

Nooit meer snoep en cola?

Onderzoek wijst uit dat begeleiders niet weten hoe ze cliënten moeten begeleiden bij diabetes. Dus zijn voorlichtingsmateriaal voor cliënten en scholing van begeleiders noodzakelijk.

Ongeveer elf procent van de mensen met een verstandelijke beperking heeft diabetes, bij de rest van de Nederlandse bevolking is dit zes procent. Toch is niet bekend hoe mensen met een verstandelijke beperking met hun diabetes omgaan en hoe begeleiders in de woonvormen hierbij ondersteunen. Wij vonden slechts één kleinschalig Australisch onderzoek over dit onderwerp, maar hierin werd niet het perspectief van de begeleiders belicht. Wel bleek uit dit onderzoek dat diabetes voor mensen met een verstandelijke beperking vooral lastig is, omdat zij niet meer zelf kunnen bepalen wat ze willen eten en drinken. Om gezond te blijven moeten mensen met diabetes dagelijks medicatie nemen, veranderingen in hun eetpatroon doorvoeren en leren omgaan met sociale en emotionele gevolgen van de ziekte. Dit wordt ook wel diabetesmanagement genoemd. Om er achter te komen hoe mensen met een verstandelijke beperking met hun diabetes omgaan en hoe begeleiders in woonvormen hen hierbij ondersteunen hebben we een exploratief onderzoek gedaan.

Conclusie

We concluderen op basis van ons onderzoek dat er voorlichtingsmateriaal nodig is over diabetes. Mensen met een verstandelijke beperking moeten dat voorlichtingsmateriaal kunnen begrijpen. Daarnaast moeten begeleiders meer nascholing krijgen. Binnen een team is een teamvisie nodig over hoe vraaggerichte benadering de begeleiding kan ver-

gemakkelijken. Discussie over dilemma's en praktijkvoorbeelden kan begeleiders helpen om werkzame oplossingen te vinden voor problemen in de dagelijkse praktijk.

Interviews

In 2010 interviewden we leden van het Panel Samen Leven (www.nivel.nl/panelsamenleven) met diabetes. Alle panelleden hebben een lichte of matige verstandelijke beperking, 24 personen hadden diabetes. Na zeventien gesprekken kwamen geen nieuwe thema's meer uit de interviews en hebben we het daarbij gelaten. De panelleden woonden verspreid over heel Nederland. Acht van hen moesten dagelijks insuline injecteren, zes gebruikten orale medicatie en drie hadden alleen een dieet. Ook interviewden we dertien persoonlijk begeleiders (vier personen met een verstandelijke beperking woonden niet in een woonvorm). Tien begeleiders hadden een agogische opleiding voltooid, drie waren verpleegkundige.

Opletten

Alle mensen met een verstandelijke beperking wisten dat zij diabetes hadden, maar voelden zich niet ziek. Hun begeleiders zagen diabetes meestal als iets dat hoort bij het ouder worden of als een gevolg van overgewicht. Mensen met een verstandelijke beperking vertelden vooral over de gevolgen. Zij associeerden diabetes met controle en met niet meer mogen eten en drinken wat en wanneer je wilt. Diabetes

belemmerde ook andere activiteiten: op vakantie moet er bijvoorbeeld altijd iemand mee die insuline kan spuiten. Enkele geïnterviewden vatten diabetes samen als een ding of vreemde deling in je lijf, die je niet ziet maar die wel met je meeleeft. Diabetes is volgens hen niet eng maar 'je moet wel oppassen, anders word je ziek'.

Voor de meeste begeleiders betekende diabetes niet dat een bewoner heel anders werd begeleid. Wel vonden zij de begeleiding intensiever als iemand ook insuline moet gebruiken. De kennis van begeleiders over diabetes varieerde, maar was over het algemeen gering. De verpleegkundigen in deze studie wisten meer dan de agogisch begeleiders. Vaak werd voor begeleiders een cursus van een paar uur georganiseerd als een bewoner diabetes had. Zij leerden er insuline spuiten en bloedglucose controleren. Ondersteuning bij de andere aspecten van diabetesmanagement, zoals leren omgaan met sociale en emotionele gevolgen, was nooit onderdeel van de cursus. En dit terwijl de mensen met een verstandelijke beperking hier wel vragen over stelden: 'kan ik er oud mee worden?' en 'hoe leg ik aan anderen uit dat ik wel suiker mag eten?'

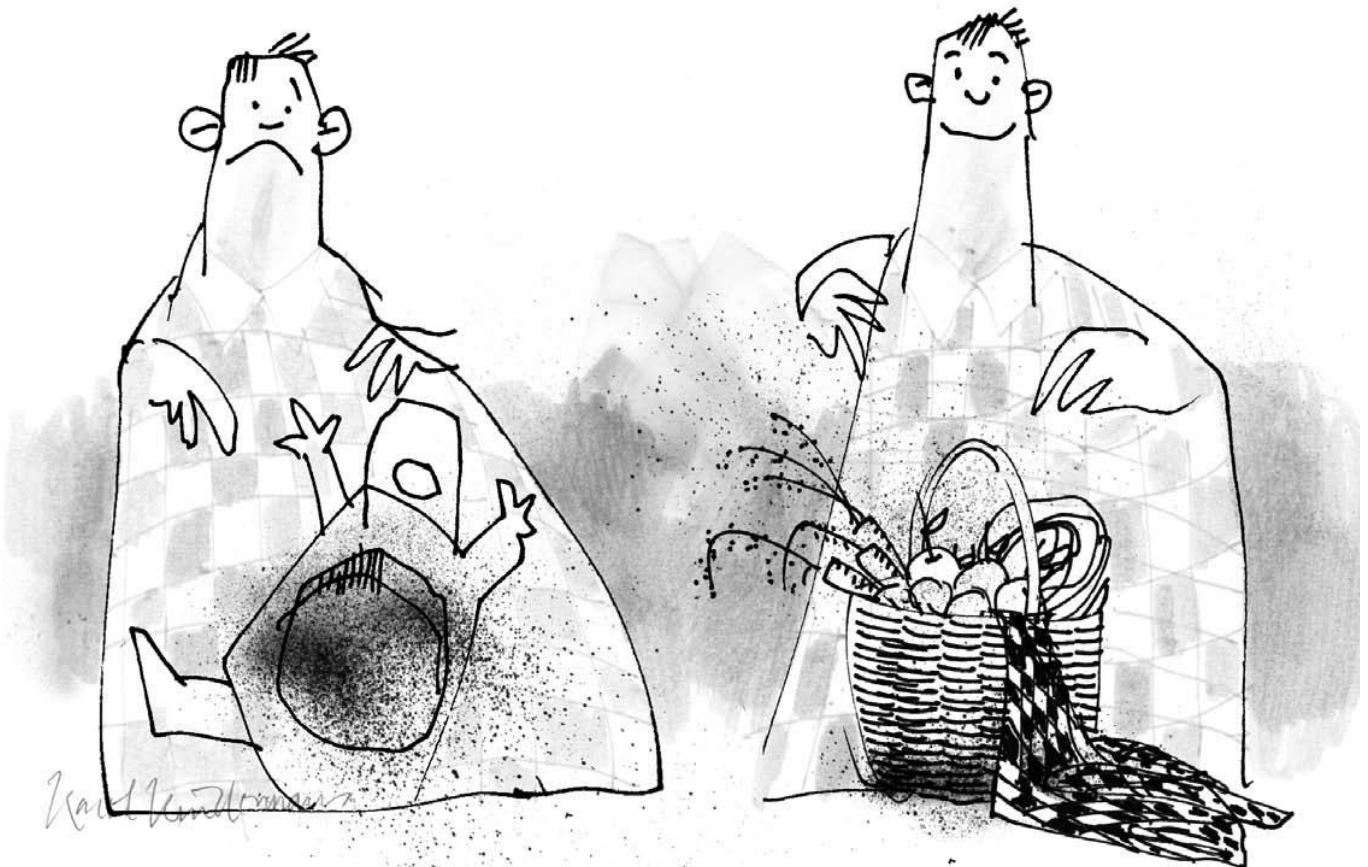
Diabetes in de praktijk

De mensen met een verstandelijke beperking gingen op verschillende manieren met hun diabetes om. Voor wat betreft

het eten en drinken hebben de meesten praktische kennis ('teveel suiker is niet goed voor mij'), of moeten ze zich aan een vastgestelde hoeveelheid houden - bijvoorbeeld: elke dag drie boterhammen bij de lunch. Zij weten dat dit met hun diabetes te maken heeft, maar niet precies waarom. Toch waren deze regels belangrijk: het gaf hen structuur en duidelijkheid. Uit de interviews bleek dat meer kennis van diabetes en meer interesse in de eigen gezondheid samengingen met meer betrokkenheid bij het diabetesmanagement. De mensen met een verstandelijke beperking die meer zelf deden in het kader van hun diabetes waren hier trots op, al was het maar omdat ze spullen mochten klaarleggen voor de insuline-injecties. Zo werd diabetes ook iets van hen.

Ondersteuning

De ondersteuning door begeleiders bestond vooral uit controle van voedselinname, het uitvoeren van bloedglucosetesten en het toedienen van medicatie. Een aantal begeleiders benadrukte dat een positieve attitude en vertrouwen noodzakelijk zijn om cliënten te leren omgaan met diabetes en nieuwe dingen te leren. Verbieden werkt contraproductief. Structuur biedt veiligheid, evenals duidelijke afspraken in het zorgplan. Hier waren alle begeleiders het over eens. Uit de voorbeelden van begeleiders blijkt dat zij creatief moeten zijn om de persoon met diabetes te blijven motiveren om



gezond te leven. Het grootste dilemma van de begeleiders is hoe persoonsgerichte zorg en aandacht voor iemands kwaliteit van leven gecombineerd kan worden met leefregels voor diabetes die de mensen met een verstandelijke beperking zelf liever niet willen navolgen. Dit dilemma betreft vooral het eten. Begeleiders vertelden over discussies met bewoners en conflicten over dit onderwerp. Opvallend is dat een aantal begeleiders persoonsgerichte of vraaggerichte zorg zwart-wit lijkt te interpreteren. Zij stellen persoonsgerichtheid gelijk aan het volgen van wat iemand wil, ook als dat niet goed is voor iemands gezondheid.

Discussie

Dit is voor zover ons bekend het eerste onderzoek in Nederland naar mensen met een verstandelijke beperking die diabetes hebben en hun begeleiders. Het onderzoek was exploratief van aard, de conclusies kunnen niet gegeneraliseerd worden. Wel laat het onderzoek zien wat aandachtspunten zijn in de begeleiding van en cliënt met diabetes. De ideeën over diabetes van de mensen met een verstandelijke beperking in ons onderzoek komen overeen met de bevindingen uit het eerder genoemde Australische onderzoek: de gevolgen voor de cliënt zijn het moeilijkst rond eten en drinken. Opvallend vinden wij dat er in Nederland geen voorlichtingsmateriaal over diabetes bestaat voor mensen met een verstandelijke beperking. Begeleiders vertelden dat dit de mensen met diabetes en henzelf zou kunnen helpen, omdat zij het onderwerp dan makkelijker met elkaar kunnen bespreken. De begeleiders zelf kregen weinig scholing over diabetes. Meer nascholing, ook over niet-medische aspecten van diabetes, zou de relatie tussen begeleiders en bewoners met diabetes mogelijk ten goede komen. Ook kan

het begeleiders helpen als er in hun team een gezamenlijke visie wordt geformuleerd over wat een persoonsgerichte benadering betekent als iemand met diabetes zich niet aan leefregels wil houden. Wanneer moet je zo iemand sturen en wanneer moet je hem volgen? We denken dat discussie over praktijkvoorbeelden en dilemma's kan helpen om werkzame oplossingen te vinden voor de dagelijkse praktijk.

Mieke Cardol is senior onderzoeker bij het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en projectleider van het Panel Samen Leven, een panel van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Dit onderzoek kwam tot stand mede dankzij financiële ondersteuning van het Diabetes Fonds.

Literatuur

T. Rey-Conde. 'Living with diabetes and an intellectual disability (2006).' *Conquest*, winter, 25.

M. Cardol, M. Rijken, H. van Schrojenstein Lantman-de Valk (2011). 'People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage.' Geaccepteerd voor publicatie in *Journal of Intellectual Disability Research*.

J. Engels, B. Dijcks (2010). 'Zelfmanagement: verkenning en agendasetting.' Utrecht, VILANS.

REACTIE

SABINE VAN GENUCHTEN

In mijn werk als diëtiste voor mensen met een verstandelijke beperking herken ik de beschreven problematiek. Dit is een onderbelicht, maar belangrijk onderwerp. Goed dat hieraan een artikel wordt gewijd.

Als ik het artikel goed heb begrepen, blijkt uit het onderzoek dat mensen met een verstandelijke beperking diabetes mellitus als een belemmering ervaren, vooral op het gebied van eten en drinken maar ook op andere gebieden. Ondersteuning door begeleiders blijft vaak beperkt tot de toediening van medicatie en de controle van voeding en bloedsuikers. Begeleiders besteden beduidend minder aandacht aan de sociaal-emotionele gevolgen van diabetes mellitus, terwijl bewoners aangeven daar wel vragen over te hebben. Ik onderschrijf de noodzaak van goede voorlichtingsmaterialen voor mensen met een verstandelijke beperking met diabetes mellitus en van scholing van begeleiders.

Het artikel suggereert dat de voeding van mensen met diabetes mellitus aan strakke regels is gebonden. Mensen met een verstandelijke beperking ervaren dat als een grote belemmering. Te strakke regels kunnen leiden tot onnodige

conflicten met de bewoner of tussen begeleiders onderling. Het hanteren van te strikte of zelfs zinloze voedingsregels kan het gevolg zijn van onvoldoende kennis bij de begeleiders. Hoe strikt een diabetesdieet gehouden moet worden is per persoon verschillend, afhankelijk van de gebruikte medicatie en de individuele respons op voeding.

Door scholing over diabetes mellitus aan begeleiders in het algemeen en voorlichting aan de begeleiders over elke individuele verstandelijke beperking en diabetes mellitus in het bijzonder ontstaat inzicht in welke dieetmaatregelen zinvol zijn - en welke speelruimte daarin mogelijk is. Meer speelruimte heeft positieve invloed op de sociaal-emotionele gevolgen van diabetes mellitus. Dit pleit voor scholing, die ook in het artikel wordt aanbevolen. Voeding moet een belangrijk onderdeel van die scholing zijn.

Sabine van Genuchten is diëtist VG bij Epilepsiecentrum Kempenhaeghe in Heeze.