



Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking met diabetes vraagt extra zorg en betrokkenheid van ouders, broers en zussen

Mieke Cardol
April 2011

Diabetes heb je niet alleen. Het heeft een grote invloed op het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking en op dat van hun naaste familie. Familieleden van mensen met een verstandelijke beperking met diabetes die (begeleid) zelfstandig wonen hebben een belangrijke rol in de begeleiding. Zij zijn aanspreekpunt over diabetes, zij geven adviezen, praktische en emotionele steun en houden in de gaten of het allemaal wel goed gaat: “Ik heb ‘m altijd in mijn hoofd en bij alle nieuws wat er komt denk ik: wat is dat nou weer?” De ondersteuning is soms een zorg. Toch gaan de familieleden in hun ondersteuning vaak uit van een positieve benadering.

Diabetes en een verstandelijke beperking

Diabetes komt twee keer zo vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking in vergelijking met mensen zonder verstandelijke beperking. Mensen die diabetes hebben gaan naar de huisarts of specialist voor controle, maar thuis moeten zij hun bloedsuikerwaarden controleren, medicatie innemen en/of hun eetpatroon aanpassen, en leren omgaan met de ziekte in verschillende situaties. Naaste familieleden van mensen met een verstandelijke beperking met diabetes die (begeleid) zelfstandig wonen zijn vaak nauw bij betrokken bij dit ‘diabetes management’. Hoe en waarbij ondersteunen zij? Die vraag legden wij voor aan negen familieleden van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking die diabetes hebben.

Familiebanden zorgen

Familieleden (ouders, broers of zussen) zijn misschien niet zo zichtbaar bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, maar zij staan vaak klaar. Zeker als iemand ook diabetes heeft. Je laat je zoon, dochter, broer of zus toch niet in de steek, zo vinden ze.

“Ik ben overal bij, ik laat haar in niks alleen. Alleen als ze geopereerd moet worden, daar mag ik niet bij zijn, maar dan ben ik wel in de buurt.” (zus)

“Ja, dan ga ik me er wel mee bemoeien, want het is dan wel de gezondheid van haar. En dat is toch wel belangrijk.” (moeder)

Zorgen en ondersteunen deden de familieleden ook al voordat hun naaste diabetes kreeg, maar door de diabetes zijn ze vaker bezorgd of het allemaal wel goed gaat. Het is iets extra’s. En als het aantal uren professionele begeleiding wordt verminderd of als de diabeteszorg meer ondersteuning vraagt, moeten zij vaak bedenken hoe dat wordt opgelost. En dat kost energie, tijd en soms ook hoofdbrekens.

“Dus wij willen zelf een beetje een vinger in de pap houden en daar heb je wel veel meer toestanden van, he, gepraktezeer en kopzorgen.” (gastouder)

“We hebben nu minder begeleiding en om dat op te lossen moeten wij die uren zelf opvangen. Op woensdagochtend kwam er een juffrouw die boodschappen met hem ging doen, hij kan zelf wel iets, maar niet rekenen en met suikerziekte kan hij ook niet alles kopen. Dus ik moet weer boodschappen doen....dat geeft niks, maar.....” (moeder)

weergegeven. Het spreiden van ondersteuning over meerdere personen heeft als voordeel dat je er met elkaar over kunt praten, dat de taken verdeeld kunnen worden en dat ieder kan doen waar hij of zij goed in is.

Het kan gebeuren dat een familielid dat ondersteuning biedt, zelf ook diabetes heeft. In die gevallen is deze persoon een voorbeeld en aanspreekpunt voor vragen over diabetes.

“Ik denk dat hij een heel groot voorbeeld heeft gehad aan ons moeder; die had suikerziekte, die moest spuiten. Dus hij weet ook wat..., als zijn suiker te laag of te hoog is, wat hij dan moet doen. Dat weet ie.”(broer)

“Maar ik zei: meiske, je moet er niet zo ’n punt van maken. Als je een dagje zondigt, dan moet je de volgende dag een beetje meer water drinken. Als ik normaal een stuk of 5 glazen water drink, neem ik dan een stuk of 8.” (moeder)

Als een familielid diabetes heeft en een bloedglucosemeter, kan hij/zij ook even het bloedsuiker controleren:

“Als ze had gebeld dan had ik gezegd: zusje, ik kom wel even of bel even onze Door, die komt jou even prikken. Dan kunnen we je eerder geruststellen.”(zus)

De naasten die zelf diabetes hebben, vertellen dat ze begrip hebben voor moeilijke situaties die iemand meemaakt en daarom misschien meer door de vingers zien dan iemand die geen diabetes heeft.

“Ik heb daar zelf ook moeite mee hoor. Dat je dan, ja. Zeg nou maar, je hebt chocola of wat anders in huis, dan eet je daar toch van mee. Dat is nou eenmaal zo.”(moeder)

Voorwaarden voor ondersteuning

De familie en de persoon met diabetes moeten elkaar kunnen vertrouwen. Familieleden die hun naaste met diabetes vertrouwen hebben minder zorgen en zeggen betere ondersteuning te kunnen bieden. Tegelijkertijd geven zij aan dat het hebben van vertrouwen niet altijd makkelijk is.

“Ja, dat gewicht dat gaat steeds verder omhoog. Ze doet haar stinkende best zegt ze, en dat moeten wij dan maar geloven.” (moeder)

“Hij had dan één bepaald medicijn, wat het is weet ik niet, dat moest ie dan innemen, twee of drie keer per dag. Dus die medicijnen had ie zo veel dat ie in de auto een pakje had liggen, boven had ie een pakje liggen, in de kamer, in de keuken, achter, dus: overal had ie medicijnen! Een grote chaos. Maar als hij zich ziek voelt, dan zegt ie dat. Dat doet hij wel.”(broer)

Een enkele keer komt het voor dat de persoon met diabetes niets wil vertellen tegen zijn familie, uit angst te veel gecontroleerd te worden. Maar de meesten zijn heel blij met de ondersteuning van familieleden. Een mevrouw met een verstandelijke beperking en diabetes verwoordde de ondersteuning van haar zus als volgt: *“Als ik jou niet had en beide ogen niet, kon ik niet zien.”*

Familieleden voelen zich betrokken bij hun naaste met diabetes en willen ook geïnformeerd en betrokken blijven bij de consulten van de arts of specialist en begeleiding van de thuiszorg. Meestal gebeurt dit ook. Ook pleit een aantal familieleden voor het verstrekken van een bloedglucosemeter aan iedereen die diabetes heeft, en niet alleen aan mensen die insuline moeten spuiten. Hiermee kunnen zij af en toe de bloedsuikerwaarde controleren van hun naaste met diabetes, waardoor zij minder zorgen hebben.

“Ik maak me er zeker zorgen over, omdat ik weet wat voor gevolgen het kan hebben als het niet goed geregeld is allemaal. Daarom zeg ik ook, of je nu diabetes type 1 of 2 hebt, het is voor elke suikerpatiënt belangrijk dat hij zijn bloedsuikers op bepaalde tijden kan controleren en daarom is het ook belangrijk dat een ieder die suikerziekte heeft een bloedglucose metertje in bezit heeft. Ik kan dat dan doen voor P. en vind het in ieder geval belangrijk en als ik weet dat het met haar goed gaat, geeft dat voor mij een gerustgesteld gevoel.”(zus)

Als familieleden minder zorgen hebben heeft dit een gunstige invloed op de persoon met een verstandelijke beperking die diabetes heeft: *“Als wij rustig zijn, is hij dat ook. De omgeving moet ook rustig blijven.” (moeder)*

Conclusie

Diabetes heeft een grote invloed op het dagelijks leven van mensen met een verstandelijke beperking en op dat van hun naaste familie. Ouders, broers en/of zussen vinden het belangrijk dat zij ook hierbij ondersteuning bieden en doen dat. De ondersteuning kan praktisch zijn (adviezen over eten, boodschappen doen), maar bestaat ook uit emotionele steun.

Als het familielid zelf diabetes heeft, dient hij/zij vaak als voorbeeld voor de persoon met een verstandelijke beperking en diabetes.

Het lijkt erop dat de invalshoek van de ondersteuning van familie positief is, familieleden willen benadrukken wat er wel kan. Zij willen ondersteunen op basis van vertrouwen, maar dit wil niet zeggen dat zij geen zorgen hebben en niet ook controleren of degene met diabetes wel voldoende gezond leeft. Om goede ondersteuning te kunnen (blijven) bieden is het tevens belangrijk dat familieleden van mensen met een verstandelijke beperking en diabetes worden betrokken bij de behandeling of begeleiding door professionals.

Methodologische verantwoording

Voor dit onderzoek werden in 2010 interviews gehouden met negen naasten van mensen met een verstandelijke beperking die diabetes hebben: vier ouders en een gastouder, drie zussen en een broer. De mensen met een verstandelijke beperking waren lid van het Panel Samen Leven, een panel van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten (www.nivel.nl/panelsamenleven). Ten tijde van dit onderzoek hadden 25 panelleden met een verstandelijke beperking diabetes, negen van hen woonden zelfstandig en werden ondersteund door naaste familieleden. De andere panelleden werden bij hun diabetes ondersteund door de begeleiding in de woonvorm.

De interviews werden volledig uitgeschreven en geanalyseerd met een kwalitatieve data-analyse methode (MaxQDA). Omdat het aantal interviews gering is, werden in deze factsheet alleen resultaten gerapporteerd die konden worden gebaseerd op de ervaringen van meerdere naasten. De woordwolk (zie figuur) is samengesteld op basis van het woordgebruik van de naasten in de interviews: hoe vaker een woord wordt gebruikt, hoe groter het grafisch wordt weergegeven (www.wordle.net).

Meer informatie

Dit onderzoek was mogelijk dankzij financiële ondersteuning van het Diabetes Fonds



Mieke Cardol, senior onderzoeker en projectleider Panel Samen Leven, m.cardol@nivel.nl
Utrecht, NIVEL, april 2011