

LEKKER CHOCOLADE



Nooit



TEKST ELISE VAN ROOIJ,
DIABETES FONDS
BEELD WELMOET DE GRAAF

Mensen met een verstandelijke beperking hebben twee keer zo vaak diabetes als mensen zonder deze handicap. Toch is nauwelijks bekend hoe zij en hun verzorgers diabetes ervaren. Het Nivel deed onderzoek met geld van het Diabetes Fonds. Onderzoeker Mieke Cardol vertelt.

Hoe is het voor mensen met een verstandelijke beperking om diabetes te hebben?

“Nadenken over wat en hoeveel je eet. Bloedsuiker meten, insuline spuiten of op tijd aan je medicijnen denken: diabetes is niet gemakkelijk. Laat staan als je bijvoorbeeld moeite hebt met alledaagse gewone dingen, zoals afrekenen

in de supermarkt. Of je begrijpt niet goed wat ‘over tien jaar’ betekent.” “Uit het onderzoek bleek dat bijna alle mensen met een verstandelijke beperking diabetes vooral zien als iets dat hen beperkt in hun dagelijks leven. Zo was een kenmerkende vraag van een geïnterviewde: ‘Mag ik nooit meer chocola als ik diabetes heb?’ Ze zien het als



een vreemdeling die in hun lichaam zit, waardoor ze 'op moeten passen' en allerlei dingen niet meer mogen. Niet meer zelf kunnen beslissen wat en wanneer je eet. Of niet meer spontaan bij iemand blijven eten."

Dus niet zoveel anders dan mensen zonder verstandelijke beperking?

"Op het eerste gezicht niet. Je voelt je niet ziek, en toch moet je met veel dingen rekening houden. Diabetes lijkt alleen ernstig als je insuline moet spuiten of een 'enge' hypo krijgt. Sommigen blijven ook bang voor insuline-injecties."

ben juist een positieve benadering, ze benadrukken wat wél kan.

Een opvallend verschil...

"Begeleiders vinden situaties lastig waarin iemand iets wil dat minder goed is voor de gezondheid. Ze willen persoonsgerichte zorg leveren, maar ook waken voor iemands' gezondheid. Vaak zijn er meningsverschillen over eten. De sfeer kan daardoor gespannen zijn."

"Of ze zeggen: 'ik heb gekozen voor een verzorgend beroep, moet ik nu opeens mensen gaan prikken?' Ook wel begrijpelijk, want begeleiders krijgen weinig over diabetes in hun opleiding en er



wat zijn hypo's en wat doe je dan en omgaan met eten en begeleiders. Diabetes kan dan meer van hen zijn. Ze kunnen vaak best leren dingen zelf te doen."

meer chocola?

Was het dan nodig om dat apart te onderzoeken?

"Absoluut. Mensen met een verstandelijke beperking hebben twee keer zo vaak diabetes als mensen zonder beperking. En er is nog wel wat te verbeteren aan de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking die diabetes hebben. Dat blijkt duidelijk uit het onderzoek."

Ondersteuning?

"Deze mensen hebben meestal hulp van familie wanneer ze zelfstandig wonen of van professionele begeleiders wanneer ze met anderen in een groep wonen. Diabetes heb je nooit alleen, dus hebben we ook gesprekken gevoerd met de begeleiders en familieleden."

En wat vinden die begeleiders en familieleden ervan?

"De begeleiders vinden het vaak een zorg en zien vooral wat iemand allemaal niet meer mag. Familieleden heb-

komen zoveel andere dingen bij het vak kijken dat diabetes op de achtergrond raakt. Zo vertelde een begeleider bijvoorbeeld dat iemand een hypo had en naast het bed lag. Niemand dacht aan een hypo, eerder aan epilepsie of een hartaanval. Terwijl ze wisten dat die persoon diabetes had."

Oei. En nu?

"De nascholing voor begeleiders over diabetes moet uitgebreid worden en niet alleen ingaan op de medische aspecten. Ook omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak met vragen over diabetes blijven zitten. Zoals 'is het erg?' 'Ga ik eerder dood?' Of: 'is diabetes erger als iemand insuline gebruikt?' Daarmee kunnen ze dan bij hun begeleiders terecht."

"Bovendien is het goed mensen te leren voor zichzelf te zorgen. Er moet een begrijpelijke uitleg over diabetes komen voor mensen met een verstandelijke beperking. Met tips over situaties waar ze mee zitten: wat vertel je wel of niet,

"Een voorbeeld: een vrouw met een ernstige beperking kan na een jaar met hulp van allerlei briefjes en trucjes zelf insuline spuiten. Het is belangrijk om steeds per persoon te kijken: wat kan iemand? Mensen hebben dan nog steeds begeleiding nodig, maar kleine stapjes maken veel uit. Dat werkt ook positief op de relatie met de begeleiders of familieleden, die zich nu vaak een strenge waakhond voelen."

Het NIVEL is het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.
www.nivel.nl

