

# ZorgstandaardDiabetes.nl

[Home](#) [Type 1](#)

## Type 1

Diabetes type 1 is een auto-immuunziekte. De oorzaak van de ziekte is gelegen in een ontregeling van het eigen afweersysteem. Normaal ruimt de afweer alleen ziektes op in het lichaam. Bij diabetes type 1 vernielt het afweersysteem per ongeluk de cellen die insuline maken; de bètacellen van de Eilandjes van Langerhans.

Tot nu toe is nog niet precies duidelijk waarom dat gebeurt. Erfelijke aanleg speelt waarschijnlijk een rol, maar meer in de zin van verhoogde vatbaarheid. Daarnaast zijn onbekende omgevingsfactoren (mogelijk infecties en vitamine D tekort) van invloed. Er vindt op dit moment nog veel onderzoek plaats naar mogelijke oorzaken. Pas als deze goed in kaart zijn gebracht, kan er mogelijk sprake zijn van preventie van diabetes type 1.

Mensen met diabetes type 1 hebben twee keer zo veel kans op het krijgen van depressieve klachten (Anderson et al, 2001; Ali & Stone, 2006)<sup>1</sup>. Jaarlijks zijn er ruim 100.000 Nederlanders met diabetes en depressieve klachten. Dat wil zeggen dat ruim 1 op de 6 mensen met diabetes te maken heeft met depressieve klachten (van Meeteren-Schram, 2007). De minderheid van de mensen met diabetes heeft een volwaardige (ernstige) depressie, in de meeste gevallen gaat het om depressieve klachten.

Diabetes type 1 kan gepaard gaan met andere auto-immuun aandoeningen, zoals meest voorkomend auto-immuun geïnduceerde hypothyreoïdie (bij 25%), maar ook andere onderdelen van polyendocriene syndromen (zoals bijnierschorsinsufficiëntie, hypoparathyreoïdie, vitamine B12 deficiëntie, prematuur ovarieel falen). Ook coeliakie komt vaker voor bij mensen met diabetes type 1 ([NIV module Diabetes Mellitus Type 1, 2013](#)).

[Home](#) [Type 1](#) [Zwanger](#) [Inhoud](#) [Behandeling](#) [Algemeen](#)

## Algemeen

Zwangerschap is binnen de diabeteszorg een speciale omstandigheid met strikte eisen ten aanzien van de behandeling. Hierbij is het streven om tot een optimaal resultaat te komen, op een voor de vrouw en haar directe omgeving zo draaglijk mogelijke manier. De behandeling vereist een intensieve samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende specialismen in de zorgketen en tussen zorgverleners en de patiënt zelf, te beginnen voor de zwangerschap en doorlopend tot na de bevalling.

Vrouwen met diabetes (type 1 of type 2) die al bij de conceptie bestond, worden in deze Zorgstandaard ondergebracht in één groep, namelijk preconceptionele Diabetes Mellitus (PDM). PDM gaat gepaard met een verhoogde kans op maternale, foetale en neonatale mortaliteit en morbiditeit. Voor het kind is er onder meer een verhoogd risico op een preterme geboorte, congenitale afwijkingen, macrosomie ,

schouderdystocie en neonatale hypoglykemie. Voor de moeder is er een verhoogde kans op pre-eclampsie en een sectio caesarea. Een zo goed mogelijke diabetesregulatie in het algemeen en bloedglucoseregulatie in het bijzonder, zowel preconceptioneel als gedurende de zwangerschap, is van groot belang voor vermindering van bovengenoemde complicaties.

[Home Type 1 Zwanger Inhoud Behandeling](#) Preconceptionele zorg

## Preconceptionele zorg

Bij elke vrouw in de vruchtbare levensfase dient het onderwerp 'zwangerschap' door het behandelteam, onder verantwoordelijkheid van de huisarts dan wel internist, regelmatig besproken te worden. Bij vrouwen met een preconceptionele diabetes type 1 moet het vragen naar het bestaan van een kinderwens nu of in de toekomst onderdeel zijn van een diabeteszorgprotocol. De volgende aandachtspunten moeten in elk geval met de patiënt worden besproken:

- Bloedglucoseregulatie, huidige behandeling, hypoglykemie-risico
- Bestaan van macrovasculaire en microvasculaire complicaties en het effect van zwangerschap op deze diabetes gerelateerde complicaties (nephropathie, retinopathie, neuropathie en macroangiopathie)
- Andere aandoeningen (met name andere endocriene aandoeningen, waaronder schildklierafwijkingen)
- Medicatie
  - Potentiële teratogeniciteit of fetotoxiciteit<sup>1</sup>. Het verschijnsel dat sommige geneesmiddelen of toxische stoffen (tabak, kwik) de ontwikkeling van de foetus beïnvloeden
  - Foliumzuur
- Werk- en privéomstandigheden (extra doktersbezoeken, lagere bloedglucosewaarden, eerder moeten stoppen met werken etc.)
- Risico op diabetes bij het kind/erfelijkheid
- Een gezonde leefstijl: voeding, gewicht, beweging, roken, alcohol
- Overige vragen van de patiënt of haar omgeving

De patiënt wordt, als vast onderdeel van de preconceptionele voorbereiding, gestimuleerd om de betrokken zorgverleners, inclusief de eigen apotheker, op de hoogte te brengen van een kinderwens/zwangerschap zodat bovenstaande kan worden besproken en teratogene of [fetotoxische medicatie](#)<sup>2</sup> tijdig kan worden aangepast. De zorgverlener voegt de kinderwens/zwangerschap, met toestemming van de patiënt, toe aan haar patiëntendossier.

Bij de preconceptionele voorbereiding is aandacht nodig voor vrouwen die op basis van hun achtergrond (allochtone origine) of op basis van sociale deprivatie extra begeleiding nodig zouden kunnen hebben.

[Home Type 1 Zwanger Inhoud Behandeling](#) Diabetes zorg

## Diabetes zorg

Het multidisciplinair behandelteam is er, onder verantwoordelijkheid van de internist, verantwoordelijk voor dat de volgende aspecten in de voorlichting en behandeling zijn opgenomen en worden geregistreerd:

- Bloedglucoseregulatie met regelmatige meting van de HbA1c-waarde
- Het voorkomen van ernstige hypoglykemieën
- Monitoring van de bloedglucoseregulatie door middel van bloedglucose dagcurves
- Individuele dieetbehandeling
- Leefstijladviezen
- Bewaking werk-zwangerschap-gezondheidsrisico's
- Monitoring van retinopathie, in samenwerking met de oogarts
- Diabetologisch beleid bij bevalling
- Diabetologisch beleid na de bevalling en in het kraambed, waaronder lactatie, aanpassing van insulinedosering en intensievere zelfmanagementondersteuning in verband met verhoogde kans op hypoglykemieën

[Home Type 1 Zwanger Inhoud Behandeling](#) Obstetrische zorg

## Obstetrische zorg

Het multidisciplinair behandelteam, onder verantwoordelijkheid van de gynaecoloog, is er verantwoordelijk voor dat de volgende aspecten in de voorlichting en behandeling zijn opgenomen en worden geregistreerd:

- Preconceptionele counseling; bespreken kans op miskraam, congenitale afwijkingen, foetale macrosomie, pre-eclampsie, vroeggeboorte en (plotselinge) intra-uteriene sterfte
- Prenatale diagnostiek
- Geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO)
- Monitoring foetale groei in tweede en derde trimester
- Bespreken van beleid bij de bevalling
- Bespreken van beleid na de bevalling (waaronder lactatiebeleid en bloedglucose controle neonaat)

[Home Type 1 Zwanger Inhoud Behandeling](#) Paediatrische zorg

## Paediatrische zorg

De kinderarts, nadat deze door de verloskundige/gynaecoloog op de hoogte is gesteld, draagt verantwoordelijkheid voor de volgende aspecten in de behandeling en zorgt dat deze worden geregistreerd:

- Directe opvang van de neonaat
- Beleid ter monitoring van bloedglucosewaarden
- Beleid bij neonatale hypoglykemie

[Home Type 1 Zwanger Inhoud Behandeling](#) Farmaceutische zorg

## Farmaceutische zorg

**Farmaceutische zorg als integraal onderdeel van de diabeteszorg**

Farmaceutische zorg vormt een integraal onderdeel van de diabeteszorg. Het omvat farmacotherapie én farmaceutische dienstverlening.

Onder farmacotherapie wordt daarbij verstaan: de therapie die bestaat uit de behandeling met geneesmiddelen met als doel dat de juiste patiënt de juiste medicatie krijgt voor de juiste indicatie. Farmaceutische dienstverlening is de zorg en dienstverlening daaromheen zoals de begeleiding bij uitgifte van medicatie, medicatiebewaking en voorlichting en advies met betrekking tot genees- en hulpmiddelen.

Binnen farmacotherapie en farmaceutische dienstverlening zijn in het kader van integrale diabeteszorg de volgende zes elementen van belang:

1. Er is sprake van een continu cyclisch proces waarbij aandacht is voor de juiste, geïndividualiseerde farmacotherapie en ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt
2. Voorlichting en advies over, begeleiding bij en evaluatie van gebruik van geneesmiddelen, situationele zorg en (specifieke) farmacotherapeutische vragen
3. Hulpmiddeleninstructie en -begeleiding
4. Medicatiebeleid
5. Beschikbaarheid van kwalitatief goede medicatie en hulpmiddelen
6. Aanleg, beheer en overdracht van het medicatiedossier/patiëntendossier

In zijn algemeenheid geldt dat in het kader van farmacotherapie en farmaceutische dienstverlening de volgende patiëntgroepen specifieke aandacht vragen:

- Ouderen en kwetsbare (frailty) ouderen
- Patiënten met co- en multimorbiditeit
- Patiënten met een andere culturele achtergrond en niet-westerse bevolkingsgroepen en/of laaggeletterden
- Tieners
- Patiënten met sociale/maatschappelijke problematiek

Farmaceutische zorg voor mensen met diabetes vindt plaats conform het NDF document '[Farmaceutische zorg als integraal onderdeel van de diabeteszorg](#)'<sup>1</sup>.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Generiek](#) Communicatie

## Communicatie

Voor succesvolle (keten)samenwerking bij chronische ziekten is het delen van informatie cruciaal. Alle bij de behandeling betrokken somatische en psychosociale zorgverleners zijn goed op de hoogte van elkaars betrokkenheid en delen relevante informatie met elkaar<sup>1</sup>. De betrokkenen dienen de beschikking te hebben over actuele relevante informatie van de chronisch zieke patiënt. Elektronische beschikbaarheid van gegevens bevordert de afstemming tussen alle betrokken partijen omdat patiëntgegevens die relevant zijn voor de zorgverlening snel en efficiënt kunnen worden uitgewisseld. Een uniform elektronisch diabetesdossier is dan ook een voorwaarde voor goede communicatie tussen alle betrokken, het optimaliseren van de kwaliteit van zorg, het op elkaar afstemmen van zorgprocessen en het up-to-date houden van informatie. Gebruik van een elektronisch dossier maakt dat de bij de patiëntenzorg betrokken zorgverleners over de juiste informatie kunnen beschikken onafhankelijk van de plaats waar de zorg verleend wordt.

Ook de communicatie tussen de patiënt en diens zorgverleners wordt bevorderd door het gebruik van

een (deels) gedeeld dossier. Hierin worden alle gegevens die van belang zijn voor de behandeling bijgehouden en het biedt de patiënt ondersteuning bij het omgaan met diens chronische ziekte. In het kader van zelfmanagement is elektronische toegankelijkheid tot patiëntgegevens dan ook van groot belang. Effectieve elektronische informatievoorziening en effectieve elektronische communicatie tussen zorgverleners onderling en/of tussen zorgverleners en de patiënt is in 2015 in Nederland nog onvoldoende gerealiseerd. Zorginstellingen, verzekeraars, belangenverenigingen en individuele zorgverleners dienen zich hiervoor gemeenschappelijk in te zetten.

Het proces van samenwerking en het beleid met betrekking tot de lokale diabeteszorg wordt structureel besproken en geëvalueerd binnen het behandelteam en tussen het behandelteam, de overige betrokken disciplines en de patiënt. Zo nodig wordt de zorg bijgesteld en/of beter op elkaar afgestemd. Er zijn vaste afspraken over de communicatie bij verwijzing en de wijze van de over en weer te leveren informatie en overdracht.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Generiek Privacy](#)

## Privacy

Het recht op privacy is een individueel grondrecht en zowel binnen de gezondheidszorg als daarbuiten van belang. Voor medische zaken geldt dat deze verdedigd moet worden binnen, maar zeker ook buiten de gezondheidszorg. Er worden vele gegevens van patiënten verzameld en vastgelegd. Van de zorgaanbieders wordt transparantie gevraagd terwijl tegelijkertijd de privacy van de patiënt gewaarborgd dient te worden. Specifieke wetgeving voor het waarborgen van de privacy van de patiënt is hierbij dan ook onontbeerlijk. Zonder te pretenderen volledig te zijn worden enkele punten uitgelicht.

Ten eerste heeft de behandelaar een geheimhoudingsplicht op grond van de [wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg](#) (wet BIG) en de [wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst \(WGBO\)](#). Deze geheimhoudingsplicht geldt ook voor andere personen die betrokken zijn bij de behandeling en de beschikking krijgen over de gegevens van de patiënt.

In de 'Wet Bescherming Persoonsgegevens' is vastgelegd om welke reden persoonsgegevens mogen worden verzameld en op welke wijze deze dienen te worden bewaard zodat de privacy van de patiënt gewaarborgd blijft, nu en in de toekomst. Dit houdt onder meer in dat alleen gegevens noodzakelijk voor de behandeling van de patiënt worden vastgelegd en dat die gegevens ook uitsluitend worden gebruikt voor de behandeling. Indien er meer gegevens worden vastgelegd en deze worden gebruikt voor andere doeleinden dan de behandeling dient hiervoor eerst toestemming te worden gevraagd aan de patiënt. Het dossier is zo opgeborgen dat onbevoegden geen toegang hebben. De regels voor de ruimtelijke privacy van de patiënt zijn vastgelegd in de WGBO. Ruimtelijke privacy houdt in dat de behandeling van de patiënt plaats vindt buiten de waarneming van anderen, tenzij de patiënt ermee instemt dat de behandeling kan worden waargenomen door anderen. De zorg is zo georganiseerd dat de privacy is gewaarborgd.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Generiek Toegankelijkheid](#)

## Toegankelijkheid

Goede diabeteszorg is voor iedere patiënt in ons land beschikbaar. Er wordt adequate tijd uitgetrokken voor het consult. Indien van toepassing zijn de spreekuurtijd van de arts en andere hulpverleners als de praktijkondersteuner, diabetesverpleegkundige, diëtist en psycholoog vanuit patiëntperspectief op elkaar afgestemd. Dit gebeurt zo dat de geleverde zorg veilig, effectief en niet onnodig belastend is.

De spreekkamer en andere praktijkruimten voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen en de geldende normen voor uitrusting en apparatuur en zijn goed toegankelijk voor de patiënt. Tenslotte

dient de (telefonische) bereikbaarheid van het behandelteam in geval van medische calamiteiten gewaarborgd te zijn.

## [Home Type 1 Zwanger Organisatie Generiek Wettelijk kader](#)

### **Wettelijk kader**

[Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst \(WGBO\)](#): Voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.

In het kader van de behandelingsovereenkomst richt de hulpverlener een dossier in over de behandeling van de patiënt. Hij legt in het dossier gegevens vast over de gezondheid van de patiënt en de hiertoe uitgevoerde verrichtingen en neemt tevens andere gegevens op die noodzakelijk zijn voor een goede hulpverlening<sup>1</sup>.

Volgens de WGBO zorgt de hulpverlener ervoor dat aan 'anderen dan de patiënt' geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in het dossier worden verstrekt zonder toestemming van de patiënt<sup>2</sup>. Onder 'anderen dan de patiënt' vallen niet diegenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst. Diegenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandelingsovereenkomst, zijn die personen die 'rechtstreeks betrokken zijn bij de zorg'. Dit wordt gekoppeld aan aandachtspunt 4 uit de handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg<sup>3</sup>. Hierin wordt gezegd dat een zorgverlener die deelneemt in een samenwerkingstraject zich ervan vergewist dat hij/zij beschikt over relevante gegevens van collega's en dat hij collega's informeert over gegevens en bevindingen die zij nodig hebben om verantwoorde zorg te kunnen verlenen. Dit betekent dus dat de patiënt wordt *geïnformeerd* over het feit dát en met wie gegevens worden gedeeld. Indien daartegen bezwaar gemaakt wordt, moeten de bezwaren gewogen worden tegen de achtergrond van het feit dat dat hulpverlener verantwoorde zorg moet kunnen verlenen.

## [Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek Multidisciplinaire aanpak](#)

### **Multidisciplinaire aanpak**

De begeleiding van vrouwen met diabetes type 1 en een kinderwens/zwangerschap vraagt om een multidisciplinaire aanpak, waarbij de noodzaak tot duidelijke onderlinge afspraken en afstemming van de werkzaamheden groot is. De diversiteit in zorg vereist een gecoördineerde communicatiestructuur en landelijk vastgestelde afspraken ten aanzien van beleid en doorverwijzing. Op regionaal en lokaal niveau dient door de verschillende partijen hier door middel van protocollen handen en voeten aan gegeven te worden.

Het multidisciplinair behandelteam bij diabetes en zwangerschap bestaat in elk geval uit de volgende disciplines (in alfabetische volgorde):

- Diabetesverpleegkundige
- Diëtist
- Gynaecoloog
- Internist
- Kinderarts
- Eerstelijns en tweedelijns (klinisch) verloskundigen. De eerstelijns verloskundige is betrokken bij het kraambed

- Op lokaal niveau wordt naar een zo effectief mogelijk logistiek systeem voor het functioneren van het multidisciplinair behandelteam gestreefd met adequate (informatietechnologische) communicatiekanalen

Het is duidelijk dat de verloskundige uit de eerste lijn in de regel niet betrokken is bij hulpverlening in de tweede lijn. Het hier beschreven multidisciplinaire behandelteam heeft echter ook beleidsmakende taken. Hierbij is de inbreng van de eerstelijns verloskundige uiteraard wel van belang.

Afhankelijk van lokale afspraken kunnen de volgende disciplines het multidisciplinair behandelteam bij diabetes en zwangerschap aanvullen, dan wel hebben zij met dit behandelteam structurele werkafspraken:

- Anesthesist
- Apotheker
- Echoscopist
- (Bekken)Fysiotherapeut
- Huisarts (indien al niet bij de zorg betrokken)
- Klinisch chemicus
- Lactatiekundige
- Maatschappelijk werk/medisch psycholoog
- Nefroloog
- Oogarts

De medische verantwoordelijkheid voor de zwangerschap en de bevalling ligt in het multidisciplinair behandelteam bij de gynaecoloog, waarbij de internist een eigen verantwoordelijkheid heeft voor het endocrinologische deel van de behandeling. Alle betrokken professionals hebben hun individuele verantwoordelijkheid zoals vastgelegd in [de wet BIG](#).

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek](#) Behandelroute

## Behandelroute

Jonge vrouwen met een bekende diabetes type 1 zijn voor hun diabetes bijna altijd onder behandeling van een behandelteam in de tweede lijn, onder verantwoordelijkheid van de internist, ook als er sprake is van een kinderwens of een zwangerschap.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek](#) Zwangerschapsfasen en organisatie

## Zwangerschapsfasen en organisatie

Voor de procesgang worden in deze NDF Zorgstandaard vier fasen onderscheiden in de zorg bij een zwangerschap gecompliceerd door diabetes:

- [Algemene voorlichting](#)
- [Preconceptionele voorlichting](#)
- [Behandeling en begeleiding tijdens de zwangerschap en de bevalling](#)
- [Begeleiding na de bevalling](#)

Hierna wordt op basis van deze vier fasen de organisatie van zorg beschreven.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek Zwangerschapsfasen en organisatie](#) Algemene voorlichting

## Algemene voorlichting

Dit is voorlichting in het algemeen over implicaties van diabetes voor een zwangerschap aan vrouwen met een bekende diabetes type 1 in de vruchtbare leeftijd. Dit is iets anders dan specifieke preconceptionele voorlichting en voorbereiding. Deze algemene informatieverschaffing kan worden gedaan door de diabetesbehandelaar/het behandelteam waar de patiënt op dat moment voor haar diabetes onder behandeling is.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek Zwangerschapsfasen en organisatie](#) Preconceptionele voorlichting

## Preconceptionele voorlichting

Het behandelteam in de tweede lijn, onder verantwoordelijkheid van de internist, zal de gedetailleerde voorlichting en begeleiding in de preconceptionele periode ter hand nemen, waarbij specifieke aandacht is voor veranderende zelfmanagementvereisten in deze periode. Adequate communicatie en structurele afstemming tussen de verschillende zorgprofessionals is daarbij een absolute randvoorwaarde.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek Zwangerschapsfasen en organisatie](#) Zwangerschap en bevalling

## Zwangerschap en bevalling

De behandeling en begeleiding tijdens zwangerschap en bevalling dient bij een preconceptionele Diabetes Mellitus (PDM) in de tweede lijn te geschieden. Specifieke aandachtspunten hierbij zijn:

- (Aanleren van) zelfcontrole van de bloedglucosewaarden en interpretatie van de gemeten waarden
- Aanwezigheid van een communicatiestructuur voor het monitoren van de bloedglucose dagcurves die de patiënte maakt
- Aanwezigheid van een overlegstructuur tussen gynaecoloog en verloskundigen in de eerste en tweede lijn
- Aanwezigheid van een structurele verslaglegging en schriftelijke communicatie
- Bevalling dient bij PDM altijd in een (poli-)klinische setting in de tweede lijn te geschieden
- Bij macrosomie (foetale groeiversnelling) en/of bij insulinebehandeling dient de bevalling in de tweede lijn te geschieden, omdat in die setting bloedglucosecontroles bij de neonat optimaal uitgevoerd kunnen worden en vanwege mogelijke complicaties bij de bevalling

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek Zwangerschapsfasen en organisatie](#) Na bevalling



## Na bevalling

Voor de directe periode na de bevalling dienen er vaste intramurale afspraken te zijn over kraambedzorg en de begeleiding en de regulatie van de bloedglucosewaarden. Het kraambed vindt in het algemeen thuis plaats en wordt begeleid door de verloskundige, indien nodig in combinatie met de huisarts, en het behandelteam in het ziekenhuis.

[Home Type 1 Zwanger Organisatie Diabetesspecifiek](#) Organisatorische randvoorwaarden

## Organisatorische randvoorwaarden

In zijn algemeenheid moet bij diabetes en zwangerschap tenminste aan de volgende organisatorische randvoorwaarden kunnen worden voldaan:

- De verantwoordelijkheden van de individuele leden van het multidisciplinair behandelteam zijn juridisch beschreven binnen de geldende wet- en regelgeving
- Het behandelteam werkt conform een gezamenlijk opgesteld en geaccordeerd werkprotocol, gebaseerd op bestaande (inter)nationale richtlijnen en met duidelijke afspraken over de inhoud, afstemming en organisatie van de zorg
- De leden van het behandelteam zijn gekwalificeerd, door middel van relevante en actuele scholing en ervaring, in diabetes en zwangerschap
- De zorg wordt uitgevoerd in teamverband waarbij de relevante specialisten structureel met elkaar samenwerken en elkaar consulteren wanneer de zorg het eigen vakgebied overstijgt
- Er is een adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde, transparante dossiervorming
- Kwaliteitsparameters worden vastgelegd
- De zorg bij een zwangerschap bij diabetes type 1 is gespecificeerd in een voor iedere discipline toegankelijke set protocollen in combinatie met praktische afspraken
- De bereikbaarheid van het behandelteam is gegarandeerd gedurende 24 uur per dag en is ingebed in de bestaande 24-uursbereikbaarheid van de ziekenhuisorganisatie
- Er zijn regionale en lijn overstijgende samenwerkingsafspraken tussen de bij zwangerschap en diabetes zorg betrokken professionals
- Er zijn vaste afspraken over doorverwijsprocedures en er is een gestandaardiseerde terugverwijsprocedure
- Er is een gecombineerd obstetrisch-diabetologisch spreekuur dan wel vaste logistieke afspraken
- Er wordt op gestructureerde wijze individuele dieetbegeleiding gegeven
- Er is een structurele overlegvorm binnen het multidisciplinair behandelteam, bijvoorbeeld voor-/nabespreking van patiënten
- De patiënten worden structureel geïnformeerd over de inhoud van de zorg, de betrokken disciplines en specialisten en diens verantwoordelijkheden
- Het patiëntaanbod is voldoende om praktische expertise te verkrijgen en te kunnen onderhouden

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Algemeen](#) Kwaliteitsbeleid

## Kwaliteitsbeleid

De [NDF](#) ziet het verwerven en/of bevorderen van inzicht in de kwaliteit van diabeteszorg als een van de belangrijkste onderdelen van haar beleid. Het gaat hierbij om het reduceren van de risico's, verbetering van de service, verbetering van de informatievoorziening en het verhogen van de veiligheid. Daarnaast levert kwaliteitsbeleid resultaten op voor de bedrijfsvoering. Hierbij gaat het om organisatorische verbeteringen binnen de keten zoals structurele werkafspraken, gestructureerde verzameling en analyse van procesgegevens, het analyseren en rapporteren van zorg- en medicatie-incidenten<sup>1</sup>, gestructureerde informatie uitwisseling en doelmatige communicatie en een efficiëntere inzet van middelen en personeel. Uiteindelijk moet dit alles leiden tot optimale uitkomsten van de diabeteszorg. Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data. Goede ICT-voorzieningen zijn daarin een noodzakelijke, nog steeds niet geheel vervulde, voorwaarde.

Om tot continue kwaliteitsverbetering van de zorg te komen, kan gebruik gemaakt worden van de zogenaamde Deming-cyclus. Bij deze cyclus wordt eerst geconstateerd dat er een probleem is (Pro-Act) en vervolgens besloten dat verandering gewenst is (Re-Act). De oplossing brengt men binnen bereik door de oorzaak te analyseren en de verbetermogelijkheden te inventariseren (Plan). Vervolgens wordt de gewenste verandering doorgevoerd (Do) waarna een analyse volgt of de doelen gehaald zijn en of er daadwerkelijk een kwaliteitsverbetering is opgetreden.

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Algemeen](#) Registratie van uitkomsten

## Registratie van uitkomsten

Deze NDF Zorgstandaard, uitgaande van evidence based richtlijnen en adviezen, is een van de noodzakelijke middelen voor het beheersen van het zorgverleningproces. Het kwaliteitsbeleid in de NDF Zorgstandaard richt zich op de uitkomsten van de zorg (het zorgresultaat). Het gebruik maken van uitkomsten van zorg in feedback aan de zorgprofessionals blijkt een stimulans tot verbetering en essentieel in het doorlopen van bovengenoemde Deming-cyclus.

Ten behoeve hiervan is het noodzakelijk dat patiëntgegevens en procesgegevens gestructureerd worden vastgelegd. In deze NDF Zorgstandaard steeds aangegeven welke gegevens in ieder geval vastgelegd moeten worden om in een latere fase kwaliteitsindicatoren te kunnen berekenen, zie hiervoor de hoofdstukken 'dataregistratie en indicatoren'. Eenduidige formulering dient plaats te vinden op basis van de geldende richtlijnen en er dient geregistreerd te worden aan de hand van meetbare criteria. Op basis van de geregistreerde data kunnen kwaliteitsindicatoren worden berekend die kunnen worden onderverdeeld in:

- Procesindicatoren. De procesindicatoren weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces
- Structuurindicatoren. De structuurindicatoren weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie
- Uitkomstindicatoren. De uitkomstindicatoren weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces. De uitkomsten kunnen vergeleken worden met richtlijnen (evidence based) of met data van ander zorggroepen (benchmark)
- De functionele uitkomsten ofwel kwaliteit van leven en maatschappelijk functioneren. Het gaat hierbij om drie dimensies: fysiek, psychisch en sociaal
- De waardering van de patiënt met diabetes voor het zorgproces. Deze waardering wordt gemeten door een wetenschappelijk gevalideerde methode: bijvoorbeeld de [CQ-index vragenlijst](#)
- De kosten van het zorgproces

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Algemeen](#) Benchmarking

## Benchmarking

Op patiëntniveau biedt de registratie van uitkomsten de mogelijkheid op individueel niveau de effectiviteit van medische en niet medische interventies te volgen. Hierbij dient men zich te realiseren dat uitkomsten mede afhankelijk zijn van gedrag van de patiënt en de interactie tussen de patiënt en diens omgeving. Ook wordt snel zichtbaar of afspraken worden nagekomen en persoonlijke doelen kunnen worden gehaald en/of aanpassing ervan gewenst is.

Op populatieniveau kan door eenduidige registratie van uitkomsten ook inzicht worden verworven in de gezondheidssituatie op zorggroep-/praktijkpopulatieniveau (alle patiënten binnen een aantal diabeteszorggroepen of in behandeling van een multidisciplinair behandelteam). Deze resultaten kunnen worden gebruikt om de uitkomst van zorg op proces, structuur en klinisch niveau onderling te vergelijken en te leggen naast de streefwaarden zoals geformuleerd in richtlijnen. Op basis hiervan kan de zorg op zorggroep-/populatie- en behandelaarniveau vervolgens worden bijgesteld volgens de beschreven kwaliteitscyclus.

De benchmark is er op gericht om uiteindelijk volgens de opgestelde normen te werken. Elke diabeteszorggroep, elk multidisciplinair behandelteam stelt een kwaliteitsbeleid vast en verbindt daaraan doelen. Indien de, binnen de norm gestelde, doelen niet worden gehaald wordt een verbeterplan opgesteld voor het volgende jaar. Documenten voor kwaliteitsbewaking bevatten naast instructies voor de verzameling van uitkomst, structuur en procesparameters ook instructies over hoe gegevens moeten worden bewaard, herzien, vernietigd en voor wie gegevens wel of niet toegankelijk zijn (standard operational procedures; SOP's).

Er bestaat een procedure om patiënten toestemming te vragen over gebruik van anonieme, geaggregeerde (kwaliteits)gegevens. Door de diabeteszorggroep/het multidisciplinair behandelteam worden ten minste jaarlijks de resultaten van de behandeling op groepsniveau besproken, zo mogelijk in vergelijking met gegevens van andere centra.

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Algemeen](#) Werken volgens de NDF Zorgstandaard

## Werken volgens de NDF Zorgstandaard

Wie volgens de NDF Zorgstandaard (en onderliggende richtlijnen) wil werken en financiering hiervoor wil verkrijgen, dient de resultaten van de diabetesbehandeling te kunnen weergeven. Aanvankelijk kon dit aan de hand van een beperkte lijst van indicatoren die iets zeggen over het behandelproces. Steeds meer worden niet alleen de onderdelen van het behandelproces gemeten en beoordeeld, maar ook de uitkomsten in gezondheid. In diverse landen (Verenigde Staten, Australië en Finland) bestaat hiertoe reeds een werkzame oplossing die een stimulerende en sturende werking heeft voor de verbetering van de diabeteszorg. Wetenschappelijk onderzoek in de Nederlandse huisartspraktijk heeft de effectiviteit van deze werkwijze aangetoond.<sup>1</sup>

De NDF Zorgstandaard geeft kwaliteitsparameters die een impuls kunnen geven aan kwaliteitsverbetering in de diabeteszorg. Hiertoe kunnen vanuit een bestaande situatie op regionaal niveau jaarlijks doelen en termijnen worden gekozen die de verbetering in de diabeteszorg voor alle partijen vastleggen, bij voorkeur door een klankbord van betrokken partijen (diabetespatiënten, behandelaars, verzekeraars, overheid).

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Algemeen](#) Uitgangspunt voor goede diabeteszorg

## Uitgangspunt voor goede diabeteszorg

De NDF richtlijnen en de meest recente [NIV richtlijn\(modules\)](#) blijven uitgangspunt voor goede diabeteszorg. Voor het leveren van goede diabeteszorg is een aantal componenten van zorg nodig:

- Een goede, in protocol vastgelegde, (organisatie)structuur
- Een beschrijving van het proces (is alles gedaan en gemeten wat gedaan en gemeten moet worden)
- Het resultaat (hoe goed is het gedaan)

Per onderdeel zijn criteria vast te stellen, waardoor een checklist ontstaat. Het is belangrijk dat patiëntenvertegenwoordigers betrokken worden bij het vaststellen van deze criteria. Zowel de diabeteszorggroep/het multidisciplinair behandelteam die de zorg levert, als de externe beoordelaar (regionale coördinator, ziektekostenverzekeraar) kunnen aan de hand van die lijst de kwaliteit van zorg meten. Aan de hand van de stand van zaken (eerste meting, nulmeting, vervolgmeting) kunnen afspraken gemaakt worden met het behandelteam voor het volgende jaar (resultaatverplichting). Tevens kunnen resultaten van behandelteams onderling vergeleken worden. Factoren die de kwaliteit beïnvloeden komen bij deze werkwijze vaak boven tafel en in overleg met de zorgverzekeraar kan beoordeeld worden hoe belemmerende factoren kunnen worden weggenomen.

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Dataregistratie & indicatoren](#) Algemeen

## Algemeen

De [NDF](#) ziet het verwerven van inzicht in de kwaliteit van diabeteszorg als een van de belangrijkste onderdelen van haar beleid. Het gaat hierbij om het reduceren van risico's, verbetering van de service, verbetering van de informatievoorziening en het verhogen van de veiligheid; samenvattend het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data. Deze data worden gebruikt om aan bestaande vragen op het gebied van analyse, kwaliteitsverbetering en rapportage te kunnen voldoen. Deze vragen zijn weer gerelateerd aan goede door het veld geformuleerde kwaliteitsindicatoren.

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Dataregistratie & indicatoren](#) e-Diabetes Kernset

## e-Diabetes Kernset

In het kader van de in de eerste lijn vast te leggen gegevens heeft de [NDF](#), in samenwerking met andere partijen, de [e-Diabetes Kernset](#) vastgesteld. Een minimale set aan gegevens die voldoet aan de belangrijkste informatiebehoefte in de keten en die optimaal gebruik maakt van datgene wat de Huisarts Informatie Systemen nu of op korte termijn kunnen ondersteunen. De e-Diabetes kernset bevat geen indicatoren. Het bevat data die het berekenen van door het veld vastgestelde indicatoren faciliteren.

De e-Diabetes Kernset is in feite een subset van de oorspronkelijke NDF [e-Diabetes Dataset](#), welke in 2008 werd ontwikkeld met het doel gestandaardiseerde berichtenuitwisseling in de keten te faciliteren. Uiteindelijk zal de e-diabetes kernset uitgebreid worden naar een volledige gegevensset waarin alle noodzakelijke gegevens voor diabeteszorg en -preventie aan volwassenen uniform beschreven zijn en die in alle systemen van de betrokken zorgverleners geregistreerd en tussen alle systemen uitgewisseld kan worden. Voor nu is dat nog een stap te ver gebleken en zijn met de e-Diabetes Kernset als eerste aanzet in elk geval enkele medisch-inhoudelijke basisgegevens eenduidig beschreven zodat deze uniform kunnen worden vastgelegd in de verschillende informatiesystemen.

In 2013 is de [e-Diabetes Kernset geactualiseerd](#). In samenwerking met een heel aantal partijen is de

nieuwste versie van de diabetes kernset afgestemd op gegevenssets voor andere cardiometabole aandoeningen (CVRM, Obesitas en Chronische Nierschade) en voor COPD en Astma.

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Dataregistratie & indicatoren](#) Data voor kwaliteitsinformatie

## Data voor kwaliteitsinformatie

De gegevens uit de [e-Diabetes Kernset](#) dienen in ieder geval in de eerste lijn in het zorgproces te worden geregistreerd en uitgewisseld tussen alle relevante<sup>1</sup>. In de eerste lijn wordt de registratie al door HIS-sen en KIS-sen gefaciliteerd. Een belangrijke eerste stap op weg naar daadwerkelijke uitwisseling van betrouwbare patiënteninformatie tussen alle relevante zorgverleners, inclusief de patiënt zelf. In ziekenhuizen is het echter vaak nog niet mogelijk de e-Diabetes Kernset te registreren. Alle inspanningen van zorginstellingen, verzekeraars, belangenverenigingen en individuele zorgverleners dienen er op gericht te zijn registratie van de e-Diabetes Kernset en daadwerkelijke uitwisseling van de informatie uit deze set, zo snel als mogelijk te realiseren.

De gegevens uit de e-Diabetes Kernset dienen in ieder geval in het zorgproces te worden geregistreerd en uitgewisseld tussen alle relevante zorgverleners. Aangevuld met de volgende specifiek voor deze doelgroep te registreren gegevens:

### Preconceptionele zorg:

- Berekening koolhydraat-insulineratio en correctiefactor
- HbA1c\*
- Schildklier (TSH\* en aanvullend FT4, schildklier antilichamen)
- Foliumzuurgebruik
- Beroep

### Zorg tijdens de zwangerschap:

- Prenatale diagnostiek (o.a. GUO bij 20 weken)
- Echoscopie voor foetale groei
- Berekening koolhydraat-insulineratio en correctiefactor
- HbA1c\*
- Gegevens omtrent monitoring bloedglucosewaarden
- Gegevens rond de voorlichting over bevalling en kraambed
- Gegevens rond de voorlichting over borstvoeding
- Gegevens over de bewaking werk-zwangerschap-gezondheidsrisico's
- Afspraken over en gegevens omtrent monitoring retinopathie bij 30 weken
- Gegevens betreffende de communicatie huisarts/verloskundige/andere zorgverleners is protocollair vastgelegd

### Zorg na de zwangerschap:

- Meting neonatale glucose maximaal één uur na geboorte
- Gegevens omtrent ondersteuning borstvoeding
- Berekening koolhydraat-insulineratio en correctiefactor
- Verslaglegging zwangerschap en bevalling

- Retinopathie monitoring tussen drie en zes maanden
- Schildklierfunctie na drie maanden
- Gegevens betreffende de communicatie huisarts/verloskundige/andere zorgverleners is protocollair vastgelegd
- Schriftelijke melding aan huisarts m.b.t. noodzaak van schildklier- en retinopathiescreening

\*Zoals beschreven in de [e-Diabetes Kernset](#).

[Home Type 1 Zwanger Kwaliteit Dataregistratie & indicatoren](#) Kwaliteitsindicatoren

## Kwaliteitsindicatoren

[Algemeen](#)

[Indicatoren voor zwangere vrouwen met diabetes type 1 \(PDM\)](#)

### Algemeen

Betrouwbare en actuele data vormen de basis voor door het veld geformuleerde kwaliteitsindicatoren. De NDF is als ontwikkelaar en beheerder van de NDF Zorgstandaard verantwoordelijk voor de multidisciplinaire vaststelling van een set van kwaliteitsindicatoren die van toepassing is op de in de Zorgstandaard beschreven zorg, zowel wat betreft inhoud als wat betreft organisatie. De NDF destilleert deze multidisciplinaire set uit bestaande door beroepsorganisaties zelf vastgestelde sets van indicatoren.

De ontwikkeling van indicatoren is daarmee in principe de verantwoordelijkheid van de verschillende bij de NDF aangesloten beroepsorganisaties zelf. Het is daarbij belangrijk dat de organisaties er voor zorgen dat de ontwikkelde indicatoren zoveel als mogelijk op elkaar aansluiten. De NDF is als koepel, daar waar het niet door het veld zelf opgepakt wordt, de aangewezen partij om het voortouw te nemen in de formulering van relevante structuur- en organisatie -indicatoren. Eén en ander uiteraard in samenspraak met haar lidorganisaties.

Indicatoren zijn niet statisch, om die reden wordt aanbevolen voor de meest recente versie van beroepsspecifieke indicatoren te kijken bij de eigen beroepsvereniging. Als aanpassingen aan beroepsspecifieke sets consequenties hebben voor de multidisciplinaire NDF set, worden deze meegenomen in de eerstvolgende actualisatieronde.

Omdat de toepasbaarheid van de verschillende indicatoren op korte termijn varieert ofwel omdat bepaalde begrippen uit de set nog onvoldoende zijn geoperationaliseerd, zijn de in de NDF Zorgstandaard opgenomen indicatoren verdeeld in drie verschillende fases. Er is voor gekozen om wel alle indicatoren, ongeacht de fase, al te benoemen in de NDF Zorgstandaard teneinde zicht te blijven houden op de totale set aan multidisciplinaire indicatoren waaraan de interne kwaliteit van zorg van een keten op termijn zou kunnen worden afgemeten.

De fasering van de verschillende indicatoren is als volgt:

- Fase 1  
De kwaliteitsindicatoren uit fase 1 zijn op korte termijn toe te passen en kunnen al door zorgketens worden geleverd
- Fase 2  
De kwaliteitsindicatoren in fase 2 hebben nadere operationalisatie nodig en/of moeten aan een praktijktest worden onderworpen. Het kan ook gaan om indicatoren waarbij het voor de oplevering noodzakelijk is bestanden van verschillende zorgverleners te koppelen. Op dit moment zijn de ICT-voorzieningen vaak nog te beperkt om dit te realiseren. Er bestaat dus

nadrukkelijk nog geen consensus over deze indicatoren

- Fase 3

Kwaliteitsindicatoren in fase 3 dienen nog volledig geoperationaliseerd te worden, waarna ze als fase 2 indicatoren aan een praktijktest moeten worden onderworpen

### **Indicatoren voor zwangere vrouwen met diabetes type 1 (PDM)**

De ontwikkelgroep van het NDF zorgstandaard addendum Diabetes en Zwangerschap heeft de volgende [fase 2 kwaliteitsindicatoren](#) opgesteld voor vrouwen met diabetes type 1 die zwanger willen worden of zijn.