

Diabetes preventie in de familie

Communicatie over familiair risico op diabetes type 2

Diabetes type 2 (DM2) is de meest voorkomende soort diabetes. De ziekte wordt gekenmerkt door een chronisch verhoogde bloedsuikerspiegel (hyperglykemie) en heeft een progressief verloop. Door de wereldwijde toename van het aantal patiënten met DM2 ontstaat er een groeiende behoefte aan preventieve acties, die zich bij voorkeur richten op groepen met een hoog risico op het krijgen van DM2. Naast bijvoorbeeld ouder worden en een ongezonde leefstijl, is familiegeschiedenis een belangrijke risicofactor. De kans op het ontwikkelen van DM2 is twee tot vijf keer groter voor mensen met een familiegeschiedenis, dan voor mensen waar DM2 niet in de familie voorkomt. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat het krijgen van DM2 kan worden uitgesteld -of misschien zelfs voorkomen- door gezond eten en voldoende beweging, ook bij mensen met een familiegeschiedenis.

Door de familiegeschiedenis in kaart te brengen kunnen mensen met een verhoogd risico op DM2 opgespoord worden. Bovendien zijn er aanwijzingen dat het bespreken van de familiegeschiedenis mensen bewust kan maken van een mogelijk verhoogd risico op DM2 en de noodzaak van een gezonde leefstijl. Een relatief nieuw idee om mensen met een familiegeschiedenis te bereiken is patiënten te vragen om informatie binnen hun familie te verspreiden over risicofactoren voor DM2 en de mogelijkheden van primaire preventie.

De doelstelling van dit proefschrift was inzicht te krijgen in het huidige en mogelijk toekomstige gebruik van communicatie over familiair risico op DM2, ten einde gezond gedrag te stimuleren in families waar DM2 (zeer) veel voorkomt. Om te beginnen is vanuit het perspectief van de algemene volksgezondheid ('public health') de online beschikbaarheid van en de publieke behoefte aan informatie over diabetes en erfelijkheid onderzocht. Vervolgens is gekeken naar persoonlijke en familiegerelateerde factoren die invloed hebben de bereidheid van patiënten om als boodschapper in hun familie op te treden. De mogelijkheid om familiecommunicatie te gebruiken voor de preventie van DM2 is onderzocht in families van Nederlandse en Surinaams-Hindostaanse afkomst. Het is belangrijk laatstgenoemde groep te bereiken met preventieve acties, omdat de prevalentie en ziektelast van DM2 in deze groep erg groot is. Tot slot zijn de ideeën en meningen van artsen en verpleegkundigen met betrekking tot het gebruik van familiegeschiedenis en familiecommunicatie in preventieve consulten in kaart gebracht.

Diabetes type 2 en erfelijkheid: welke informatie geven gerenommeerde diabetes organisaties op hun websites?

Hoofdstuk 2 beschrijft de analyse van gezondheidsgerelateerde informatie, die in 2005 verstrekt werd op 34 websites van nationale diabetes patiëntenorganisaties in Engels-, Duits-, Frans-, Nederlands-, Spaans-, Portugees-, Zweeds-, Noors-, Fins-, Deens- en Japans-sprekende landen (allen leden van de *International Diabetes Federation*; IDF). De meeste websites noemden familiegeschiedenis als risicofactor voor DM2. Echter, de informatie die werd verstrekt was beknopt en het samenspel tussen genetische aanleg en de invloed van omgevingsfactoren werd niet uitgelegd. Etniciteit als risicofactor werd door de helft van de onderzochte websites genoemd. Specifieke groepen met een verhoogd risico werden niet vermeld of waren weinig relevant voor de regio waar de online informatie verstrekt werd.

De meeste websites gaven informatie over het belang van een gezonde leefstijl, maar mensen met een verhoogd risico werden niet direct aangesproken en van advies voorzien. Bezoekers van de websites moesten zelf informatie combineren ('behoor ik tot een risicogroep') en 'doorklikken' op de website ('welke preventieve adviezen zijn relevant voor mij'). Ondanks de aanbevelingen van de IDF bleken slechts twee websites patiënten te stimuleren om familieleden te informeren over hun familiair verhoogde risico op DM2. Er werden daarbij geen aanbevelingen gedaan over wat patiënten zouden moeten vertellen, aan wie en hoe ze dat zouden kunnen vertellen.

Opgemerkt moet worden dat momenteel de informatievoorziening op de websites van diabetes organisaties waarschijnlijk aanzienlijk verbeterd is. In veel Westerse landen zijn er vanuit een integraal gezondheidsbeleid initiatieven ontplooid en is er op grote schaal aandacht gevraagd voor de groeiende diabetes epidemie, de risicofactoren voor het ontwikkelen van DM2 en het belang van een gezonde leefstijl om de ziekte uit te stellen of te voorkomen.

De informatiebehoeften van mensen die op zoek zijn naar (online) informatie over diabetes en erfelijkheid

In Nederland biedt het Erfocentrum online informatie over meer dan 600 erfelijke aandoeningen, waaronder alle diabetes subtypen. Bovendien biedt de website bezoekers de mogelijkheid om per e-mail vragen te stellen. In **hoofdstuk 3** wordt een kwalitatief onderzoek beschreven naar de behoefte aan (aanvullende) informatie van website bezoekers over de rol van erfelijkheid bij het krijgen van diabetes. Met behulp van secundaire inhoudsanalyse zijn 172 e-mails met vragen over diabetes en erfelijkheid, verstuurd in de periode 2005-2009, onderzocht.

Het bleek dat met name jonge en vrouwelijke bezoekers gebruik maken van de mogelijkheid om vragen te stellen. De helft van de vragenstellers was zelf patiënt, eenderde was een familielid en de overige vraagstellers waren partners van patiënten met diabetes. De meerderheid van de verzoeken om informatie ging over erfelijkheid

van diabetes type 1, voornamelijk gerelateerd aan een (toekomstige) zwangerschap en/of gezinsplanning. In de meeste e-mails werd gevraagd om een risico-inschatting, maar er werd ook om uitleg (genetica en diabetes in het algemeen) en advies (meestal met betrekking tot gezinsplanning) gevraagd. In ongeveer tachtig procent van de e-mails uitten de vraagstellers op één of andere hun zorgen.

Er werden weinig vragen gesteld over diabetes type 2 en erfelijkheid. Preventief advies werd nauwelijks gevraagd. De vraag is of deze bevinding erop duidt dat mensen geen vragen hebben over een mogelijk familiale aanleg voor diabetes type 2, dat zij daar überhaupt niet van op de hoogte zijn, of dat zij wél vragen hebben maar de antwoorden niet op de website van het Erfocentrum zoeken. Opgemerkt moet worden dat Google ten tijde van het onderzoek de website van het Erfocentrum als eerste hit toonde wanneer er gezocht werd naar informatie over diabetes (type 2) en erfelijkheid.

De bereidheid van patiënten om familieleden in te lichten over een mogelijk verhoogd risico op diabetes type 2: de rol van zorgen in het proces van familiecommunicatie

De studie die is beschreven in **hoofdstuk 4** geeft inzicht in de complexe samenhang van determinanten die van invloed zijn op de intentie van patiënten om gezondheidsrisico's te communiceren binnen hun familie. De resultaten in dit onderzoek zijn gebaseerd op de gegevens van 546 patiënten met DM2 die de vragenlijst getiteld '*diabetes en uw familie*' invulden.

Over het algemeen was 60% van de patiënten bereid om familieleden over een familiair risico op diabetes te informeren, dacht 61% dat het (zeer) waarschijnlijk was dat familieleden DM2 zouden krijgen en toonde 31% zich daar (zeer) bezorgd over. Een minderheid (41%) dacht dat het mogelijk zou zijn voor familieleden om het krijgen van DM2 uit te stellen of te voorkomen. Uit aanvullende analyses bleek dat de intentie van patiënten om familieleden in te lichten samenhang met de mate waarin patiënten zich zorgen maakten over hun familieleden. Ook de mate waarin zij zichzelf in staat achtten om de boodschap over te brengen (d.w.z. weten wat te vertellen en wie in te lichten) en de mate waarin DM2 in het algemeen bespreekbaar was binnen de familie bleken belangrijke motiverende factoren. Een opvallende bevinding was dat een hogere risicoperceptie niet direct in relatie stond met een grotere bereidheid om als boodschapper in de familie op te treden. Een mediatie-analyse liet echter zien de risicoperceptie van patiënten samenhang vertoonde met de zorgen die zij rapporteerden en ideeën over de mogelijkheden van primaire preventie. Een hogere risicoperceptie bleek indirect -via zorgen en geloof in preventie- effect te hebben op de intentie van patiënten om informatie in de familie te verspreiden. Het dynamische karakter van dit proces kan echter niet in een cross-sectioneel studiedesign onderzocht worden.

De emotionele beoordeling van het risico op DM2 voor familieleden (de zorgen die patiënten zich maken) lijkt de belangrijkste factor te zijn die patiënten

aan kan zetten tot het inlichten van familieleden. Het verstrekken van risico-informatie kan de zorgen van patiënten doen toenemen. Echter, in de literatuur is beschreven dat een hoge mate van zorgen en angst averechts kan werken als mensen geen mogelijkheden zien om het risico het hoofd te bieden. Het benadrukken van handelingsopties voor de preventie van DM2 en het vergroten van het zelfvertrouwen van patiënten om de boodschap over te brengen (weten wat te vertellen, aan wie en op welke manier) zijn daarom van wezenlijk belang in de begeleiding van patiënten tijdens het proces van familiecommunicatie.

Ligt de beleving van de eigen ziekte ten grondslag aan de perceptie van het risico op diabetes type 2 bij familieleden?

In **hoofdstuk 5** is gekeken in hoeverre de ideeën en ervaringen van patiënten met hun eigen ziekte invloed hebben op de perceptie van het risico op DM2 bij familieleden. Met behulp van de 'Illness Perception Questionnaire' (IPQ-R) zijn bij 546 patiënten met DM2 ziektepercepties in kaart gebracht.

Over het algemeen zien patiënten hun DM2 als een chronische aandoening die beheersbaar is en ze melden geen grote praktische en/of emotionele belemmeringen in het dagelijkse leven. Echter, uit multiple logistische regressieanalyses komt naar voren dat patiënten die hun DM2 wél als ernstige en onvoorspelbare ziekte ervaren, het risico op DM2 bij familieleden hoog inschatten en dat zij zich veel zorgen maken over de toekomstige gezondheid van hun familieleden. Ook patiënten die fysieke belemmeringen en een grote emotionele impact van hun ziekte ervaren, rapporteren dat zij zich (zeer) veel zorgen maken over de mogelijkheid dat familieleden DM2 krijgen. Patiënten die hun ziekte toeschrijven aan toeval of pech hebben vaker negatieve ideeën ten aanzien van de mogelijkheden van primaire preventie. Patiënten daarentegen die aangeven hun ziekte goed te snappen en vinden dat zij controle kunnen uitoefenen op het ziekteverloop, zijn over het algemeen positief over de mogelijkheden van familieleden om invloed uit te oefenen op het wel of niet krijgen van DM2.

Wanneer patiënten gevraagd wordt een actieve rol te spelen bij de preventie van DM2 in hun familie, kan het bespreekbaar maken van de ervaringen en ideeën van patiënten ten aanzien van hun eigen DM2 zorgverleners helpen om patiënten op te sporen die een correcte boodschap in hun familie zouden kunnen verspreiden, of kan aandacht besteed worden aan mogelijke hiaten in kennis en/of onjuiste ideeën van patiënten.

Familiecommunicatie als strategie in de preventie van diabetes type 2 in families van Nederlandse en Surinaams-Hindostaanse afkomst

Hoofdstuk 6 toont de resultaten van een onderzoek naar de mogelijkheid om familiecommunicatie te gebruiken als strategie in de primaire preventie van DM2 in Nederlandse en Surinaams-Hindostaanse families waar DM2 (veelvuldig) voorkomt.

Zoals verwacht op basis van de hoge prevalentie en ziektelast van DM2 binnen de Surinaamse gemeenschap in Nederland, schatten Surinaamse patiënten het risico op DM2 voor familieleden hoger in en rapporteren zij meer zorgen over de diabetesgerelateerde gezondheid van hun familieleden dan Nederlandse patiënten. Er bleek echter geen verschil te zijn in de mate waarin beide groepen patiënten geloven in de mogelijkheden van diabetes preventie. Het bespreken van DM2 blijkt binnen de meeste families geen taboe. Binnen Surinaamse families lijkt er meer openheid te bestaan in het bespreken van diabetes; in vergelijking met Nederlandse patiënten rapporteren Surinaamse patiënten een sterkere familieband met zowel kinderen als andere familieleden (broers/zussen, ooms/tantes, grootouders). Vooral Surinaamse (68%), maar ook Nederlandse (55%) patiënten bleken gemotiveerd om hun familieleden in te lichten over een mogelijk verhoogd risico op DM2.

Op basis van deze bevindingen kan geconcludeerd worden dat familiecommunicatie als strategie gebruikt kan worden om mensen met een verhoogd risico op DM2 op te sporen en te bereiken in een groot deel van Nederlandse en Surinaamse families waar DM2 (veelvuldig) voorkomt.

Ideeën van Nederlandse zorgverleners over het gebruik van familiegeschiedenis in de preventie van diabetes type 2

In de studie in **hoofdstuk 7** is het draagvlak onder zorgverleners in Nederland geïnventariseerd ten aanzien van het gebruik van familiegeschiedenis en familiecommunicatie als strategie om mensen te bereiken met een verhoogd risico op het krijgen van DM2. Negentien semi-gestructureerde interviews zijn afgenomen onder huisartsen, praktijkondersteuners, diabetes specialisten en diabetesverpleegkundigen.

De geïnterviewde zorgverleners stonden over het algemeen positief tegenover het idee om diabetesgerelateerde familiegeschiedenis met patiënten te bespreken om hen bewust te maken van een mogelijk verhoogd risico op DM2 en te motiveren tot een gezonde leefstijl. Systematisch en direct aanspreken van mensen met DM2 in de familie bleek wenselijk voor veel zorgverleners, maar volgens hen in het huidige zorgsysteem niet haalbaar. Familiegeschiedenis wordt niet structureel uitgevraagd en elektronische patiëntendossiers zijn niet toegerust om patiënten met een familiegeschiedenis te selecteren. Het idee om patiënten te vragen familieleden in te lichten over DM2 risico's en primaire preventie was nieuw voor alle geïnterviewden. Echter, zorgverleners in zowel de eerste- als de tweedelijnszorg vonden het een aanvaardbare strategie om een risicogroep te bereiken.

De resultaten in deze studie onderstrepen de interesse van zorgverleners om nieuwe strategieën te gebruiken om mensen met een verhoogd risico op DM2 te bereiken en te motiveren tot gedragsverandering. Naast het oplossen van praktische belemmeringen met betrekking tot tijd en financiële vergoeding, zijn vaardigheden en expertise nodig bij de zorgverleners om het gebruik van familiegeschiedenis en familiecommunicatie doelmatig

in te zetten. Maar bovenal moet de (kosten)effectiviteit van familiegeoriënteerde preventiestrategieën op het gebied van DM2 aangetoond worden.

Het laatste hoofdstuk (**hoofdstuk 8**) vat de bevindingen in het proefschrift samen, reflecteert op de gebruikte onderzoeksmethoden en beschrijft praktische implicaties en vragen die in toekomstig onderzoek aan de orde zouden moeten komen. De belangrijkste bevindingen worden in vijf kernpunten samengevat.

Gezien het snel groeiende aantal mensen met DM2 is het belangrijk om het bewustzijn van een mogelijk verhoogd risico op DM2 te vergroten en risicogroepen te attenderen op het belang van een gezonde leefstijl om het krijgen van diabetes uit te stellen of wellicht zelfs te voorkomen. Zorgverleners zouden meer gebruik kunnen maken van bestaande initiatieven op het gebied van de volksgezondheid; in Nederland hebben diverse voorlichtingscampagnes het risico om DM2 te krijgen en het belang van een gezonde leefstijl onder de aandacht gebracht bij een groot publiek. Informatieve websites zijn beschikbaar en zouden gebruikt kunnen worden in preventieve consulten in de eerstelijnszorg.

Voorts laten de studies in dit proefschrift zien dat communicatie over diabetes geen taboe is de meeste families. Patiënten vragen om risico-informatie in hun familie te verspreiden kan een mogelijke aanvullende strategie zijn om mensen met een verhoogd risico op DM2 te bereiken in zowel Nederlandse als Surinaams-Hindostaanse families. Echter, de resultaten onderstrepen ook de complexiteit van het proces van familiecommunicatie over gezondheidsrisico's. Zorgverleners zullen rekening moeten houden met omstandigheden in de familie en persoonlijke coping-mechanismen van de patiënt. Het is van belang dat niet alleen risico-informatie verstrekt wordt, maar ook ruimte geboden wordt voor het bespreken van eventuele zorgen van de patiënt. De mogelijkheden voor de preventie van DM2 moeten benadrukt worden, alsook de manier waarop de patiënt de boodschap zou kunnen brengen in de familie (wie inlichten, wat te vertellen en hoe/wanneer dat te doen). Om de acceptatie van informatie door patiënten te verbeteren doen zorgverleners er goed aan om aan te sluiten bij de ideeën en ervaringen van patiënten met hun ziekte. Op die manier kunnen eventueel onjuiste ideeën worden bijgesteld.

Over het algemeen zijn zorgverleners geïnteresseerd in nieuwe strategieën om mensen met een hoog risico op DM2 te bereiken en hen te attenderen op het belang van een gezonde leefstijl. De toekomstige implementatie van een programmatisch preventieprotocol in de Nederlandse eerstelijnszorg kan de mogelijkheid bieden om de familiegeschiedenis systematischer in kaart te brengen en te bespreken met patiënten. Zorgverleners staan niet negatief tegenover het gebruik van familiecommunicatie als aanvullende strategie om een risicogroep te bereiken. Echter, de haalbaarheid en (kosten-)effectiviteit van een familiegeoriënteerde aanpak in de preventie van DM2 moet worden aangetoond. Daarnaast moeten zorgverleners worden opgeleid in het doelmatig bespreken van familiegeschiedenis en adequaat gebruik van familiecommunicatie.