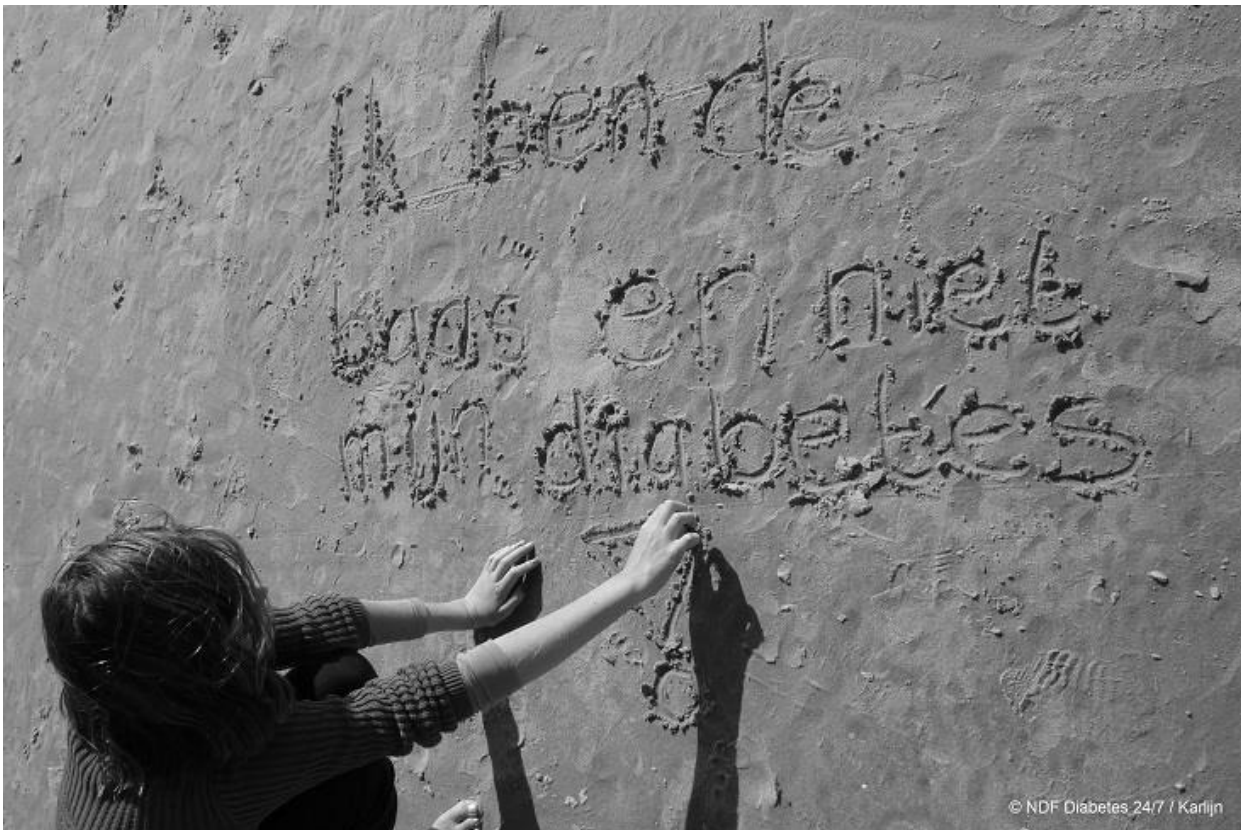


# Zorg op maat voor jongeren met diabetes

Verdiepende module als onderdeel van de  
NDF Zorgstandaard Diabetes



Mei 2020

# Inhoudsopgave

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>2</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
Zelfmanagement	4
Participatie	5
Transitie naar volwassenzorg	5
<b>1. Inleiding</b>	<b>6</b>
1.1. Jongeren met diabetes	6
1.2. Persoonsgerichte diabeteszorg	7
1.3. Afbakening module	7
1.4. Kwaliteitsbeleid	9
<b>2. Zelfmanagement</b>	<b>10</b>
2.1. Voeding	11
2.2. Sport en bewegen	12
2.3. Roken	12
2.4. Alcohol en drugs	13
2.5. Slaap	14
2.6. Uitgaan en festivals	14
2.7. Seksualiteit en intimiteit	15
2.8. Zwangerschap	15
2.9. Autorijden	15
2.10. Verzekeringen	16
2.11. Vakantie	16
2.12. Zelfstandig wonen	17
2.13. Technologie	17
2.14. Samen beslissen	18
<b>3. Participatie</b>	<b>20</b>
3.1. Openheid over diabetes	20
3.2. In de zorg	21
3.3. Op school	22

3.4.	Op het werk	24
3.5.	In het gezin	25
3.6.	Met vrienden en lotgenoten	26
<b>4.</b>	<b>Transitie: naar de volwassenenzorg</b>	<b>27</b>
4.1.	Organisatie van het transitieproces	28
4.2.	Samenwerking tussen jongere en behandelteam	29
4.3.	Vorbereiding op zelfmanagement en zelfstandigheid	29
	<b>Verwijzingen</b>	<b>32</b>
	<b>Bijlage 1</b>	<b>36</b>

## Samenvatting

De adolescentie is een periode van grote veranderingen voor jongeren, zowel op lichamelijk, emotioneel als sociaal gebied. Ook voor ouders wordt deze periode vaak beschouwd als een lastige periode. Vanuit het programma Jong en diabetes wil de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) zorg, ondersteuning en begeleiding op maat voor jongeren met diabetes faciliteren zodat jongeren de diabetes zelfzorgactiviteiten zo optimaal mogelijk kunnen integreren in hun leven.

De Nederlandse diabeteszorg is van hoge kwaliteit maar deze zorg bereikt niet iedereen. Ook weten we dat deze hoogwaardige diabeteszorg niet altijd voldoende inspeelt op de omstandigheden en behoeften van specifieke doelgroepen, zoals jongeren.

De NDF heeft geconstateerd dat er nog verbeteringen mogelijk zijn op het gebied van zelfmanagement, participatie en de transitie naar de volwassenenzorg. Samen met de leden, andere stakeholders én jongeren zelf heeft de NDF knelpunten en oplossingsrichtingen in kaart gebracht.

Deze module beschrijft goede zorg en preventie op maat voor jongeren met diabetes en geeft aanbevelingen voor implementatie. Met preventie wordt hier preventie of uitstel van aan diabetes gerelateerde complicaties bedoeld.

Er is al veel bekend over goede zorg voor mensen met diabetes, deze module richt zich op aspecten die specifiek zijn voor jongeren met diabetes. Onderstaande probleemstelling is daarbij een belangrijke leidraad geweest:

*Hoe kunnen jongeren (12-25 jaar) met diabetes type 1 en hun omgeving (ouders, onderwijs- en zorgprofessionals) effectief worden ondersteund zodat de therapietrouw<sup>1</sup> toeneemt, complicaties worden voorkomen en participatie toeneemt. Zodat jongeren met diabetes het leven kunnen leiden dat bij hen past en beter in staat zijn zelf de regie te nemen over hun eigen leven en gezondheid.*

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste aanbevelingen uit deze module:

### Zelfmanagement

- Zorg dat educatie aan jongeren motiverend is, bijdraagt aan het probleemoplossend vermogen en het stellen van doelen. Het is belangrijk om jongeren te helpen om hun eigen strategieën te bepalen.
- Houd minimaal jaarlijks een (gedeeltelijk) consult alleen met de jongere om laagdrempelig(er) de mogelijkheid te bieden om gevoelige onderwerpen (zoals bijvoorbeeld alcohol of seksualiteit) te bespreken.
- Gebruik de [gesprekskaart voor jongeren](#) of een andere gesprekshulp als voorbereiding op en ondersteuning bij het gesprek met de jongere. Bespreek minimaal de onderwerpen die jongeren zelf agenderen. Bepaal op basis van de persoonlijke situatie van de jongere welke onderwerpen aanvullend besproken kunnen worden.

---

<sup>1</sup> Therapietrouw is een woord dat voor veel mensen een negatieve betekenis heeft. Daarom proberen wij het in dit document zo min mogelijk te gebruiken. Het is echter lastig een goed alternatief te vinden.

- Relevantie thema's m.b.t. zelfmanagement bij jongeren zijn voeding, sport en bewegen, roken, alcohol en drugs, slaap, uitgaan en festivals, zwangerschap, autorijden, verzekeringen, vakantie, zelfstandig wonen en diabetestechnologie. Samen beslissen is een wezenlijk onderdeel van ondersteuning van het zelfmanagement. Een open en luisterende houding bij het bespreken van de genoemde onderwerpen met jongeren is essentieel. Specifieke aanbevelingen per onderwerp staan beschreven in de betreffende paragrafen.

## Participatie

- Stimuleer de jongere open te zijn over zijn diabetes maar respecteer zijn wensen. Openheid is met name essentieel voor de directe omgeving van de jongere.
- Bespreek de rechten en plichten van jongeren met diabetes binnen het zorgsysteem, op school en op het werk. Verwijs de jongere, indien noodzakelijk, door voor ondersteuning.
- Bespreek met de jongere en zijn ouders de impact van de diabetes op het gezin en attendeer ouders op de ondersteuningsmogelijkheden.

## Transitie naar volwassenzorg

- Zorg voor een transitieprotocol met daarbij aandacht voor maatregelen wanneer de transitie niet verloopt zoals gepland. Goede interdisciplinaire afstemming en samenwerking tussen zorgverleners vóór, tijdens en na de transitie is essentieel.
- Bespreek tijdig met de jongere en de ouders het moment voor de transitie. Gebruik, indien nodig, de testen van [Op Eigen Benen](#) om te bepalen of de jongere klaar is voor de overstap naar de volwassenenzorg. Pas het moment van de transitie aan op de individuele situatie van de jongere.
- Ondersteun ouders bij het overdragen van de regie en verantwoordelijkheid aan hun kind. Benadruk daarbij dat ouderlijke steun en betrokkenheid van belang blijven.
- Besteed tijdens de transitie naast aandacht aan medische onderwerpen ook aandacht aan de psychosociale ontwikkelingen en uitdagingen waarmee jongeren in deze levensfase te maken hebben.

# 1. Inleiding

## 1.1. Jongeren met diabetes

Diabetes is, na astma, de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen en jongeren. Naar schatting hebben in Nederland ongeveer 19.400 kinderen en jongeren van 0 tot 25 jaar diabetes. Het aantal kinderen dat per jaar de diagnose diabetes mellitus type 1 krijgt (in de leeftijd van 0-14 jaar), is in de afgelopen dertig jaar verdubbeld (1). Bijna alle kinderen met diabetes hebben diabetes type 1 (98%). Diabetes onder kinderen en jongeren in de leeftijd van 10 tot 25 jaar draagt bij aan ongeveer 79 miljoen euro zorgkosten (2).

Kinderen en jongeren met diabetes vormen binnen de gehele populatie van mensen met diabetes een bijzondere doelgroep. Voor jongeren en ouders van (soms hele jonge) kinderen met diabetes betekent het afscheid nemen van de eerder zo vanzelfsprekende gezondheid. Jongeren en ouders maken zich vaak grote zorgen over de toekomst en zijn bang voor het krijgen van complicaties (3)(4). Daarnaast is diabetes ook gewoon hard werken, 24 uur per dag, 7 dagen per week. Prikken, meten, rekenen en spuiten, dag in dag uit. Er komt heel veel kijken bij diabetes, hoe past dit in het dagelijks leven van school, werken, sporten en eten?

Hoewel deze zorgen en uitdagingen reëel zijn, kunnen mensen met behulp van de juiste informatie en handvatten ook goed leven met diabetes. Mensen met diabetes volgen een opleiding, werken, doen aan (top)sport, reizen en krijgen kinderen. Het uitgaan van mogelijkheden in plaats van beperkingen past in de nieuwe, steeds breder gedragen, positieve benadering van gezondheid. Gezondheid is hier het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven (5).

Alle kinderen en jongeren moeten de mogelijkheid hebben om een veilige en gezonde overgang te maken van kindertijd naar adolescentie en van adolescentie naar volwassenheid, uitgerust met de nodige vaardigheden en competenties om een positieve bijdrage te leveren aan hun eigen gezondheid en de samenleving (6). Het is de taak van ouders en zorgprofessionals om kinderen en jongeren met diabetes te ondersteunen en begeleiden bij het verwerven van deze vaardigheden en competenties.

Maar dat is niet altijd makkelijk! Van alle leeftijdsgroepen hebben jongeren de meest problematische diabetesregulatie. Het lukt slechts 15 procent hun streefwaarden te halen (7). Dit komt enerzijds door de hormoonhuishouding tijdens de puberteit (7) en anderzijds door het feit dat de adolescentie vaak gepaard gaat met experimenteren, onregelmatig(er) leven en grote veranderingen. Veel jongeren hebben problemen met het accepteren van hun diabetes en het inpassen van de diabetes zelfzorg in hun dagelijks leven.

De Nederlandse diabeteszorg is van hoge kwaliteit maar er is nog ruimte voor verbetering. Jongeren ervaren veel verschillen tussen de kinder- en volwassenenzorg, de voorbereiding en samenwerking kunnen beter. Jongeren willen meer aandacht voor niet-medische onderwerpen tijdens het consult, vooral de vooruitzichten en toekomst met diabetes zijn belangrijke onderwerpen (3). Zorgverleners zouden niet alleen diabetesuitkomsten maar ook psychosociale uitkomsten moeten screenen, bewaken en bespreken (8).

## 1.2. Persoonsgerichte diabeteszorg

Sinds enkele jaren zet de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) actief in op een ontwikkeling van standaardzorg naar persoonsgerichte zorg. De ontwikkeling naar persoonsgerichte zorg wordt mede gestimuleerd door de positieve benadering van gezondheid (9). We zien een verschuiving van focus, van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag. Nadruk ligt steeds meer op de kracht van mensen, op veerkracht, functioneren, zelfregie en participatie. Het is een benadering die het individu centraal stelt: de unieke persoon met zijn mogelijkheden en beperkingen, zijn persoonlijke omstandigheden, wensen, doelen en uitdagingen. Het vraagt om persoonsgerichte zorg. Zorg waarbij de zorgverlener en de mens met diabetes in samenspraak doelen stellen en afspraken maken. Vanuit dat perspectief wil de NDF met deze module, de bijbehorende website [jongerenmetdiabetes.nl](http://jongerenmetdiabetes.nl) en de gesprekskaart voor jongeren, zorg op maat voor jongeren met diabetes faciliteren. Met als doel dat de jongere de diabetes zelfzorg zo optimaal mogelijk kan integreren in zijn of haar leven.

Een belangrijke mijlpaal in de ontwikkeling naar persoonsgerichte zorg is de introductie van het diabetesjaargesprek, als opvolger van de diabetesjaarcontrole die vooral een medische focus heeft. Het diabetesjaargesprek stelt de persoon centraal, de mens met diabetes. Het NDF-gespreksmodel wordt ondersteund door de [toolkit Persoonsgerichte Diabeteszorg](#). Naast de gesprekskaart voor volwassenen is in dit project tevens een specifieke [gesprekskaart voor jongeren](#) ontwikkeld.

## 1.3. Afbakening module

### *Waar gaat deze module over?*

Deze module beschrijft goede zorg en preventie op maat voor jongeren met diabetes en geeft aanbevelingen voor implementatie. Alhoewel deze module met name focust op jongeren met diabetes type 1 zijn de meeste aanbevelingen ook toepasbaar voor jongeren met diabetes type 2.

Jongeren maken in de puberteit en adolescentie een enorme ontwikkeling door maar de leeftijd waarop de puberteit begint verschilt bij ieder kind, en iedere jongere ontwikkelt zich in een ander tempo. Wanneer begin je over alcohol en drugs? Wat is het juiste moment om te beginnen met de transitie naar de volwassenenzorg? Daar zijn geen harde leeftijdsgrenzen voor te geven. Het is belangrijk om te allen tijde aan te sluiten bij wat de jongere op dat moment nodig heeft.

In deze module richten we ons globaal op jongeren van 12 tot en met 25 jaar. Voor 12 jaar is gekozen omdat de meeste jongeren op of rond die leeftijd de overgang maken van de basisschool naar het voortgezet onderwijs en omdat jongeren in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) vanaf die leeftijd deelnemen in de behandelbesluiten. De leeftijd van 25 jaar wordt door onder andere het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) gebruikt als grens tussen jongeren en volwassenen.

Bij jongeren is nog winst te behalen op het gebied van zorg op maat, een meer persoonsgerichte aanpak. Uit de NDF veldverkenning komen de volgende aandachtspunten naar voren die een plek krijgen in deze module. Volgens jongeren zelf, experts en (zorg)professionals is het goed als er meer aandacht komt voor:

- Meer eigen regie bij jongeren (meer eigen verantwoordelijkheid);
- Het vergroten van de zelfeffectiviteit van jongeren;
- Het vergroten van de acceptatie van diabetes;
- Psychosociale ondersteuning;
- Belangrijke momenten in het leven van de jongere;
- De thuis- en schoolsituatie;
- De overgang naar de volwassenenzorg;
- Het contact met andere jongeren en andere ouders;
- Het ontwikkelen en/of onder de aandacht brengen van concrete handvatten voor het integreren van diabetes in het dagelijks leven;
- Het gebruik van de juiste (digitale) tools;
- De nieuwe zorgprofessional als 'coach' in plaats van alleen zorgverlener;
- Het ontwikkelen en/of onder de aandacht brengen van concrete handvatten voor het monitoren van de kwaliteit van de zorg;

### *Voor wie is de module bedoeld?*

Dit document is bedoeld voor professionals die in hun werk te maken hebben met jongeren met diabetes. Deze module draagt bij in de ondersteuning bij het leveren van zorg op maat. Ook voor beleidsmedewerkers, kwaliteitsmanagers, verzekeraars en de overheid is dit document relevant om kennis van te nemen.

### *Werkwijze*

Dit document dient gezien te worden als een verdieping van de zorg specifiek voor jongeren met diabetes, aanvullend op de NDF Zorgstandaard Diabetes. Voor de ontwikkeling van deze module heeft de NDF een multidisciplinaire werkgroep ingesteld waarin ook een belangenbehartiger namens jongeren met diabetes en een ouder van een jongere met diabetes deelnam. Zie bijlage 1 voor de samenstelling van de werkgroep. Deze module is tot stand gekomen met behulp van een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

### *Aansluiting bij standaarden en richtlijnen*

De inhoud van de zorg voor jongeren met diabetes type 1 en hun ouders dient gebaseerd te zijn op de NDF Zorgstandaard Diabetes, de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK), Richtlijn psychologische behandeling kinderen met diabetes (LVMP) en de International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) guidelines. Specifiek voor deze module is ook gekeken naar de meest recente inzichten van Psychologen<sup>2</sup> in Algemene Ziekenhuizen (PAZ), National Institute for Health and Care Excellence (NICE) en American Diabetes Association (ADA).

In de tekst wordt verwezen naar documenten en websites met aanvullende informatie. Op het moment van schrijven was deze informatie actueel maar voor de toekomst zijn daar geen garanties voor te geven.

### *Patiënten versie*

---

<sup>2</sup> Als er in dit document gesproken wordt over een medisch psycholoog, gaat het om een Wet BIG geregistreerde psycholoog, verbonden aan de afdeling Medische psychologie van een algemeen of academisch ziekenhuis.



Voor jongeren met diabetes is de module vertaald naar de website [jongerenmetdiabetes.nl](http://jongerenmetdiabetes.nl) met relevante en betrouwbare informatie voor jongeren, ouders en zorgverleners.

#### 1.4. **Kwaliteitsbeleid**

Het is belangrijk inzicht te verwerven in de kwaliteit van de zorg voor jongeren met diabetes. Met het oog op het beperken van de administratieve lasten wordt zoveel mogelijk aangesloten bij al bestaande indicatoren.

## 2. Zelfmanagement

Diabetes onderscheidt zich van veel andere chronische aandoeningen door de relatieve zwaarte van de zelfmanagementvereisten en zelfmanagementactiviteiten om de diabetes in het dagelijks leven in goede banen te leiden (10). Het wordt daarom ook wel beschouwd als één van de meest psychisch belastende chronische ziekten (11).

In de periode tussen kindertijd en volwassenheid leren jongeren steeds meer eigen verantwoordelijkheid te nemen voor de diabetes en het zelfstandig uitvoeren van het zelfmanagement. Het is de taak van opvoeders (ouders, zorgverleners en leraren) om jongeren met diabetes te ondersteunen en begeleiden bij het verwerven van de hiervoor benodigde vaardigheden en competenties. Hieronder vallen ook de competenties die nodig zijn om als gelijkwaardige partner het gesprek met de zorgverlener te kunnen voeren. Een goede manier om dat te bereiken is jongeren in ieder geval voor hun 16<sup>de</sup> jaar het consult deels alleen te laten doen.

Uit kwalitatief onderzoek onder jongeren met diabetes blijkt dat jongeren goede zelfzorg zien als een voorwaarde voor een goed leven. Ze realiseren zich dat niet goed voor hun ziekte zorgen maakt dat zij zich daarna niet lekker voelen, waardoor ze niet kunnen meedoen aan (of niet kunnen genieten van) leuke dingen (12).

Toch kunnen wisselende bloedglucosewaarden in deze leeftijdsfase voorkomen, hoe goed een jongere ook zijn best doet. Het is dan ook belangrijk niet te veel te focussen op de bloedglucosewaarden, maar vooral op wat jongeren doen (meten/koolhydraten tellen/bolussen/spuiten) en wat goed gaat. Wees eerlijk over mogelijke lange termijn complicaties, maar gebruik ze niet om jongeren bang te maken. Voor sommige jongeren is dat een ver van hun bed show, anderen kunnen zich hierdoor te veel zorgen gaan maken.

Zorg op maat betekent ook aansluiten op de voorkeuren, wensen, kennis en vaardigheden van jongeren. Er zijn verschillende tools die jongeren en zorgverleners daarbij kunnen ondersteunen, deze komen verder in dit hoofdstuk, met name in de paragraaf samen beslissen, aan de orde.

In deze module hanteren we de volgende definitie voor zelfmanagement:

*De activiteiten van individuen om met chronische gezondheidsproblemen om te gaan. Het betreft omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl (13).*

Onder zelfmanagementondersteuning wordt verstaan:

*De ondersteuning bij zelfmanagement door zorgprofessionals, de inzet van ICT, e-health, hulpmiddelen, mantelzorgers, lotgenoten en door hun omgeving (13).*

Er zijn vier belangrijke kritische momenten om de behoefte aan zelfmanagementeducatie en zelfmanagementondersteuning te evalueren: bij diagnose, jaarlijks, wanneer complicerende factoren (zowel omgevings- als aandoeningsspecifieke factoren) optreden en wanneer overgangen plaatsvinden (14; 15). Dit kunnen bijvoorbeeld de overgang naar een nieuwe school, of de verhuizing voor studie naar een andere stad zijn. In dit hoofdstuk zijn belangrijke levensgebeurtenissen in kaart gebracht en worden aanbevelingen gedaan.

#### Algemene aanbevelingen:

- Zorg dat educatie aan jongeren motiverend is, bijdraagt aan het probleemoplossend vermogen en het stellen van doelen. Het is belangrijk om jongeren te helpen om hun eigen strategieën te bepalen. Dit werkt beter dan te verbieden of angst voor complicaties te benadrukken.
- Houd minimaal jaarlijks een (gedeeltelijk) consult alleen met de jongere. Dit gesprek biedt een laagdrempelig(ere) mogelijkheid om gevoelige onderwerpen (zoals alcohol of seksualiteit) te bespreken. Daarnaast kan het, mede door gewenning, bijdragen aan een soepele overgang naar de consulten in de volwassenenzorg.

## 2.1. Voeding

De voeding van jongeren met diabetes type 1 is gebaseerd op de adviezen van de [Richtlijnen goede voeding 2015](#). Deze richtlijn zou het uitgangspunt moeten zijn voor het hele gezin. De diëtist stelt een advies op in overeenstemming met de ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes (16) en de NDF Voedingsrichtlijn Diabetes 2015 (17). Het voedingsadvies moet worden aangepast aan culturele, etnische en familietradities, evenals de cognitieve en psychosociale omstandigheden van de jongere en het gezin (16). Het afstemmen van de hoeveelheid insuline op koolhydraten in eten en drinken en het tellen van koolhydraten kan ingewikkeld zijn. Het is belangrijk dat zorgverleners mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden herkennen en informatie en adviezen aanpassen. Pharos heeft een [factsheet](#) over diabetes bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden met onder andere tips voor zorgverleners (de factsheet gaat vooral over diabetes type 2 en de eerste lijn maar geeft ook nuttige informatie voor zorgverleners van mensen met diabetes type 1). [Diversiteitindiabetes.nl](#) biedt behandelaars in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn handvatten om in de spreekkamer te gebruiken voor de behandeling van en advisering aan diabetespatiënten van [niet westerse-afkomst en laaggeletterden](#).

Een gezonde leefstijl wordt gestimuleerd maar een uitzonderingspositie van de jongere met betrekking tot voeding dient daarbij voorkomen te worden. Geef niet alleen informatie over gezond eten, maar ook over snoepen en snacks en hoe jongeren daar mee om kunnen gaan. Ook hier geldt dat het stellen van kleine, haalbare doelen, bijvoorbeeld bolussen voor het eten van een zak chips, beter werkt dan verbieden. Stimuleer jongeren om op hun eigen niveau te rekenen met koolhydraten door onder andere gebruik te maken van apps. Op [Jongerenmetdiabetes](#) is veel informatie te vinden over aan voeding gerelateerde onderwerpen en is een selectie te vinden van handige apps voor het berekenen van koolhydraten en het bijhouden van een diabetesdagboek. Indien een jongere gevoelig is voor het ontwikkelen van een eetstoornis, zijn diabetesdagboeken niet aan te raden.

Jongeren met diabetes lopen een verhoogd risico op verstoord eetgedrag. Veel jongeren spuiten niet of onvoldoende insuline uit angst voor gewichtstoename. Herhaalde ketoacidose of een verslechterende glykemische instelling kunnen signalen van een eetstoornis zijn (16). Meer openheid tijdens de diabetescontroles is belangrijk om eetproblemen bij adolescenten vroeg te signaleren of zelfs te voorkomen. Een keer per jaar, wanneer de zorgverlener de kwaliteit van leven nagaat, moet ook eetgedrag aan bod komen (18).

#### Aanbevelingen:

- Breng onder de aandacht dat het voor het hele gezin, en niet alleen de jongere met diabetes, belangrijk is om gezond te eten.
- Stem het voedingsadvies af op culturele en individuele gewoonten van de jongere. Het is van belang rekening te houden met het feit dat jongeren niet anders willen zijn dan hun leeftijdsgenoten.
- Benader voeding vanuit een positief perspectief en benadruk de mogelijkheden om met diabetes van voeding te genieten om een fixatie op voeding te voorkomen. Een 'fixatie' op voeding kan een basis vormen voor eetproblemen.

## 2.2. Sport en bewegen

Jongeren met diabetes worden gestimuleerd aan dezelfde beweeg- en sportactiviteiten mee te doen als andere jongeren. Jongeren met diabetes die gezond bewegen en sporten zijn goed en beter in te stellen. Als een jongere met diabetes aan sport op hoog niveau doet moet dit te allen tijde gestimuleerd en ondersteund worden (19). Het beweegadvies moet gebaseerd zijn op de meest recente richtlijn over sport en bewegen in relatie tot diabetes, de ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Exercise in children and adolescents with diabetes (20) en de Beweegrichtlijnen 2017 (21). Kenniscentrum Sport ondersteunt (ook niet beweeg-)professionals in het toepassen van de beweegrichtlijnen. De [Beweegcirkel](#) helpt professionals om anderen in vijf stappen te begeleiden en te stimuleren om meer beweging in hun dag te brengen en is ook getest door jongeren. Op de website [Jongerenmetdiabetes](#) staan daarnaast praktische tips om te sporten met diabetes.

Sport en bewegen kan helpen de bloedglucosewaarden beter onder controle te krijgen maar kan best ingewikkeld zijn. Op de website van de [Bas van de Goor Foundation](#) is veel informatie te vinden. Mensen met diabetes kunnen een persoonlijk advies krijgen, maar ook zorgverleners die mensen uitgebreider willen informeren kunnen contact opnemen met de Bas van de Goor foundation. Er zijn sportscholen met het [keurmerk 'oog voor diabetes'](#). Dit zijn sportscholen waar de medewerkers weten hoe ze iemand met diabetes moeten begeleiden.

Bij gezond bewegen hoort ook aandacht voor de voeten. Het is belangrijk dat kinderen en jongeren op jonge leeftijd (van hun ouders) leren op de juiste manier hun teennagels te knippen: recht en niet te kort met gebruik van een goede nagelschaar. Dit kan voetproblemen voorkomen.

#### Aanbevelingen:

- Stimuleer de jongere gezond te bewegen en te sporten. Tips om gezond te sporten met diabetes staan o.a. op de website [Jongerenmetdiabetes.nl](#).
- Als een jongere met diabetes aan sport op hoog niveau doet moet dit te allen tijde gestimuleerd en ondersteund worden.

## 2.3. Roken

Roken vormt een ernstig gezondheidsrisico, bij diabetes (type 1) kunnen de effecten echter nog groter zijn. Roken zorgt ervoor dat het lichaam minder goed reageert op insuline. Het wordt er minder gevoelig voor. Daarnaast versterkt roken het verhoogde risico op hart- en vaatziekten. Dit komt voor een groot deel door de slechtere cholesterolwaarden en hogere bloedglucosewaarde

van rokers, maar ook door abnormaliteiten in hormonen en processen door nicotine en andere stoffen in sigaretten. Stoppen met roken is voor iedereen moeilijk, maar voor mensen met diabetes kan angst voor problemen met de diabetesregulatie of gewichtstoename een extra drempel zijn. Onderzoek heeft bevestigd dat wanneer mensen stoppen met roken, het HbA1c eerst stijgt en de regulatie verslechtert. Dit kan 1 tot 3 jaar duren (22).

Preventie van en voorlichting over roken dient daarom een terugkerend onderdeel van de educatie aan ouders en jongeren te zijn. Onderzoek heeft aangetoond dat ouders een belangrijke rol spelen bij het voorkomen dat hun kind (op jonge leeftijd) begint met roken, drinken of blowen (23). Het stellen van de diagnose diabetes kan een goede aanleiding zijn om rokende ouders een stoppen met roken advies te geven. Onderzoek maakt aannemelijk dat het gebruik van motiverende gesprekstechnieken effectief is en leidt tot een hoger percentage stoppers met roken (24).

De huisartsenpraktijk kan vrijwel altijd patiënten begeleiden die willen stoppen met roken (25). Op [Rokeninfo](#) is informatie en zijn materialen te vinden voor zorgprofessionals. De Taskforce Rookvrije start heeft als doel dat meer ouders stoppen met roken en heeft een [e-learning](#) voor zorgverleners die gesprekken voeren met ouders.

#### Aanbevelingen:

- Geef voorlichting over de gezondheidsrisico's van roken, specifiek in relatie tot diabetes, aan de jongere en zijn ouders.
- Bespreek in individuele gesprekken met de jongere het rookgedrag van de jongere of de intentie van de jongere om te gaan roken. Bespreek, indien sprake is van roken of de intentie tot, het rookgedrag van de jongere jaarlijks.
- Geef rokende jongeren én rokende ouders een stoppen met roken advies. Gebruik hiervoor motiverende gesprekstechnieken. Informeer de jongere over de gevolgen van het stoppen met roken op hun HbA1c.

## 2.4. Alcohol en drugs

Hoewel de verkoop van alcohol aan jongeren onder de 18 jaar verboden is, betekent dit niet dat zij geen alcohol drinken. Sommige jongeren beginnen al op twaalfjarige leeftijd met experimenteren. Het overheidsbeleid is er op gericht alcoholgebruik bij jongeren uit te stellen en ouders ervan bewust te maken dat ze daar zelf een belangrijke rol in hebben. Jongeren met diabetes geven aan dat ze informatie willen over alcohol en drugs zodat ze, als ze gaan drinken of drugs gebruiken, dit op een veilige manier kunnen doen.

Voor zowel alcohol als voor de meeste drugs geldt dat zij vermindering van alertheid veroorzaken. Dit levert ten aanzien van het inschatten van de eigen bloedglucosewaarden problemen op, maar ook de alcohol zelf veroorzaakt extra risico's door veranderingen in het bloedglucosegehalte. Het is belangrijk dat jongeren leren om extra koolhydraten te nemen op het moment dat het bloedglucose verlagend effect van alcohol optreedt. Het glucose verlagend effect kan tijdens de nacht optreden, met risico op een hypo tijdens de nacht. Het is belangrijk dat jongeren aanleren om voor het slapengaan altijd de bloedglucose te controleren en zo nodig koolhydraat houdende producten te eten. Als iemand insuline gebruikt en zelf de dosering kan aanpassen, is dit ook een optie.

Het gebruik van alcohol en drugs dient regelmatig besproken te worden (26; 17). Begin op tijd, vraag jongeren of er in hun vriendenkring al gedronken wordt. Tips voor onderwerpen die in een gesprek met jongeren die al alcohol drinken besproken kunnen worden:

- Uitleg invloed alcohol op bloedglucosewaarden
- Bloedglucose checken voor het slapen gaan en eten voor het slapen gaan
- Uitleg aan vrienden wat ze moeten doen bij een hypo
- Vertel aan je ouders dat je alcohol wilt drinken en bespreek hun eventuele rol daarbij.

Zie voor de effecten van alcohol op de bloedglucose hoofdstuk 2 van de [NDF Voedingsrichtlijn Diabetes 2015, paragraaf alcohol](#). Op [Jongerenmetdiabetes](#) staat een link naar het informatieblad Alcohol en diabetes van DNO met een tabel met het aantal koolhydraten per glas. Op de [website van DVN](#) staat een artikel over drugs en diabetes met een animatiefilmpje en een factsheet. Op de website [Jongerenmetdiabetes](#) staan praktische tips voor jongeren.

#### Aanbeveling:

- Bespreek, eventueel in afwezigheid van de ouders, de invloed van alcohol en drugs en bied praktische handvatten indien er sprake is van alcohol- en/of drugsgebruik.

## 2.5. Slaap

De hoeveelheid en kwaliteit van slaap hebben invloed op de bloedglucosewaarden. Mensen met diabetes die slecht slapen, hebben 's ochtends een hogere bloedglucosewaarde. Ook reageert hun lichaam minder goed op insuline, waardoor het lichaam meer moeite heeft om de bloedglucose goed te regelen. Uit onderzoek is gebleken dat jongeren met diabetes minder diep slapen en langer wakker liggen dan jongeren zonder diabetes (27). Het is nog niet bekend of minder slaap leidt tot slechte(re) bloedglucosewaarden, of dat jongeren minder goed slapen wanneer hun bloedglucose niet in orde is.

#### Aanbeveling:

- Bespreek, indien er sprake is van een verstoord nachtritme, met de jongere hoe dit verbeterd kan worden.

## 2.6. Uitgaan en festivals

De diabetesregulatie kan verstoord raken door uitgaan, door alcoholgebruik (en soms andere drugs), bewegen, 'late-night' snacks, laat naar bed etc. Met goede informatie en praktische tips kan een hulpverlener jongeren ondersteunen bij het veilig uitgaan. Uiteraard dienen jongeren, naast de gebruikelijke spullen (telefoon, portemonnee, oordoppen etc.) ook hun diabetes spullen mee te nemen (insulinepen, prikset, Dextro). In verband met controles, met name bij festivals, kan een medische verklaring meegegeven worden met een toelichting waarom de spullen medisch noodzakelijk zijn. Op de website van [DVN](#) is een medische verklaring te vinden. Daarnaast is de algemene voorlichting over de relatie tussen alcohol, drugs, bewegen, slaap en diabetes ook erg relevant voor jongeren. Op de website [Jongerenmetdiabetes](#) staan andere praktische tips om mee te geven aan jongeren.

#### Aanbeveling:

- De leeftijd waarop jongeren beginnen met (een vorm van) uitgaan varieert, zie ook alcohol. Informeer de jongere minimaal eenmalig, bij voorkeur voordat de jongere voor

het eerst uitgaat, over de invloed van uitgaan, en het aan uitgaan gerelateerde gedrag op de diabetesregulatie. Bied praktische handvatten aan de jongere voor veilig uitgaan met diabetes.

- Bied de jongere aan om een medische verklaring te schrijven met toelichting over waarom spullen medisch noodzakelijk zijn om mee te nemen bij het uitgaan of naar een festival.

## 2.7. Seksualiteit en intimiteit

Jongeren willen meer aandacht voor seksualiteit en relaties in de spreekkamer (3). Seksuele voorlichting hoort bij diabeteszorg voor jongeren (26). Seksuele activiteit kan de bloedglucosespiegel beïnvloeden maar het omgekeerde geldt ook. Jongeren kunnen zich zorgen maken of ze wel een normaal seksleven kunnen hebben of hoe ze hun diabetes moeten regelen rondom seks (bijvoorbeeld afkoppelen van de pomp). Het is belangrijk om dit bespreekbaar te maken.

Aanbeveling:

- Bespreek de invloed van diabetes op seksualiteit en intimiteit met de jongere. Steek het gesprek open in, om de jongere de ruimte te geven zelf onderwerpen en vragen aan te dragen.

## 2.8. Zwangerschap

Volgens de NDF Zorgstandaard Diabetes moet bij elke vrouw in de vruchtbare levensfase het onderwerp zwangerschap door het behandelteam regelmatig besproken te worden. Zelfs als jongeren nog lang niet aan kinderen toe zijn, kunnen ze zich zorgen maken over de toekomst. Bijvoorbeeld zorgen over of ze hun diabetes goed genoeg onder controle kunnen krijgen voor een gezonde zwangerschap, zeker als op dat moment de bloedglucosewaarden niet goed zijn. Vraag hiernaar. Het is belangrijk te benadrukken dat bij een goede voorbereiding onder begeleiding de kans op een gezonde zwangerschap groot is. Benoem ook dat spontaan zwanger worden geen goed idee is, en dus de noodzaak van betrouwbare anticonceptie.

Op [Stichting ééndiabetes](#) staan verschillende ervaringsverhalen van vrouwen met diabetes type 1 over hun zwangerschap. Er is een besloten Facebookgroep voor vrouwen met diabetes die een kindwens hebben of zwanger zijn. Via DVN is de [Zorgwijzer Diabetes en zwangerschap](#) te downloaden of te bestellen. Ook het boek '[Doe mij maar diabetes ... en een baby](#)' geeft informatie over het combineren van diabetes en een zwangerschap.

Aanbeveling:

- Bespreek het onderwerp zwangerschap en anticonceptie met de jongere.

## 2.9. Autorijden

Voor het grootste deel van de mensen met diabetes is autorijden geen enkel probleem, maar er zijn bepaalde aandachtspunten. De aandachtspunten in het verkeer zijn het grootst bij het gebruik van medicijnen die een hypo kunnen veroorzaken. Bespreek met jongeren de risico's van het rijden

met diabetes en waar ze op moeten letten bij het aanvragen van hun rijbewijs. En als ze hun rijbewijs al hebben, bespreek dan of ze veilig kunnen rijden. Iedereen die rijexamen wil doen moet een Gezondheidsverklaring invullen. Voor mensen met diabetes vult de zorgverlener vervolgens het [Vragenformulier Diabetes Mellitus](#) in. Dit is geen keuring, de zorgverlener beoordeelt niet de rijgeschiktheid. Op de website van [DVN](#) staat meer informatie en praktische tips.

Aanbeveling:

- Bespreek met de jongere de risico's van het rijden met diabetes en waar ze op moeten letten bij het aanvragen van hun rijbewijs.

## 2.10. Verzekeringen

Het kiezen en afsluiten van verzekeringen is voor jongeren met diabetes wat gecompliceerder dan voor jongeren zonder diabetes; o.a. de zorgverzekering en overlijdensrisicoverzekering. Het helpt om jongeren inzicht te geven in van welke vergoedingen zij gebruik zullen willen maken in de toekomst (zoals diëtist, medische hulpmiddelen etc.). [DVN](#) biedt verschillende verzekeringen aan.

## 2.11. Vakantie

Voor mensen met diabetes is een goede voorbereiding op de vakantie, en zeker op een langere reis, belangrijk vanwege alle diabetesmiddelen die mee moeten. Ook kunnen een ander ritme, ander eten en een ander klimaat, invloed hebben op de bloedglucosewaarden. Bespreek de (vakantie)bestemming en plannen met de jongere. De diëtist kan eventuele andere voeding en eetgewoontes met de jongere bespreken.

Er zijn verschillende websites met tips, zoals de website van het [Diabetesfonds](#). Op [DVN](#) is een paklijst en een medische verklaring in verschillende talen te vinden. In een filmpje wordt uitleg gegeven over vliegen met diabetes. Via [JDRF](#) is een boek te bestellen met persoonlijke ervaringen, tips, adviezen en paklijsten die samen met internisten en diabetesverpleegkundigen zijn opgesteld voor reizen met diabetes.

Wil een jongere graag dat er specifiek aandacht is voor diabetes op vakantie? De Bas van de Goor Foundation organiseert o.a. [sportkampen](#) voor jongeren. Sugarkids organiseert kampen voor verschillende leeftijdscategorieën. Zij organiseren bijvoorbeeld "[Wie heeft de Rol?](#)", een lang weekend voor jongeren van 13 t/m 16 jaar. De kampen van Sugarkids hebben een therapeutisch karakter. Ze kunnen de jongeren ondersteunen bij de stimulatie van zelfzorg en eigen regie en worden (deels) vergoed door de aanvullende verzekering.

Aanbeveling:

- Bespreek de bestemming en plannen met de jongere en de medische verklaring.
- Bespreek de interesse van de jongere in een kamp speciaal voor jongeren met diabetes. Vooral wanneer een jongere gebaat zou zijn bij een stimulatie van zelfzorg en eigen regie.



## 2.12. Zelfstandig wonen

Zelfstandig gaan wonen is een belangrijke levensgebeurtenis voor jongeren. Voor jongeren met diabetes én hun ouders kan dit extra spannend zijn, aangezien de ouders niet meer aanwezig zijn om te reageren op acute situaties (zoals hypo's 's nachts).

In de thuissituatie is de omgeving (ouders, broers en/of zussen) bekend met diabetes. Bij de overstap naar zelfstandig wonen verdwijnt deze vertrouwde basis. Bespreek met de jongere hoe hij/zij zich voelt bij de stap naar zelfstandig wonen. Het is in ieder geval belangrijk om met de jongere te bespreken welke mogelijkheden er zijn om de nieuwe (sociale) omgeving te informeren en betrekken. Een buddy kan een mogelijkheid zijn. Als de jongere gaat samenwonen met andere jongeren, kan het een idee zijn (één van) hen een keer uit te nodigen mee te komen naar een consult.

Wanneer jongeren zelfstandig gaan wonen, kan dit in de directe omgeving van het ouderlijk huis zijn. Als jongeren gaan studeren, verhuizen ze vaak naar een andere stad in een ander deel van Nederland. Dit heeft consequenties voor de zorg. Bespreek de wensen en behoeften van de jongeren (bijvoorbeeld van ziekenhuis wisselen, andere (digitale) consultvormen, apotheken in beide woonplaatsen etc.) en bespreek welke mogelijkheden er geboden kunnen worden. Om patiëntgegevens te delen zijn er Messenger-apps beschikbaar die voldoen aan de privacy wetgeving, bijvoorbeeld [Beter Dichtbij](#), [Zorg Messenger](#) en [Siilo](#). Het delen van persoonsgegevens is niet toegestaan via Whatsapp.

### Aanbeveling:

- Bespreek met de jongere de veranderingen bij het zelfstandig gaan wonen en ondersteun bij het vinden van oplossingen, zowel m.b.t. de zorg als het dagelijks leven.
- Bespreek met de jongere welke aanpassingen mogelijk zijn om de zorg goed aan te laten sluiten bij een verandering van woonplaats.

## 2.13. Technologie

De laatste jaren worden steeds meer jongeren met een insulinepomp behandeld. Pomptherapie is een therapie die ieder kinderdiabetesteam vanaf het moment dat de diagnose diabetes is gesteld, moet kunnen aanbieden (28). De insulinepomp kan helpen de diabetes goed te reguleren en daarmee de kans op latere complicaties te verminderen. De pomp is alleen niet voor alle jongeren de beste oplossing. Tijdens de puberteit wordt bij veel jongeren met diabetes type 1 een verslechtering van zelfmanagement gezien. Vooral leeftijd bepaalt het meten van de bloedglucosewaarden en het bolussen, hoe ouder de adolescent, hoe minder het zelfmanagement. Het gaat nog niet altijd goed met de overdracht van de verantwoordelijkheid van de insulinepompbehandeling van ouders op kind tijdens de puberteit (1). En behandeling met de pomp is ook duurder dan insuline spuiten. Daarom is het belangrijk dat door behandelaars samen met ouders en jongeren goed afgewogen wordt wat de beste manier van behandelen is. Indicatiestelling voor pomptherapie vindt plaats conform de meest recente richtlijn voor insulinepomp therapie zoals opgesteld door de NVK (29).

Ook maken steeds meer jongeren gebruik van een sensor om hun bloedglucosewaarden te meten. Er zijn twee verschillende manieren om te meten: met continue glucose monitoring (CGM) of flash

glucose monitoring (FGM). FGM wordt vanuit de basisverzekering vergoed voor mensen met diabetes type 1.

CGM wordt vanuit de basisverzekering vergoed voor kinderen met diabetes type 1 tot en met 18 jaar. Aan het gebruik van een glucosesensor is de voorwaarde verbonden dat iemand actief aan diabeteszelfmanagement doet, want het is een dure therapie. Volgens de NIV-richtlijn moet CGM een belangrijk groter voordeel hebben boven de standaardtherapie (30).

Bij de overgang naar de volwassenenzorg komt de oorspronkelijk indicatie (kinderen) te vervallen. Kinderen die 18 jaar worden maken met de behandelaar afspraken over de verdere behandeling. Wanneer de behandeldoelen bereikt worden met CGM, en geen doelmatiger behandeling voorhanden is om die doelen te bereiken, kan de patiënt aanspraak blijven maken op CGM. Patiënten moeten zich wel aantoonbaar aan het behandelplan hebben gehouden.

## 2.14. Samen beslissen

Om positieve gezondheid en persoonsgerichte zorg inhoud te geven voor mensen (met een chronische aandoening) zijn drie begrippen in ieder geval van belang: gezondheidsvaardigheden, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming. Het hebben van kennis en vaardigheden om gezondheidsgerelateerde beslissingen te kunnen nemen is de basis voor het kunnen voeren van de eigen regie. Zelfmanagement richt zich op het inpassen van de ziekte in het leven door middel van: medisch management (zelfbehandeling), aanpassing van leefstijl en het psychosociaal omgaan met (de gevolgen van) de chronische aandoening in het dagelijks leven. Het individu en zorgverlener zijn daarbij gelijkwaardige partners en stellen samen vast hoe een gezondheidsprobleem wordt opgepakt in een proces van gezamenlijke besluitvorming (13).

Om als gelijkwaardige partner te kunnen functioneren, is het noodzakelijk dat jongeren de competenties ontwikkelen om zelf het gesprek te voeren met de zorgverlener. Een goede manier om hiermee te oefenen is jongeren het consult in ieder geval voor hun 16<sup>de</sup> jaar (deels) zelfstandig te laten doen. Zie hiervoor ook de tool [Jongere alleen in de spreekkamer](#).

De meeste patiënten willen actief betrokken worden bij het nemen van belangrijke medische beslissingen maar veel mensen hebben moeite om zelf de regie te voeren op het gebied van gezondheid, ziekte en zorg (31). Zorgverleners moeten beperkte gezondheidsvaardigheden herkennen om er adequaat op te kunnen inspelen, zie ook paragraaf 2.1.

Persoonsgerichte zorg vraagt om andere competenties van de zorgverlener. De zorgverlener wordt meer coach en minder behandelaar (32). Patiëntprofielen kunnen mogelijk helpen beter aan te sluiten bij de individuele context en zorgbehoefte van de jongere. Hogeschool Rotterdam, Lectoraat Transitie in Zorg, heeft op basis van praktische ervaringen uit het project 'Op Eigen Benen!' vier patiëntprofielen rondom jongeren samengesteld die een bepaalde kijk vertegenwoordigen op wat jongeren kunnen en willen in hun zorg en zelfmanagement.

De patiëntprofielen zijn [online beschikbaar](#) via een scoringsinstrument met drie versies: één voor de jongere, één voor de ouders en één voor de zorgverlener. Het instrument kan gebruikt worden als gesprekshulp om de inhoud van het consult vorm te geven.

Om in de zorg meer aandacht te hebben voor de mens met diabetes startte de NDF het innovatieproject Personalized Diabetes Care. Vanuit dit project is een structurele aanpak

ontwikkeld om de zorg voor elke patiënt persoonsgericht in te richten. Deze aanpak heeft geresulteerd in een [gespreksmodel](#) voor het diabetesjaargesprek voor volwassenen. Van de NDF Gesprekskaart persoonsgerichte diabeteszorg is een ook een speciale 'jongeren-versie' beschikbaar. Onder de vier hoofdthema's lijf, leefstijl, welzijn en zelfzorg worden steeds zes aspecten benoemd als onderwerp van gesprek. Onder Leefstijl bijvoorbeeld, komen aan de orde: eten en drinken; sport en bewegen; roken, alcohol en drugs; uitgaan en festivals; slapen; stress. Deze [jongeren gesprekskaart](#) wordt ondersteund door de website [jongerenmetdiabetes.nl](#) die de onderwerpen op de gesprekskaart voorziet van relevante en betrouwbare informatie voor jongeren, ouders en zorgverleners.

Naast deze tools is er sinds kort een [jongerenversie](#) beschikbaar van het gespreksinstrument Mijn Positieve Gezondheid. Dit gespreksinstrument relateert gezondheid aan zes domeinen: mijn lichaam, mijn gevoelens en gedachten, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks leven. Deze tool is bedoeld om te gebruiken in de spreekkamer tussen zorgverlener en de jongere om het gesprek aan te gaan over de voor de jongere belangrijke onderwerpen. Het gebruik van de tool is nog niet geëvalueerd in de klinische praktijk.

#### Aanbevelingen:

- Bespreek met jongeren met diabetes welke behandeldoelen en voorkeuren m.b.t. de zorg zij hebben. Overweeg om hierbij een keuze- of gesprekshulp te gebruiken.

## 3. Participatie

Het is belangrijk dat alle jongeren mee kunnen doen op school, met sport of op het werk. Ook als er sprake is van een chronische ziekte zoals diabetes. Naast maatschappelijke en arbeidsparticipatie is ook participatie in het zorgproces van belang. Het gezin, de school, de sportvereniging, de zorg, de werkgever, collega's etc. bevinden zich in de omgeving van de jongere. De participatie van jongeren met diabetes kan worden belemmerd door een gebrek aan kennis en ondersteuning op school en bij de sportvereniging. Participatie van jongeren met diabetes blijft op veel terreinen achter ten opzichte van hun leeftijdsgenoten zonder diabetes (33).

Participeren leidt tot betere beslissingen. De perspectieven en inzichten van jongeren kunnen het begrip van volwassenen voor de ervaringen van jongeren verbeteren. Door volwassenen dit inzicht mee te geven kunnen zij samen met jongeren betere beslissingen nemen. Deze zullen dan beter aansluiten bij de wensen en behoeften van jongeren. Samen werken we er op deze manier aan dat jongeren met diabetes gezond en veilig opgroeien, hun talenten ontwikkelen en meedoen aan de samenleving.

### 3.1. Openheid over diabetes

Het is belangrijk jongeren te stimuleren en te helpen bij een open houding over diabetes, in ieder geval naar hun directe omgeving. Onderzoek wijst uit dat een gesloten houding kan leiden tot minder therapietrouw, een slechtere diabetescontrole, meer depressie en meer gedragsproblemen (34). Ga, wanneer een jongere moeite heeft om anderen te vertellen over hun diabetes, in gesprek over waar ze tegenaan lopen. Het is belangrijk dat de jongere zelf de voordelen inziet van openheid. De keuze om anderen te informeren moet niet worden opgelegd, maar door jongeren zelf gemaakt worden.

#### *Medeleerlingen informeren*

Sommige jongeren met diabetes vinden het prettig om hun klas- of studiegenoten te vertellen dat ze diabetes hebben. Anderen willen dit juist liever niet. Respecteer de wens van de jongere. Bespreek met de jongere wie er minimaal ingelicht moet worden en wie dat gesprek voert. Op de middelbare school vinden leerlingen het soms fijn als de mentor deze taak op zich neemt of dat leerling en mentor samen de klas informeren. Op [scholieren.com](http://scholieren.com) staan voorbeelden van (profiel)werkstukken over diabetes.

#### *Werkgever informeren*

Officieel mag een werkgever niets vragen over gezondheid en ziekteverzuim in het verleden. Echter, wanneer de diabetes invloed heeft op het werk, dan is de jongere wettelijk verplicht dit te vermelden (ook bij een bijbaan). Wanneer het geen invloed heeft, dan is de keuze aan de jongere. Wanneer het niet gemeld is en het later voor problemen zorgt bij het uitvoeren van taken, kan iemand op staande voet ontslagen worden. Openheid over diabetes is daarom geadviseerd.

Het is aan te raden afspraken met de werkgever te maken over waar en wanneer het mogelijk is om te meten, spuiten of bolussen en eten. Afhankelijk van de werkzaamheden kunnen extra afspraken gemaakt worden over lichamelijk zwaar werk, werken in de hitte, nachtdiensten en andere omstandigheden die van invloed zijn op de diabetes. Om te voorkomen dat afspraken opnieuw gemaakt dienen te worden bij wisseling van leidinggevende o.i.d. is het aan te raden om

de afspraken schriftelijk vast te leggen. Betrek hierin ook de bedrijfsarts die de werkgever en de jongere van adviezen kan voorzien. Soms kan extra begeleiding gewenst zijn, een [diabeteswerkcoach](#) kan dit bieden. Een diabeteswerkcoach begeleidt en adviseert medewerkers, werkgevers en ouders van kinderen met diabetes. Soms kunnen hulpmiddelen worden bekostigd door de werkgever om de risico's van het werken met diabetes kleiner te maken (zie ook de [richtlijn arbeidsgeneeskundigen](#)).

Aanbeveling:

- Stimuleer de jongere open te zijn over zijn diabetes maar respecteer zijn wensen.
- Adviseer de jongere de diabetes niet te verbergen of achter te houden wanneer er op het werk gevraagd wordt naar gezondheid. De jongere kan de werkgever informeren over diabetes en hoe er mee omgegaan wordt.

### 3.2. In de zorg

Patiëntrechten zijn vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De WGBO schrijft voor dat een medisch onderzoek en een medische behandeling alleen mogen worden uitgevoerd als de patiënt daar toestemming voor heeft gegeven. Dit geldt voor patiënten vanaf 12 jaar. Een hulpverlener moet alle informatie zo geven dat de jongere het ook kan begrijpen. Het moet minimaal duidelijk zijn wat (1) het doel is van het onderzoek of de behandeling, (2) de aard is van het onderzoek of de behandeling, (3) de verwachte resultaten en (4) de mogelijke risico's. Ook alternatieve behandelmogelijkheden dienen toegelicht te worden. Een patiënt heeft altijd recht op een second opinion of overstap naar een andere ziekenhuis of arts. Om problemen te voorkomen is het aan te raden om jaarlijks met de jongere, en de ouders, de zorg te evalueren en te bespreken welke mogelijkheden tot verbetering er zijn.

De wet onderscheidt drie leeftijdsgroepen: kinderen tot twaalf jaar, twaalf tot zestien jaar en zestien tot achttien jaar. Voor iedere groep gelden aparte regels. Voor deze module zijn de laatste twee groepen relevant.

#### *12-16 jaar*

Ouders mogen bij de behandeling van hun kinderen in de leeftijd tussen twaalf en zestien jaar aanwezig zijn. Mogelijk vindt de jongere dat niet prettig of voelt een hulpverlener aan dat de jongere dat niet prettig zal vinden. Het is daarom aan te raden om jaarlijks minimaal een (gedeelte van een) consult alleen met de jongeren in te plannen. Zowel de ouders als de jongere kunnen inzage krijgen in het medisch dossier. De jongere kan bezwaar maken tegen inzage door de ouders.

#### *16-18 jaar*

Vanaf zestien jaar mogen jongeren zelfstandig over hun medische behandeling beslissen zonder toestemming van hun ouders en ondanks hun minderjarigheid. Zij hebben dezelfde patiëntrechten als volwassenen. Een jongere heeft recht op volledige informatie. De ouders krijgen die informatie niet meer, tenzij de jongere daar uitdrukkelijk toestemming voor geeft. Uit oogpunt van de zorg is het echter wel belangrijk dat ouders betrokken zijn, en de jongere blijven ondersteunen.

Een jongere kan zelf bepalen naar welke hulpverlener hij gaat en geeft zelf toestemming voor een behandeling. Toestemming van de ouders is niet meer nodig. Dus ook als de ouders het er niet

mee eens zijn, kan de jongere behandeld worden. Een jongere mag een bepaalde behandeling weigeren. Zelfs als die medisch gezien noodzakelijk is en de ouders en hulpverlener die wel verstandig vinden.

### *18 jaar en ouder*

Als een jongere 18 jaar wordt, is hij officieel volwassen en financieel verantwoordelijk. Ouders blijven wel onderhoudsplichtig totdat hun kind 21 jaar wordt. Dat betekent dat ouders er nog steeds verantwoordelijk voor zijn dat hun kind onderdak, kleding, voeding, scholing en medische hulp krijgt.

Rond het 18<sup>de</sup> levensjaar maken jongeren de transitie van de zorgverlening aan kinderen met chronische, fysieke en medische aandoeningen (kinderarts) naar de zorgverlening aan volwassenen (internist) (35). Deze transitie start niet bij alle jongeren op hetzelfde moment, maar vindt over het algemeen plaats tussen de 17 en 21 jaar. De transitie is dus geen vast moment, maar een proces dat ingezet wordt als de jongere hieraan toe is (26). In Hoofdstuk 4 staat de transitie naar volwassenenzorg nader beschreven.

#### Aanbevelingen:

- Bespreek de rechten en plichten van jongeren binnen het zorgsysteem bij diagnose en bij iedere transitie naar een volgende leeftijdsgroep (12 en 16 jaar) met de jongere en zijn of haar ouders.
- Besteed jaarlijks aandacht aan evaluatie om problemen, zoveel mogelijk, voor te zijn.
- Controleer actief bij ieder onderzoek of behandeling bij de jongere of alles duidelijk is (doel, aard, verwachte resultaten, risico's en alternatieven)
- Ga 1-op-1 het gesprek aan met een jongere om zijn/haar individuele behoeften op te halen t.a.v. betrokkenheid van de ouders, bij voorkeur jaarlijks en minimaal bij iedere transitie naar een volgende leeftijdsgroep.
- Bespreek met de jongere in het jaar voorafgaand aan de 18<sup>de</sup> verjaardag de veranderende financiële verantwoordelijkheid en de implicaties hiervan voor de zorg.

### 3.3. Op school

Elk kind heeft recht op onderwijs. Met de invoering van de Wet passend onderwijs voor kinderen in het basisonderwijs en jongeren in het voortgezet onderwijs en middelbaar beroepsonderwijs (MBO) hebben scholen een zorgplicht. Dat betekent dat ze ervoor verantwoordelijk zijn om alle leerlingen die extra ondersteuning nodig hebben een passende onderwijsplek te bieden. Het hoger onderwijs valt buiten de wetgeving aangaande passend onderwijs maar hier geldt deze zorgplicht feitelijk ook, zij het dat deze op een andere wijze vorm krijgt. Afgezien van opleidingen met aanvullende toelatingseisen<sup>3</sup> geldt in het hoger onderwijs dat alle studenten die voldoen aan de vooropleidingseisen van een opleiding het recht hebben toegelaten te worden. Op basis van de Wet Gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBh/cz) is "onderscheid verboden bij o.a. het laten volgen van onderwijs, scholing en vorming tijdens of voorafgaand aan een arbeidsverhouding" (36).

<sup>3</sup> Beroepen die opleiden tot piloot, actieve krijgsmacht, actieve politietaken, treinmachinist en een functie bij de 'grote vaart' zijn niet passend voor jongeren met diabetes, aangezien deze beroepen niet uitgevoerd mogen worden door mensen met diabetes.

### *Algemene rechten en plichten*

Onderwijsinstellingen moeten op grond van deze wet voor iedere leerling of student met een handicap of chronische ziekte doeltreffende aanpassingen realiseren, tenzij dit een onevenredige belasting vormt voor de instelling. Iedere school is verplicht om te onderzoeken welke ondersteuning voor een leerling of student met diabetes nodig is, en die -binnen de mogelijkheden van de school- ook te bieden. Binnen de grenzen van het onderwijs- en examenreglement kan worden gezocht naar oplossingen om de student zo goed mogelijk te helpen. Voorbeelden hiervan zijn:

- Een aangepast rooster;
- Extra ICT-ondersteuning;
- (Tijdelijk) later beginnen;
- Aangepast studiemateriaal (bijvoorbeeld lesstof digitaal); en
- Extra tijd voor toetsen en examens.

### *Middelbare school*

Op de middelbare school kan een mentor of zorgcoördinator een jongere met diabetes ondersteunen bij zijn/haar rechten en plichten op school. Via de stichting 'Zorgeloos met Diabetes naar School' zijn diverse digitale en gedrukte materialen verkrijgbaar die een jongere met diabetes kunnen helpen op school.

In de klas mogen jongeren met diabetes altijd eten en drinken, hun bloedglucose meten en insuline toedienen en naar de wc gaan. Bij toetsen hebben jongeren met diabetes recht op extra tijd of herkansing (onder voorwaarden). Om te voorkomen dat jongeren steeds uitleg moeten geven aan docenten, of in discussie raken met docenten is het handig rechten en plichten vast te leggen, bijvoorbeeld in de [Diabetespas](#), zoals extra tijd bij toetsen, gelegenheid tot eten en drinken in de les en gelegenheid tot bloedglucose meten in de les staan.

### *MBO, HBO, Universiteit*

Voor aanpassingen bij vervolgopleidingen moet een student zichzelf melden. Veel MBO-opleidingen hebben een [Steunpunt Opleiding & Handicap](#). Het expertisecentrum [Handicap + Studie](#) ondersteunt hogescholen en universiteiten bij het toegankelijk maken van onderwijs voor studenten met een ziekte of beperking. Indien een jongere moeite heeft met afspraken maken met school zijn er instanties die hierbij kunnen helpen. De instanties vormen samen het landelijk netwerk [Ziek Zijn en Onderwijs \(Ziezon\)](#).

Bij de start van een nieuwe opleiding is het verstandig dat de jongere in gesprek gaat met de studentendecaan/studieadviseur, zodat in het geval dat er in de loop van de jaren iets aan de hand is, de opleiding van de aandoening afweet.

Een jongere op het MBO, HBO of universiteit heeft diverse mogelijkheden voor aanpassingen:

- Aanpassingen m.b.t. tentamens, roosters, verlenging studietermijn etc. dienen geregeld te worden via de examencommissie.
- Via DUO kan een extra jaar studiefinanciering aangevraagd worden, net als een kwijtschelding van een deel van het studiegeld.
- Via de gemeente kan een individuele studietoeslag aangevraagd worden (vanaf 18 jaar).

Aanbevelingen:

- Informeer de jongere (en ouders) over de algemene rechten en plichten in het onderwijs en de mogelijkheid om aangepaste afspraken te maken. Verwijs voor meer informatie door.
- Breng onder de aandacht dat afspraken tussen ouders, jongere en school vastgelegd kunnen worden in bijvoorbeeld het Diabeteszorgplan en de Diabetespas.

### 3.4. Op het werk

Mensen met een beperking of chronische ziekte moeten net als ieder ander kunnen meedoen. Dit staat in de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbh/cz). Het is verboden om (in)direct onderscheid te maken tussen mensen met en zonder een handicap. Mensen met een beperking kunnen in veel gevallen vragen om een 'doeltreffende aanpassing'. Dat is een aanpassing in een individueel geval. De bedrijfsarts of arbeidsdeskundige kan adviseren over werkaanpassingen.

Mensen met diabetes, ongeacht of zij insulineafhankelijk zijn of niet, zijn geschikt voor elk werk waar zij gekwalificeerd voor zijn. Jonge werkzoekenden met diabetes (20-35 jaar) blijken ook even veel kans te hebben om een baan te vinden als jongeren zonder diabetes (10).

Meer informatie over diabetes en een nieuwe baan, de werkvloer, ziekmelden en meer is te vinden op de [website van DVN](#).

#### *Baan naar classificatie*

Beroepen die voor mensen met diabetes niet zijn toegestaan in Nederland zijn piloot, actieve krijgsmacht, actieve politietaken, treinmachinist en een functie bij de 'grote vaart'. Soms zijn er extra gezondheidseisen of -keuringen nodig, bijvoorbeeld voor beroepen in het verkeer of met (gevaarlijke) machines. Deze eisen moeten worden genoemd in de functie-eisen van de vacature. Voor beroepen met medische geschiktheid kan een aanstellingskeuring onderdeel zijn van de sollicitatieprocedure. Indien een jongere de indruk heeft ten onrechte te zijn afgekeurd vanwege diabetes, kunnen ze terecht bij de [Commissie Klachtenbehandeling Aanstellingskeuringen](#).

Het is van belang dat een jongere van tevoren een realistische inschatting maakt van wat mogelijk is qua toekomstig werk. Uiteraard opleidingsniveau, maar ook aspecten gerelateerd aan de diabetes (zoals minder energie) kunnen van invloed zijn op de carrièremogelijkheden. Mochten jongeren moeite hebben met het accepteren van hun mogelijkheden, dan kunnen ze voor ondersteuning terecht bij het [UWV](#) of [MEE](#).

Indien een jongere moeite heeft met het vinden van een (bij)baan, kan hij/zij hulp ontvangen, bijvoorbeeld via een [jongerencoach](#) van NSGK, het uitzendbureau voor jongeren met een chronische aandoening ([Emma At Work](#) of [Onbeperkt aan de slag](#))

#### Aanbevelingen

- Het is goed om het met de jongere met diabetes te hebben over zijn of haar verwachtingen over bepaalde beroepen.
- Het is goed om jongeren met diabetes voor te bereiden op een toekomstige werkmogelijkheden en benodigde (werk)afspraken en/of -aanpassingen.



### 3.5. In het gezin

Het functioneren van het gezin, de rol van de ouders en betrokkenheid van andere gezinsleden heeft ook invloed op de participatie van een jongere met diabetes. In meer of mindere mate wordt een gezin bepaald door een kind met diabetes, o.a. door ziekenhuisbezoeken, extra financiële lasten, maar ook door mentale zorgen. Om ouders te ondersteunen is de [oudercursus Los Vast](#) van het Kinder Diabetes Centrum Nijmegen (KDCN) een belangrijk hulpmiddel. Ouders kunnen tot andere inzichten komen over de zelfstandigheidsontwikkeling en leren positiever te communiceren met hun kind.

#### *Relatie ouder en kind*

Het [Diabetes Groeimodel](#) is ontwikkeld om kinderen en jongeren met diabetes type 1 en hun ouders te ondersteunen. In het Diabetes Groeimodel is weergegeven welke diabetestaken van kind en ouders in de verschillende leeftijdscategorieën voorkomen. Per leeftijdscategorie is te zien welke stappen richting zelfstandigheid binnen de diabeteszorg gezet zouden kunnen worden door het kind en door ouders. Dit model geeft op overzichtelijke wijze weer hoe de zelfstandigheid van de jongere met diabetes steeds groter wordt en dat de ouders steeds meer een coachende rol aannemen. Het blijft echter van belang om als ouders de jongere te blijven ondersteunen. Onderzoek laat zien dat kinderen die al jong te veel verantwoordelijkheid krijgen voor hun diabetes meer fouten maken in hun zelfzorg, minder therapietrouw zijn en een slechtere diabetescontrole hebben dan leeftijdgenoten van wie de ouders betrokken en medeverantwoordelijk bleven bij de dagelijkse diabeteszorg (37) (38). Het is belangrijk dat de jongere het vertrouwen krijgt van zijn ouders (en zijn zorgprofessionals), ook als het soms minder goed gaat dan gewenst. Succes en bedrevenheid van de jongere waarderen en aanmoedigen is hierbij van belang. Als er problemen zijn is het belangrijk dat ouders de problemen *met* hun kind oplossen, in plaats van *voor* hun kind.

Jongeren zullen niet altijd consequent omgaan met de diabeteszelfzorg, wat tot conflicten tussen ouder en kind kan leiden. Jongeren, met name pubers, worden niet graag aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid. Een diabetesverpleegkundige of gezinstherapeut kan helpen om de jongere weer te motiveren.

#### *Relatie ouders*

Het hebben van een kind met diabetes heeft impact op het hele gezin. Problemen in het gezin zorgen voor stress bij zowel de ouders als de jongere, wat van invloed kan zijn op de diabetesregulatie. Meer stress bij de ouders leidt tot verminderd welbevinden bij het kind. Wanneer een hulpverlener merkt dat er moeilijkheden zijn tussen de ouders, is het verstandig om dit bespreekbaar te maken. Op de website [mijntienerheeftdiabetes.nl](http://mijntienerheeftdiabetes.nl) staan adviezen voor ouders.

#### *Relatie broer(s) en/of zus(sen)*

Ook broer(s) en/of zus(sen) zullen gevolgen ervaren van de diabetes van de jongere. Naast de impact op het dagelijks leven in het gezin, kan het zorgen voor stress, eenzaamheid, angst, schuldgevoelens etc. Broers of zussen kunnen opstandig en/of jaloers worden van hun broer of zus met diabetes, door de extra aandacht die naar het kind uitgaat. Het is belangrijk om ouders mee te geven (individuele) aandacht te behouden voor alle kinderen en gezamenlijk het gesprek aan te blijven gaan over gevoelens, angsten etc. Op [Mijn tiener heeft diabetes](#) staan meer tips voor ouders over hoe hiermee het beste om te kunnen gaan.

#### Aanbevelingen

- Bespreek met de jongere (en zijn ouders) de impact van de diabetes op het gezin.
- Attendeer ouders op ondersteuningsmogelijkheden, zoals online informatie (bijvoorbeeld [mijntienerheeftdiabetes.nl](http://mijntienerheeftdiabetes.nl)) of cursussen (zoals Los Vast).

### 3.6. Met vrienden en lotgenoten

Jongeren brengen veel tijd door met vrienden/leeftijdsgenoten; op school, bij het sporten, met uitgaan, op vakantie etc. Vrienden kunnen jongeren bijstaan, bijvoorbeeld door te letten op hoe het met hen gaat, maar vooral door afleiding en plezier te bieden.

Jongeren met diabetes kunnen zich onbegrepen voelen door leeftijdsgenoten zonder diabetes. Contact met andere jongeren met diabetes kan helpen. Door contact met een [peer buddy](#) worden de zelfmanagementvaardigheden bij de jongere door een leeftijdsgenoot (peer) vergroot. Bovendien doet de peer buddy zelf ook verschillende vaardigheden op en maakt een persoonlijke ontwikkeling door.

Er zijn verschillende (online) groepen voor jongeren met diabetes, zoals DVN Jong, Stichting ééndiabetes, diverse Facebookgroepen (zoals [Jong met Diabetes](#) en [Jongvolwassen en Diabetes](#)) en online 'influencers' (via YouTube en Instagram #T1D, #deeljebetes, #eendiabetessquad). Op [Stichting ééndiabetes](#) is een overzicht te vinden. Via de [Bas van de Goor Foundation](#) kunnen jongeren met diabetes met elkaar sporten.

Er worden verschillende kampen georganiseerd voor jongeren met diabetes zoals de [SugarKids-kampen](#), die (deels) worden vergoed uit de aanvullende verzekering.

#### Aanbevelingen

- Stimuleer de jongere om tegenover vrienden open te zijn over de diabetes en met hen in gesprek te gaan over hoe ze als vrienden de jongere kunnen steunen.
- Attendeer de jongere op mogelijkheden voor lotgenotencontact.

## 4. Transitie: naar de volwassenenzorg

Transitie is een doelgerichte en geplande beweging van de zorgverlening aan kinderen met chronische, fysieke en medische aandoeningen naar de zorgverlening aan volwassenen (35). Transitie wordt vaak opgevat als “de overdracht van kinderarts naar internist”. Maar transitie is geen moment, maar een proces (26). Bij de overdracht van de behandeling van de kinderarts naar de internist kan een vertrouwd gevoel van zekerheid en veiligheid worden ondermijnd. Hierdoor vormt de transitie een risicofase. Voor het behandelteam vereist dit een intensivering van de begeleiding en een zorgvuldig en op maat gesneden transitietraject. Dit om ervoor te zorgen dat de jongere en de ouders de juiste ondersteuning krijgen.

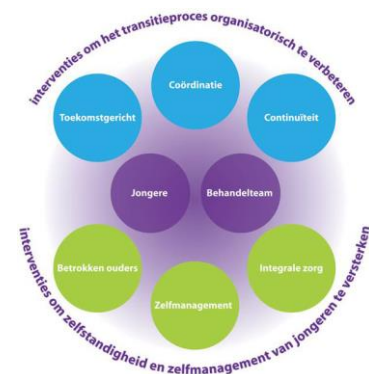
Tijdens de tienerleeftijd vindt er een verschuiving plaats in de verantwoordelijkheid voor het zelfmanagement van de ouders richting de jongere (zie Hoofdstuk 2). Hiervoor is het nodig dat het kinderdiabetesteam de zelfstandigheid bespreekbaar maakt en de jongere steeds meer als zelfstandig handelend persoon gaat benaderen. Jongeren en hun ouders moeten vroeg geïnformeerd worden over de transitie, zodat ze eraan kunnen wennen en ernaartoe kunnen werken.

Fonds Nuts Ohra (FNO) werkt aan een landelijke Kwaliteitsstandaard Transitie in de zorg<sup>4</sup>. Vooruitlopend op deze Kwaliteitsstandaard Transitie in de zorg wordt in dit document aangesloten bij het Op Eigen Benen raamwerk (zie Figuur 1) (39). Het raamwerk bevat acht kernprincipes voor goede transitiezorg, onderverdeeld in drie categorieën:

- Interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren;
- Interventies om zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren te versterken;
- De samenwerking tussen jongeren (en hun naasten) en het behandelteam en binnen het behandelteam.

Daarnaast is gebruik gemaakt van de richtlijnen van de American Diabetes Association (33) en van de ISPAD (15).

Door de zorgverlening aan adolescenten met chronische aandoeningen (opnieuw) in te richten aan de hand van deze 8 kernprincipes kan een soepele overgang naar de volwassenheid en naar de volwassenenzorg worden gerealiseerd. In de volgende paragrafen worden de acht kernprincipes gecategoriseerd geconcretiseerd.



Figuur 1 Acht kernprincipes van goede transitiezorg voor adolescenten met chronische aandoeningen

<sup>4</sup> De Kwaliteitsstandaard wordt ontwikkeld samen met ervaringsdeskundige jongeren, partners uit beroepsgroepen, waaronder de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), patiëntvertegenwoordiging en zorgverzekeraars. Methodologische ondersteuning bij de ontwikkeling wordt verzorgd door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS).

## 4.1. Organisatie van het transitieproces

### *Toekomstgericht*

Een schriftelijk protocol of beleid is noodzakelijk om de transitie toekomstgericht en planmatig vorm te geven. Ieder behandelteam dient de beschikking te hebben over een transitieprotocol dat voldoet aan de eisen die worden gesteld volgens de laatste wetgeving en richtlijnen. In aanvulling op het protocol dient er een plan van aanpak te zijn als de jongere wegblijft van de controles in het ziekenhuis (bijvoorbeeld huisbezoek door diabetesverpleegkundige) waarin samen met betrokken zorgverleners zoals huisartsen afspraken worden vastgelegd. Daarnaast dient er, voor het uiterste geval dat de transitie 'mislukt', een plan te zijn voor tijdelijke opvang door de huisarts (o.a. voor medicatie, controle op complicaties) en terugleiding naar de tweede lijn (indien noodzakelijk met hulp van POH GGZ of psycholoog).

Overleg tijdig met de jongere en zijn ouders over het juiste moment voor de transitie. Er is geen overeenstemming over de leeftijd waarop de overdracht zou moeten plaatsvinden. Dit is afhankelijk van de ontwikkeling, de emotionele volwassenheid, de gezondheidsstatus, de omgeving van de jongere en de schoolloopbaan. Op 'Op eigen benen' kunnen jongeren testen of ze klaar zijn voor de overstap naar de volwassenenzorg en zo niet, welke stappen er nog te nemen zijn. Ook ouders kunnen een test invullen. Ook het Diabetes Groeimodel kan gebruikt worden.

### *Coördinatie*

Voor de coördinatie is het belangrijk om iemand verantwoordelijk te maken voor het hele transitieproces van de jongere. Deze persoon initieert en bewaakt het proces (incl. de communicatie en afstemming tussen zorgverleners van de kinder- en volwassenenzorg, lokaal en eventueel regionaal; en de logistiek rondom de transitie en overdracht), en vormt daarnaast het aanspreekpunt voor de jongere en de ouders. Deze rol wordt meestal vervuld door de diabetesverpleegkundige. De diabetesverpleegkundige zorgt voor een overdrachtsdocument voor zowel de jongere als de volwassenenzorg. Dit document bevat een checklist met de handelingen die worden beheerst, wat de jongere weet over zijn ziekte m.b.t. medicatie, zelfcontrole, voeding, adl, complicaties etc. en gegevens over medicatiegebruik, medische voorgeschiedenis, wijze van beleven door ouder en kind, school, hobby's, voeding, leefgewoontes, telefoonnummer kinderdiabetesverpleegkundige en naam en telefoonnummer diëtist. Probeer, waar mogelijk, de jongere te betrekken bij de inhoud van het overdrachtsdocument en vraag actief na wat de jongere wil dat de nieuwe zorgverlener over hen weet.

### *Continuïteit*

Een gezamenlijk transitiebeleid, goede overdracht van informatie (zowel mondeling als schriftelijk) waarbij men in de kinderzorg weet naar wie de jongere wordt overgedragen, en het monitoren en evalueren van follow up dragen bij aan continuïteit van zorg in de transitiefase. Ook een passende financieringsvorm is belangrijk, bijvoorbeeld voor de bekostiging van dubbele consulten. Indien nodig kan de kinderarts/diabetesverpleegkundige na de transitie nog enkele keren contact met de jongere opnemen en helpen bij het maken van een afspraak bij de volwassenenzorg.

- Zorg voor een transitieprotocol met daarbij aandacht voor maatregelen wanneer de transitie niet verloopt zoals gepland.
- Bespreek tijdig met de jongere en de ouders het moment voor de transitie. Gebruik, indien nodig, de testen op 'Op eigen benen' om te bepalen of de jongeren klaar zijn voor de overstap naar volwassenenzorg.
- Via [Op eigen benen](#) zijn tools te vinden om het transitieproces organisatorisch te verbeteren, zoals een individueel transitieplan, transitiepoli en transitiecoördinator.

## 4.2. Samenwerking tussen jongere en behandelteam

### *Jongere*

De transitie is maatwerk en moet worden aangepast op de individuele situatie/ontwikkeling van de jongere. Daarbij moeten de jongeren actief worden betrokken bij de zorg ('shared decision making'). Hun wensen, behoeften en voorkeuren moeten worden achterhaald en serieus genomen. Dit betekent een herinrichting van de zorgomgeving met nieuwe manieren van consultvoering die aansluiten bij het leven van de jongere (doorbreken van routinematige zorg, flexibele contactmomenten, via app, email, video of telefoon, ook avondsprekuren). Via 'Op eigen benen' zijn diverse [tools](#) beschikbaar om jongeren centraal te stellen in het transitieproces, bijvoorbeeld [Ready, Steady, Go](#) (lijsten voor vóór, tijdens en na de transitie).

### *Behandelteam*

Interdisciplinaire afstemming en samenwerking tussen zorgverleners uit de kinder- en volwassenenzorg en eventueel daarbuiten, afstemming van werkwijzen en procedures (waar mogelijk en relevant), kennismaking met nieuwe zorgverleners voorafgaand aan de transfer zijn essentiële elementen voor goede transitiezorg. Het openen van een jongere-poli waar zorgverleners van de kinder- en volwassenenzorg samenwerken om de transitie voor adolescenten en hun ouders te vergemakkelijken kan overwogen worden. Via 'Op eigen benen' zijn diverse [tools](#) beschikbaar om het behandelteam te ondersteunen.

### Aanbevelingen

- Pas het moment van de transitie aan op de individuele situatie van de jongere.
- Zorg voor goede interdisciplinaire afstemming en samenwerking tussen zorgverleners vóór, tijdens en na de transitie.

## 4.3. Voorbereiding op zelfmanagement en zelfstandigheid

### *Betrokken ouders*

Ouders moeten betrokken worden in de zorg rondom de transitie van hun kind maar hun rol moet veranderen. Deze rolverandering moet langzaam en geleidelijk plaatsvinden omdat ouderlijke steun en betrokkenheid gedurende de adolescentie wordt geassocieerd met betere diabetesuitkomsten. Ouders moeten begeleiding krijgen bij het geleidelijk overdragen van regie en verantwoordelijkheden aan hun kind. Loslaten door ouders kan lastig zijn als de jongere zorg- en/of begeleiding afhankelijk is. Het is de taak van de zorgverlener ouders te begeleiden bij het vinden van vertrouwen in het toenemend zelfstandig managen van het ziekteproces door hun kind zelf. De [tool ouderbegeleiding](#) kan helpen om ouders ervan bewust te maken dat de jongere steeds meer

verantwoordelijkheid krijgt en ouders ondersteunen bij de opdracht om de jongere zelf meer taken te laten uitvoeren en meer verantwoordelijkheid te laten nemen. Ook de cursus [Los Vast](#) kan ouders helpen. Op de website [Mijn tiener heeft diabetes](#) kunnen ouders zelf informatie, tips en praktische oefeningen vinden.

### *Zelfmanagement van jongere*

Een persoonsgerichte en holistische benadering is belangrijk om jongeren optimaal te ondersteunen in hun transitie. Er moet niet alleen aandacht zijn voor transitie in medische zin, maar ook voor psychosociale ontwikkelingen en uitdagingen waarmee jongeren in deze levensfase te maken hebben. Jongeren moeten in brede zin worden voorbereid op zelfstandigheid en zelfmanagement (zie Hoofdstuk 2 voor uitgebreide informatie over zelfmanagement van jongeren in relatie tot belangrijke thema's uit het leven van een jongeren). In het kader van zelfmanagement moeten jongeren gezondheidsvaardigheden aanleren. Gezondheidsvaardigheden bestaan uit meer dan alleen het berekenen van koolhydraten, insuline toedienen etc. maar betreffen ook het zelfstandig maken van afspraken en zelf voorraden diabetesbenodigdheden bijhouden en bestellen. Als de jongere op jonge leeftijd diabetes heeft gekregen, is de educatie waarschijnlijk aan de ouders gegeven. Herhaling van de diabeteseducatie is dan van belang en daarbij controleren wat de jongere weet over diabetes. Ook informatie over het verschil tussen de kind- en volwassenzorg (kortere consulten, vergoedingen), en het kiezen van een verzekering hoort in deze fase te worden gegeven.

Veelvoorkomende problemen bij jongeren met diabetes zijn vergeten van of geen zin in de diabeteszelfzorg, eetproblemen en psychische problemen. Het is belangrijk om dit bespreekbaar te maken (zie Hoofdstuk 2.14).

### *Integrale zorg*

Jongeren in de transitiefase hebben te maken met allerlei uitdagingen. Bij het kinderdiabetesteam gaat het om meer dan de zorg voor de aandoening alleen. Dus ook onderwerpen als persoonlijke groei, sociaal-emotionele ontwikkeling, maatschappelijke participatie, seksualiteit en relatievorming, gezond leven, gezonde voeding en risicogedrag moeten aan de orde komen (zie thema's Hoofdstuk 2 en 3). Het is de taak van de zorgverlener deze onderwerpen aan te kaarten. Indien nodig, kunnen jongeren door hun vaste behandelaars worden doorverwezen naar de juiste professionals (zoals een psycholoog, maatschappelijk werker of diëtist).

#### Aanbevelingen

- Ondersteun ouders bij het overdragen van de regie en verantwoordelijkheden aan hun kind. Benadruk daarbij dat ouderlijke steun en betrokkenheid van belang blijven.
- Besteed tijdens de transitie naast het medische, aandacht aan de psychosociale ontwikkelingen en uitdagingen waarmee jongeren in deze levensfase te maken hebben (Hoofdstuk 2).
- Maak veelvoorkomende problemen onder jongeren met diabetes, zoals minder goede diabeteszelfzorg, eetproblemen en psychische problemen, bespreekbaar. Verwijs jongeren, indien nodig, door naar de juiste professionals.



## Verwijzingen

1. Hummelink, E. *Scope of epidemiology and daily practice in children with type 1 diabetes in the Netherlands*. sl : Rijksuniversiteit Groningen., 2019.
2. Diabetes mellitus | kosten. *Volksgezondheidszorg.info*. [Online]  
<https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/diabetes-mellitus/kosten/kosten#node-kosten-van-zorg-voor-diabetes-mellitus>.
3. Madelon Bronner, Mariëlle Peeters, Jane Sattoe, AnneLoes van Staa. Factsheet Ervaringen met transitiezorg bij jongeren met Diabetes Mellitus Type I. december 2017.
4. *Re-examining a measure of diabetes-related burden in parents of young people with type 1 diabetes: the Problem Areas in Diabetes Survey - Parent Revised version (PAID-PR)*. Markowitz J.T., L. K. Volkening, D. A. Butler, J. Antisdell-Lomaglio, B. J. Anderson, and L. M. B. Laffel. 2012, Diabetic Medicine.
5. *How should we define health?* Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. 26 Jul 2011, BMJ, Vol. d4163, p. 343.
6. Child and adolescent health. *World Health Organization*. [Online]  
<http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/child-and-adolescent-health>.
7. *Low Self-Confidence and Diabetes Mismanagement in Youth with Type 1 Diabetes Mediate the Relationship between Behavioral Problems and Elevated HbA1c*. M. Eilander, M. de Wit, J. Rotteveel, F. Snoek. Volume 2016, Article ID 3159103, 6 pages  
<http://dx.doi.org/10.1155/2016/3159103>, sl : Journal of Diabetes Research, 2016.
8. Eilander, Minke. *Type 1 diabetes in youth: A psychosocial challenge*. Amsterdam : sn, 2017.
9. *Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'*. Huber, M. van Vliet, M. Boers, I. Ned Tijdschr Geneesk. 2016;160:A7720, 2016.
10. NVAB. *Multidisciplinaire Richtlijnmodule Diabetes en Arbeid*. 2011.
11. FJ, Snoek. *De inzet van de medisch psycholoog bij de behandeling van diabetes mellitus. Richtlijnen voor psychologische diagnostiek en behandeling*. sl : Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2004.
12. TNO. *Jongeren met een chronische ziekte in balans*. Hoofddorp : sn, 2011.
13. NDF. *Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning als integraal onderdeel van de diabeteszorg*. Amersfoort : sn, 2017.
14. *Lifestyle management: Standards of Medical Care in Diabetes*. American Diabetes Association. 2019, Vol. Diabetes Care 2019; 42(Suppl. 1): S46 – S60.



15. **ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Diabetes in adolescence.** Cameron FJ, Garvey K, Hood KK, Acerini CL, Codner E. <https://doi.org/10.1111/pedi.12702>, 2018, Vol. *Pediatr Diabetes*. 2018;19(Suppl. 27):250–261.
16. **ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children.** Smart CE, Annan F, Higgins LA, Jelleryd E, Lopez M, Acerini CL. (Suppl. 27):136–154. <https://doi.org/10.1111/pedi.12738>, sl : *Pediatr Diabetes*. 2018;19, 2018.
17. **NDF Voedingsrichtlijn Diabetes 2015.** Amersfoort : Nederlandse Diabetes Federatie, 2015.
18. **Disturbed eating behaviors in adolescents with type 1 diabetes. How to screen for yellow flags in clinical practice?** Eilander MM, de Wit M, Rotteveel J, Aanstoot HJ, Bakker-van Waarde WM, Houdijk EC, Nuboer R, Winterdijk P, Snoek FJ. sl : *Pediatr Diabetes*. 2017 Aug;18(5):376-383. doi: 10.1111/pedi.12400. Epub 2016 Jun 30.
19. van, Mill GAH. **Exercise, sport and Diabetes Mellitus in: Paediatric Exercise Science and Medicine.** 2008 : Oxford University Press.
20. **ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Exercise in children and adolescents with diabetes.** Adolfsson P, Riddell MC, Taplin CE, et al. <https://doi.org/10.1111/pedi.12755>, Vol. *Pediatr Diabetes*. 2018;19(Suppl. 27):205–226.
21. Gezondheidsraad. **Beweegrichtlijnen 2017.** Den Haag : Gezondheidsraad, 2017.
22. **Relationship of cardiometabolic parameters in non-smokers, current smokers, and quitters in diabetes: a systematic review and meta-analysis.** Kar, D et al. 15, sl : *Cardiovascular Diabetology*, 2016, Vol. 2016. 158.
23. Trimbos-instituut. **Roken, drinken, blowen & Opvoeding. Overzicht van goed onderbouwde interventies, wervingsmethodieken en regionale proeftuinen.** Utrecht : sn, 2011.
24. —. **Richtlijn Behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning Herziening 2016.** Utrecht : sn, 2017.
25. Nederlands Huisartsen Genootschap. **NHG-Zorgmodule Leefstijl Roken.** [www.nhg.org](http://www.nhg.org). [Online] <https://www.nhg.org/themas/publicaties/nhg-zorgmodule-leefstijl-roken-volledigetekst>.
26. NDF. **Zorgstandaard Diabetes.** [www.zorgstandaarddiabetes.nl](http://www.zorgstandaarddiabetes.nl). [Online] Geraadpleegd op maart 2019.
27. **Jongeren met diabetes slapen minder diep.** *Diabetes Fonds*. [Online] 12 februari 2016. [Citaat van: 7 oktober 2019.] <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/nieuws/jongeren-met-diabetes-slapen-minder-diep>.
28. NDF. **Consensusdocument ‘Kwaliteitscriteria voor optimale en doelmatige inzet insulinepomptherapie en hulpmiddelen’.** Amersfoort. April 2015 : sn.
29. NVK, NIV. **Diabetes bij kinderen: insulinepompegebruik.** sl : [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/diabetes\\_bij\\_kinderen\\_insulinepompegebruik/startpagina\\_diabetes\\_kinderen.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/diabetes_bij_kinderen_insulinepompegebruik/startpagina_diabetes_kinderen.html), 2018.

30. Continuous Subcutaneous Insulin Infusion bij diabetes mellitus. *Richtlijndatabase*. [Online]  
[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diabetes\\_mellitus/continuous\\_subcutaneous\\_insulin\\_infusion.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diabetes_mellitus/continuous_subcutaneous_insulin_infusion.html).
31. Rademakers, Prof. dr. Jany. De actieve patiënt als utopie. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder Hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie aan de Faculteit Health, Medicine and Life Sciences van Maastricht University. 13 mei 2016.
32. Vilans. White paper persoonsgerichte zorg. oktober 2014.
33. *Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems*. Peters, A en Laffel, L. 2011, Vol. Diabetes Care 34(11): 2477-2485.
34. *What mom and dad don't know CAN hurt you: adolescent disclosure to and secrecy from parents about type 1 diabetes*. Osborn P, Berg CA, Hughes AE, Pham P, Wiebe DJ. 2013, J Pediatr Psychol, Vol. 38, pp. 141–150.
35. *Transitions: a central concept in nursing*. Shumacher I., Meleis A.I. 1994, Journal of nursing scholarship, pp. 119-127.
36. Expertisecentrum handicap + studie. *10 voor passend onderwijs. Wat zijn de effecten van passend onderwijs voor het ho? 's-Hertogenbosch* : sn, 2016.
37. *The role of parental monitoring in adolescent health outcomes: impact on regimen adherence in youth with type 1 diabetes*. Ellis DA, Podolski C, Frey M, Naar-King S, Wang B, Moltz K. 2007, J Pediatr Psychol.
38. *The role of parental monitoring in metabolic control: effect on adherence and externalizing behaviors during adolescence*. Horton D, Berg CA, Butner J, Wiebe DJ. 2009, J Pediatr Psychol, pp. 1008–1018.
39. CBO, Hogeschool Rotterdam & Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. *Achtergronden bij het raamwerk Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!* . sl : Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg, 2008.
40. *Diabetes and Employment. Position statement*. American Diabetes Association. sl : Diabetes Care, 2014, Vol. Volume 37, Supplement 1, January 2014.
41. *Attitudes towards insulin pump therapy among adolescents and young people*. Seereiner S, Neeser K, Weber C, et al. 2010, Vol. Diabetes Technol Ther. 2010;12(1):89-94.
42. *DE INZET VAN DE MEDISCH PSYCHOLOOG BIJ DE BEHANDELING VAN KINDEREN & JEUGDIGEN MET DIABETES MELLITUS. Richtlijn voor psychologische diagnostiek en behandeling*. sl : Sectie Psychologen Algemene/Academische Ziekenhuizen (PAZ) van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), 2008.
43. *ISPAD Position Statement on Type 1 Diabetes in Schools*. Goss PW, Middlehurst A, Acerini CL, Anderson BJ, Bratina N, Brink S, Calliari L, Forsander G, Goss JL, Maahs D, Milosevic R, Pacaud D, Paterson MA, Pitman L, Rowley E, Wolfsdorf J. Pediatr Diabetes. 2018 Nov;19(7):1338-1341. doi: 10.1111/pedi.12781., 2018.

**44. *Kinderrechten.nl*. [Online] <https://www.kinderrechten.nl/>.**

**45. Recognizing adolescence. *World Health Organisation*. [Online] <http://apps.who.int/adolescent/second-decade/section2/page1/recognizing-adolescence.html>.**

# Bijlage 1

## Samenstelling werkgroep

- Mariëlle Schoenmakers (voorzitter)
- Jitske Spijker (DNO/NVD)
- Sanaa Bouras (DNO/NVD)
- Sanne Lourens (DNO/NVD)
- Clementien Sengers (DNO/NVD)
- Bianka Zandee (KNMP)
- Nienke Maas (NIP)
- Angela de Rooij (DVN / JONG)
- Brenda Waelpoel (V&VN Diabeteszorg)
- Pauline Stouthart (NVK)
- Marieke Vergeer (NVK)
- Bas Schouwenberg (NIV)
- Rianne de Kruijf (Kinderdiabetesverpleegkundige ETZ Tilburg)
- Danique de Vos (NVvP, agendalid)
- Renze van der Kamp (KNGF en NVFK, agendalid)
- Corine Bruggers (NDF)
- Pauline Mourits (NDF)