

Postprint Version	1.0
Journal website	http://www.ntzonline.nl/nl/artikelen/artikelen-ntz/show/267/diabetes-zelf-in-de-hand
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Diabetes zelf in de hand: ontwikkeling en eerste evaluatie van een educatieve website over diabetes voor mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en mantelzorgers

J.E. NETJES EN M. CARDOL

SAMENVATTING

Eerder onderzoek laat zien dat er bij mensen met verstandelijke beperkingen en diabetes, hun begeleiders en mantelzorgers behoefte bestaat aan voorlichtingsmateriaal over leven met diabetes, toegesneden op hun situatie. Daarom ontwikkelden vijf organisaties gezamenlijk een website voor deze drie doelgroepen. In dit artikel laten we zien hoe de website tot stand kwam en beschrijven we het resultaat van een kleine evaluatie. De deelnemers van de bijeenkomsten in het ontwikkeltraject van de website en de twaalf potentiële gebruikers die meededen aan het evaluatieonderzoek waren positief over de website en gaven aan de website te zullen gebruiken. Vooral de ervaringsverhalen en interactieve kennistesten werden interessant gevonden. Er blijft ruimte voor verbetering, zoals een plaats op de website waar mensen hun eigen ervaringen en tips kunnen delen. Geconcludeerd wordt dat deze educatieve website voor mensen met een verstandelijke beperking met diabetes, hun begeleiders en familieleden voldoet aan een behoefte maar dat uitbreiding van de website met een forum of chatfunctie wenselijk is. Ook het effect van de website op het daadwerkelijke zelfmanagement en de ondersteuning moet nog worden onderzocht.

1 INLEIDING

Ruim één op de tien mensen met een verstandelijke beperking heeft diabetes. Dat is bijna twee keer meer dan mensen zonder een verstandelijke beperking (11% tegenover 6%) (Straetmans et al., 2007). De zorg voor diabetes doet niemand alleen. In het dagelijks leven van mensen met verstandelijke beperkingen spelen

mantelzorgers en begeleiders een belangrijke rol. Zij helpen bijvoorbeeld bij het meten van glucosewaarden, inplannen van doktersbezoek, bij het innemen van medicatie en kiezen van gezonde voeding. Toch bestaat er geen geschikt voorlichtingsmateriaal voor mensen met verstandelijke beperkingen die diabetes hebben, hun mantelzorgers en begeleiders (Cardol et al., 2012a; Cardol et al., 2012b; Cardol, 2011). Dit geldt ook voor mensen met verstandelijke beperkingen met een niet-Nederlandse achtergrond, terwijl diabetes in bepaalde bevolkingsgroepen vaker voorkomt (Ujcic-Voortman et al., 2009; Bindraban et al., 2008; Dijkshoorn et al., 2003). Onder mensen met een verstandelijke beperking leven onbeantwoorde vragen over diabetes, zoals ‘aan wie vertel ik wel en niet dat ik diabetes heb?’ en ‘kun je oud worden met diabetes?’ Ook hun mantelzorgers en begeleiders weten niet goed hoe zij mensen met een verstandelijke beperking kunnen ondersteunen bij diabetes. De dagelijkse ondersteuning voor diabetes bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak sterk medisch georiënteerd, en meer gericht op wat mensen niet mogen dan op wat zij zelf zouden kunnen. Onbegrip, gebrek aan kennis, niet weten hoe op de juiste manier te ondersteunen, en soms ook conflicten zijn zowel voor mensen met diabetes zelf als hun mantelzorgers en begeleiders een vervelend bijproduct van diabetes (van Lieshout et al., 2012). Daarom werd in een gezamenlijk project, getiteld ‘Diabetes zelf in de hand’, een educatieve website ontwikkeld over het hebben van diabetes en een lichte of matige verstandelijke beperking. Het doel van de website is kennis over diabetes overdragen, ervaringen delen en dilemma’s bespreekbaar maken, en tips geven voor (de ondersteuning van) zelfmanagement. Mensen met een verstandelijke beperking maken steeds vaker gebruik van internet. Er zijn publiekelijk toegankelijke initiatieven, zoals Steffie.nl of Ookjij.nl waarop mensen met een verstandelijke beperking algemene informatie kunnen vinden, anderen ontmoeten of spelletjes kunnen spelen. Ook zijn er veel zorgaanbieders met een eigen platform (Visser, 2011). In dit artikel willen we laten zien hoe de website tot stand kwam en eerste ervaringen onder de aandacht brengen.

2 METHODE

2.1 Achtergrond website

Met de website wilden we informatie bieden die helpt bij (het ondersteunen van) zelfmanagement. Zelfmanagement betekent het zoeken van een balans tussen hoe je je leven wilt inrichten en wat de ziekte van je vraagt. Voor mensen met verstandelijke beperkingen betekent dit in ieder geval actief betrokken worden bij de diabeteszorg, en (deel)activiteiten zelf doen daar waar mogelijk en waar iemand zich prettig bij voelt. Dit is voor iedereen weer anders en kan ook veranderen in de loop van de tijd. Zelfmanagement is ook een belangrijk thema voor mensen die niet in staat zijn hun ziekte helemaal zelf te regisseren. Persoonlijke controle en zinvolle keuzen zijn essentieel voor de kwaliteit van leven en de betrokkenheid in dagelijkse activiteiten (Stancliffe, 1997; Koritsas et al., 2008; Stancliffe et al., 2008). Zo blijft diabetes iets van de mensen zelf, waarover men zelf meebeslist. En zo krijgen mensen ook eerder de ondersteuning die bij iemand past en op een manier die past. Dat maakt de zorg en ondersteuning voor alle partijen lichter (www.cbo.nl/thema/Zelfmanagement/).

2.2 Ontwikkeling van de website

De website is ontwikkeld tussen december 2011 en juni 2013. Bij de ontwikkeling van de website waren meerdere partijen betrokken, waardoor uit een grote verscheidenheid aan expertise kon worden geput. In het kader van dit project noemen we: ontwikkeling van websites voor mensen met verstandelijke beperkingen (Ookjij.nl), informatie over veilig en doelmatig medicijngebruik (IVM), ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal voor mensen met verstandelijke beperkingen (Zorgbelang Gelderland), kennis van interculturele zorg (Mikado), en onderzoek naar behoeften van mensen met diabetes en een verstandelijke beperking (NIVEL). Naar aanleiding van wat bekend is uit de literatuur en in overleg met een klankbordgroep werd bepaald hoe de website eruit zou moeten zien. De leden van de klankbordgroep waren gekozen om hun expertise in de praktijk of omdat zij behoorden tot een koepelorganisatie of kenniscentrum met kennis op het gebied van diabetes of de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen¹. De klankbordgroep kwam drie keer bijeen, en beoordeelde de voortgang van het project en de inhoud van de conceptwebsite. Gedurende het project werd er tweemaal een testpanel georganiseerd met drie mensen met verstandelijke beperkingen, en eenmaal een testpanel voor begeleiders en mantelzorgers. Het doel van de testpanels was om delen van de website te testen op gebruikersvriendelijkheid en helderheid en om dilemma's te bespreken, bijvoorbeeld over de inhoud van een les of onderwerp. Naar aanleiding van de bijeenkomsten van elk testpanel werd de website aangepast. Uiteindelijk werd de website geëvalueerd door 12 potentiële gebruikers: vier mensen met een verstandelijke beperking en diabetes, vier mantelzorgers en vier begeleiders. Deze gebruikers hadden niet eerder deelgenomen aan de testpanels. Onder de respondenten waren twee mantelzorgers met een niet-Nederlandse achtergrond. De vier respondenten met diabetes hadden een lichte tot matige verstandelijke beperking. Alle vier mantelzorgers ondersteunden een familielid met diabetes. Van de vier begeleiders waren drie personen werkzaam als woonbegeleider voor mensen met een verstandelijke beperking, een persoon was diabetesverpleegkundige. In de evaluatie werd gebruik gemaakt van de 'thinking aloud methode' en gerichte zoekopdrachten. Met de thinking aloud methode spreken respondenten tijdens het uitvoeren van een taak op een website hun gedachten en handelingen hardop uit (Van den Haak et al., 2003; Bossen et al., 2011). De respondenten beantwoordden vragen over gebruikersvriendelijkheid van de website, en of het eindresultaat aansloot bij hun vragen en informatiebehoefte over diabetes. In het resultatenhoofdstuk bespreken we de uitkomsten van deze evaluatie.

3 RESULTATEN

3.1 De website in vogelvlucht

Bij een bezoek aan de website www.diabeteszelfindehand.nl heeft de bezoeker op de homepage de mogelijkheid te kiezen uit drie paden: een module voor mensen met een verstandelijke beperking, één voor mantelzorgers en één voor begeleiders. De inhoud van elke module is opgebouwd rond de volgende thema's: kennis van diabetes, ondersteuning en begeleiding, anderen in de zorg, wist-u-dat? en veel gestelde vragen, ervaringsverhalen en een woordenboek met termen in relatie tot diabeteszorg. Bezoekers van de module voor mensen met een verstandelijke beperking worden na invoering van een zelf te kiezen inlogcode, doorgelinkt naar een afgeschermd deel van de website. Dit deel van de website biedt de informatie in

lessen aan. De lessen geven in tekst en afbeeldingen, testjes en spelletjes, uiteenlopende informatie over o.a. wat diabetes is, hoe je medicijnen bewaart, wat gezonde voeding is, waar je aan moet denken als je op vakantie gaat, hoe je aan anderen vertelt dat je wel suiker mag eten, en wat diabetescontrole bij de dokter inhoudt. De lessen zijn op thema gesorteerd. Door de inlogcode kunnen bezoekers bij een volgend bezoek doorgaan waar ze waren gebleven. De modules voor mantelzorgers en begeleiders lijken op elkaar en bestaan uit informatie over diabetes, educatieve testjes, en ervaringsverhalen van mantelzorgers en begeleiders. In de mantelzorgersmodule staan tevens tips afgestemd op het zorgen voor een naaste met diabetes. Er wordt informatie gegeven over diabetes, hoe om te gaan met diabetes en voeding, bewegen en stress, maar ook informatie over diabetes in het licht van bijzondere situaties, zoals ziekte of vakantie. De module voor begeleiders is tevens gericht op dagelijkse ondersteuning aan een cliënt met een verstandelijke beperking en diabetes. Hierbij komen veelvoorkomende dilemma's en communicatie over diabetes aan bod. De website is gratis toegankelijk en alle modules kunnen door iedereen worden bezocht. De afzonderlijke modules zijn via inhoudelijke links met elkaar verbonden.

3.2 Resultaten korte evaluatie

De respondenten bekeken samen met de eerste auteur de (offline versie van de) website. De evaluaties met de mantelzorgers en begeleiders duurden gemiddeld 2 tot 2,5 uur, de interviews met de cliënten duurden ongeveer 1 tot 1,5 uur. Aan de respondenten werd onder andere gevraagd welke informatie zij zouden zoeken op de website. De mensen met een verstandelijke beperking zochten informatie over leven met diabetes, mantelzorgers waren in eerste instantie geïnteresseerd in informatie over wat diabetes is, en begeleiders wilden vooral weten hoe zij hun cliënt met diabetes het beste kunnen begeleiden. De respondenten van de evaluatie waren positief over de inhoud en opbouw van de website. De mensen met een verstandelijke beperking en diabetes vonden vooral de les en bijhorende testjes over gezond leven leuk. Een van hen zou graag de mogelijkheid willen hebben om naaldjes te bestellen via de website, en een medicijnpaspoort te downloaden. Mantelzorgers en begeleiders gaven aan dat ze de ervaringsverhalen op de website prettig vonden omdat ze de voorbeelden uit de praktijk herkenden en er van kunnen leren. Aanvullend merkten zij op dat zij ook ervaringen zouden willen delen met anderen. Meerdere begeleiders zeiden: "wat ik mis op deze website is een plaats waar ik ideeën en oplossingen met andere begeleiders kan delen en nog meer van anderen kan leren." Ook mantelzorgers gaven dit aan, zo vroeg een mantelzorger of er "niet ook een forumfunctie [kan] komen?" En een andere mantelzorger stelde de vraag "organiseren jullie ook bijeenkomsten waarmee ik andere mantelzorgers kan ontmoeten?". In het kader van gebruikersvriendelijkheid werd door alle respondenten wel een opmerking gemaakt over de navigatie. Deze werd verbeterd voor de definitieve lancering van de website. De respondenten met diabetes waren minder enthousiast over de lay-out van de website. Zij wilden graag meer kleur in de afbeeldingen. Dit punt was ook al eerder naar voren gekomen in een testpanelbijeenkomst, maar kan helaas niet worden aangepast. De reden is dat er gebruik wordt gemaakt van een al bestaande website lay-out die getoetst is onder mensen met verstandelijke beperkingen en herkenbaar moet blijven. Ook gaven de respondenten aan dat een groter lettertype een keuzemogelijkheid zou moeten zijn, maar ook dit kon niet worden aangepast om dezelfde reden. Op de vraag of men de

website zou bezoeken als deze online was antwoordden alle respondenten positief. Daarnaast vond iedereen de informatie op de website nuttig en zouden ze de website aanraden aan mensen in hun omgeving. Meerdere mantelzorgers en begeleiders zeiden: “zoiets bestaat nog niet, het is echt een meerwaarde!”. Een begeleider zei: “de website is mooi om in gesprek te gaan met een cliënt die diabetes heeft”, en een mantelzorger: “goed die filmpjes in een andere taal”. Een reactie van een respondent met een verstandelijke beperking en diabetes was: “ik heb door de website meer geleerd over mijn diabetes”.

4 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Concluderend laat het ontwikkeltraject en de evaluatie van de website www.diabeteszelfinhand.nl zien dat deze beantwoordt aan de informatiebehoefte over diabetes van zowel mensen met een verstandelijke beperking, mantelzorgers en begeleiders. De respondenten zijn enthousiast over het initiatief en geven aan dat ze de website graag willen gebruiken. Het korte evaluatie onderzoek laat ook zien dat de behoeften van respondenten breder zijn dan wat al aangeboden wordt op de website. Mantelzorgers en begeleiders willen graag in contact komen met anderen en informatie delen. Een respondent met diabetes zou graag één informatiepunt hebben, waar ook bijvoorbeeld naalden besteld kunnen worden. Binnen de budgettaire grenzen en tijdsplanning van het project was het echter niet mogelijk om aan deze bredere behoeften tegemoet te komen. Een voordeel van het verstrekken van informatie, ervaringsverhalen en tips via internet is dat iedere bezoeker gratis toegang heeft tot de informatie. Er is dus geen wachttijd voor het verkrijgen van een brochure en ook zijn er geen kosten aan verbonden. Dit kan mogelijk de drempel verlagen voor mensen met een verstandelijke beperking, mantelzorgers en begeleiders om even snel informatie op te zoeken. Hoe het gebruik van de website in de praktijk zal uitpakken en in hoeverre het zal bijdragen aan zelfmanagement en een betere ondersteuning, moet in een later stadium worden onderzocht.

DANKWOORD

Wij willen het Innovatiefonds Zorgverzekeraars bedanken voor de financiële ondersteuning voor het maken van de website. Ook de leden van de klankbordgroep, testpanels en respondenten van het evaluatie onderzoek willen wij danken voor hun tijd en inbreng. In het bijzonder danken wij Hélène Hooft, werkzaam als begeleider bij Reinaerde, die een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de module voor de begeleiders.

NOOT

1 De klankbordgroep bestond uit deskundigen en organisaties die te maken hebben met diabetes en/of de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. Deelnemers aan de klankbordgroep waren vertegenwoordigers van: LFB (landelijke vereniging voor belangenbehartiging door en voor mensen met een verstandelijke beperking), VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), Diabetes Fonds, V&VN (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland), EADV (beroepsorganisatie voor diabeteszorgverleners), Platform VG, Stichting meer kleur in de zorg, twee gespecialiseerde artsen (in diabetes en in verstandelijke beperking) en een hoogleraar Public Health.

LITERATUUR

- Bindraban, N.R., Valkengoed, I.G. van, Mairuhu, G., Holleman, F., Hoekstra, J.B., Michels, B.P., Koopmans, R.P., Stronks, K. (2008). Prevalence of diabetes mellitus and the performance of a risk score among Hindustani Surinamese, African Surinamese and ethnic Dutch: a cross-sectional population-based study. *BMC Public Health*; 8: 271.
- Bossen, D., Veenhof, C., Dekker, J., Bakker, de D. (2012). Design and Feasibility of a Web-based Physical Activity Program for Patients with Osteoarthritis in Hip and/or Knee. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 15 (1), S178.
- Cardol, M., Rijken, M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2012a). People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *Journal of intellectual disability research*, 56 (4), 351-360.
- Cardol, M., Rijken, M., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., (2012b). Attitudes and dilemmas of caregivers supporting people with intellectual disabilities who have diabetes. *Patient Education and Counseling*. 87 383–388.
- Cardol, M. (2011). Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking met diabetes vraagt extra zorg en betrokkenheid van ouders, broers en zussen. Factsheet, NIVEL.
- Dijkshoorn, H., Uitenbroek, D.G., Middelkoop, B.J.C., (2003). Prevalentie van diabetes mellitus en hart- en vaatziekten onder Turkse, Marokkaanse en autochtone Nederlanders. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 147 (28), 1362-1366.
- Haak, van den M., Jong, de M., Schellens, P.J. (2003). Hardopdenkprotocollen als pretestmethode. *Tijdschrift voor Taalbeheersing*, 25 (3), 236-252.
- Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D., Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 33, 247–256.
- Lieshout, H. van, Veer, A.J.E. de, Cardol, M. (2012). Meerderheid van begeleiders in verstandelijke gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronisch zieke cliënten. Factsheet NIVEL.
- Stancliffe, R. J. (1997) Community living-unit size, staff presence, and residents' choice-making. *Mental Retardation*, 35, 1–9.
- Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., McVilly, K. R. (2008) Staff behaviour and resident engagement before and after active support training. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33, 257–70.
- Straetmans, J. M. J. A. A., Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J. van, Schellevis, F. G., Dinant, G. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57, 64–66.
- Ujic-Voortman, J.K., Schram, M.T., Jacobs-van der Bruggen, M.A., Verhoeff, A.P., Baan, C.A. (2009). Diabetes prevalence and risk factors among ethnic minorities. *The European Journal of Public Health*, 19, 511-515.
- Visser, C. (2011). Ranking, Markant themanummer Gehandicaptenzorg 2.0., 16 (10), 16-19.