

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)¹. 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](#) [Kind](#) [Inhoud](#) [Diagnostiek](#) [Bij wie?](#)

Bij wie?

De huisarts vervult bij diagnosestelling en verwijzing een centrale rol. Bij verdenking op diabetes is het van het grootste belang een kind direct en met spoed te verwijzen naar een kinderdiabetesteam. Alertheid op verkeerde interpretatie van symptomen bij vooral jonge kinderen is daarbij geboden¹.

De belangrijkste reden hiervoor is dat de metabole toestand binnen uren kan verslechteren en uitmonden in een levensbedreigende keto-acidose².

- Kinderen die in aanmerking komen voor diagnostiek door de huisarts zijn: Kinderen waarbij er sprake is van dorst, polyurie, bedplassen na zindelijk worden, vermagering en/of vermoeidheid
- Kinderen die in aanmerking komen voor nader onderzoek door de kinderarts zijn: Kinderen waarbij er sprake is van dorst, polyurie, bedplassen na zindelijk worden, vermagering en/of

vermoeidheid en een at random plasma/capillaire bloedsuiker van > 11.1 mmol/l (veneus bloed: > 10 mmol/l). Het monster wordt niet nuchter afgenomen.

Kinderen met symptomen en een éénmalige (middels een goed uitgevoerde bepaling verkregen) verhoogde bloedsuiker dienen direct en met spoed verwezen te worden naar een kinderarts. De verwijzing gaat gepaard met een telefonisch contactmoment tussen huisarts en kinderarts.

[Home Type 1 Kind Inhoud Diagnostiek Wat?](#)

Wat?

Diagnostiek door de huisarts

De huisarts bepaalt een capillaire, niet nuchtere glucose. Een glucose > 11.0 mmol/l. is afwijkend en reden tot directe spoedverwijzing op dezelfde dag.

Aanvullend onderzoek en diagnostiek door de kinderarts

De kinderarts onderbouwt dezelfde dag door aanvullend onderzoek de eerder gestelde diagnose. Diagnosestelling omvat, naast bloedonderzoek, ook immunologisch onderzoek. Bij verdenking van diabetes type 1 dient de behandeling direct te starten.

Bij verdenking van een andere vorm van diabetes wordt DNA onderzoek gedaan of nader functieonderzoek van de glucose- en insulinerespons. Bijvoorbeeld middels een Orale Glucose Tolerantie Test (OGTT)¹. Een diagnostische toepassing van het continue glucosemonitorsysteem (CGMS) kan ook deel uitmaken van nadere diagnostiek.

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

Algemeen

De inhoud van de zorg voor kinderen met diabetes type 1 en hun ouders dient gebaseerd te zijn op de meest recente internationale richtlijnen voor Diabetes Mellitus type 1, de [richtlijnen van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde \(NVK\)](#) en de [International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes \(ISPAD\) guidelines](#).

Het doel van de zorg is het bereiken van een zo goed mogelijke glucose regulatie, hetgeen weerspiegeld wordt in een zo laag mogelijk HbA1C. Hierbij dienen (ernstige) hypoglykemieën zoveel mogelijk voorkomen te worden. De kwaliteit van leven moet niet te veel lijden onder de strenge regulatie. Er wordt naar gestreefd acute ontregelingen als (ernstige) hypoglykemie en keto-acidose te vermijden. Teneinde chronische complicaties te voorkomen, zoals vaat-, orgaan- en neuronenschade, is een goede regulatie van de bloedglucosewaarden een voorwaarde. Een goede regulatie van de diabetes is verder onontbeerlijk om een gezond leven en een langere levensverwachting te bereiken.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling Wie?](#)

Wie?

Kinderen en adolescenten die in aanmerking komen voor onmiddellijke behandeling dan wel aanvullende diagnostiek hebben:

-
- Symptomen van diabetes plus een *random* plasmaglucozeconcentratie ≥ 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 acht uur. OF...
-

- 2-uurs plasma glucose > 11.0 mmol/l bij een **OGTT**
De test moet volgens de World Health Organization (WHO) criteria zijn uitgevoerd. 1,75 gram glucose/kg met max. van 75 gram opgelost in water
-

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling](#) Insulinetherapie

Insulinetherapie

Diabetes type 1 kan alleen worden behandeld met insuline, waarvoor meerdere toedieningswijzen bestaan. Insuline kan door middel van subcutane injectie gegeven worden bij voorkeur in een multiple daags schema. Het meest gebruikelijke schema daarin is: driemaal daags rondom de maaltijd injecteren met snelwerkende insuline en een eenmaal daagse injectie met langwerkende insuline. Incidenteel kan gekozen worden voor een tweemaal daags (mix) schema insuline.

De laatste jaren heeft pomptherapie echter een steeds groter aandeel in de behandeling gekregen¹. Pomptherapie is een therapie die ieder kinderbehandelteam vanaf het moment dat de diagnose diabetes is gesteld, moet kunnen aanbieden. Pomptherapie kan onder andere bij kinderen met veel (nachtelijke en/of onvoorspelbare) hypoglykemieën, sterke glucoseschommelingen, dawnfenomeen en zeer jonge kinderen overwogen worden². Indicatiestelling voor pomptherapie vindt plaats conform de meest recente richtlijn voor insulinepomp therapie zoals opgesteld door de NVK. Het kinderdiabetesteam dient al deze indicaties te onderschrijven, te kunnen toepassen en hierin geschoold te zijn.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling](#) Controles

Controles

Minstens drie maal per jaar behoort lengte en gewicht te worden vastgelegd in een groeicurve. Op deze momenten vindt tevens spuitplaatsen onderzoek plaats. Vanaf de puberteitsleeftijd zal ook eenmaal per jaar het puberteitsstadium vastgelegd dienen te worden. Bloeddruk bepaling en gericht aanvullend onderzoek vindt minimaal jaarlijks plaats, op indicatie vaker¹.

Er wordt educatie gegeven op het gebied van voeding, glucoseregulatie en bewegen. Ook is er aandacht voor psychosociale problematiek en kwaliteit van leven. Er worden jaarlijks minstens drie HbA1c metingen gedaan. Daarnaast wordt conform de richtlijn regelmatig de eiwituitscheiding in de urine (AER) en het vetspectrum bepaald². Dit in verband met het vroegtijdig onderkennen en detecteren van chronische complicaties. Oogheelkundige controle vindt plaats afhankelijk van de leeftijd en de duur van de diabetes volgens de richtlijnen³. Voetzorg vindt plaats afhankelijk van de leeftijd en volgens de richtlijnen⁴.

Diabetes gerelateerde aandoeningen zoals schildklier-aandoeningen, coeliakie en bijnier insufficiëntie dienen bij elk kind met diabetes vastgelegd te zijn en gevolgd te worden volgens de bestaande richtlijnen.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling Zelfmanagement](#)

Zelfmanagement

[Zelfmanagement](#)

[Zelfmanagement-educatie](#)

[Zorg op maat](#)

Zelfmanagement

Kinderen met diabetes en hun ouders hebben een eigen verantwoordelijkheid in de behandeling van de diabetes. Dit is echter een groeiproces afhankelijk van leeftijd, ontwikkelingsniveau en de persoonlijke omstandigheden. De start van de behandeling van een kind met diabetes vindt vanaf de diagnose veelal poliklinisch plaats, afhankelijk van de medische en psychosociale omstandigheden en onder voorwaarde dat de diabetesverpleegkundige in staat is tot huisbezoek. Vlak na het stellen van de diagnose hebben het kind en zijn ouders te weinig kennis van de ziekte en het proces van zorgverlening om zelf regie te nemen. Er volgt een eerste periode van zeer intensieve begeleiding door het kinderdiabetesteam, met een centrale rol voor de kinderdiabetesverpleegkundige.

Gegarandeerde continue 24-uurs ondersteuning (telefonisch en zo nodig in het ziekenhuis) door het kinderdiabetesteam is in deze periode voor het kind, zowel in de thuissituatie als in de school-, sport- en ziektesituatie, noodzakelijk. Naarmate het kind en zijn ouders over meer kennis, inzicht en vaardigheden beschikken zal het zelfvertrouwen en de betrokkenheid toenemen en wordt zelfmanagement van het ziekteproces en de daarvoor benodigde zelfzorg mogelijk¹. Gedurende de tienerleeftijd zal er een geleidelijke verschuiving gaan plaatsvinden in de verantwoordelijkheid voor de zelfzorg van de ouders richting de jongere. Hiervoor is het nodig met de ouders en jongere de weg naar zelfstandigheid en het loslaten van de ouders te bespreken en in de praktijk uit te gaan voeren ter voorbereiding op de transitiefase; een fase waarin de zorg voor de adolescent door de kinderarts wordt overgedragen aan de internist. Deze transitiefase verdient in het kader van zelfmanagement speciale aandacht.

Een kind kan vaak niet alleen de verantwoordelijkheid nemen voor zijn zelfzorg en de ouders zijn niet permanent beschikbaar. Het is daarom van essentieel belang om, in overleg met het kind en diens ouders, de directe omgeving zoals familie, vrienden, school, buitenschoolse opvang en sportverenigingen duidelijk en helder te informeren en te betrekken bij de zorg. Hiervoor is het nodig de directe omgeving van het kind bekend en vertrouwd te maken met de basisprincipes van diabeteszorg. Directe, blijvende 24-uurs toegankelijkheid van het kinderdiabetesteam zorgt voor een overlegmogelijkheid bij vragen en calamiteiten en eveneens wordt op deze manier de verantwoordelijkheid gedeeld.

Zelfmanagement-educatie

Voor kinderen wordt de volgende definitie voor diabetes (zelfmanagement)educatie gehanteerd: “Het proces waarbij een kind met diabetes (en zijn ouders) de kennis en vaardigheden bijgebracht krijgt die hij of zij nodig heeft voor het realiseren van zelfzorg met betrekking tot diabetes, het omgaan met crisissituaties en het aanpassen van de leefstijl met het oog op een adequate controle van de ziekte”². Er wordt naar gestreefd om het kind samen met de ouders zo veel mogelijk verantwoordelijkheid te geven bij het managen van het eigen ziekteproces. Daarvoor is gedegen kennis over de aandoening, mogelijke complicaties en het voorkomen daarvan nodig. Hoe meer het kind samen met de ouders zijn eigen proces kan besturen en hiertoe gemotiveerd is, hoe kleiner de kans op acute complicaties en het

risico op lange termijn complicaties. Eén en ander afhankelijk van het risicoprofiel, van de leefwijze en van de familie. Door afname en uitstel van de complicaties verbetert de kwaliteit van leven en is er sprake van een langere levensverwachting.

Educatie dient plaats te vinden volgens de ISPAD guidelines³. De educatie aan de kinderen en hun ouders dient gegeven te worden door getrainde professionals waarbij verschillende onderwijsvormen toegepast worden om tegemoet te komen aan persoonlijke keuzes en leerstijlen van jonge mensen met diabetes en hun ouders. De educatie moet beschikbaar zijn voor alle kinderen met diabetes en hun ouders op het moment van diagnose en dient vervolgens gestructureerd herhaald en aangevuld te worden. Educatie is alleen effectief wanneer gebruik wordt gemaakt van strategieën die erop gericht zijn het geleerde daadwerkelijk in de praktijk te (blijven) brengen. Uiteraard is het zo dat kinderen op een wijze geschoold en ondersteund moeten worden die aansluit bij scholing, ontwikkelingsniveau, leefstijl, cultuur en leeftijd. Er kan gekozen worden uit diverse educatiemethoden zoals groepseducatie, groepsconsulten, voorlichtingsbijeenkomsten, individuele educatie en educatie van het ene gezin met diabetes naar het andere. Naast het contact met het behandelteam kunnen ook contacten tussen kinderen met diabetes onderling en de patiëntenvereniging (DVN) een bijdrage leveren aan het leerproces. Groepsactiviteiten voor kinderen, ouders en families hebben in meerdere opzichten een stimulerende en motiverende werking. Uit diverse systematische reviews van de effecten van psycho-educatieve interventies is gebleken dat dergelijke interventies een positief effect hebben op de metabole controle⁴ en een iets sterker effect op de psychosociale uitkomsten. Bij kinderen is het effect duidelijker dan bij volwassenen en het effect is het grootst als de interventies deel uitmaken van de dagelijkse zorg, de ouders erbij betrokken worden en deze interventies gecentreerd worden rond probleemoplossend vermogen⁵.

Diabetes- en of sportkampen zijn een middel om door lotgenotencontact onder deskundige medische begeleiding te leren omgaan met de eigen grenzen. Door de positieve effecten van diabeteskampen moeten deze een integraal onderdeel zijn van de zorg en bereikbaar zijn voor alle kinderen met diabetes, ditzelfde geldt voor bijeenkomsten voor ouders en andere gezinsleden.

Zorg op maat

Een persoonlijk zorg op maat plan voor kinderen wordt onder verantwoordelijkheid van de kinderarts door een kinderdiabetesteam opgesteld, uiteraard in nauwe samenspraak met het kind en de ouders. Hierbij wordt rekening gehouden met de mogelijkheden en ontwikkelingsfase van het kind en de behoeftes van ouders en kind. Omdat een kind veranderingen doormaakt door op te groeien en volwassen te worden is evaluatie en waar nodig jaarlijkse aanpassing van een zorgplan noodzakelijk, inclusief therapiedoelen en resultaten. Een zorgplan op maat voor kinderen bevat ten minste de volgende gegevens:

- Ziektegeschiedenis, leefstijl en algehele conditie
- Risicoprofiel (zoals roken)
- Algemene streefwaarden voor gewicht, glucoseregulatie, bloeddruk, lipiden, nierfunctie vertaald naar individuele zorgdoelen
- Afspraken over bewaking van leefstijl, cardiovasculair risicoprofiel, voeten en ogen
- Medicatie- en hulpmiddelengebruik
- Educatie
- Therapietrouw

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling Leefstijl](#)

Leefstijl

[Voeding](#)
[Bewegen](#)
[Roken](#)
[Alcoholgebruik](#)
[Seksuele voorlichting](#)
[Drugs](#)

Voeding

De [generieke Zorgmodule Voeding](#) beschrijft de algemene norm waaraan voedingszorg dient te voldoen, voor zowel kinderen als volwassenen. De diabetesspecifieke aanvullingen voor kinderen met diabetes type 1 worden hier beschreven.

De voeding van kinderen met diabetes type 1 is gebaseerd op de Richtlijnen goede voeding zoals die zijn opgesteld door de [Gezondheidsraad](#). Deze richtlijnen zijn bedoeld voor gezonde mensen vanaf de leeftijd van 12 maanden. Bij kinderen met diabetes type 1 moet er daarbij rekening worden gehouden met groei en ontwikkeling en met het voorkomen van overgewicht/obesitas¹. De voeding en dieetbehandeling dragen bij aan het optimaliseren van de bloedglucosewaarden, het vetspectrum (plasma totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol en triglyceriden), de bloeddruk, het lichaamsgewicht en daarmee aan preventie of uitstel van aan diabetes gerelateerde complicaties. Hierbij wordt een gezonde leefstijl gestimuleerd.

De diëtist stelt de diëtistische diagnose en maakt een individueel diëtistisch behandelplan, aangepast aan de leeftijd, levensomstandigheden en leefstijl. Dit in overeenstemming met de geldende adviezen van de '[Global IDF/ISPAD Guideline](#)' (nutritional management) en de [NDF voedingsrichtlijn](#). De diëtist communiceert deze adviezen naar de patiënt (en diens ouders) en naar de overige leden van het behandelteam zodat zij in hun contacten met de patiënt deze kunnen ondersteunen bij het volgen van de gegeven adviezen. Er wordt educatie gegeven over onder meer koolhydraten, koolhydraten tellen en zelfregulatie, met uitleg over voedsel en koolhydraatname in relatie tot het insulinegebruik. Speciale aandacht is er voor lichamelijke inspanning en bijzondere omstandigheden zoals bijvoorbeeld ziekte, feestjes en vakantie, dit in samenspraak met de diabetesverpleegkundige. Daarnaast is aandacht nodig voor andere culturen en de daar aanwezige voedingsgewoontes. De diëtist biedt begeleiding bij het integreren van de afgesproken voedingsaanpassingen in het dagelijks leven.

Extra zorg is nodig bij coeliakie, wijziging van insulinetherapie, slechte regulatie mede beïnvloed door voeding, niet adequaat aanpassen van voeding aan (bijzondere) omstandigheden, eetproblemen, ondergewicht, overgewicht of ziekte waarbij specifieke aanpassing van de voeding nodig is. Bij comorbiditeit zoals hypertensie, dyslipidemie en micro-albuminurie is tevens extra counseling nodig. De diëtist ziet de patiënt en bij kinderen ook de ouders onder andere tijdens de reguliere multidisciplinaire poli en zo nodig extra.

Voor kinderen zijn, naast de bloedglucosewaarden, de groeicurve en vooral gewichtsveranderingen daarbinnen, leidend in de voeding- en dieetbehandeling. Een gezonde leefstijl wordt gestimuleerd en een uitzonderingspositie van het kind met betrekking tot voeding dient daarbij voorkomen te worden. De veranderende behoeftes tijdens groei en ontwikkeling maken dat minstens eenmaal per jaar evaluatie van de voeding- en dieetbehandeling en hereducatie nodig is².

Bewegen

Kinderen met diabetes worden gestimuleerd aan dezelfde beweeg- en sportactiviteiten mee te doen als andere kinderen. Kinderen met diabetes die gezond bewegen en sporten zijn goed en beter in te stellen. Omdat kinderen met diabetes allemaal verschillend reageren op lichamelijke inspanning dienen de adviezen van het kinderdiabetesteam aan te sluiten bij de mogelijkheden, de motivatie en de dagelijkse routine van het kind. Indien een kind met diabetes aan topsport doet moet dit te allen tijde

gestimuleerd en ondersteund worden³.

Het advies moet bij kinderen gebaseerd zijn op de meest recente richtlijn over Sport en bewegen in relatie tot diabetes, de [Ispad Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007 Exercise in children and adolescents with diabetes](#) (voor kinderen en adolescenten) en de [NISB beweegnorm voor kinderen](#).

Roken

Het Partnership Stop met Roken heeft de [generieke zorgmodule Stoppen met roken](#) ontwikkeld. Het voornaamste doel van de Zorgmodule Stoppen met Roken is het bevorderen van goede zorg bij stoppen met roken. De zorgmodule heeft als functie het geven van duidelijkheid over wat verwacht mag worden van een stoppen-met-rokenbehandeling en de bijpassende organisatie.

Voorlichting over roken is een jaarlijks terugkerend onderdeel van de educatie aan ouders en kind. Om roken bij kinderen te voorkomen, vervullen de ouders en hulpverleners een belangrijke voorbeeldrol⁴. Kinderen kopiëren het gedrag van hun ouders. Het rookgedrag van de ouders is dan ook voorspellend voor het rookgedrag van de kinderen. Daarnaast is de houding van ouders ten opzichte van rookgedrag van belang⁵. Het rookgedrag van het kind dient minstens jaarlijks besproken te worden en alles moet in het werk worden gesteld om te voorkomen dat zij ooit gaan roken.

Alcoholgebruik

Voor kinderen onder de 18 jaar in Nederland is alcoholgebruik bij wet verboden. Het is van het grootste belang ver voor de leeftijd van 18 jaar informatie over alcohol en diabetes op te nemen in het educatie programma. Vanaf de leeftijd van 18 jaar is het essentieel dat kinderen gedoseerd met alcohol leren omgaan. Voor zowel alcohol als voor de meeste drugs geldt dat zij vermindering van alertheid veroorzaken. Dit levert ten aanzien van het inschatten van de eigen bloedglucosewaarden problemen op, maar ook de alcohol zelf veroorzaakt extra risico's door veranderingen in het bloedglucosegehalte, met name bij tieners met diabetes. Het gebruik van alcohol dient minstens jaarlijks besproken te worden.

Seksuele voorlichting

Seksuele activiteit kan de bloedsuikerspiegel beïnvloeden. De kinderarts en het kinderdiabetesteam dienen deze voorlichting te geven of te checken of hierover voldoende kennis aanwezig is. Seksuele voorlichting hoort bij diabeteszorg voor kinderen. Een zwangerschap dient bij tieners ontraden te worden en kan bij elke vrouw met diabetes alleen worden 'aangeraden' bij een goede instelling. De gezondheidsrisico's voor het ongeboren kind maken dat het belang van deze voorlichting bij tieners met diabetes belangrijker is dan bij gezonde tieners.

Drugs

Voor de meeste drugs geldt dat zij vermindering van alertheid veroorzaken. Dit levert ten aanzien van het inschatten van de eigen bloedglucosewaarden extra risico's op, met name bij tieners met diabetes. De drugs zelf leveren ook extra risico's op doordat zij bloedsuiker veranderingen tot gevolg kunnen hebben. Het gebruik van drugs dient minstens jaarlijks besproken te worden.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling Comorbiditeit](#)

Comorbiditeit

Naast diabetes komt hypothyreoïdie in drie tot acht procent¹ en coeliakie in vijf tot tien procent² voor bij kinderen. Regelmatige screening volgens de ISPAD guidelines maakt deel uit van de zorg. Op indicatie

zal ook nader immunologisch onderzoek plaats dienen te vinden naar andere auto immuun stoornissen zoals de Ziekte van Addison.

[Home](#) [Type 1 Kind](#) [Inhoud](#) [Behandeling](#) [Complicaties](#)

Complicaties

Het doel van de behandeling van diabetes is het voorkomen van acute en chronische complicaties evenals de vroege opsporing van complicaties. Voor iedere patiënt dient er een plan van aanpak te zijn over de wijze waarop de kans op het krijgen van complicaties kan worden geminimaliseerd. In dit kader zijn ten minste streefwaarden opgenomen voor de glucoseregulatie en voor bloeddruk, cholesterol, gewicht, bewegen en roken. Zowel het behandeldoel als het tijdstraject wordt uitgeschreven. In geval van het optreden van (acute) complicaties moet de patiënt (en/of diens ouders of verzorgers) de gelegenheid hebben om direct in contact te treden met het behandelteam. Ieder behandelteam dient de beschikking te hebben over een protocol voor behandeling van acute en chronische complicaties gebaseerd op de meest recente richtlijnen geformuleerd door de beroepsgroep.

[Acute complicaties](#)

[Late complicaties](#)

Acute complicaties

Hypoglykemie

Hypoglykemie is gedefinieerd als een te laag bloedglucose gehalte (de cut-off scores voor een hypoglykemie zijn niet helemaal eenduidig). Er wordt hier uitgegaan van een waarde van $< 3,5$ mmol/l voor kinderen (ISPAD guidelines). Hypoglykemie is een veelvuldig voorkomende acute complicatie bij patiënten met diabetes type 1. De diabeteszorg dient voor wat betreft deze complicatie gericht te zijn op een goede metabole controle (gemeten middels het HbA1c) waarbij hypoglykemieën zoveel mogelijk worden vermeden omdat deze diep ingrijpen in het dagelijkse leven en potentieel gevaarlijk zijn. Vooral bewustzijnsverlies bij diepe hypoglykemie roept veel angst op. Dit geldt voor kinderen met diabetes en vaak meer nog voor hun ouders, maar diezelfde angst speelt ook bij volwassen patiënten en bij hun partners. Deze angst kan de glucoseregulatie negatief beïnvloeden, doordat geprobeerd wordt lage bloedglucosewaarden te vermijden.

Herhaaldelijke 'hypo's' kunnen leiden tot een verminderde symptoomwaarneming en zelfs tot 'hypo-unawareness' waardoor een vicieuze cirkel kan ontstaan. Het optreden van hypoglykemieën bij kinderen beïnvloedt de cognitieve prestaties negatief op korte en lange termijn¹. De diabeteszorg dient voor wat betreft deze complicatie gericht te zijn op het opsporen van een mogelijke oorzaak en het maken van afspraken ter vermindering van deze oorzaken. Het is de taak van het behandelteam om informatie te verschaffen gericht op het minimaliseren van hypoglykemieën met behoud van een zo goed mogelijke metabole regulatie. Continue subcutane insuline toediening (pomptherapie) kan het aantal ernstige hypoglycaemieën bij kinderen met type 1 verminderen in vergelijking tot een 4-daags subcutane insuline toediening². Daarnaast dient het behandelteam alert te zijn op het optreden van hypo's zodat de juiste voorzorgsmaatregelen ter preventie van (diepe) hypoglykemieën (gepaard gaande met bewustzijnsverlies) genomen kunnen worden. Een en ander dient protocollair te zijn vastgelegd.

Diabetes Ketoacidose (DKA)

Diabetes ketoacidose (DKA) komt tegenwoordig door betere begeleiding en zorg steeds minder voor. DKA berust op een absoluut tekort aan insuline. Uitlokkende momenten zijn het niet tijdig toedienen van insuline, intercurrente ziekte met koorts en zwangerschap. Educatie en begeleiding dienen gericht te zijn op het vroegtijdig herkennen en behandelen teneinde de ontwikkeling van keto-acidose te voorkomen. De behandeling van DKA dient te gebeuren volgens een protocol gebaseerd op de meest

recente richtlijnen³ (NVK richtlijn “behandeling van kinderen met een diabetische ketoacidose”⁴). Kinderen met diabetes type 1 dienen ter voorkoming van DKA en ter ondersteuning van het zelfmanagement bij dreigende DKA in het bezit te zijn van bloedketonenstrips en dienen te weten hoe en wanneer deze teststrip te gebruiken. De ketonenteststrips kunnen vanuit het DBC/DOT budget, door het ziekenhuis of ZBC aan de patiënt verstrekt worden.

Late complicaties

Diabetes kan op den duur leiden tot ernstige complicaties. Deze complicaties ontstaan doordat hoge bloedglucosewaarden onder meer glycosylering van bloedvatwanden en weefsel veroorzaken. Deze glycosylering is onomkeerbaar. Voorbeelden van deze complicaties zijn:

- Ziekten van bloedvaten rondom het hart (met als gevolg hartinfarct, angina pectoris), naar de hersenen (resultierend in hersenbloedingen en infarcten) en naar de benen (etalagebenen soms met wonden en amputaties tot gevolg). Andere risicofactoren zoals roken, een verhoogd totaal- of LDL-cholesterol gehalte en tegelijkertijd aanwezige nierschade door diabetes hebben hierop een negatieve invloed
- Ziekten van kleine bloedvaten in de nieren (leidend tot eiwitverlies in de urine en later tot verlies van nierfunctie en uiteindelijk tot dialyse) en de ogen (retinopathie, blindheid)
- Zenuwaandoeningen (neuropathie)
 - Sensibel, verminderd gevoel aan de voeten, pijn en soms wonden aan de voeten, uiteindelijk mogelijk resulterend in amputatie
 - Motorisch
 - Autonoom, onder meer leidend tot hypotensie, diarree en maagontledigingsstoornissen
- cognitieve klachten, deze worden vooral in verband gebracht met langdurige ernstige hypoglykemieën bij kinderen en/of langdurige hyperglykemie. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat chronische hyperglykemie, door aantasting van de kleine bloedvaten (micro-angiopathie), de cognitieve achteruitgang versnelt en tot (milde) concentratie- en geheugenproblemen kan leiden⁵.

Vroege opsporing van late complicaties is noodzakelijk en er dient in ieder geval een jaarlijkse controle plaats te vinden op micro- en macrovasculaire complicaties, zoals: nefropathie, retinopathie en neuropathie. Bij kinderen kan afhankelijk van de duur van de diabetes, het HbA1c, de leeftijd en het begin van de puberteitsontwikkeling controle soms met een andere frequentie plaatsvinden.

Complicaties moeten met behulp van de richtlijnen⁶ opgespoord en behandeld worden door aanpassingen of betere toepassing van insulinothérapie waardoor betere glucoseregulatie ontstaat. Hereducatie en het opnieuw motiveren van de patiënt moeten overwogen worden. Eventueel zijn bijstelling van voedings- en/of leefgewoontes nodig.

Een goede instelling van de diabetes en een goede regulatie van de bloeddruk en lipiden zijn de belangrijkste pijlers ter voorkoming van micro- en macrovasculaire alsook neuronale schade. Om vaat- en neurale schade zo lang mogelijk uit te stellen en te voorkomen⁷ dient er daarom bij kinderen van elke leeftijd gestreefd te worden naar een HbA1c < 58 mmol/mol of lager. De na te streven bloeddruk bij kinderen is leeftijd- en geslacht afhankelijk (< P95)⁸.

Echter ook erfelijke en/of genetische factoren kunnen van invloed zijn op het ontstaan van complicaties. Zo is er bekend dat in families waar nierziekten of hypertensie voorkomen de kans op het ontstaan van diabetische nefropathie toeneemt⁹. Al veel langer is bekend dat micro-albuminurie leidt tot macro-albuminurie en nefropathie^{10 11}. Sindsdien zijn er serummarkers herkend in patiënten met micro-albuminurie die het beloop naar nefropathie versterken^{12 13}.

In de behandeling ter voorkoming van lange termijn complicaties moet het behandelteam een maximale inspanning leveren met betrekking tot het vergroten van de therapietrouw, goede glucoseregulatie en het vroegtijdig opsporen van late complicaties door jaarlijkse volgens de richtlijnen uitgevoerde controles¹⁴. Regelmatig contact met het behandelteam en regelmatige zelfcontroles zijn van belang en ACE remmers en statines dienen vroegtijdig overwogen te worden als additionele therapie.

In de behandeling en benadering van de patiënt moet niet de angst voor complicaties worden benadrukt maar de invloed die het kind met diabetes (en zijn ouders) zelf kan uitoefenen bij het beperken van het risico op complicaties, dan wel het uitstellen van complicaties. De psychologische behandeling is er op gericht de patiënt te helpen een acceptabel niveau van bezorgdheid en angst te laten bereiken, zonder daarbij de confrontatie met de diabetes en de eigen rol in de behandeling uit de weg te gaan¹⁵.

De grote diversiteit van mogelijke complicaties en risicofactoren (onjuiste voeding, vetstofwisselingsstoornissen, hypertensie, weinig beweging, roken, verminderde nierfunctie, glucoseregulatie en therapietrouw) maakt de behandeling van patiënten met diabetes complex. Deze complexiteit wordt bij stijgende leeftijd vaak nog vergroot door bijkomende aandoeningen (comorbiditeit). Goede metabole controle en het voorkomen van risicofactoren hebben een gunstige invloed op het uitstel van complicaties. Secundaire preventie; bewaking en zo mogelijk behandelen van alle bekende risicofactoren voor hart en vaatziekten, doet de kans op het optreden van de complicaties verminderen.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling](#) Ondersteuning medicatiegebruik

Ondersteuning medicatiegebruik

Voor een optimaal resultaat van de behandeling met medicatie is goede voorlichting en begeleiding noodzakelijk. Aandacht voor therapietrouw, medicatieveiligheid en de wisselwerking tussen diabetesmedicatie, koolhydraten en lichamelijke inspanning is hierbij belangrijk. In het kader van de ondersteuning in en begeleiding bij medicatiegebruik is er een aantal situaties die extra aandacht vragen en waarbij zo nodig de medicatie moet worden aangepast of bijzondere maatregelen genomen moeten worden. Voorbeelden hiervan zijn braken, diarree, gastroparese, eetstoornissen, nierfunctiestoornissen, zwangerschap en zwangerschapswens, sport en bewegen en het gebruik van drink- en sondevoeding.

Uit vele bronnen (onder andere WHO, Nivel, Pharmo¹) blijkt dat met name mensen met een chronische aandoening hun behandeling slecht volhouden hetgeen een negatieve invloed heeft op het ziekteproces en het ontstaan van complicaties. Bij medicatieveiligheid wordt gekeken naar suboptimaal medicijngebruik in de zin van bijwerkingen, interacties, minder gewenste (combinaties van) middelen en niet voldoen aan behandelrichtlijnen.

Periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en een zorgvuldige gegevensoverdracht behoeven speciale aandacht. Bij kinderen vervult de kinderarts bij de bewaking van het totale medicatiepakket van een patiënt de coördinerende, centrale rol. De voorschrijver is verantwoordelijk voor hetgeen wordt voorgeschreven, de apotheker voor hetgeen ter hand wordt gesteld. De apotheker kan op verzoek van de voorschrijver informatie over afgeleverde medicatie verstrekken in kwantiteit en kwaliteit. Via de elektronisch opgeslagen gegevens in het patiëntendossier kunnen patiënten met mogelijk suboptimaal medicijngebruik worden signaleerd.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling](#) Therapietrouw

Therapietrouw

Therapietrouw is de mate waarin het kind (en zijn ouders) de behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Het gaat hierbij om de juiste toediening en inname van medicatie, het eventueel aanpassen van de leefstijl en het nakomen van afspraken op spreekuren. Het kind en diens ouders en de adolescent (en ouders) zijn niet alléén verantwoordelijk voor terapietrouw. De leden van het behandelteam hebben de verantwoordelijkheid m.b.t. het uitvoeren van de gemaakte afspraken – daar waar mogelijk en haalbaar – te faciliteren. De apotheker vervult een signalerende en begeleidende rol bij onder- of overgebruik van medicatie en door de apotheker geleverde diabeteshulpmiddelen. Adolescenten in de transitiefase vergen extra aandacht van het behandelteam.

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

[Home Type 1 Kind 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'¹.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling](#) Psychosociale problematiek

Psychosociale problematiek

Er zijn aanwijzingen dat psychische, sociale en psychologische problemen veelvuldig voorkomen bij kinderen met diabetes, in alle leeftijdsgroepen^{1,2}. Het is bekend dat kinderen uit lagere sociale klassen, allochtone kinderen en kinderen met veel psychosociale problematiek meer zorg nodig hebben om een acceptabele diabetesregulatie te verkrijgen³. Problemen van kinderen met diabetes kunnen het gevolg zijn van de psychische last van het chronisch ziek-zijn en/of de eisen die de diabetes behandeling aan hen stelt. Psychosociale problemen kunnen ook voorkomen zonder dat er sprake is van een oorzakelijk verband met de diabetes. In alle gevallen dient het behandelteam alert te zijn op het voorkomen van deze problemen. Psychosociale problemen zijn psychisch belastend voor de betrokkene en hebben vaak ook een sterk nadelige invloed op het zelfmanagementgedrag van het kind en daarmee op de glykemische instelling. Ernstige, langdurende psychosociale problemen zijn daarmee te beschouwen als een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van secundaire complicaties bij diabetes.

[Begeleiding](#)

[Sociale integratie](#)

[Chronische ontregeling](#)

Begeleiding

Door preventie en vroegtijdige herkenning van psychologische en/of sociale problemen in de praktijk van de diabeteszorg en het aanbieden van werkzame psychologische interventies kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de verbetering van zowel het lichamelijk als psychologisch welzijn ('kwaliteit van leven') van het kind met diabetes. Gespecialiseerde psychosociale zorg is een integraal onderdeel van de zorg voor kinderen met diabetes type 1 en hun ouders^{4,5}.

Gedurende de gehele kindertijd vinden meerdere preventieve onderzoeken plaats naar het opsporen van psychische en psychosociale problemen⁶, evenals naar kwaliteit van leven. Er wordt rekening gehouden met leeftijdsgerelateerde problemen. In de rubriek wellicht relevant voor u is een schematisch overzicht te vinden dat behulpzaam kan zijn bij de psychosociale begeleiding van kinderen met diabetes⁷. Psychodiagnostisch onderzoek vindt niet standaard maar op indicatie plaats.

Sociale integratie

Voor een optimaal effect van de behandeling van kinderen met diabetes type 1 is de sociale integratie van deze kinderen van fundamenteel belang. Verantwoordelijkheden rond de zorg van diabetes buiten het gezin zijn niet wettelijk geregeld. Een kind leeft in een wereld van gezin, omgeving, school, kinderdagverblijf, buitenschoolse opvang, sportvereniging etc. Deze partijen dienen betrokken te worden in de begeleiding en behandeling van het kind om de therapietrouw van het kind binnen een zo normaal mogelijk bestaan te ondersteunen. Ouders dienen in samenwerking met het

kinderdiabetesteam afspraken te maken met de school, Buiten Schoolse Opvang en kinderdagverblijf over de wijze waarop omgegaan moet worden met het kind met diabetes. De teamleden van deze organisaties die betrokken zijn bij het kind moeten vertrouwd zijn met de basisprincipes van diabetes en de acute problemen die zich (kunnen) voordoen. Ze dienen evenals de ouders en de kinderen rechtstreeks toegang te hebben via de 24-uurs bereikbaarheidsdienst. Zo nodig kunnen extra financiële middelen aangesproken worden zoals het [Persoons Gebonden Budget](#) (PGB) en eventuele steun in natura door thuiszorg om bovenstaande zorg te faciliteren. Wetgeving moet ervoor zorgen dat alle kinderen toegang hebben tot school ongeacht een medische aandoening. Via de politiek moet geijverd worden voor wetgeving zoals in Zweden, waarbij handelingen die soms nodig zijn te verrichten (zoals glucose meten en of insuline toedienen), worden gezien als thuiszorg handelingen in plaats van gezondheidszorg handelingen.

Chronische ontregeling

Naar schatting drie tot vijf procent van de kinderen met diabetes heeft, ondanks goede adequate psychosociale multidisciplinaire en preventieve zorg, extra zorg nodig. Bij deze kinderen gaat de diabetes vaak gepaard met gedragsproblemen en psychische of psychiatrische stoornissen. Geringe draagkracht van ouders of ontwrichte gezinsstructuren kunnen hieraan ten grondslag liggen maar ook hierdoor ontstaan, met als gevolg schoolverzuim en verdere ontwrichting van het gezin. De noodzakelijke ondersteuning bij het zelfmanagement van het kind ontbreekt hier dan ook. De glucoseregulatie is meestal gedurende langere tijd zeer slecht en het gemeten HbA1c bevindt zich veelal > 86 mmol/mol. Er zijn vaak acute ontregelingen met ziekenhuisopnames voor ketoacidose en of hypoglykemieën. Voor deze kinderen kan de zorg niet gegeven worden in de bestaande extramurale setting en ook de intramurale ziekenhuis- en de algemene psychiatrische setting zijn hiervoor ongeschikt. Er dienen voorzieningen te zijn met landelijke dekking en spreiding die deze specifieke doelgroep van kinderen met diabetes en complexe gedragsproblemen en psychosociale problematiek interdisciplinair kunnen diagnosticeren en behandelen. Doel van deze behandeling is om het dagelijkse leven met diabetes en de daarbij horende therapieverplichtingen met behoud van kwaliteit van leven en passend binnen de mogelijkheden van kind en gezin weer te kunnen laten plaatsvinden. Of, indien dit niet mogelijk blijkt te zijn, toe te werken naar het verblijf in een andere omgeving waarin het kind met diabetes die steun en zorg krijgt die noodzakelijk is. De nu lopende initiatieven vanuit de diverse centra verdienen landelijke steun om voor deze specifieke doelgroep een voorziening met behandelprogramma op te starten. Het verdient aanbeveling deze lokale initiatieven, ambulante en residentieel, uit te breiden, mits er onderzoek aan verbonden wordt om de effectiviteit te toetsen.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling Transitiefase](#)

Transitiefase

Transitie is een doelgerichte en geplande beweging van de zorgverlening aan jongeren met chronische, fysieke en medische aandoeningen naar de zorgverlening aan volwassenen¹. Deze overgang van de ene levensfase, lichamelijke of psychische toestand, of van de ene sociale rol naar de andere kan het normale leven tijdelijk ontwrichten en vraagt om aanpassingen. Voor jongeren met diabetes kan het verloop van de ontwikkeling op biologisch en psychologisch gebied van kind naar volwassenheid anders zijn dan bij een jongere zonder diabetes. Het hebben van een chronische aandoening vergroot de complexiteit van allerlei ontwikkelingsstaken zoals: autonomie, identiteit, seksualiteit, onderwijs en vrijwillige keuzes.

De levenswijze en de ontwikkeling die bij de adolescentie horen, staan vaak op gespannen voet met het leven met diabetes. Van alle leeftijdsgroepen hebben adolescenten de meest problematische diabetesregulatie. Hiervoor zijn zowel hormonale als ontwikkelingspsychologische factoren aan te wijzen². De jongere wordt blootgesteld aan de invloed van vrienden en verleidingen als drugs, alcohol en roken. Voorts vormt de overdracht van de behandeling van zijn diabetes van de kinderarts naar de

internist, waarbij een vertrouwd gevoel van zekerheid en veiligheid dreigt te worden ondermijnd, een risico. Voor het behandelteam vereist dit een intensivering van de begeleiding en een zorgvuldig en op maat gesneden transitietraject teneinde zorg te dragen voor de juiste ondersteuning van de jongere en diens ouders in deze fase waarbij de zorgvraag als uitgangspunt dient.

Gedurende de tienerleeftijd zal er een verschuiving gaan plaatsvinden in de verantwoordelijkheid voor het zelfmanagement van de ouders richting jongere³. Hiervoor is het nodig dat het kinderdiabetesteam de zelfstandigheid bespreekbaar maakt en de jongere steeds meer als zelfstandig handelend persoon gaat benaderen. Als deze zelfstandigheid gaat ontstaan kan de transitiefase starten. Gezien de lengte en complexiteit van de transitiefase en het gevaar voor vermindering van de therapietrouw, dient ieder behandelteam de beschikking te hebben over een transitieprotocol dat voldoet aan de eisen die worden gesteld volgens de laatste wetgeving en richtlijnen.

In aanvulling op dit protocol dient ieder behandelteam een plan van aanpak te hebben indien de adolescent wegblijft van de controles in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld huisbezoek door de diabetesverpleegkundige, afspraken met huisarts en/of apotheker en internist. Rond het zeventiende levensjaar van de adolescent start de transitiefase. Uiteraard kan, mits gemotiveerd, hiervan worden afgeweken afhankelijk van de ontwikkeling, de emotionele volwassenheid, de gezondheidsstatus, de omgeving van de jongere en de schoolloopbaan⁴.

[Home Type 1 Kind Inhoud Behandeling](#) Innovaties in de zorg

Innovaties in de zorg

Ten behoeve van het voorkomen van complicaties, het reduceren van de zorgconsumptie en het verhogen van de kwaliteit van leven wordt zelfmanagement gestimuleerd. Belangrijke, momenteel in gebruik zijnde, hulpmiddelen voor het stimuleren van zelfmanagement zijn de bloedglucosemeters en de daarbij horende bloedglucosestrips. De ontwikkeling van aanvullende hulpmiddelen die zelfzorg stimuleren door inzicht te bieden in de glucoseregulatie en het effect van therapeutische interventies is volop in beweging.

Naast deze technische ontwikkelingen worden (communicatie)producten ontworpen die hulp bieden bij het inpassen van diabetes in het dagelijks leven. Bij al deze nieuwe ontwikkelingen is het gewenst dat ze met literatuur en eventueel met wetenschappelijk onderzoek toegevoegde waarde en verbetering van zorg aantonen. Echter, goed gemotiveerd, zouden op kleinschalig niveau vernieuwingen uitgetoet kunnen worden.

Voorbeelden van deze ontwikkelingen zijn:

- **Continue glucosemeting** (CGM = Continue Glucose Monitoring door middel van een *glucose-sensor*) geeft een nauwkeurig beeld van het verloop van de bloedglucosewaarden. Hiermee worden kinderen (en hun ouders) en volwassen patiënten in staat gesteld de behandeling van diabetes te optimaliseren en het optreden van hypoglykemieën te laten afnemen. Naast een goed HbA1c kan deze “Real Time” technologie tot een afname van de variabiliteit van de bloedglucosewaarden leiden met aantoonbare verbetering van de kwaliteit van leven. Deze nieuwe ontwikkeling kan worden gekoppeld aan een pomp waarbij de informatie van de glucose sensor stapsgewijs geïntegreerd wordt in een systeem van automatische gecontroleerde insuline toediening. Met deze techniek kan een insulinepomp al automatisch gestopt worden zodra de ingestelde streefwaarden zijn bereikt. Het gebruik van CGM wordt voorlopig alleen vergoed onder gecontroleerde omstandigheden voor kinderen en volwassen patiënten met diabetes type 1 die aan een aantal door de NDF geformuleerde, specifieke criteria voldoen¹.
- **Continue intraperitoneale insuline infusie (CIPII)** is een effectieve vorm van intensieve insuline therapie waarbij insuline middels een pomp continu intraperitoneaal wordt afgegeven.

Het zij via een implanteerbare pomp of een intraperitoneale catheter met een externe pomp. De therapie kan uitsluitend worden toegepast in behandelcentra die daarvoor toestemming hebben, omdat alleen deze centra voldoende expertise hebben opgebouwd rond deze vorm van behandeling. Het betreft hier een zeer klein aantal centra². Gezien de complexiteit, beperkte beschikbaarheid, kosten en kans op complicaties dient de therapie alleen te worden overwogen als het niet mogelijk is de patiënt op een andere 'reguliere' wijze te behandelen. Dit geldt onder meer voor mensen met subcutane insulineresistentie, ernstige hypoglycemieën, labiele diabetes ('brittle diabetes'), vertraagde insuline absorptie, allergie, en zeer ernstige (invaliderende) lipohypertrofie en lipoatrofie. Er dient nog veel aandacht te worden besteed aan de veiligheid en duurzaamheid van de thans twee aanwezige systemen van CIPII³.

- **Nier/pancreastransplantatie** is een standaard behandeling voor patiënten met diabetes type 1, waarbij ook nierfunctie vervangende behandeling is geïndiceerd. Aan deze patiënten dient, als hun gezondheidstoestand dat toelaat, opname op de 'wachlijst' voor nier-/pancreastransplantatie⁴ aangeboden te worden. De huidige stand van de wetenschap laat *eilandjestransplantatie* toe voor een kleine groep patiënten met diabetes type 1 in een experimentele setting.
- **Nieuwe educatietechnieken** hebben als doel het vergroten van zelfmanagementvaardigheden om patiënten meer grip te geven op het leven met beperkingen, lotgenotencontact te stimuleren, motivatie te bevorderen alsook het uitwisselen van praktische informatie over alledaagse diabetes gerelateerde problemen waardoor uiteindelijk een betere instelling en acceptatie van de chronische ziekte ontstaat. Internettoepassingen en groepseducatie en groepsconsulten zijn hiervan voorbeelden⁵.
- **Motivational interviewing** is een voorbeeld van een gesprekstechniek om de behandeling en begeleiding van diabetespatiënten te optimaliseren en een nieuwe impuls te geven aan de regiefunctie van de patiënt. Dit is een directieve persoonsgerichte gesprekstijl, bedoeld om verandering van gedrag te bevorderen door ambivalentie ten opzichte van verandering te verhelderen en op te lossen. Het is een techniek die zich goed leent voor het veranderen van leefstijl met betrekking tot therapietrouw, voeding en bewegen⁶. Voor het inzetten van motiverende gespreksvoering is het wetenschappelijk bewijs wisselend⁷.

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

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

Communicatie

Voor succesvolle (keten)samenwerking bij chronische ziekten is het delen van informatie cruciaal. Alle betrokkenen bij de behandeling 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 patiënten zorg 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 patiënt gegevens 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 Kind 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 Kind 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 Kind 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. Indien de patiënt minderjarig is en de leeftijd van twaalf maar nog niet die van zestien heeft bereikt is tevens de toestemming van de ouders die de ouderlijke macht over hem uitoefenen of van zijn voogd vereist. De verrichting kan evenwel zonder de toestemming van de ouders of de voogd worden uitgevoerd indien zij kennelijk nodig is teneinde ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen alsmede indien de patiënten ook na de weigering van de toestemming de verrichting weloverwogen blijft wensen¹.

Een minderjarige die de leeftijd van zestien jaar heeft bereikt is bekwaam tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst ten behoeve van zichzelf, alsmede tot het verrichten van rechtshandelingen die met de overeenkomst onmiddellijk verband houden. De minderjarige is aansprakelijk voor de daaruit voortvloeiende verbintenissen, onverminderd de verplichting van zijn ouders tot voorziening in de kosten van verzorging².

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 hulpverlening³.

Volgens de WGBO⁴ 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. 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 zorg⁵. 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 Kind Organisatie Diabetesspecifiek Algemeen](#)

Algemeen

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

De start van de behandeling van een kind met diabetes vindt vanaf de diagnose veelal poliklinisch

plaats, afhankelijk van de medische en psychosociale omstandigheden en onder voorwaarde dat de diabetesverpleegkundige, indien noodzakelijk, in staat is tot huisbezoek. Directe, blijvende 24-uurs toegankelijkheid van het kinderdiabetesteam zorgt voor een overlegmogelijkheid bij vragen en calamiteiten en voor een gedeelde verantwoordelijkheid.

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

Multidisciplinaire aanpak

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

- Kinderarts gespecialiseerd en geïnteresseerd in diabeteszorg¹
(bijvoorbeeld vast te stellen door aantoonbaar actief lidmaatschap van nationale en internationale beroepsorganisaties en/of aantoonbare continue scholing op diabetesgebied. Hiervoor bestaan binnen de beroepsorganisatie nog geen normen. Dit zal in de komende jaren ontwikkeld dienen te worden).
- Kinderdiabetesverpleegkundige²
Deze dient elke werkdag bereikbaar te zijn. De verpleegkundige werkt minstens 0.5 fte als kinderdiabetesverpleegkundige. De collegae diabetesverpleegkundigen dienen minimaal in het bezit te zijn van een basisopleiding diabeteseducatie en een relevante opleiding of werkervaring met betrekking tot de begeleiding en ontwikkeling van kinderen in verschillende levensfasen en hun ouders. Aantoonbare relevante scholing en bijscholing zijn vereist
- Diëtist, gespecialiseerd in kinderen met diabetes
Aantoonbare relevante scholing en bijscholing zijn vereist.
- (Medisch) kinderpsycholoog of orthopedagoog met aantekening GZ
Aantoonbare scholing en bijscholing zijn vereist
- Polikliniek assistent

Het kinderdiabetesteam heeft indien nodig structurele werkspraken/samenwerkingsverbanden/contracten met (in alfabetische volgorde):

- Anesthesist³
- Apotheker
- Fysiotherapeut
- Gezinstherapeut
- Huisarts
- Internist
- Maatschappelijk werker
- Neuroloog
- Oogarts
- Pedagogisch medewerker
- Podotherapeut/pedicure met aantekening diabetische voet
- Psychiater
- Sportarts

[Home Type 1 Kind Organisatie Diabetesspecifiek](#) Verantwoordelijk- en bevoegdheden

Verantwoordelijk- en bevoegdheden

Het kinderdiabetesteam is ingebed in de tweede of derde lijn. De rechtstreekse bereikbaarheid van een lid van het team, dus zonder tussenkomst van een derde persoon, is gegarandeerd gedurende 24 uur per dag en is ingebed in de bestaande 24-uurs bereikbaarheid van de ziekenhuisorganisatie of een diabetescentrum dat samenwerkt met een ziekenhuis. De kinderarts is de medisch eindverantwoordelijke voor zowel de goede organisatie als de kwaliteit van de geleverde zorg. Hij is het aanspreekpunt voor alle leden van het kinderdiabetesteam en voor de overige, op indicatie, bij de zorg betrokken disciplines. De zorg wordt door alle disciplines uitgevoerd volgens de NDF Zorgstandaard, de NDF richtlijnen, de PAZ richtlijnen, de NVK richtlijnen, de internationale richtlijnen en de ISPAD guidelines.

Voor alle professionals binnen het kinderdiabetesteam gelden eisen wat betreft de vakbekwaamheid, mede bijgehouden door bij- en nascholing. Deze eisen gelden uiteraard ook voor de professionals waarmee structurele werkafspraken worden gemaakt. Voor ieder teamlid moet het duidelijk zijn tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij of zij moet doorverwijzen naar een collega/andere discipline, waarbij een koppeling aanwezig is met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken. Het niveau van de geboden zorg is ook voor het kind en de ouders inzichtelijk. Daarnaast is het duidelijk wie medisch eindverantwoordelijk is, wie van het team waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties het kind moet worden doorverwezen naar een andere discipline.

Bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de disciplines in het kinderdiabetesteam zijn, ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg, op elkaar afgestemd. De leden van het team zijn bevoegd en bekwaam tot het uitvoeren van hun werkzaamheden zoals omschreven in de [Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg \(BIG\)](#). De herschikking van taken is formeel geregeld in het kinderdiabetesteam, binnen de mogelijkheden en regels van de Wet BIG. De in opdracht van de behandelende kinderarts door een ander lid van het team te verrichten handelingen zijn schriftelijk vastgelegd in een protocol.

De huisarts heeft verantwoordelijkheden bij:

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

De apotheker draagt zorg dat de patiënt de medicatie krijgt en deze volgens voorschrift gebruikt. Hij heeft daarbij eigen verantwoordelijkheden ten aanzien van¹:

- Medicatiebewaking
- Het terugverwijzen naar het ziekenhuis indien het kind met diabetes zich onttrekt aan de medicamenteuze behandeling
- Onder- of overgebruik van medicatie en eventueel door de apotheek geleverde diabeteshulpmiddelen
- Voorlichten van de patiënt over genees- en hulpmiddelen

De kinderarts van het kinderdiabetesteam is verantwoordelijk voor een accurate elektronische

registratie van alle relevante diabeteszorggegevens van het door het team behandelde kind met diabetes. Alle leden van het kinderdiabetesteam hebben toegang tot het patiënten dossier en houden in het dossier hun gegevens bij. De kinderdiabetesverpleegkundige vervult hierbij veelal een centrale rol.

[Home Type 1 Kind Organisatie Diabetesspecifiek](#) Diabetesbehandelprotocol

Diabetesbehandelprotocol

Ieder kinderdiabetesteam beschikt over duidelijke, schriftelijk vastgelegde protocollen met betrekking tot de behandeling van kinderen met diabetes type 1, acute ontregelingen en no-show. In het kader van no-show is vastgelegd welke acties achtereenvolgens ondernomen worden indien een kind met diabetes niet verschijnt op het spreekuur. Tevens dient ieder team te beschikken over een protocol waarin het beleid wordt beschreven met betrekking tot de signalering van en zorg rond het niet volgens voorschrift nemen van de medicatie (medicatierouw). Periodieke evaluatie van de medicatie, begeleiding en een zorgvuldige gegevensoverdracht zijn hierbij noodzakelijk. Jaarlijks dient de huisarts schriftelijk op de hoogte gesteld te worden over de voortgang van de behandeling.

Het diabetesbehandelprotocol is gebaseerd op de meest recente richtlijnen over specifieke gebeurtenissen en omstandigheden die in het leven van het kind kunnen voorkomen. Het persoonlijk zorg op maat plan dat samen met het kind en de ouders op basis van dit protocol wordt gemaakt, wordt regelmatig bijgesteld en geactualiseerd.

Alle leden van het kinderdiabetesteam zijn bij de zorg voor het kind met diabetes betrokken. De kinderdiabetesverpleegkundige is de centrale persoon zowel voor de afstemming en planning van de zorg als voor de educatie. De kinderarts is medisch eindverantwoordelijk. De polikliniek wordt op reguliere basis (vier maal per jaar) bezocht. Polikliniekbezoeken worden cliëntvriendelijk georganiseerd. Dit houdt in dat de afspraken met verschillende professionals uit het team zo op elkaar worden afgestemd dat de geleverde zorg veilig, effectief en niet onnodig belastend is. Tussen de policonroles door is er de mogelijkheid tot telefonisch, mail of live contact met de diabetesverpleegkundige, de diëtist of de kinderarts.

[Home Type 1 Kind Organisatie Diabetesspecifiek](#) Tijdens de transitiefase

Tijdens de transitiefase

Gezien de lengte en complexiteit van de transitiefase en het gevaar voor vermindering van de therapietrouw, dient ieder kinderdiabetesteam de beschikking te hebben over een transitieprotocol dat voldoet aan de eisen die worden gesteld volgens de laatste wetgeving en richtlijnen. In aanvulling op dit protocol dient ieder team een plan van aanpak te hebben indien de adolescent wegblijft van de controles in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld huisbezoek door de diabetesverpleegkundige of afspraken met huisarts en/of apotheker en/of internist.

De transitiefase duurt één tot twee jaar. Ieder kinderdiabetesteam dient een transitieprotocol te hebben dat is afgestemd met de volwassen interne geneeskunde. Inhoudelijk bevat het protocol de elementen zoals weergegeven in [het Raamwerk voor een Transitieprotocol](#). Gedurende de transitiefase kan het in het kader van de te verlenen zorg noodzakelijk zijn dat de adolescent door zowel de kinderarts als de internist behandeld wordt. In financiering voor zowel de kinderarts als de internist dient daarom te worden voorzien. Een gedegen structurele afstemming tussen de verschillende vakgroepen is bij transitie van essentieel belang.

In het geval van dubbele behandeling is er één eindverantwoordelijke voor de zorg: de hoofbehandelaar¹. Dit wordt bekend gemaakt aan alle bij de behandeling betrokkenen en wordt vastgelegd in het patiëntendossier. Kind en ouders zijn geïnformeerd, zodat in geval van acute

ontregelingen of vragen contact opgenomen kan worden met iemand uit het kinderdiabetesteam. Nieuw gediagnosticeerde patiënten met diabetes in deze transitie leeftijd zullen in onderling overleg tussen kinderarts en internist in behandeling genomen worden door of de internist of de kinderarts of door hen samen².

De daadwerkelijke overgang naar de polikliniek voor volwassenen dient plaats te vinden nadat de adolescent in staat is gebleken om zijn eigen ziekte grotendeels onafhankelijk van zijn ouders en het kinderdiabetesteam te managen en vertrouwd is geraakt met de volwassenen zorg. Ook voor de beperkte groep adolescenten met een beperking dient de overgang naar de internist mogelijk gemaakt te worden ondanks onvoldoende emotionele rijping of beperking van verdere ontwikkelmogelijkheden van de adolescent.

[Home Type 1 Kind Organisatie Diabetesspecifiek](#) Afstemming partijen buiten de zorg

Afstemming partijen buiten de zorg

Ten behoeve van de sociale integratie dienen ouders, in samenwerking met het kinderdiabetesteam, afspraken te maken met de school, Buiten Schoolse Opvang (BSO), kinderdagverblijf en sportvereniging over de wijze waarop omgegaan moet worden met het kind met diabetes^{1,2,3}. De teamleden van deze organisaties die betrokken zijn bij het kind moeten vertrouwd zijn met de basisprincipes van diabetes en de acute problemen die zich kunnen voordoen. Ze dienen zich bewust te zijn van hun zorgplicht en dienen het kind of de jongere met diabetes een veilige (leer-)omgeving te bieden, waarbij de eindverantwoordelijkheid te allen tijde bij de ouders blijft.

Daarnaast dienen ze, evenals de ouders en de kinderen, rechtstreeks toegang te hebben tot zorg via de 24-uurs bereikbaarheidsdienst. Zo nodig kunnen extra financiële middelen aangesproken worden zoals het [Persoons Gebonden Budget](#) (PGB) en eventuele steun in natura door thuiszorg om bovenstaande zorg te faciliteren. Wetgeving moet ervoor zorgen dat alle kinderen toegang hebben tot school ongeacht een eventuele medische aandoening. Via de politiek moet geijverd worden voor wetgeving zoals in Zweden, waarbij handelingen die soms nodig zijn te verrichten (zoals glucose meten en of insuline toedienen), worden gezien als thuiszorg handelingen in plaats van gezondheidszorg handelingen.

[Home Type 1 Kind Organisatie Diabetesspecifiek](#) Bij chronische ontregeling

Bij chronische ontregeling

Voor chronisch ontregelde kinderen kan de zorg niet gegeven worden in de bestaande extramurale setting en ook de intramurale ziekenhuis- en psychiatrische setting zijn hiervoor ongeschikt. Er dienen voorzieningen te zijn met landelijke dekking en spreiding die deze specifieke doelgroep van kinderen met diabetes en ernstige comorbiditeit interdisciplinair kunnen diagnosticeren en tijdelijk behandelen.

Doel van deze behandeling is om het dagelijkse leven met diabetes en de daarbij horende therapieverplichtingen met behoud van kwaliteit van leven en passend binnen de mogelijkheden van kind en gezin weer te kunnen laten plaatsvinden. Of, indien dit niet mogelijk blijkt te zijn, toe te werken naar het verblijf in een andere omgeving waarin het kind met diabetes die steun en zorg krijgt die noodzakelijk is.

De nu lopende initiatieven vanuit de diverse centra verdienen landelijke steun om voor deze specifieke doelgroep een voorziening met behandelprogramma op te starten. Het verdient aanbeveling deze lokale initiatieven uit te breiden, mits er onderzoek aan verbonden wordt om de effectiviteit te toetsen.

[Home Type 1 Kind Organisatie Diabetesspecifiek](#) Patiëntvriendelijkheid

Patiëntvriendelijkheid

De spreekuurtijd van de kinderarts en andere hulpverleners zijn vanuit patiëntperspectief op elkaar afgestemd. De spreekkamer en andere praktijkruimten voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen en zijn goed toegankelijk voor kind en ouders. De praktijkruimten zijn voorzien van gecontroleerde apparatuur van een kwaliteit zoals vastgelegd in de wet en regelgeving. De wachtkamer, het visitekaartje van de infrastructuur, dient kindvriendelijk te zijn.

Speelgoed voor verschillende leeftijden, een stand-alone computer met toegang tot diabetes internetsites en een mogelijkheid van downloaden van gegevens uit de bloedsuikermeters is een must. De spreekkamers van het kinderdiabetesteam dienen gegroepeerd te zijn in de directe omgeving van de wachtkamer. De kwaliteit van de medische apparatuur (zoals de bloeddrukmeter, de bloedglucoseapparatuur, de meetlat en de weegschaal) dient jaarlijks te worden gecontroleerd.

Groepsconsulten, themapoli's en voorlichtingsbijeenkomsten kunnen gebruikt worden bij het uitwisselen van ervaringen en het opdoen van kennis¹. Voor ouders van kinderen met diabetes kan dit een belangrijke meerwaarde hebben.

[Home Type 1 Kind 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-incidenten¹, 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 Kind 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 zorgverleningsproces. 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 eerder genoemde Deming-cyclus.

Ten behoeve hiervan is het noodzakelijk dat patiëntgegevens en procesgegevens gestructureerd worden vastgelegd. In deze NDF Zorgstandaard wordt per patiëntencategorie 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 Kind 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).

Gekoppeld aan het starten van een benchmarkprocedure zal patiënten worden gevraagd om toestemming voor het 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.

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 aangetoond¹.

De NDF Zorgstandaard geeft kwaliteitsindicatoren 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 Kind Kwaliteit Algemeen](#) Uitgangspunt voor goede diabeteszorg

Uitgangspunt voor goede diabeteszorg

Voor het leveren van goede diabeteszorg aan kinderen met diabetes type 1 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 Kind 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 Kind 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 rond de zorg voor volwassenen met diabetes, die voldoet aan de belangrijkste informatiebehoefte in de keten. De set maakte optimaal gebruik van datgene wat Huisarts Informatie Systemen nu of op korte termijn kunnen ondersteunen. In de eerste lijn betreft het hier dan ook een belangrijke eerste stap op weg naar daadwerkelijke uitwisseling van betrouwbare patiënteninformatie tussen alle relevante zorgverleners, inclusief de patient 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 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. Voor gebruik in de zorg voor kinderen en adolescenten met DM 1 dient de e-Diabetes Kernset eerst te worden aangepast en doorontwikkeld.

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

Data voor kwaliteitsinformatie

De gegevens over de zorg voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1 die moeten worden vastgelegd zijn gerelateerd aan de, in overleg met de kinderartsen vastgestelde, aan externe instanties aan te leveren indicatoren.

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

Kwaliteitsindicatoren

[Algemeen](#)

[Indicatoren voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1](#)

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 of wel 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 kinderen en adolescenten met diabetes type 1

Indicatoren voor kinderen en adolescenten met diabetes type 1 worden geformuleerd door de werkgroep diabetes (Sectie Kinderendocrinologie) van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde. De [fase 1 indicatoren voor kinderen in adolescenten met diabetes type 1](#) zoals in 2011 in samenspraak met de kinderartsen zijn vastgesteld ten behoeve van de uitvraag in 2012 over verslagjaar 2011, zullen leidend zijn bij de verdere doorontwikkeling van een indicatorenset ten behoeve van de zorg voor kinderen met diabetes type 1¹.

Een zo goed mogelijke regulatie van de diabetes bij kinderen met diabetes type 1 bevordert een lage

comorbiditeit. Het HbA1c is de belangrijkste meetbare parameter voor metabole controle. Voor wat betreft de optimale waarde van het HbA1c ontbreekt de evidence based aanbeveling². De National Committee for Quality Assurance, een Amerikaans kwaliteitsinstituut, vraagt minimaal 34 procent HbA1c < 64 mmol/mol⁸ en minimaal 84 procent HbA1c < 86 mmol/mol³. De ISPAD guidelines adviseren een waarde onder de 58 mmol/mol.

Er zijn echter meer factoren van invloed op het ontstaan van comorbiditeit zoals het aantal hypoglykemieën. In het vastleggen van een percentage patiënten dat moet voldoen aan metabole waarden die als 'goed' kunnen worden gedefinieerd schuilt een gevaar. Het veelvuldig doormaken van een hypoglykemie geeft kans op blijvende schade in hersenen in ontwikkeling. Het is belangrijk om, naast de HbA1c waarde, aan te geven welke acties er door het behandelteam zijn ondernomen om ervoor te zorgen dat de metabole uitkomsten voor deze individuele patiënt zo optimaal mogelijk zijn.