

**Psychosociale zorg
aan mensen met diabetes**

Rapport van de Werkgroep Psychosociale Problematiek van de Nederlandse Diabetes Federatie
Postbus 329
3830 AJ LEUSDEN
Tel.: 033 - 434 19 80
Fax: 033 - 434 19 81
E-mail: Diabetesfederatie@tip.nl
Leusden, april 2000

1. PSYCHOSOCIALE ZORG AAN MENSEN MET DIABETES

Opgesteld door de Werkgroep Psychosociale Problematiek van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF).

2. Doelgroep

Professionals betrokken bij de zorg aan mensen met diabetes mellitus, werkzaam in de eerste en tweede lijn, zoals artsen, verpleegkundigen, diëtisten, podotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, psychiaters.

3. Relevantie

Er zijn aanwijzingen dat psychosociale problemen veelvuldig voorkomen bij mensen met diabetes, in alle leeftijdsgroepen [zie paragraaf 6.4], maar exacte cijfers ontbreken. De problemen van mensen met diabetes kunnen het gevolg zijn van de psychische last van het chronisch ziek-zijn en/of de eisen die de behandeling stelt aan de persoon met diabetes. Ook kunnen psychosociale problemen voorkomen zonder dat er sprake is van een oorzakelijk verband met de diabetes. In beide gevallen is echter aandacht van het diabetesteam voor deze problemen gerechtvaardigd. Psychosociale problemen zijn psychisch belastend voor de betrokkene en rechtvaardigen op zichzelf hulp. Psychosociale problemen hebben vaak ook een sterk nadelige invloed op het zelf zorggedrag van patiënten en daarmee op de glycaemische instelling. Ernstige, langdurende psychosociale problemen zijn te beschouwen als een belangrijke risicofactor voor het ontstaan van secundaire complicaties bij diabetes.

Door vroegtijdige herkenning van psychosociale problemen in de praktijk van de diabeteszorg en het aanbieden van werkzame psychosociale interventies kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de verbetering van zowel het lichamelijk als psychologisch welzijn ('kwaliteit van leven') van de mens met diabetes.

4. Aanleiding

De in dit hoofdstuk geformuleerde richtlijnen en adviezen bouwen voort op de probleemanalyse zoals geschetst in het rapport "Psychosociale problematiek bij mensen met diabetes mellitus" van de NDF Werkgroep Psychosociale problematiek (1998). In dit rapport werd vastgesteld, dat er nog maar op beperkte schaal wetenschappelijk onderzoek is uitgevoerd naar de effectiviteit van geprotocolleerde psychosociale interventies binnen de multidisciplinaire diabeteszorg. Dit is echter geen reden om niet optimaal gebruik te maken van de beschikbare middelen en mogelijkheden van psychosociale hulpverlening binnen de diabeteszorg. In dit verband wordt gewezen op de mogelijkheden van psychosociale diagnostiek en begeleiding door leden van het diabetesteam (arts, verpleegkundige, diëtist) en de rol van de medisch psycholoog, als specialist op het terrein van psychosociale hulpverlening aan somatisch zieke mensen. Laatstgenoemde wordt geacht vast lid te zijn van het diabetesteam, of op zijn minst op indicatie beschikbaar.

Recente internationale publicaties onderstrepen het belang van goede psychosociale hulpverlening aan mensen met diabetes, naast en in samenhang met medische behandeling en patiënteducatie. Voor een selectie van relevante nationale en internationale publicaties wordt verwezen naar paragraaf 7.

5. Definities

De term 'psychosociaal' is een samenstelling van de begrippen psychologisch en sociaal, en verwijst naar aspecten van het individueel psychologisch alsook sociaal-maatschappelijk functioneren van de mens, en de complexe interactie daartussen.

Medisch psycholoog (ziekenhuispsycholoog): deze term verwijst naar de Klinisch of Gezondheidszorg (GZ) psycholoog werkzaam in het ziekenhuis.

6. Richtlijnen

6.1. Algemeen

Alle leden van het diabetesteam hebben een taak om de patiënt een luisterend oor te bieden en waar nodig extra begeleiding te bieden.

Binnen de praktijk van de diabeteszorg zijn goede mogelijkheden voorhanden om vanuit multi-disciplinaire optiek mensen met diabetes te behandelen en te begeleiden. Psychosociale zorg dient te worden beschouwd als een onlosmakelijk onderdeel van de medische behandeling en niet het exclusieve terrein van gespecialiseerde hulpverleners.

Diabetes is een ziekte met een grote impact op het individu en het gezin. De hulpverlening dient daarom niet alleen gericht te zijn op de persoon met diabetes, maar ook op zijn of haar directe omgeving (ouders, partner, kinderen). Op indicatie kan doorverwijzing plaatsvinden naar een psycholoog, maatschappelijk werkende of psychiater.

6.2. Voorwaarden

Om goede psychosociale zorg te kunnen bieden aan mensen met diabetes dient aan de volgende voorwaarden te zijn voldaan:

- Er is bij de behandelaars c.q. diabetesteamleden sprake van *betrokkenheid bij en begrip voor* (empathie) *de psychosociale problemen* van mensen met diabetes en hun directe naasten, mede in het licht van de levensfase van de betrokkene (kind, adolescent, volwassene, oudere) en zijn of haar sociaal-culturele achtergrond.
- Er is sprake van een *patiëntvriendelijk klimaat*, dat tot uitdrukking komt in een respectvolle bejegening van de persoon met diabetes en diens naasten, en een open communicatie met de behandelaar(s)
- De behandelaars hebben *kennis omtrent de meest voorkomende psychosociale problemen* in relatie tot diabetes, en kennen de indicaties voor doorverwijzing naar gespecialiseerde hulpverleners c.q. instanties
- De behandelaars zijn in staat om op adequate wijze te spreken met patiënten over hun psychosociale problemen, als onderdeel van hun consultvoering
- In het professionele patiëntoverleg *wordt structureel aandacht besteed aan het psychosociaal functioneren* van de mensen met diabetes onder behandeling
- Er is bereidheid bij de behandelaars om de *samenwerking* aan te gaan met *gespecialiseerde psychosociale hulpverleners*, in de eerste en tweede lijn [zie ook paragraaf 8].

6.3 Diagnostiek

6.3.1. Monitoring

De werkgroep beveelt aan om binnen de diabeteszorg op systematische wijze het welbevinden van de patiënten te evalueren, conform het advies van de WHO/IDF.

Systematisch betekent hier: op vaste momenten, bijvoorbeeld bij de jaarlijkse controle, en op gestandaardiseerde wijze. Een dergelijke 'monitoring' van het welbevinden helpt om informatie te verkrijgen over het psychosociaal functioneren van de mensen met diabetes onder zorg. Deze informatie kan gebruikt worden voor kwaliteitsverbetering en het verder ontwikkelen van 'zorg-op-maat'. Monitoring kan geschieden met behulp van interviewvragen en/of korte, gevalideerde zelf-rapportage vragenlijsten. Laatstgenoemde instrumenten hebben als voordeel dat zij in korte tijd door de persoon met diabetes kunnen worden ingevuld, eventueel met behulp van een computer, niet belastend zijn voor de patiënt en betrouwbare wijze gegevens verschaffen die kwantitatief verwerkt kunnen worden. Als internationale questionnaires geschikt voor dit doel kunnen worden genoemd: de Nederlandse versies van de verkorte Well-Being Questionnaire (W-BQ12), de Diabetes Health Profile (DHP) en de Problem Areas In Diabetes survey (PAID) [zie 7. Literatuur].

6.3.2. Screening

Het is van belang om naast en aansluitend op het bovengenoemde monitoren van het welbevinden van de patiënten, extra alert te zijn op eetstoornissen, depressie en angstproblemen.

Uit onderzoek is bekend dat depressie, eetstoornissen en angstproblemen veelvuldig voorkomen bij mensen met diabetes. Depressie lijkt zelfs twee tot drie maal zo vaak voor te komen als in de algemene bevolking (waar de prevalentie op circa 5% ligt). Ook zijn er aanwijzingen dat huisartsen en specialisten met name depressiviteit en eetstoornissen vaak niet (tijdig) herkennen, zodat adequate hulp onnodig lang uitblijft. Screening op genoemde problemen kan geschieden met behulp van interview vragen, eventueel aangevuld met gestandaardiseerde vragenlijsten (het aanbieden en interpreteren van psychologische vragenlijsten is voorbehouden aan psychologen).

6.4 Psychosociale Problemen

De meest voorkomende psychosociale problemen bij mensen met diabetes worden hieronder kort samengevat:

- *Aanpassings- of adaptatieproblemen:* veelal gerelateerd aan de last van de dagelijks terugkerende zelfzorg activiteiten en de zorgen over (het risico op) het ontwikkelen van complicaties van de diabetes en hiermee samenhangende invaliditeit. Adaptatieproblemen spelen vooral, maar zeker niet alleen, in de eerste maanden na de diagnose. Dit geldt met name voor adolescenten en volwassenen. De confrontatie met de (blijvende) complicaties van de diabetes vormt een tweede herkenbaar crisismoment in het proces van aanpassing. Adaptatieproblemen zijn veelal herkenbaar aan onvoldoende diabetes zelf-zorg, problemen in het dagelijks functioneren (school, werk) en interpersoonlijke conflicten, vaak samenhangend met een verhoogde prikkelbaarheid en somberheid;
- *Stress en angstproblematiek:* stress- en angstreacties samenhangend met ingrijpende levensgebeurtenissen of chronische stressoren (bijv. in de relatie of op het werk), alsook diabetes specifieke angsten, zoals angst voor hypoglycemie, angst voor hyperglycemie/diabetesgerelateerde complicaties (m.n. blindheid), en extreme angst voor insuline injecteren en/of 'prikken' van de bloedglucose (zelfcontrole).
- *Depressiviteit:* stemmingstoornissen komen veelvuldig voor bij mensen met diabetes, mogelijk in samenhang met diabetes-gerelateerde stressoren. Er zijn verschillende sub-typen en gradaties van

- depressie te onderscheiden. Algemeen belangrijke indicatoren zijn: een depressieve stemming (kan ook prikkelbare stemming zijn), vermoeidheid of verlies van energie, verlies van interesse of plezier, slaapproblemen, concentratie verlies, veranderingen in de eetlust en libido-verlies;
- *Eetstoornissen en gewichtsgelateerde problemen.* (a) Anorexia Nervosa (magerzucht): extreem lijngedrag op basis van een verstoord lichaamsbeeld, gepaard gaande met compenserend gedrag (braken, laxantia gebruik of insuline onderdosering) en verstoorde menstruatie, (b) Boulimia Nervosa: dagelijkse eetbuien en compenserend gedrag, zoals braken, laxantia gebruik of insuline onderdosering, en (c) Vreetbui-stoornis ('binge-eating'), waarbij sprake is vreetbuien zonder compenserend gedrag, vaak uitgelokt door stress en/of hypoglycemie. Eetstoornissen komen vooral voor bij meisjes in de pubertijd en jong volwassen vrouwen. Overgewicht komt veel voor onder mensen met diabetes, met name bij type 2 diabetes, met een vaak negatieve invloed op het psychosociaal functioneren (lage zelfwaardering, depressiviteit, frustratie, sociaal isolement).
 - *Seksuele problemen.* vooral bij (oudere) mannen komen erectie-problemen veelvuldig voor, op basis van een verminderde doorbloeding en/of zenuwbeschadiging. Vrijwel altijd spelen psychologische factoren (mede) een rol. Seksuele problemen bij vrouwen met diabetes lijken minder vaak voor te komen, maar verdienen zeker ook de aandacht (b.v. in samenhang met stemming, zwangerschapswens of hypoglycemie)

Met name eetstoornissen en seksuele problemen worden bij de arts of verpleegkundige vaak niet 'spontaan' naar voren gebracht vanwege schaamtegevoelens. Bij deze onderwerpen is een goede communicatie en vertrouwensband met de patiënt van belang. De bovengenoemde aanbeveling om systematisch (minimaal jaarlijks) het welbevinden van mensen met diabetes te 'monitoren' biedt als voordeel dat het de persoon met diabetes op een neutrale wijze uitnodigt om eventuele problemen naar voren te brengen.

6.5. Psychosociale hulpverlening

6.5.1. Steun door diabetesteam

Zoals hiervoor werd aangegeven, biedt het reguliere behandelcontact tussen diabetesteamleden en de persoon met diabetes een goede basis voor psychosociale steun. Dit geldt voor de poliklinische situatie alsook voor de huisartspraktijk. Bij het begrip psychosociale steun moet hier vooral gedacht worden aan: erkenning geven en begrip tonen voor de subjectieve last van het 'leven met diabetes', waaronder ook valt het omgaan met negatieve reacties vanuit de sociale omgeving en ervaringen met discriminatie (bijv. op het werk, op school).

Een niet-bestrafende, steunende houding van de behandelaar kan een belangrijke positieve bijdrage leveren aan het aanpassingsproces en de 'self-management' van de mens met diabetes.

De grens tussen educatie en hulpverlening is niet altijd strak te trekken. Diabeteseducatie richt zich primair op voorlichting, waarbij ook cognitieve, emotionele en gedragsfactoren een belangrijke rol spelen.

Het begrijpen en onderkennen van barrières op psychologisch terrein vormt een belangrijke voorwaarde voor effectieve educatie. Recente ontwikkelingen laten zien dat een gecombineerde vorm van educatie en psychologische hulpverlening ('psycho-educatie') bijzonder effectief kan zijn bij het verbeteren van zowel de glycemische instelling als het emotioneel welbevinden.

Veel van de problemen die mensen met diabetes ervaren in hun dagelijkse, steeds weer terugkerende zelf-zorg zijn als 'normaal' te beschouwen. Lotgenoten contacten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het normaliseren en erkennen van de ziektelast in het dagelijks leven.

Voorbeelden van specifieke problemen in het omgaan met de diabetes ('coping') zijn: (ernstige) hypoglycemieën en de zorgen hieromtrent, het realiseren van leefstijlaanpassingen (voeding, lichaamsbeweging, stoppen met roken), en problemen met het opbrengen en volhouden van de dagelijkse zelfzorg (zelf-controle, nemen van medicatie/injecties, aanpassing voeding en insuline dosering).

6.5.2. Psychosociale hulpverlening

In geval van ernstige, aanhoudende psychosociale problemen [zie 6.4] kan een verwijzing naar een gespecialiseerd psychosociaal hulpverlener geïndiceerd zijn. Bij voorkeur naar de medisch psycholoog of maatschappelijk werkende die aan het diabetesteam verbonden is. In de huisartspraktijk kan de eerste lijnpsycholoog worden ingeschakeld. De psychosociale begeleiding dient uiteraard afgestemd te zijn op de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. Belangrijk is dat de hulpverlener over voldoende kennis van het ziektebeeld beschikt om met de persoon met diabetes over zijn of haar ervaringen te kunnen praten en de behandeling hierop af te stemmen.

Algemeen kan worden gesteld, dat er geen redenen zijn om niet de beschikbare en werkzaam gebleken psychotherapeutische behandelmethoden (o.m. counseling, cognitieve gedragstherapie, relatie/systeemtherapie) bij mensen met diabetes toe te passen, mits voldoende rekening wordt gehouden met de specifieke kenmerken van de ziekte diabetes en de eisen die het behandelregime stelt aan de betrokkene.

Dit laatste geldt in het bijzonder bij behandeling van diabetesgerelateerde angst-problemen en eetstoornissen, die een aanpassing van bestaande behandelprotocollen vergen.

Voor alle psychosociale hulpverleners geldt dat kennis van het ziektebeeld diabetes noodzakelijk is om de betekenis van het leven met diabetes op waarde te kunnen schatten en de persoon met diabetes adequaat te kunnen begeleiden.

Gespecialiseerde psychosociale hulpverlening aan mensen met diabetes met complexe psychosociale problematiek vindt bij voorkeur plaats binnen regionale kenniscentra, waar sprake is van een multidisciplinair diabetesteam, waar de medisch psycholoog vast onderdeel van uitmaakt.

7. Literatuur

Nederlands:

- Kuijpers TGB. *Complicaties bij diabetes: psychologische aspecten van het verloop van type 1 diabetes mellitus*, Dissertatie, UU, 1991.
- Pennings-van der Eerden LJM. Self-care behaviour in the treatment of diabetes mellitus: theory, assessment and determinants of self-care behavior and diabetes education. Dissertatie, UU, 1992.
- Schrameijer F. *Psychosociale interventies bij chronisch zieken*. Nationale Commissie Chronisch Zieken reeks 'Zorg, Opvang en Begeleiding van Chronisch Zieken', NCCZ, Zoetermeer, 1994.
- Snoek FJ. Psychologische Aspecten. In E. van Ballegooie en RJ Heine (Red.). *Diabetes Mellitus*, p.277-287, 2^e herziene druk, Bunge, Utrecht, 1995
- Snoek FJ. Psychologische begeleiding bij diabetes mellitus. *Nederlands Tijdschrift voor Diëtisten* 1995; 230-233.
- Shillitoe R. *Psychosociale hulpverlening aan mensen met diabetes mellitus* (Nederlandse redactie H. Buijssen), Lemma Uitgeverij, Utrecht, 1995.
- Poppelaars CAM, Hengeveld MW, Kaptein AA. Psychische en psychiatrische problemen bij chronisch zieken. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en implicaties voor de zorgverlening. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1996; 140: 415-418.
- Gorter K. *Leven met type 2 diabetes. Een onderzoek naar het omgaan met de ziekte en de behoefte aan informatie*, Verwey-Jonker Instituut/DVN, 1998.
- Snoek FJ. Psychosociale begeleiding door het diabetesteam. *EADE Nieuwsbrief* 1996, November: 111-113.
- Snoek FJ. Diabetes Mellitus. In AA Kaptein et al. *Behavioural Medicine - psychologische behandeling van lichamelijke aandoeningen*. Bohn, Stafleu & Van Loghum, Houten (in druk).

Internationaal:

- Rubin RR, Peyrot M. Psychosocial problems and interventions in diabetes: a review of the literature. *Diabetes Care* 1992; 15: 1640-1657.
- Cox DJ, Gonder-Frederick L. Major developments in behavioral diabetes research. *J Cons Clin Psychol* 1992; 4:628-63.
- Irvine AA, Cox DJ, Linda-Gonder-Frederick L. Fear of hypoglycemia: Relationship to physical and psychological symptoms in patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *Health Psychology* 1992;11:135-138.
- Bradley C. *The Handbook of Psychology and Diabetes. A guide to psychological measurement in diabetes research and practice*. Harwood Academic Publishers, Chur, 1994.
- Cox DJ, Gonder-Frederick L, Polonsky WH, Schlundt D, Julian D, Clarke W. Long-term follow-up evaluation of blood glucose awareness training (BGAT). *Diabetes Care* 1994; 17:1-5.
- Krans HMJ, Porta M, Keen H, Staehr Johansen K. Diabetes Care and Research in Europe: The St. Vincent Declaration Programme. Implementation Document WHO. *Giornale Italiano di Diabetologia* 1995; 15 (1).
- Anderson RM, Funnell MM, Butler PM et al. Patient empowerment. Results of a randomized controlled trial. *Diabetes Care* 1995; 18:943-949.
- Goddijn PPM, Bilo HJG, Meadows KA et al. Validity and reliability of the Diabetes Health Profile: measurement of psychosocial status in referred NIDDM patients. *Quality of Life Reserach* 1996;5:433-442.
- Lorenz RA, Bubb J, Davis D, Jacobson AM et al. Changing Behavior. Practical lessons from the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Diabetes Care* 1996; 19 (6): 648-652.

- Anderson BJ, Rubin RR (eds). *Practical Psychology for Diabetes Clinicians. How to deal with the key behavioral issues faced by patients and health care teams*. American Diabetes Association (ADA). Alexandria, 1996.
- Jacobson AM. The Psychological Care of Patients with Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *New England Journal of Medicine* 1996; 334: 1249-1253.
- Willams G, Gill GV. Eating disorders and diabetic complications. *New England Journal of Medicine* 1997; 336: 1905-1906.
- Lustman PJ, Clouse RE, Freedland KE. Management of major depression in adults with diabetes: implications of recent clinical trials. *Seminar Clinical Neuropsychiatry* 1998;2:15-23.
- Glasgow RE, Fisher EB, Anderson BJ, LaGreca A et al. Behavioral Science in Diabetes. Contributions and Opportunities. *Diabetes Care* 1999; 22(5): 832-843.
- Snoek FJ, Van der Ven, CHC Lubach. Cognitive Behavioral Group Training (CBGT) for poorly controlled type 1 diabetes patients - A psychoeducational approach. *Diabetes Spectrum* 1999; 12: 147-152.
- Pouwer F, van der Ploeg HM, Ader HJ, Heine RJ, Snoek FJ. The 12-item Well-Being Questionnaire (W-BQ12). An evaluation of its validity and reliability in Dutch people with diabetes. *Diabetes Care* 1999; 22: 2004-2010.
- Snoek FJ, Pouwer F, Welch GW, Polonsky WH. The Measurement of Diabetes-related Distress: Validation of the Dutch version of the Problem Areas In Diabetes (PAID) survey (in druk).
- Snoek F.J. & T. Chas Skinner (Eds.) *Psychology in Diabetes Care*. Wiley & Sons, Chichester, UK, 2000 (in druk).

8. Samenwerking

Bij complexe problematiek is verwijzing noodzakelijk naar de medisch psycholoog, maatschappelijk werkende of psychiater, bij voorkeur werkzaam binnen het behandelcentrum. Soms is een verwijzing naar een hulpverlenende instantie buiten het eigen behandelcentrum nodig, zoals RIAGG, polikliniek psychiatrie of psychotherapeut. Gegeven de complexe interactie tussen de ziekte diabetes en psychosociale factoren, is een nauwe samenwerking tussen medische en psychosociale hulpverleners van groot belang. In dit verband vraagt ook scholing de aandacht. Binnen de werksetting kunnen psychologen en andere psychosociale hulpverleners bijdragen aan teambegeleiding en het bevorderen van de deskundigheid op het terrein van psychosociale zorg. Omgekeerd kunnen artsen, verpleegkundigen en andere diabetesteamleden bijdragen aan de medische kennis van de psychosociale hulpverleners.

9. De kern

Psychosociale zorg maakt een onlosmakelijke onderdeel uit van de (multidisciplinaire) behandeling van diabetes mellitus, bij zowel kinderen als volwassenen. Aanbevolen wordt om optimaal gebruik te maken van het reguliere, periodieke behandelcontact als basis voor psychosociale begeleiding aan de persoon met diabetes en diens naasten. Door vroegtijdige herkenning van (ernstige) psychosociale problemen en het aanbieden van gepaste hulp kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met diabetes. Extra aandacht in de diabeteszorg is nodig voor depressiviteit, angst- en eetstoornissen.

10. Samenstelling werkgroep

Voorzitter: dr F.J. Snoek (WPD)

Secretaris: mw. drs E.D. Mollema (WPD)

Leden:

drs M. Assman (NIP, sectie PAAZ)

Mw. E.P.A.J. Denis-Thissen (NDF)

Mw. dr. P.H.L.M. Geelhoed-Duijvestein (NVDO)

Mw dr T.G.B. Kuijpers (WPD)

T. Lintmeijer (DVN/NDF)

Mw. C.H.C. Lubach (EADE)

Mw. J.M. Vernooij (NVD)