaal op de leeftijd, ontwikkeling en kennisniveau van de patiënt te zijn aangepast. Een 'spectrum' van methoden en materialen is daarom in de kindergeneeskundige leeftijdsrange nodig.

Materialen dienen op eenvoudige wijzen te worden geschreven. Andere methoden zoals video's, internetmethoden, spelletjes dienen eveneens hieraan te voldoen en kunnen door het diabetesteam beoordeeld, geadviseerd en verspreid worden.

Andere vormen van educatie omvatten groepssessies voor specifieke leeftijdscategorieën, oudercontacten, activiteiten van patiëntenverenigingen, diabetesvakantiekampen en -weken en andere vormen.

Educatie in vakantieweken en -kampen

Ook in Nederland wordt door de Diabetesvereniging Nederland (DVN; www.diabetesvereniging.nl) een groot aantal activiteiten opgezet:

- Vakantieweken voor diverse leeftijdsgroepen
- Weekenden voor ouders en kinderen
- Dagactiviteiten

Deelname aan dergelijke activiteiten blijkt een zeer positief effect te hebben op acceptatie, kunde 'empowerment' van patiënt en zelf-management en diens omgeving. Zeker op korte termijn blijken kampen een positieve bijdrage te leveren aan educatieniveau en diabetesregulatie. Het is nog niet mogelijk geweest om langetermijneffecten van diabeteskampen te meten.

Voor de voorwaarden voor goede opzet van dergelijke kampen wordt verwezen naar de Engelse versie van de ISPAD richtlijnen alsmede naar de protocollen en site van Diabetes Camping Association, de internationale werkgroep voor diabeteskampen (www.diabetescamps.org).

Poliklinische zorg voor kinderen en tieners met diabetes

Kinderen en tieners met diabetes en hun ouders dienen vanaf de dag van de diagnose te worden behandeld en begeleid door een diabetesteam van specialisten op dit gebied.

De teamleden moeten zijn opgeleid voor deze taak en dienen expertise te hebben en bij te houden op het gebied van kindergeneeskundige zorg (inclusief de medische en psychosociale ontwikkeling van baby tot volwassene) en diabetes. Deze voorwaarden worden weergegeven en zijn uitgewerkt in het NDF Rapport 'Beoordeling Kwaliteit Diabeteszorg'.

Samenstelling van het multidisciplinaire diabetesteam

Essentieel en continu lid van diabetesteam zijn:

- Kinderarts gespecialiseerd in endocrinologie en diabetes of een kinderarts met bijzondere belangstelling voor diabetes.
- Kinderdiabetesverpleegkundige of, indien niet aanwezig, een diabetesverpleegkundige met aanvullende opleiding en ervaring in kinderverpleegkunde.
- Diëtist met ervaring en opleiding in de kindergeneeskundige aspecten van voeding.

Essentieel is daarnaast de beschikbaarheid van:

- Psycholoog, psychiater/orthopedagoog met training in kinderezorg en ervaring of interesse in diabetes / chronische ziekten.
- Maatschappelijk werker
- Voetenzorg door erkende beroepsbeoefenaar (podotherapeut)
- Fysiotherapeut voor sport en bewegingsadvies en motivatie.

Zorg op maat in Nederland

Internationaal zal de beschikbaarheid van dergelijke zorg sterk afhankelijk zijn van populatiedichtheid, financiële mogelijkheden en kennis. In Nederland moet de diabeteszorg voor kinderen en tieners zich concentreren om een dergelijke opzet te bereiken en financieel haalbaar te maken. Verwezen wordt naar het rapport van de **NDF-werkgroep kinderen en adolescenten**. Hierin wordt concentratie bepleit. Aanvullend heeft de Werkgroep Diabetes bij kinderen en tieners bepleit dat naast minimale omvang de uitkomsten van de diabeteszorg belangrijk zijn als maat.

In het rapport van de werkgroep werd tevens de noodzaak van enkele centers of excellence bepleit, een punt dat ook in de ISPAD richtlijnen wordt bepleit. Met name de inhoudelijke aspecten van zorg moeten gewaarborgd blijven door nauw overleg tussen centra.

Doelen voor het diabetesteam

Het leveren van medische expertise voor de behandeling van diabetes.

Dit betreft:

- Klinische diabeteszorg
- Poliklinische diabeteszorg

Dit vereist:

- Uitgebreide kennis van diabetes en aanverwante aandoeningen.
- Uitgebreide kunde tot het geven van uitleg, educatie en behandelingen.
- Consistentie en continuïteit in dit educatie- en behandelbeleid.
- Screening op medische- en psychosociale complicaties.

- Begrip van de problematiek van en begrip voor de psychosociale behoeften van een chronische ziekte in een individu en gezin. Ondersteuning en leveren van behandeling en oplossingen hiervoor.
- Uitgebreide kennis over specifieke omstandigheden die diabetesbehandeling moeilijker maakt: sport en beweging, reizen en vakantie, ziekte en dergelijke.
- 24 uren bereikbaarheid van diabetesbehandelaars.

Diabetes is een aandoening waarbij zelfmanagement in de thuissituatie centraal staat. Het diabetesteam dient dan ook de mogelijkheden te hebben tot duidelijke en eenvoudige communicatie en samenwerking met:

- Het kind met diabetes en de familie
- De begeleiders op school of op andere plaatsen dan thuis.
- Huisartsen en andere eerstelijnsgezondheidszorg werkers
- Andere bij de behandeling betrokken kinderartsen en zorgverleners.

De organisatie van het diabetesteam, de omvang en situering is afhankelijk van lokale geografische en demografische karakteristieken.

- Bij kleinere omvang is samenwerking met grotere centra van belang. Hiertoe dienen beide groepen zich open te stellen.

Specifieke taken van het diabetesteam bij verschillende momenten in de behandeling.

Bij de diagnose

Het diabetesteam zorgt voor:

- Een 24-uurs beschikbaarheid van de expertise zodat direct de diagnose kan worden gesteld, tijdig kan worden behandeld en bij problemen kan worden geconsulteerd.
- De aanwezigheid van behandelprotocollen voor de behandeling van diabetische ketoacidose (DKA) en voor de opvang van een nieuwe patiënt in het algemeen.
- De beschikbaarheid van de juiste begeleiding en opvang bij de diagnose inclusief de dietaire behandeling.
- Thuisbehandeling en/of poliklinische start van de behandeling is alleen mogelijk bij functioneren van een diabetesteam met ervaring hierin en met uiteraard de voorwaarden van 24-uurs bereikbaarheid van een ervaren lid van het diabetesteam.

Een goede start in diabetesbehandeling geeft niet alleen rust voor patiënt en familie, maar is tevens geassocieerd met een eenvoudiger beloop in eerste en mogelijk in latere jaren.

De eerste zes maanden na diagnose

Het diabetesteam zorgt voor:

- Inpassen van diabetes in dagelijks leven
- Veelvuldig contact met patiënt en familie om de veel voorkomende veranderingen in insulinedosis en veel voorkomende vragen adequaat te behandelen.
- Dit kan door polibezoeken, thuisbezoek, telefonisch overleg, e-mail en een combinatie hiervan en hangt van lokale situaties af.
- Stimuleren van een gezonde levensstijl.
- Aandacht gebruik en toepassing hulpmiddelen en materialen

Poliklinische behandeling

Follow-up bezoeken

- Inpassen van diabetes in dagelijks leven
- Het is gebruikelijk om een patiënt met diabetes elke drie maanden voor consultatie te zien op de polikliniek. Afhankelijk van problematiek en gebruikte methoden voor contact kan hiervoor een andere frequentie worden gebruikt.
- Stimuleren van een gezonde levensstijl
- Aandacht voor (het juiste gebruik van) hulpmiddelen en materialen

Bij deze follow-up bezoeken komen de volgende aspecten van de ziekte en behandeling aan bod:

- Algemene toestand en welbevinden.
- Intercurrente ziekten en problemen.
- Hypoglycemieën en hyperglycemieën.
- Resultaten van zelfcontrole.
- Insulinebehandeling: dosis, methode, prikplaatsen.
- Voeding, gewicht en lengte.
- Roken, alcohol en risicogedrag.
- Ontwikkeling, schoolprestaties (en evt. problemen), sport en vrije tijd.
- Lichamelijk onderzoek op indicatie maar wel van: bloeddruk, gewicht en lengte en injectieplaatsen.

Jaarlijkse evaluatie en onderzoek

Er wordt een jaarlijkse evaluatie uitgevoerd met de volgende onderdelen:

- Algemeen lichamelijk onderzoek inclusief bloeddruk
- Groei en ontwikkeling, puberteitsstadia.
- Injectieplaatsen.
- Bij diabetes betrokken organen (schildklier, coeliakie, huid en voetproblemen)
- Voeding en voedingsadvies
- Complicatie onderzoek: oogarts, bloed en urine onderzoek

Transitie: overgang van kindergeneeskunde naar interne geneeskunde






- Nieuwe patiënten met diabetes gaan in Nederland over het algemeen tot en met het 14e jaar naar de kinderarts en vanaf het 15e jaar naar de internist. Lokaal kunnen daar andere afspraken over bestaan en kan de ontwikkeling van een kind aanleiding zijn hiervan af te wijken.
- Er is geen vaste leeftijd voor overgang naar de interne geneeskunde.
- Ontwikkeling van het kind, beschikbaarheid van diabeteszorg en andere aspecten worden bij de planning hiervan meegenomen.
- Vaak zal een verandering in het leven van de tiener een aanleiding zijn tot verandering: einde middelbare school, start studie en vertrek uit huidige regio.
- Er is nog geen protocol voor deze transitie. Beperkte literatuur laat zien dat een goede planning en kennismaking de kans op adequate continuering van de diabetesregulatie vergroot.
- Er is een groot percentage 'no-show' bij deze overgang: 20-70% van de tieners komt niet of niet meer frequent voor consultatie bij de internist. Goede planning en afspraken lijken daarom van groot belang. Duidelijke lokale afspraken hierover lijken essentieel!
- Een NDF-protocol voor de transitie is in voorbereiding.
-

Richtlijn:

Uit onderzoek blijkt dat jongeren die niet bij een internist terecht komen een grote kans hebben op complicaties. Daarom is een goede transitie van levensbelang. er moet een systeem bestaan dat 'lost-in-follow-up' voorkomt.

Dossiers, audit, kwaliteitsborging en informatie/communicatie

Er zijn vele mogelijkheden om de communicatie tussen team leden en patiënt/familie en andere hulpverleners te optimaliseren. Centraal staat de vorming en onderhoud van een adequaat medisch dossier. Beschikbaarheid voor de teamleden en adequate rapportage naar andere hulpverleners moet zijn georganiseerd en geborgd. Daarnaast zal de kwaliteit van zorg evalueerbaar moeten zijn. De WHO-DiabCare Qnet registratie toont de belangrijkste meetpunten die bij de behandeling van kinderen en tieners met diabetes moeten worden geëvalueerd. Een voorbeeld is het bijgevoegde basic information sheet (figuur 2).

 Basic Information Sheet for Children and Adolescents Implementation of the St. Vincent declaration			
Draft			
Number <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>			
Basic Patient Data		Date of birth <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Sex Male <input type="radio"/> Female <input type="radio"/>		Diabetes since <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
IDDM <input type="radio"/> NIDDM <input type="radio"/> Other <input type="radio"/>		Insulin since <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
Initials <input type="text"/> <input type="text"/>			
Reasons for Consultation/Admission: Consultation <input type="radio"/> or Admission <input type="radio"/> Routine <input type="radio"/> Newly diagnosed <input type="radio"/>			
Risk Factors/Background: Smoker <input type="radio"/> cig./day <input type="text"/> Alcohol <input type="radio"/> Split family <input type="radio"/> Ethnic minority <input type="radio"/> Known present user of narcotic drugs <input type="radio"/>			
Self-monitoring: Blood glucose self-monitoring <input type="text"/> /week Urine glucose self-monitoring <input type="text"/> /week			
Education on (during last 12 months): Complications <input type="radio"/> Self-Adjustment <input type="radio"/> Healthy eating <input type="radio"/> Physical Exercise <input type="radio"/> Hypoglycaemia <input type="radio"/> Alcohol <input type="radio"/> Psycho-social Factors <input type="radio"/> Contraception <input type="radio"/> Self-Monitoring <input type="radio"/> Dental Health <input type="radio"/>		Education given: in Hospital <input type="radio"/> as outpatient <input type="radio"/> at camp <input type="radio"/>	
		Education given to: Patient <input type="radio"/> parents / others <input type="radio"/> kindergarden/school <input type="radio"/>	
Measurements most recent values in the last 12 months: Weight <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> kg Height <input type="text"/> <input type="text"/> cm Date of measurement <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		Blood pressure <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mm Hg Does the child have persistent hypertension <input type="radio"/>	
Is your local reference chart applicable for this person? <input type="radio"/>		HbA1c <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> % gr HbA1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> %	
Is the child shorter than - 2 SD <input type="radio"/>		Microalbuminuria <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Proteinuria <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
		<input type="radio"/> ug/min <input type="radio"/> mg/24hrs <input type="radio"/> mg/l <input type="radio"/> mg/24hrs <input type="radio"/> mg/l	
Examination:  Eyes Examined within last 12 months <input type="radio"/>		 Adolescence: Pubic hair <input type="text"/> Tanner 1-5 Menarche Age <input type="text"/> <input type="text"/>	
By fundoscopy <input type="radio"/> fundus photogr. <input type="radio"/> fluorescein angiogr. <input type="radio"/>		 Feet Examined within the last 12 months <input type="radio"/>	
Retinopathy: Photocoagulations last 12 months <input type="radio"/> Cataract <input type="radio"/> Retina seen <input type="radio"/> IF YES: Non-proliferative RP <input type="radio"/> pre-proliferative RP <input type="radio"/> proliferative RP <input type="radio"/> Advanced diab. eye disease <input type="radio"/>		Biothesiometer used <input type="radio"/> Tuningfork used <input type="radio"/>	
Visual acuity L: <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/> R: <input type="text"/> <input type="text"/> / <input type="text"/> <input type="text"/>		Is there clinical peripheral neuropathy <input type="radio"/>	
Quality of life Emergencies last 12 months: Severe Hypoglycaemia <input type="radio"/> Diabetic Ketoacidosis <input type="radio"/> Doctor Outpatient Visits <input type="text"/>		Hosp. admissions due to diabetes <input type="text"/> Hospital Days <input type="text"/> <input type="text"/>	
Management: Diet only <input type="radio"/> OAD <input type="radio"/> up to now from now on <input type="radio"/> <input type="radio"/> Insulin injections <input type="text"/> <input type="text"/> (number/day) up to now from now on <input type="radio"/> <input type="radio"/> Insulin pump <input type="radio"/> <input type="radio"/> Long acting insulin <input type="radio"/> <input type="radio"/> Short acting insulin <input type="radio"/> <input type="radio"/> Pre-mixed insulin <input type="radio"/> <input type="radio"/> Total daily insulin dose <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (units/day)			
Additional Treatment: Hypertension <input type="radio"/> up to now from now on <input type="radio"/> <input type="radio"/> Dyslipaemia <input type="radio"/> up to now from now on <input type="radio"/> <input type="radio"/> Thyroid disease <input type="radio"/> up to now from now on <input type="radio"/> <input type="radio"/> Coeliac disease <input type="radio"/> <input type="radio"/> Angiotensin drug <input type="radio"/> <input type="radio"/> Nephropathy <input type="radio"/> <input type="radio"/> Glucocorticosteroids <input type="radio"/> <input type="radio"/>			
Physician <input type="text"/>		Signature <input type="text"/>	
		Date <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
		Day Month Year	

▪ Figuur 2: Basic information sheet DiabCare (kinderen)

Activiteiten van het diabetesteam buiten / gerelateerd aan het ziekenhuis

Het diabetesteam kan verdere activiteiten ontplooiën buiten het ziekenhuis in het belang van de behandeling:

- Lokale en landelijke 'support' groepen zoals de DVN werkgroep Ouders-Kinderen (www.diabetesvereniging.nl).
- Levering van informatie voor gebruik buiten de kliniek (voor scholen, oppas etc.): video's, folders, webpages, spellen.
- Discussiegroepen.
- Ouderavonden.
- Voorlichtingsbijeenkomsten in samenwerking met DVN (landelijk/lokaal).

Meting en monitoring van de glucoseregulatie

De DCCT studie gaf aanwijzingen dat bij volwassenen en tieners:

- Betere glucoseregulatie ('metabole controle') geassocieerd is met minder en langzamere ontwikkeling van microvasculaire complicaties.
- Optimale glucoseregulatie kon alleen worden bereikt en volgehouden bij frequente en accurate meting van de bloedglucoseconcentratie.
- Volwassenen bij intensieve glucoseregulatie HbA1c-waarden haalden van gemiddeld 7,0 procent. Tieners echter haalden in de DCCT studie 8,1% ondanks de intensieve monitoring.
- Bij jongere kinderen bestaat geen directe 'evidence' voor de bevindingen van de DCCT. Uitgaande van het feit dat kinderen en tieners niet gevrijwaard zijn van microvasculaire complicaties gaat men uit van de noodzaak van een zo goed mogelijke regulatie als basis voor het uitblijven of uitstellen van complicaties. Tieners en jong volwassenen met slechtere regulatie in hun kinderjaren hebben sneller en meer complicaties; een langere duur van diabetes in jeugd jaren geeft sneller en meer complicaties op relatief jonge leeftijd.
- De noodzaak van goede glucoseregulatie met de hieraan gekoppelde grotere kans op hypoglycemie moet worden afgewogen tegen de potentiële risico's van 'strakke' regulatie op medisch en psychologisch gebied. Vooral bij kinderen < 5 jaar lijkt het hebben van veel ernstige hypoglycemie-episodes geassocieerd met een verminderde cognitie.

Bloedglucosemeting

Doel

- Op accurate wijze de glucosewaarde vastleggen om zodoende de beste behandeling te kunnen instellen en te kunnen inspelen op bijzondere omstandigheden.
- Het verzamelen van gegevens per centrum die kunnen worden gebruikt voor lokale, nationale of internationale studies over de prestaties van de diabetesbehandeling in het algemeen en die van het diabetesteam in het bijzonder.

Uitgangspunten bij zelfcontrole

- Zelfcontrole van diabetes vereist de beschikking over een bloedglucosemeter.
- Voor de uitvoering en randvoorwaarden van zelfcontrole wordt verwezen naar de **NDF-Richtlijn Zelfcontrole**.
- Zelfcontrole is een essentieel hulpmiddel voor de behandeling van kinderen en tieners met diabetes omdat het:
 - De resultaten van de behandeling direct weergeeft
 - Bijzondere omstandigheden detecteren kan zoals hypoglycemie
 - Directe aanpassingen in de behandeling van hyper en hypoglycemie mogelijk maakt en daarmee een essentieel hulpmiddel is voor een normaal leven en een normale ontwikkeling van kinderen en tieners.
 - Educatie versterkt doordat wijzigingen in insulinedosis, voeding en activiteit kunnen worden geëvalueerd.

Bloedglucosemeter

- Voor de voorwaarden en specificaties wordt verwezen naar de **NDF-Richtlijn 'Zelfcontrole'**.

RICHTLIJN:

De beschikbaarheid van adequate en voor kinderen bruikbare bloedglucosemeters is essentieel voor de behandeling en een absolute voorwaarde voor diabetesbehandeling. Zonder deze middelen is goede regulatie niet mogelijk.

Tijdstippen voor bloedglucosemetingen (ZIE tabel 4) Adviezen hiervoor zijn:

- Bij voorkeur metingen op verschillende tijdstippen van de dag zodat de effecten van insuline, voeding en activiteiten zichtbaar worden gemaakt. Zo kan de behandeling worden aangepast indien van meerdere identieke momenten gegevens voorhanden zijn en patronen herkend kunnen worden.
- Metingen zijn altijd gewenst bij momenten waarop een hypoglycemie of hyperglycemie wordt vermoed aan de hand van symptomen of gevoel van de patiënt /ouders.
- Metingen zijn wenselijk indien de behandeling aanleiding geeft tot klachten van welke aard dan ook.
- Metingen na het vaststellen van een hypoglycemie / hyperglycemie zijn wenselijk om de effecten van de behandeling direct te evalueren.
- Bij ziekte is regelmatige meting nodig om ontregeling te voorkomen.
- Bij intensieve activiteit en sport is extra meting geïndiceerd.

Aantal, frequentie en vergoeding van bloedglucosemeting

- Afhankelijk van de leeftijd en acceptatie van de patiënt.
- Afhankelijk van de behandeling: aantal injecties. Afhankelijk van de levensstijl en activiteiten.
- Voor adequate regulatie en blijvende controle zijn minimaal 2-4 dagelijkse metingen nodig.
- In Nederland bestaat sinds 1-1-2002 geen landelijke regeling meer voor stripgebruik en de toegestane hoeveelheden. Voor kinderen en tieners gold tot die datum een vrij gebruik van 400 strips per kwartaal en was extra gebruik onder voorwaarden mogelijk.
- Met deze nieuwe dereguleringsregels (per 2002) is het aan de verzekeraar het aantal strips vast te stellen. Het team zal bij problemen hierover zich moeten beroepen op de medische betekenis van zelfcontrole en zelfregulatie voor deze kinderen en tieners.

Meting van de glucoseconcentratie in urine

In veel landen is urineglucosemeting de enig beschikbare methode. In Nederland heeft deze methode door gebruik van bloedglucosebepalingen beperkte toepassing. Urine glucosebepaling:

- Geeft andere informatie dan bloedglucosemetingen.
- Geeft een weergave van de gemiddelde glucosewaarde in de voorafgaande uren.
- Is afhankelijk van de nierdrempel voor glucose. Bij kinderen ligt deze op 9-10 mmol/l.
- Kan in sommige omstandigheden als extra informatiebron worden gebruikt.

Beperkingen van urineglucosemetingen:

- Geen eenvoudige correlatie met bloedglucosewaarden.
- Geen hypoglycemie mee te detecteren.
- Educatief minder waarde.
- Niet nuttig om bij langdurige hyperglycemie de regulatie te verbeteren.

Tabel 4: doelen van glucosemetingen

NIVEAU VAN CONTROLE	IDEAAL (NIET-DM)	OPTIMAAL	SUBOPTIMAAL	SLECHT EN ACTIE GEWENST
KLINISCH				
Hoge glucose	Niet hoog	Geen symptomen	Polyurie, polydipsie, enuresis, Gewichtsverlies, groeivertraging, matige school prestaties	Visus-klachten, spierkrampen, afwijkende groei, vertraagde puberteit, Huid en genitale infecties, tekenen van vasculaire complicaties
Lage glucose	Niet laag	Soms milde hypoglycemie, met extra koolhydraten te behandelen	Veel ernstige hypoglycemieën met verschijnselen (bewusteloosheid +/- convulsies)	
BIOCHEMISCH*				
Preprandiaal of nuchter	3.6 – 6.1	4.0-7.0**	> 8.0***	> 9.0***
Postprandiaal	4.4 – 7.0	5.0 – 11.0	11.1 – 14.0	> 14.0
Nachtelijk (beperkte data)	3.6 – 6.0	Niet < 3,6	< 3.6 of > 9.0	> 9.0
HbA1c****	< 6.0	< 7.6	7.6 – 9.0	> 9.0

Deze op een gehele populatie gerichte waarden moeten naar individuele omstandigheden worden aangepast. Andere grenswaarden kunnen van toepassing zijn bij jonge kinderen die ernstige hypoglycemieën hebben doorgemaakt, of kinderen met hypoglycemie ongevoeligheid.

Bij nuchtere waarden < 4 mmol/l moet een nachtelijke hypoglycemie worden overwogen

Bij hoge nuchtere waarden moet een nachtelijke hypoglycemie (nanacht) worden overwogen.

In een Nederlandse studie was het gemiddelde HbA1c van zo'n 400 kinderen en tieners 8,4% (DCCT). Van 350 tieners 9,0%, vergelijkbaar met internationale studies.

Meting van ketonen

- Meting van ketonen in de urine is een praktische methode om de ernst van een hyperglycemische periode (b.v. bij ziekte) vast te stellen: ziekte, insuline tekort, op handen zijnde keto-acidose.
- Strips voor urineketonen meten acetoacetaat en niet het veel meer voorkomende beta-OH-butyraat.
- Meting van ketonen in de urine wordt geadviseerd bij:
 - Ziekte met koorts.
 - Braken.
 - Hangerigheid, sufheid
 - Buikpijn, versnelde ademhaling.
 - Nuchter om eventueel nachtelijke tekort aan insuline aan te tonen.
- Meting van ketonen in bloed is mogelijk. Hiermee kan nog sneller een dreigende ontregeling worden opgespoord. Richtlijnen voor gebruik hiervan zijn nog niet beschikbaar. Ervaring is opgedaan bij pompgebruik (snelle ontregeling mogelijk door gebruik van direct-werkende insuline en ontbreken van depots), waarbij daarmee een 'directere' meting beschikbaar is om onderscheid te maken tussen nog thuis behandelbaar insulinetekort en ontregeling met opname.

Meting van het glycosyleerde Hemoglobine (HbA1c)

A1c bepaling

- Met ingang van 2003 wordt de naam 'A1c' geadviseerd voor het geglycosyleerde hemoglobine.
- Vroegere namen hiervoor waren: HbA1c, glycoHb, glycoHb, HbA1, etc.

- A1c is hemoglobine A1 waaraan het eindstandige aminozuur (valine) van de beta-keten glucose is gebonden.
- Deze binding is een tweetrapsreactie waarbij eerst een labiele verbinding bestaat die (concentratieafhankelijk) wordt omgezet in een stabiel product.
- Dit stabiele product blijft in de erytrocyt aanwezig en daarmee wordt de hoeveelheid A1c bepaald door de levensduur van de erytrocyt en de hoogte van de glucose in deze periode.
- Hiermee geeft A1c de gemiddelde glucosewaarde weer in de voorafgaande 8-12 weken.

Bepaling van A1c is de belangrijkste parameter voor de glucoseregulatie en predictor voor complicaties. Het is de enige door onderzoek onderbouwde parameter waarmee een relatie met langetermijncomplicaties is aangetoond. A1c dient 4-6x per jaar te worden bepaald.

Randvoorwaarden voor de bepaling

- Het normaalwaardegebied van de lokaal gebruikte bepaling dient bekend te zijn.
- Bij kinderen wordt bij voorkeur een methode gekozen die met capillair bloed kan worden uitgevoerd.
- Er wordt bij voorkeur een methode gekozen die snel is (desk-top methode polikliniek) of een methode waarbij vanuit de thuissituatie monsters kunnen worden opgestuurd die bij polikliniek bezoek bekend zijn.
- Het in Nederland gebruikte calibratieprogramma van de SKZL (Stichting Kwaliteit Ziekenhuis Laboratoria) is vereist.
 - A1c is een lastige bepaling waarbij tevens veel verschillende methoden in gebruik zijn.
 - Een calibratieprogramma is een 2-4 x jaarlijkse ronde. Evaluatie op klinische gronden en met klinische blik wordt aanbevolen. Dit kan goed door een dataset van alle bepalingen door de tijd te volgen, eventueel samen met andere monsters (interne kliniek, huisartsenlab).
 - Calibratie door middel van de DCCT voorwaarden en standaard sample wordt aanbevolen zolang er geen synthetische calibrator beschikbaar is.
 - Vergelijking tussen ziekenhuizen is niet mogelijk zonder referentie aan methode en normaalwaarden.

Doelen A1c

- Gestreefd wordt naar het laagste individueel haalbare A1c waarbij er beperkte en hanteerbare hypoglycemiën voorkomen.
- Op populatie gerichte doelen staan in tabel 4.
- Gedurende de honeymoon kan bij een deel van de kinderen een normaal A1c worden gevonden.
- In de DCCT werd aangetoond dat een A1c boven de 7,5% (= >120% normaalwaarde; jaargemiddelden over lange tijd) een snelle stijging geeft van de kans op complicaties. Overigens haalde minder dan 50% van de deelnemende tieners een A1c < 8%.

Meting van Fructosamine en andere geglycosylerde producten.

- De bepaling van fructosamine meet de glycosylering van plasma-eiwitten als albumine.
- Deze eiwitten hebben een korte halfwaarde tijd. Fructosamine geeft daardoor een indruk over de gemiddelde glucosewaarde in de voorafgaande 3-4 weken.
- Er zijn geen studies die aangeven of fructosamine en glycosylering van andere stoffen een relatie hebben met eindpunten (complicaties) zoals dat bij A1c het geval is.
- Deze bepaling wordt niet geadviseerd voor de monitoring van glucoseregulatie bij kinderen en tieners.

Registreren bewaren en gebruiken van data

- Het wordt aanbevolen data over de glucoseregulatie (bloedglucosewaarde, A1c, polibezoeken, gegevens lichamelijk onderzoek e.d.) te verzamelen in logboek, dagboek of op elektronische wijze zodat glucoseregulatie ook over langere termijn kan worden geëvolueerd.
- Alleen een elektronische opslag maakt een effectieve evaluatie mogelijk.
- Minimaal vast te leggen parameters zijn glucosewaarden, insulinedosering, speciale omstandigheden en speciale voedingswijzigingen, hypoglycemieën.
- Geregistreerde waarden worden gebruikt voor educatie en voor aanpassing van de regulatie en horen bij voorkeur niet met een (negatief) waardeoordeel te worden gecombineerd.

INSULINE

Beschikbaarheid van insulines

- Kinderen en tieners met type 1 diabetes zijn voor overleving op insuline aangewezen. Insuline dient dan ook onverkort en zonder voorwaarden te worden gegeven.
- De ISPAD en IDF werken aan een mondiale beschikbaarheid van insuline voor alle kinderen en tieners met diabetes. Er wordt daarbij een universele labeling van de insuline-ampullen nagestreefd.

RICHTLIJN:

Insuline behandeling dient zo spoedig mogelijk na de diagnose te worden gestart om verdere ontregeling en keto-acidose te voorkomen.

Insuline formularium (tabel 5)

- Er zijn diverse vormen van insuline beschikbaar.
- In Nederland wordt humane insuline voorgeschreven. In andere landen soms nog varkens- en runderinsulines welke meer immuunreacties geven. Er is geen bewijsvoering dat deze insulines minder problemen met hypoglycemia unawareness zouden geven.

Kortwerkende insulines

- Kortwerkende insulines bestaan als hexameren in oplossing die 20-30 minuten na injectie hun werkzaamheid krijgen door langzame dissociatie van het hexameer.
- Deze insulines kunnen worden gebruikt in een zgn. basaal-bolus schema waarbij deze insuline bij de maaltijden wordt gegeven en een langzamer dissociërende en oplossende variant als basale insuline.
- Deze insulines worden vaak gebruikt in mengsels met langzamere insulines.
- Kortwerkende insuline wordt gebruikt bij intraveneuze behandeling van DKA, operaties e.d.
- Kortwerkende insulines kunnen worden gebruikt ter bestrijding van incidentele hyperglycemieën en bij het managen van ziekteperiodes ('bijspuitinsulines').

Direct-werkende insulines

- Een insuline-**analoog** waarbij een modificatie is aangebracht waardoor geen hexameer-vorming meer optreedt. Hierdoor wordt de insuline na injectie direct in de bloedbaan opgenomen.
- Hierdoor kunnen deze insulines bij of tijdens de maaltijd worden geïnjecteerd en niet 20-30 minuten ervoor. Dit kan bij peuters een voordeel zijn.
- Postprandiale hyperglycemie is minder uitgesproken bij gebruik van deze insulines en er zijn aanwijzingen dat het aantal hypoglycemieën geringer is in vergelijking met kortwerkende insulines.
- Direct-werkende insuline kan goed worden gebruikt ter bestrijding van incidentele hyperglycemieën en bij het managen van ziekteperiodes ('bijspuitinsulines').
- Directwerkende insulines worden in insulinepompen gebruikt.
- Schema's met directwerkende insuline maken geen gebruik van zogenaamde 'tussendoortjes'. Dit dient in educatie en het voedingsvoorschrift meegenomen zijn.

Richtlijn:

Alle kinderen moeten de beschikking hebben over kortwerkende of direct-werkende insulines. Educatie over het gebruik van deze insulines in bijzondere omstandigheden is essentieel.

Tabel 5: insulinepreparaten en richtlijn voor werkingsduur

Insuline	Begin werking (na xx uur)	Piek van werking (na xx uur)	Duur van de werking (uur)	Voorbeelden
Direct-werkende	0.15 - 0.35	1-2	2-5	NovoRapid (NN), Humalog (L)
Kortwerkende	0.5 – 1	2-4	5-8	Actrapid (NN), Humuline Regular(L), Insuman Rapid (A)
Middellang werkende	2-4	4-12	12-24	Insulatard (NN), Humuline NPH (L), Insuman Basal
Langwerkende				
Zinkinsuline amorf/kristallijn	3-4	6-15	18-24	Monotard (NN)
Zinkinsuline Kristallijn	4-5	6-18	20-30	Ultratard (NN)

Bij jonge kinderen zijn voor alle insulines andere werkingsduur beschreven.
 NN= Novo Nordisk, L= Lilly, A= Aventis; NPH = neutral protamine Hagedorn
 Zie ook Farmacotherapeutisch Kompas (CVZ).

Middellangwerkende insulines

- De werkingsduur hiervan maakt deze insuline geschikt voor een twee maal daags schema, samen met kortwerkende insulines (mengen) of als insuline die voor de nacht gegeven wordt.
- Naast Isophane NPH insulines zijn er kristallijn zinkinsulines voor dit doel.
- Isophane NPH insuline heeft als voordeel dat deze goed met kortwerkende insuline is te mengen zonder interactie tot kant-en-klaar mixen zoals 10/90, 20/80, 30/70 etc.
- Mengen van zinkinsulines met kortwerkende insuline vermindert de werking van de kortwerkende component.
- De isophane NPH insulines hebben als nadeel dat ze vaak (vooral in de tienerperiode: nachtelijke resistentie o.i.v. groeihormoon) te kort schieten terwijl ophogen van de dosis nachtelijke hypo's tot gevolg heeft.
- Nieuwe insulinemengsels bestaan uit direct-werkende insulines en speciale protamine mengsels van de directwerkende component die daarmee de karakteristieken van NPH insuline krijgt. Voorbeelden zijn Humamix-25 en NovoMix30.

Langzaamwerkende / langwerkende insulines

- Monotard insuline is feitelijk een mengsel (3:7) van middellangwerkende insuline (amorfe zinkinsuline) en langwerkende kristallijn zinkinsuline.
- Ultratard insuline heeft een zeer lange werkingsduur, maar vooral bij kinderen is deze vrij onvoorspelbaar en variabel.
- Er zijn twee nieuwe langwerkende insuline analogen met een stabiele werking zonder piek Detemir (NovoNordisk) en Lantus (Aventis).

Pre-mix insulines

- Pre-mix insulines zijn insulines waarbij een kortwerkend of directwerkende insuline is gecombineerd met een middellang werkende NPH insuline.
- In Nederland worden deze mixen veel gebruikt. In sommige klinieken en in andere landen daarentegen wordt veelal door mensen zelf een mix bereid aan de hand van de glucosewaarde en verwachte behoefte aan kort en langwerkende insuline.
- Dit zelf-mixen heeft als nadeel dat er fouten ontstaan in de werkelijk toegediende hoeveelheid.
- Premix insuline wordt vooral voor de puberteit gebruikt.
- Studies laten zien dat er geen verschil in regulatie bestaat tussen kinderen die premix insulines gebruiken versus kinderen waarbij zelf de insuline wordt gemengd. In de tienertijd lijken tieners op premix insulines het minder goed te doen dan zij die zelf aan de hand van glucosemetingen de kort- en middellangwerkende insuline zelf mengen.
- Groot voordeel van premix insulines is de mogelijkheid een insulinepen te gebruiken. `

Insulineconcentraties

- In Nederland is alleen insuline verkrijgbaar met een concentratie van 100 eenheden per milliliter (U100).
- In andere landen komt nog U40 voor (40 eenheden per ml). Voor speciale (intraperitoneale pomp) toepassingen bestaan er geconcentreerde versies als U500. Het is van belang om mensen die voor langere duur naar zo'n land gaan hier op te wijzen. Informatie hierover op internetsites fabrikanten.
- Bij jonge kinderen kan verdunning van insuline gewenst zijn in verband met de zeer geringe hoeveelheid per injectie (0,1-1,0 eenheid). Verdunningsvloeistof is via apotheek te bestellen bij fabrikanten. Het is te verkiezen een eenvoudige concentratie te maken zoals bijv. U10. Dit voorkomt vergissingen. Met de apotheek kan overlegd worden over de bereiding en houdbaarheid. Alternatief is een U25 oplossing.

Richtlijn:

Insulines moeten worden toegediend met injectiematerialen (pennen / spuiten) die afgestemd zijn op de gebruikte concentratie!

Opslag van insuline

Voor de opslag van insulines wordt verwezen naar de bijsluiter van elk product.

De belangrijkste punten voor opslag zijn:

- Insuline mag niet bevriezen. Hierdoor beschadigt insuline.
- Direct zonlicht en opwarmen beschadigt insuline.
- Niet in gebruik zijnde ampullen worden bewaard in de koelkast (2-8°C). Voorkom te lage temperaturen in buurt van vriesvak.
- Insuline is na aanbreken van de ampul 1 maand houdbaar.
- Bij ontbreken van een koeling kunnen thermosflessen of een koele plek (kelder) worden gebruikt.

Richtlijn

Elke patiënt met diabetes moet de beschikking hebben over een adequate reservehoeveelheid insuline.

Injectieplaatsen

De gebruikelijke injectieplaatsen bij kinderen en tieners zijn:

- **Ventrale en laterale deel van de dij.** Dit is een voorkeursplaats vanwege de makkelijke bereikbaarheid voor de patiënt zelf en voor de veelal adequate dikte van de subcutis.
- **Buik.** Geeft een snellere absorptie dan dijen. Heeft theoretisch voordeel door minder intensieve spieractiviteit. Alleen te gebruiken indien voldoende vet aanwezig is.
- **Billen.**
- **Bovenarm,** laterale deel. Vaak een dunne subcutis en weinig vetweefsel waardoor snel intramusculaire toediening.

Schoonmaken en desinfecteren is niet noodzakelijk tenzij er hygiënische problemen spelen. Infecties van injectieplaatsen zijn zeldzaam en wordt vooral veroorzaakt door hergebruik van weggooinaalden.

Richtlijn

Kinderen en tieners spuiten bij voorkeur op dezelfde tijdstippen op dezelfde plaatsen. Hierbij moet echter een ruim areaal gebruikt worden om hypertrofie van vetweefsel te voorkomen.

Problemen met insuline-injecties

- Er bestaat beperkte literatuur en evidence base over dit probleem. Recente studies tonen aan dat veel injecties bij kinderen, ook die door hen zelf, ouders of verpleegkundigen als subcutaan worden aangemerkt, feitelijk toch tot intramusculaire depositie aanleiding geven.
- **Lokale allergische reacties:**
 - Dergelijke reacties op de insuline-injecties komen weinig voor, maar kunnen veel jeuk en ongemak geven. Meestal betreft het een reactie tegen een van de conserveer- of stabiliseermiddelen van de insuline.
 - **Meest voorkomende reacties** tegen: protamine, zink, latex (door herhaalde sensitisering van deeltjes uit pen-fills), siliconen (coating van naaldjes). Veelal geen problemen met kort- en directwerkende insulines.
 - **Behandeling:** ander insulinemerk proberen, andere naaldjes en/of toedieningssysteem.
 - **Blijvende problemen:** toevoeging van betamethason (Celestone®) aan de insuline in concentratie van 1 microgram per eenheid insuline, eventueel tot 10 microgram/E.
 - **Test-kit:** Bij twijfels bestaan testkits waarmee de losse componenten, die in de insulineoplossingen aanwezig zijn te testen.
- **Lipohypertrofie:**
 - Ontstaat door veelvuldig op zelfde plaatsen injecteren. Door lokale groei-effecten van insuline en beschadiging van weefsel met littekenreacties.
 - Factoren die meespelen: spuittechniek, snelheid van injectie, diepte, naalddikte (kleinere naald = hogere snelheid = diepere depositie!), individuele gevoeligheid.
- **Lipoatrofie:**
 - Kwam vroeger veel voor door onzuiverheid van insuline. Sporadisch en lijkt veel meer een lokale immuunreactie tegen vetcellen.
 - Behandeling: toevoeging van betamethason (Celestone®) aan de insuline in concentratie van 1 - 10 microgram per eenheid insuline en injectie van insuline in de randen van de atrofische plek.
- **Pijnlijke injecties:**
 - Veelal door intramusculaire toediening. Kortere naald, schuine injectie en gebruik van plooi kunnen de kans op intramusculaire injectie doen verminderen.
 - Ontspanningstechnieken kunnen zeer bruikbaar zijn.
- **Lekkage van insuline na de injectie:**

- Kan niet geheel worden voorkomen. Soms door teveel druk op prikplui.
- Te koude insuline geeft snel lekkage.
- Mogelijkheden ter beperking: langzaam spuiten, >5 seconden wachten met verwijderen naald, strekken van de huid na verwijderen naald (geen evidence base voor een van de punten).
- **Blauwe plekken en bloeden:**
 - Komen frequent voor na intramusculaire toediening. Veel blauwe plekken duiden op technische problemen bij injecteren. Ook bij strijd over de injecties tussen kind en ouder zullen dergelijke plekken snel kunnen ontstaan.
- **Luchtballen:**
 - Luchtballen moeten in elk toedieningssysteem worden voorkomen omdat hierdoor minder insuline wordt toegediend.
 - Vaak veroorzaakt door temperatuurverschillen (bewaarplaats vs. kamertemp.)
 - Sneller door niet verwijderen van de naald van insulinepen na een injectie.

Insuline-absorptie

- Insuline-absorptie varieert van dag-tot-dag en de opname kan per dag met 50% verschillen. Hierdoor van dag-tot-dag grote verschillen in werkingsduur.
- Dit probleem is bij kinderen groter dan bij volwassenen.
- Begin van de werking, maximale werking en totale duur van de werking van de diverse insulinepreparaten is volstrekt anders dan de beoogde werkingsduur.

Richtlijn:

'Insuline doet bij kinderen en tieners niet wat het belooft'. Dit is een normaal aspect van de behandeling en ouders en kinderen dienen te leren dit aspect in de behandeling te betrekken.

De belangrijkste oorzaken voor de wisselende absorptie en werkingsduur van insuline zijn:

- **Leeftijd:** jonge kinderen minder subcutaan vet => snellere absorptie.
- **Vetmassa:** dikkere vetlaag kan sneller hypertrofie geven => tragere absorptie.
- **Injectiedosis:** kleinere dosis kan sneller geresorbeerd worden.
- **Plaats en diepte** van de injectie: zie injectieplaatsen.
- **Beweging en sport:** toename door versterkte doorbloeding onderliggend spierweefsel.
- **Insulineconcentratie:** lagere concentratie => snellere absorptie.
- **Omgevings- en lichaamstemperatuur:** snellere opname bij hogere temperatuur.

N.B. Snellere absorptie geeft kortere werkingsduur.

Toediening van insuline

Injectietechnieken

- Er is beperkte kennis over injectietechnieken bij kinderen.
- Injecties worden subcutaan gegeven in een met twee vingers vastgenomen plooi en onder een hoek van 45-90.
- Gebruik van een plooi kan de diepte van de insulinedepositie beïnvloeden, waardoor de kans op i.m.. injectie wordt verminderd. Hoe langer de weg door de subcutis, hoe minder kans op i.m. depositie.
- Korte naalden (5 of 6 mm) kunnen, bij voldoende dikte van de subcutis, gebruikt worden zonder plooi. Echter, korte en dunne naalden zullen een hogere stroomsnelheid (flow) tot gevolg hebben die tot diepere depositie kan leiden. In geval van twijfel of grote schommelingen zonder andere oorzaken is een plooi te verkiezen.
- Alle oplossingen van insuline (NPH, Premix, zinkoplossingen) dienen zorgvuldig te worden geresuspendeerd, zodat de oplossing homogeen wordt. Dit dient te geschieden door 20x een zwenkbeweging met de pen / ampul te maken.

- Bij gebruik van een insulinepen dient extra op luchtbellen te worden gelet en dient een 'airshot' deze te verwijderen.
- Na het induwen van de zuiger dient 5-10 seconden te worden gewacht met het verwijderen van de naald om het ontstane drukverschil te neutraliseren.

Zelfstandig injecteren

- Voor vele mensen met diabetes inclusief kinderen blijft het injecteren een vervelende zaak. Men dient hier met de evaluatie van de metabole instelling rekening mee te houden.
- Het zelfstandig leren injecteren kent een grote spreiding in leeftijd. Meestal zullen kinderen > 10 jaar dit zonder problemen doen.
- Bij jonge kinderen kan hier naar toegewerkt worden door ze mede betrokken en verantwoordelijk te maken voor de handelingen rond bloedglucosemeting en injectie.
- Zelf injecteren kan soms door een gebeurtenis eenvoudiger worden: logeren, schoolkamp, vakantie.
- Na het leren van injecteren moeten ouders en/of verzorgers er niet automatisch vanuit gaan dat daarna geen aandacht hiervoor meer nodig is.
- Bij meerdere injecties per dag is gebruik van de billen door bijv. ouders een eenvoudige oplossing om veel verschillende injectieplaatsen te gebruiken.

Richtlijn:

Regelmatig onderzoek van injectieplaatsen, injectietechniek en hierbij gebruikelijke handelingen blijft een belangrijke verantwoordelijkheid voor ouders, verzorgers en behandelteam.

Zelf mengen van insulines

Bij gebruik van een zelf gemaakt mengsel van kortwerkende (of directwerkende) en middellangwerkende insulines moet voorkomen worden dat de beide insulineampullen met elkaar vervuild worden. Dit kan door een vaste volgorde en methode te kiezen en:

- Eerst de heldere insuline opzuigen (kortwerkende of directwerkende), dan de langzaamwerkende.
- Bij gebruik van zinkinsulines moet het mengsel direct worden toegediend.
- Bij voorkeur worden beide componenten van hetzelfde merk gebruikt.
- NPH en zinkinsulines mogen niet met elkaar gemengd worden.
- Directwerkende, kortwerkende en NPH insulines kunnen gemengd worden.

Toedieningsmiddelen

Insulinepennen

- Insulinepennen gebruiken kant en klare vullingen en hebben een instellingsmechaniek voor het aantal eenheden met stappen van 0,5, 1 of 2 eenheden.
- Insulinepennen hebben een groot gebruiksgemak en bestaan in hervulbare of weggooi versies.
- Speciale naalden voor deze pennen zijn beschikbaar in alle maten. Meest gebruikt bij kinderen en tieners zijn 5,6 en 8 mm naalden.
- In Nederland worden insulinepennen gratis verstrekt. De prijs ligt tussen de Euro 100-150.
- Aanwezigheid van een reserve pen is vereist.

Insuline spuiten

- Uitsluitend disposable spuiten voor U100 insuline en met een verdeling per eenheid worden gebruikt.
- Insulinespuiten bestaan in 3 uitvoeringen: 30, 50 en 100 eenheden. Gekozen wordt voor het kleinst mogelijke type.
- Veelal hebben de spuitjes een vaste naald. Eenmalig gebruik is noodzakelijk daar hergebruik onder meer aanleiding geeft tot meer pijn en slechtere spuitplaatsen ten gevolge van het snel bot worden van de naald.

Verwijderen van spuiten en naalden

- Adequate verwijdering van naalden en spuiten in daarvoor geschikte containers is verplicht.
- Spuiten en naalden moeten uiteraard slechts door de betreffende persoon gebruikt worden om geen infecties via bloed en met bloed in aanraking gekomen materialen te krijgen (hepatitis, HIV, etc).
- In geval van naalden kunnen speciale naaldverwijderaars worden gebruikt.
- Pennaalden worden ook na elk gebruik vervangen en verwijderd.
- Opnieuw 'cappen' (terugzetten van beschermkap) vergroot de kans op accidenteel prikken.

Insuflon®

- Insufloncatheters kunnen worden gebruikt bij kinderen en tieners (en volwassenen) met prikproblemen. Er is dan sprake van een subcutane katheter.
- Deze worden ingebracht na verdoving met EMLA®-pleister/zalf en kunnen 1-3 dagen blijven zitten. De insuline wordt via de insuflon gegeven via bij voorkeur een 8 of 12 mm naaldje (kleinere maakt het 'aanprikken' lastiger).
- Een protocol van het gebruik van de insuflon is te vinden op www.piara.com.

(Semi-) automatische injectoren

- Deze kunnen behulpzaam zijn bij kinderen met spuitangst en pijn. Momenteel bestaat er uitsluitend een hulponderdeel voor de Novopen®.
- Hiermee is de naald onzichtbaar en wordt in de huid geschoten na indrukken van een startknop.

Jet injectors

- Injecteren van insuline onder hoge druk is voor insuline en andere medicamenten en bijv. vaccins al lang op de markt.
- Het beperkte gebruik zit hem in de minder goede voorspelbaarheid van de toegediende dosis en de door veel gebruikers gerapporteerde pijnlijkheid.
- In individuele gevallen kan een jet-injector acceptabel werken.
- Bij ernstige fobie-achtige situaties kan een jet-injector een alternatief zijn.
- Problemen zijn: variabele diepte van penetratie, snel blauwe plekken, variabele dosering en kosten.

Continue subcutane insuline infusie (CSII): insulinepomp

- Gebruik van een insulinepomp neemt toe en geeft ook voor jonge kinderen vaak goede resultaten.
- Essentieel voor CSII is adequate instructie, vermogen om bij problemen oplossingen te bedenken en uit te voeren en intensieve training voor en tijdens pompgebruik.
- Door kleinere depots van insuline (zeker bij gebruik van directwerkende insulines) kan ontregeling en ketoacidose sneller optreden!

Richtlijn: Pompgebruik dient voorbehouden te blijven aan teams en centra met adequate bemanning voor educatie, motivatie, blijvende training en continue bereikbaarheid van de in pompbehandeling ervaren diabetes teamleden.

Insuline-injectieschema's

Er bestaat geen ideaal insuline schema omdat geen een schema de fysiologische bloedglucoseregulatie benadert.

- De keus van het insulineschema wordt door diverse factoren beïnvloed waaronder: leeftijd, duur van diabetes, leefstijl (dieet, sport, school, werk), doel van de regulatie (A1c en haalbaarheid) en familie en gezinsomstandigheden.
- Meestal zullen minstens twee injecties per dag nodig zijn, doch in honeymoon soms 1 (of geen) injectie.
- Regulatie en doelen daarvan plus de mogelijkheden en uitkomsten moeten bepalender zijn dan het aantal injecties per se.
- In de meeste gevallen zal een combinatie van kortwerkende insuline en middellangwerkende insuline nodig zijn om adequate regulatie te bereiken. Soms is echter een langwerkende insuline noodzakelijk.

Richtlijn

Welk injectieschema ook wordt gevolgd, het dient te worden gecombineerd met voor de leeftijd (ontwikkeling/rijpheid) en gezin adequate educatie aan patiënt en gezin.

Principes van de behandeling met insuline

- Bereiken van een basaal insuline-effect over de gehele 24 uren periode.
- Geven van bolussen van kortwerkende insuline om het glycemisch effect van voeding te neutraliseren.
- **Geen enkel insuline schema kan worden gebruikt en geoptimaliseerd zonder frequente glucosemetingen en evaluaties.**

VOORBEELDEN van veel gebruikte schema's

- **2 injecties per dag:** door gebruik van mengsels (zelf bereid of premix) die voor ontbijt en voor de avondmaaltijd worden gegeven.
- **3 injecties per dag:** gebruik van een mengsel (zelf bereid of premix) voor het ontbijt, kort(direct)werkende insuline voor avondmaaltijd (evt. eerder bij snack) en middellang (of lang) werkende insuline (NPH) voor slapen gaan.
- **4 injecties per dag (basal-bolus regime):** kort (directwerkende) insuline voor ontbijt, lunch en avondmaaltijd. Middellang (of lang)werkende insuline voor slapen gaan.
- **5-6 injecties:** directwerkende insulines voor de hoofdmaaltijden, middellang (lang)werkende insuline voor slapen gaan en geringe hoeveelheid middellangwerkende insuline bij ontbijt en evt. lunch.
- **Insulinepomp:** per uur te doseren basale insuline-afgifte en extra bolushoeveelheden bij maaltijden en snacks. Gebruik van direct-(kort)werkende insuline.

Dagelijkse insuline dosering

Richtlijn: Dagelijkse insulinebehoefte varieert sterk tussen personen en verandert door de tijd. Hierdoor is regelmatige aanpassing vereist. Diabetes is geen wiskunde en er bestaat dan ook niet zoiets als 'instellen' voor een lange periode.

Doseringen zijn afhankelijk van:

- Leeftijd
- Gewicht
- Puberteitsstadium
- Duur en fase van diabetes
- Injectieplaatsen
- Voedingsintake en verdeling door de dag
- Sport en bewegingspatroon
- Dagelijkse routines en dagindeling
- Resultaten van glucosemetingen/ dagcurves en A1c
- Ziektes

Richtlijnen voor de dosis:

- Partiele remissie is gekenmerkt door een insulinebehoefte die $< 0,5 \text{ E/kg/dag}$
- Prepuberale kinderen hebben (80%) een dosis van $0,7\text{-}1,0 \text{ E/kg/dag}$ nodig.
- Bij 20% prepuberale kinderen $> 1,0 \text{ E/kg/dag}$ maar over het algemeen $< 1,5 \text{ E/kg/dag}$
- Puberteit verhoogt de insulinebehoefte tot boven de $1,0 \text{ E /kg/dag}$ (en meestal $< 2,0 \text{ E/kg/dag}$).

Richtlijn

Er bestaat geen exacte dosis voor kinderen en tieners: de beste dosis is die dosis waarmee voor dat kind de gewenste glucoseregulatie wordt bereikt.

Verdeling over de dag van insuline

Ook de verdeling over de dag vertoont grote verschillen tussen individuen en door de tijd.

Richtlijn hiervoor:

- Kinderen op een 2x daags schema hebben over het algemeen ruwweg 2/3e deel van de dosis overdag nodig en 1/3 's avonds en 's nachts.
- Bij jonge kinderen is er eerder een verdeling 3/4 dag en 1/4 nacht of soms nog extremer naar een geringe avond/nachtdosis door de zeer lang doorwerkende insulines.
- Op het 2x daags schema wordt per injectie grofweg 2/3e als middellang werkende insuline (NPH) gegeven en 1/3e als kort (direct)werkende (30/70 mengsels)
- Ook hierbij geldt dat jongere kinderen neigen naar minder behoefte aan de kortwerkende component. Bij sommige kinderen is dit echter volstrekt andersom en zou een 'reversed mix van 70/30' nodig zijn. Dit kan door vooraf mengen van insuline worden gegeven.
- Bij de 3 dd schema's wordt het avondmengsel 'uit elkaar' gegeven en is de dosering aan te passen op individuele behoeften en dagindeling.
- Bij 4dd schema's wordt 30-50% van de insuline als middellangwerkende insuline gegeven. En 50-70% als bolusinsuline. Bij gebruik van directwerkende insulines kan de behoefte aan basale insuline toenemen.

Insulinedoseeraanpassingen

Kort na de diagnose

- Veelvuldige aanpassingen zijn nodig door starten van honingmaan. Direct contact met diabetesteam vaak nodig waardoor 24-uurs bereikbaarheid van een ter zake kundige de consequentie en daarmee randvoorwaarde is.
- Aanpassingen van insulinedosering is noodzakelijk tot doelwaarden van glucose worden bereikt.
- Regelmatige controle van glucosewaarden (ook in nacht) gewenst.
- Nuchtere urine tests kunnen trends van nachtelijke glucosewaarde aangeven.

Insuline-aanpassingen na de honingmaan

- Bij een **2 x daags schema** is meestal door meting van de pre-ontbijt en pre-avondeten waarde een indruk te vormen van de lange werking. Post-prandiale waarden kunnen aangeven of de samenstelling van het insulinemengsel juist is.
- Gekeken wordt naar **trends en ontwikkelingen** waartoe juiste notering van dosis, voeding en activiteit essentieel is voor de interpretatie.
- Bij **basaal-bolus regimes** is flexibele en dynamische aanpassing van de dosis essentieel voor het succes. Frequente meting en aanpassing voor elke maaltijd en voor het slapen, alsmede nachtelijke metingen bij verdenking hypoglycemieën of afwijkende nuchtere waarden blijft onderdeel van de dagelijkse behandeling.

Richtlijn

Het diabetesteam is verantwoordelijk voor een adequate educatie over dosisaanpassingen door patiënt (of ouders) zodat dit op adequate en veilige wijze kan worden verricht. Deze educatie vereist regelmatige herhaling, herinstructie en (her)motivatie en vereist een adequate bereikbaarheid van het diabetesteam.

Adviezen voor dosisaanpassingen:

- Sluit andere oorzaken (voeding en activiteiten altijd uit voordat de insulinedosis structureel wordt gewijzigd!).
- Onverklaarde hypoglycemieën vereisen onderzoek en altijd verdere aanpassingen.
- Hypo- en hyperglycemie tijdens ziekte vereist adequate kennis van 'sickday management' (zie betreffende hoofdstuk)
- Leefstijl heeft effect op de te gebruiken dosis: sommige kinderen en tieners hebben 'vaste' patronen waar vooraf dosis aanpassingen op aan te brengen zijn (sportmomenten, uitslapen weekend, uitgaan, etc.). Soms kunnen andere insulines hierbij een hulp zijn.
- Bij intensieve sport, warmte, actieve vakanties is drastische aanpassing van de dosis gewenst (soms tot 1/3-1/2 van normale hoeveelheden).

Globale Richtlijnen voor Aanpassing:

- **Verhoogde nuchtere bloedglucose** => Dosis voor avondeten (2dd) of voor slapen (3 en 4dd) verhogen. Uitsluiten van nachtelijke hypoglycemie met rebound nuchtere hyperglycemie.
- **Hoge waarde na ontbijt of voor lunch** => Hoeveelheid kortwerkende (directwerkende) insuline bij ontbijt verhogen.
- **Hoge waarde voor het avondeten of na school:** verhoog de hoeveelheid middellangwerkende insuline bij het ontbijt (2dd) of de lunchinsuline (4dd).
- **Hoge waarde voor het slapen gaan:** verhoog de kort (direct) werkende component in de dosis voor het avondeten.

Richtlijn

Het vermogen (skills) om zelf aanpassingen in de insulinedosering uit te voeren is niet bij elke patiënt / familie hetzelfde.

Om deze kennis en kunde te leren dient het diabetesteam (met een in diabetes bij kinderen en tieners ervaren persoon) 24-uur per dag bereikbaar te zijn om dergelijke aanpassingen te kunnen bespreken of om te adviseren. Dit resulteert in betere diabeteszorg, voorkomt ontregeling (bij ziekte) en opnames en is een extra methode van educatie.

Dageraadfenomeen

- Bloedglucosewaarden gaan normaal gesproken in de vroege ochtend (nachts) omhoog na een fysiologische dip rond 03.00 -04.00 uur. Dit is het normale dageraadfenomeen.
- De toename ontstaat door normale ritmes waaronder die van nachtelijke groeihormoon secretie, toename van insulineresistentie en toegenomen glucoseproductie door de lever.
- Deze mechanismen zijn extra uitgesproken tijdens de puberteit.
- Een hoge nuchtere glucosewaarde kan bij diabetes komen doordat de 's avonds gespoten insuline is uitgewerkt. Hierdoor wordt, met de fysiologische mechanismen, de glucosewaarde extra verhoogd. Het door Somogyi beschreven idee dat de stijging van de glucose vooral door countermechanismen wordt veroorzaakt is door onderzoek niet bevestigd.
- Een hoge nuchtere glucosewaarde kan naast door dageraadfenomeen en fysiologie ook komen door een doorgemaakte hypo (met countereffect volgens Somogyi).
- Analyse van de oorzaak dient voor de aanpassingen te worden uitgevoerd en nachtelijke hypo's moeten worden uitgesloten.
- Bij tieners is de relatief korte werkingsduur van NPH insuline vaak de oorzaak van hoge nuchtere glucosewaarden. Aanpassing van insulintype en ophoging kan noodzakelijk zijn, evenals zo laat mogelijk doseren van de NPH. Indien dergelijke maatregelen onvoldoende zijn kan een insulinepomp een oplossing zijn.

Voeding en diabetes

Uitgangspunt in Nederland zijn de voedingsrichtlijnen bij diabetes van de NDF.

Adequaat gebruik van voedingsrichtlijnen is een hoeksteen van de diabeteszorg en -educatie. Een met kinderen en tieners ervaren diëtist is een essentieel onderdeel van het diabetesteam.

Algemene richtlijn

De algemene richtlijnen voor de voeding van kinderen en volwassenen met diabetes komen overeen met de richtlijnen gezonde voeding en met de voedingsrichtlijnen ter preventie van hart- en vaatziekten en moeten het uitgangspunt zijn voor de hele familie.

- Een essentieel onderdeel van de behandeling van diabetes is om een balans te vinden tussen voedingsintake, insulinetherapie en energieverbruik (activiteit). Methoden om dit te bereiken zijn vaak sterk wisselend en complex per land, gebied of behandelcentrum en veelal op andere plaatsen controversieel.
- Een voedingsadvies moet daarom aangepast zijn aan de culturele, etnische en familietradities en aan de individuele behoeften van een kind.
- Het psychologische belang van voeding, eten, smaak en dergelijke alsmede het sociale belang van eten voor kind en familie moet niet onderschat worden.
- In verschillende landen en gebieden bestaan verschillende gebruiken en gewoontes rond voeding. Ook binnen Nederland zijn, met meer culturen, meer gewoontes en gebruiken gekomen. Deze consensus is gebaseerd op verschillende nationale en internationale richtsnoeren, maar meer research is zeker nog nodig om een definitieve voedingsrichtlijn te geven.
- De moderne voedingsadviezen voor kinderen en tieners met diabetes zijn feitelijk adviezen voor gezonde voeding voor iedereen. Ze kunnen daardoor uitstekend worden toegepast binnen het hele gezin.
- Diverse onderdelen van het voedingsadvies zijn meer gericht op risicoreductie van hart- en vaatziekten dan op glucoseregulatie.

Uit de NDF Voedingsrichtlijnen bij diabetes

- Kinderen en tieners onderscheiden zich van volwassenen door het **dynamische proces** van groei en ontwikkeling. Meer nog dan bij volwassenen is het hierom van belang kind en ouders te leren flexibel met het voedingsadvies om te gaan.
- Een kind hoort van zijn voeding te leren **genieten** en mag voeding niet gaan zien als een lijst van geboden en verboden. Een 'fixatie' op voeding kan een basis voor eetproblemen in de adolescentie en daarna vormen.
- De groei en ontwikkeling vereisen regelmatige aandacht voor en aanpassing van de voeding.
- In de **periode na de diagnose** dient het gewicht van een kind niet alleen gecompenseerd te worden naar dat van voor het begin van de diabetes, het dient verder te stijgen volgens de groeicurve van het kind. Een liberaal dieet dient hierbij te worden gehanteerd en kan door de endogene insulineproductie ook worden gehanteerd.
- Kinderen tonen vaak een zogenaamde **honeymoonfase**, waarbij de endogene insulineproductie deels hersteld en de bloedglucoseregulatie relatief eenvoudig kan zijn.

Aandachtspunten op de kinder- en tienerleeftijd:

- Lange slaaptijd,
- Onvoorspelbare activiteiten
- Onvoorspelbare eetpatronen.
- Strijd om eten tijdens peuter- en kleuterfase
- Problemen over tussendoortjes eten op school
- Problemen rond het veelvuldig ziek zijn van kinderen
- Voedingsadviezen tijdens schoolreisjes en andere bijzonderheden (feest, schoolkamp, vakantie).

- Eetstoornissen als boulimie, anorexia en 'borderline' eetstoringen (met name maar niet uitsluitend, bij tieners)
- Naast het streven naar goede en voor de leeftijd acceptabele bloedglucoseregulatie is streven naar normolipidemie op basis van leeftijdspecifieke normaalwaarden. De belangrijkste voedingsmaatregel hierbij is het beperken van de inname van verzadigd vet.

Om het bereiken van een gezonde voeding te bevorderen is het advies het hele gezin te leren "gezond te eten".

Suiker en met suiker bereid snoep en koek kan gewoon deel uitmaken van het voedingsvoorschrift.

Light frisdranken kunnen gemakkelijker ingepast worden dan gewone frisdrank, een wisselend gebruik van light frisdranken heeft immers geen consequenties voor de bloedglucoseregulatie. Het is aan te raden de acceptabele dagelijkse inname (ADI) van de verschillende zoetstoffen in de voedingsadvijering te betrekken.

Met name voor **adolescenten** is groepseducatie c.q. contact met leeftijdgenoten en aandacht voor eetproblemen van belang.

Doelen van voedingsrichtlijnen bij diabetes

- Het leveren van juiste en voldoende energie en voedingsstoffen voor optimale groei, ontwikkeling en gezondheid.
- Het aanmoedigen van een gezonde levenslange voedingsgewoonte met behoud van sociale, culturele en psychologische aspecten van welbevinden.
- Het bereiken en behouden van de best mogelijke glucoseregulatie.
- Het bereiken en behouden van het voor de leeftijd en geslacht ideale lichaamsgewicht. Dit impliceert een sterke aanbeveling voor de jeugd om regelmatig te sporten en te bewegen.
- Voorkomen en behandelen van acute complicaties van diabetes, zoals hypoglycemieën, hyperglycemische episodes, ziekte en aan activiteit en sport gerelateerde problemen.
- Helpen voorkomen van micro- en macrovasculaire complicaties.

Voedingsadvies, voedingseducatie en ondersteuning

Aanbevelingen:

- Een in de behandeling van kinderen gespecialiseerde en in diabetesbehandeling ervaren diëtist geeft aan ouders en patiënt informatie over voeding, zo snel mogelijk na de diagnose.
- Deze diëtist is lid van het diabetesteam.
- Een eerste consultatie betreft eenvoudige voedingsadviezen, gevolgd door consultaties met meer gedetailleerde informatie in de hier op volgende weken.
- De educatie over voeding wordt individueel afgestemd en is gericht om qua leeftijd en rijpheid ook het kind zelf snel mee te laten denken en te laten leren over voedingsaspecten van diabetes.
- De voedingsadviezen moeten ook beschikbaar zijn voor andere verzorgers van het kind (andere gezinsleden / familie, oppassers / babysitters, leerkrachten, sportbegeleiders)
- De dieetadviezen en -behandeling moeten consistent zijn binnen het diabetesteam.

Van de diëtist worden de volgende zaken verwacht:

- Afname **voedingsanamnese** inclusief:
 - pre-existente gebruiken, gewoontes en ideeën in het gezin rond voeding
 - De normale eetlust van het kind, voedingsschema, tussendoortjes, koolhydraatverhoudingen.
 - De dagelijkse activiteiten van een kind en hun effecten (crèche, school, werk, sport etc.).
- Het geven van consistente **diabeteseducatie** rond voeding en gerelateerde zaken.

De belangrijkste voedingsadviezen

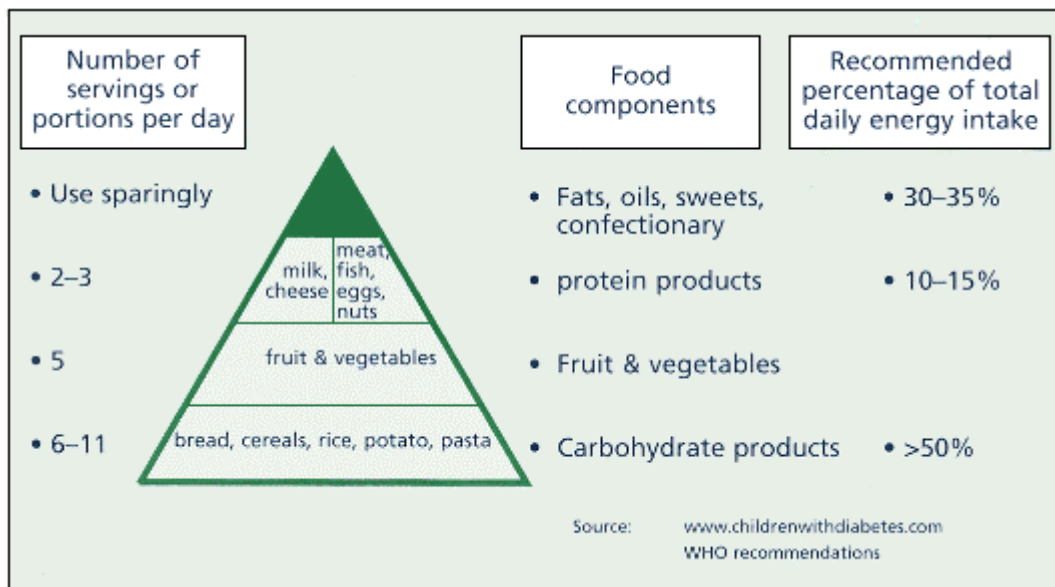
Deze adviezen zijn gebaseerd op algemene adviezen die ook voor volwassenen gelden. Kinderen < 5 jaar hebben een hogere energie-intake nodig. Kinderen > 5 jaar moeten aangemoedigd worden het advies zoals opgesteld voor ouderen te gebruiken.

Aanbevelingen

- Verdeling van totale voedingsenergie en koolhydraten in een gebalanceerde verhouding ten opzichte van de insuline dosis en -werking en ten opzichte van de dagelijkse activiteiten (aanpassing van de insulinedosis aan de voeding en niet andersom).
- De totale energie-intake moet voldoende zijn voor adequate groei, maar moet obesitas voorkomen.
- De totale energie-intake moet als volgt verdeeld worden:
- **Koolhydraten > 50%**
 - Bevorder hierbij het gebruik van complexe / ongeraffineerde suikers met een hoog vezelgehalte.
 - Bevorder hierbij matige sucrose-intake.
- **Vetten 30-35%**
 - Minder dan 10% verzadigd vet
 - Minder dan 10% meervoudig onverzadigd vet
 - Meer dan 10% mono-onverzadigd vet
- **Eiwit 10-15%**
 - Afnemend met de leeftijd
- **Fruit en groentes (5 items / porties per dag)**

De Voedselpiramide

In figuur 3 is de piramide met aanbevelingen weergegeven.



Energie balans

- Energie intake kan sterk wisselen met de beschikbaarheid van voeding en door leeftijd, trek, groeisnelheid, puberteit, energieverbruik en omgevingsfactoren, zoals de temperatuur.
- Hoewel energie-intake geregeld wordt door behoefte, zal bij een overmaat aan voedingsaanbod obesitas kunnen ontstaan die, samen met diabetes, tot een hoger cardiovasculair risico leidt.
- Na de diagnose van diabetes zal er een toegenomen intake zijn doordat verliezen (katabolisme) moeten worden hersteld. Dit moet afnemen als het normale gewicht weer is bereikt.
- Tijdens de puberteit zijn energiebehoefte en vraag naar voedingsstoffen verhoogd, tezamen met een relatieve en absolute insuline-ongevoeligheid.

Richtlijnen en voedingscomponenten

Koolhydraten

- Het aandeel koolhydraten in de totale voeding wisselt sterk in verschillende landen van de wereld. Er is echter overeenstemming over het feit dat er geen beperking van koolhydraten moet worden gegeven.
- In landen waar koolhydraten 60-70% van de voedingsintake uitmaken kan een uitstekende glucoseregulatie worden bereikt.
- Maaltijden met complexe koolhydraten van bronnen als graan (tarwe, maïs, etc.), aardappelen, rijst of pasta's worden in het bijzonder aanbevolen.
- Koolhydraatbronnen met snel oplosbare vezel worden niet aanbevolen.

Kwantificering van koolhydraten

- Er bestaan diverse methoden om de hoeveelheid koolhydraten te tellen en te bepalen en er zijn en diverse binnen de kindergeneeskunde in gebruik:
 - uitwisseling / vervangmethodes
 - portiegrootte
 - grammen
 - glycemische index
 - koolhydraat/insuline ratio
- Hoewel het kan lijken dat met name vervangmethodes en optellen van grammen koolhydraten een zinvolle methode lijkt is er weinig wetenschappelijke bewijsvoering dat deze methoden tot een

betere regulatie leiden. Ouders en patiënten hebben ook frequent veel educatie nodig om adequaat met dergelijke voedingsvoorschriften om te gaan. Voorts kan krampachtig gebruik tot een te grote beperking van koolhydraten leiden tijdens de groei en bovendien tot gestoord eetgedrag.

- De noodzaak van kwantificering van koolhydraten wordt bij intensievere therapie en pompbehandeling groter. Ouders en kinderen moeten geholpen worden met visuele voorbeelden om de hoeveelheid koolhydraten te leren inschatten. Bekende modellen hiervoor zijn het zgn. 'bordmodel' en 'handpalmmodel' voor deze maatvoering.
 - **De insulinedosis en de verwachte activiteiten van de dag moeten uitgebalanceerd worden tegen de koolhydraatintake van een dag.**
 - Bijvoorbeeld:
 - Een 2x daags insulinerégime met een korte en een langerwerkende insuline vereist een regelmatige en frequente inname van koolhydraten over de dag (hoofdmaaltijden en 'tussendoortjes') om hypoglycemieën op momenten dat beide componenten insuline nog kunnen werken en aanleiding kunnen zijn voor lage glucosewaarden.
 - Bij een 4dd schema en/of gebruik van directwerkende insulineanalogen is een flexibeler voedingsvoorschrift mogelijk.
 - De meeste insulineschema's vereisen een relatief hoge waarde van de glucose voor de nacht en daarmee adequate koolhydraatintake voor het slapen gaan.
 - Extra activiteiten en sport vereisen aanpassing van de insuline /koolhydraatverhouding. Voor de activiteit, tijdens de activiteit of (langere tijd) daarna is aanpassing van de koolhydraatintake vaak vereist.

Vezels

- Oplosbare voedingsvezels worden vooral in groente en fruit aangetroffen. Hun nut zit onder meer in een reductie van de snelheid waarmee suikers worden opgenomen alsmede in een verbetering van het vetmetabolisme.
- Onoplosbare voedingsvezels zitten vooral in granen en hebben een gunstig effect op dikke darm functie en motoriek.
- Een realistisch doel voor de totale voedingsinname van een kind vanaf 2 jaar is een hoeveelheid die overeenkomt met de leeftijd + 5 gram per dag.
- Extra vezelinname is wenselijk bij problemen met de stoelgang (buikpijn etc.).
- Extra vezelinname moet altijd worden gecombineerd met extra vochtinname.

Sucrose

- Sucrose kan tot 10% van de totale energie-inname geven (overeenkomend maximale hoeveelheid voor de algehele bevolking)
- Gematigde hoeveelheden binnen een gewoon (gemengde) voeding hebben geen extra hyperglycemisch effect.
- Sucrose-gezoete dranken en snoep kunnen (zeker op minder praktische momenten) zorgen voor een significante hyperglycemie, hetgeen voorkomen kan worden door ze in andere vorm en/of op andere tijdstippen te nuttigen.
- Sucrose kan worden gebruikt als hypoglycemie-preventief middel bij sport en andere lichamelijke activiteiten.
- Continue verbieden van sucrose bevattende voeding kan belangrijke psychologische gevolgen hebben.

Fructose

- Fructose, of vruchtensuiker, heeft een matig direct effect op de glucosewaarde.
- Overmatig gebruik resulteert in verhoogde triglyceridewaarden.
- Wordt niet aanbevolen als zoetstof.
- Bij voorkeur genuttigd in de natuurlijke vorm als fruit/groente.

Vetten

- De meest energie-dichte voedingsstoffen, maar belangrijke component van o.m. celwanden.
- Serum cholesterol is een voorspeller van cardiovasculair risico. Hoewel cholesterol uit het dieet niet bepalend is voor de serumwaarde, wordt een vetarm dieet (met nadruk op vermindering van **verzadigd en trans-onverzadigde vetzuren**) aanbevolen. Verzadigde vetzuren worden vooral in dierlijke producten gevonden, zoals (volle) melk, kaas, boter, vlees (rood). Trans-onverzadigd vetzuur zit veelal in voedingsmiddelen als koekjes, cake en chocolade.
- **Meervoudig onverzadigde vetzuren** zijn van plantaardige oorsprong (maïs, zonnebloem, sojabonen) en van vette vis en vervanging hiermee kan het risico op hart- en vaatziekten verminderen. Met name de n-3 variant in vette vis en sommige plantaardige oliën zijn hierbij van belang.
- **Mono onverzadigde vetzuren** (met name de cis-varianten) die in sesam, noten e.d. voorkomen kunnen een gunstig effect hebben op het handhaven van goede

vetzuurwaarden. Indien in een land onvoldoende mogelijkheden voor een adequate voeding bestaan of indien de voeding voor een groot deel bestaat uit plantaardige- en visvetten, kan het voorkomen dat de totale hoeveelheid energie uit vetten meer dan 35% wordt. Dit is geen groot bezwaar indien dit grotendeels uit onverzadigde vetten / n-3 meervoudig onverzadigd vet bestaat. Bijvoorbeeld bevat de oorspronkelijke voeding in Zuidoost Azië veel koolhydraten en weinig vet (20-30%). In Zuid-Azië worden daarbij echter bereidingsmethoden gebruikt waarbij gebakken wordt in verzadigd vet (Ghee) waardoor de opname van totaal vet aanzienlijk wordt verhoogd en het risico op hart- en vaatziekten dan ook stijgt.

Eiwit

- De wereldwijde intake van eiwit varieert enorm en is direct afhankelijk van de economische ontwikkeling
- Eiwitten zijn essentiële voedingstoffen.
- De vereiste intake neemt af tijdens de groei van zo'n 2 gram/kg per dag bij zuigelingen naar 1 gram/kg per dag bij een 10-jarige naar 0,8 gram/kg/dag in de late tienerjaren.
- Wordt alleen aan groei besteed indien de energie aanvoer adequaat is.
- Plantaardige eiwitten (bonen, groentes) hebben als voordeel dat ze niet zijn geassocieerd met verzadigd vet en veel vezel en complexe koolhydraten bevatten. Ze hebben dan ook een voorkeur boven dierlijk eiwit.
- Bij persistente microalbuminurie en/of nierziekten en/of hoge bloeddruk kan overmatige eiwitintake schadelijk zijn en dient deze te worden verminderd. De eiwit reductie moet echter niet negatief interfereren met de groei. Dieet management door een diëtist is noodzakelijk in deze gevallen.

Vitamines, mineralen en antioxidanten

- Supplementen van vitamines, mineralen en spore-elementen worden over het algemeen niet aangeraden, tenzij er uit de voedingsanamnese tekorten naar voren komen of dreigen.
- Een optimale vitaminestatus kan helpen de kans op hart- en vaatziekten te verminderen.
- Verse groente en vers fruit bevatten antioxidanten (tocoferolen, carotenoiden, vitamine C en flavonoiden) en horen bij voorkeur in het dagelijkse voedingspatroon thuis.

Zout

- Natriumchloride wordt aan veel bereidingen toegevoegd en is ook een vast en aanzienlijk onderdeel van 'fastfood'.
- In veel landen overtreft de zoutinname de zoutbehoefte.
- Bij volwassenen wordt een inname van < 6 gram per dag geadviseerd (tenzij veel verlies door zweten / hoge temperaturen). Er zijn geen eensluidende adviezen voor kinderen.

Alcohol

- Alcohol is gevaarlijk voor kinderen en verboden in de meeste landen.
- Overmatig alcoholgebruik kan een langdurig hypoglycemisch effect veroorzaken.
- Voor, tijdens en na alcoholgebruik kan koolhydraatname een hypoglycemie voorkomen.
- Speciale aandacht en educatie rond alcoholgebruik en het voorkomen van nachtelijke hypoglycemieën hierdoor, zijn noodzakelijk.

Speciaal gelabelde voeding voor 'diabetici'

- Dergelijke producten worden niet aanbevolen omdat ze niet nodig zijn, duur zijn, veel energie bevatten (vet!) en veel zoetstoffen bevatten (laxerend effect).
- Producten met weinig suiker of 'light' producten kunnen wel een bijdrage leveren in het voedingsadvies.

Zoetstoffen

- Zogenaamde '**bulk-sweeteners**' als de suikeralcoholen dextrine en mannitol worden veel aan commerciële voedingsproducten toegevoegd om de smaak te verbeteren.
- Deze stoffen zijn energieleverend en hebben daarmee effect op de glucoseregulatie. Daarnaast kunnen ze laxerend werken.
- Ze worden niet aangeraden als zoetstoffen.
- **Saccharine, aspartaam, acesulfame K, cyclamaten, alitame en sucralose** bevatten geen of nauwelijks suikers en bevorderen de zoete smaak.
- In Nederland zijn door het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl) acceptabele dagelijkse hoeveelheden vastgesteld.

Voedingsadvies en (her)-educatie over voeding

- De diëtist adviseert over het voedingsadvies (hoofdmaaltijden en tussendoortjes) qua inhoud (speciale aandacht voor koolhydraten) en tijden. Dit is een individueel advies, aangepast aan de leeftijd, levensomstandigheden, levensstijl en insulinebehandeling.
- Speciale aandacht wordt gegeven aan de calorie-inhoud van tussendoortjes en er wordt daarbij gestreefd naar minder vet.
- Het is onwaarschijnlijk dat een voedingsadvies kan worden opgevolgd indien de rest van een gezin onvoldoende aanpassingen meemaakt richting gezonde voeding.

Aanbevelingen:

- Het initiële voedingsadvies wordt opgesteld door een in de pediatrie gespecialiseerde diëtist en binnen een maand opnieuw doorgenomen en aangepast.
- Hierna wordt de verdere voedingseducatie afhankelijk van lokale omstandigheden voortgezet maar bevat minimaal een jaarlijkse evaluatie met aandacht voor:
 - Gewicht en lengte ontwikkeling, puberteitsontwikkeling
 - Diabetes behandeling
 - Leefstijl aanpassingen en veranderingen
 - Specifieke dietaire problemen of deficiënties (in kennis en gebruik)
 - Specifieke problemen: overgewicht en obesitas

Speciale groepen, gebeurtenissen en problemen

Zorgverleners, familie en vrienden, medewerkers van school en anderen moeten weten dat diabetes bepaalde gevolgen kan hebben die met vochtinname / toiletbezoek (dorst bij hyperglycemie) of met extra eten (hypoglycemie) hebben te maken. Deze onderwerpen moeten vanuit dietaire kant besproken zijn. Speciale aandachtspunten per leeftijdsgroep zijn de volgende:

Baby's en zuigelingen

- Borstvoeding moet worden bevorderd.
- Frequentie maaltijden ('grazen') kan de glucoseregulatie makkelijker maken, een en ander afhankelijk van de gekozen insulinebehandeling.
- Deelname aan de maaltijden van het gezin (zodra dit kan) helpt om de gewone zaken van voeding te accepteren en om weigergedrag te vermijden.
- Variatie in smaken, kleuren en 'texture' (dichtheid) moet worden bevorderd.
- Vervangende voedingsproducten en flexibiliteit in voeding en insulinetoediening (bijv. direct werkende analogen) kan nuttig zijn bij episodes van voedingsweigering en/of ziekte.

Schoolkinderen

- Preventie van hypoglycemie door adequate planning van de maaltijden en tussendoortjes met inbegrip van sport en activiteiten.
- Toename van de energiebehoefte (verdubbeling tussen 6-12 jaar)
- Vakantie en reisadvies, adviezen voor bijzondere gelegenheden als verjaardagsfeestjes, schoolreisjes e.d.

Tieners

- De ontwikkeling van het gewicht is een belangrijk, maar ook beladen aspect van de tienertijd: zowel excessieve toename als afname heeft aandacht en advies.
- Overgewicht (BMI>25) en obesitas (BMI>30) kunnen (deels) het gevolg zijn van het streven naar een excellente glucoseregulatie, hetgeen altijd inhoudt dat meer hypoglycemieën optreden. Beoordeling en (her)advies van de verhoudingen tussen insulinedoses, activiteit en voeding is gewenst.
- Slechte groei is (bij diabetes) een teken van een tekort aan energie, tekort aan insuline of slechte glycemische regulatie.
- Afzetten tegen bestaande zaken, vreetbuien en abnormaal eetgedrag behoeven (expert) begeleiding en behandeling.

- Er bestaat een sterke associatie tussen gewichtsverlies en eetstoornissen: herkenning en behandeling is essentieel.
- Advisering over alcoholgebruik en voeding hierbij is van belang.

Speciale gelegenheden, feesten en partijen

- Bij vasten voor ramadan wordt aan kinderen en tieners met diabetes meestal dispensatie verleend, het is echter mogelijk om (met goede instructie en begeleiding en een stabiele diabetescontrole) mee te doen aan een dergelijke periode.
- Ouders moeten andere 'verzorgers' (bijv. op een feestje) inlichten over specifieke wensen en behoeften van een kind (hoeveelheid eten, speciaal drinken etc.).
- Soms kan een combinatie van zoetigheid (snoep) en activiteiten van een feestje een goede combinatie vormen. Tijdige aanpassing van insulinedosering is van belang hierbij!
- Extra doses insuline (directwerkende) kunnen goed helpen om hyperglycemieën door extra voeding t.g.v. feestjes e.d. te behandelen.
- Hypoglycemie is voor de 'vrienden en verzorgers' tijdens een feestje of activiteit van belang om te leren herkennen, voorkomen en te behandelen.

Educatie, training, effectmeting en onderzoek

- Diëtisten werkzaam in de kindergeneeskunde behoren naast training en kennis over voeding en diabetes ook voldoende ervaring en kennis te hebben op het gebied van communicatie, psychologie en gedrag.
- Effectmetingen en beoordeling ('audit') van het voedingsadvies zijn vaak onvoldoende aanwezig en kunnen worden verbeterd met een integrale behandeling en verzameling van alle behandeldata d.m.v. een database / EPD.
- Er is nog veel onderzoek nodig om de effecten en methoden van voedingsadviezen in de behandeling van diabetes te evalueren en te verbeteren. Een 'evidence-base' moet worden aangelegd.

Diabetische Ketoacidose

- Diabetische ketoacidose (DKA) is de belangrijkste doodsoorzaak van kinderen en tieners met diabetes.
- Dood door DKA ontstaat voornamelijk door hersenoedeem.
- Overlijden en neurologische morbiditeit kan voorkomen worden door:

Preventie van DKA:

- Tijdige diagnose diabetes.
- Adequate behandeling bij ziekte.
- Herkenning van at-risk patiënten voor DKA.

Adequate behandeling van DKA

Er bestaat geen protocol dat het risico van hersenoedeem volledig elimineert. Deze richtlijnen geven de best mogelijke stappen in de behandeling weer met de huidige kennis en evidence.

Richtlijn

In ziekenhuizen waar DKA wordt behandeld is een duidelijk, uitvoerbaar, geschreven protocol aanwezig. Advies over DKA behandeling bij kinderen en tieners van een ervaren specialist kan in elk ziekenhuis worden ingewonnen.

Richtlijn

In ziekenhuizen waar DKA wordt behandeld is naast ervaring ook voldoende mogelijkheid tot het continu bewaken van vitale functies en de neurologische status en is frequent laboratoriumonderzoek mogelijk.

Definitie

Deze richtlijn voor DKA wordt aanbevolen voor kinderen en tieners met:

- Ernstige hyperglycemie en ketonurie.
- PH <7,3
- Bicarbonaat < 15 mmol/l
- en tevens:
 - >5% gedehydrerd
 - ± braken
 - ± gestoord bewustzijn

NB: in sporadische gevallen kan er een relatief lage glucoseconcentratie zijn.

NB: Bij kinderen met <5% dehydratie en in klinisch goede toestand kan soms met orale rehydratie en subcutane insulinetoediening worden uitgekomen. **Pas hierbij op voor overschatting!**

Behandeling op de Spoedeisende Hulp

Bevestiging van de diagnose

- **Anamnese:** polyurie, polydipsie, gewichtsverlies
- **Biochemische bevestiging:**
 - Glucosurie
 - Ketonurie
 - Verhoogde bloedglucosewaarde
 - Acidose
- **Klinische evaluatie:**
 - Lichamelijk onderzoek met speciale aandacht voor:
 - Ernst van de dehydratie
 - 3%: grens van detecteerbaarheid
 - 5%: droge slijmvliezen, turgor soms verminderd.
 - 10%: vertraagde capillaire refill (> 3 sec.), ingevallen ogen
 - > 10% shock, verminderde circulatie
 - Ernst van acidose: Kussmaul hyperventilatie.
 - Neurologisch onderzoek

Richtlijn

Optimale zorg voor kinderen met DKA (ph<7,1 / hyperventilatie / shock / neurologische verschijnselen / persisterend braken, etc.) is een intensive care unit of minstens een plaats met ervaring in DKA.

Behandeling van shock

Spoedonderzoek, -bepalingen en metingen

- Gewicht (en bij voorkeur vroegere gewichten / berekening gewichtsverlies).
- Capillaire glucose (bij slechte circulatie /shock en acidose minder betrouwbaar).
- Veneuze glucose, lactaat, ZBE (evt. arterieel), elektrolyten en ureum/kreatinine.
- Op indicatie:
- Infectie onderzoek: bloedbeeld(leucocytose is normale bevinding bij DKA), urinekweek, keelwat, X-thorax, bloedkweken etc.
- HbA1c
- Eventueel lengtemeting (bij gebruik van oppervlakte).
- **NB een vochtintake van > 4 l/m² per dag is mogelijk een risicofactor voor hersenoedeem!**

Resuscitatiefase

Bij shock, matige circulatie en/of coma:

- 100% zuurstof
- Fysiologisch zout (NaCl 0,9%) 10 ml/kg in 10-30 minuten. Herhalen bij uitblijvende verbetering.
- Albumine 5% of GPO-plasma kan gegeven worden, maar er is geen bewijs dat dit beter werkt.
- Indien het kind niet binnen 1 uur van een ziekenhuis is tijdens deze fase kan de NaCl 0,9% toediening worden gecontinueerd met 10ml/kg per uur gedurende 1-2 uur.
- Deze hoeveelheid vocht wordt niet betrokken in de berekening voor onderhoud en tekorten.
- Maagsonde wordt ingebracht bij bewustzijnsvermindering en/of braken c.q. gevaar van aspiratie.

Klinische observatie en monitoring

Richtlijn

Zorgvuldige en frequente controles zijn essentieel in deze fase om vroegtijdige alarmsignalen en complicaties op te sporen.

Controles per uur:

- Polsfrequentie.
- Ademhaling.
- Temperatuur.
- Bloeddruk (zo nodig vaker).
- Adequate veneuze toegang.
- Adequate urine output meting (evt. katheter).
- Intensieve neurologische controles (per uur of vaker)
- evt. ECG

Rehydratie en insulinebeleid

Vocht

Hersenoedeem ontstaat door deels onbekende factoren. In elk geval predisponeert een snelle daling van de osmotische serumwaarde. Rehydratie moet daardoor langzamer gaan bij DKA dan bij andere dehydratieoorzaken.

- In eerste instantie wordt NaCl 0,9% gebruikt. Na stabilisatie van patiënt en uitrekenen verliezen en behoeftes kan worden overgeschakeld naar een infuuskolf met glucose en elektrolyten.

Gebruik een van de volgende modellen voor het berekenen van vochttoediening:

Model 1: Vochtberekening

Benodigde vochthoeveelheid = DEFICIT + ONDERHOUD

1. Bereken **DEFICIT** = geschatte % dehydratie x lichaamsgewicht (kg en equivalent in ml).
2. Bereken **ONDERHOUD** uit de volgende tabel:
3. Tel het DEFICIT bij ONDERHOUD van 48 uur en verdeel dit over 48 uur en startend als NaCl 0,9%

Tabel 6: berekening van onderhoudshoeveelheden vocht bij intraveneuze therapie

Leeftijdscategorie(jr)	Gewicht (kg)	Onderhoudshoeveelheid (ml/kg/24 uur)
<1	3 – 9	80
1-5	10-19	70
6-9	20-29	60
10-14	30-50	50
>15	>50	35

Model 2: Vochtberekening

Gaat uit van:

1. Geef **ONDERHOUD + 10% DEFICIT** gelijkelijk verdeeld over de eerste 48 uur aan alle kinderen (onafhankelijk van gewicht/leeftijd)
2. Geef hierbij:
 - 6 ml/kg per uur voor kinderen van 3-9 kg
 - 5 ml/kg per uur voor kinderen van 10-19 kg
 - 4 ml/kg per uur voor kinderen > 20 kg (met maximum van 250 ml/hr).
 - Deze berekening gaat uit van normale verliezen. Bij extreme verliezen door bijv. diarree dient extra gecompenseerd te worden. Ook bij onvoldoende effecten dient de berekening te worden heroverwogen.
 - Als de glucosewaarde naar 12-15 mmol/l is gedaald wordt overgegaan op een glucose-bevattende infusievloeistof. De meest gebruikelijke is glucose 4-5% met NaCl 0,45% (of 0,9%) of glucose 5% met toegevoegd NaCl (80mmol/l of meer).

Orale voeding

- Veelal door braken zinloos.
- Bevochtigen van lippen en kleine hoeveelheden geen probleem tenzij gevaar voor aspiratie bestaat.
- Orale intake hervatten na duidelijke klinische verbetering.
- Orale intake meenemen in de totale vochtberekening.
- **BRAKEN KAN SYMPTOOM VAN HERSENOEDEEM ZIJN.**

Kalium

- Bij DKA bestaat altijd een tekort aan totaal lichaamskalium.
- Serum/plasma kalium kan daarbij laag, normaal of hoog zijn.
- Indien geen kaliumconcentratie bekend is aan begin resuscitatieperiode kan een ECG worden gemaakt.
- Kalium wordt meestal niet gegeven indien er geen diurese is. Dit is bij diabetes ongewoon en moet reden zijn voor een blaaskatheter. Kalium starten na de initiele resuscitatiefase.
- Regelmatige controle van kalium is vereist!
- Ruwe inschatting: 40 mmol KCl per liter infusievloeistof.
- Sommige schema's starten aan de hand van kaliumwaarde:
 - K+ < 3 mmol/l => 8 mmol/kg/24hr
 - K+ >3 mmol/l en < 4 mmol/l => 6 mmol/kg/24hr.
 - K+ > 4 en < 6 mmol/l => 4 mmol/kg/24hr
 - - K + > 6 mmol => geen K toevoegen, pas na daling
- Kaliumwaarde wordt beïnvloed door insuline!

Insuline

DKA wordt veroorzaakt door een absolute of relatieve insuline deficiëntie!!!!

- Insuline wordt pas gestart als shock succesvol is behandeld en vochtbeleid na de resuscitatiefase is omgezet in rehydratie inclusief start natrium en kaliumtoediening (om zodoende plotselinge influx van kalium in de cellen te voorkomen met gevaar van ritmestoringen).
- In de eerste 60-90 minuten van shockbehandeling en rehydratie kan de glucosewaarde ook zonder insuline aanmerkelijk dalen.
- Insuline wordt bij voorkeur **intraveneus** toegediend door middel van een lage dosis per continue infusie per spuitpomp. Een initiële bolus wordt niet aangeraden.
- Er wordt een eenvoudige oplossing gemaakt waarmee goed te rekenen en bij te regelen is: bijvoorbeeld 1 E/ml in NaCl 0,9%
- Gestart wordt met een dosering van 0,05 - 0,1 E/kg/hr. Bij jonge kinderen (<5 jr) kan uit voorzorg met een lagere dosis van 0,025 of 0,05 E/kg/hr gestart worden.
- Insuline is zeker 24 uur houdbaar in deze oplossing, voorbehandeling met eiwitbevattende oplossing (albumine) van spuit en lijnsysteem is niet nodig.
- Als spuitpomp niet beschikbaar is of geen aparte toediening van insuline kan worden gegeven dan kan de insuline eventueel worden gemengd in de rehydratiekolf (bijv. 1e per 10ml NaCl 0,9%) . Deze zak moet dan elke 24 uur vervangen worden i.v.m. de inactivatie van insuline.
- Indien insulinetoediening niet mogelijk is kan elk uur een intramusculaire of intraveneuze injectie met insuline worden gegeven (0,1U/kg)

Glucose

- Glucosenormalisatie heeft geen haast. Een normale daling is 4-5 mmol/uur. Als de glucosewaarde rond de 12-15 mmol/l komt wordt de initiële resuscitatie-infusie (NaCl 0,9%) vervangen door een oplossing met glucose (zie boven). De glucosespiegels worden rond de 8-12 mmol/l gehouden.
- Indien de glucosewaarde te snel daalt (>20 mmol/l per 2 uur) dient glucose te worden opgevoerd.
- Eventueel kan de (al gestarte) insuline dosis worden gehalveerd.
- Bedenk dat de katabole patiënt insuline nodig heeft en dat lichaamscellen pas weer op aërobe verbranding kunnen overgaan indien glucose in de cel wordt opgenomen, met andere woorden, indien insuline beschikbaar is.

Intraveneuze regeling met insuline en glucose

- Stijgt de glucose > 15 mmol/l => verhoog de insulinedosis met 25%
- Daalt de glucose < 8 mmol/l of daalt de glucose te snel: verdubbel de concentratie glucose (dit kan bijv. door een 'double bag' systeem te gebruiken: twee infuuszakken met identieke elektrolytsamenstelling maar met verschillende glucoseconcentraties bijv. 20% en 5%).
- Verminder insuline toediening bij voorkeur alleen indien de glucosesupplementering onvoldoende werkt of er een zeer sterke daling optreedt.
- Bij voorkeur geen lagere insuline-infusies dan 0,05 E/kg/hr (0,025 E/kg/hr voor < 5 jr).
- Stop insulinetoevoer niet: er is insuline nodig samen met glucose om ketose te bestrijden.

Bicarbonaat

Richtlijn

Er is geen evidence dat bicarbonaat bij DKA noodzakelijk en veilig is. Bicarbonaat heeft dan ook geen plaats in de behandeling van dka.

- Potentiële gevaren van bicarbonaat: **hersenoedeem!**
 - Exacerbatie van de acidose in centraal zenuwstelsel
 - Hypokaliemie en wisselende ionisatie toestanden van calcium.

- Toename van osmolaire waarde.
- Weefselhypoxie.
- Persistierende acidose is veeleer het gevolg van een falende resuscitatiefase, een sepsis/infectie of onvoldoende insulinewerking.
- Indien toch gegeven bij DKA (kan overwogen worden bij de behandeling van verslechterde cardiale contractiliteit bij persistierende ernstige shock): LANGZAAM!: 1-2 mmol/kg in 60 minuten.

Monitoring van beloop en herstel

Capillaire glucosemetingen

- 1 x per uur meting glucosewaarde met op laboratorium gekalibreerde point-of-care methode (c.q. noodzaak tot peracute beschikbaarheid van de uitslag!)
- Indien deze meter niet gekalibreerd is of wordt: controle elke 4 uur met labwaarde.

Laboratorium onderzoek

- Elektrolyten, ureum, kreatinine, glucose, bloedgaswaarden, osmol: herhalen elke 1-4 uur, afhankelijk van toestand patiënt en beloop/veranderingen in de waarden.

Natrium en osmolaliteit

- Ondanks depletie van natrium kan een vals lage waarde worden gemeten door de verhoogde osmolaire waarde tijdens hyperglycemie.
- De gecorrigeerde natriumwaarde kan met de volgende formules worden berekend:
gecorrigeerd Na = gemeten Na + 2x [(glucose -5.5) / 5.5]
- Gebruik deze formules bij twijfels over de natriumwaarde.

Richtlijn

Een snelle daling van natrium is een van de weinige bepalingen die het optreden van hersenoedeem voorspelt.

- Bij uitblijven van stijging van serum natrium en zeker bij een daling moet het infuusbeleid worden heroverwogen. Overweeg een verhoging van de natriumintake, maar monitor op mogelijke symptomen van hersenoedeem.
- **Een initiële natriumwaarde van >150 vereist een nog voorzichtiger rehydratiebeleid!**
- Serum natrium stijgt vaak als de glucosewaarde daalt, in theorie 2 mmol voor elke 5,5 mmol glucosedaling. Het effect op osmolaliteit is daarmee beperkt.
- Serum osmolaliteit kan berekend worden met de volgende formule:

$$\text{serum osmol (mOsm/kg)} = 2 \times (\text{Na} + \text{K}) + \text{glucose}$$

- De kans op hersenoedeem neemt toe indien de serum osmolwaarde met > 3 mOsmol/kg daalt.

Kalium

- Vochtbeleid en controles blijven gericht op een stabilisatie van het kalium binnen de normaalwaarden.

Urineproductie

- urineproductie moet > 1,5 ml/kg/hr blijven.
- Indien minder, zoek naar oorzaak:
 - Acute nierinsufficiëntie
 - Persistierende shock
 - Urinewegobstructie
 - Blaasretentie
- Alleen bij verdenking op vochtretentie kan furosemide nuttig zijn.

Complicaties van DKA

Hersenoedeem

- Bij 0,4 -1% van de kinderen met DKA ontwikkelt zich hersenoedeem.
- Hersenoedeem heeft een hoge mortaliteit van 20-50% en is daarmee verantwoordelijk voor 50-60% van de mortaliteit van diabetes bij kinderen.
- Hersenoedeem begint meestal in de eerste 24 uur van de rehydratiebehandeling met pieken tussen de 3-6 en 12-16 uur na start behandeling na een aanvankelijke verbetering van de patiënt.
- Er zijn verschillende, deels onbekende, factoren die bij het ontstaan van hersenoedeem betrokken zijn:
 - Intracellulaire vochtophoping in neuronen, ten gevolge van de snelle daling van de extracellulaire osmolaliteit. Dit kan bij een te snelle correctie van de ketoacidose optreden. Hierop is de langzame rehydratie en behandeling gebaseerd.
 - Door activering door insuline van natriumkanalen in de celmembranen verergert dit proces.
 - Destructie van hersencellen door relatieve anoxie en gebrek aan voedingsstoffen, verzuring, hyperglycemie en lokaal oedeem. De rol van deze factor wordt gezien aan het feit dat de meest actieve hersendelen op MRI's het eerste en de meeste schade oplopen.
 - Behandeling van acidose (bicarbonaat) versterkt de cerebrale acidose.
 - Endotheelcelschade: subklinisch hersenoedeem lijkt bij CT/MRI-onderzoek bij vrijwel alle patiënten te bestaan, onafhankelijk van hun leeftijd. Ketonen die gevormd worden zijn toxisch voor endotheel en geven een secundaire reactie (radicalen, toxines) waardoor de endotheelcelfunctie vermindert en capillary leak ontstaat.

Symptomen en alarmsignalen van hersenoedeem

- Hoofdpijn
- Onrust
- Opnieuw braken
- Op aparte manier liggen / abnormaal (voor leeftijd inadequaate) gedrag
- Wisselend bewustzijn
- Geïrriteerd
- Incontinentie
- Afname hartfrequentie vanaf een bepaalde base-line frequentie (dus niet per se bradycardie)
- Oplopende bloeddruk
- Specifieke en tekenen van oplopende hersendruk (LAAT! : hersenzenuw-verschijnselen als pupilverschil, -reacties, scheel kijken, papiloedeem, convulsies, irregulaire ademhaling, etc.).

Behandeling

- Sluit een hypoglycemie uit
- Indien sprake van symptomen of alarmsignalen: geef mannitol 1g/kg in 20 minuten (bijvoorbeeld 5 ml/kg van 20% oplossing)
- Halveer de vochtinfusie
- Verplegen met hoofd hoger (geen sterke evidence voor dit effect)
- Overplaatsing naar IC
- Overweeg intubatie en beademing (houdt pCO₂ > 3,5 kPa)
- Overweeg continuering van mannitol: 0,25g/kg voor verder effect en preventie evt. rebound effecten.
- Na stabilisatie CT/MRI overwegen: naast oedeem kunnen bloedingen en infarcten optreden.

Richtlijn

Behandeling van DKA impliceert de aanwezigheid van mannitol op de afdeling.

Hypoglycemie en hypokaliemie

- Voorkomen door frequente controles en aanpassingen van infusiesnelheden.

Aspiratie pneumonie

- Voorkomen door gebruik van maagsonde bij kinderen met braken en verminderd bewustzijn.

Andere gevolgen en associaties van DKA

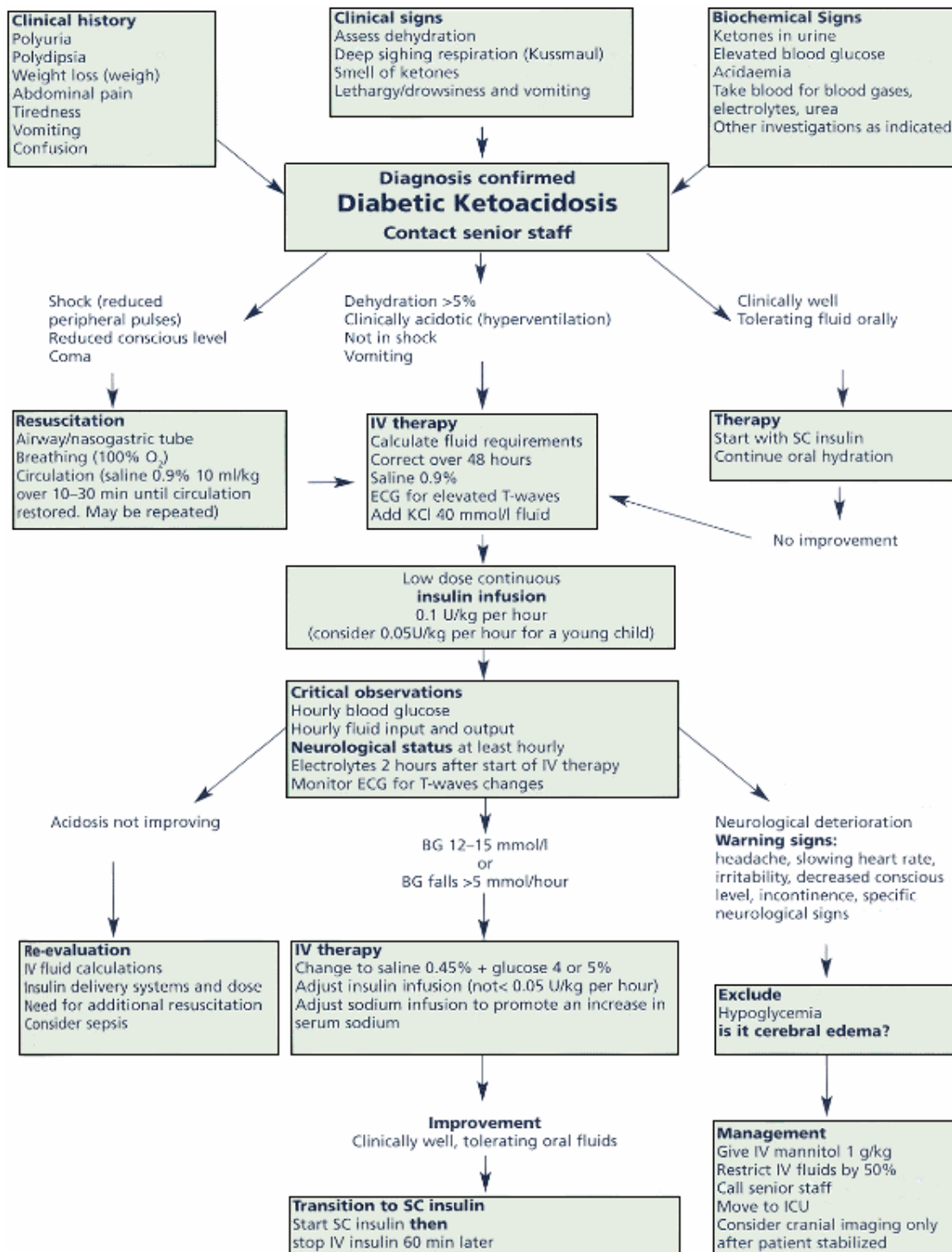
- Buikpijn: soms door zwelling lever, gastritis, blaasretentie.
- Cave: appendicitis.
- Hyperosmolair hyperglycemisch coma type 2 diabetes
- Infecties
- Longafwijkingen (pneumothorax, interstitieel oedeem)

Overgang naar subcutane injecties na DKA

- Start orale voeding na klinische verbetering en correctie van afwijkende labwaarden.
- Na start orale intake, adequate reductie i.v. vochttoediening.
- Bij orale intake en nog i.v. insuline: extra geven bij maaltijden.
- Start dosis afhankelijk van eerdere doses: zie Hoofdstuk Insuline.
- Stop van i.v. insuline bijv. 30-60 minuten na gift s.c. insuline
-

Frequente DKA's

- Frequentie DKA's komen voor bij patiënten met slechte behandelingscompliance (al dan niet op basis van medische of psychosociale problemen) en het daarbij overslaan insuline giften.
- Voorkomen van ontregeling door adequate educatie van patiënt /ouders inclusief het bijspuiten met kort- of directwerkende insuline bij hyperglycemie en bij ziekte.
- Voorkomen van DKA vereist 24-uurs bereikbaarheid van diabetesteam.



Adapted from:
Dunger et al. *Publ Karger*, 1999

Diabetes en intercurrente ziektes

Diabetesregulatie bij ziekte

- Bij goede regulatie van de diabetes zullen kinderen en tieners niet vaker ziek zijn.
- Bij slechte regulatie bestaat er wel een grotere kans op infecties. Hyperglycemie beïnvloedt het afweersysteem negatief.
- Ziekte geeft stress en stress verhoogt de insulinebehoefte. Dit effect is nog meer uitgesproken bij koorts.
- Ziektes met braken en diarree kunnen de bloedglucose verlagen en de kans op hypoglycemie vergroten.

Richtlijn

Het diabetesteam geeft duidelijke richtlijnen over hoe te handelen bij intercurrente ziektes om zodoende dehydratie, ketoacidose en hypoglycemie te voorkomen en dreiging hiervan vroegtijdig te herkennen en te behandelen.

De belangrijkste punten van het advies bij ziekte:

- **Insuline is altijd nodig**, ook bij ziekte. Stop NIET de insulinetoediening. Adviseer over bijstelling en type insuline.
- **Veel meten** voorkomt problemen: glucose, ketonen.
- **Gebrek aan eetlust vereist alternatieven**: licht verteerbare - en koolhydraatbevattende producten.
- **Vocht is belangrijker dan voeding**. Door hyperglycemie, koorts en glucosurie is vochtverlies toegenomen.

Specifieke maatregelen:

- Bestrijding van koorts, malaise, hoofdpijn etc. door antipyretica zoals paracetamol.
- Bij braken oorzaak nagaan:
 1. De ziekte zelf
 2. Tekort aan insuline
- Eventueel behandelen met anti-emetica.
- Suikervrije medicamenten zijn praktisch, maar niet essentieel.

Beleid bij infecties geassocieerd met hyperglycemie met of zonder ketose.

- Aanpassing niet gericht op perfectie, maar op voorkomen van ontregeling en hypoglycemiën.
- Dosisaanpassingen en frequentie is afhankelijk van gebruikelijke schema en leeftijd.
- Praktische oplossing (voorbeeld): verminderen dagdosis met 10-20% en deze hoeveelheid bijspuiten als kortwerkende insuline. Vervolgens a 2-4 uur meten glucosewaarden en extra directwerkende bij bloedglucose > 15 mmol/l.
- Onvoorspelbaarheid van voeding bij ziekte maakt dat 'blind' spuiten van de normale dosis of zelfs meer 'voor effecten van koorts' vaak op hypoglycemiën uitdraait.
- Directwerkende insuline wordt geadviseerd om geen langer durende effecten te hebben.

Infecties geassocieerd met hypoglycemie

- Geassocieerd met gastro-enteritis en braken/diarree. Voeding vervangen door suikerhoudende dranken.

- Frequente glucosemetingen.
- Dosisreductie 20-50%, evt. extra directwerkende insuline bij hyperglycemie.
- Glucagon kan noodzakelijk zijn en moet beschikbaar zijn.
- **ONDERZOEK EN EVT. BEHANDELING VAN DE INFECTIE IS UITERAARD VAN BELANG**

Richtlijn

Overleg en eventuele consultatie in kliniek vinden plaats bij iedere patiënt waarbij:

- **De diagnose niet duidelijk is.**
- **Braken ('Braken is Bellen').**
- **Bloedglucose verbetert niet ondanks extra insuline toedieningen.**
- **Ernstige hypoglycemie.**
- **Ketonen persisteren.**
- **Uitputting of toename ziek-zijn, verwardheid / bewustzijnsveranderingen / snelle ademhaling, tekenen van uitdroging en/of ernstige buikpijn.**

Hypoglycemie

- Hypoglycemie is de meest frequente acute complicatie van type 1 diabetes.
- Een hypoglycemie kan zich met een veelheid van symptomen aankondigen die allen wijzen op neurologische dysfunctie en variëren van lichte duizeligheid tot en met ernstige cognitieve dysfunctie, hemiparese en convulsies.
- Ernstige en langdurige hypoglycemie kan permanente schade aan de hersenen geven, vooral bij jonge kinderen.
- Hypoglycemie is voor kinderen, ouders en verzorgers een situatie die veel angst en emotie kan opwekken.
- Hypoglycemie en angst voor hypoglycemie kunnen belemmerende factoren zijn om scherpere glucoseregulatie te bewerkstelligen.

Definitie

Er is geen duidelijke definitie van het begrip hypoglycemie bij diabetes

- In theorie is een hypoglycemie die glucosewaarde waaronder neurologische dysfunctie begint. Op basis van onderzoek is dat bij een glucosewaarde $< 2,6$ mmol/l
- Neurologische verschijnselen kunnen bovendien zichtbaar of onzichtbaar (merkbaar /onmerkbaar) zijn.
- De waarde waarbij een hypoglycemie optreedt is afhankelijk van:
 - o Individuele verschillen: intensiteit van verschijnselen kan wisselen per keer (bij zelfde glucosewaarde).
 - o Verschillen tussen personen.
 - o Verschillen in tijd en omstandigheden
- De waarde wordt beïnvloed door voorafgaande hypoglycemieën.

De klinische verschijnselen van een hypoglycemie kunnen worden onderverdeeld in symptomen en signalen van **autonome activatie** en **neuroglycopenie**:

Autonome activatie (honger, trillende handen/benen, hartkloppingen, angst, zweten, bleekheid)

Bloedglucose drempel voor de activatie van autonome counterregulatie:

- Licht in experimentele omstandigheden hoger in kinderen dan in volwassenen
- Varieert met de glucoseregulatie:
 - Slechte regulatie: hoge drempel.
 - Goede regulatie: lagere drempel.
- Kan door een voorafgaande hypoglycemie verlaagd worden.
- Wordt door slaap verlaagd.

Neuroglycopenie (moeite met denken, veranderend gedrag, irritatie, duizeligheid, hoofdpijn, moeheid, verwarring en in verdergaande situatie convulsies, coma).

Bloedglucosedrempel voor neuroglycopenie:

- meestal tussen de 2,6 en 3,5 mmol/l
- **Neuroglycopenie kan voor de start van autonome activatie (counterregulatie) optreden!**

Richtlijn

Streef bij de behandeling altijd naar bloedglucosewaarden boven de 4,0 mmol/l

Gradering van de ernst van een hypoglycemie

Milde hypoglycemie (graad 1)

- Kind of tiener merkt de hypoglycemie op en neemt actie.
- Kinderen onder de 5-6 jaar zullen niet vaak zelf in staat zijn actie te ondernemen op hypoglycemiegevoel.

Matige hypoglycemie (graad 2)

- Kind of tiener kan niet zelf een actie ondernemen op de hypoglycemie. Hulp van buitenaf is noodzakelijk. Orale behandeling is nog mogelijk.

Ernstige hypoglycemie (graad 3)

- Kind of tiener kan niet zelf een actie ondernemen op de hypoglycemie. Hulp van buitenaf is noodzakelijk. Er is sprake van een bewustzijnsdaling of storing of ernstiger (bewusteloos, convulsie, coma) en parenterale therapie kan noodzakelijk zijn (glucagon of IV glucose).

Predisponerende factoren

Een hypoglycemie is een mismatch tussen insuline, voeding en activiteit.

- Veranderde dagindeling en veranderde routines (vergeten te eten, andere activiteit dan gepland, fouten in dosering, andere absorptie).
- Jonge leeftijd.
- Totale deficiëntie van insuline (dus minder vaak en minder ernstig in honeymoonfase)
- Meer hypoglycemieën in de laatste tijd.
- Hypoglycemie unawareness
- Defecte glucagon en catecholamine counterregulatie (lange duur diabetes)
- Alcohol

Een **laag HbA1c** is niet direct een predisponerende factor. Er bestaat evidence waarbij centra die een goede regulatie (laag A1c) bij kinderen en tieners bereiken een veel lagere incidentie van hypoglycemie zien dan centra waar een slechtere metabole controle wordt bereikt.

Gevolgen van hypoglycemieën

Hersendysfunctie

- Langdurige, frequente en/of ernstige hypoglycemieën met convulsies bij jonge kinderen kunnen potentieel blijvende schade aanrichten inclusief het ontstaan van secundaire epilepsie.
- Hypoglycemieën kunnen belangrijke gevolgen hebben voor het dagelijkse sociale en schoolse leven:
 - o Verminderde oplettendheid en cognitieve deficits.
 - o Letsel door ongelukken tijdens een hypoglycemie.
 - o Angst voor hypoglycemieën en evt. verslechtering van de glucoseregulatie.
 - o Verminderd aanvoelen van hypoglycemieën (hypoglycemie unawareness) kan veroorzaakt worden door veelvuldige nachtelijke hypoglycemieën.

Nachtelijke hypoglycemieën

- Komen vaak voor, vaak ook lage waarde over langere periode van uren, veelal zonder verschijnselen en zonder verstoring van slaappatroon.
- Counterregulatie kan tijdens slaap minder goed werkzaam zijn.

- Verdenking op nachtelijke hypoglycemieën bij:
- Lage nuchtere waarde
- Verwardheid, dromen, nachtmerries, moeheid in ochtend, hoofdpijn bij ontwaken.
- Hoge nuchtere waarden die niet te verklaren zijn door een tekort aan insuline in de nacht.
- Dit probleem kan alleen worden opgespoord met nachtelijke glucosemetingen (evt. door middel van continue glucose-monitoring)
- Kan niet worden voorspeld uit de glucosewaarde voor het slapen.

Sport, activiteiten en hypoglycemie

- Indien er voldoende insuline in het lichaam aanwezig doet spieractiviteit de glucosewaarde dalen tijdens, na en/of meerdere uren na inspanning.
- De mate van het bloedglucose verlagende effect van sport en activiteiten is zeer variabel en is van diverse factoren afhankelijk.
- Bij een hoge bloedglucosewaarde door een relatief tekort aan insuline zal de glucosewaarde veelal gaan stijgen door activiteiten en sport. 'Even rennen', 'even fietsen' heeft dus geen of juist een omgekeerd effect.
- Aanbevelingen voor dosisaanpassingen en voeding kunnen uitsluitend gegeven worden op basis van 'trial en error'. Leeftijd, omvang en individuele ervaring spelen hierbij een rol.

Hypoglycemie en kortdurende activiteiten

- Aanpassing door middel van snel geabsorbeerde koolhydraten voor/tijdens de activiteit is meestal voldoende of door minder insuline te injecteren bij de aan de activiteit voorafgaande dosis.

Intensieve en langdurige activiteiten

- Nauwkeurige monitoring van de glucosewaarde wordt aanbevolen om de dosis en koolhydraatinname op elkaar af te blijven stemmen.
- Vermindering van insulinedosis voor de gehele dag en nacht is veelal noodzakelijk.
- Naast aanvulling van 'acute' behoeftes is wederopbouw van de glycogeenreserve nodig door na de activiteit extra koolhydraten (plus vet en eiwit) te gebruiken. Voor de nacht zijn 'langzaam resorberende' koolhydraten nuttig.
- Hypoglycemieën kunnen tot wel 16 uur na een intensieve sportbeoefening optreden doordat soms wel de acute behoefte aan glucose wordt gedekt, maar tijdens slapen bijvoorbeeld niet de glycogeenreserve blijkt te zijn aangevuld.

Risico sporten en activiteiten waarbij hypoglycemieën gevaar kunnen opleveren

- Bijvoorbeeld watersporten, bergsport, skiën, duiken, etc.
- Bloedglucosemeting is hierbij een essentieel onderdeel van de sport.
- Doel van 'normale' glucoses geldt hier niet. Veiligheid is belangrijker.
- Continue beschikbaarheid van koolhydraten (dextrose in vaste of vloeibare vorm) voor en na (en indien mogelijk tijdens) de activiteit.
- Aanpassingen van insulinedosis ook voor en na de activiteit.
- Late hypoglycemieën (zie vorige categorie).
- Regels over sport en diabetes kunnen per land verschillen.

Preventie van hypoglycemie is ook van groot belang bij deelname aan verkeer.

Richtlijnen en aanbevelingen

Voor, tijdens en na sportactiviteiten moet glucosemeting worden verricht zodat directe aanpassingen mogelijk zijn. Deze waarden moeten bovendien gebruikt worden om te leren hoe bij sport het beste de behandeling kan worden aangepast.

Bij intensieve sport is het van belang dat bij kinderen en tieners met diabetes eventueel snel glucose kunnen krijgen en er een supervisor aanwezig is die de symptomen van hypoglycemie herkent en de principes van preventie en behandeling kent.

Preventie van hypoglycemieën

Preventie van hypoglycemieën vereist

- **Educatie** voor patiënt, ouders en verzorgers met speciale aandacht voor:
 - Vroege kenmerken van hypoglycemieën.
 - Het belang van glucosemetingen.
 - De effecten van sport en activiteiten.
 - De nuttige effecten van koolhydraatrijke voeding en snacks.
 - Behandeling van een hypoglycemie.
 - Herbezinning op de behandeling (dosis, activiteit, voeding, andere factoren) na een hypoglycemie.
 - Oplettendheid bij veranderende routines en gewoontes zoals vakantie, vrije tijd, logeren, seizoenseffecten, etc.
 - Blijvend benadrukken van de beschikbaarheid ('bij je hebben') van glucosetabletten of drank.

- **Evaluatie** van hypoglycemieën met name ten aanzien van:
 - Voeding (overslaan, voor sport, na sport, extra snack voor de nacht, etc.).
 - Insuline en de werkingsduur ervan.
 - Aanpassingen van insuline (bijv. directwerkende in plaats van kortwerkende bij sport om late hypo's te verminderen).
 - Nachtelijke metingen en de interpretatie ervan.
 - Herbezinning op de doelwaarden van glucose bij kinderen met een hoog risico (jonge kinderen / hypoglycemie unawareness).

Behandeling van hypoglycemie

VOORBEELD VAN EEN HYPOPROTOCOL		
Geef <u>0,5 gram glucose / kg. lichaamsgewicht</u> met een <u>maximum van 20 gram glucose</u> Bronnen van glucose zijn: Dextro Energy (1 tablet = 3 gram glucose), limonadesiroop (b.v. Raak 10 ml = 5.5 gram glucose, maar verschillend per product!) De limonadesiroop aanvullen met ca. 100 ml. Water tot drinkbare limonade.		
Equivalentenlijst	1 Dextrotablet = 10 ml. Limonadesiroop =	3 gram glucose 5,5 g glucose
5 g glucose	<input type="checkbox"/> 2 tabletten Dextro 10 ml. Limonadesiroop	
10 g glucose	= 3 tabletten Dextro 20 ml limonadesiroop	
15 g glucose	= 5 tabletten dextro 30 ml limonadesiroop	
20 g glucose	= 7 tabletten Dextro 35 ml Limonadesiroop	

Milde tot matige hypoglycemie (graad 1 en 2)

- Direct oraal snel resorbeerbare koolhydraten: glucose als drank, gel of tablet dosering: 5-15 gram glucose of eventueel sucrose/100 ml zoete limonade.
- Wacht 10-15 minuten.
- Herhaal inname indien geen response
- Als symptomen verdwijnen en glucosewaarde normaliseert => nuttig de hoeveelheid koolhydraten van de als volgende geplande maaltijd.
- Bij twijfel over een hypoglycemie: **ALTIJD METEN.**
- Soms kunnen kinderen de symptomen 'nadoen' om extra eten of snoep te verkrijgen.
- Bloedglucosemetingen worden na een hypoglycemie herhaald tot er goed herstel van symptomen is en van waarden.
- Indien geen glucosemeting voorhanden is wordt bij twijfel altijd extra glucose genomen.

Ernstige hypoglycemie

- Behandeling is **urgent!**
- Bij nog voldoende bewustzijn en aanwezigheid van slikreflex is geven van zoete vloeistof soms nog mogelijk
- Bij verminderd bewustzijn (+ convulsies) is de veiligste behandeling (ter voorkoming van aspiratie) injectie van glucagon (indien direct beschikbaar evt. intraveneuze glucose).
- **Glucagon** doseringen:
 - o < 12 jaar 0,5 mg (= halve ampul)
 - o ≥ 12 jaar 1,0 mg
 - o (0,1 -0,2 mg per 10kg lichaamsgewicht)
- Intramusculair of evt. diep subcutaan
- Glucagonwerking start na 5-10 minuten.
- Indien onvoldoende werking of geen glucagon beschikbaar is:
 - Intraveneuze glucose: 0,5 gram/kg (glucose 10% = 1 gram per 10 ml = 5 ml Glucose10% per kilo).

- Epitheel van mond is NIET in staat om glucose op te nemen. Behandeling op die manier berust op doorslikken van glucose en kan dus bij bewustzijnsverlies leiden tot aspiratie.

Na een forse hypoglycemie

- Meting van de glucose na 15 en 30 min, daarna frequent en afhankelijk van resultaat en bevindingen.
- Glucagon (maar ook een forse hypoglycemie) kan braken induceren, juist nu er ook na de aanvankelijke glucosestijging extra voeding nodig is.
- Indien geen orale intake mogelijk: glucose-infusie (2-5 mg/kg/min; bijvoorbeeld glucose 10% 1,2 - 3,0 ml / kg/hr)
- Na een hypoglycemie is de kans op een herhaling groter door uitputting van de glycogeenreserve. Aanvullen en voorzichtig management van glucosewaarden.

Richtlijnen

Een adequate en continue beschikbaarheid van glucose is essentieel bij de behandeling van diabetes waar ook.

Bloedglucosemetingen moeten altijd en overal beschikbaar zijn voor vroegtijdige opsporing, vaststelling en behandeling van hypoglycemie.

Kinderen, ouders, verzorgers en andere betrokkenen (school, sport) moeten voldoende educatie krijgen en onderhouden om de symptomen en behandeling van hypoglycemieën te kennen.

Glucagon dient beschikbaar te zijn voor ouders en verzorgers, vooral in situaties waarbij ernstige hypoglycemieën kunnen optreden. Dit vereist instructie over glucagontoediening.

Kinderen en tieners met diabetes zouden een vorm van identificatie over diabetes bij zich moeten dragen.

Psychologische, sociale en financiële gevolgen van diabetes

Verwezen wordt naar de NDF-Richtlijn 'Psychosociale zorg aan mensen met diabetes mellitus'. De kern van dit rapport wordt weergegeven met:

Psychosociale zorg maakt een onlosmakelijke onderdeel uit van de (multidisciplinaire) behandeling van diabetes mellitus, bij zowel kinderen als volwassenen.

Aanbevolen wordt om optimaal gebruik te maken van het reguliere, periodieke behandelcontact als basis voor psychosociale begeleiding aan de persoon met diabetes en diens naasten.

Door vroegtijdige herkenning van (ernstige) psychosociale problemen en het aanbieden van gepaste hulp kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met diabetes.

Extra aandacht in de diabeteszorg is nodig voor depressiviteit, angst- en eetstoornissen.

In de ISPAD richtlijnen worden een aantal specifieke aspecten die bij de zorg van kinderen en tieners op dit punt van belang zijn aangehaald. Deze worden in deze vertaling hieronder weergegeven.

Psychosociale factoren hebben een sterke invloed op de diabeteszorg en de uitkomsten van diabetesregulatie.

- Diabetes bij een kind of tiener heeft enorme gevolgen en een grote impact op kind en gezin. Diabetes kan een patiënt, een gezinslid of een heel gezin ontregelen.
- Al bestaande psychosociale factoren en socio-economische factoren kunnen door de combinatie met de zorgen voor een chronische ziekte verder verergeren en levensbepalend worden.
- De omgeving, culturele achtergrond, ontwikkeling en persoonlijke situatie van een kind en gezin behoren grote aandacht te krijgen bij de behandeling van diabetes.
- Te allen tijde dient te worden voorkomen dat er vooral aandacht voor de metabole kant van diabetes is met verwaarlozing van de psychosociale kant.
- Slechte glucoseregulatie is geassocieerd met psychologische en sociale problemen. Adequate en tijdige interventie is de meest effectieve behandeling.

Jonge kinderen met diabetes

- Elk kind moet psychosociale hulp en ondersteuning krijgen die aangepast is aan leeftijd, ontwikkeling, rijpheid en het emotionele en sociale welbevinden.
- Een kind leeft in een wereld van gezin, omgeving, school, oppas etc. deze aspecten dienen te worden onderscheiden en betrokken in de begeleiding / behandeling.
- Kinderen en tieners met diabetes moeten dezelfde kansen krijgen als kinderen zonder deze aandoening. Op scholen, dagverblijven, sportclubs etc. dient rekening te worden gehouden met specifieke aspecten van kinderen met een chronische ziekte als diabetes.
- Kinderen en tieners met diabetes moeten geen belemmering ondervinden in beroepskeuze, hoewel enkele essentiële uitzonderingen kunnen bestaan.
- Onderdeel van de behandeling door het diabetesteam is, naast medische aspecten van diabeteszorg, adequaat inzicht, educatie en adviezen in de gevolgen van:
- Psychologische stress (anders zijn, geplaagd worden, jaloezie, druk van leeftijdsgenoten (peer-group pressure), discriminatie).

- Psychosociale aspecten van diabetes in dagelijks leven: school, omgang met vrienden, eetgedrag, onafhankelijkheids ontwikkeling van tiener
- Effecten van psychosociale zaken van het dagelijks leven op de glucoseregulatie en andersom.

Ouders en andere verzorgers

Richtlijn en advies

Duidelijke psychologische problemen of psychiatrische problemen bij kinderen of gezinsleden behoeven adequate steun door het diabetesteam.

Het team heeft daartoe een psycholoog, psychiater, sociaal werker en / of andere professionals in haar midden die hiervoor therapie kunnen aanwenden of hiervoor kunnen verwijzen naar adequate hulpverlening.

-
- Na de diagnose worden door patiënt, ouders, grootouders en andere verzorgers vaak de bekende verwerkingsstadia doorlopen van verdriet, angst, schuld, woede, ontkenning, verbittering, onderhandeling en depressie voordat berusting en adaptatie aan de nieuwe situatie plaatsvinden.
- Dergelijke gevoelens kunnen op latere tijdstippen terugkomen, met name wanneer er problemen zijn zoals hypoglycemie, DKA, ziekte, angsten en tobben over toekomst (school, gedrag, beroep, huwelijk, etc.).
- Voor ouders is het moeilijk een juiste balans te vinden. Soms ontstaan hierdoor minder gunstige verhoudingen rond overbezorgdheid, te beschermende opvoeding en remmingen in de zelfstandigheidontwikkeling van een kind / tiener.

Richtlijn

Ouders horen bij opnames in het ziekenhuis en tijdens poliklinische behandeling altijd bij hun kind te kunnen zijn.

- Bij ouders (vooral van jonge kinderen) bestaat veel angst voor hypoglycemieën en de mogelijke gevolgen daarvan.
- Diabetes kan behoorlijke frustraties geven. Bij diabetesregulatie worden goede glucosewaarden nagestreefd, maar dit is in de werkelijkheid zeer moeilijk te bereiken door vele interactieve factoren. Ouders kunnen soms die regulatie 'wiskundig' benaderen en gefrustreerd raken over het uitblijven van een stabiele situatie.
- Ouders vinden het vaak moeilijk de juiste balans te vinden tussen hun verantwoordelijkheid en de vrijheid die een kind ook moet krijgen. Ze zijn vaak bang overbezorgd en te beschermend te zijn.
- Grootouders en andere familieleden kunnen veel moeite hebben met het begrijpen van de noodzakelijke spelregels van de behandeling en de noodzaak een consequent beleid hierin te voeren.
- Babysitters, oppas en andere verzorgers dienen ook op het gebied van de psychosociale effecten van diabetes enige educatie te ontvangen.

Broers en zussen (siblings)

- Het diabetesteam moet zich realiseren dat broers en zussen ook op de diagnose en de gevolgen reageren. Er kunnen heel onverwachte emoties ontstaan die naar sibs, ouders en patient moeten worden uitgelegd.
- Het diabetesteam moet voor broers en zussen een goede opvang en eventuele educatiebijeenkomsten organiseren rond onderwerpen als diabetes (ziekte, herhalingskans), schuldgevoel, jaloezie, verbazing, verdriet etc..
- Ook voor sibs is psychosociale ondersteuning essentieel om het verwerkingsproces goed te laten verlopen. Vroeg ingrijpen kan ook hier veel voorkomen.

Richtlijn

Het diabetesteam dient zelf ook adequate training te ontvangen in herkenning, diagnose, counseling en behandeling van psychologische en psychosociale problemen door de diabetes.

Kinderen en tieners met diabetes hebben dezelfde sociale rechten als andere kinderen en geen enkel stigma of vorm van discriminatie mag hen hinderen.

Maatschappelijke en sociale kaders

- Voor ouders moet de mogelijkheid bestaan om vrij te nemen zodat de zorg voor hun kind, de diabeteseducatie en de verwerking plaats kan vinden.
- Wonen en kinderopvang: extra praktische en eventuele economische hulp kan veel problemen rond de regulatie voorkomen. Een onrustige omgeving verhindert goede diabetesregulatie.
- Adequate zorg vereist adequate financiering van diabeteszorg. Ook moderne hulpmiddelen (telefoon, e-mail) en vergoedingen daarvoor zijn essentieel in deze zorg.
- Ouders wordt geadviseerd lid te worden van de Diabetesvereniging Nederland voor informatie, educatie, werkgroepen, supportgroepen, speciale kampen en vakanties en dergelijke.
- Voorlichting over diabetes bij kinderen en tieners aan het grote publiek is essentieel voor de juiste politieke en sociale steun bij deze chronische ziekte. Van belang is daarbij aandacht voor:
 - Vroegtijdige symptomen van diabetes.
 - Tijdige en juiste diagnostiek en diagnosestelling.
 - Belang van directe behandeling door een diabetesteam.
 - Erkenning van psychologische, sociale en economische gevolgen van de ziekte voor het kind en de familie.
- Het belang van vroegtijdige herkenning en behandeling van acute en late complicaties van diabetes, zowel medische als psychosociale.

Richtlijn

In het Nederlandse systeem zijn op dit moment hulp, medicatie en hulpmiddelen per verzekeraar geregeld en kunnen verschillen tonen.

Voor kinderen is beschikbaarheid van adequate hulp, adequate hulpmiddelen en de juiste medicatie essentieel en vastgelegd in de richtlijnen en adviezen van de Nederlandse diabetes federatie alsmede in het document 'beoordelingsschema diabeteszorg'.

Deze documenten bevatten de 'standaard voor diabeteszorg' en vormen met deze richtlijnen de basis voor goede diabeteszorg voor kinderen.

- De maatschappelijk werker, psycholoog, psychiater of andere hulpverlener dient de mogelijkheden te hebben voor behandeling of verwijzing van alle van psychologische, sociale en economische gevolgen van de ziekte.
- Het kan noodzakelijk zijn over te gaan op residentiele behandeling in een gespecialiseerd kindertehuis. Deze mogelijkheden dienen in Nederland te blijven

Kindercrèche, school en studie

- Diabetes mag de potenties van een kind om te leren en zich te ontwikkelen niet hinderen.
- Diabetes mag nooit een reden zijn om met bepaalde, aan school gerelateerde en andere activiteiten niet mee te kunnen doen.
- Normale educatie en sociale integratie van kinderen met een chronische ziekte zijn van fundamenteel belang.

De **staf van school** moet educatie ontvangen en bekend en vertrouwd zijn met de basis principes van diabetes:

- Aspecten en afspraken rond de regulatie voor sport, schoolexcursies, kamp etc.
- Met uitleg en educatie moet elke vorm van discriminatie voorkomen worden.
- Deelname aan activiteiten wordt zonedig aangemoedigd en ondersteund.
- Deelname en normale gang van zaken zijn van groot belang voor de ontwikkeling van een goed zelf beeld (self-esteem) en vertrouwen in de school en -activiteiten hebben een positief effect op de diabetesbehandeling.

Ouders moeten in samenhang met het diabetesteam met de school afspraken kunnen maken over:

- Herkenning, vaststelling en behandeling van hypoglycemie.
- Verantwoordelijkheden van school en ouders rond insulinetoediening.
- Advies hoe te handelen bij ernstige hypoglycemie met bewustzijnsverlies, convulsies.
- Afspraken over wanneer contact met de ouders en hoe (nummers).
- Geen uitstel van etenstijden en eventueel extra eten in de klas.
- Afspraken en uitleg over bijzondere situaties aan klasgenoten en voorkomen van een bijzondere positie in negatieve zin.
- Afspraken over wat te doen bij sport, inspanningen (fysiek mentaal / repetities, examens etc.).
- Afspraken over de noodzaak te kunnen eten en bloedglucose te meten tijdens repetities en examens.
- Aanmoedigen van (jonge) kinderen om de afgesproken snacks / koolhydraten op de juiste tijd te nuttigen.
- Aanmoedigen van (jonge) kinderen om gevoel van hypo- of hyperglycemie juist wel te melden aan de leerkracht.
- Aanmoedigen om patiënt, ouders, vrienden en klasgenoten open over diabetes te laten praten.

Aanbevelingen voor school

- Op school en op andere plaatsen (sportzaal, andere lokalen) moet een kind altijd kunnen beschikken over snel resorbeerbare koolhydraten (glucosetabletten / -drank).
- Bij een hypoglycemie moet het schoolpersoneel weten wat te doen en moet het kind niet alleen gelaten worden of weggestuurd worden naar een andere ruimte.
- Schoolpersoneel moet weten dat de cognitieve functies door een lage glucosewaarde worden beïnvloed en dat dit nog enkele uren na een hypoglycemie kan voortduren.
- Het verdient aanbeveling een schema op papier te zetten met de signalen van hypoglycemie, de te verrichten handelingen en het verdere beloop en plan.

Adolescentie

- De overgangsfase van kind naar volwassene (adolescentie, puberteit, tienertijd) omvat een aantal veranderingen op biologisch en psychologisch gebied die bij diabetes anders kunnen verlopen en meer gevolgen kunnen hebben dan bij een kind zonder diabetes.
- Patiënt, ouders en diabetesteam moeten hiermee rekening houden bij behandeling.
- Hoewel de meerderheid van kinderen met diabetes zich goed in deze fase weet aan te passen, moet rekening worden gehouden met specifieke gevolgen op de gezondheid (medisch en psychologisch) waarbij de te gebruiken benadering en behandeling anders moeten zijn dan die bij kinderen of volwassenen.

Richtlijn

Leeftijdsspecifieke diabeteszorg moet voor tieners (en evt. jong volwassenen) beschikbaar zijn.

Risico's bij tieners met diabetes:

- Voortdurende of steeds verder verslechterende glucoseregulatie.
- Risicogedrag ten aanzien van de diabetes.
- Herhaaldelijk DKA door voortdurend slechte regulatie.
- Versnelling van het ontstaan en versnelde ontwikkeling van microvasculaire complicaties.
- Verminderde motivatie voor diabetesregulatie met daarbijhorende facetten als niet op polikliniek verschijnen of veel conflicten thuis rond diabetesregulatie.
- Niet naar een internist gaan na ontslag bij de kinderarts.

De moeizamere diabetesregulatie ontstaat onder meer door:

- Niet-adequaat ophogen van de insulinedosis die in de tienertijd tot 2x en meer kan toenemen (door hoge spiegels van glucoseverhogende hormonen als groeihormoon, geslachtshormonen en door de toename van lichaamsgewicht en lengte).
- Hormonale veranderingen en wisselingen.
- Psychologische en sociale veranderingen en problemen.
- Overslaan (bewust of onbewust) van insuline injecties.
- Inadequaat gedrag rond eten: onregelmatig, veel snacking, eetstoornissen.

Optimale zorg voor tieners met diabetes

Optimale zorg voor tieners omvat:

- **Een omgeving die:**
 - Een vertrouwde relatie biedt met begrip voor de normale aspecten van adolescentie.
 - Voldoende duidelijk maakt aan de tiener dat de belangen van de diabetesbehandeling soms (tijdelijk) loodrecht staan op die van de tiener en dat het maken van vervelende keuzes voor en door alle betrokkenen echter noodzakelijk kan zijn. Dit moet echter bespreekbaar blijven, zonodig herzien worden en moet leiden tot een acceptabele situatie voor de puber, maar ook voor de diabetesregeling.
 - Voldoende uitleg geeft aan tieners over de veranderende aspecten van lichaam en diabetes en voldoende expertise heeft dit op een begrijpelijke wijze uit te leggen en in de behandeling te betrekken.
 - Puberteiteffect op diabetes verklaart.
 - Diabeteseffect op puberteit verklaart.
 - Dosisaanpassingen uitlegt.
 - Effecten van groei en gewichtsverandering op de puberteit.
 - Effecten van puberteit op groei en gewichtsverandering.
 - Gevolgen van puberteit in de relatie met de ouders en belang van heldere afspraken.
 - Met de tiener afspraken maakt over prioriteiten van de diabeteszorg en prioriteiten van het tiener-zijn en de daarbij horende sociale wenselijke situaties en druk van peers.
 - Met de tiener de noodzaak van screening op complicaties te bespreken en de gevolgen van eventuele gevonden afwijkingen.

- Zelfontplooiing bevordert: langzaam steeds meer richten op de tiener in plaats van de ouder(s) tijdens polibezoeken en stimuleren zelf actie te ondernemen gericht op goede regulatie.
 - De zelfontplooiing gradueel laat plaatsvinden en afgestemd per individu.
 - De rol van de ouders langzaam verandert, maar daarbij wel het vertrouwen van de ouders garandeert.
 - Die gespecialiseerde hulp op psychologisch terrein kan geven of initiëren.
- **Een stijl van educatie die:**
 - Meerdere vormen kent die bij de adolescent aan kunnen slaan met inbegrip van de typische adolescentie houding rond afspraken, onderhandelen en gericht is op specifieke problemen van deze leeftijd (uitslapen, uitgaan, alcohol en dergelijke)
 - Op een wijze educatie geeft die door adolescenten wordt begrepen en gewaardeerd qua inhoud en vorm.
 - Ook op andere manieren dan polikliniek bezoek educatie geeft (groepsbijeenkomsten, media)
 - Bij fouten door de adolescent helpend en niet moralistisch oordeelt.
 - De adolescent aanmoedigt de diabetes te behandelen op een geschikte wijze en ook keuzes daarin aanbiedt.
 - **Mogelijkheden voor tienervakanties, kampen en andere recreatieve bijeenkomsten met een educatief doel.**
 - Geven van informatie over dergelijke activiteiten en het organiseren ervan.
 - Organiseren van deze activiteiten op een veilige, georganiseerde en adequate medische wijze inclusief materialen en evt. noodvoorzieningen.
 - Geven van informatie en adviezen over reizen met diabetes, met name ook bij grote lichamelijke inspanning of specifieke klimaten.
 - **Afspraken over overgang (transitie) naar de interne geneeskunde**
 - Het regelen, praktisch ondersteunen en checken van de overgang van kindergeneeskunde naar de interne geneeskunde.
 - Het organiseren van, bij voorkeur, een gecombineerde kliniek.
 - Vaststellen van afspraken qua leeftijd en stadium van ontwikkeling rond de doorverwijzing.
 - Het voorbereiden van de tiener op deze overgang met aangeven van de gevolgen voor de noodzakelijke zelfwerkzaamheid en zelfredzaamheid en het opnemen hiervan in het educatieprogramma.
 - Zorgen voor een naadloze overgang in begeleiding en zorg en voorkomen van 'lost-in-follow-up' problematiek.

Richtlijn

Daar uit onderzoek blijkt dat jongeren die niet bij een internist terechtkomen een grote kans op complicaties hebben is een goede transitie van levensbelang. Het kinderdiabetesteam moet deze overgang met de interne kliniek geregeld hebben.

Er moet een systeem in de diabeteskliniek bestaan waardoor geen tieners 'lost in follow-up' worden.

Diabetes, seksualiteit en zwangerschap

- Neutrale, onbevooroordeelde houding is bij dit onderwerp essentieel. In Nederland is de rol van de huisarts hier belangrijk.
- Adviezen over contraceptie zijn belangrijk, zeker ten aanzien van de schadelijke gevolgen van zwangerschap bij slecht ingestelde diabetes.
- Diabetes kan een nadelig effect hebben op kans op schimmelinfecties (monilia, candida) en kan een seksueel overdraagbare ziekte versnellen of verergeren.
- Religieuze en culturele invloeden moeten bij het bespreken van dit onderwerp overwogen worden.
- Barrière methoden (condoom etc.) en IUD's worden (in tegenstelling tot de internationale richtlijn) hier niet verder besproken.
- Orale anticonceptiva (OAC's, 'pil') zijn mogelijk geassocieerd met risico's op hypertensie, cardiovasculaire risico's en thrombo-embolische problemen. De risico's van zwangerschap zijn echter hoger.
- Deze risico's worden beperkt door gebruik van nieuwere OAC's met lage dosis ethinylestradiol (<50 mcg) en alternatieve progestativa.
- Controle en voorschrijven gebeurt in principe door de huisarts.
- Na het starten met OAC's kan een lichte toename in insulinebehoefte plaatsvinden.
- Daarentegen is de cyclus vaak milder en worden minder 'schommelperiodes' gemeld.
- Bij acne en hirsutisme kan een pil met cyproteronacetaat worden overwogen.
- OAC's met alleen progesteron worden niet aanbevolen.

Diabetes en zwangerschap

- Voorlichting en kennis over zwangerschap en diabetes vinden plaats voor de zwangerschap en moet een integraal onderdeel van de tiener educatie zijn.
- **Zwangerschap moet bij voorkeur gepland zijn ten aanzien van een preconceptionele periode van goede glucoseregulatie. De gevaren van ongeplande zwangerschap ten aanzien van congenitale problemen worden betrokken in de educatie.**
- Tijdens de zwangerschap moeten ketose en hypoglycemie worden voorkomen en eventueel adequaat bestreden.
- Bij de voorlichting over diabetes hoort voor patient en partner adequate en juiste uitleg over de erfelijke vatbaarheid van diabetes.

Zwangere tieners met diabetes

- Bij zwangerschap is een ervaren team van gynaecoloog en internist /kinderarts noodzakelijk.
- Perinatale en neonatale gevolgen van de zwangerschap en geboorte worden besproken.
- Adequate opvang van moeder en kind in perinatale en neonatale periode is noodzakelijk.

Richtlijn

Contraceptie: als een meisje met diabetes seksueel actief wordt moet ze naast kennis over contraceptie ook kennis over de gevolgen van zwangerschap bij diabetes hebben. Nadruk hierbij komt op 'plannen' en goede regeling in de preconceptuele fase.

Alcoholgebruik, roken en verdovende middelen.

- Hierbij hoort het waarschuwen voor de gevaren van elk 'verdovend' middel als mogelijk gevaar in het niet juist meer interpreteren van hypo- en hypergevoel en het onjuist handelen hierbij.
- Uitleg over de effecten van alcohol:
 - Remmen van gluconeogenese
 - Dempen van hypo- en hypergevoel
 - Overschatting van situaties
 - Vertraagd herstel van hypoglycemie
 - Gevaar van nachtelijke hypoglycemie na alcohol
- Advies van koolhydraat intake bij alcoholgebruik
- Advies van goede hydratatie bij alcohol gebruik, zeker bij inspanningen (dansen etc.).
- Advies van glucosemeting na avond 'stappen' en eventueel nachtelijke snack voor het slapen.
- Waarschuwen voor de gevaren van 'binge drinking': het in korte tijd nuttigen van grote hoeveelheden alcohol. Gevaren van braken, aspiratie, bewusteloosheid, DKA.

Richtlijn

Bij goede uitleg over alcohol hoort de noodzaak om vrienden op de hoogte te brengen van de mogelijke verschijnselen van hypoglycemie en de nadelige effecten van alcohol, de noodzaak van koolhydraat intake en bepaalde handelingen bij diabetes als meten en tijdig eten.

- Roken moet ten stelligste ontraden worden voor iedereen met diabetes.
- Roken is naast hyperglycemie / diabetes, hypertensie en hyperlipidemie een risicofactor voor complicaties. Risicofactoren accumuleren in exponentiele vorm.
- Meerroken is eveneens een risicofactor, zowel als risico om zelf te gaan roken als voor complicaties door 'tweedehands rook'.

Richtlijn

Roken wordt te allen tijden ontraden en actief gedemotiveerd bij iedereen met diabetes.

Een diabetespolikliniek moet streven om een stop-met-roken programma te hebben of om hiernaar toe te kunnen verwijzen.

Beroepskeuze, werkgevers en rijbewijs

- Preventie en educatie over hypoglycemie en de gevaren in het verkeer. Eventueel extra glucosemetingen. Extra koolhydraten mee.
- Autorijden, rijbewijs halen en dergelijke kunnen goede stimulansen zijn om goede regulatie te gaan nastreven.
- Op dit moment bestaat nog een wettelijke keuring die mogelijk gaat veranderen. Mensen met diabetes geven op die aanvraag voor rijbewijs aan dat ze diabetes hebben.

Richtlijn

Diabetes mag geen reden zijn voor exclusie bij beroepskeus of arbeidskeus.

- Met de huidige wetgeving mag diabetes geen oorzaak van discriminatie ten aanzien van arbeidsplaatsen zijn.
- Het diabetesteam moet informatie geven over het effect van een bepaald beroep op glucoseregulatie en de hierbij noodzakelijke aanpassingen.
- Diabetes kan door een werknemer het beste positief worden gebruikt ten aanzien van werkgevers.
- Soms is duidelijkheid over diabetes in de werknemers-werkgevers relatie nodig ten aanzien van veiligheid en mogelijke juridische consequenties.
- Bij problemen moet een diabetesteam op verzoek van de patiënt ten aanzien hiervan juiste en ondersteunende informatie geven.
- Op dit moment is ten aanzien van sommige beroepen geen mogelijkheid voor mensen met diabetes om dit te kiezen: duiker, beroepsmilitair en piloot. Voor andere beroepen kan ondersteuning vanuit het diabetesteam over de effectieve en goede regulatie helpen in beroeps- en carrière-keuze.

Vasculaire complicaties

Microvasculaire complicaties

- Kinderen en tieners zijn at-risk voor progressieve microvasculaire schade door diabetes.
- De eerste verschijnselen zijn subklinisch en kunnen alleen met speciale technieken worden vastgesteld.
- Deze subklinische afwijkingen geven echter aan dat in de prepuberale en met name de puberale jaren het proces van vaat schade bezig is en bijdraagt aan het risico op hart-en vaatziekte (micro- en macrovasculair).
- Puberteit versnelt het proces van microvasculaire schade
- Verbetering van glucoseregulatie gaat gepaard met een vermindering van het risico op microvasculaire complicaties (DCCT-tieners).

Risicofactoren voor microvasculaire schade

- Op jonge leeftijd diabetes / Lange duur van de ziekte.
- Slechte glucoseregulatie.
- Familieanamnese van complicaties (hypertensie, hart, vaten, nieren, ogen, etc.).
- Hoge bloeddruk (niet noodzakelijkerwijs hypertensie).
- Roken.
- Afwijkend vetspectrum.

Richtlijn

In families met een kind of tiener met diabetes moet bekend zijn dat langetermijncomplicaties bestaan en de reden zijn om goede glucoseregulatie na te streven. Deze informatie komt steeds terug in de educatie en wordt op leeftijdsspecifieke wijze gebracht.

Families moeten de risicofactoren voor complicaties kennen en over die factoren die beïnvloedbaar zijn moet voorlichting, behandeling en begeleiding worden gegeven, zoals niet-roken programma's, gezonde levensstijl en voeding, etc.

Aanmoediging is noodzakelijk en moet benadrukken dat:

- Vanaf het ontstaan van de diabetes een goede glucoseregulatie van belang is om het risico op complicaties te verminderen.
- Elk niveau van blijvende verbetering heeft nut en vermindert dit risico.
- In de DCCT studie werd voor elk punt verbetering in A1c (bijv. van 9% naar 8%) een risicoreductie van 25-50% geboekt.
- **Er is geen HbA1c drempelwaarde waaronder geen complicaties voorkomen.**

Oogproblemen bij diabetes

Er wordt verwezen naar de NDF richtlijn 'Diabetische Retinopathie'.

Diabetische Retinopathie

- Diabetische retinopathie blijft de belangrijkste oorzaak van verworven blindheid in de westerse wereld.
- **Retinopathie kan bij vrijwel alle kinderen / tieners met meer dan 10 jaar diabetes worden gevonden met behulp van fundusfotografie of fluoresceïne angiografie.**
- Bij verdenking op cataract wordt een oogheelkundig consult bij diagnose verricht.
- Oogheelkundig onderzoek benadrukt het belang van goede glucoseregulatie.
- Visus onderzoek zal gelijktijdig met onderzoek van retina plaatsvinden, tenzij visusonderzoek vervroegd noodzakelijk is.

Samenvatting

- Bij kinderen en tieners met diabetes wordt oogheelkundig onderzoek gestart vijf jaar na de diagnose of bij het begin van de puberteit.
- Daarna vindt onderzoek elke 1-2 jaar plaats.
- Bij afwijkingen of risicofactoren kan de frequentie door de oogarts worden opgevoerd.
- Risicofactoren voor retinopathie zijn: diabetesduur, hypertensie, slechte glucoseregulatie, puberteit, micro-albuminurie (of meer), snelle verbetering van de glucoseregulatie, zwangerschap.
- Oogheelkundig onderzoek vindt plaats door middel van funduscopie of fundusfotografie na verwijding van de pupillen (met bijvoorbeeld cyclopentolaat 1% plus phenylephrine 2,5% of met tropicamide 1% met phenylephrine 10%).

Richtlijn Onderzoek van de retina:

- **Prepuberaal begin van de diabetes: 5 jaar na onset of bij 10 jaar of bij begin puberteit (indien eerder) en daarna elke 1-2 jaar.**
- **Begin diabetes in de puberteit: in eerste jaar onderzoek, daarna elke 1-2 jaar.**

Vormen van retinopathie

Vroeg- of achtergrond retinopathie

- Microaneurysmata.
- Kleine bloedingen.
- Harde en zachte exudaten.
- IRMA: intra-retina microvasculaire afwijkingen.

Achtergrond retinopathie is niet visus-bedreigend. Het kan stabiel blijven over lange tijd of zelfs verbeteren. Achtergrond retinopathie kan overgaan in:

Visus-bedreigende retinopathie

- Macula oedeem.
- **Pre-proliferatieve retinopathie:** vasculaire afsluitingen, progressieve IRMA, infarcering van de retina-neuronale laag waardoor cotton-wool spots ontstaan.

- **Proliferatieve retinopathie:** neovascularisatie in retina en/of glasvocht, waardoor weer nieuwe bloedingen, bindweefselreacties en uiteindelijk retinaloslatting.

Preventie en interventie

- Verbetering bloedglucoseregulatie.
- Stoppen met roken.
- Gezonde levensstijl: voeding en beweging.
- Microalbuminurie-monitoring en behandeling: sterke associatie met retinopathie.
- Zo nodig oogheelkundige behandeling: laser-coagulatie.
- ACE inhibitors zouden mogelijk een gunstig effect hebben.
- Snelle verbetering van glucoseregulatie kan aanvankelijk een verslechtering van de retinopathie geven. Sterke verbeteringen door bijvoorbeeld nieuwe therapie (pomp) of nieuwe start met behandeling vereisen adequate screening.

Andere oogproblemen bij diabetes

- Cataract wordt soms gezien bij begin van diabetes. Met name na een lange polyurie/polydipsie periode. Bij slechte regulatie kan ook cataract als complicatie optreden.
- Visusklachten kunnen door glucoseschommelingen worden geïnduceerd.
- Glaucoom wordt zeer zelden gezien bij diabetes bij kinderen en tieners en hebben meestal een andere etiologie.

Diabetische nierziekten

Nefropathie

- Diabetische nefropathie en eindstadium (end-stage) nierziekten zijn een belangrijke bron van morbiditeit en mortaliteit bij diabetes.
- In de afgelopen jaren is het percentage mensen met diabetes dat met niervervangende therapie moest starten verminderd. Dit geeft de verbeteringen die zijn bereikt met de diabetesregulatie weer.
- Verhoogde uitscheiding van eiwit (microalbuminurie) en een toename daarvan zijn voorspellers van latere nierproblemen.
- Hoge(re) bloeddruk is een voorspeller voor latere nierziekten bij diabetes.

Microalbuminurie

- **Microalbuminurie** is een term voor groter dan normaal albumineverlies in de urine, doch alleen detecteerbaar met voor microgram hoeveelheden gevoelige technieken.
- De **P95** voor albumine-excretie bij kinderen zonder diabetes is 7.2 -7.6 mg/min.
- **Persisterende microalbuminurie** wordt gedefinieerd als minimaal twee van drie op elkaar volgende positieve tests en:
 - Een albumine excretie-ratio (AER) 20-200 mg/min in een overnachtmonster van bekende tijdsduur (timed overnight).
 - **of**
 - AER 30-300 mg/min in een 24 uren urinemonster.
-
- **Alternatieve definities:**
 - A) Albumine/Kreatinine ratio (ACR) in elk sample (spot urine):
 - Jongens: 2,5 - 25 mg/mmol
 - Meisjes: 3,5 - 25 mg/mmol (lagere kreatinine excretie bij meisjes).

- B) ACR 30-300 mg/g in spot urinesample
- C) Albumineconcentratie 30-300 mg/l in ochtendurine.

- **Uitsluiten van andere oorzaken (micro)albumine-excretie:**
 - Glomerulonefritis
 - Urineweginfectie
 - Infecties
 - Menstruatie
 - Vaginale ontstekingen / balanitis
 - Orthostatische proteinurie
 - Forse spieractiviteit, topsport
 - Intercurrente ziekte

Screening voor microalbuminurie

- Zoals hierboven aangegeven kan voor ochtendurine, spotsamples of 24 uren verzameling worden gekozen als screeningsmethode.
- Abnormale screening moet worden gevolgd door nauwkeurige vaststelling van microalbuminurie.

Richtlijn

Leeftijd van screening voor microalbuminurie:

- **Prepuberale start diabetes: na 5 jaar diabetes of vanaf 10e jaar of bij puberteit (indien die eerder begint). Daarna 1x per jaar.**
- **Start diabetes in puberteit: jaarlijks.**

Monitoring van vastgestelde microalbuminurie

- Afwijkende screeningtests worden regelmatig herhaald. In studies bij kinderen en tieners blijkt 'transiente' (voorbijgaande; maanden tot jaren) microalbuminurie te bestaan.
- Het is onduidelijk of deze tijdelijke microalbuminurie een uiting van verminderde niercapaciteit is in een periode van verhoogde 'werkdruk' (puberteit).
- Persistierende microalbuminurie is altijd een reden tot verder onderzoek naar retinopathie, neuropathie en lipiden.

Bloeddruk

- Naast urinebepaling is de bloeddrukmeting van belang. Bij hoge waarden eventueel een 24-uurs ambulante meting en evaluatie hypertensie en dag-nacht ritme.

Preventie en interventie van nierproblemen

- Verbetering van bloedglucoseregulatie is nuttig voor de nier.
- Roken moet te allen tijde worden ontmoedigd en is een grote risicofactor voor de nier.
- Gezond leven: gezonde voeding en voldoende beweging.
- Ontmoedig een te hoge eiwit inname (maximum 1.0-1,2 gram/kg/dag)
- Over interventie van de bloeddruk bestaat geen consensus: deze moet bij voorkeur onder de P95 voor leeftijd en rijpheid (gewicht/lengte) blijven.
- Persistierende en progressieve microalbuminurie verbetert bij gebruik van ACE-remmers. Deze middelen geven bij volwassenen vertraagde progressie naar macroalbuminurie/nierziekte, zelfs bij afwezigheid van hypertensie.
- ACE remmers mogen niet bij (mogelijke) zwangerschap worden gebruikt.

Diabetische neuropathie

Neuropathie

- Klinische neuropathie is zeldzaam op kinder en tienerleeftijd, maar kan bij slechte regulatie over lange tijd al na 10 jaar diabetes voorkomen.
- Met sensitieve testen kan neuropathie bij kinderen en tieners worden aangetoond.
- Neurologisch onderzoek met microfilamenten en volgens gestandaardiseerde methoden is noodzakelijk vanaf de tienerleeftijd.
- Symptomen van neuropathie zijn:
 - Dof gevoel in tenen, pijn, krampen, paresthesieën.
 - Verminderde tast, vibratiezin en gevoel.
 - Peesreflexen enkels vallen snelst uit van langebaans peesreflexen.

Met eenvoudige middelen zoals pupillometrie kan vroegtijdig onderzoek naar dysfunctie van het autonome zenuwstelsel worden gedaan. Andere methoden hiervoor zijn valsava-onderzoek, bloeddrukonderzoek bij verschillende houdingen en dergelijke. De betekenis van deze metingen voor kinderen en tieners kent nog geen consensus. Elke afwijkende bevinding maakt de noodzaak voor een zo scherp mogelijke glycemische regulatie weer belangrijk.

Macrovasculaire complicaties

- De aanleg voor vaatafwijkingen start op jonge leeftijd zoals uit onderzoek van de intima dikte bij kinderen blijkt.
- Macrovasculaire schade maakt dat uiteindelijk een mens met diabetes 2-4x zo vaak een hartinfarct en 2-4x zo vaak een hersenbloeding krijgt. Macrovasculaire schade is de belangrijkste oorzaak van vroegtijdig overlijden door diabetes.
- Macrovasculaire schade ontstaat door vaatafwijkingen en veroudering welke versnellen door:
 - o Diabetes
 - o Hypertensie
 - o Roken
 - o Dyslipidemie
 - o en versneld ontstaan bij obesitas.

Preventie

- Een zo goed mogelijke glucoseregulatie over langere termijn.
- Goede behandeling van hypertensie.
- Behandeling van dyslipidemie.
- Nooit roken (inclusief tweede hands rook): beste voorspeller van roken van kinderen is roken van de ouders.
- Deelnemen aan een gezonde levensstijl met gezonde voeding, voorkomen van overgewicht en voldoende beweging.

Geassocieerde aandoeningen en andere complicaties

Groei en ontwikkeling

Gestoorde groei en vertraagde puberteitsontwikkeling kunnen zich bij de volgende situaties voordoen:

- Slechte glucoseregulatie.
- Onvoldoende voeding of insufficiënte voeding.
- Hypothyreoidie.
- Coeliakie.
- Andere aandoeningen die niet met diabetes zijn geassocieerd.

Richtlijn

Meting en evaluatie van groei (gewicht, lengte) alsmede van puberteitsontwikkeling (bij tieners) zijn vaste onderdelen van de behandeling.

Autoimmuunziekten geassocieerd met type 1 diabetes

- Type 1 diabetes is (deels) immunologisch bepaald. In het bloed van 80-95% van de patiënten worden autoantistoffen gericht tegen betacel onderdelen zoals antistoffen tegen eilandjes van Langerhans, tegen insuline, tegen GAD65, tegen IA2.
- Bij kinderen met autoimmuun gemedieerde diabetes komen ook autoimmuun reacties tegen andere organen voor, met name tegen schildklier, endotheel darm en bijnier.
- In families van kinderen met diabetes komen deze autoimmuunreacties en de gerelateerde ziektes vaker voor dan in de bevolking.
-

Richtlijn

Kinderen/tieners met diabetes hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van autoimmuunziekten. Actieve screening en onderzoek is vast onderdeel van de behandeling.

Risicofactoren voor geassocieerde autoimmuunziekten.

- Leeftijd (puberteit en daarna).
- Geslacht (vrouw).
- Duur diabetes (langer)
- Aanwezigheid van autoantistoffen tegen organen.
- Familieanamnese van autoimmuunziekten (erfelijke vatbaarheid).

Schildklierziektes

- Schildklierantistoffen (anti-thyreoglobuline, vroeger: antistoffen tegen 'microsomen') komen bij 20-30% van type 1patienten voor.
- Palpabele afwijkingen komen voor bij 5-20%.
- Bij een struma en positieve antistoffen blijkt ook bij jonge patiënten een (subklinische) Hashimoto thyreoiditis te bestaan, maar de meerderheid blijft euthyreoot.
- Afwezigheid van autoantistoffen sluit schildklierproblemen niet uit.

Hypothyreoidie

- Manifeste hypothyreoidie komt bij 1-5% van jonge mensen met type 1 diabetes voor.
- Gecompenseerde hypothyreoidie (asymptotisch, normale schildklierhormoon spiegels, verhoogde TSH) komt bij 1-10% voor.

Diagnostische aspecten

- Struma
- Toename lichaamsgewicht
- Vertraagde lengtegroei
- Moeheid, malaise
-

Hypothyreoidie kan effecten op de de metabole regulatie hebben.

Diagnostiek

- laag T4 (vrij T4), gestegen TSH, anti-TPO

Behandeling

- L-Thyroxine met monitoring van TSH

Thyreotoxicose

- Is minder vaak geassocieerd met diabetes dan hypothyreoidie
- Kan tijdelijk zijn en kan voorafgaande aan hypothyreoidie voorkomen (of andersom).

Diagnostische aspecten

- Geagiteerd, druk gedrag
- Tachycardie
- Gewichtsverlies
- Intolerantie voor warmte
- Tremor
- Soms slechtere en moeizamere metabole regulatie.

Diagnostiek

- hoog FT4, T4, T3 en laag TSH
- TSH receptor stimulerende antistoffen

Behandeling

- Anti-schildklier medicatie: carbimazol, methimazol, propyluracil en andere. Eventueel andere behandeling.

Richtlijn

Onderzoek / palpatie van de schildklier hoort bij het algemene onderzoek van kinderen met diabetes.

Kort na diagnose diabetes wordt de schildklierfunctie gemeten en worden autoantistoffen bepaald.

Schildklier onderzoek wordt jaarlijks herhaald.

Schildklierfunctie testen worden extra uitgevoerd bij struma, andere symptomen van schildklierziekte, problemen met de glucoseregulatie of groeiafwijkingen.

Coeliakie

- Komt bij 1-10% van kinderen en tieners met diabetes voor (10-50x vaker dan in de populatie en sterk wisselend per geografisch gebied).
- Moet overwogen worden bij elk kind met gastrointestinale problemen (diarree, buikpijn, winderigheid, buikpijn na eten, aften).
- Is vaak asymptomatisch.
- Niet-gastrointestinale verschijnselen zijn beschreven (groeiproblemen, ijzergebreksanemie, vertraagde puberteitsontwikkeling, onverklaarbare hypo's, dermatitis herpetiformis).
- BIJ VERDENKING: BIOPTIE

Immunologisch onderzoek

- Anti-endomysium, anti-gliadine, anti-transglutaminase zijn veelal IgA-antistoffen.
- Om vals-negatieve tests uit te sluiten moet totale IgA gemeten worden.
- Antistoffen zijn voor screening sensitief, maar niet specifiek.
- Seroconversie die optreedt na de diagnose van diabetes kan voorspellend zijn maar de ontwikkeling van coeliakie kan nog jaren duren.
- Gliadine en endomysium antistoffen kunnen mogelijk worden vervangen door antistoffen tegen transglutaminase, een van de doelwitten van de autoimmunreactie.

Definitieve diagnose:

- Jejunum biopsie.
- Een normale mucosa excludeert niet een later te ontstane coeliakie. Bij seropositieve patienten moet herhaling worden overwogen.
- Coeliakie is geassocieerd met een grotere kans op maligniteiten van darm en geassocieerd lymfweefsel.

Behandeling

- Na definitieve diagnose moet een glutenvrij dieet worden gevolgd.
- Een glutenvrij dieet kan het welbevinden van 'asymptomatische' patienten verbeteren.
- Start van een gluten vrij dieet geeft niet altijd vermindering van de noodzakelijke insuline dosis.
- Een glutenvrij dieet geeft niet per definitie een betere glucoseregulatie. De dietaire consequenties kunnen de glucoseregulatie ook moeilijker maken.
- De autoimmunreactie (serologisch en in biopt) moet verdwijnen bij gebruik van een glutenvrij dieet.

Screening

- Er bestaat geen consensus over de frequentie van metingen om asymptomatische coeliakie bij diabetes op te sporen.
- In sommige landen wordt dit onderzoek bij het jaarlijkse onderzoek gedaan.
-

Richtlijn

De mogelijkheid van coeliakie moet bij elk kind met diabetes en problemen of klachten worden overwogen.

Immunologische screening wordt rond de diagnose verricht en herhaald indien de klinische omstandigheden coeliakie doen vermoeden.

Andere geassocieerde autoimmuun ziekten

Bijnierinsufficiëntie

- Antistoffen tegen de bijnier worden bij 2-4% van kinderen en tieners met diabetes gevonden. De klinische betekenis hiervan is onduidelijk, ze zijn niet sensitief noch specifiek.
- Bijnierinsufficiëntie treedt zelden op bij kinderen en tieners, maar moet overwogen worden bij opvallende daling van insulinebehoefte, onverklaarde hypoglycemieën, gewichtsverlies, lethargie/malaise en huidpigmentaties.

Polyglandulair autoimmuunsyndroom

- Bij 25% van mensen met type 1 diabetes ontwikkelt zich in het leven een andere auto-immuunziekte.
- Andere auto-immuunziekten die hierbij voorkomen:
 - Vitiligo
 - Alopecia
 - Hypoparathyreoidie
 - Hypergonadotroof hypogonadisme
 - Pernicieuze anemie

Huidafwijkingen geassocieerd met diabetes

Lipoatrofie

- Minder voorkomend door zuivere insulines.
- Behandeling met insuline plus corticosteroïden (bijvoorbeeld 1-10 mg celestone (beta-methason) per eenheid insuline) in het gebied net naast de aangedane plaats.

Lipohypertrofie

- Veel voorkomend probleem door herhaalde injecties met insuline op dezelfde plaats (groeibevorderend).
- Insuline-opname uit dergelijke plekken is wisselend en onvoorspelbaar.
- Behandeling bestaat uit vermijden van aangedane plaats. Voorkomen door veelvuldig wisselen /roteren van gebruikte plaatsten.
- Deels veroorzaakt door dunne naalden, waardoor hoge injectiesnelheid van insuline.
- NB: er is geen consensus, noch evidence voor een voorkeur-injectietechniek.

Necrobiosis lipoidica diabetorum

- Paars-rode, iets verheven of atrofische lesies met soms een bleek centrum, soms een ulcus in midden.
- Meestal aan benen
- Kan al voor ontstaan van diabetes aanwezig zijn.
- Onbekende oorzaak, behandeling controversieel (cortico's) en prognose onbekend.

Voeten en diabetes

Verwezen wordt naar de **NDF Richtlijn 'De diabetische voet'**.

- Voetproblemen ontstaan bij neurologische en vasculaire problemen door de diabetes.
- Voetzorg bij diabetes wordt in de tienerjaren gestart met educatie en zelfonderzoek.
- Speciale aandachtspunten zijn:
 - Wondjes en infecties (tinea pedis / zwemmerseczeem/ etc.)
 - Ingroei van nagels en het voorkomen daarvan (nagelkniptechnieken).
 - Biomechanische problemen (foutief schoeisel).
 - Callus vorming en beperkte gewrichtsbewegelijkheid)

Gewrichtsproblemen

- Beperking van de beweeglijkheid van gewrichten kan door matige regulatie na een aantal jaren voorkomen.
- Onderzoek hiernaar kan door de handen in de zgn. bidhouding te brengen, waarbij de falangen van beide pinken volledig moeten kunnen strekken en er geen ruimte overblijft.
- Indien afwijkend kunnen vaak ook bij andere gewrichten beperkingen worden gevonden.
- Soms gaan deze afwijkingen samen met verdikking van de huid.

Gebit en diabetes

- Soms komen peridontale ontstekingen voor zonder duidelijke oorzaak.
- Periodiek tandheelkundig onderzoek is uiteraard van belang.

Associaties met andere ziekten

- Zie [tabel 3](#), en bijzondere vormen van diabetes.

Behandeling van diabetes bij chirurgische ingrepen.

Bij kinderen met diabetes die geopereerd moeten worden of om een andere reden nuchter moeten blijven geldt:

- Insuline is altijd nodig in het lichaam, ook tijdens algehele anesthesie.
- Ervaring van anesthesiologie en noodzaak en bereidheid tot extra metingen is essentieel.
- Bij een langere ingreep is intraveneuze vocht-, glucose- en evt. insuline toediening noodzakelijk, ook in de pre operatieve (nuchtere) periode.

Richtlijn

- **Ingrepen en onderzoeken bij kinderen en tieners met diabetes vinden plaats in een setting waarbij voldoende kennis en faciliteiten aanwezig zijn voor deze groep.**
- **Anesthesie, operateur en diabetesteam spreken geruime tijd voor de geplande opname/ingreep procedures af over preoperatieve, peroperatieve en post-operatieve fase ten aanzien van de glucoseregulatie, zodat een veilig beleid wordt gevoerd.**
- **Bij spoedingrepen wordt het diabetesteam in kennis gesteld en volgen deze afspraken zo spoedig mogelijk.**

Electieve ingrepen

- Operaties worden bij voorkeur vroeg in het rooster gepland. Zo blijft voldoende tijd over voor adequate regulatie en herstel in de post-operatieve fase en kan zo spoedig mogelijk terug worden gegaan naar de normale situatie.
- Afhankelijk van de ingreep en de duur ervan wordt de dag tevoren opgenomen of wordt in dagopname behandeld.
- Bij moeizame glucoseregulatie heeft opname vooraf voorkeur.
- De opname vindt plaats op een kinderafdeling waar de diabetes goed kan worden gemonitord en behandeld dan wel op een kinderchirurgische afdeling met adequate voorzieningen voor de diabeteszorg.

Avond voor de ingreep

- Frequente glucosemetingen voor de maaltijd en in de avond is belangrijk om patroon en beloop te volgen.
- De normale avonddosis(doses) wordt gegeven.
- Hoge waarden en/of ketose wordt bestreden. Eventueel wordt bij opname vooraf vast een glucose infuus gegeven en wordt zonodig de insuline iv toegediend.

Operaties in de ochtend

- Nuchter na middernacht
- Indien anesthesie akkoord mag water (evt. met glucose) tot 4 uur voor ingreep.
- Ochtenddosis insuline niet geven.
- Start iv vocht en insuline bijvoorbeeld rond 6.00-7.00 uur: (*Tabel 7*).
- Preoperatief wordt per uur de glucosewaarde gecontroleerd.
- Tijdens de operatie wordt per 30 minuten de glucose gecontroleerd.
- Postoperatief wordt de eerste 4 uur de glucose per uur gecontroleerd.
- Streefwaarde voor glucose is 5-12 mmol/l
- Continueer glucosetoediening per infuus tot kind weer adequate intake per os heeft.
- Start met subcutane insulinetoediening bijvoorbeeld voor de eerstvolgende maaltijd. Eventueel kan met kortwerkende insuline een overbrugging naar een gebruikelijke dosis of tijdstip worden gemaakt.

- Intraveneuze insuline kan 1/2 uur na s.c. toediening worden gestaakt (afhankelijk van type insuline).
- Kind kan ontslagen worden na eten van een maaltijd en weer op s.c. insuline. Afspraken over verdere (extra) monitoring worden gemaakt.

Tabel 7: Voorbeeld van vochtinfusie bij operatieve ingreep

- Handhaving van vochtintake
- Glucose 10%, zout 0,45% (bij kinderen < 2 jaar 0,25%)
- Indien > 12 uur: kaliumonderhoud toevoegen (1-2 mmol/kg/24 uur)

Vochtbehoefte per 24 uur:	Lichaamsgewicht	ml/kg/24 uur
	3-9 kg	100 ml/kg
Voor elke kg tussen	10-20kg	50 ml/kg extra
Voor elke kg meer dan	20 kg	20 ml/kg extra

- Insuline infusie:
- Maak een insulineoplossing van 1E/ml (in NaCl 0,9%) in infuuspomp.
- Start insuline op 0,05 E/kg/uur (= 0,05 ml/kg/hr).
- Streef naar een glucose van 5-12 mmol/l.
- Insuline-infusie niet staken bij lage waarden, maar aanpassing dosis en/of glucosetoediening verhogen.
- Insuline toediening staken bij glucose < 3 mmol/l maar herstarten na 15 minuten. Tevens glucose-infusie verhogen.

Operaties in de middag

- Indien de operatie na 12.00 uur is: geef 1/3e van de gebruikelijke ochtenddosering als kortwerkende insuline.
- Geef licht ontbijt, indien anesthesie akkoord mag water (evt. met glucose) tot 4 uur voor ingreep.
- Start intraveneuze vocht en evt. insulinetoediening voor de ingreep.
- Volg verder beleidsoverwegingen als hierboven.

Spoedingrepen

NB: DKA kan zich als 'acute buik' presenteren.

NB: Acute ziekte kan een DKA induceren.

- Geen orale intake meer.
- Direct een IV toegang.
- Check preoperatief gewicht, elektrolyten, glucose, bloedgas, urine ketonen.
- Bij ketoacidose: volg DKA protocol en stel chirurgie bij voorkeur uit tot elektrolyten en pH genormaliseerd zijn en vocht tekorten aangevuld.
- Indien geen ketoacidose: start IV vocht en insuline als boven.

Kleine ingrepen waarvoor men nuchter moet zijn

- Bij korte ingrepen en verwacht snel herstel kan een eenvoudig protocol worden gevolgd:
- Vroeg op programma
- Metingen thuis bij opstaan en in kliniek voor de ingreep.
- Geen ochtendinsuline, alleen ter compensatie van hyperglycemie eventueel direct-werkende insuline.
- Noodzaak van iv toegang blijft belangrijk, vooral bij problemen.
- Tevens frequente glucosemonitoring
- Bij een ingreep vroeg in de ochtend insuline en voeding geven direct na beëindigen van de ingreep of verlaag de gebruikelijke insulinedosering, of geef herhaaldelijk kleine hoeveelheden directwerkende of kortwerkende insuline.

Internationale verklaringen over diabetes bij kinderen en tieners

IDF:

International Diabetes Federation's philosophy on childhood and adolescent diabetes

In 1992 the IDF in recognising the special needs of children and adolescents with diabetes established a Task Force working closely with ISPAD (formerly ISGD) and as a result formulated the following philosophy, accepted as policy by both IDF and ISPAD.

"As they grow, children and adolescents with diabetes have special and changing needs. These needs must be recognised and addressed by the general public and health professionals alike. While their dependence on insulin and their need for food and appropriate nutrition is the same as IDDM adults, there are major physiological, medical, psychological, social and emotional differences.

These differences arise from the stages of growth and development through which young people pass. Babies in arms, toddlers, school children and adolescents with their developing independence must each be considered differently. Children are not self-sufficient, they depend on their family and are strongly influenced by their immediate surrounding (i.e. their home, siblings, peers). When diabetes mellitus occurs in childhood, it has the potential to be profoundly destructive of normal individual and family relationships.

All young people with diabetes have the right to competent medical management and diabetes education by a team of individuals who have expertise in and an understanding of the medical and psychosocial needs of young people and their families. A child cannot fight for these rights. It is, therefore, the responsibility of society to provide all necessary support to the child and the family: This should include medical, social, public, governmental and industrial resources and efforts."

IDF/ISPAD Task Force: Lorna Mellor, Harold Rifkin, Margaret McGill, Martin Sillink

Internationale verklaringen over diabetes bij kinderen en tieners

ISPAD declaration of KOS

On September Fourth, Nineteen Hundred and Ninety Three, on the Island of Kos, the members of the International Study Group of Diabetes in Children and Adolescents (ISGD), assembled at their nineteenth annual international scientific meeting and in the process of transforming ISGD into the **International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)**, renewed their Hippocratic oath by proclaiming their commitment to implement the St Vincent Declaration to promote optimal health, social welfare and quality of life for all children and adolescents with diabetes around the world by the year 2000. They took this unique opportunity to reaffirm the commitments by diabetes specialists in the past and, in particular, unanimously pledged to work towards the following:

- to make insulin available for ALL children and adolescents with diabetes
- to reduce the morbidity and mortality rate of acute metabolic complications or missed diagnosis related to diabetes mellitus.
- to make age-appropriate care and education accessible to & children and adolescents with diabetes as well as to their families
- to increase the availability of appropriate urine and blood self-monitoring equipment for ALL children and adolescents with diabetes.
- to develop and encourage research on diabetes in children and adolescents around the world.

Internationale verklaringen over diabetes bij kinderen en tieners

The St Vincent Declaration

Representatives of government health departments and patients' organisations from all European countries met with diabetes experts under the aegis of WHO Regional Offices for Europe and the International Diabetes Federation (IDF), European region, in St Vincent, Italy on 10-12 October 1989. They unanimously agreed on the following recommendations and urged for their implementation in all countries throughout Europe.

"Diabetes mellitus is a major and growing European health problem, a problem at all ages and in all countries. It causes prolonged ill-health and early death. It currently threatens at least ten million European citizens.

It is within the power of national governments and health departments to create conditions in which a major reduction in this heavy burden of disease and death can be achieved. Countries should give formal recognition to the diabetes problem and deploy resources for its solution. Plans for the prevention, identification and treatment of diabetes and particularly its complications - blindness, renal failure, gangrene and amputation, aggravated heart disease and stroke - should be formulated at local, national and European regional levels. Investment now will earn great dividends in reduction of human misery and in massive savings of human and material resources.

General goals and five-year targets (listed below) can be achieved by the organised activities of the medical services in active partnership with diabetic citizens, their families, friends and workmates and their organisations in:

- The management of their own diabetes and education for it.
- The planning, provision and quality audit of health care.
- National, regional and international organisations for disseminating information about health maintenance.
- Promoting and applying research.

General Goals for Children and Adults with Diabetes

- Sustained improvement in health experience and a life experience approaching normal expectation in quality and quantity.
- Prevention and cure of diabetes and its complications by intensifying research effort.

Five-year Targets

- Elaborate, initiate and evaluate comprehensive programmes for the detection and control of diabetes and its complications with self-care and community support as major components.
- Raise awareness in the population and amongst health care professionals of the present opportunities and the future needs for the prevention of diabetes and its complications.
- Organise training and teaching in diabetes management and care for people of all ages with diabetes, for their families, friends and working associates and for the health care team.
- Ensure that care for children with diabetes is provided by individuals and teams specialised in the management of both diabetes and children, and that families with a diabetic child get the necessary social, economic and emotional support.

- Reinforce existing centres of excellence in diabetes care, education and research.
- Promote independence, equity and self-sufficiency for all people with diabetes, i.e. children, adolescents, those in the working years of life and the elderly.
- Remove hindrances to the fullest possible integration of the diabetic citizen into society.
- Implement effective measures for the prevention of costly complications:
 - Reduce new blindness due to diabetes by one third or more.
 - Reduce the number of people entering end-stage diabetic renal failure by at least one third.
 - Reduce by one half the rate of limb amputations for diabetic gangrene.
 - Cut morbidity and mortality from coronary heart disease in the diabetic by vigorous programmes of risk factor reduction.
 - Achieve a pregnancy outcome in the diabetic woman that approximates that of the non-diabetic woman.
- Establish monitoring and control systems, using state-of-the-art information technology for quality assurance of diabetes health care revision and for laboratory and technical procedures in diabetes diagnosis, treatment and self-management.
- Promote European and international collaboration in programmes of diabetes research and development through national, regional and World Health Organisation (WHO) agencies and in active partnership with diabetes patients' organisations.
- Take urgent action in the spirit of the WHO programme 'Health for All' to establish joint machinery between the WHO and the International Diabetes Federation (European region) to initiate, accelerate and facilitate the implementation of these recommendations."

At the conclusion of the St Vincent meeting, all those attending formally pledged themselves to strong and decisive action in seeking implementation of the recommendations on their return home.

Since 1989 further implementation and evaluation meetings have been held in Budapest (1992), Athens (1995), Lisbon (1997) and Istanbul (1999), where representatives of ISPAD have helped to formulate recommendations on behalf of children and adolescents.

Dankwoord

De Nederlandse uitgave werd gecoördineerd door H.J. Aanstoot. De leden van de Werkgroep Diabetes van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde worden bedankt voor hun inzet en hulp bij de totstandkoming van deze versie. De werkgroep Diabetes van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde zal deze richtlijn gaan gebruiken voor de verdere uitwerking van behandelprotocollen en ziet in de totstandkoming hiervan een beginpunt voor verdere richtlijn en adviesontwikkeling. Peter Swift, de initiator en motor van de ISPAD richtlijnen (en thans Secretary General) en Knut Dahl-Jorgenson, de net nieuwe voorzitter van de ISPAD worden bedankt voor hun niet aflatende enthousiasme om de diabeteszorg bij kinderen en tieners daadwerkelijk te verbeteren in de hele wereld. Bij de Nederlandse versie hoort een woord van dank aan Aleid Aanstoot-Brandsma voor (ondanks een bijzondere tijd) onuitputtelijke hulp bij mijn motivatie, de correcties, de lay-out problemen en mijn verzorging!

Aan NovoNordisk Farma BV nogmaals dank voor de steun en hulp bij deze bewerking en hun continue betrokkenheid en aandacht voor kinderen en tieners met diabetes.

BEDANKT!!!!

Aan de originele versie van deze richtlijn werd door een groot aantal mensen gewerkt. De editor van de originele versie dankt een ieder die heeft deelgenomen aan de ontwikkeling van de richtlijnen en in het bijzonder (met excuses voor eventuele omissies):

TC Anant (New Delhi, India), HJ Aanstoot (Capelle ad IJssel, Nederland), H Akerblom (Helsinki, Finland), C Bartsocas (Athene Griekenland), D Becker (Pittsburgh, USA), P Betts (Southampton, England), R Bonfanti (Milaan, Italië), F Bonnici (Kaapstad, Zuidafrika), M Borkenstein (Graz, Oostenrijk), S Brink (Boston, USA), GJ Bruining (Rotterdam, Nederland), A Casani (Chieti, Italië), F Cerutti (Turiijn, Italië), F Chiarelli (Chieti, Italië), W. Clarke (Charlottesville, USA), J Court (Melbourne, Australië), K Dahl Jorgensen (Oslo Noorwegen), G Dahlquist (Umea Zweden), D Daneman (Toronto, Canada), T Danne (Hannover, Duitsland), C de Beaufort (Luxenburg), L Deeb (Tallahassee, USA), E Dempsey Becker (Kopenhagen, Denemarken), K Donaghue (Sidney, Australië), H Dorchy (Brussel, België), D Dunger (Cambridge, Engeland), J. Edge (Oxford, Engeland), P Fichna (Poznan, Polen), F Ginsberg-Fellner (New York, USA), D Guthrie (Witchita, USA), R Hanas (Udevalla, Zweden), A Hattersley (Exeter, Engeland), M Haymond (Jacksonville, USA), S Heller (Sheffield, Engeland), R Holl (Ulm, Duitsland), LA Holzmeister (Phoenix, USA), P Home (Newcastle, Engeland), P Jarosz-Chobot (Katowice, Polen), L Kaa Meier (Kopenhagen, Denemarken), K Kida (Ehime, Japan), A. Korner (Budapest, Hongarije), C Krziskin (Ljubljana, Slovenië), Z Laron (Petah Tivka, Israël), W Lee (Singapore), R Lorini (Genua, Italië), R Lounamaa (Hameenlinna, Finland), J Ludvigsson (Linköping, Zweden), N Matsuura (Kanagawa, Japan), M McGill (Sidney, Australië), H Mortensen (Kopenhagen, Denemarken), A Muir (Gainesville, USA), S Nordfelt (Linköping, Zweden), L Pinelli (Verona, Italië), E Polack (Zeist, Nederland), O Ramos (Buenos Aires, Argentinië), M Reeser (Den Haag, Nederland), K Robertson (Glasgow, Schotland), A. Rosenbloom (Gainesville, USA), H Salman (Riyadh, Saudi Arabië), N Sasaki (Saitama, Japan), E Schoenle (Zurich Zwitserland), A Shaltout (Safat, Koeweit), M Silink (Sidney Australië), J Soltesz (Pecs, Hongarije), O Sovic (Bergen, Noorwegen), H Swift (Leicester, Engeland), B Thomas (Dorking, Engeland), T Urakami (Tokyo, Japan), A Virmani (New Delhi, India), S Waldron (Leicester, Engeland), J en Z Walters (Boston, USA), N White (St. Louis, USA), H Wright (Leicester, Engeland).

•