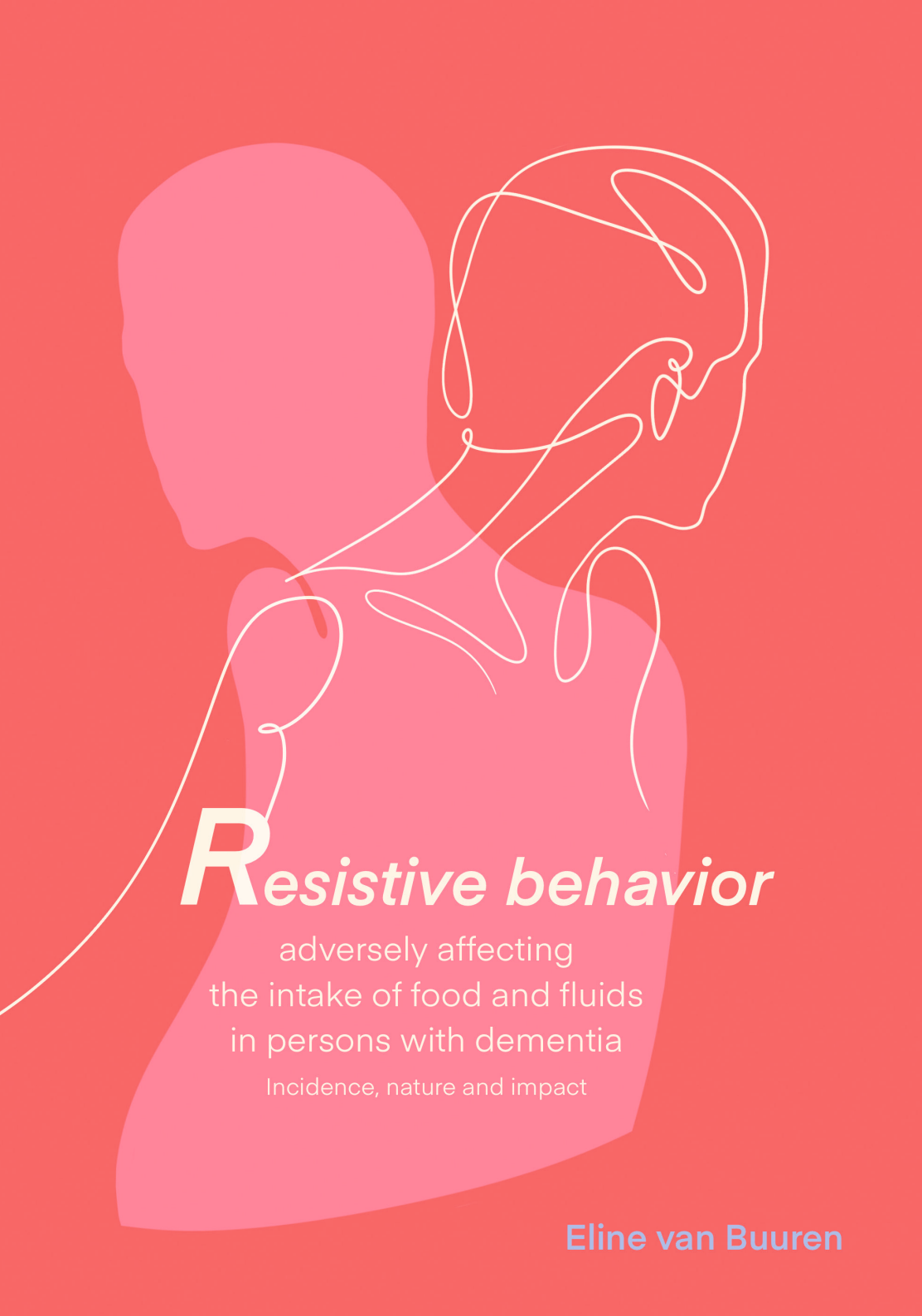




***R**esistive behavior*

adversely affecting
the intake of food and fluids
in persons with dementia

Incidence, nature and impact

Eline van Buuren

Afweergedrag rond eten en drinken bij mensen met dementie

Publiekssamenvatting behorend bij het proefschrift:

**Resistive behavior adversely affecting
the intake of food and fluids
in persons with dementia
*Incidence, nature and impact***

Eline van Buuren

Inleiding en doel van het proefschrift

Afweergedrag is elk gedrag tijdens het eten en drinken waardoor iemand geen eten of drinken binnenkrijgt. Bijvoorbeeld: een helpende hand wegduwen, 'nee' zeggen, slaan of met een bord gooien. Mensen met dementie kunnen om verschillende redenen zulk afweergedrag laten zien. Het is vaak moeilijk om precies te weten waarom. Toch is het heel belangrijk om de oorzaak te vinden, omdat pas dan passende zorg en behandeling gestart kan worden. Afweergedrag kan ernstige gevolgen hebben. Zoals gewichtsverlies, uitdroging en zelfs de dood als iemand lange tijd weinig of niets eet en drinkt. Maar door een goede behandeling kunnen de gevolgen zoveel mogelijk worden beperkt.

Wat het lastig maakt, is dat mensen met dementie vaak zelf niet goed kunnen uitleggen waarom ze afweren. Dit komt door problemen met praten of begrijpen door de dementie. Daardoor is het voor anderen moeilijk om afweergedrag goed te begrijpen. Afweergedrag kan een manier zijn om zelf de controle te houden. Maar het kan ook zo zijn dat iemand niet goed meer kan eten of drinken. Bijvoorbeeld omdat het lichamelijk niet lukt. Of niet meer begrijpt wat er verwacht wordt.

Mensen met dementie zijn steeds meer afhankelijk van anderen, zoals naasten en zorgprofessionals. Als het afweergedrag blijft bestaan, moeten zij samen een besluit nemen over wat ze gaan doen. Dit kan soms zorgen voor ingewikkelde situaties, met ook moeilijke keuzes. Bijvoorbeeld als naasten kunstmatige voeding of vocht willen via een sonde of een infuus maar het zorgteam hier niet achter staat. Er moet dan een keuze gemaakt worden om iemand min of meer te dwingen om (kunstmatig) te eten of te accepteren dat iemand niet meer eet en drinkt met als risico achteruitgang en uiteindelijk overlijden. Ook verschillen in normen en waarden, het accepteren van achteruitgang, en de betekenis van eten en drinken spelen mee. Er is nog weinig bekend over hoe deze beslissingen worden genomen,

wat de impact van afweergedrag is op de anderen, en hoe vaak ernstige situaties voorkomen.

Dit proefschrift heeft daarom onderzocht 1) hoe afweergedrag eruit kan zien en wat belangrijk is wanneer afweergedrag optreedt, 2) hoe vaak afweergedrag voorkomt bij mensen met dementie en 3) hoe beslissingen worden genomen en wat het effect is op zorgprofessionals en naasten van mensen met dementie.

Belangrijkste bevindingen

Wat afweergedrag inhoudt

In **hoofdstuk 2** zijn drie groepsinterviews gehouden met in totaal 20 zorgprofessionals uit verpleeghuizen. Zij kennen problemen met eten en drinken bij mensen met dementie goed. De vragen die gesteld werden tijdens de interviews waren gebaseerd op welke factoren al bekend waren die meespelen bij eet- en drinkproblemen. Denk hierbij aan de omgeving waarin gegeten wordt en bijvoorbeeld hoe de persoon met dementie functioneert. De zorgprofessionals deelden hun ideeën over wat eet- en drinkproblemen zijn, de oorzaken, gevolgen en hoe ze samenwerken. Uit het onderzoek kwamen twee nieuwe, belangrijke factoren: 'samenwerken tussen verschillende disciplines' en 'ethische factoren'. Deze zijn toegevoegd aan een nieuw ontwikkeld model.

Hoofdstuk 3 onderzoekt hoe afweergedrag eruit kan zien en wat er belangrijk is wanneer het optreedt. Dit gebeurde in zes stappen. De eerste stap was de voorbereiding van het onderzoek, waarbij goed is nagedacht over wat precies de vraag aan de deelnemers moest worden. Een groep van 67 naasten, zorgprofessionals en onderzoekers hebben in een brainstormsessie in stap twee allerlei ideeën gedeeld over afweergedrag. Hierna hebben zij in stap drie 85 ideeën gesorteerd en een cijfer gegeven

van 1 (helemaal niet belangrijk) tot 5 (heel belangrijk). Hierna heeft het onderzoeksteam in stap 4 de bevindingen geanalyseerd en is in stap 5 een 'begrippenkaart' ontwikkeld. Op de begrippenkaart staan 10 groepen ideeën, samengevat in 3 thema's. Dat zijn 1) het behandelen van afweergedrag, 2) de oorzaken van afweergedrag, en 3) de vormen van afweergedrag en hoe ze te begrijpen zijn. Doordat veel ideeën aan elkaar gelinkt waren laat dit zien dat afweergedrag heel ingewikkeld is. Vooral het zoeken naar een goede balans tussen de eigen regie van de persoon met dementie en zorgen dat iemand voldoende voeding binnenkrijgt bleek een zoektocht. Het is daarom aan te raden om aan alle factoren te denken bij het zoeken naar de oorzaak van afweergedrag en het inzetten van passende zorg en behandeling. Wat opviel was dat veel ideeën over ethische dilemma's gingen, maar niet bij elkaar gesorteerd werden als één thema.

Hoe vaak komt afweergedrag rond eten en drinken voor bij mensen met dementie?

Hoofdstuk 4 onderzoekt hoe vaak ernstige situaties met afweergedrag voorkomen. Hierbij werden 424 mensen met dementie in 12 verpleeghuizen een jaar lang gevolgd. Dit waren 178 mensen met dementie op jongere leeftijd (jonger dan 65 jaar toen de eerste symptomen begonnen) en 246 mensen met dementie op oudere leeftijd. Een contactpersoon per afdeling meldde situaties met afweergedrag. Nieuwe gevallen van ernstig afweergedrag, dat minstens twee dagen per week voorkwam en leidde tot problemen zoals gewichtsverlies of uitdroging, werden geteld. Ook moesten er één of meer symptomen van afweergedrag gezien worden. Er werden 40 situaties gemeld, waarvan 16 helemaal voldeden aan de voorwaarden. Symptomen zoals het hoofd wegdraaien, bestek of bord wegduwen, en van tafel opstaan en weglopen werden het meest gezien. Afweergedrag met ernstige gevolgen kwam iets vaker voor bij jongere mensen met dementie (45 nieuwe situaties per 1000 bewoners per jaar) dan bij oudere (26 nieuwe situaties per 1000). De aantallen zijn relatief laag,

wat kan betekenen dat zorgprofessionals vaak goed kunnen ingrijpen om erger te voorkomen.

Hoe worden beslissingen genomen rond afweergedrag en wat is het effect op zorgprofessionals en naasten?

Hoofdstuk 5 onderzoekt hoe beslissingen over afweergedrag worden genomen en wat de impact is op anderen. Tijdens het jaar dat de mensen met dementie in hoofdstuk 4 gevolgd werden, werd gekeken welke situaties hier geschikt voor waren. In totaal waren 16 situaties geschikt, waarvan er 5 diepgaand zijn bestudeerd door interviews met de naasten en zorgprofessionals. Uit de interviews kwamen drie belangrijke thema's naar voren: 1) spanningsveld tussen de zelfstandigheid en kwaliteit van leven van de persoon en zorgen voor goede voeding, 2) het begrijpen van de persoon met dementie en het afweergedrag en 3) het zoeken naar zorg die past bij de persoon. Het onderzoek laat zien dat een persoonlijke aanpak nodig is, waarbij iemands zelfstandigheid, kwaliteit van leven en goede voeding centraal staan. Deze inzichten kunnen zorgteams in verpleeghuizen en thuis helpen om moeilijke beslissingen beter te nemen.

Conclusie

Dit proefschrift geeft meer duidelijkheid over afweergedrag bij eten en drinken en wat nodig is om de zorg en het welbevinden van mensen met dementie en afweergedrag en de impact op anderen te verbeteren. Afweergedrag is ingewikkeld, omdat er veel factoren meespelen en er geen standaardoplossing is. Daarom is het belangrijk om per maaltijd en persoon te kijken en uit te proberen wat werkt. Het is aan te raden om de benadering en de manier van helpen per moment af te stemmen op de situatie. Ethische zaken, zoals normen en waarden, cultuur en religie moeten ook aandacht krijgen in de besluitvorming. Dit gebeurt nu niet

altijd, maar is wel belangrijk. Open gesprekken tussen zorgprofessionals en naasten zijn hierbij heel belangrijk. Ook is het goed om op tijd te zien wat het effect van afweergedrag is en daar iets aan te doen, zodat de impact voor iedereen minder wordt. Verder onderzoek met een grotere groep mensen met dementie wordt aanbevolen om nog meer inzicht te krijgen in afweergedrag bij jongere en oudere mensen met dementie.

Toepassing van de bevindingen

De uitkomsten van dit proefschrift zijn verwerkt in praktische hulpmiddelen voor de praktijk. Dit zijn een handreiking, een observatieformulier, een poster voor het zorgteam, een folder voor naasten en een korte kenniscлип over afweergedrag bij eten en drinken.



De materialen zijn te vinden via de QR-code hieronder.



