

DIABETESPRO

JAARGANG 33

▶ THEMA JEUGD

Over een bevlogen jeugdambassadeur, kinderrechten in de zorg, en glasheldere adviezen uit jongerenpanels

▶ VAN KINDERARTS NAAR INTERNIST

▶ WINTERSPORTKAMP

De beste bijscholing die er bestaat.

Regioscholingen V&VN Diabeteszorg

Najaar 2018

“Diabetes; door dik en dun”

- Diabetes type 2 en overgewicht
- Diabetes type 2 en slaap apneu
- Jongeren met type 2 diabetes, overgewicht en pre-diabetes
- Bewegen en diabetes type 2

Data en locaties

WEST	Dinsdag 2 oktober 2018
MID-WEST	Donderdag 4 oktober 2018
NOORD	Dinsdag 30 oktober 2018
OOST	Donderdag 1 november 2018
ZUID	Maandag 5 november 2018

COLOFON

Uitgever

Health Investment
Oudegracht 6, 3511 AM Utrecht
T +31 (0)30-2231797
E info@healthinvestment.nl

Hoofdredacteur

Marijke Overkamp-Wichhart,
diabetesverpleegkundige/dialyseverpleegkundige

Redactie

Roelf Holtrop, huisarts
Margriet Bonthuis, diabetesverpleegkundige
Arianne van Bon, internist-endocrinoloog
Tammy Faassen, (kinder)diabetesverpleegkundige
Harold de Valk, internist-endocrinoloog
Monique Bolder, diëtist
Jet Jonker, praktijkondersteuner diabetes

Eindredactie

Marrian Enserink, Nadox teksten

Basisontwerp en vormgeving

Eric Huysdens & Leon Gerritse,
Huyswerk communicatie

Drukwerk

Groen Media

Correspondentieadres

V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden
Nederland) Diabeteszorg
Postbus 8212, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 291 90 50
E-mail redactie: redactie.diabeteszorg@venvn.nl
www.venvn.nl

Advertentie-exploitatie

Health Investment
Oudegracht 6, 3511 AM Utrecht
T +31 (0)30-2231797
E marieke.schooleman@healthinvestment.nl

Abonnement

Diabetes Pro verschijnt vier keer per jaar.
Om Diabetes Pro te ontvangen moet u lid zijn van
V&VN diabeteszorg. Leden ontvangen Diabetes Pro
en de digitale nieuwsbrief V&VN diabeteszorg.

Adreswijzigingen

Bij een wijziging van de tenaamstelling en/of
het adres, verzoeken wij u de adresdrager met
de gewijzigde gegevens op te sturen naar V&VN
diabeteszorg, Postbus 8212, 3503 RE Utrecht.

© Health Investment 2018 | ISSN 2405-7398



VAN DE REDACTIE JEUGD

Diabetes is - naast astma - de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. Het blijft schatten, maar volgens het Diabetes Fonds hebben ongeveer zesduizend kinderen tussen de 0 en 18 jaar en ongeveer 10.000 tot 12.000 kinderen van 0 tot 25 jaar diabetes type 1. Vroeger kwam diabetes type 2 uitsluitend voor bij volwassenen, maar nu wordt het ook in een toenemend aantal bij kinderen en adolescenten gerapporteerd. Als redactie zagen we redenen genoeg om eens een thema aan 'jeugd' te wijden.

Er is veel aandacht voor pubers en adolescenten de laatste tijd. Onder meer door het baanbrekende onderzoek naar de ontwikkeling van het puberbrein van hoogleraar neurocognitieve ontwikkelingspsychologie Eveline Crone. In juli vorig jaar kreeg ze hiervoor de Spinozaprijs. Crone ontrafelt steeds meer geheimen van het puberbrein, zoals het feit dat de verschillende hersengebieden niet tegelijkertijd en in hetzelfde tempo rijpen. Dit heeft veel grotere gevolgen dan opvoeders en begeleiders tot nu toe konden vermoeden.

Eigenlijk zijn de hersenen van jongeren continu *under construction*. Abstract denken blijft lang een probleem. Plannen, anticiperen, en prioriteiten stellen vinden ze ook lastig, emoties hebben ze nog minder goed onder controle, en er is sprake van verhoogde roekeloosheid. Tja, als een puber dan ook nog diabetes heeft ...

Diabeteszorgverleners die met kinderen, jongeren en hun ouders werken, mogen ze zo goed mogelijk door de turbulente periode loodsen. Maar, ook Sanne van Beem, geneeskundestudent en jeugdambassadeur bij het JDRF, heeft gelijk. In dit nummer schrijft ze: 'Zorgverleners moeten beseffen dat het grootste gedeelte van een ziekte zich thuis afspeelt en dat zij slechts een heel klein deel bij de ziekte betrokken zijn. Patiënten zijn de experts; zij kennen hun eigen lichaam het beste!' Natuurlijk hebben jongeren ook zo hun ideeën en die zijn belangrijk genoeg om gehoord te worden.

Marijke Overkamp-Wichhart, diabetesverpleegkundige,
dialyseverpleegkundige en hoofdredacteur Diabetes Pro.



THEMA

JEUGD

'Verwacht van jongeren geen genuanceerde uitspraken. Ze geven hun ongezuete mening en dat kan schuren.'



10



22



30

10

WINTERSPORTKAMP

Het feit dat er een arts, zeven diabetesverpleegkundigen en twee begeleiders van de Bas van de Goor Foundation meegaan, dat stelt gerust.

22

DIABETESZORG OP SCHOOL: NOG STEEDS TE VRIJBLIJVEND

Vraag regelmatig aan ouders en leerlingen hoe het gaat op school. Wat pakt school goed op, wat niet en waarom niet?

30

GEVOELSLEVEN ALS EEN ACHTBAAN

Jongeren moeten langzamerhand hun ouderlijke nest verlaten en eigen keuzes maken. Wat meer bravour is dan best nuttig.

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 3 | Van de redactie | 36 | Gelezen in |
| 6 | Kort nieuws | 37 | Op safari met het puberbrein |
| 9 | Column Anita Faber | 38 | Handige app |
| 9 | Nieuw in het bestuur:
Polly van der Loop | 38 | Nieuw: app Kwaliteitsregister V&V |
| 10 | Wintersportkamp | 39 | Diabetes Innovatie Prijs
maakt daadwerkelijk verschil |
| 13 | 5 vragen | 40 | Suikermoeder |
| 14 | New kids on the block | 41 | Column Veerle Huigen |
| 20 | In the spotlight: Sanne van Beem | 42 | Ander kwaliteitsregister |
| 22 | Diabeteszorg op school:
nog steeds te vrijblijvend | 43 | Evenementenkalender |
| 25 | Van kinderarts naar internist | | |
| 26 | Geef jongeren met
diabetes type 1 een stem | | |
| 30 | Gevoelsleven als een achtbaan | | |
| 32 | Rechten van kinderen
bij behandeling | | |

Bijna iedereen eet veel te zout

► De Nierstichting introduceert speciaal voor zorgverleners een zoutpakket. Het pakket bestaat uit verschillende nieuwe en vernieuwde tools om patiënten te ondersteunen bij het minderen van hun zoutinname. Het hoge zoutgebruik in Nederland zorgt voor chronische nierschade dat tot nierfalen kan leiden.

Een verlaging van de zoutconsumptie tot maximaal zes gram per dag kan naar schatting bijna 150.000 gevallen van chronische nierschade voorkomen over een periode van tien jaar. Daarnaast voorkomt het bij zo'n 250 mensen nierfalen waarbij dialyse of transplantatie nodig is.

Ongeveer 85 procent van Nederland eet meer zout dan de aanbevolen maximale hoeveelheid van zes gram per dag. Het is moeilijk om onder de norm te blijven, want 80 procent van het zout dat men eet zit in gekochte voedingsmiddelen. Mensen met chronische nierschade, hart- en vaatziekten en diabetes zijn extra gevoelig voor zout. Goede begeleiding van ons zorgverleners is dus essentieel, met name voor de risicogroepen.

De Nierstichting biedt een Zoutpakket aan. De inhoud bestaat uit:

- Vernieuwd Zoutboek
- Vernieuwde Zoutfolder
- Zakkaartje Zoutmeter
- Zoutposter
- Kruidenwijzer

Het Zoutpakket kan met en zonder Zoutboek aangevraagd worden. Zonder het Zoutboek is het pakket kosteloos verkrijgbaar. Met het Zoutboek betaalt men de kostprijs voor het boek en worden de overige materialen kosteloos meegestuurd.

Het Zoutpakket is aan te vragen via de website van de Nierstichting nierstichting.nl/voorlichtingsmaterialen/folders-bestellen ◀

Diabetes en ramadan: maak een plan!

► Nederland telt ruim 900.000 moslims. Ramadan is voor hen een bijzondere maand waarin velen vasten van zonsopgang tot zonsondergang. Ook veel mensen met diabetes maken de keuze om mee te doen met het vasten tijdens de Ramadan. Dit jaar begon de vastenmaand op 16 mei.

Tijdens de vastenperiode verandert er veel: de tijd waarop men opstaat, etenstijden, het aantal maaltijden, hoeveelheid calorieën en ook de hoeveelheid koolhydraten en soms de lichamelijke activiteit. Door deze veranderingen is de kans groot dat de diabetes ontregelt. Niet alleen voor patiënten, maar ook voor behandelaars kunnen diabetes en ramadan een lastige combinatie vormen. Daarom hebben de Nederlandse Diabetesfederatie en de Jan van Ooijenstichting, met medewerking van Sanofi, het initiatief genomen een toolbox te ontwikkelen ter ondersteuning.

Toolbox

De toolbox is online beschikbaar en bevat een poster voor in de wachtkamer en een flyer gericht op de doelgroep. Ook bevat de toolbox een brochure met adviezen en een medicatiekaart met aanpassingsschema's, bedoeld voor behandelaars. Boodschap in de toolbox is: behandelaar en diabetespatiënt, maak samen een duidelijk plan voor de periode van het vasten.

De toolbox is te downloaden via de website van de Nederlandse Diabetesfederatie: diabetesfederatie.nl ◀



Herstelcirkel wint NDF Professor Lambertprijs

► 'Herstelcirkel in de wijk' heeft de eerste NDF Professor Lambertprijs gewonnen. De prijs is ingesteld door de Nederlandse Diabetes Federatie en werd uitgereikt tijdens de Nationale Diabetesdag op 16 maart jongstleden. Het gaat om een tweejaarlijkse prijs van vijfduizend euro.

In het decembernummer van *Diabetes Pro* 2017 is uitgebreid aandacht besteed aan Herstelcirkel in de wijk. Binnenkort is het onderzoek naar de resultaten van de eerste Herstelcirkel klaar. Het rechtvaardigt de uitbouw van de coöperatieve aanpak. De Herstelcirkel leidt tot een flinke verbetering van de gezondheid: meer sturing, energie

en geluk. En ook: minder medicatie en minder vaak naar de huisarts. Onlangs is een filmpje gemaakt door Zorgverzekeraar Menzis, waarin ervaringen van deelnemers aan dit project worden gedeeld.





Bestuurswisselingen bij stichting éémdiabetes

► Onder het motto 'Type één heb je niet alleen' hebben Jasper, Câthy en Matthijs vijf jaar geleden Stichting éémdiabetes opgericht. Ze merkten dat er weinig was voor jongvolwassenen met diabetes type 1. De groep was te oud voor de diabeteskampen, maar te jong om aan te sluiten bij de meeste activiteiten die werden georganiseerd voor volwassenen. Toch bestond er binnen deze doelgroep veel behoefte aan contact met lotgenoten, het liefst zonder daar veel moeite voor te hoeven doen.

Zo ontstond het idee voor een online platform waar de initiatiefnemers jongvolwassenen met diabetes type 1 (18-35 jaar) ondersteunden door hen te informeren, inspireren en activeren. Inmiddels heeft de stichting een website met columns, reviews en andere artikelen, geschreven vanuit de ervaring van een jongvolwassene met diabetes type 1. En ook een Facebook-groep met ruim

duizend leden waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, plus een maandelijks nieuwsbrief. Verder geeft Stichting éémdiabetes regelmatig presentaties op evenementen. Ervaringen staan bij éémdiabetes centraal en positiviteit is het uitgangspunt.

Stokje

Recentelijk is de stichting gewisseld van bestuur. Stichting éémdiabetes vindt het belangrijk om mee te groeien met de doelgroep en dat betekende in dit geval dat Jasper, Câthy en Matthijs een stapje terug hebben gedaan en het stokje hebben doorgegeven aan Anne (19, voorzitter), Donja (21, mediamanager), Sanne (18, secretaris) en Bastiaan (25, penningmeester). Zij zullen voortbouwen op dat wat het vorige bestuur heeft neergezet, maar zijn ook bezig met vernieuwingen, zoals bijvoorbeeld de website.

Voor meer informatie: eendiabetes.nl ◀

Bureau geopend

De organisatie is klaar voor het opzetten van meer Herstelcirkels. Ze heeft als missie het bevorderen van lokale gezondheidsbevorderende cultuur en structuur. Daarom is er een bureau geopend waar de organisatie aan de slag kan, waar nieuwe kwartiermakers en leefstijlcoaches opgeleid worden, en waar materialen, communicatie en belangenbehartiging vorm kunnen krijgen. Het kantoor is gevestigd in een vleugel van Thermion in Nijmegen Lent. Voor meer info: welkom@herstelcirkel.nl ◀

Het verpleeghuis is het einde!

► 'Het verpleeghuis is het einde!', is de titel van een boek dat in oktober 2017 is uitgekomen. Het is geschreven door Freya Angenent en Lauke Bisschops, specialisten Ouderengeneeskunde in opleiding.

In het boek wordt een positief en realistisch beeld gegeven van het leven in het verpleeghuis. Bewoners krijgen in dit boek de aandacht die ze verdienen. De schrijvers laten ouderen zelf aan het woord en geven hen de gelegenheid verhalen te vertellen over het leven in het verpleeghuis. Uit het boek blijkt dat de bewoners vooral de contacten met het personeel en andere bewoners waarderen.



Mooie foto's

Naast de bewoners komen twintig specialisten Ouderengeneeskunde aan het woord. Zij vertellen over de vooroordelen en over de uitdagingen van hun werk.

Het boek bevat veel mooie foto's en is ook als luisterboek verkrijgbaar.

In het volgende *Diabetes Pro*-nummer zullen we onder het thema 'Grijze golf' meer aandacht besteden aan dit boek. Het boek kost € 24,95 en het ISBN nummer is: 978908260408. ◀





VAN DE VOORZITTER (A.I.) EEN TRANSITIEJAAR

EADV is overgaan naar de V&VN, waar staan we nu?

Onze afdeling bestaat op dit moment uit 802 leden. Hiervan zijn 678 leden ingeschreven in het 'deskundigheidsgebied', oftewel het kwaliteitsregister van de afdeling. De medewerkers van het bureau, Nancy en Marlies, hebben hun draai helemaal gevonden. Anneke Bangma is nu officieel 'adviseur vereniging', in het bijzonder voor de afdeling Diabeteszorg. Dit betekent dat Anneke zoals we gewend waren onze contactpersoon is. We staan voor onze missie en willen een expertisecentrum zijn van en voor leden en andere professionals die zich bezighouden met diabeteszorg.

Hoe kijk jij als voorzitter terug op de 'periode EADV'?

Mijn voorzitterschap van vier jaar tijdens de EADV-periode heb ik als een heel mooie en betekenisvolle periode ervaren. Het thema 'samengaan met V&VN' kwam al snel na mijn aantreden op tafel en heeft gedurende mijn voorzitterschap centraal gestaan. Soms had ik er wel een dubbel gevoel over: je gaat je eigen vereniging toch niet opheffen? Nee, dat wilde ik eigenlijk helemaal niet. Maar, de toekomstbestendigheid van EADV en de positie van de diabetesverpleegkundigen gaf bij herhaling aanleiding om de discussie aan te gaan. Die verantwoordelijkheid hebben wij als bestuur genomen en daar sta ik voor honderd procent achter. Ik ben vooral ook blij dat we dit grondig en uitvoerig met de leden en partners hebben kunnen voorbereiden en uiteindelijk gezamenlijk dit besluit hebben genomen.

Hoe zelfstandig zijn we, hebben we nu bijvoorbeeld nog een eigen bestuur?

Jazeker! Het bestuur van EADV is tijdens de laatste ledenvergadering eind 2017 formeel van haar taken ontheven en is per januari 2018 weer aangetreden als bestuur V&VN Diabeteszorg. Het bestuur is geheel zelfstandig binnen ruime kaders van de V&VN. In het bestuur zitten Polly van der Loop, Hilda van der Heijde (penningmeester a.i.), Mirjam van der Weijer en ikzelf als voorzitter a.i. Een klein bestuur dat daardoor ook erg kwetsbaar is. We zoeken daarom met spoed een penningmeester maar ook een nieuwe voorzitter aan wie ik het stokje kan overdragen.

Wat merken de leden van de overgang?

We hebben 2018 als transitiejaar bestempeld, een jaar waarin we alles zoveel mogelijk laten zoals het was. Contributie, ledenvergaderingen en regiobijeenkomsten zijn als vanouds. We maken onze eigen beleidsplannen, voeren de geplande projecten uit en zijn alweer druk met het organiseren van ons symposium in 2019. We zijn lid van de NDF en ook de nieuwsbrief en *Diabetes Pro* zullen als voorheen worden uitgegeven. We blijven samenwerken met onze vertrouwde partners en we grijpen kansen om nieuwe samenwerkingsverbanden aan te gaan met expertiseafdelingen binnen V&VN. Er wordt op dit moment door V&VN een digitaal platform ontwikkeld waar alle leden elkaar gemakkelijk kunnen vinden en expertise kunnen uitwisselen.

Wat ervaar jij nu als voordeel van de samensmelting?

We zitten dicht bij het vuur en zijn snel op de hoogte van relevante ontwikkelingen en kunnen daar zelf ook invloed op uitoefenen, zo heb ik gemerkt. We hebben gemakkelijk toegang tot meer expertise, bijvoorbeeld een ruim aanbod aan scholingen en interessante symposia. Wij kunnen ons helemaal focussen op onze core business, onze missie: het leveren van goede diabeteszorg aan een groeiende doelgroep mensen met diabetes. We hoeven ons niet meer bezig te houden met tijdrovende ledenadministratie, kwesties rond het kwaliteitsregister of te knokken voor onze positie. Dat kunnen we nu overlaten aan een grote vereniging die daarvoor alle expertise in huis heeft. We hebben onlangs kennisgemaakt met de lobbyist van V&VN in Den Haag die ook voor ons aan de slag gaat. Wij zijn dé afdeling Diabeteszorg en kunnen de koers voor de komende jaren op ons vakgebied binnen V&VN bepalen. Dat gaan we ook doen natuurlijk!

Zijn er ook nadelen?

De vereniging waarvan wij nu deel uitmaken is groot, waardoor er niet altijd even snel kan worden besloten, omdat er meerdere personen betrokken zijn bij besluitvorming. Nieuwe regels moeten we nog leren kennen en komen niet altijd overeen met onze werkwijze. Dit kan vertraging opleveren. Het kwaliteitsregister is anders en daar moeten we aan wennen.

Wat zijn de doelstellingen van onze afdeling?

Wij zetten als afdeling de komende jaren fors in op het thema 'beroepsontwikkeling', passend bij de huidige ontwikkelingen in het kader van de BIG II en onze eigen focus. We starten daarom dit jaar nog met twee projecten: het ontwikkelen van een actueel en toekomstgericht scholingsplan en het actualiseren van ons eigen beroepsdeelprofiel. De regio- en expertisecommissies zijn en blijven actief en niet onbelangrijk ook de accreditatiecommissie. Hiervoor worden trouwens dringend leden gezocht!

Wat is je 'take home message'?

Sluit je aan als lid, zo ben je altijd op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en kun je zelf invloed uitoefenen. Meld je aan voor een project(je), werkgroep of het bestuur. Alleen samen kunnen we het verschil blijven maken.

We zien jullie graag op onze eerstvolgende afdelingsvergadering, 7 juni 2018.

Hartelijke groet,

Anita Faber, voorzitter ad interim
V&VN Diabeteszorg



Nieuw in het bestuur: Polly van der Loop

► Sinds januari 2018 ben ik bestuurslid van de afdeling Diabeteszorg van V&VN. Momenteel werk ik als diabetesverpleegkundige in Tergooi, locatie Hilversum en Blaricum. Lang geleden, in 1981, begon ik met de opleiding tot A-verpleegkundige, als leerling verpleegkundige in het St. Josephziekenhuis in Veghel (het huidige Bernhove in Uden). Via Heiloo ben ik in 1986 als verpleegkundige gaan werken in Haarlem. In 2006 ben ik gestart met de SSSV-opleiding tot diabetesverpleegkundige in Bunnik en tegelijkertijd gestart als diabetesverpleegkundige op de poli van het Kennemer Gasthuis (tegenwoordig Spaarne Gasthuis) in Haarlem. Else Korpershoek was mijn leermeester en heeft me het vak geleerd.

Ik ben een warme voorstander van samenwerking en daarom ook blij dat ik deel kan uitmaken van het bestuur van Diabeteszorg. In 1988 nam mijn oudere zus Ria me mee naar het 8e congres 'Kankerpatiënt en verpleging'. Ook Joukje von Nordheim, toen inspecteur van de Volksgezondheid en nu opgenomen in de Hall of Fame van FNI, hield op dat congres een lezing. Ze hield een vlammend betoog dat ik me nog goed kan herinneren. De titel van haar lezing: 'Kwaliteitstoetsing in relatie tot kwaliteitsbehoefte'. Haar advies destijds: verpleegkundigen verenigt u! Gelukkig is dit ook gebeurd: verpleegkundigen hebben zich verenigd in de V&VN en sinds dit jaar zijn ook wij als diabetesverpleegkundigen aangesloten. Een bundeling van krachten. Ik hoop op een goede samenwerking met alle andere afdelingen van V&VN. Daar wil ik me de komende jaren graag voor inzetten. ◀

VRAAG & ANTWOORD

Hoeveel toegevoegde suikers eet een Nederlander gemiddeld?

- A. 60 gram per dag
- B. 71 gram per dag
- C. 6 gram per dag
- D. 98 gram per dag

Lees het antwoord op pagina 41

DE BESTE BIJSCHOLING
DIE ER BESTAAT

Winter sport kamp



DOOR: MAARTJE VAN SPIJKER, MEDEWERKER COMMUNICATIE EN EVENEMENTEN BAS VAN DE GOOR FOUNDATION

ELK JAAR ROND MEI OPENT DE BAS VAN DE GOOR FOUNDATION DE INSCHRIJVING VOOR EEN WINTERSPORTKAMP VOOR VEERTIG TIENERS MET DIABETES. BINNEN TWEE DAGEN IS HET KAMP VOL. NIET ALLEEN DE JONGEREN ZIJN GAUW GEVONDEN, OOK VOOR DIABETES-VERPLEEGKUNDIGEN EN KINDERARTSEN IS ER INMIDDELS EEN 'WACHTLIJST'. WANT: 'EEN BETERE BIJSCHOLING DAN EEN WEEK OP PAD MET VEERTIG PUBERS MET DIABETES BESTAAT NIET', VINDEN DIABETES-VERPLEEGKUNDIGE JOHN KÖLKER EN KINDERARTS CHRISTEL GEESINK.

► Het is 2 februari 06.00u 's ochtends en het regent onafgebroken. Veertig jongeren staan bepakt en bezakt klaar om in de bus naar Obertauern te stappen. Het is even passen en meten om alle koffers, dozen AA, Dextro en ander zogenaamd hypomateriaal in de bus te krijgen, maar dan vertrekken ze toch. Uitgezwaaid door doorweekte ouders, die in de meeste gevallen minstens zo nerveus zijn als hun kinderen. Want je kind met diabetes een week lang meegeven aan een ander, dat blijft toch spannend. Het feit dat er een arts, zeven diabetesverpleegkundigen en twee begeleiders van de Bas van de Goor Foundation meegaan, dat stelt gerust.

Zelfmanagement

Een van die begeleiders is Rick Groenhard, de 'kampkapitein'. Rick heeft zelf ook diabetes, werkt fulltime voor de Bas van de Goor Foundation en ging dit jaar voor de derde keer mee op wintersportkamp. Rick: 'Het accent van het wintersportkamp ligt, naast wintersporten, op zelfmanagement en zelfregulatie. Dit betekent dat we de jongeren stimuleren om zelf te ervaren wat de effecten van sport op diabetes zijn. Ze mogen zelf ontdekken wat voor aanpassingen nodig zijn en doen deze aanpassingen in overleg met andere jongeren en het medisch team.'



Christel Geesink

Diabetes aanpassen

Ter plaatse verdelen instructeurs van de lokale skischool de jongeren in groepen op basis van ski- of snowboardniveau. Elk groepje krijgt een instructeur toebedeeld en een diabetesverpleegkundige voor de medische veiligheid. Bij valpartijen, blessures of andere medische zaken kan deze als dat nodig is terugvallen op de kinderarts. Voor Christel Geesink, kinderarts in het Bernhoven ziekenhuis in Uden was het de eerste keer dat ze op een kamp van de

Over de Bas van de Goor Foundation

De Bas van de Goor Foundation (BvdGF) zet zich al tien jaar in om de kwaliteit van leven van mensen met diabetes te verbeteren door middel van sport en bewegen. Sporten is voor iedereen goed, maar voor mensen met diabetes soms best ingewikkeld. Terwijl het juist voor deze groep heel veel positieve effecten heeft, bijvoorbeeld op hun bloedsuikerwaarden en hun medicijngebruik. Door het organiseren van sportieve activiteiten informeert de stichting mensen over deze effecten.

De BvdGF houdt van actief bezig zijn. Dus geen urenlange theorie, maar gewoon zelf ervaren en met elkaar bespreken. Zo leert een kind tijdens een sportkamp dat hij niet de enige is met diabetes en hoe hij zijn diabetes zelfstandig kan regelen, terwijl ouders even een paar dagen 'diabetes-vrij' hebben. Tijdens gezinsweekenden creëert de BvdGF begrip binnen het hele gezin over hoe dat nu werkt: bloedsuikers meten, koolhydraten tellen en insuline spuiten. Volwassenen daagt de BvdGF op elk niveau uit. Van wandelen in Nederland tot fietsen in de Spaanse Pyreneeën of rennen in New York. De BvdGF wil iedereen met diabetes stimuleren tot een sportief leven.

Voor meer informatie kijk op www.sportiefmetdiabetes.nl

Bas van de Goor Foundation meeging: 'Al in de bus worden de eerste aanpassingen voor de komende dagen besproken. De eerste hoge suikers dienen zich dan al aan. Zo wordt meteen duidelijk dat elke verandering in het dagelijks ritme zijn consequenties heeft, als je diabetes hebt. De stemming zit er goed in, al duurt de reis langer dan verwacht. Iedereen is blij als we er zijn. Om 23.00u zitten we aan het avondeten. Dat het hier draait om je diabetes aanpassen aan je leven, in plaats van andersom, is direct duidelijk. De sneeuwcondities zijn top. Het belooft een heerlijke week te worden. Ik heb ontdekt dat er ook drie meiden mee zijn uit de regio van KIDZ en KO, waar ik werk. Vera, Floor en Noortje!

Extra leuk. De eerste dag is wat wennen, veel kinderen zijn voor het eerst mee, maar vinden elkaar snel. Ook ik sluit me aan bij een groepje. Het sneeuwt dus het zicht is beperkt, maar de pistes zijn heel goed. Regelmatig stoppen we even om te meten, te eten, te bolussen. Iedereen heeft ook zo zijn eigen strategie om zijn hypers en hypo's te voorkomen of op te lossen. Voor iedereen valt er wat te leren. Ik ben een ervaring rijk ... en wat voor een. Nog meer respect voor al die kinderen die hun best doen om te leven met hun diabetes. En er wat van maken!

Rib

De eerste dag eist gelijk zijn eerste slachtoffer. Diabetesverpleegkundige John Kölker

valt op de rand van zijn bidon en breekt zijn rib. De rest van de week begeleidt hij, zich voorzichtig bewegend, de kinderen die thuis moeten blijven. Er zullen nog twee breuken volgen, griep, keelpijn, buikpijn en een oogontsteking. Maar iedereen heeft het naar zijn zin, ook de kinderen die niet meer kunnen skiën of snowboarden willen echt blijven. John krijgt de tijd om zijn ervaringen van ruim tien jaar begeleiding van zomer- en wintersportkampen van de Bas van de Goor Foundation op papier te zetten:

'Vijftien jaar geleden startte ik als diabetesverpleegkundige. In de loop der jaren heb ik heel wat goede ervaringen gehad, mede dankzij deze kampen. De groep jongeren blijft in zijn bontheid gelijk, de diabetes blijft hetzelfde, maar de technologie verandert. Tijdens de kampen ligt de focus voor de jongeren op zelfmanagement. Van elkaar leren, de positieve invloed van bewegen en sport ervaren en leren hoe ze daarbij hun diabetes kunnen organiseren om veilig te kunnen sporten. Op het moment dat ik dit tik, denk ik: "Het tikt gemakkelijker dan het daadwerkelijk doen!" Natuurlijk leren de jongeren van elkaar, bestaat er geen twijfel meer over de positieve invloed van sport op diabetes en is zelfs topsport mogelijk. Ook met diabetes. Tegelijk realiseer ik me dat wij diabetesverpleegkundigen juist diegenen zijn die leren van de jongeren. Die onderdeel mogen zijn van het plezier dat ze hebben met elkaar. Die zien welk positief effect sport heeft. Wij leren hoe we op basis van die ervaringen de jongeren kunnen coachen tijdens dit soort activiteiten. ►





Rick Groenhard samen met John Kölker

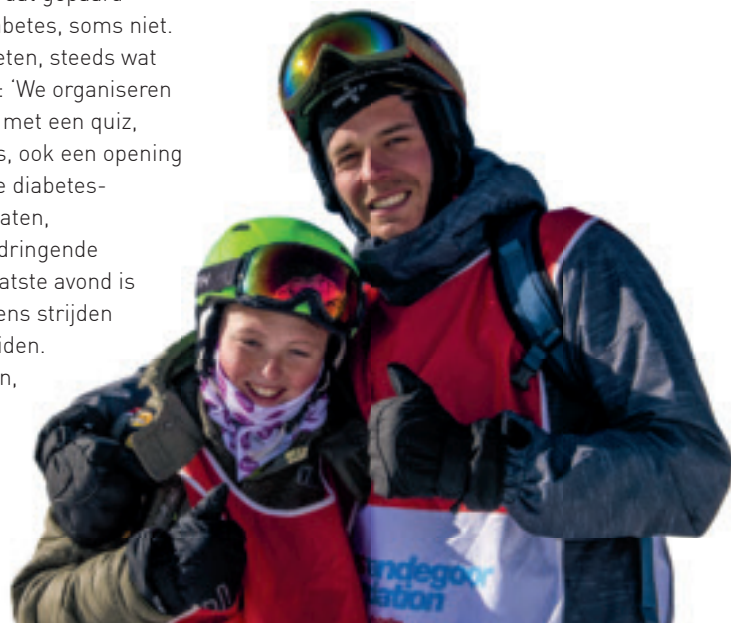
Op pad met veertig kanjers die iedere dag opnieuw meerdere malen geconfronteerd worden met een getal waarnaar ze moeten handelen. Hoe vaak per dag moet de jongere met zijn diabetes aan de slag?! Niet alleen in gedachten maar ook in handelen? Steeds rekening houdend met de andere factoren die je glucosewaarde beïnvloeden? Met andere woorden: Doe het maar eens! Diabetes overkomt je en ineens moet je zogenaamd van alles.'

In de loop der jaren is de techniek in diabetesland enorm toegenomen. Van pen naar pomp (en soms weer terug naar pen). Van prikken voor je bloedglucosewaarde naar een sensor, en van gebroken nachten naar smartguard (of andere alarmen die blijven 'bijdragen' aan de gebroken nachten). Tijdens dit wintersportkamp is de inzet van de technologie niet meer weg te denken. John: 'De inzet van de sensoren zorgt ervoor dat er meer inzicht lijkt te ontstaan over de invloed van skiën op de diabetes. "Lijkt te ontstaan", zeg ik bewust. De verschillende sensoren hebben absoluut meerwaarde en dragen bij aan de besluitvorming tussen de begeleiding en de jongere in hoe te handelen tijdens deze inspanning. Maar tegelijk is die technologie

slechts een onderdeel van de diabetes. Het verhaal achter de getallen is het belangrijkste. Een glucosewaarde is slechts een getal en geen rapportcijfer. Toch kan soms de confrontatie met het getal een drempel vormen om te meten, ondanks de huidige technologie. De basis is en blijft voor ons (maar eigenlijk ook voor ouders/verzorgers) het gesprek met de jongere. De kunst is om samen te bekijken wat wenselijk en nodig is om te komen tot optimaal zelfmanagement en kwaliteit van leven. De jongere is hierin leidend, met ondersteuning vanuit zijn directe omgeving. Daar kan geen sensor tegenop! Ik ben de jongeren en hun ouders dankbaar voor het vertrouwen. De Bas van de Goor Foundation ben ik dankbaar voor het organiseren van dit soort initiatieven. En natuurlijk veel dank aan mijn lieve collega's voor hun bijdrage aan dit kamp.'

Voldoende ontspanning

Naast het skiën en snowboarden is er tijdens het kamp veel ruimte voor ontspanning. Soms gaat dat gepaard met gesprekken over diabetes, soms niet. In de avond is er na het eten, steeds wat te doen. Rick Groenhard: 'We organiseren onder andere een avond met een quiz, die behalve dat hij leuk is, ook een opening geeft om over allerlei diabetes-gerelateerde zaken te praten, voorafgegaan door de indringende film "Suikerlijers". De laatste avond is de bonte avond. De jongens strijden deze avond tegen de meiden. Met verschillende spellen, veel muziek en met een hoop gelach is dit een mooie afsluiting van een sfeervolle week.'



Tips van Rick:

- ▶ Ga goed voorbereid op reis met voldoende diabetesspullen, en doe die altijd in de handbagage. Ook bij een busreis, omdat het in het bagageruim kan vriezen.
 - ▶ Neem extra materialen mee, een batterij bijvoorbeeld kan snel leeg raken door de kou.
 - ▶ Zorg ervoor dat je van alles een exemplaar extra in je hotel hebt liggen. Denk aan je diabetesverklaring voor als je de grens overgaat.
 - ▶ Het is echt heel belangrijk dat je je insulinepomp én het slangetje tegen het lichaam onder je kleding doet, zodat de insuline niet kouder wordt dan 2 graden Celsius. Dat geldt ook voor pennen en meters.
 - ▶ Breng degenen met wie je skiet op de hoogte van wat ze kunnen doen als er iets met je gebeurt.
 - ▶ Neem genoeg hypomateriaal mee, zoals Dextro en AA-sportdrink, daar kun je in het buitenland vaak moeilijker aankomen.
 - ▶ In hogere skigebieden boven de ca. 3.500 meter kan hoogte een rol gaan spelen waardoor je onvoorspelbaarder reageert op insuline. Dat is voor iedereen anders. Ga je de hoogte opzoeken? Vraag van tevoren advies aan je arts of verpleegkundige.
- Wil jij als medische vrijwilliger een keer een activiteit of kamp organiseren? Neem dan contact op via rick@bvdgf.org <<



Niels Prins, fysiotherapeut/praktijk-eigenaar Fysio-Ermelo Prins & Staal

DOOR: JET JONKER, PRAKTIJKONDERSTEUNER, OUDERENZORG CVRM, HUISARTSENPRAKTIJK ERMELO

► 1. Wat doe je precies in je werk?

Ik werk als fysiotherapeut in een praktijk in Ermelo, Fysio-Ermelo Prins & Staal, gevestigd in een gezondheidscentrum. Naast de fysiotherapeutische zorg die ik lever, waar een groot deel bestaat uit lifestyle coaching, ben ik samen met Klaas Staal praktijkeigenaar. Onze praktijk werkt nauw samen met andere disciplines. Vier huisartsenpraktijken met onder andere praktijkondersteuners op het gebied van long- en diabeteszorg en cardiovasculair risicomanagement, apotheek, diëtetiek en ergotherapie.

2. Op welke manier ben je bij diabetes betrokken?

Met passie begeleid ik het beweegprogramma Diabetes bij ons in de praktijk. Het is met name bedoeld voor patiënten die het niet lukt zelfstandig een actieve leefstijl te ontwikkelen en/of te onderhouden. Juist voor deze doelgroep is een belangrijke taak weggelegd voor de fysiotherapeut die een programma op maat kan opstellen en verder kijkt dan alleen de begeleiding van drie maanden in de praktijk. Ja, de patiënt leert op een gezonde en verantwoorde manier bewegen, krijgt weer controle over zijn/haar bloedglucosewaarde, maar het allerbelangrijkste doel is dat de diabetespatiënt na het programma een actieve leefstijl bereikt die voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) én dat deze leefstijl gehandhaafd wordt. Daarvoor is samenwerking met huisarts, praktijkondersteuner en diëtist noodzakelijk en wordt een interventie, zoals motiverende gespreksvoering, een belangrijke tool in de coaching van de patiënt door de fysiotherapeut. Ook krijgen we regelmatig pati-



Niels Prins

ënten verwezen die pre-diabeet zijn. In het kader van voorkomen is beter dan genezen gaan we ook actief met die patiënt aan de gang. De begeleiding op afstand en de coaching van de fysiotherapeut, de monitoring van de praktijkondersteuner én de enthousiasmerende training van een bewegingsagoog doet de patiënt met plezier bewegen en houdt de diagnose diabetes type 2 op afstand.

3. Kun je praktijkervaring delen?

Naast het beweegprogramma heb ik afgelopen jaren mijn beste beentje voor gezet om de Diabetes Challenge te organiseren binnen Ermelo. Een fantastische samenwerking tussen huisartsen-coöperatie Medicamus, paramedische zorggroep FleGel, de Gemeente Ermelo en de Bas van de Goor Foundation. Het doel

is om met wandelen de kwaliteit van leven van de diabetespatiënt te verbeteren. De Challenge is om zes dagen achter elkaar tienduizend stappen per dag te lopen, dat is zo'n zeven tot negen kilometer. Een afstand die voor veel deelnemers bij de start van de Challenge nog niet haalbaar is. Daarvoor trainen de deelnemers twee keer per week onder begeleiding en lopen ze in een groep waardoor de motivatie wordt vergroot. Door dit initiatief hebben zich in afgelopen jaren meerdere wandelgroepjes gevormd. De oud-deelnemers wandelen nog steeds! Zelfmanagement pur sang!

4. Zijn er ontwikkelingen die je hoop geven op genezing?

Op dit moment valt en staat alles met structurele gedragsverandering. Het vasthouden van de aangeleerde leefstijl die strikt gehandhaafd dient te blijven. Dan komt het nog wel eens voor dat de diabetes verdwijnt. Monitoring door de praktijkondersteuner blijft noodzakelijk, omdat we uit ervaring weten dat er niets menselijker is dan terugvallen in oude gewoonten. De wetenschap kan mogelijk uitkomst bieden in de genezing van diabetes. De toekomst zal het uitwijzen.

5. Welke tips heb je voor diabeteshulpverleners?

Elk mens kan veranderen als hij of zij dat echt wil. Vaak is er hulp en geduld bij nodig om iemand te laten openstaan voor gedragsverandering. Zet met gerichte gesprekstechnieken, vol integriteit en respect, de patiënten aan het denken. Dan kunnen ze tot de ontdekking komen dat ze zelf veel kunnen bijdragen. ◀

New kids on the block

NIEUWE KANSEN MET CARDIOVASculaire UITKOMST TRIALS

DOOR: HAROLD DE VALK,
INTERNIST-ENDOCRIONOLOOG,
WERKZAAM IN UMC UTRECHT EN
REDACTIEELID DIABETES PRO

► Sinds een aantal jaren zijn ze er: de cardiovasculaire uitkomst trials. De gebruikelijke afkorting is CVOT (afkomstig van Cardio Vascular Outcome Trials). CVOTs hebben het landschap van de kennis en betekenis van de nieuwere bloedglucose-verlagende middelen, zowel orale als injecteerbare, drastisch veranderd. Er is veel verwarring over de achtergrond, uitvoering en uitkomsten van CVOTs en wat ze (kunnen) betekenen voor de behandeling van patiënten met diabetes type 2. Tot nu toe gaan de CVOTs uitsluitend over patiënten met diabetes type 2. In deze bijdrage wordt een poging gedaan meer helderheid te scheppen in de wereld van de CVOTs.

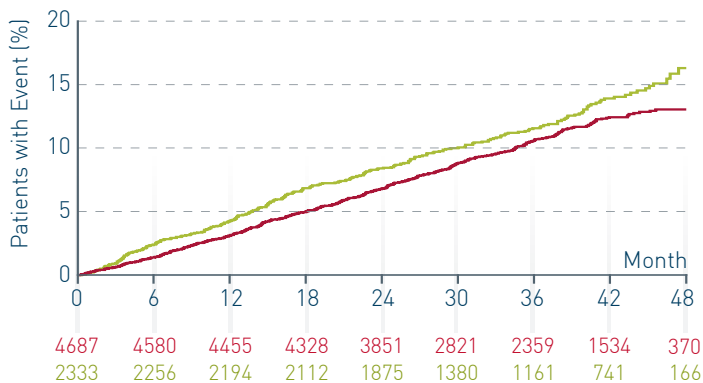
Korte historie

Het begon allemaal in de eerste jaren van deze eeuw met de komst van de thiazolidinedione-derivaten, de TZD's. De TZD's verminderen de insulineresistentie en leggen zo de bijl aan de stam van één van de elementaire pathofysiologische mechanismen bij diabetes type 2: de toegenomen insulineresistentie. De eerste TZD was pioglitazon en in 2006 verscheen een studie waarin het effect van het toevoegen van pioglitazon aan de overige behandeling

van patiënten met diabetes type 2 werd vergeleken met het effect van placebo (ProActive studie). Uit deze studie bleek dat toevoeging van pioglitazon gepaard ging met een vermindering van cardiovasculaire ziekte en sterfte, vergeleken met placebo. De uitkomst van deze oer-CVOT betekende dat pioglitazon een cardiovasculair voordeel had wanneer deze werd toegevoegd aan de bestaande behandeling waarbij deze toevoeging niet was gedaan om de glucose-regulatie te verbeteren. Daar waar pioglitazon zo'n succes had, kon het concurrerende TZD rosiglitazon niet achterblijven en startte ook een CVOT. Nog voordat die klaar was verscheen een meta-analyse (analyse van al bestaande studies) van rosiglitazon uit die suggereerde dat rosiglitazon juist een verhoogd cardiovasculair risico gaf [1]. Een eindeloze discussie volgde met argumenten van meer of minder hoog niveau, wat vaker voorkomt als financiële issues mee (zouden kunnen) spelen. Het gevolg was wel dat de Amerikaanse FDA (Federal Drug Agency) bepaalde dat geen enkel oraal glucose-verlagend middel in de toekomst blijvend goedgekeurd zou worden als bewijs van cardiovasculaire veiligheid (de CVOT).

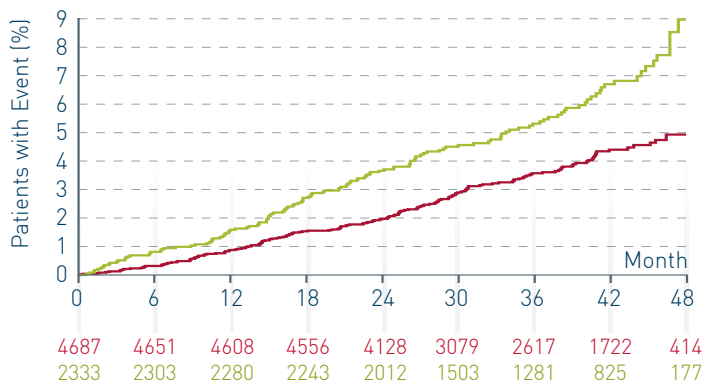
PRIMARY OUTCOME

Hazard ratio, 0.86 [95.02% CI, 0.74 - 0.99] P= 0.04 for superiority



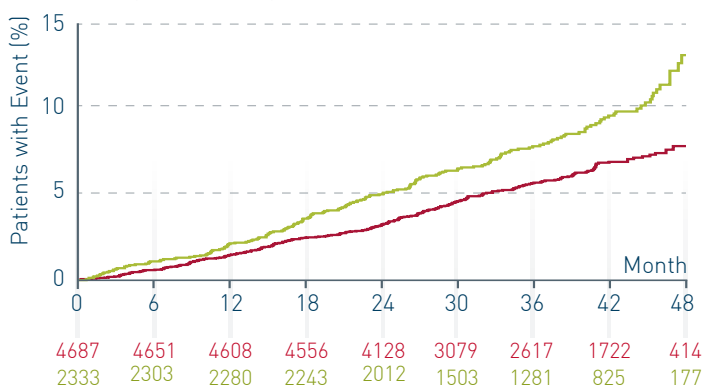
DEATH FROM CARDIOVASCULAR CAUSES

Hazard ratio, 0.62 [95% CI, 0.49 - 0.77] P< 0.001



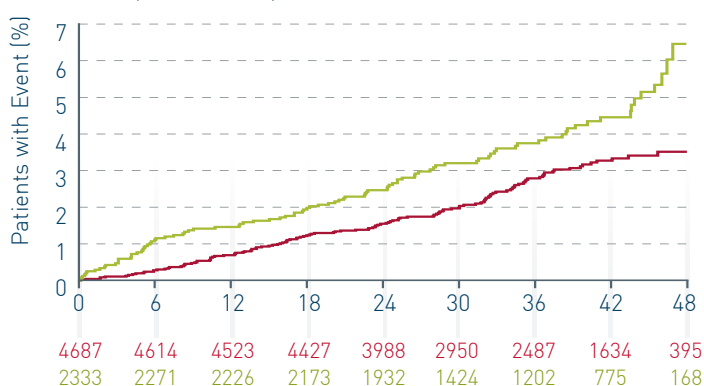
DEATH FROM ANY CAUSE

Hazard ratio, 0.68 [95% CI, 0.57 - 0.82] P< 0.001



HOSPITALIZATION FOR HEART FAILURE

Hazard ratio, 0.65 [95% CI, 0.50 - 0.85] P= 0.002



De EMA (European Medicinal Agency, binnenkort te zien in Amsterdam) volgde deze lijn. Als een voetnoot in de geschiedenis: de CVOT van rosiglitazon liet geen nadelig effect van rosiglitazon zien op cardiovasculaire sterfte of ziekte, met uitzondering van een verhoogde kans op hartfalen [2].

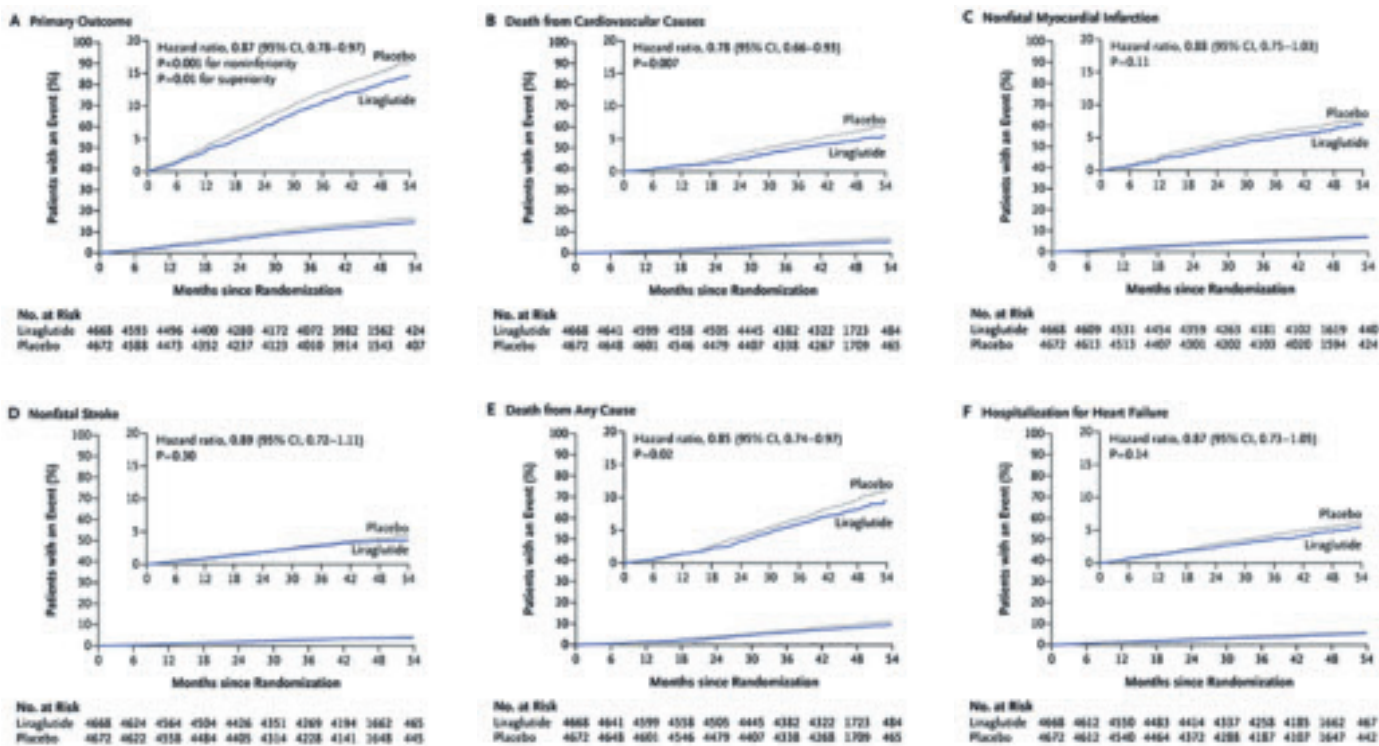
De recente CVOTs

Er zijn een aantal belangrijke elementen die in de gaten gehouden moeten worden wanneer we nu kijken naar de CVOTs

- ▶ Een CVOT is alleen nodig voor nieuwe bloedglucoseverlagende middelen. Dus niet voor bijvoorbeeld sulfonyleumderivaten, insuline NPH of insuline glargine.
- ▶ Er is een onderscheid tussen 'non-

inferiority'-trials en 'superiority'-trials. Non-inferiority wil zeggen dat het geteste middel niet minder goed is (dat wil zeggen niet meer cardiovasculaire ziekte geeft) dan de gebruikelijke behandeling (dat wil zeggen de placebogroep). Dat is wat de FDA en de EMA wil. Superiority wil zeggen dat het geteste middel niet alleen niet slechter is, maar juist een voordeel oplevert ten opzichte van de standaardbehandeling. Dit is dan juist een reden het middel voor te schrijven, in tegenstelling tot de non-inferiority uitkomst dat alleen geen cardiovasculaire reden geeft om het nieuwe middel niet voor te schrijven. ▶

Figuur 1: Uitkomsten van de Empareg-studie: empagliflozine versus placebo boven op bestaande behandeling. De groene lijn is de placebo, en de rode lijn de empagliflozine.



Figuur 2: Uitkomsten van de Leader studie: liraglutide versus placebo boven op bestaande behandeling.

- ▶ De kenmerken van de groep waarin de studie wordt uitgevoerd. Zijn het patiënten met of zonder cardiovasculaire voorgeschiedenis. Als zij een cardiovasculaire voorgeschiedenis hebben, is er dan een recente episode geweest of was het langer geleden (minimaal 6 of 12 maanden), is er nierfalen et cetera et cetera ... Strikt genomen gelden de uitkomsten van de studie alleen voor patiënten die binnen de 'inclusiecriteria' vallen maar daar zit uiteraard rek in, aangezien niet elke sub-sub-subgroep apart getest kan worden.
- ▶ Welke uitkomstmaten worden genomen? Daar is nu wel meer duidelijkheid over en er is een soort eensluidende mening aan het verschijnen. Het primaire eindpunt (die het aantal deelnemers van de trial bepaalt). We hebben de MACE (Major Adverse Cardiovascular Event) met de keuze uit MACE 3 of

MACE 4 en eventueel MACE 5. Het getal geeft aan hoeveel verschillende soorten events er worden meegenomen. Scoor je één event, dan ben je voor het primaire eindpunt klaar. Voor de CVOT geldt niet het absolute aantal events, maar de grootte van het verschil aan events tussen de arm met het geteste nieuwe middel en de 'placebo' (controle)groep.

- ▶ Wat gebruikt de controlegroep? Wanneer het om een oraal bloedglucoseverlagend middel gaat, dan is het een gelijkend maar geen actieve stof bevattende pil die als twee druppels water lijkt op de pil uit de andere groep. Idealiter weet niemand wat hij of zij slikt, tenzij er een kenmerkend fenomeen optreedt dat hoort bij een specifiek middel (schimmelinfectie, episode van ongewone misselijkheid). Bij insulines is er geen placebo-pil of placebo-insuline. En dan is de officiële regel dat

de 'comparator'-insuline de meest gebruikte insuline is op dat moment. Het trial-team noch de sponsor kan het placebomiddel kiezen. Kiezen voor NPH zou dan al gauw de kans op een positieve uitslag voor het nieuwe middel fors verhogen.

- ▶ De uitkomst van de studie gaat primair over de mogelijke cardiovasculaire effecten van een nieuw middel. Wanneer de HbA1c-waarde in de innovatiegroep lager is dan in de placebogroep, dan zou dit deels het goede effect op de cardiovasculaire uitkomsten kunnen verklaren. Door gebruik te maken van de up-to-date kwantitatieve kennis over de relatie tussen HbA1c en cardiovasculaire complicaties, kan hiervoor worden gecorrigeerd.
- ▶ Naast de cardiovasculaire eindpunten, wordt vaak ook gekeken naar subgroepen (als voorbeeld van secundair eindpunt). Bijvoorbeeld

goed gereguleerd versus slecht gereguleerd, naar BMI-klasse, naar etnische achtergrond et cetera. Dat deel van de CVOT is exploratief, een eerste sondering of er specifieke patiëntengroepen zijn die er extra voordeel bij kunnen hebben of misschien wel helemaal geen of juist na-

- ▶ Los van de medische aspecten, is er veel aandacht voor de economische effecten. De prijs van het nieuwe middel is wel belangrijk, maar essentieel zijn ook de baten op de korte en lange termijn. Wanneer een nieuw middel minder ziekte geeft (bijvoorbeeld minder hartfalen) of minder ernstige hypoglykemiën (minder ambulanceritten, minder opnames) dan kan een middel ineens veel minder 'duur' blijken te zijn en zelfs een winstpakker.
- ▶ En tenslotte de financiering van de CVOTs die heel kostbaar zijn. De financiering hoort per definitie bij de producent van het nieuwe middel aangezien het een voor voortgaande toelating is van een middel in patent. Er zijn wel voorwaarden verbonden aan de uitvoering van de CVOT. Het protocol met de beschrijving van de studie inclusief de statistische methoden en daar kan daarna niet even iets aan veranderd worden. De studie wordt aangemeld bij de FDA/EMA en idealiter wordt het protocol ook nog gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. Een neutrale of positieve uitkomst van een CVOT is goed, een negatieve uitkomst is zowat het einde van het middel.

Enkele voorbeelden

CVOTs met positieve uitkomsten zijn het meest sprekend. Goede voorbeelden zijn de CVOTs met een SGLT2-remmer (Empareg-studie, empagliflozine) en met een GLP1-agonist (LEADER, liraglutide).

Empareg-studie

Deze studie werd uitgevoerd bij patiënten met diabetes type 2 met een cardiovasculaire ziekte in de voorgeschiedenis [3]. Zij werden behandeld met of empagliflozine óf placebo. De behandeling mocht bestaan uit dieetadvies en/of orale glucoseverlagende medicatie en/of insuline (maximaal 2dd gemengd insuline). Aan het eind van de studie bleek dat de SGLT2-remmer geassocieerd was met een lagere kans op het primaire eindpunt (cardiovasculaire sterfte, non-fataal coronair event, non-fataal CVA; MACE 3), (figuur 1). Voor individuele eindpunten was er een lagere kans op cardiovasculaire sterfte, totale sterfte en, opmerkelijkwijs, een lagere kans op opname voor hartfalen. De HbA1c-waarden waren iets lager met SGLT2-remmer, met een langzame stijging van het HbA1c in de loop van het onderzoek.

LEADER-studie

In deze studie werden patiënten met diabetes type 2 en eerdere vaatziekte of een hoog risico hierop, behandeld met liraglutide in het vaste optitreeschema tot 1.8 mg/dag bij een bestaande behandeling van dieetadvies en/of orale middelen en/of insuline (maximaal 2dd gemengde insuline) [4]. Ook hier bleek dat de kans op cardiovasculaire sterfte, non-fataal coronair event of non-fataal CVA (MACE 3) significant lager was dan met placebo, (figuur 2). Er was geen effect op hartfalen.

Afsluitend ...

... zijn de cardiovasculaire uitkomst trials geëvolueerd van een noodzakelijk kwaad

naar een onderzoeksopzet die veel nieuwe kansen biedt de behandeling van patiënten met diabetes te verbeteren en meer toe te spitsen op de potentiële voordelen van een middel bij deze specifieke patiëntengroep, in dit geval de patiënten met een cardiovasculaire voorgeschiedenis. In de Clinical Recommendations van de American Diabetes Association hebben empagliflozine en liraglutide al hun plaats in de behandelboom gekregen, andere landen denken hard na. Het is geen gemakkelijk soort trials en kritische waakzaamheid blijft geboden maar de potentiële voordelen zijn groot, zeker als de voordelen gevonden in de gerandomiseerde studies in real-life follow-up studies (vooral in specifieke subgroepen) worden bevestigd.

Referenties ►►►

- (1) Nilssen SE et al. *N Engl J Med* 2006; 356: 2457-2471.
- (2) Home P et al. *Lancet* 2009; 373: 2125-2130.
- (3) Zinman B et al. *N Engl J Med* 2015;373: 2117-2182.
- (4) Marso SP et al. *N Engl J Med* 2016: 375: 311-322. ◀◀



THEMA



► THEMA-ARTIKELEN

- 20** In the spotlight: Sanne van Beem
- 22** Diabeteszorg op school: nog steeds te vrijblijvend
- 25** Van kinderarts naar internist
- 26** Geef jongeren met diabetes type 1 een stem
- 30** Gevoelsleven als een achtbaan
- 32** Rechten van kinderen bij behandeling

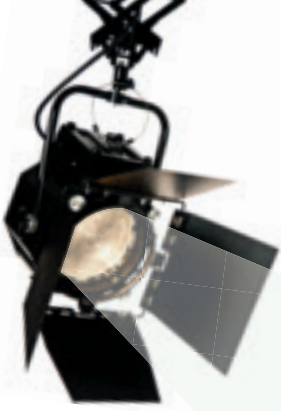
THEMA JEUGD

Jongeren willen absoluut niet te kinderachtig aangesproken worden, maar omgekeerd moet je ze ook niet als volwassenen behandelen, weet Yvonne van Sark, mede-eigenaar van en adviseur bij een jongerencommunicatiebureau. Ze schreef boeken over het puberbrein, motivatie en talent. De redactie vroeg haar wat de gevolgen van diabetes zijn voor de identiteitsontwikkeling van pubers. En hoe we ze als zorgverleners kunnen motiveren tot goede zelfzorg.

Ook in dit themadeel aandacht voor de rechten van het kind. In de wet zijn die rechten goed geregeld. Patiëntenvoorlichter Elske van Spanje frist onze kennis op en daagt ons uit ze in de praktijk goed toe te passen.

Verder een boeiend artikel over hoe jongerenparticipatie kan bijdragen aan betere kwaliteit van zorg. Jongeren van 15 tot 25 jaar hebben van alle leeftijdsgroepen de slechtste diabetesregulatie. Voor veel jongeren waren negatieve ervaringen met de transitie in zorg de aanleiding om mee te doen met een jongerenpanel. Hun adviezen waren vaak glashelder en werden met humor, maar ook kritisch opgediend.

redactie.diabeteszorg@venvn.nl



In the spotlight: Sanne van Beem

IK WIL LEREN
VAN PATIËNTEN

DOOR: MARGRIET BONTHUIS,
DIABETESVERPLEEGKUNDIGE EN
REDACTIELID DIABETES PRO

SANNE VAN BEEM IS GENEESKUNDESTUDENT EN JEUGDAMBASSADEUR BIJ HET JUVENILE DIABETES RESEARCH FOUNDATION (JDRF). JEUGDAMBASSADEUR IS ZE GEWORDEN NADAT ZE IN OKTOBER 2014 DE DIAGNOSE TYPE 1 KREEG. IN DE ZOMER VAN 2017 IS SANNE IN WASHINGTON DC GEWEEST OM TIJDENS HET CHILDREN CONGRESS TE PRATEN MET DE AMERIKAANSE OVERHEID OM MEER GELD BESCHIKBAAR TE STELLEN VOOR ONDERZOEK.

► Stel je jezelf even voor?

'Ik ben Sanne van Beem, 18 jaar en tweedejaars geneeskundestudent aan het VUmc in Amsterdam waar ik ook deelneem aan het honneursprogramma en de bachelor academie Interne Geneeskunde. In mijn vrije tijd doe ik vrijwilligerswerk op een manege voor mensen met een verstandelijke beperking, schrijf ik voor InVUus (de faculteitskrant van de medische faculteitsvereniging), ben ik voorzitter van Teddy Bear Hospital VUmc en heb ik een bijbaantje in een verzorgings-tehuis. In oktober 2014 kreeg ik diabetes type 1, ik was toen net 15 jaar.'

Welke invloed heeft diabetes op je leven?

'Diabetes heeft een enorme impact op mijn leven, zowel in positieve als negatieve zin. Natuurlijk heb ik 'last' van hypoglykemieën, hyperglykemieën, pompnaaldjes die net verkeerd zitten et cetera. Alhoewel ik volmondig durf te zeggen dat het hartstikke goed met me gaat, maakt het hebben van diabetes alles net een stukje moeilijker. Stages, lange dagen op studie, sporten, leuke dingen doen: diabetes is er altijd. Tot nu toe heb ik twee keer stagegelopen: een maand bij verpleegkundigen en een aantal dagen bij een huisarts. Tijdens beide stages lukte het niet om mijn bloedglucoses stabiel te houden. Bij de verpleegstage voelde ik me heel erg beroerd, ook door de combinatie met het vroege opstaan, de fysieke inspanning, en het feit dat ik het niet naar

mijn zin had. Bij de huisartsstage waren mijn bloedglucoses zelfs "slechter" dan bij de zorgstage, maar omdat het erg leuk was, ik gewoon op een krukje achter de huisarts kon zitten en er meer begrip was bij bijvoorbeeld een hypoglykemie heb ik me tijdens deze stage hooguit wat vermoeider gevoeld dan normaal. Wat je ook doet, altijd moet je stilstaan bij de consequenties die het gaat hebben. Maar, omdat elke situatie anders is, weet je gewoon niet altijd wat die consequenties zullen zijn.'

'ALS JE DE HOMEOSTASE VAN GLUCOSE SNAPT, ZIJN ANDERE REGELSYSTEMEN OOK ZÓ GELEERD.'

'Diabetes bracht ook positieve dingen. Vrij snel na mijn diagnose ben ik betrokken geraakt bij het JDRF, als jeugdambassadeur. Ook zit ik in het bestuur van stichting Eëndiabetes en in het jongerenpanel van FNO, dat de belangen van jongeren met een chronische aandoening behartigt door bijvoorbeeld in gesprek te gaan met beleidsmakers. Samen met een vriendin schreef ik een profielwerkstuk over diabeteseducatie voor kinderen van zes tot tien jaar met diabetes type 1. We bekeken hoe die educatie ondersteund kon worden met een game en wonnen er de eerste prijs mee bij de profielwerkstukwedstrijd

van de Universiteit Utrecht en mochten op studiereis naar Singapore. Ik ben ook naar de EASD in Lissabon geweest. In november kreeg ik een Jong Talent Aanmoedigingsprijs uitgereikt van de KNMG voor mijn inzet op het gebied van diabetes type 1. Ik heb heel veel inspirerende mensen mogen ontmoeten en nieuwe vrienden (met diabetes!) gemaakt. Daarnaast heb ik er nog wel eens voordeel van bij mijn studie: als je de homeostase van glucose snapt, zijn andere regelsystemen ook zó geleerd, en ik kan me goed inleven in patiënten. Ik hoop later kinderarts of internist te worden, maar absoluut geen diabetesarts. In die zin wil ik werk en privé graag gescheiden houden.'

Wat doe je precies bij het JDRF?

'In het begin richtte ik mij voornamelijk op het vragen van aandacht voor het JDRF en diabetes type 1, omdat ik zelf tegen veel vooroordelen aanliep en deze graag de wereld uit wilde hebben. Ik heb toen in verschillende kranten en tijdschriften, op de radio en zelfs op tv verteld over diabetes type 1. Later ben ik ook geld gaan ophalen, zo heb ik op de middelbare school met vrienden een bake sale georganiseerd, waarmee we 1300 euro hebben opgehaald. Ook geef ik wel eens een presentatie op informatieavonden, help ik mee tijdens evenementen zoals de JDRF-walk, heb ik meegewerkt aan filmpjes en vertaal ik (wetenschappelijke) artikelen voor op de

'NOG STEEDS BEN IK ONTZETTEND DANKBAAR VOOR DE SENSOR. ELKE ZIEKENHUISAFSPRAAK BEN IK TOCH EEN BEETJE BANG DAT HIJ WORDT AFGENOMEN.'



website. Dat laatste vind ik erg leuk om te doen, op die manier kan ik toepassen wat ik leer bij mijn studie én blijf ik op de hoogte van de meest recente ontwikkelingen op het gebied van diabetes type 1.'

'In de zomervakantie ben ik zelfs naar Washington DC geweest om daar tijdens het Childrens Congres te praten met de Amerikaanse overheid over diabetes type 1. De Amerikaanse overheid kent namelijk het Special Diabetes Program, waarbinnen elk jaar 150 miljoen dollar aan onderzoek wordt besteed. Het doel van het Childrens Congres was om dat programma te verlengen, want het was bijna afgelopen. We hebben toen met honderdvijftig kinderen (4 t/m 17 jaar) uit de Verenigde Staten en zes uit andere landen met senatoren gesproken en hen gevraagd of ze hun handtekening wilden zetten onder een verlenging van dit programma. Ik was gekoppeld aan een meisje uit Kansas en ben met haar mee geweest naar de senatoren en representatives van de staat Kansas. Ook heb ik gesproken met de Nederlandse ambassadeur over dit onderwerp. Dat was ontzettend gaaf én succesvol: het programma is in ieder geval met één jaar verlengd.'

Kun je een praktijkervaring delen?

'Twee jaar geleden ging het niet zo lekker: ik had heel veel hypoglykemieën waarvan ik een groot deel niet opmerkte. Daardoor

mat ik soms wel vijftien keer per dag! Ik ben van nature erg perfectionistisch, waardoor ik erg onrustig werd als ik een half uur niet wist wat mijn bloedglucosewaarde was. Door de hypo's was ik continu moe en zat ik niet lekker in mijn vel. Dit had ontzettend veel invloed op mijn psychisch welzijn en mijn schoolprestaties.

Volgens de kinderarts viel het allemaal wel mee. Mijn vermoeidheid kon ónmogelijk door de diabetes komen, immers was mijn HbA1c 42 mmol/mol! Toen ik voor de toetsweek een sensor mocht lenen, kwamen we erachter dat ik ook 's nachts veel hypoglykemieën had. Dat verklaarde een deel van de vermoeidheid. Het andere deel werd opgelost door de gemoedsrust die de sensor mij gaf. Mijn diabetesverpleegkundige zag wat de sensor mij opleverde en heeft er toen voor gezorgd dat ik hem mocht houden. Toen ik dat hoorde, was ik zó blij dat ik taart heb uitgedeeld op school! Nog steeds ben ik ontzettend dankbaar voor de sensor. Elke ziekenhuisafpraak ben ik toch een beetje bang dat hij wordt afgenomen. Ik hoop dat hij op korte termijn beschikbaar komt voor iedereen die er een zou willen.'

Welke ontwikkelingen geven je hoop?

'Het is wetenschappers uit Berlijn gelukt om levercellen te veranderen in bètacellen door een bepaald gen (TGIF-2) uit te zetten. Alhoewel het onderzoek is uitgevoerd op muizen, geeft het toch wel hoop dat bètacellen in een lab gemaakt kunnen worden. Als een methode als deze effectief blijkt bij mensen én op grote schaal toegepast zou kunnen worden, in combinatie met een in-kapselingssysteem van bijvoorbeeld algen waarmee het immuun-component van diabetes omzeild wordt, zou dat geweldig zijn: het zou volledige genezing betekenen. Ik zie dit echter niet op korte termijn gebeuren. De kunstmatige alveesklier zou ook al een uitkomst zijn. Ik geloof dat die niet lang meer op zich zal laten wachten.'

Wat voor arts wil je worden?

'Er is een aantal dingen die ik op basis van eigen ervaringen wil meenemen als ik later arts ben. Ten eerste wil ik mij verdiepen in waar patiënten terecht kunnen. Dan heb ik het niet alleen over patiëntenverenigingen,

maar ook instanties die weten wat je rechten als patiënt zijn. Zo zou je een deel van de kosten van de freestyle libre kunnen terugkrijgen van de Belastingdienst en heb je recht op extra tijd bij toetsen. Ik vind dat je als zorgverlener op de hoogte moet zijn van dit soort regelingen. Daarnaast wil ik leren van patiënten. Een paternalistische houding is volgens de theorie niet meer geoorloofd, maar kom ik toch vaak nog tegen. Zo heeft mijn arts een keer uitgeroepen dat hij het écht wel beter wist, want hij had er lang voor gestudeerd. Patiënten kennen alle praktische trucjes die jij niet kent, maar waar andere patiënten veel baat bij kunnen hebben. Ik zie bij mijn studie en aanvankelijk bij mijn eigen behandelaren dat er vaak vanuit wordt gegaan dat een patiënt achterlijk is. Maar de patiënten zijn juist de experts; zij kennen hun eigen lichaam het beste!'

'Bovendien, ik ben als patiënt vaak eerder op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen dan mijn behandelteam. Ik wil in mijn werk écht luisteren naar patiënten en ze vertrouwen. Zelf heb ik gemerkt dat zorgverleners je niet geloven tot je met hard bewijs komt, zoals bij mijn hypoglykemieën. Er is onderzocht dat het hooguit twee minuten duurt voordat een patiënt zijn hele verhaal heeft gedaan, maar de gemiddelde arts onderbreekt een patiënt al na 19 seconden! Als je iemand gewoon zijn verhaal laat doen, kost dit uiteindelijk minder tijd. Ik wil vragen naar iemands doelen, hoe een ziekte die doelen beïnvloedt en hoe ik daar als zorgverlener het beste bij zou kunnen helpen. Ik wil blijven beseffen dat het grootste gedeelte van een ziekte zich thuis afspeelt en dat je als zorgverlener slechts een heel klein deel bij de ziekte betrokken bent. Veel zorgverleners beschouwen zichzelf namelijk als een belangrijke schakel in het proces van ziek zijn. Maar bij veel chronische ziektes is dat niet meer zo. Momenteel ga ik eigenlijk alleen maar naar het ziekenhuis omdat ik mijn HbA1c wil weten. Maar bovenal wil ik eerlijk zijn over de gevolgen van een aandoening. Ik ga het niet mooier maken dan het is. Het is niet zo dat je met een goed HbA1c geen complicaties kunt krijgen.'

Heb je tot slot nog een tip voor de lezers van *Diabetes Pro*?

'Maak alsjeblieft onderscheid tussen type 1 en type 2 als je er iets over vertelt. Ik heb al zoveel hoogleraren, artsen, verpleegkundigen en andere mensen moeten verbeteren!' <<

A photograph of two young girls performing handstands on a playground bar. The girl on the left is wearing a blue jacket and denim pants, while the girl on the right is wearing a white t-shirt and checkered pants. They are both smiling and looking towards the camera. The background shows a brick building and a basketball hoop.

Diabeteszorg op school: nog steeds te vrijblijvend

HET VERSCHIL TUSSEN MOGEN EN MOETEN

DOOR: LYDIA BRAAKMAN,
DIRECTEUR STICHTING ZORGELOOS
MET DIABETES NAAR SCHOOL

► 'Onze dochter was anderhalf jaar toen ze diabetes type 1 kreeg. Op het moment dat ze naar school ging, heb ik alles zelf met school geregeld. Het ziekenhuis had ons deze school wel geadviseerd, omdat ze er kennis van diabetes hebben. Het was niet nodig om de diabetesverpleegkundige naar school te laten komen. Ik heb altijd prima contact met school en mijn man en ik zijn goed bereikbaar. Daarnaast heeft school ook de telefoonnummers van opa's en oma's, dus we hebben genoeg achterban. Gelukkig is onze dochter goed ingesteld en zit ze niet gauw heel hoog of heel laag. Dat geeft de leerkracht ook vertrouwen. Inmiddels kan onze dochter het zelf, ze zit nu in groep vijf. Het scheelt ook dat we een hele fijne school hebben waar ze echt met me meedenken als er iets is. Als bijvoorbeeld een juffrouw ziek was, kwam een andere juffrouw prikken.' (aldus een moeder op Facebook).

Dit is een van reacties die we kregen op de vraag die we als stichting hadden uitgezet op onze Facebook-pagina, over hoe ouders de rol van hun diabetesverpleegkundige zien in relatie tot school. De stichting heeft de afgelopen twee jaren ouders, scholen en leerlingen geïnformeerd, geadviseerd en in sommige gevallen is er ook bemiddeld. Naast onze website, die ook door scholen veel wordt bezocht, hebben we inmiddels al meer dan 1800 doe-het-samen gidsen voor het basis- en voortgezet onderwijs verspreid. Dit heeft veel scholen over de drempel getrokken om actief mee te denken en te helpen in de diabeteszorg op school. Ook vanuit de positie als diabetesverpleegkundige is het belangrijk te weten hoe je ouders en leerlingen kunt ondersteunen in het motiveren van scholen om actief mee te denken, te faciliteren of te handelen in de diabeteszorg op school.

GELUKKIG KAN EN MAG ER TEGENWOORDIG VEEL OP HET GEBIED VAN DIABETESZORG OP SCHOOL. TEGELIJK IS ER JAMMER GENOEG NOG MAAR WEINIG ECHT VERPLICHT. DIT VERKLAART DE GROTE VERSCHILLEN TUSSEN SCHOLEN. WAAR DE ENE SCHOOL PROACTIEF OUDERS DE HELPENDE HAND UITSTEekt, WEIGERT DE ANDERE ALLE MEDEWERKING.



Zorgplicht

Met de invoering van de Wet passend onderwijs hebben scholen een zorgplicht. Dit betekent dat ze ervoor verantwoordelijk zijn alle leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben een passende plek te bieden. De Wet gelijke behandeling op grond van handicap/chronische ziekte (WGBH/cz) legt ook een zorgplicht op scholen om te zorgen voor extra ondersteuning. De school moet onderzoeken of de leerling met behulp van een zogenaamde 'doel-treffende aanpassing' het onderwijs kan volgen. Als dat zo is, moet de school die aanpassing ook bieden. Scholen kunnen zich dus niet onthouden van de zorg voor een leerling met diabetes en moeten samen met de ouders bekijken welke aanpassingen nodig zijn.

Voor diabetes komt dit in de praktijk op het volgende neer:

- Geen enkel kind met diabetes wordt geweigerd alleen omdat hij of zij diabetes heeft.

- Elk kind met diabetes mag participeren in elk deel van het schoolcurriculum.
- Elk kind met diabetes kan meedoen aan activiteiten buiten school zoals de sportdag, het schoolreisje of het schoolkamp.
- Elk kind met diabetes krijgt de gelegenheid om insuline toe te dienen, in het openbaar of privé, afhankelijk van hun eigen voorkeur.
- Kinderen met diabetes worden begeleid wanneer ze een hypo hebben en mogen altijd eten en drinken om een hypo te voorkomen of te behandelen.
- Kinderen met diabetes mogen altijd hun bloedglucose meten of insuline toedienen en voor hun eigen diabetesspullen zorgen.
- Alle BHV'ers op school weten hoe ze moeten handelen in geval van nood.
- Bij toetsen en examens wordt vooraf overeengekomen hoe er gehandeld wordt en deze afspraken worden voor iedereen helder vastgelegd. ►

'Ieder kalenderjaar kwam onze diabetes-verpleegkundige op de basisschool van onze dochter. Ieder jaar werd door haar en mij uitgelegd wat diabetes betekent en hielden we ze up-to-date. Ook het eerste jaar in het voortgezet onderwijs kwam ze trouw. Een super diabetesverpleegkundige met een hart van goud en zo veel geduld. Helaas staan (nog) niet alle scholen hier positief tegenover. Maar het kan wel!' (aldus een moeder op Facebook).

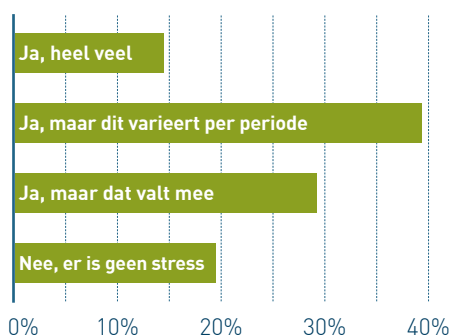
Drempels

De afgelopen twee jaren zijn de volgende drie drempels binnen het onderwijs voor ons als stichting zichtbaar en voelbaar geworden:

- 1. 'We durven niet': een gevoelsargument, veelal op het niveau van de directie, het bestuur tot aan landelijke onderwijsorganisaties en vaak gehoord in verband met de vermeende aansprakelijkheid.**
- 2. 'We kunnen niet': een praktisch argument, te kort aan handen en/of tijd in de klas.**
- 3. 'We willen niet: een principieel argument, in de trant van 'zorg ligt niet op het bord van onderwijs en hoort daar niet'.**

In de praktijk versterken deze drempels elkaar. Vaak geeft een mix van deze drempels op verschillende niveaus de doorslag voor een leerkracht om bijvoorbeeld geen pompje te bedienen of een leerling te weigeren bij een internationale uitwisseling. Als stichting gaan we dit jaar de drempels verder analyseren, en met verschillende stakeholders in het onderwijs op zoek naar concrete oplossingen.

Heeft u stress van het feit dat uw kind naar school gaat met zijn/haar diabetes?



Negen tips voor diabetesverpleegkundigen

om een significante bijdrage te leveren aan de diabeteszorg op school:

- ▶ Zorg dat je goed op de hoogte bent welke medische handelingen gegeven mogen en kunnen worden op school en onder welke voorwaarden. Alle informatie hierover is te vinden op onze website.
- ▶ Geef ouders bij de diagnose of bij het naar school gaan van het kind praktische informatie en handvatten over school mee. Het makkelijkst is door te verwijzen naar de informatie op onze website en daar ook een gids laten bestellen.
- ▶ Realiseer je dat je door je kennis en positie meer kunt betekenen voor ouders, leerlingen en de school dan alleen de uitleg over wat diabetes is. Je bent een relatief neutrale partij die met kennis van zaken kan uitleggen hoe andere scholen diabeteszorg succesvol aanpakken. Zodoende kun je hierin een bemiddelende rol vervullen. Het meest effectieve is als je dit kunt doen door met de ouders een bezoek aan school te brengen. En als dit niet mogelijk is, via de telefoon.
- ▶ Wanneer je voorlichting geeft aan schoolpersoneel, besteed dan net zoveel aandacht aan hoe je de diabeteszorg kunt inpassen in de routine op school als aan de aandoening diabetes als zodanig. Hierbij kan je ook de filmpjes van praktijkvoorbeelden over het basis- en voortgezet onderwijs gebruiken die op onze website staan.
- ▶ Bied aan ouders en school aan om achterwacht te zijn tijdens de schooluren. Dat school altijd mag bellen mochten ze de ouders niet te pakken kunnen krijgen en er dringende vragen zijn.
- ▶ Vraag regelmatig aan ouders en leerlingen hoe het gaat op school. Wat pakt school goed op, wat niet en waarom niet. Denk mee in oplossingsrichtingen.
- ▶ Als de thuiszorg wordt ingeschakeld, zorg dan voor een goede samenwerking en heldere communicatie tussen je team, de thuiszorg, school en ouders.
- ▶ Bouw met je team een overzicht van scholen op in je regio, waar leerlingen met diabetes op zitten en wat de ervaringen zijn. Geen tijd? Nodig ouders uit om op een prikbord in de wachtkamer hun ervaringen met de verschillende scholen in de buurt met elkaar te delen.
- ▶ Neem contact op met ons als stichting als jij, school, ouder of leerling vragen hebt, vastloopt of als je denkt dat een school zijn plichten verzaakt.

De impact van de vrijblijvendheid op ouders is groot. Het levert logischerwijs ook de nodige stress op. Uit het onderzoek van Mark de Haas uit 2017 [1] waaraan 247 ouders uit het basis- en voortgezet onderwijs meededen, blijkt school de grootste stressfactor voor ouders van een kind met diabetes te zijn. Dit geldt zowel voor het basis- als voor het voortgezet onderwijs.

'Onze diabetesverpleegkundige is vlak na de diagnose op school geweest. Het was erg fijn voor de juf om vragen te kunnen stellen aan een deskundige. Ik was er blij mee dat ze alle tijd nam en aangaf altijd gebeld te kunnen worden indien nodig. Ik heb niets gemist. Ik denk dat

de belangrijkste rol van de diabetesverpleegkundige is het geven van informatie en het fungeren als vraagbaak voor de school, mocht er iets dringends zijn en de ouders niet direct bereikbaar zijn. Onze diabetesverpleegkundige is overigens altijd bereid om naar school te komen om uitleg te geven aan nieuwe leerkrachten van mijn zoon. We zijn erg blij met het diabetesteam in ons ziekenhuis!' (aldus een moeder op Facebook).

www.zorgeloosmetdiabetesnaarschool.nl

Voetnoot ▶▶▶

[1] Onderzoek van Mark de Haas, mei 2017, respondenten basisonderwijs 167 en voortgezet onderwijs 80 ◀◀

Van kinderarts naar internist

TRANSITIE
MET DIABETES?



DOOR: DONJA DE RONDE,
STUDENT COMMUNICATION & MULTIMEDIA
DESIGN IN AMSTERDAM

TRANSITIE EN DIABETES? IK HAD HIER NOG NÓÓIT VAN GEHOORD. IK WAS 18 JAAR, ZOU GAAN STUDEREN IN EEN ANDERE STAD EN BESLOOT OVER TE STAPPEN NAAR EEN ANDER ZIEKENHUIS. IK WERD VOOR MIJN GEVOEL IN HET DIEPE GEGOOD. DE VAAK DRIE UUR DURENDE CARROUSEL-AFSPRAKEN OP DE KINDERPOLI HADDEN INEENS PLAATSGEMAAKT VOOR DE NOG GEEN TIEN MINUTEN DURENDE AFSPRAKEN MET DE INTERNIST. VOOR MIJ WAS DIT EEN WERELD VAN VERSCHIL.

► Pas toen ik twee jaar later opnieuw van ziekenhuis wisselde, kwam ik erachter dat ik deze periode bij een transitiepoli had gelopen. De poli die jongeren ondersteunt in de overstap naar de volwassenenzorg. Mede door wat ik zelf had meegemaakt, wilde ik graag deelnemen aan het project 'Betere transitie bij diabetes' en het bijbehorende jongerenpanel om mijn ervaring te kunnen delen.

Alles zelf doen

'Je moet straks álles zelf doen.' Dit zinnetje was mijn voorbereiding op de volwassenenzorg, op het nieuwe hypo-beleid, op de verwachte zelfstandigheid en verantwoordelijkheid, op de nieuwe periode in mijn leven. Niet heel motiverend voor een 15-jarige, als je het mij vraagt. Ik kon mij dan ook niet voorstellen dat dit óveral in Nederland zo geregeld zou zijn.

Transitiepoli's

Via Stichting ééndiabetes, de stichting voor en door jongvolwassenen met diabetes type 1, kwam ik in contact met het project 'Betere transitie bij diabetes'. Door betrokken te zijn bij het jongerenpanel heb ik zelf mogen ervaren hoe transitiepoli's in Nederland zijn opgezet en hoe het dus ook anders kan. We hebben als panelleden verschillende locaties bezocht door heel Nederland waar we een kijkje achter de schermen kregen. Ze namen ons mee in de gang van zaken en wij konden onze verwachtingen en ongezoeten mening delen. Het was bijzonder om te ervaren hoe waardevol de mening en inzichten van de jongvolwassenen kunnen zijn voor het opzetten van een goede transitiepoli. En niet alleen voor de zorgverleners, maar ook voor mij als patiënt was het een waardevolle ervaring. Ik besepte mij tijdens de locatiebezoeken pas hoe lastig het is om zoiets als een transitiepoli op te zetten en alles goed op elkaar te laten afstemmen.

Persoonlijke aandacht

Het belangrijkste wat ik in elk locatiebezoek weer naar voren zag komen is dat het niet onderschat moet worden hoe belangrijk persoonlijke aandacht is en hoe noodzakelijk het is om psychosociale onderwerpen, vooruitzichten en de toekomst te bespreken. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar toch is dit nog een puntje van aandacht. Tijdig voorbereid worden en weten waar je aan toe bent!

Donja de Ronde (1996) studeert Communication and Multimedia Design in Amsterdam. Zij zit sinds begin 2018 in het bestuur van Stichting ééndiabetes en zet zich voor de stichting in als mediamanager. Donja was pas net anderhalf jaar oud toen ze diabetes type 1 kreeg, en kan zich geen leven zonder diabetes voorstellen. Donja gebruikt nu al vijf jaar de Omnipod en (als haar portemonnee het toelaat) de Freestyle Libre. «

Geef jongeren met diabetes type 1 een stem

ERVARINGEN UIT HET JONGERENPANEL VAN BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES

DOOR: EVELIEN DE KRUIF-HOEK, DOCENT-ONDERZOEKER LECTORAAT BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES, KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE HOGESCHOOL ROTTERDAM, JEROEN HAVERS, SENIOR ADVISEUR PERSOONSGERICHTE ZORG VILANS UTRECHT, EN ANNELOES VAN STAA, LECTOR BETERE TRANSITIE BIJ DIABETES, KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE HOGESCHOOL ROTTERDAM

JONGEREN ZEGGEN ZICH WEINIG BETROKKEN TE VOELEN BIJ HUN ZORG. GESPREKKEN IN DE SPREEKKAMER LIJKEN NIET OVER HEN TE GAAN. TEGELIJK HEBBEN JONGEREN (15-25 JAAR) VAN ALLE LEEFTIJDGROEPEN DE SLECHTSTE DIABETESREGULATIE. THERAPIEONTROUW, NO-SHOW, DIABETES-BURN-OUT OF DEPRESSIE KOMEN REGELMATIG VOOR. ZORGVERLENERS WORDEN BOVENDIEN GECONFRONTEERD MET JONGEREN DIE ZICH WEINIG VERANTWOORDELIJK VOELEN VOOR HUN DIABETESMANAGEMENT. HOE BETREK JE JONGEREN MEER BIJ HUN ZORG EN GEBRUIK JE HUN ERVARINGEN OM TE KOMEN TOT BETERE AFSTEMMING?

► Vijftien ziekenhuizen in Nederland werken mee aan het onderzoeks- en verbeterprogramma 'Beter Transitie bij Diabetes' met als doel jongeren met diabetes type 1 optimale ondersteuning te bieden voor, tijdens en na de overstap van kinder,- naar volwassenenzorg. Dat de transitie in zorg in de praktijk niet goed wordt voorbereid en voor uitval kan zorgen is een gegeven, maar er is nog weinig bekend over effectieve interventies [1] in de zorg. In dit artikel bespreken we hoe jongerenparticipatie kan bijdragen aan betere kwaliteit van zorg en hoe je in de spreekkamer jongeren kunt stimuleren 'partner in zorg' te worden.

Glasheldere adviezen

Via Diabetes Vereniging Nederland (DVN) en Stichting ééndiabetes, die in onze stuurgroep zitten, hebben we jongvolwassenen met diabetes type 1 geworven voor deelname aan het jongerenpanel. Bij de startbijeenkomst op 14 februari 2017 hadden ook de deelnemende diabetesteams jongeren meegenomen. Tijdens de bijeenkomst hebben de jongeren de koppen bij elkaar gestoken, verbeterpunten op post-its geschreven en daarna hun ervaringen gedeeld en tips gegeven aan de aanwezige zorgverleners. Voor veel jongeren waren negatieve ervaringen met de transitie in zorg de aanleiding om mee te doen. Hun adviezen aan zorgverleners waren vaak glashelder en werden met humor, maar ook kritisch opgediend. Bijvoorbeeld: jongeren vinden het prettig dat ze bij de internist serieus genomen worden, maar tegelijk vinden ze het in de volwassenenzorg vaak 'te zakelijk'; er is weinig aandacht en empathie voor de persoon achter de diabetes. Zo vertelde een jongere: 'Op een gegeven moment zat ik niet goed in mijn vel tijdens het consult, en barstte ik in tranen uit. Toen riep de internist "Wacht, ik haal de diabetesverpleeg-





kundige er wel bij!”. Maar ook de kinderezorg moet anders: er moet meer gedaan worden om jongeren voor te bereiden op de overstap naar de volwassenenzorg. Jongeren weten vaak niet wat ze kunnen verwachten, en zouden graag alvast willen wennen aan het omgaan met kortere consulten en het zelf voeren van het gesprek. Ze willen ruimte voor het aankaarten van onderwerpen die voor hen van belang zijn. Daarnaast gaven de jongeren aan dat ook de informatieoverdracht bij de overstap verbeterd kan worden.

Spiegelgesprekken

Na de startbijeenkomst is het jongerenpanel diverse keren bij elkaar gekomen om over mogelijke interventies te praten en om de locatiebezoeken aan alle verbeter teams voor te bereiden. Eind 2017 en begin 2018 zijn de ziekenhuizen bezocht door een koppel jongeren voor een spiegelgesprek, waarvoor sommige teams ook eigen jongvolwassenen hadden uitgenodigd. Voor de opzet van het spiegelgesprek maakten we gebruik van het richtsnoer op participatiekompas.nl (zie Box 1 pag. 25). Onder leiding van AnneLoes van Staa of Jeroen Havers vertelden de jongeren over hun ervaringen met de zorg, gaven ze meningen en adviezen terwijl de zorgverleners uit kinderen en volwassenenzorg luisterden. We stelden open vragen en moedigden de jongeren aan om hun verhaal te vertellen. Die vragen waren deels door het ziekenhuisteam voorbereid. Na afloop van het interview konden zorgverleners vragen stellen.

Neem ons serieus

Deze opzet gaf jongeren alle ruimte om ervaringen te delen en voor professionals was het indrukwekkend om hun uiteenlopende verhalen te horen. De jongeren hadden weliswaar verschillende voorkeuren en ervaringen, maar steeds was de rode draad: luister naar ons en neem ons serieus! Jongeren willen gehoord en gezien worden – en dus gevraagd worden naar wat ze bezighoudt, waar ze tegenaan lopen of wat ze willen veranderen. Daarnaast verwachten ze goed en tijdig voorbereid te worden en willen ze een geleidelijke, warme overdracht. Ook hebben ze een gloeiende hekel aan zorgverleners die zeggen wat ze ‘moeten’ doen, of die geen begrip op kunnen brengen voor de zware taak die het dagelijks diabetesmanagement vormt.

Goed luisteren

Zulke concrete boodschappen maken indruk op professionals, die de spiegelgesprekken leuk, inspirerend en waardevol vonden. Een diabetesverpleegkundige schreef: ‘De boodschap van de jongeren was duidelijk en hun tips zijn zeker te gebruiken, bijvoorbeeld bij de overdrachtsbrief en het transitieproces. Duidelijk was dat empathie en goed luisteren door de professional het belangrijkste is en blijft.’ Soms was de tijd te kort voor veel interactie tussen de professionals en de jongeren, maar luisteren naar de stem van patiënten blijft het voornaamste doel van een spiegelgesprek.

Ongezouten mening

Verwacht van jongeren geen genuanceerde uitspraken: ze geven hun ongezouten mening en dat kan schuren. Soms ontstond er discussie tussen de jongeren onderling. Henry vertelde: ‘Met de internist heb ik totaal geen klik. Het is zinloos om erheen te gaan. Binnen vijf minuten sta ik weer buiten, je mist echt contact. Ik weet zelf ook wel dat mijn Hb1Ac niet goed is, maar deze dokter gaat mij echt niet motiveren. Diabetes is niet alles voor mij: ik ga niet alleen voor de cijfertjes.’ In hetzelfde spiegelgesprek vertelde Hielke over zijn ervaringen met een transitieprogramma in een ander ziekenhuis: dat leek Henry een goed idee; hij vond dat er een procedure moest komen om aan elkaar te wennen. Maar Hielke en Henry verschilden van mening over wat het meest belangrijk was in het leven met diabetes: focussen op het genieten in het hier-en-nu of therapietrouw voor goed en gezond leven nu en in de toekomst. Dat was verhelderend voor de zorgverleners, maar ook voor henzelf.

Bewondering gekregen

Voor de jongeren leverden de gesprekken en de vragen van zorgverleners ook nieuwe inzichten op: ‘Je gaat er zelf ook meer over nadenken’. Bij sommige ziekenhuizen liepen de jongeren mee met een transitiepoli. Ze hadden waardering voor de inspanningen van professionals, hun betrokkenheid bij de patiënten zoals bleek uit hun vragen en wil om te verbeteren. Elvire: ‘Ik heb echt bewondering gekregen voor mijn diabetesverpleegkundige; nooit geweten hoe moeilijk het soms kan zijn!’ Donja: ‘Wat bijzonder dat iedereen zich zo inspant om de zorg voor ons beter te maken en dat ze naar ons willen luisteren.’ ►



Interventies

Om de participatie van jongeren tijdens het spreekuur te vergroten kunnen diverse interventies worden ingezet, zoals het Ready Steady Go programma, Zelfmanagement Web, jongeren alleen in de spreekkamer en groepsconsulten. Alle interventies worden beschreven in de Transitie Toolkit (Box 2).

Ready Steady Go

Het Ready Steady Go-programma is een nieuw, generiek transitieprogramma dat ingezet kan worden op iedere willekeurige polikliniek [2]. Het jongerenpanel heeft meegedacht over de formuleringen van de items. Uit Engels onderzoek [3] blijkt dat zorgverleners RSG een makkelijk te begrijpen en gebruiksvriendelijke methode vinden, die helpt om meer in gesprek te komen met de jongere en de ouders over systematisch werken aan meer zelfstandigheid. Op deze manier worden zij beter voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg [4].

Zelfmanagement Web

Waar het stellen van open vragen niet altijd het gewenste effect heeft, geeft dit gesprekshulpmiddel jongeren regie over het bepalen van de agenda tijdens de gesprekken met zorgverleners. Gebruik van het Zelfmanagement Web wordt gecombineerd met oplossingsgerichte gesprekstechnieken om jongeren aan te moedigen zelf oplossingen te bedenken en doelen te stellen.

Jongeren (deels) alleen in de spreekkamer

Door jongeren een deel van het consult alleen te zien en daarna de ouders uit te nodigen waarbij de jongere samenvat wat er is besproken, wordt de jongere getraind om zelf gesprekken met zorgverleners te voeren. Een kinderarts: 'Het gesprek gaat

echt heel anders als ze alleen komen, ze zijn meer betrokken en kunnen niet meer de hele tijd op hun telefoon kijken. Je maakt ze meer verantwoordelijk voor hun diabetes.' Onderzoek liet zien dat deze interventie bijdraagt aan meer zelfeffectiviteit en zelfstandigheid in de spreekkamer [4]. Ook het jongerenpanel onderschrijft het belang van deze interventie in het (stapsgewijs) ontwikkelen van zelfstandigheid.

Groepsconsulten

Gezamenlijke medische afspraken of groepsconsulten kunnen ook bijdragen aan zelfmanagement of aan het delen van ervaringen over het leven met diabetes: een groepsconsult biedt gelegenheid om van elkaar te leren en vragen te leren stellen [5].

Conclusie

Het diabetesmanagement van jongeren kan worden versterkt door jongeren een stem te geven in de zorg. Het betrekken van hun ervaringen en luisteren naar de mening van jongeren helpt zorgverleners om zorgprocessen beter af te stemmen op hun behoeften. Luisteren en het serieus nemen van jongeren is ook belangrijk in het begeleiden naar zelfstandigheid: zorgverleners en jongeren met diabetes kunnen zo als partners samenwerken in het optimaliseren van het zelfmanagement.

Met dank aan de andere leden van het projectteam Maartje van der Slikke, Mariëlle Peeters, Madelon Bronner en Wietske Wits en de leden van het Jongerenpanel: Elvire, Donja, Tessa, Hielke, Margot, Samya, Liesanne, Sanne, Isa, Ellen en Mohamed.

Het project 'Betere transitie bij Diabetes' wordt financieel mogelijk gemaakt door FNO en het Diabetesfonds.

Box 1 Opzet van een spiegelgesprek over transitie in zorg

Deelnemers

- ▶ Een gevarieerde groep van enkele jongvolwassenen die overstap al hebben meegemaakt
- ▶ Het multidisciplinaire team van kinder- en volwassenenzorg
- ▶ Onafhankelijke en ervaren gespreksleider

Opzet

- ▶ Tijdsduur maximaal 1,5 uur
- ▶ Opstelling: patiënten zitten in een binnenkring, zorgverleners zitten er omheen als toehoorders
- ▶ Inhoud: de gespreksleider introduceert de gespreksonderwerpen en be vraagt de patiënten op hun ervaringen. Alles mag worden gezegd. Na afloop van het spiegelgesprek mogen zorgverleners vragen stellen.

Voorbeeldvragen over ervaringen met transitie

- ▶ Hoe is de overstap bij jou verlopen?
- ▶ Wat vond je het beste / het slechtste van de overstap?
- ▶ Wat voor verschillen tussen de kind-zorg en de volwassenenzorg ervaar je?
- ▶ Was de overstap naar de volwas-senen-zorg tijdig aangekondigd en kwam deze voor jou niet onverwacht?
- ▶ Wat vond je van het moment van overdracht? Heb je daarover meebeslist?
- ▶ Hoe was je voorbereid op de overstap naar de volwassenenzorg?
- ▶ Wat is de rol van je ouders geweest? En hoe is dat nu?

Voorbeeldvragen van teams over passende zorg / interventies

- ▶ Wat zijn do's en don'ts voor zorgverleners?
- ▶ Wat moeten wij met je ouders doen?
- ▶ Wat is de belangrijkste tip die jullie ons kunnen geven voor jongeren die niet op afspraken komen?
- ▶ Wat vinden jullie van groepsbijeenkomsten?
- ▶ Hoe kunnen wij het beste met jullie communiceren?
- ▶ Hoeveel aandacht moet er zijn voor psychosociale onderwerpen?
- ▶ Wat vinden jullie van consulten bij de diëtist?

Box 2 Voorbeeldinterventies voor jongerenparticipatie in de spreekkamer

- ▶ Ready Steay Go-programma
- ▶ Zelfmanagement Web
- ▶ Jongeren alleen in de spreekkamer
- ▶ Groepsconsult
- ▶ Transitiepoli: Warme overdracht
- ▶ Overdrachtsbrief: jongeren hierbij betrekken
- ▶ Jongere als eerste contactpersoon bij communicatie

Een overzicht van deze interventies en toolbeschrijvingen zijn te raadplegen op: opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit

Literatuur ▶▶▶

- (1) Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Apr 29;4:CD009794.
- (2) van der Slikke, CMM., Bronner, MB., van Staa, AL. Klaar voor de overstap met Ready Steady Go. *Magazine Kinderverpleegkunde.*2018.

- (3) Nagra, A., McGinnith, PM., Davis, N., Salmon, AP. Implementing transition: Ready Steady Go. *Archives of Disease in Childhood. Education and Practice.*2015;100: 313-320.
- (4) van Staa, AL., Sattoe JNT., Strating MMH. (2015). Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: A mixed methods study. *Journal of Pediatric Nursing.*2015; 30 :5: 757-775.

- (5) Meijno, A., Doorman, J., van Dulmen, S. (2012). Shared medical appointments for children and adolescents with type 1 diabetes: perspectives and experiences of patients, parents, and health care providers. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics.*2012;3: 75-83. ◀

Gevoelsleven als een achtbaan

DOOR: MARIJKE OVERKAMP-WICHHART,
DIABETESVERPLEEGKUNDIGE EN
HOOFDREDACTEUR DIABETES PRO

YVONNE VAN SARK IS MEDE-EIGENAAR VAN EN ADVISEUR BIJ JONGERENCOMMUNICATIEBUREAU YOUNGWORKS. MET HAAR COLLEGA HUUB NELIS SCHREEF ZE HET BOEK PUBERBREIN BINNENSTEBUITEN, GEVOLGD DOOR MOTIVATIE BINNENSTEBUITEN EN TALENT BINNENSTEBUITEN. WE STELDEN HAAR EEN AANTAL VRAGEN.

► **Vertel eens wat over jezelf. Hoe ben je zo terechtgekomen in de puberbrein materie? Vanwaar je interesse in de puber?**

'Na mijn studie politicologie en voorlichtingskunde werkte ik eerst bij een jongerenorganisatie. Vervolgens heb ik drie jaar bij een communicatiebureau gewerkt, maar daarna kwam ik toch weer terug bij de doelgroep jongeren, door bij Youngworks te gaan werken. De adolescentie boeit me enorm, het is zo'n bepalende levensfase. Juist daarom is het een mooie uitdaging om jongeren daarbij te inspireren en ondersteunen en vanuit ons bedrijf mee te denken over hoe je dat het beste doet.'

Hoe stuurt het puberbrein het gedrag van pubers?

'De hersenen van jongeren ontwikkelen zich tot hun 25e levensjaar volop. Enerzijds zien we een disbalans tussen ratio en emotie, waardoor het jonge brein heftiger op emoties reageert. Emoties komen directer binnen, positief (denk aan de slappe lach) maar ook negatief. Het gevoelsleven is als een achtbaan en de skills om daarmee om te gaan ontwikkelen zich gaandeweg steeds beter. Dit maakt dat jongeren heel enthousiast, maar ook onbevangener zijn. Ze denken simpelweg minder aan risico's of langetermijneffecten. Wat overigens in die levensfase ook heel nuttig is; je moet langzamerhand het ouderlijke nest toch een beetje verlaten en je eigen keuzes gaan maken. Wat meer bravour is dan best nuttig.'

Hoe is het gedrag de laatste jaren veranderd? Wat zijn bijvoorbeeld risico's van sociale media?

Jongeren van nu zijn opgegroeid met digitale media. Ze weten niet beter en gebruiken met name sociale media volop, meer dan andere generaties. Omdat het zo'n handig medium is om in contact te staan met hun vrienden en om op de hoogte te zijn. Die behoefte is van alle tijden – ik hing vroeger veel aan de telefoon of in de zomer op straat – de uitingsvorm is veranderd. In die media gebeurt veel positiefs. Natuurlijk zijn er ook risico's, zoals cyberpesten, maar het lijkt wel of veel volwassenen met name die risico's uitvergroten. Sociale media bieden ook kansen, bijvoorbeeld om met lotgenoten in contact te komen.

We zien bij jongeren dat focus en concentratie onder druk staan, iets wat ik ook van ouders en docenten veel hoor. Daarin staan ze overigens niet alleen. Ook voor volwassenen is er veel meer afleiding te vinden, 24/7. Maar het maakt opgroeien in deze tijd voor sommigen wel uitdagend; er zijn extreem veel prikkels en je kunt je met iedereen vergelijken.

Welke gevolgen heeft een chronische ziekte als diabetes voor de identiteitsontwikkeling van pubers?

Jonge tieners willen vooral opgaan in de groep en conformeren zich in veel zaken. Tussen je 10e en 14e wil je niet anders zijn dan je vrienden/vriendinnen en vooral niet opvallen. Tegelijk is dan de invloed





van ouders nog best groot. In de midden-adolescentie, pakweg tussen je 14e en 18e, zien we veel meer experimenteergedrag. Grenzen exploreren en over grenzen gaan, zeker in het bijzijn van leeftijdgenoten. Denk aan blowen, je eerste vriendje/vriendinnetje. Ouders staan al iets meer op de achtergrond. Ik kan me voorstellen dat therapietrouw en consequent gezonde keuzes maken met name dan lastig is. Vanaf hun 18e willen jongeren door volwassen serieus worden genomen, terwijl we vanuit hersenonderzoek zien dat het brein nog wel doorontwikkelt tot het 25e levensjaar. Jongeren voelen zich dus al wel volwassen, maar zijn het nog niet altijd. Ouders, coaches en docenten blijven belangrijk in het helpen reflecteren, plannen, keuzes maken en vooral steunen.



Hoe kunnen wij als zorgverleners kinderen stimuleren en motiveren tot goede zelfzorg bij hun diabetes?

Wij voeren veel gesprekken met jongeren. En wat me altijd opvalt in het werk dat we doen is het grote belang van het maken van verbinding. Jongeren zijn heel gevoelig voor de wijze van bejegening. Ze willen absoluut niet te kinderachtig aangesproken worden, maar omgekeerd moet je ze ook niet als volwassenen behandelen. Studies laten zien dat de prefrontale cortex – het hersendeel dat verantwoordelijk is voor hogere cognitieve functies als plannen en anticiperen – actiever is als jongeren het belang van een taak inzien en als ze vinden dat de instructie op een prettige manier wordt gegeven.

Het begint ermee dat je je echt probeert te verplaatsen in hun belevingswereld en dat zij dat ook merken. Denk aan humor. Denk aan schijnbaar achteloze praatjes over andere thema's. Als jij oprechte interesse toont in hun paardrijdhobby of hun favoriete artiest, heb je al veel gewonnen. Daarbij helpt het ook als jij wat meer van jezelf laat zien. Als je bijvoorbeeld een anekdote deelt waaruit blijkt dat je het soms ook lastig vindt om een gezonde keuze te maken, of duidelijk maakt wat volharding in iets je gebracht heeft. Jongeren zijn dol op verhalen en ons brein onthoudt verhalen ook beter dan sec de feiten. Misschien kun je soms iets delen van ervaringen van andere jongeren die je begeleidt of hebt begeleid, uiteraard anoniem. Het helpt voor hen

namelijk om te merken dat zij niet de enige zijn met diabetes, dat andere jongeren hen zijn voorgedaan en vooral dat het andere jongeren ook lukt om met diabetes ergens succesvol, of gelukkig, in te worden.

'MISSCHIEF KUN JE SOMS IETS DELEN VAN ERVARINGEN VAN ANDERE JONGEREN DIE JE BEGELEIDT.'

Daarnaast is autonomie erg belangrijk voor de motivatie van jongeren. Maar, veel eigen verantwoordelijkheid hebben, is voor de ene jongere eerder weggelegd dan voor de ander. Bespreek dit en geef de jongere die je begeleidt de kans om te laten zien dat hij of zij de goede keuzes kan maken, zonder dat iemand telkens controleert en over zijn of haar schouder staat mee te kijken. Complimenteer wanneer je ziet dat de jongere een juiste beslissing heeft gemaakt, maar ook wanneer je ziet dat het nog niet helemaal gaat zoals idealiter de bedoeling is. In dat laatste geval kun je het doorzettingsvermogen, proces of de volhardendheid benoemen die je ziet. Op deze manier laat je zien dat je de jongere écht ziet, dat fouten maken erbij hoort en niet alles in één keer perfect hoeft te zijn. Zo ga je de oprechte verbinding aan, die ervoor zorgt dat het maken van de keuzes die leiden tot goede zelfzorg telkens dichterbij komen. ◀

Rechten van kinderen bij behandeling

UITDAGING: DAADWERKELIJK GOED TOEPASSEN

DOOR: ELSKE VAN SPANJE,
PATIËNTENVOORLICHTER EMMA
KINDERZIEKENHUIS AMC TE AMSTERDAM



DE WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELINGS-
OVEREENKOMST (WGBO) REGELT DE RECHTEN
EN Plichten VAN KINDEREN EN HUN OUDERS.
MISSCHIEF VOOR EENIEDER WEL BEKEND,
MAAR TOCH ZINVOL OM AF EN TOE WEER BIJ
STIL TE STAAN. ZOALS OOK KINDERARTS
OLIVIER WEIJER UIT HET VUMC AMSTERDAM
ZEGT: 'IN DE WGBO ZIJN DE RECHTEN VAN HET
KIND PER LEEFTIJDSCATEGORIE GOED EN
HELDER BESCHREVEN, MAAR DE UITDAGING
BLIJFT ZE ALS BEHANDELAAR DAADWERKELIJK
GOED TOE TE PASSEN IN DE PRAKTIJK. HOE
VAAK VRAGEN WIJ, ALS BEHANDELAARS,
DAADWERKELIJK VOOR EEN ADOLESCENT MET
DIABETES DE NOVO TOESTEMMING OM BLOED
AF TE NEMEN EN TE STARTEN MET INSULINE?'



► In de WGBO is geregeld dat patiënten toestemming moeten geven voor een medische behandeling. De wet onderscheidt bij kinderen drie leeftijds-categorieën en regelt voor elke categorie afzonderlijk de rechten van het kind en die van de ouders. Welke rechten zijn hiermee vastgelegd en welke uitzonderingen zijn er? De drie categorieën zijn:

- kinderen tot en met 11 jaar;
- kinderen vanaf 12 tot en met 15 jaar;
- kinderen vanaf 16 jaar en ouder.

In de WGBO draait het om: informatie en toestemming. De WGBO schrijft voor dat een medisch onderzoek en een medische behandeling alleen mogen worden uitgevoerd als de patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven. Een patiënt kan moeilijk beslissen of hij al dan niet toestemming voor een onderzoek of behande-

ling zal geven als hij niet weet waarom het gaat. Om die reden legt de wet de behandelaar de verplichting op ervoor te zorgen dat de patiënt alle informatie krijgt die hij nodig heeft om een beslissing te kunnen nemen. Het geven van toestemming op basis van geïnformeerd zijn wordt vaak aangeduid met de Engelse term 'informed consent'.

Waarover moet het kind in elk geval worden geïnformeerd?

- het doel van het onderzoek of de behandeling;
- de aard van het onderzoek of de behandeling;
- de te verwachten resultaten en de mogelijke risico's.

Ook moet hem of haar worden verteld of er eventueel andere behandelmogelijkheden zijn en waaruit die bestaan. ►

Elske van Spanje is in het Emma Kinderziekenhuis AMC werkzaam als patiëntenvoorlichter in de Emma Infotheek, het informatiecentrum voor ouders en kinderen. Daarnaast houdt ze zich bezig met het verbeteren van de patiëntcommunicatie en is ze tevens informatiespecialist bij Ziezon (de netwerkorganisatie voor consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen). www.ziezon.nl. Email: g.h.vanspanje@amc.nl

Wat zegt de WGBO over kinderen?

Per leeftijdscategorie geeft de wet aan:

- ▶ wie toestemming voor een onderzoek of behandeling moet geven: de ouders of het kind;
- ▶ wie van hen er recht op heeft de informatie te krijgen die nodig is om toestemming te kunnen geven;
- ▶ wie van hen het medisch dossier mag inzien.



De auteur van de quote in de intro is Oliver Weijer. Hij is kinderarts en manager Polikliniek vrouw-kind VUmc, locatie Louwesweg te Amsterdam.
Email: o.weijer@vumc.nl

Kinderen tot en met 11 jaar

Kinderen tot en met 11 jaar vallen volledig onder de zeggenschap van de ouders. Toch zijn de wat oudere kinderen in deze leeftijdscategorie vaak al heel goed in staat om mee te denken over hun gezondheid en de problemen die daarmee te maken hebben. Volgens de wet dienen ouders en hulpverleners bij het nemen van beslissingen over medische behandelingen of onderzoeken bij het kind dan ook rekening te houden met de opvattingen en de wensen van het kind zelf.

Samengevat leidt dit tot de volgende regels:

Het zijn de ouders die een behandelingsovereenkomst met de behandelaar aangaan en die toestemming moeten geven. Het kind moet zoveel mogelijk worden betrokken bij de beslissingen die worden genomen; de ouders dienen te worden geïnformeerd. Het kind moet ook worden geïnformeerd, waarbij de informatie op het bevattingsvermogen van het kind moet zijn afgestemd. De ouders hebben het recht het medisch dossier in te zien, de kinderen niet. Als de ouders dat willen, kunnen zij het dossier, of een gedeelte daarvan, met het kind doornemen.

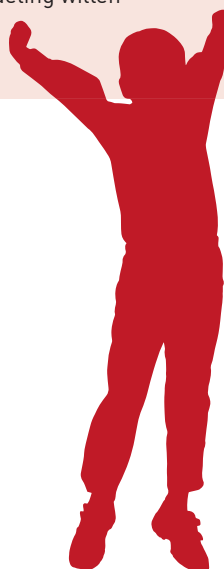
Bijzondere situaties

Voor bijzondere situaties gelden bijzondere regels: Wanneer ouders hun kind een bepaalde behandeling willen laten ondergaan, kan de

hulpverlener besluiten aan deze wens geen gevolg te geven als hij van mening is dat de behandeling niet in het belang van het kind is. Om dezelfde reden kan hij ook weigeren de ouders het medisch dossier te laten inzien.

Soms weigeren ouders hun toestemming te geven voor een bepaalde behandeling. Zij willen bijvoorbeeld op religieuze gronden niet, dat hun kind een bloedtransfusie krijgt. Die weigering kan het leven van het kind in gevaar brengen. De hulpverlener mag dan de behandeling niet zonder meer uitvoeren. Wel kan hij de rechter vragen tijdelijk het gezag van de ouders over het kind te beperken om de behandeling toch mogelijk te maken.

Wanneer ouders en hulpverleners een behandeling nodig vinden, kan een kind in de leeftijd tot en met 11 jaar deze niet weigeren. Wel kan een hulpverlener bij wijze van uitzondering gevolg geven aan de wens van het kind om een bepaalde behandeling niet te ondergaan. Hij moet er dan van overtuigd zijn dat het kind in staat is zelf te beslissen. Zo'n situatie kan zich bijvoorbeeld voordoen met een kind dat langdurig ernstig ziek is en dat uit ervaring weet hoe belastend de behandeling is. De hulpverlener mag in acute situaties altijd zonder de toestemming van de ouders handelen, wanneer hij direct moet ingrijpen om nadelige gevolgen voor het kind te voorkomen.





Kinderen vanaf 12 tot en met 15 jaar

Kinderen vanaf 12 tot en met 15 jaar hebben volgens de wet bij medische behandelingen of onderzoeken een belangrijke eigen stem.

Voor deze leeftijdscategorie gelden de volgende regels:

Behalve de ouders moet ook het kind zelf toestemming geven voor een onderzoek of behandeling. Het gaat om een gezamenlijke toestemming. Zowel het kind als de ouders hebben er recht op te worden geïnformeerd.

Het kind heeft recht op inzage in zijn medisch dossier. Het verlenen van inzage aan de ouders is niet toegestaan zonder de toestemming van het kind, zij het dat de hulpverlener rekening moet houden met de betrokkenheid van de ouders.

Bijzondere situaties

Voor bijzondere situaties gelden bijzondere regels:

Wanneer kind en ouders met elkaar van mening verschillen, hangt het van het

bevattingsvermogen van het kind af of zijn mening zwaarder wordt gewogen dan die van de ouders. Het is aan de hulpverlener om dit in te schatten. Geven de ouders bijvoorbeeld toestemming, maar wil het kind de behandeling niet, dan zal de hulpverlener de wil van het kind volgen indien dit geen ernstige gevolgen voor het kind oplevert.

Is de behandeling of het onderzoek zonder de toestemming van de ouders uitgevoerd, dan hebben de ouders alleen recht op informatie en inzage in het dossier als het kind hierin toestemt. Het kind kan willen dat zijn ouders niet worden geïnformeerd en dat hun niet om toestemming wordt gevraagd. De hulpverlener kan dan aan die wens gevolg geven als hij vindt dat het kind, letterlijk, oud en wijs genoeg is om hier zelf over te beslissen. Als in acute situaties gevaar bestaat voor het leven van het kind mag een hulpverlener altijd handelend optreden, ook als hij voor de behandeling niet de toestemming van de ouders en het kind heeft.

Tot slot

Toen ik navraag deed naar fricties of problemen voortvloeiend uit deze wet in de dagelijkse praktijk, heb ik niet de indruk gekregen dat die er zijn. De rechten van kind en ouder zijn in deze wet goed geregeld. Hieruit volgt de verplichting dit in de praktijk te brengen. Het zal nog best lastig zijn om dat heel consequent te doen. Daarom is het belangrijk aandacht te blijven geven aan de door de WGBO vastgelegde rechten en om kind, ouders én zorgverleners te blijven informeren hierover.

Bron: kinderziekenhuis.nl/patiëntenrecht
Meer informatie: jadokterneedokter.nl ◀◀

Kinderen vanaf 16 jaar en ouder

Kinderen vanaf 16 jaar en ouder worden door de WGBO op één lijn gesteld met volwassenen. In zaken die te maken hebben met hun gezondheid worden zij dus niet meer als minderjarig beschouwd, ook al zijn zij nog geen 18 jaar.

Voor deze leeftijdscategorie gelden de volgende regels:

De kinderen kunnen zelfstandig beslissen of zij voor een medisch onderzoek of behandeling toestemming geven. Er is geen toestemming van de ouders nodig. De jongeren hebben er recht op volledig te worden geïnformeerd; de ouders worden alleen

geïnformeerd als hun kind daarmee akkoord gaat. Een jongere heeft het recht om het medisch dossier in te zien; daar is geen toestemming van zijn ouders voor nodig. De ouders mogen het medisch dossier inzien als het kind daarmee akkoord gaat.

Bijzondere situaties

Voor bijzondere situaties gelden bijzondere regels:

Als in acute situaties gevaar bestaat voor het leven van de patiënt mag een hulpverlener altijd handelend optreden, ook als hij voor de behandeling niet de toestemming van de jongere heeft.



Het kindvriendelijke ziekenhuis ...

DOOR: TAMMY FAASSEN,
(KINDER)DIABETESVERPLEEGKUNDIGE EN
REDACTIELID DIABETES PRO

► **Jaarlijks worden 1,4 miljoen kinderen in een ziekenhuis behandeld. We realiseren ons vaak niet dat zelfs de kleinste ingreep grote psychische gevolgen kan hebben voor de kinderen.**

Kinderarts Piet Leroy, werkzaam op de kinder-ic van het ziekenhuis in Maastricht was net bezig met het afronden van zijn proefschrift over pijn- en angstbestrijding bij kinderen. Zijn aanbevelingen, sedatie-experts voor de ziekenhuizen, zodat ze kinderen buiten de operatiekamer ook veilig en effectief in slaap konden brengen, werden opgenomen in de landelijke richtlijnen voor alle ziekenhuizen. Doel hiervan was om angst te reduceren bij grote, heftige medische ingrepen bij kinderen. Hij had zich echter niet gerealiseerd dat zelfs de kleinste ingreep psychische gevolgen kon hebben voor kinderen. Dit gebeurde toen zijn dochtertje van drie jaar werd opgenomen vanwege een longontsteking en daardoor meerdere kleine ingrepen moest ondergaan van bloedprikken tot hechtingen verwijderen. Hij had dergelijke ingrepen altijd gezien als iets wat erbij hoorde en wat nu eenmaal moest gebeuren. Nooit had hij zich gerealiseerd hoe angstig kinderen kunnen worden en hoeveel gevolgen dat kan hebben. Kinderen raken in paniek, worden gedwongen en daarbij vastgehouden met als gevolg langdurige psychische problemen en in sommige gevallen leidde dit zelfs tot een trauma.

Angst verminderen

Na deze ontdekking wilde hij zich niet alleen richten op angstreductie bij grote/

zware ingrepen, maar bij alle ingrepen die voor kinderen noodzakelijk waren. Twee ervaren kinderverpleegkundigen, Michëlle Vranken en Fritz Russ, werkzaam op de kinder-ic werden opgeleid tot verpleegkundig specialisten kindersedatie. Samen met hen zocht hij verder naar manieren om de angst en pijn bij kinderen te verminderen. Ze luisterden naar de ervaringen van kinderen en ouders en kwamen in contact met een Amerikaanse kinderarts Baruch Krauss, meester in de omgang met zieke kinderen. Krauss liet in een video zien hoe hij in een paar minuten tijd bij angstige, afwerende kinderen vertrouwen opriep door ze af te leiden en tegen hen te praten terwijl hij ze onderzocht en behandelde.

Vijf P's

Het team uit Maastricht bedacht een plan met vijf P's van preventie, positie, psychologie, pijn en farmacologie. Al snel volgde aansluiting vanuit het OLVG in Amsterdam. Op de spoedeisende hulp aldaar waren ze met hetzelfde bezig. Sükrü Genco, kinderarts in het OLVG, vertelt dat angstige, getraumatiseerde kinderen vanuit de hele regio naar hun worden doorverwezen waar gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen zorg verlenen aan deze kinderen. In Maastricht worden jaarlijks zo'n 900 kinderen geholpen. Hoeveel zieke kinderen angstig en getraumatiseerd zijn is niet

bekend. Medische ingrepen worden als noodzakelijk kwaad gezien en vaak gebeurt het onder dwang, zo ook bij kinderen met diabetes die panisch zijn voor naalden, maar zich wel viermaal daags moeten spuiten met insuline.

Vertrouwen wekken

Er zijn verschillende middelen om het voor kinderen draaglijker te maken, maar bij ieder kind wordt bekeken welke manier het beste is voor dat kind. Soms is afleiding voldoende, af en toe wordt hypnose toegepast, maar ook een verdovingszalf kan uitkomst bieden. Slaapmedicijnen behoren tot de zwaarste middelen die ingezet kunnen worden. Het Maastricht UMC en het OLVG ontwikkelden een methode om lachgas veilig toe te dienen bij kinderen. Uiteraard moet je goed overwegen of gebruik van lachgas een oplossing zou kunnen zijn, niet alle kinderen vinden lachgas fijn, ze voelen zich erdoor overrompeld en krijgen het gevoel dat er dingen gebeuren die ze niet willen. In plaats van angstreductie is er dan het verlies van controle voor de kinderen. Dan ontstaat er angst voor de pijnstilling en bereiken we het tegenovergestelde. Ook moeten we ons bewust zijn wat het effect van woorden kan hebben op kinderen. Vaak als we een kind willen troosten worden er de verkeerde woorden gebruikt, zoals; "Het doet geen pijn" of "het is maar een prikje".

IN DEZE RUBRIEK 'KOEPELWOORDEN' KRIJGT DE KOEPEL VAN HET DIABETESVELD RUIMTE VOOR THEMA'S UIT DE ACTUALITEIT.

Op safari met het puberbrein

GAAT U MEE?

DOOR: LEA BOUWMEESTER, DIRECTEUR NDF

Vertrouwen wekken, de waarheid vertellen en het kind de controle geven zijn belangrijke middelen om angsten en/of een trauma te voorkomen of te laten verdwijnen.

Het OLVG heeft een speciale kamer op de spoedeisende hulp voor kinderen. Zo worden zij niet geconfronteerd met volwassenen die erg ziek zijn of ernstige verwondingen hebben. Dat werkt alleen maar angst en stress verhogend. Een speciale behandelkamer op de polikliniek waarbij geen medische instrumenten te zien zijn en waarbij de arts niet wacht op het kind, maar pas later binnenkomt. Bovenstaande maatregelen voorkomen niet alleen trauma's bij de kinderen maar kunnen ook nog kostenbesparend werken, omdat medische ingrepen bij niet-angstige kinderen veel minder tijd kosten. De financiering van dit alles is echter wel een probleem. Ziekenhuizen moeten bereid zijn te investeren en er moet geld voor beschikbaar zijn.

Eind dit jaar organiseren ze in Maastricht het eerste Europese congres waar ook de Amerikaanse arts Krauss komt spreken. «

'MIJN OUDERS ZIJN IRRITANT EN ZEUREN DE HELE TIJD OVER MEDICATIE!' ZOMAAR EEN UITSpraak VAN EEN TIENER MET DIABETES TYPE 1. 'HAD IK IN MIJN PUBERTEIT MAAR INGEZIEN HOE BELANGRIJK MEDICATIETROUW IS OM COMPLICATIES AAN MIJN OGEN TE VOORKOMEN, DAN HAD IK NU GEEN LAST GEHAD.' DIT IS EEN UITSpraak VAN EEN JONGE TWINTIGER.

► Uitspraken van jongeren, ze zijn u vast bekend. Wat is dat toch met het puberbrein? We kunnen tegenwoordig zoveel meten, behandelen, bijsturen, maar het puberbrein beïnvloeden, dat blijft een mysterie. En dat is maar goed ook, want gelukkig krijgen jongeren de ruimte om hun brein te ontwikkelen, grenzen op te zoeken, emoties te ontdekken. Het is een ander verhaal als hierdoor medicatietrouw en gezonde leefstijl onder druk komen te staan. Dan verdienen jongeren bescherming én ondersteuning. Dit geldt zeker voor jongeren en tieners met diabetes.

Geen saai gesprek

Hoe beïnvloeden we het puberbrein op zo'n manier dat een jongere zich er prettig bij voelt en het zijn of haar gezondheid ten goede komt? Wat vindt iemand een prettige manier van

benaderen? En hoe kunnen jongeren, ouders en zorgverleners samenwerken voor gezondheid? Op verzoek van de Tweede Kamer gaat de Nederlandse Diabetes Federatie dit onderzoeken. Wat loopt nu al goed en waar zitten hiaten en behoeftes? In ons onderzoek schuwen we geen enkel innovatief middel: Facebook-livesessies, games for health, wellicht ook een escaperoomspel. We doen dit voor, door en met jongeren. Zij mogen ons laten zien wat voor hen kwaliteit van leven betekent en wat ze daarbij nodig hebben. Niet in een 'saai' gesprek, maar met behulp van methoden die bij hen passen. We gaan op safari met het puberbrein, gaat u mee?

Uw ervaringen

We hebben u als zorgprofessionals nodig, net als de ouders en mensen uit het netwerk van jongeren. Heeft u goede voorbeelden van de omgang met tieners en jongeren of wilt u juist voorbeelden delen waarbij u met uw handen in het haar zit? Heel graag verneemt de NDF uw ervaringen, zodat we samen kunnen werken aan een methode om jongeren met diabetes en hun omgeving te ondersteunen. Zodat ook tieners en jongeren met diabetes het leven kunnen leiden dat bij hen past. «

HANDIGE APP

KOOLHYDRATEN TELLEN: MET WELKE APPS?

DOOR: TANJA LAPPENSCHAAR EN
FREIJA HOUTHUIJZEN,
DIËTISTEN BIJ DIABETER

► **Er zijn heel wat applicaties ontwikkeld die het makkelijker maken om de koolhydraten van een bepaald product te kunnen vinden, maar welke zijn nu handig om te gebruiken?**

Koolhydraatkenner

De koolhydraatkenner is een app met een koolhydraattabel. Voor deze app betaal je 1 x € 1,99 en daarna kun je de lijst overal gebruiken. Beschikking van internet is niet nodig voor het gebruik van deze lijst. Mochten er producten ontbreken, dan kun je deze zelf toevoegen. De koolhydraten zijn berekend per gewicht en/of per stuk.

HelpDiabetes

Deze app moet je downloaden en is nadien ook zonder internettoegang te gebruiken. Koolhydraten worden onderverdeeld in portiegrootte of per stuk. Ook kun je het gewicht van een bepaald product invoeren; de app berekent dan op basis van het gewicht het aantal koolhydraten. De app geeft ook enige informatie over de vetten en eiwitten van een bepaald product. Voor Android is de app gratis en voor de iPhone kost deze € 1,09.

Fatsecret-app

Deze app is een gratis app die niet alleen

informatie geeft over koolhydraten, maar ook over de hoeveelheid vetten en eiwitten van een bepaald product, dus over de totale voedingswaarde. Tevens staan de producten vermeld op merknaam en zijn ze onder te verdelen in gewicht of per stuk. De app geeft de informatie zoals die vermeld staan op de diverse verpakkingen, dit betekent dat het aantal koolhydraten die vermeld staan in de app gelden voor ongekoekte producten. Voor het gebruik van deze app heb je wel een internetverbinding nodig.

FOOD-app

Een gratis app die ook zonder internet te gebruiken is. Er staan een hele lijst met producten in, maar het is ook mogelijk om via de barcode producten te scannen. Het is niet specifiek een app om de juiste hoeveelheid koolhydraten te vinden, meer een gezondheidsapp. De app bevat naast de hoeveelheid koolhydraten ook de energie uit vetten en eiwitten. Tevens bestaat de mogelijkheid om een voedingsdagboek bij te houden en om bepaalde producten als favorieten op te slaan, zodat deze makkelijk terug te vinden zijn.

Voedingswaardetabel-app

Ook dit is weer een gratis app die informatie geeft over de voedingswaarde van

een bepaald product en een zeer uitgebreide productenlijst kent. Je kunt de producten opzoeken per gewicht of portiegrootte. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende merken. De productenlijst is zonder internet te gebruiken.

Diapp-app

Deze app kost € 3,49 voor de iPhone/iPad en € 2,99 voor Android. De app berekent makkelijk het aantal koolhydraten en geeft bovendien een indicatie/advies over de insulinedosering voor de maaltijden. Je kunt de maaltijd samenstellen uit een lijst van meer dan 950 producten, maar ook producten toevoegen is mogelijk. Zo blijft de lijst up-to-date. Je kunt het aantal koolhydraten berekenen aan de hand van het gewicht, maar ook per stuk is dat mogelijk.

Platemate

Voor mensen die visueel zijn ingesteld en moeite hebben om alle koolhydraten apart uit te rekenen is er Platemate. Via deze app vul je een bord met de gewenste producten en de gewenste portiegrootte. Aan de hand hiervan wordt het totale aantal koolhydraten van de maaltijd berekend. Een nadeel is dat de app maar een beperkte productenlijst heeft. «

Nieuw: app Kwaliteitsregister V&V

STA JE INGESCHREVEN IN HET KWALITEITS-REGISTER V&V? DAN KUN JE JE SINDS 26 APRIL GEBRUIKMAKEN VAN DE APP KWALITEITS-REGISTER V&V. OP VERZOEK VAN VEEL LEDEN HEEFT V&VN DE APP ONTWIKKELD, ZODAT JE GEMAKKELIJK OP ELK MOMENT EN OP ELKE LOCATIE JE DESKUNDIGHEID KUNT BIJHOUDEN.

Log eenmaal in en zie daarna in één oogopslag hoe je ervoor staat. Overige deskundigheidsbevorderende activiteiten (oda) voer je makkelijk in. Bewijs van de activiteit fotografeer je vanuit de app, of upload je vanaf je telefoon. Heel gemakkelijk en gebruiksvriendelijk.

Sta je al geregistreerd in het Kwaliteitsregister V&V? Download dan de app in de Google Play Store of Apple App Store door te zoeken op Register V&V. Zo niet, schrijf je dan eerst even in via de knop Inschrijven op kwaliteitsregister.venvn.nl «

Diabetes Innovatie Prijs maakt daadwerkelijk verschil

FLINKE VERBETERING IN GEZONDHEID DOOR WINNEND DIABETESPROGRAMMA

DOOR: ANNE-MARIE DE GROOT,
WOORDVOERDER SANOFI

DOOR DAGELIJKSE ERVARINGEN ONTSTAAN BIJ ZORGVERLENERS MOOIE, VERRASSENDE EN INNOVATIEVE IDEEËN DIE KUNNEN BIJDAGEN AAN BETERE ZORG VOOR PATIËNTEN. MAAR, VAAK ONTBREEKT HET AAN FINANCIËLE MIDDELEN OM ZE UIT TE VOEREN. DAAROM ORGANISEERT SANOFI SINDS 2015 DE DIABETES INNOVATIE PRIJS. DOEL VAN DEZE PRIJS: HET STIMULEREN EN UITWISSELEN VAN GOEDE, VERNIEUWENDE, CREATIEVE EN BRUIKBARE INITIATIEVEN OP HET GEBIED VAN DIABETESZORG. HET BESTE IDEE KAN REKENEN OP VIJFDUIZEND EURO, VOOR DE UITVOERING VAN HET PROJECT. DE UNANIEME WINNAAR VAN VORIG JAAR, HEALTH4YOU2, VERTELT HOE HET NU GAAT MET HET WINNENDE PROJECT '100 DAGEN DIABETES CHALLENGE'.



► Karen Plantinga en Patricia Vermeulen van Health4you2, praktijk voor dieet- en leefstijladvies, zijn gespecialiseerd in de behandeling van diabetes. De 100 dagen diabetes challenge is een programma waarbij mensen met diabetes en overgewicht 100 dagen lang worden begeleid om meer regie te krijgen over hun leven met de ziekte. Ze gaan een gezondere levensstijl tegemoet waardoor zelfs medicijngebruik voorkomen of verminderd kan worden. De cursus bestaat uit een combinatie van twee ontmoetingsdagen in groepsverband en intensieve, online begeleiding.

Daadwerkelijke verbetering

'De mensen die de cursus inmiddels hebben doorlopen, zijn enthousiast en enorm blij dat ze het hebben gedaan. Ze hebben allemaal een flinke verbetering in hun gezondheid gemaakt en zijn tevreden met het resultaat. Via een test die aan het begin en aan het eind wordt afgenomen, zien we ook daadwerkelijk een verbetering van kwaliteit van leven', vertelt Karen Plantinga.

'WIJ HOPEN NU VOORAL MEER MENSEN TE BEREIKEN VOOR ONS PROGRAMMA!'

Koolhydraatarm

Health4you2 behandelt mensen met diabetes type 2 en overgewicht met een koolhydraatarme levensstijl, die ze op maat afstemmen met de cliënt. Patricia Vermeulen: 'We starten met een streng regime en zodra de cliënt zijn of haar doel heeft bereikt, proberen we het behaalde niveau te stabiliseren. Dit betekent vaak dat er dan wat ruimer kan worden omgesprongen met koolhydraten, maar het wordt nooit meer zoals het was. Diabetes is een suikerziekte, je lichaam heeft dus een probleem met suiker, het is dan ook heel logisch daarop te blijven letten.'

Iedereen een gezond leven!

Door de mediahype over koolhydraatarm eten, is het voor consumenten erg lastig de juiste weg hierin te vinden. Zeker als er sprake is van diabetesmedicatie, want

dan kun je vanwege de kans op hypo's niet zomaar op dieet. Karen: 'Wij nemen in alle gevallen contact op met het behandelend team en maken samen een plan van aanpak. Zo hoeft de deelnemer zich niet te 'verdedigen' bij de arts en is iedereen op de hoogte. Dat wordt als zeer prettig ervaren. Wij hopen nu vooral meer mensen te bereiken voor ons programma; we gunnen immers iedereen een gezond leven!'

Diabetes Innovatie Prijs 2018

Voor meer informatie over 100 dagen diabetes challenge ga je naar www.health4you2.online. Sanofi biedt ook dit jaar de kans om mee te doen aan de Diabetes Innovatie Prijs. Nieuwe projecten kunnen worden ingediend via www.diabetesinnovatieprijs.nl. Sanofi zal het meest innovatieve initiatief - dat een aantoonbare bijdrage levert aan de diabeteszorg - ondersteunen en uitvoeren. Zo wil het bedrijf, samen met zorgverleners, de zorg rond diabetes extra aandacht geven en waar mogelijk verbeteren. «

Suikermoeder

ALS JE KIND DIABETES KRIJGT

DOOR: TAMMY FAASSEN,
(KINDER)DIABETESVERPLEEGKUNDIGE EN
REDACTIELID DIABETES PRO

► **Suikermoeder is een boek, geschreven door Mariëlle Seegers, voor ouders van kinderen die nog niet zo lang geleden de diagnose diabetes hebben gekregen. Het is niet een boek zoals andere boeken op het gebied van diabetes. Het geeft geen inhoudelijke en medische informatie, maar is puur gericht op de emotionele aspecten waarmee je als ouder te maken krijgt na de diagnose. Want, hoe ga je als ouders om met het verdriet en de angst door het machteloze gevoel dat je kind ineens een chronische ziekte heeft?**



In Suikermoeder vertelt Mariëlle Seegers openhartig welke emoties en gevoelens er bij haar zelf loskwamen, toen haar vijfjarige dochter Fenne de diagnose diabetes type 1 kreeg. Ook andere ouders vertellen daarover aan de hand van kleine voorbeelden. Vervolgens worden deze door GZ-psycholoog Karlijn Kindt in een theoretisch kader geplaatst en worden praktische tips gegeven over hoe hiermee om te gaan.

Loslaten

Het onbegrip van de omgeving, de invloed van de diabetes op eventuele broertjes en zusjes, maar ook op de relatie tussen beide ouders: er komt vaak veel bij kijken als je kind diabetes krijgt. Loslaten van hun kind(eren) is ook vaak een moeilijk punt voor ouders, waarbij verschillende gevoelens en emoties een rol spelen. Diabetes geeft een andere betekenis aan dat loslaten. Kan mijn kind nog wel logeren? Kan ik mijn kind alleen buiten laten spelen? Hoe moet het met dat eerste schoolreisje? En zo zijn er nog veel meer activiteiten te bedenken, waarbij loslaten vaak al lastig is en helemaal als je je kind diabetes heeft. En dan is er natuurlijk ook nog de school, daar brengt een kind de meeste tijd door.

'DIABETES GEEFT EEN ANDERE
BETEKENIS AAN LOSLATEN. KAN MIJN
KIND NOG WEL LOGEREN? KAN IK MIJN
KIND ALLEEN BUITEN LATEN SPELEN?'

In het boek is ook aandacht voor de toekomst en de hoop op genezing. Als ouder ben je altijd bezig om de bloedsuikervwaarden zo stabiel mogelijk te houden. Met je kind een leven te gunnen als alle andere kinderen, maar met de nodige aanpassingen. Niet het leven van je kind en het gezin aan te passen aan de diabetes, maar de diabetes in te passen in je dagelijkse gezinsleven. Uiteindelijk beschrijft de schrijfster dat je na verloop van tijd vertrouwen krijgt en als ouders best trots mag zijn dat je het toch maar weer allemaal voor elkaar hebt gekregen. Kortom: Suikermoeder is een boek dat de rollercoaster van emoties en gevoelens beschrijft in het eerste jaar na de diagnose. Het geeft ouders praktische handvatten voor het omgaan met alle emoties en gevoelens van machteloosheid. Het is een boek vol herkenning en erkenning, dat steun kan geven aan ouders die geconfronteerd worden met een kind dat de diagnose diabetes krijgt.

Mariëlle Seegers werkt als zelfstandig tekstschrijver en copywriter in Den Bosch. In Suikermoeder beschrijft ze openhartig haar leven als moeder van een kind met diabetes. Het is verkrijgbaar bij bol.com en kost € 21,95. ◀



COLUMN

IETS OM (NIET) NAAR UIT TE KIJKEN ...

VEERLE HUIGEN

► **Eind februari was ik op familiebezoek bij mijn neef. Zijn zontje van anderhalf heeft sinds enkele maanden diabetes type 1. We hadden het erover dat het misschien 'maar goed is' dat hij ermee opgroeit en straks niet anders weet. Maar daar zetten we meteen ook weer onze vraagtekens bij. Want, hij heeft later nooit een leven gekend waarin hij geen pompje droeg, niet in z'n vingers moest prikken of niet 'anders' was. Maar goed, het is wat het is, je verandert er niets aan.**

Die dag kreeg ik mee hoe moeilijk diabetes type 1 is, bij zo'n jong kind. Het is alsof z'n ouders zelf ook diabetes type 1 hebben, alleen ervaren ze niet de fysieke ongemakken. Wel hebben ze de zorgen om de bloedglucosewaarden en worden ze wakker van de nachtelijke hypo's. Dat het kindje

nog niet kan praten, maakt het extra moeilijk. En dit is pas het begin ...

In mijn werk kom ik veel in aanraking met ouders van kinderen met diabetes type 1. Soms zijn ze zo jong als mijn achterneefje, soms ouder. In geen enkele fase is de diabetes gemakkelijk, maar in de puberteit is het toch wel het lastigst. Zelf was ik 23 toen ik diabetes type 1 kreeg, dus ik was die puberteit al voorbij. Ik kan me er wel een voorstelling van maken. De fysieke invloed is één ding: niemand zit te wachten op hormonen en schommelende waardes. Maar vooral het mentale aspect lijkt mij de boventoon te voeren: niemand wil in de puberteit anders zijn. Je wil erbij horen, naar dezelfde feestjes gaan als ieder ander, dezelfde soort kleding dragen als je vrienden. Ben je te dik, heb je een bril of niet de juiste schoenen, het kan er allemaal voor

zorgen dat je anders wordt aangekeken en onzeker wordt. En die onzekerheid heeft weer gevolgen. Hoe vaak we ook zeggen 'met type 1 kun je alles', je bent toch anders dan je klasgenoten die niet hun bloedsuiker hoeven te meten, geen pomp aan hun lijf dragen en zonder problemen zakken chips naar binnen kunnen duwen.

Op de bank bij mijn neef zag ik zijn kleine mannetje rondrennen en kon ik het niet over m'n hart verkrijgen iets over die lastige puberteit te zeggen. Want, het is niet iets om naar uit te kijken. Voor niemand niet. Ik hoop op m'n allerhardst dat er, voordat dat jochie gaat puberen, een kunstmatige alveesklier is of slimme insuline, die zijn puberteit met diabetes type 1 een stuk makkelijker maken. Dat is dan wél weer iets om naar uit te kijken. ◀

Veerle Huigen, coördinator Communicatie en Projecten bij JDRF Nederland, heeft zelf diabetes type 1 sinds 2013.

VRAAG & ANTWOORD

antwoord op de vraag van pagina 9

Antwoord B is het juiste antwoord: gemiddeld 71 gram toegevoegde suikers per dag.

Toegevoegde suikers zijn alle mono- en disachariden die tijdens de productie of bereiding van voedingsmiddelen worden toegevoegd. Van nature aanwezige mono- of disachariden in onbewerkte producten of sappen, fruitconcentraten en brood vallen hier niet onder, evenmin als lactose (melksuiker) in zuivelproducten. Kinderen van 7-18 jaar hebben een hogere inname (83-100 gram per dag) dan volwassenen van 19-69 jaar (42 tot 74 gram per dag).

Bron: Kenniscentrum Suiker & Voeding

Ander kwaliteitsregister

MET DE OVERGANG VAN EADV NAAR DE V&VN DIABETESZORG IS DE RUBRIEK 'NIEUWS VAN DE WERKGROEP TITELREGISTRATIE' IN DIABETES PRO KOMEN TE VERVALLEN. DIT OMDAT DE TITELREGISTRATIE NU VIA HET KWALITEITSREGISTER V&VN VERLOOPT.

► Het Kwaliteitsregister V&V is een online registratiesysteem, waarin verpleegkundigen en verzorgenden kunnen bijhouden wat zij doen aan deskundigheidsbevordering. Het register is via internet altijd en overal bereikbaar kwaliteitsregister.venvn.nl

Basis

Het Kwaliteitsregister V&V heeft een belangrijke basis: de professionele standaard. Die professionele standaard is opgesteld door de beroepsgroep zelf, in samenwerking met patiëntenorganisaties, opleiders, werkgevers en zorgverzekeraars. Deze partijen hebben gezamenlijk bepaald wat je als verpleegkundige of verzorgende aan deskundigheidsbevorderende activiteiten moet doen, om steeds goede kwaliteit van zorg te kunnen blijven bieden.

Het beroepsprofiel

Een van die eisen is bijvoorbeeld dat je je vak bijhoudt op verschillende gebieden. Deze gebieden vinden hun oorsprong in het beroepsprofiel voor verpleegkundigen en dat voor verzorgenden. Daarom worden

de geaccrediteerde scholingen in het Kwaliteitsregister V&V verdeeld over de 7 CanMEDS-rollen. Zo kun je er zelf voor zorgen dat je deskundig blijft over de hele breedte van jouw vak.

Accreditatie

Ook accreditatie is een belangrijke pijler van het register. Een deel van de punten die je haalt, komt voort uit het volgen van geaccrediteerde scholing. De scholingen of de aanbieders van deze scholing zijn door een onafhankelijke accreditatiecommissie beoordeeld. Zo is ook de kwaliteit van de scholing in de catalogus van het Kwaliteitsregister V&V geborgd.

Waarom een Kwaliteitsregister?

Het Kwaliteitsregister Verpleegkundigen & Verzorgenden is een initiatief van de beroepsgroepen zelf. Daarmee voldoen ze aan de opdracht van de overheid om zelf zorg te dragen voor hun eigen kwaliteit.

Het Kwaliteitsregister V&V is een aanvulling op de Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg (BIG). Het BIG-register

voor herregistratie een kwantitatieve eis: verpleegkundigen moeten in vijf jaar tijd een bepaald aantal uren werken om voor herregistratie in het BIG-register in aanmerking te komen. Als je niet of onvoldoende hebt gewerkt, dan kom je in aanmerking voor herregistratie door aan de scholingseis te voldoen. Werkervaring alleen is niet genoeg om patiënten en cliënten deskundig te kunnen helpen en kwaliteit te kunnen garanderen. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten actief werken aan deskundigheidsbevordering om op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen binnen hun eigen vak.

Het Kwaliteitsregister is een eenvoudig hulpmiddel voor verpleegkundigen en verzorgenden om aan te tonen dat zij hun deskundigheid op peil houden en daarmee aan de eisen van de beroepsgroep voldoen.

Verplicht of niet?

Registratie en herregistratie in het Kwaliteitsregister V&V zijn op vrijwillige basis. Registratie en herregistratie in het BIG-register zijn verplicht.

In *Diabetes Pro* 3-2018 zal een V&VN-medewerker het V&VN-kwaliteitsregister nog nader toelichten. Zie ook pag. 38. «

EVENEMENTEN- KALENDER 2018



AFDELINGSVERGADERING VAN V&VN DIABETESZORG

7 juni 2018

Plaats en tijd nog niet bekend bij redactie Diabetes Pro

HEALTH INVESTMENT

31 mei 2018

Alpha Omega Congres

Elzenveld Hotel & Seminarie in Antwerpen

1 juni 2018

Symposium diabetesacademie

Uitdagingen in de diabeteszorg van der Valk Hotel Veenendaal

12 oktober 2018

6e Landelijk Diabetes Congres

De Reehorst Ede

LANGERHANS

12 juni 2018

14e Langerhanssymposium

De grens tussen de 1e en 2e lijns diabeteszorg

Theater de Spiegel Zwolle

14 juni 2018

14e Langerhanssymposium

de grens tussen de 1e en 2e lijns diabeteszorg

Beatrix Theater Utrecht

25 september 2018

POH TOP 2018, voor POH/PVK/VS.

De Rietschans Haren

ALPHA Ω MEGA

L U S T R U M C O N G R E S 2 0 1 8

DILEMMA'S IN DE PRAKTIJK



WOENSDAG
8 NOVEMBER 2018

CONGRESCENTRUM
DE REEHORST TE EDE

Hét congres op het gebied van nieuwe ontwikkelingen in de diabeteszorg.
Onder voorzitterschap van Prof. dr. Bruce Wolffenbittel.

Accreditatie wordt aangevraagd bij Kwaliteitsregister V&V en NVvPO voor 5 uur. Mits voldoende aanmeldingen wordt er daarnaast accreditatie aangevraagd bij Accreditatie Bureau Cluster 1, NIV en/of NVD. De deelnemersbijdrage is 60 euro voor paramedici en 85 euro voor medici. Tot uiterlijk twee weken voor aanvang van het congres kunt u kosteloos annuleren.

Congresorganisatie

Health Investment

Oudegracht 6, 3511 AM Utrecht

Telefoon: 030-2231797

info@healthinvestment.nl

www.healthinvestment.nl



Health Investment

Symposium Diabetesacademie

Uitdagingen in de diabeteszorg

Vrijdag 1 juni 2018 | Van der Valk Hotel Veenendaal



**Diabetesvereniging
Nederland**



Symposium over knelpunten in diabeteszorg, maar vooral ook over oplossingen. Verrijk uw kennis en word geïnspireerd door deskundige sprekers, collega's en de ervaringsdeskundigheid van de patiëntenorganisatie voor iedereen de met diabetes: Diabetesvereniging Nederland.

Deelnemersbijdrage: € 45,-
Doelgroep: internisten, huisartsen, diabetesverpleegkundigen
Accreditatie: 5 uur bij NIV, ABC1 en Kwaliteitsregister V&V

Neem voor meer informatie contact op met:

Health Investment

Tel: 030-2231797

info@healthinvestment.nl

www.healthinvestment.nl



Health Investment