

Rapport



Wetenschappelijke onderbouwing

**Omgaan met afweergedrag
bij eten en drinken van
bewoners met dementie**

Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie

Evidence-based richtlijn voor verzorgenden niveau 3

Wetenschappelijke verantwoording

Rotterdam, februari 2009

Colofon

© Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, 2009
Eerste druk, februari 2009

Deze wetenschappelijke onderbouwing hoort bij de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* door Groenewoud *et al.* (2009).

Deze richtlijn en overige producten zijn te bestellen of te downloaden via www.transitiesinzorg.nl.

Auteurs

J.H. Groenewoud & J. de Lange, Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam
in samenwerking met

H.J.H. In den Bosch, Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV)

Grafisch ontwerp omslag

Mariël Lam BNO, 's-Hertogenbosch

Fotografie

Frank Muller Fotografie, Nijmegen

Financiering

ZonMw-programma *Tussen weten en doen*,
projectnr. 54010006



Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of vernenigvuldigd door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Kenniskring Transitie in zorg, Hogeschool Rotterdam.

Inhoudsopgave

| | |
|---------------------------------------------------------------------------|----|
| Samenvatting | 5 |
| 1 Inleiding | 7 |
| 1.1 Aanleiding | 7 |
| 1.2 Doel van de richtlijn | 8 |
| 1.3 De richtlijngebruikers | 8 |
| 1.4 De patiëntenpopulatie | 8 |
| 1.5 Afbakening | 9 |
| 1.6 Opbouw van dit rapport | 9 |
| 2 Afweergedrag: symptomen en oorzaken | 10 |
| 2.1 Definitie van (structureel) afweergedrag | 10 |
| 2.2 Symptomen van afweergedrag | 10 |
| 2.3 Oorzaken van afweergedrag | 11 |
| 3 Methoden | 12 |
| 3.1 Literatuuronderzoek | 12 |
| 3.2 Begeleiding door de projectgroep | 15 |
| 3.3 Expertraadpleging | 15 |
| 3.4 Commentaar van beroepsgenoten (praktijktoets) | 17 |
| 3.5 Betrokkenheid van belanghebbenden | 19 |
| 3.6 Herziening van de richtlijn | 20 |
| 4 Onderbouwing van de aanbevelingen | 21 |
| 4.1 Stap 1: probleem vaststellen: signaleren van structureel afweergedrag | 21 |
| 4.2 Stap 2: gegevens verzamelen: overleg met anderen | 22 |
| 4.3 Stap 3: nader onderzoek: observeren en beschrijven van het gedrag | 24 |
| 4.4 Stap 4: plan van aanpak en interventies | 25 |
| 4.5 Stap 5: evaluatie: vaststellen van het effect van de interventies | 33 |
| 4.6 De rol van de familie (hoofdstuk 4 van de richtlijn) | 33 |
| 5 Implementatie en evaluatie | 35 |
| 5.1 Implementatie | 35 |
| 5.2 Evaluatie | 36 |
| Literatuur | 37 |
| Bijlagen | 41 |
| Systematisch literatuuronderzoek: zoekstrategieën en resultaten | 42 |
| Evidence tabellen | 45 |
| Leden van de projectgroep en de expertgroep | 51 |
| Deelnemers aan de praktijktoets | 52 |

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de totstandkoming en de wetenschappelijke onderbouwing van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* (2009). Het rapport is bedoeld voor verzorgenden, leidinggevenden, kwaliteitsmedewerkers en alle andere disciplines die betrokken zijn bij de zorg voor ouderen met dementie en die meer willen weten over de achtergrond van de richtlijn. Daarnaast geeft dit rapport een uitgebreide verantwoording van de *evidence* waarop de aanbevelingen in de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten drinken van bewoners met dementie* zijn gebaseerd.

De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* is gericht op verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen. Het doel van de richtlijn is om verzorgenden te ondersteunen bij de zorg voor ouderen met dementie en zich zekerder te laten voelen wanneer een bewoner eten of drinken afweert. De richtlijn geeft handvatten om afweergedrag bij eten en drinken te herkennen en samen met de bewoner, collega's, de familie en andere zorgverleners te onderzoeken waarom de bewoner eten of drinken afweert. Ten slotte geeft de richtlijn aanbevelingen voor mogelijke interventies. De richtlijn is een aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn voor verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden van Arcares (2001). In die richtlijn wordt het probleem van 'voedsel weigeren' wel genoemd, maar hierop wordt niet verder ingegaan. Bovendien gaat die richtlijn niet over mensen met dementie.

De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* is *evidence-based*, dat wil zeggen, gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, de ervaringskennis van professionals en de voorkeuren van de patiënt. Het ontwikkeltraject van de richtlijn bestond uit vier fasen. Deze fasen worden in dit rapport uitvoerig beschreven:

1. Literatuuronderzoek - In elektronische databanken, zoals PubMed en Cinahl, is gezocht naar publicaties over interventies bij afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. Van de 496 gevonden artikelen waren mogelijk 25 artikelen relevant voor de richtlijn.
2. Begeleiding door de projectgroep - De wetenschappelijke evidence en de bijbehorende conclusies zijn besproken met de projectgroep alvorens deze voor te leggen aan de expertgroep. Daarnaast zijn de opzet en de reikwijdte van de richtlijn bepaald in overleg met de projectgroep, evenals het verspreidings- en implementatieplan.
3. Expertraadpleging - De multidisciplinaire expertgroep bestond uit acht verzorgenden, drie cliëntvertegenwoordigers, twee verpleeghuisartsen, een psycholoog, een logopedist, een diëtist, een ergotherapeut, een ethicus en een tandarts. Aan deze experts is een schriftelijk overzicht gestuurd van de conclusies uit het literatuuronderzoek. De experts is gevraagd om voor iedere conclusie aan te geven hoe belangrijk zij deze conclusie vonden, en of de conclusie volgens hen tot een aanbeveling in de richtlijn zou moeten leiden. Tijdens twee aparte consensusbijeenkomsten zijn de conclusies waarover geen overeenstemming was, besproken. De aanbevelingen in de (concept-)richtlijn zijn uiteindelijk gebaseerd op de resultaten van 12 onderzoeksartikelen en de mening van de experts.
4. Commentaar door beroepsgenoten (praktijktoets) - Tien verzorgenden uit drie verschillende verpleeghuizen hebben de conceptrichtlijn gedurende een half jaar in de praktijk getoetst op helderheid en bruikbaarheid. Op grond van de resultaten van de praktijktoets is de conceptrichtlijn aangepast. De definitieve richtlijn is in overleg met de projectgroep vastgesteld.

De richtlijn zelf is uitgegeven als een handzaam werkdocument voor verzorgenden. Een samenvattingskaart voor de verzorgenden en een trainingsmodule ondersteunen de implementatie in de praktijk.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Bewoners met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen weren regelmatig eten of drinken af. Vaak kunnen zij zelf niet aangeven waarom zij dat doen. De reden van het afweergedrag is daardoor niet altijd (direct) duidelijk. De bewoner kan of wil niet eten, of snapt soms niet meer hoe en waarom [1]. Verzorgenden vinden dit afweergedrag moeilijk te hanteren en deze dagelijks terugkerende zorgsituatie kan dan ook veel onzekerheid en ongemak veroorzaken [1-3]. Bovendien kunnen verzorgenden dit gedrag heel verschillend interpreteren en daardoor ook verschillend handelen [1]. Dit brengt de continuïteit en de kwaliteit van de zorg in gevaar. Verzorgenden handelen vaak intuïtief en de zorg die zij geven hangt af van hun persoonlijke opvattingen over goede zorg [4].

Eten en drinken zijn basale levensbehoeften en daardoor direct gekoppeld aan leven aan dood. Bovendien staat het geven van eten en drinken symbool voor zorg en liefde [5,6]. Dit maakt eten en drinken tot een gevoelig onderwerp, ook voor de familie. Daarnaast spelen ethische aspecten een rol. Hoe ver mag een verzorgende gaan met de toepassing van dwang of drang bij het eten geven? Of moet afweergedrag altijd worden gerespecteerd? Een richtlijn kan verzorgenden helpen om in overleg met de bewoner, de familie en andere disciplines, op adequate en systematische wijze om te gaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. Daarom is in november 2005 het door ZonMw gefinancierde project *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie; een richtlijn voor verzorgenden* van start gegaan. Twee jaar lang hebben onderzoekers van de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam en het Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging gewerkt aan de totstandkoming van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* [7]. Een korte samenvatting van deze richtlijn wordt gegeven in Box 1.

De nieuwe richtlijn is een aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn voor verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden [8], die niet verder ingaat op het probleem van 'voedsel weigeren' door mensen met dementie.

Box 1:

Korte samenvatting van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie*

De *evidence-based* richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten drinken van bewoners met dementie* bestaat uit twee delen: een handzaam werkdocument met een samenvattingskaart voor de verzorgenden, en een wetenschappelijke onderbouwing (dit rapport).

De richtlijn is een hulpmiddel voor verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen die te maken krijgen met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. De richtlijn geeft hen handvatten om afweergedrag bij eten en drinken te herkennen, en samen met de bewoner, directe collega's, de familie en andere zorgverleners te onderzoeken waarom de bewoner eten of drinken afweert. Ten slotte geeft de richtlijn aanbevelingen voor mogelijke interventies. De richtlijn is een aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn voor verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden [8].

In de richtlijn is afweergedrag bij eten en drinken gedefinieerd als elk gedrag van de bewoner met dementie dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert. Van structureel afweergedrag is sprake zodra de bewoner meerdere keren per week eten of drinken afweert, en/of 24 uur of langer (bijna) niets drinkt, en/of 48 uur of langer (bijna) niets eet.

De kern van de richtlijn is een vijfstappenplan aan de hand waarvan de verzorgenden, in overleg met anderen, proberen te achterhalen wat de oorzaak van het afweergedrag is en welke interventie(s) kunnen worden toegepast:

- stap 1 - Probleem vaststellen: signaleren van structureel afweergedrag.
- stap 2 - Gegevens verzamelen: overleg met anderen.

- stap 3 - Nader onderzoek: observeren en beschrijven van het gedrag.
- stap 4 - Plan van aanpak en interventies.
- stap 5 - Evaluatie: vaststellen van het effect van de interventies.

Om het werken volgens de richtlijn te ondersteunen is een trainingsmodule *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* beschikbaar.

1.2 Doel van de richtlijn

Het doel van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* is om verzorgenden te ondersteunen bij de zorg voor bewoners met dementie die eten of drinken afweren en hen in dergelijke situaties zekerder te laten voelen. De richtlijn geeft handvatten om afweergedrag bij eten en drinken te herkennen, en samen met de bewoner, collega's, de familie en andere zorgverleners te onderzoeken waarom de bewoner eten of drinken afweert. Ten slotte geeft de richtlijn aanbevelingen voor mogelijke interventies.

De hoofdvraag die in de richtlijn wordt beantwoord is: Wat moet je [de verzorgende] doen wanneer een bewoner met dementie eten of drinken afweert?

Daarbij geeft de richtlijn antwoord op de volgende deelvragen:

- Wat zijn de verschijnselen en oorzaken van afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie?
- Hoe is afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie te herkennen?
- Hoe kun je afweergedrag bij eten en drinken bij bewoners met dementie observeren en beschrijven?
- Welke maatregelen kun je nemen wanneer een bewoner met dementie eten of drinken afweert?

De verwachting is dat een eenduidige, systematische aanpak van afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie bijdraagt aan de continuïteit en de kwaliteit van zorg voor deze ouderen, en aan hun kwaliteit van leven.

1.3 De richtlijngebruikers

De primaire gebruikers van de richtlijn zijn verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen die te maken krijgen met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. De richtlijn is monodisciplinair, maar in de richtlijn wordt duidelijk aangegeven op welke momenten andere disciplines ingeschakeld moeten worden, en hoe de familie betrokken kan worden. Daarom moeten ook anderen, zoals familieleden, helpenden, voedingsassistenten, artsen, psychologen, diëtisten, logopedisten en ergotherapeuten op de hoogte zijn van deze richtlijn. Ook zij kunnen te maken krijgen met afweergedrag en een rol spelen bij het vaststellen van de oorzaak en het zoeken naar een oplossing.

1.4 De patiëntenpopulatie

De richtlijn is van toepassing op ouderen met dementie die zijn opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis en die (structureel) eten of drinken afweren.

Afweergedrag is in de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* gedefinieerd als: 'elk gedrag van de bewoner met dementie dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert' [7].

Structureel afweergedrag is gedefinieerd als:

- meerdere keren per week eten of drinken afweren, of
- 24 uur of langer (bijna) niets drinken, of
- 48 uur of langer (bijna) niets eten.

In hoofdstuk 2 van dit rapport wordt uitgebreider ingegaan op de definitie van afweergedrag bij eten en drinken, en op de symptomen en oorzaken van dit gedrag.

1.5 Afbakening

De richtlijn is geschreven voor verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen. De aanbevelingen in de richtlijn moeten dan ook aansluiten op de taken en verantwoordelijkheden van deze beroepsgroep. De richtlijn is een aanvulling op de multidisciplinaire richtlijn voor verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden [8]. Deze richtlijn geeft zorginstellingen handvatten voor een beleid dat gericht is op voldoende vocht en goede voeding voor cliënten van verpleeghuizen, maar gaat niet of nauwelijks in op het probleem van ‘voedsel weigeren’ bij ouderen met dementie.

De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* gaat niet in op beslissingen om kunstmatige voeding of vocht toe te dienen. Deze beslissingen zijn complex en de primaire verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de arts.

Wanneer speciale richtlijnen bestaan voor aan afweergedrag gerelateerde problemen, is naar deze richtlijnen verwezen. Het gaat met name om de richtlijnen over (omgaan met) agitatie en slikproblemen [9,10].

1.6 Opbouw van dit rapport

In dit rapport wordt uitgebreid beschreven hoe de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* tot stand gekomen is. Het rapport biedt inzicht in het ontwikkelingsproces en de verslaglegging; hierbij is steeds rekening gehouden met de criteria voor *Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation* (AGREE) [11].

Hoofdstuk 2 van dit rapport geeft een definitie van afweergedrag bij eten en drinken en beschrijft de symptomen en oorzaken van dit gedrag.

In hoofdstuk 3 komen de gebruikte methoden bij de ontwikkeling van de richtlijn aan de orde. Beschreven wordt hoe de wetenschappelijke literatuur is gezocht en beoordeeld, en op welke wijze de experts en de toekomstige gebruikers van de richtlijn hebben bijgedragen aan de totstandkoming van de richtlijn.

In hoofdstuk 4 wordt de *evidence* beschreven waarop de aanbevelingen in de richtlijn zijn gebaseerd. Hierbij is steeds de relatie tussen de aanbevelingen en de *evidence* duidelijk aangegeven.

Hoofdstuk 5 ten slotte gaat in op de implementatie van de richtlijn en de mogelijke indicatoren om het gebruik van de richtlijn in de praktijk te meten.

2 Afweergedrag: symptomen en oorzaken

2.1 Definitie van (structureel) afweergedrag

In de literatuur is geen duidelijke en bruikbare definitie gevonden van afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. In overleg met de project- en expertgroep is afweergedrag in de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* als volgt gedefinieerd:

‘elk gedrag van de bewoner met dementie dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert’

In deze definitie zijn de woorden ‘weigeren’ en ‘niet willen’ bewust vermeden. Er is geprobeerd om een zo neutraal mogelijke definitie te geven, waarin het gedrag van de bewoner en het effect (geen of bemoeilijkte inname van voedsel of vocht) tot uiting komen.

In de expertgroep is uitvoerig besproken in welke situaties een verzorgende moet ingrijpen als een bewoner met dementie eten of drinken afweert. De expertgroep geeft aan dat een bewoner met dementie, net als ieder ander, af en toe geen trek kan hebben in eten of drinken en dan een maaltijd overslaat of minder eet. Het is daarom niet noodzakelijk om meteen aan de bel te trekken.

Als een bewoner meerdere keren per week eten of drinken afweert, moet er naar de mening van de expertgroep wél ingegrepen worden. Zeker als de bewoner bijna (alle) eten of drinken afweert en daardoor niet of nauwelijks voeding of vocht binnenkrijgt, zijn maatregelen noodzakelijk. In deze gevallen moet altijd de (verpleeghuis-) arts worden ingeschakeld. In overleg met de experts is de termijn voor (bijna) niets drinken op 24 uur gesteld, en voor (bijna) niets eten op 48 uur. Dit heeft geleid tot de volgende definitie van structureel afweergedrag:

DEFINITIE Het afweergedrag is structureel als:

- de bewoner meerdere keren per week afweergedrag vertoont, of
- de bewoner 24 uur (bijna) niets gedronken heeft, of
- de bewoner 48 uur (bijna) niets gegeten heeft.

2.2 Symptomen van afweergedrag

In de literatuur worden diverse voorbeelden genoemd van afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie [3,12-23]. In de richtlijn zijn deze uitingsvormen van afweergedrag ingedeeld naar het moment waarop de bewoner dit gedrag laat zien (vóór of tijdens de maaltijd, en voor- of nadat de bewoner een hap of slok genomen heeft). Voorbeelden van afweergedrag zijn:

VOORAFGAAND AAN DE MAALTIJD

De bewoner: weigert om naar de ruimte te gaan waar gegeten wordt

TIJDENS DE MAALTIJD

De bewoner: neemt geen hap of slok:

- weigert verbaal ('ik wil niet')
- raakt het eten niet aan
- duwt zijn bord of lepel weg, of (de hand van) de verzorgende
- bijt op de lepel
- wendt zijn hoofd af
- houdt zijn mond dicht
- houdt zijn kiezen op elkaar
- loopt weg van tafel

- De bewoner: neemt wel een hap of slok, maar slikt niet door:
- kokhalst
 - spuugt het eten of drinken uit
 - haalt het eten met zijn handen uit de mond
 - slikt het eten of drinken niet door

2.3 Oorzaken van afweergedrag

Het afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie kan verschillende oorzaken hebben [12-14,19,21,24-35]. Deze oorzaken kunnen worden onderverdeeld in ziektespecifieke *vs* niet-ziektespecifieke (algemene) oorzaken, of in oorzaken die buiten de patiënt gelegen zijn *vs* patiëntgebonden oorzaken. In het artikel van Pasman *et al.* (2003) worden de oorzaken van afweergedrag onderverdeeld in *niet snappen*, *niet kunnen* en *niet willen* [1]. In de richtlijn is deze laatste indeling aangehouden, omdat deze duidelijk maakt dat afweergedrag niet altijd hoeft te betekenen dat de bewoner niet wil, maar ook andere oorzaken kan hebben.

- Niet kunnen: De bewoner heeft een aandoening van het zenuwstelsel of de spieren, zoals:
- apraxie (onvermogen om bewuste bewegingen uit te voeren);
 - kauw- of slikstoornissen.
- De bewoner heeft problemen met kauwen of slikken door andere oorzaken, zoals een droge mond, gebitsproblemen, of ontstekingen in de mond.
- De bewoner heeft lichamelijke klachten zoals vermoeidheid of pijn.
- De bewoner zit of ligt in een verkeerde houding.
- De verzorgende handelt niet adequaat:
- loopt weg tijdens het helpen;
 - verliest aandacht tijdens het helpen;
 - haalt het eten (voortijdig) weg;
 - biedt te volle lepels aan.
- De consistentie van het eten is niet geschikt.
- De bewoner kan niet kiezen (of er is teveel keus).
- De bewoner heeft psychische problemen:
- angst, gevoel van onveiligheid, stress;
 - snel afgeleid, concentratiestoornis.
- Niet willen: De bewoner heeft een verminderde eetlust door bijvoorbeeld:
- depressieve klachten, somberheid;
 - bijwerking van medicijnen;
 - infectie, kanker, stofwisselingsziekte.
- De bewoner wil niet geholpen worden:
- uit schaamte;
 - wens om aan de eigen zelfstandigheid vast te houden.
- Het eten bevalt niet:
- de bewoner heeft liever iets anders;
 - het eten ziet er niet lekker uit;
 - de bewoner vindt het eten niet lekker;
 - het eten is te warm of te koud.
- De bewoner heeft een doodswens.
- Niet snappen:
- de smaak of reuk zijn verminderd;
 - de bewoner herkent het eten niet;
 - de bewoner herkent gevoelens van honger of dorst niet;
 - de bewoner ziet de verzorgende als een vreemde;
 - de bewoner begrijpt de aanwijzingen van de verzorgende niet.

3 Methoden

De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* is *evidence-based*, dat wil zeggen, gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, de ervaringskennis van professionals en voorkeuren van de patiënt (vertegenwoordigd door cliëntvertegenwoordigers).

De ontwikkeling van de richtlijn werd begeleid door een projectgroep (zie par. 3.2). Een multidisciplinair expertteam (zie par. 3.3) heeft een belangrijke rol gespeeld bij de keuze en de formulering van de uiteindelijke aanbevelingen in de richtlijn.

Het ontwikkeltraject van de richtlijn bestond uit de volgende vier fasen:

1. literatuuronderzoek;
2. begeleiding door de projectgroep;
3. expertraadpleging;
4. commentaar door beroepsgenoten (praktijktoets).

In het vervolg van dit hoofdstuk wordt uitgebreider ingegaan op het literatuuronderzoek (par. 3.1), de rol van de projectgroep (par. 3.2), de expertraadpleging (par. 3.3) en de praktijktoets (par. 3.4). In par. 3.5 wordt de betrokkenheid van alle belanghebbenden bij de richtlijnontwikkeling nader toegelicht.

3.1 Literatuuronderzoek

Het systematisch literatuuronderzoek naar mogelijke interventies bij afweergedrag bij eten en drinken van ouderen met dementie is uitgevoerd in de periode november 2005 - oktober 2006. De opzet en de uitkomsten van dit literatuuronderzoek worden hieronder beschreven.

3.1.1 Zoekstrategie

Bronnen

Voor het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

1. elektronische databanken (PubMed, Cinahl, PsycINFO, INVERT, Cochrane library)
Hierin is gezocht naar publicaties over interventies bij afweergedrag bij eten en drinken van ouderen met dementie.
2. bestaande richtlijnen

Zoektermen en resultaten

Tabel 3.1 laat zien welke zoektermen zijn gebruikt en hoeveel treffers de gebruikte zoekopdrachten hebben opgeleverd. Een uitgebreidere beschrijving van de zoekstrategie is te vinden in bijlage 1.

De zoekopdrachten leverden in PubMed 442 verschillende artikelen op, in Cinahl 30, in PsycInfo 110, in INVERT 10 en in de Cochrane Library 19; in totaal zijn dit 611 artikelen. Van deze 611 artikelen bleken er 115 dubbel voor te komen (soms ook als vertaling), zodat uiteindelijk 496 oorspronkelijke artikelen overbleven.

Daarnaast werden twee richtlijnen c.q. protocollen gevonden over afweergedrag bij eten en drinken bij mensen met dementie [36,37]. Onduidelijk was in hoeverre deze richtlijnen *evidence-based* waren door het ontbreken van referenties.

3.1.2 Beoordeling en selectie van artikelen

Op grond van de titel en abstracts werden de 496 originele artikelen beoordeeld aan de hand van de volgende inclusiecriteria:

- doelgroep: mensen met dementie

- onderwerp: afweergedrag bij eten of drinken
- niet: kunstmatige toediening van voeding of vocht

Na deze eerste beoordeling vielen 319 artikelen af. Deze artikelen gingen weliswaar over eten of drinken bij ouderen met dementie, maar niet over afweergedrag. Onderwerpen die in deze artikelen aan de orde kwamen waren:

- de algemene voedingstoestand van mensen met dementie;
- ondervoeding bij mensen met dementie (vaak in relatie met de toediening van voedingssupplementen);
- de neurobiologische aspecten van eten en drinken bij mensen met dementie;
- de kunstmatige toediening van voeding of vocht;
- andere eetproblemen bij mensen met dementie, zoals hyperfagie.

De resterende 177 artikelen waren (mogelijk) relevant. Van deze artikelen zijn de full text versies gedownload, gekopieerd of zo nodig opgevraagd. Deze artikelen zijn gelezen en beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- beschrijvend of experimenteel onderzoek
- interventie (anders dan de kunstmatige toediening van voeding of vocht) gericht op afweergedrag bij eten of drinken of ander gedrag tijdens de maaltijd (in geval van experimenteel onderzoek)
- eventuele aanknopingspunten voor (evidence-based) interventies gericht op afweergedrag bij eten of drinken (in geval van beschrijvend onderzoek)

Van de 177 artikelen bleven 25 artikelen over waarin potentiële interventies met betrekking tot afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie werden beschreven:

- 4 artikelen beschreven de resultaten van (quasi-) experimenteel onderzoek naar interventies mede) gericht op afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie [18,22,38,39];
- 5 artikelen beschreven de resultaten van beschrijvend onderzoek van afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie [13,26,29,40,41];
- 16 artikelen beschreven de resultaten van (quasi-) experimenteel onderzoek naar interventies rondom de maaltijd bij mensen met dementie, niet specifiek gericht op afweergedrag bij eten en drinken [14,27,32,42-54].

De belangrijkste gegevens van de vijftwintig geselecteerde artikelen zijn beschreven in een evidence-tabel (zie bijlage 2). Deze evidence is besproken met de projectgroep (zie par. 3.2).

Tabel 3.1: Gebruikte zoekstrategieën in de elektronische databanken en in de Cochrane Library

| Bron | Zoektermen | Zoekdatum ^a | Aantal treffers |
|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-----------------|
| PubMed | (nurse*[TIAB] OR nursing assistant*[TIAB]) AND (eating [TIAB] OR feeding [TIAB] OR food [TIAB] OR meal* [TIAB] OR dinner* [TIAB] OR nutrition* [TIAB]) AND (dementia [TIAB] OR dement* [TIAB] OR alzheimer* [TIAB]) | 01-09-2006 | 69 |
| | (dementia [TIAB] OR dement* [TIAB] OR alzheimer* [TIAB]) AND (eating difficult*[TIAB] OR feeding difficult*[TIAB] OR swallowing difficult*[TIAB] OR eating problem*[TIAB] OR feeding problem*[TIAB] OR swallowing problem*[TIAB] OR "feeding behavior"[TIAB] OR "feeding behavior"[MeSH]) | 01-09-2006 | 201 |
| | (eating [TIAB] OR feeding [TIAB] OR food [TIAB] OR meal* [TIAB] OR dinner* [TIAB] OR nutrition* [TIAB]) AND (dementia [TIAB] OR dement* [TIAB] OR alzheimer* [TIAB]) AND interv* [TIAB] | 01-09-2006 | 266 |
| Cinahl | AB (dementia OR dement* OR alzheimer*) Or TI (dementia OR dement* OR alzheimer*) AND AB (feeding problem* OR eating problem* OR eating difficult* OR feeding difficult* OR feeding behaviour*) Or TI (feeding problem* OR eating problem* OR eating difficult* OR feeding difficult* OR feeding behaviour*) | 01-09-2006 | 30 |
| PsycINFO | ((nurse* or nursing assistant*) and (eating or feeding or food or meal* or dinner* or nutrition*) and (dementia or dement* or alzheimer*)) in TI) or (((nurse* or nursing assistant*) and (eating or feeding or food or meal* or dinner* or nutrition*) and (dementia or dement* or alzheimer*)) in AB) | 01-09-2006 | 29 |
| | ((dementia or dement* or alzheimer*) and (eating difficult* or feeding difficult* or swallowing difficult* or eating problem* or feeding problem* or swallowing problem* or feeding behavior)) in TI) or (((dementia or dement* or alzheimer*) and (eating difficult* or feeding difficult* or swallowing difficult* or eating problem* or feeding problem* or swallowing problem* or feeding behavior)) in AB) | 01-09-2006 | 31 |
| | ((eating or feeding or food or meal* or dinner* or nutrition*) and (dementia or dement* or alzheimer*) and intervent*) in TI) or (((eating or feeding or food or meal* or dinner* or nutrition*) and (dementia or dement* or alzheimer*) and intervent*) in AB) | 01-09-2006 | 65 |
| INVERT | dementie + maaltijd | 01-09-2006 | 3 |
| | dementie + eten | | 5 |
| | dementie + voeding | | 3 |
| Cochrane Library ^b | dementia AND eating | 02-10-2006 | 9 |
| | dementia AND mealtime | 02-10-2006 | 2 |
| | dementia AND meal | 02-10-2006 | 11 |

a Datum van de laatste update van de zoekstrategie.

b Er is gezocht in The Cochrane Central Register of Controlled Trials, en in de velden "Title, Abstract or Keywords"

3.2 Begeleiding door de projectgroep

De projectgroep

Bij de samenstelling van de projectgroep is bewust gezocht naar onderzoekers en experts op het terrein van richtlijnontwikkeling, vertegenwoordigers van verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland (Sting, LEVV), de mensen met dementie en hun familieleden (Alzheimer Nederland, Landelijke Organisatie Cliëntenraden) en de (psychogeriatrische) zorginstellingen (Actiz), en inhoudsdeskundigen met een wetenschappelijke achtergrond. Daarnaast speelde prof.dr. J.A. Eefsting, bijzonder hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde, leeropdracht 'richtlijnontwikkeling voor de diagnostiek en therapie bij hersenaandoeningen onder ouderen', speelde een belangrijke rol als inhoudelijk adviseur. De samenstelling van de projectgroep wordt beschreven in bijlage 3.

Onafhankelijkheid van de projectgroep

De leden van de projectgroep hadden geen conflicterende belangen met betrekking tot de inhoud en de ontwikkeling van de richtlijn. De opvattingen of belangen van de financierende instantie hebben geen rol gespeeld bij de uiteindelijke aanbevelingen.

Begeleiding

De projectgroep is vijfmaal bijeengekomen. Tijdens deze bijeenkomsten zijn de opzet en reikwijdte van de richtlijn besproken. De uitkomsten van het literatuuronderzoek die hebben geresulteerd in de (concept-) aanbevelingen zijn door de projectgroep becommentarieerd. Op grond van de gevonden *evidence* zijn uiteindelijk 21 conclusies geformuleerd met mogelijke relevantie voor de richtlijn. Tien conclusies betroffen de interactie tussen de verzorgende en de bewoner, zeven conclusies de maaltijdambiance, twee conclusies de voeding, en twee conclusies overige aspecten. Deze conclusies zijn vervolgens voorgelegd aan de expertgroep (zie par. 3.3). De conceptversies en de definitieve versie van de richtlijn werden besproken met en goedgekeurd door de projectgroep. Ten slotte zijn in overleg met de projectgroep plannen gemaakt voor de verspreiding en de implementatie van de richtlijn in de praktijk.

3.3 Expertraadpleging

De expertgroep

In overleg met de projectgroep is een multidisciplinaire expertgroep samengesteld. Deze expertgroep bestond uit acht verzorgenden, drie cliëntvertegenwoordigers, twee verpleeghuisartsen, een psycholoog, een logopedist, een diëtist, een ergotherapeut, een ethicus en een tandarts (zie ook bijlage 3). Alle experts waren (ervarings-)deskundig zijn op het gebied van afweergedrag bij eten en drinken bij mensen met dementie.

De expertraadpleging bestond uit twee delen:

1. schriftelijke ronde.

Aan de experts is een vragenlijst gestuurd met daarin de 21 conclusies op grond van het literatuuronderzoek. De experts werd gevraagd om voor iedere conclusie aan te geven hoe belangrijk zij deze conclusie vonden, en of de conclusie volgens hen tot een aanbeveling in de richtlijn zou moeten leiden. Indien ja, dan werd hen gevraagd om een eerste aanbeveling voor de verzorgende te formuleren. Om de drempel voor het invullen zo laag mogelijk te houden kregen de verzorgenden en de cliëntvertegenwoordigers verkorte vragenlijsten (twee verschillende versies) met daarin de helft van het totale aantal conclusies; de overige disciplines kregen de volledige vragenlijst. Achttien van de 19 vragenlijsten werden ingevuld en teruggestuurd; de non-respondent was één van de verzorgenden. Op deze manier werd iedere conclusie uit de literatuur door 14 experts beoordeeld.

Wanneer acht of meer experts van mening waren dat een conclusie tot een aanbeveling in de richtlijn moest leiden (en maximaal twee experts vonden van niet), dan werd de conclusie geaccepteerd als relevant voor de richtlijn. De overige conclusies werden besproken tijdens de mondelinge consensusbijeenkomsten.

2. mondelinge consensusbijeenkomsten.

Na de schriftelijke ronde volgden twee consensusbijeenkomsten. In totaal waren negen experts bij de bijeenkomsten aanwezig, verdeeld over de twee bijeenkomsten. Bijna alle disciplines waren hierbij vertegenwoordigd (verzorgende, cliëntvertegenwoordiger, logopedist, psycholoog, ergotherapeut en tandarts); de ethicus en een verpleeghuisarts zijn achteraf telefonisch benaderd. Tijdens de mondelinge bijeenkomsten werden 13 van de 21 conclusies besproken; over de relevantie van deze conclusies waren de meningen van de experts in de schriftelijke ronde verdeeld. Tijdens de bijeenkomsten werd geprobeerd om over de relevantie van de betreffende conclusies consensus te bereiken. De expertbijeenkomsten zijn op band opgenomen en na afloop letterlijk uitgetypt. Hierdoor was een nauwkeurige inventarisatie mogelijk van de uitkomsten van het consensusoverleg en van de argumenten die naar voren werden gebracht.

Verworpen literatuur en overwegingen

De conclusies van dertien onderzoeken zijn uiteindelijk niet (direct) vertaald in aanbevelingen voor de richtlijn. Vier onderzoeken werden verworpen om (de beslissing over) de beschreven interventie niet tot het domein van de verzorgende behoort:

- In twee onderzoeken werd het mogelijke effect van gemalen of gepureerd eten op afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie onderzocht [22,42]. De expertgroep was van mening dat de beslissing om gemalen of gepureerd eten te geven niet zelfstandig door de verzorgende mag worden genomen, maar alleen op indicatie van een logopedist of diëtist (bijvoorbeeld omdat er een slikstoornis is vastgesteld).
- In het derde onderzoek werd het gebruik van het antidepressivum Sertraline onderzocht [39]; dit middel had overigens geen effect op (onder andere) afweergedrag bij eten en drinken van dementerenden.
- Het vierde onderzoek betrof een gerandomiseerde trial naar het effect van een speciale training voor verzorgenden over voedingsproblemen bij dementie [38]. Deze training had een gunstige invloed op de kennis en attitude van de verzorgenden ten aanzien van eten en drinken bij ouderen met dementie, maar een (positief) effect op afweergedrag werd niet beschreven.

Enkele andere onderzoeken werden verworpen omdat de relatie met afweergedrag niet altijd even eenduidig was:

- Het onderzoek van Dunne *et al.* (2004) liet zien dat ouderen met dementie meer eten en meer drinken wanneer felgekleurd servies en bestek worden gebruikt [47]. Een mogelijke verklaring is de verminderde waarneming van contrast naarmate de dementie ernstiger wordt. Een direct verband met afweergedrag bij eten en drinken werd in dit onderzoek niet gelegd. De expertgroep was van mening dat contrastrijk servies of bestek een hulpmiddel kan zijn voor dementerenden met visuele problemen. Als algemene interventie werd het gebruik van felgekleurd servies of bestek echter verworpen. Ervaringen in de praktijk laten zien dat dementerenden negatief kunnen reageren op gekleurd servies; daarnaast kan gekleurd servies kinderachtig overkomen.
- McDaniel *et al.* [49] onderzochten of dementerenden op hun eigen vertrouwde afdeling (waar het lawaaiiger was en de verlichting slechter) meer aten dan in een speciaal voor het onderzoek ingerichte ruimte (waar het stiller was en de verlichting beter). De expertgroep twijfelde erg aan de betekenis van dit onderzoek, dat ook deels verworpen werd vanwege het zwakke design. De expertgroep acht het echter wel aannemelijk dat een rustigere omgeving (met minder lawaai) en goede verlichting een gunstig effect kunnen hebben op afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie.
- Een onderzoek van Coyne *et al.* laat zien dat verbale aanwijzingen en positieve bekrachtiging door de verzorgende de zelfstandigheid van bewoners met dementie bij het eten kunnen bevorderen [46]. De expertgroep heeft met betrekking tot deze communicatieve interventies gekozen voor andere onderzoeken waarin explicieter naar de relatie met afweergedrag gekeken is.
- Sandman *et al.* onderzochten of de aan- of afwezigheid van personeel (al of niet in werkkleding) tijdens de maaltijd effect had op het gedrag en de voedselintake van bewoners met dementie [32]. Bewoners met dementie lijken in afwezigheid van verzorgenden tijdens de maaltijd ander (positiever) gedrag te vertonen, maar uiteindelijk ook minder (en minder gevarieerd) te eten. Een eventuele relatie met afweergedrag werd niet duidelijk beschreven.

- Ook Rowe *et al.* [53], Moniz-Cook *et al.* [51] en Corcoran *et al.* [45] beschreven interventies waarvan het verband met afweergedrag niet duidelijk was. In deze onderzoeken werd gekeken naar respectievelijk het effect van ‘slow stroke massage’, individuele zorgplannen en ergotherapeutische adviezen op probleemgedrag van ouderen met dementie.
- Ragneskog *et al.* onderzochten in hoeverre verschillende soorten muziek tijdens de maaltijd de voedselintake, het gewicht en het gedrag van 20 bewoners met dementie beïnvloedden [52]. Dit onderzoek liet zien dat muziek een gunstig effect had op de voedselintake en de dementerenden vooral minder prikkelbaar, angstig of depressief maakte.

Het onderzoek van Volicer *et al.* ten slotte beschreef het voorkomen van afweergedrag bij eten en drinken onder 25 bewoners in een Amerikaans verpleeghuis, maar dit onderzoek gaf verder geen aanwijzingen voor potentiële interventies [13].

Op grond van het literatuuronderzoek, het consensusoverleg en de ervaringskennis van de experts zijn de definitieve aanbevelingen vastgesteld.

3.4 Commentaar van beroepsgenoten (praktijkttoets)

Werving en selectie

Verschillende verpleeg- en verzorgingshuizen in de regio Rotterdam zijn benaderd voor deelname aan de praktijktoets. Drie verpleeghuizen in Rotterdam zijn bereid gevonden om hieraan mee te doen: Antonius Binnenweg, De Hofstee/ De Naber (kleinschalige zorg/ kleinschalig wonen) en Humanitas-Akropolis. Zij recruteerden in totaal vijftien verzorgenden niveau 3 voor deelname aan de praktijktoets, waarvan er tien de praktijktoets voltooiden.

Focusgroepen

Voorafgaand aan de praktijktoets zijn onder leiding van de onderzoekers in april-mei 2007 twee focusgroepen gehouden met in totaal acht verzorgenden (drie respectievelijk vijf verzorgenden). Deze focusgroepen gingen over de ervaring van verzorgenden met afweergedrag bij eten en drinken, hun houding en de interventies die zij toepasten. De gesprekken zijn opgenomen op band en letterlijk uitgetypt.

Hieronder volgt een korte samenvatting van de belangrijkste onderwerpen die ter sprake kwamen in de focusgroepbijeenkomsten.

Maaltijden

In de verschillende instellingen is de maaltijdsituatie heel verschillend. Het grootste verschil betreft de aanwezigheid van het personeel. In één instelling is het regel dat minimaal twee verzorgenden bij de maaltijd aanwezig zijn en heeft het personeel vóór de maaltijd pauze; in een ander huis wordt de begeleiding van de maaltijd halverwege overgenomen door collega's die terugkomen van hun pauze. Daarnaast lopen de groepsgroottes uiteen (7 tot 12 bewoners). In de kleinschalige woonvoorziening wordt er elke dag op de afdeling gekookt.

Voorbeelden van afweergedrag

Alle verzorgenden kunnen wel een voorbeeld noemen van een bewoner met afweergedrag (zie tabel 3.2). In vrijwel alle gevallen is het afweergedrag heel wisselend aanwezig. Soms is er een duidelijk patroon te herkennen en komt het afweergedrag bij bepaalde maaltijden of in bepaalde situaties voor.

Tabel 3.2: Voorbeelden van afweergedrag, mogelijke oorzaken en interventies (focusgroepgesprekken)

| Gedrag | Mogelijke oorzaak | Interventie(s) |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| Schelden, vork/ hand wegslaan | - | Even met rust laten, andere verzorgende, ander tijdstip, iets anders aanbieden |
| Mond dichthouden, eten/ hand wegslaan (onduidelijk) | Afwezigheid partner, buikklachten, schaamte | Echtgenoot laten helpen, stimuleren (blijven aanbieden), apart laten eten |
| Met armen over elkaar gaan zitten | Afwezigheid zoon | Mannelijke verzorgende laten helpen |
| Schelden, vloeken | Weigering (eet elders wel) | Eten laten kiezen |
| Slikproblemen | - | Zoete dingen, veel laten drinken (gebruik tuitbeker) |
| Bord wegschuiven, verbale weigering | Beroerte ("niet kunnen") | Gemalen eten, verdikkingsmiddel, PEG-sonde |
| Wegslaan | Zich onder druk gezet voelen | Bord leuk opmaken, zoveel mogelijk zelf laten kiezen |
| Niet beginnen met eten | - | Even met rust laten, op later tijdstip terugkomen |
| Niet beginnen met eten, weglopen (onduidelijk) | "niet snappen" | Apart laten eten, zo min mogelijk op tafel, eten in de hand geven |
| Eet niet uit zichzelf | - | Aansporen |
| | Behoeftte aan aandacht | Aandacht geven |
| | "niet snappen" | Helpen met eten, goede timing, ernaast gaan zitten |

Oorzaken van afweergedrag

Behalve de oorzaken die in tabel 3.2 worden genoemd, noemden de verzorgenden nog verschillende andere oorzaken:

- niet kunnen: CVA, slikprobleem; pijn bij kauwen; rusteloosheid (toiletbehoefte); spasmen; buikpijn;
- niet willen: voorkeur voor bepaalde verzorgende of voor familie; eten is niet lekker; geen eetlust (ziekte, gebrek aan lichaamsbeweging, te veel snoepen tussendoor); depressie; verdriet; protest; schaamte; het is niet gezellig; chagrijnigheid; behoefte aan aandacht;
- niet snappen.

Problemen met afweergedrag

Enkele verzorgenden geven aan het vervelend te vinden als een bewoner niet eet, maar ze realiseren zich dat het bij het werk hoort. Ze gaan wel altijd op zoek naar een verklaring en een mogelijke oplossing voor het afweergedrag. Soms is de afspraak dat "als ze [de bewoners] niet willen eten, dan hoeven ze ook niet te eten". Andere verzorgenden ervaren afweergedrag niet primair als een probleem ('het hoort erbij'). Overigens eten of drinken de meeste bewoners meestal nog wel iets; helemaal stoppen met eten of drinken komt volgens de verzorgenden nauwelijks voor.

Rol familie

De familie kan al bij de opname vertellen wat de bewoner lekker vindt, en wat de vroegere gewoonten van de bewoner met betrekking tot de maaltijd waren; dit kan belangrijke informatie zijn, zeker wanneer een bewoner eten of drinken afweert. Soms weren bewoners minder vaak eten of drinken af als de mantelzorger/ partner aanwezig is. Daarnaast zijn er ook situaties waarbij de rol van de familie juist als lastig of vervelend wordt ervaren, bijvoorbeeld omdat familie eten geeft dat de bewoner eigenlijk niet mag, of blijft aandringen als een bewoner afweergedrag vertoont.

Trainingsmodule

Drie studenten van de Lerarenopleiding Verpleegkunde van de Hogeschool Rotterdam (allen ook werkzaam als ROC-docent) hebben in een gezamenlijk afstudeerproject een trainingsmodule over afweergedrag ontwikkeld voor verzorgenden niveau 3 [55]. De eerste versie van deze training is gegeven aan de verzorgenden die meededen aan de praktijktoets. Verzorgenden die niet aanwezig konden zijn bij deze training, ontvingen individuele instructies voor de praktijktoets.

De training bestaat uit een doceerles en verschillende actieve werkvormen, zoals casuïstiek en rollenspelen. Het hoofddoel van de training is dat de verzorgenden na afloop van de training de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* kunnen toepassen. Tijdens de training krijgen zij informatie over de achtergrond en de inhoud van de richtlijn (kennis), en leren zij om het vijfstappenplan en de interventies toe te passen in de praktijk (vaardigheden).

Praktijktoets

In juni 2007 is de praktijktoets officieel van start gegaan met het geven van de training *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* aan de verzorgenden die meededen aan de praktijktoets. Vervolgens is de conceptrichtlijn door tien verzorgenden uit drie verschillende verpleeghuizen gedurende een half jaar uitgetest in de praktijk. Zij hebben de conceptrichtlijn daarbij vooral getest op helderheid en bruikbaarheid. Als hulpmiddel kregen zij behalve de richtlijn ook een logboekje om hun ervaringen op te schrijven.

Evaluatie van de praktijktoets

In november 2007 is gestart met de evaluatie van de praktijktoets. De verzorgenden ontvingen een korte vragenlijst over de bruikbaarheid en duidelijkheid van de verschillende onderdelen van de richtlijn. Aanvullend zijn (individuele) evaluatiegesprekken gehouden met de verzorgenden over hun ervaringen met de richtlijn en eventuele aanknopingspunten voor verbetering; deze gesprekken duurden gemiddeld een half uur. Deze gesprekken (met negen verzorgenden) zijn gehouden als verdieping op de vragenlijst. In de gesprekken is uitvoerig gevraagd naar de ervaringen van de verzorgenden met het gebruik van de richtlijn en naar inhoudelijke aanvullingen. De gesprekken met zeven verzorgenden zijn opgenomen op band.

Alle verzorgenden waren positief over de richtlijn. De richtlijn kreeg een gemiddeld rapportcijfer van 8,1. De gemiddelde scores voor de verschillende onderdelen van de richtlijn varieerden van 4,0-4,3 voor duidelijkheid en van 3,5-4,2 voor bruikbaarheid (op een schaal van 1 'heel onduidelijk/onbruikbaar' tot 5 'heel duidelijk/bruikbaar').

De inhoud van de richtlijn was voor alle verzorgenden herkenbaar; enkele verzorgenden gaven aan dat zij dankzij de richtlijn bewuster en systematischer omgingen met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie.

Het vijfstappenplan dat in de richtlijn wordt beschreven is niet alleen in tekst maar ook schematisch weergegeven. Dit sluit aan bij de verschillende behoeften binnen de doelgroep; de ene verzorgende gebruikte vooral het schema, de andere gebruikte liever de tekst.

Tijdens de evaluatie gaven enkele verzorgenden aan soms moeite te hebben met de rol van de familie bij afweergedrag. Zij doelen daarbij vooral op situaties waarin de familie blijft aandringen als een bewoner eten of drinken afweert of zich niet aan andere afspraken houdt. Dit was aanleiding om de aanbevelingen in dit deel van de richtlijn aan te scherpen. De verzorgenden hadden geen andere opmerkingen of aanvullingen met betrekking tot de richtlijn.

3.5 Betrokkenheid van belanghebbenden

De primaire gebruikers

Verzorgenden niveau 3 zijn in de verschillende fasen bij de ontwikkeling van de richtlijn betrokken:

- een vertegenwoordiger van Sting nam deel aan de projectgroep;
- in het expertpanel zaten acht verzorgenden;

- tien verzorgenden hebben de conceptrichtlijn in de praktijktoets getest op helderheid en bruikbaarheid;
- ter ondersteuning van het project zijn in twee afzonderlijke hbo-v afstudeeronderzoeken kwalitatieve interviews gehouden met 13 verzorgenden. Het eerste onderzoek betrof de beleving, interpretaties en interventies van Surinaamse verzorgenden bij afwerend gedrag van patiënten met dementie bij eten en drinken [56]. Het tweede onderzoek ging met name in op het herkennen en interpreteren van afwerend eet- en drinkgedrag bij mensen met dementie door verzorgenden, en de acties die zij hierop ondernemen [57].

De betrokkenheid van de eindgebruikers heeft vooral bijgedragen aan een heldere en bruikbare richtlijn voor verzorgenden die aansluit bij hun praktijk.

Breed samengestelde project- en expertgroep

De breed samengestelde project- en expertgroep (zie par. 3.2 en 3.3) hebben ervoor gezorgd dat de drie bronnen van *evidence-based practice*, namelijk wetenschappelijke literatuur, ervaringskennis van de professionals en voorkeuren van de patiënt, maximaal in de richtlijn zijn verwerkt.

3.6 Herziening van de richtlijn

De richtlijn wordt in april 2009 aan de V&VN aangeboden voor autorisatie en is geldig voor een periode van drie jaar. Het voornemen van de ontwikkelaars is om de richtlijn hierna te actualiseren op grond van de dan eventueel nieuw beschikbare *evidence*.

4 Onderbouwing van de aanbevelingen

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de aanbevelingen uit de richtlijn en de wetenschappelijke onderbouwing van deze aanbevelingen.

Bij de wetenschappelijke onderbouwing is steeds een niveau van conclusie weergegeven. Deze is afhankelijk van de bewijskracht van de wetenschappelijke onderbouwing (zie tabel 4.1).

Tabel 4.1 Niveaus van conclusie*

| Niveau | Conclusie gebaseerd op |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Onderzoek van niveau A1 of tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2 |
| 2 | Eén onderzoek van niveau A2 of tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B |
| 3 | Eén onderzoek van niveau B of C |
| 4 | Mening van deskundigen |

* De niveaus van conclusie zijn gebaseerd op de indeling zoals beschreven in *Evidence-based richtlijnontwikkeling; handleiding voor werkgroepleden* van het CBO (2007) [58]. A1, A2, B en C zijn aanduidingen voor de methodologische kwaliteit van de onderliggende studies. Een toelichting op deze indeling is te vinden in bijlage 2.

De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* bevat een vijfstappenplan dat de basis vormt voor een systematische aanpak van afweergedrag bij eten en drinken. Deze vijf stappen zijn:

- stap 1 - Probleem vaststellen: signaleren van structureel afweergedrag.
- stap 2 - Gegevens verzamelen: overleg met anderen.
- stap 3 - Nader onderzoek: observeren en beschrijven van het gedrag.
- stap 4 - Plan van aanpak en interventies.
- stap 5 - Evaluatie: vaststellen van het effect van de interventies.

Het stappenplan is in overleg met de projectgroep vastgesteld en in de praktijk getoetst.

4.1 Stap 1: probleem vaststellen: signaleren van structureel afweergedrag

Deze stap is gericht op de herkenning van afweergedrag en de vaststelling of dit afweergedrag structureel is.

Wanneer een bewoner eten of drinken afweert, zijn er een aantal dingen die een verzorgende op dat moment kan (of zelfs moet) doen:

Aanbeveling Dring niet onnodig aan.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

4

De expertgroep is unaniem van mening dat de bewoner niet gedwongen mag worden om te eten of te drinken. De verzorgende mag ook niet te lang aandringen als een bewoner eten of drinken afweert: de expertgroep is van mening dat de verzorgende na twee of drie tevergeefse pogingen moet stoppen met het aanbieden van het eten of drinken.

Aanbeveling Probeer de bewoner toch iets te laten eten of drinken.

Niveau van
conclusie: 4

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Als de bewoner na twee tot drie pogingen het eten of drinken blijft afweren, dan adviseren de experts om het na vijf tot tien minuten nog eens te proberen, of om de bewoner iets anders aan te bieden (bijvoorbeeld een boterham in plaats van een warme maaltijd, of een kleinere portie). De ervaring is dat de bewoner dan in veel gevallen wel zal eten. Het komt ook voor dat de bewoner in de tussentijd zelf begint met eten.

Het kan volgens de expertgroep soms ook zinvol zijn om de bewoner eventueel op weg te helpen door deze de lepel in de hand te geven of de bewoner korte instructies te geven (dit kan met name helpen als de bewoner *niet snapt* dat hij of zij moet eten, of hoe dat moet).

OVERIGE OVERWEGINGEN

Het opnieuw opwarmen van maaltijden is aan bepaalde regels gebonden (denk bijvoorbeeld aan de HACCP-systematiek voor veilig voedsel).

Niet in alle instellingen bestaan er (voldoende) voorzieningen om (warme) maaltijden op een ander moment aan te bieden. Eventuele mogelijkheden hiertoe zullen dan eerst nader moeten worden onderzocht.

Aanbeveling Overleg met je collega's en bespreek of zij het afweergedrag ook hebben opgemerkt.

Niveau van
conclusie: 4

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Het is volgens de expertgroep belangrijk om vast te stellen of het afweergedrag structureel is (zie de definitie in par. 2.1). Hiertoe is informatie van en overleg met collega's, bijvoorbeeld tijdens de overdracht, noodzakelijk.

Aanbeveling Maak een notitie in het zorgdossier.

Niveau van
conclusie: 4

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Om er zeker van te zijn dat de informatie ook voor anderen beschikbaar is, benadrukt de expertgroep het belang van een zorgvuldige documentatie van (structureel) afweergedrag in het zorgdossier.

4.2 Stap 2: gegevens verzamelen: overleg met anderen

Aanbeveling Praat met de bewoner zelf.

Niveau van
conclusie: 4

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

De expertgroep benadrukt dat bij het zoeken naar de mogelijke oorzaak de bewoner met dementie niet vergeten mag worden. Misschien dat de bewoner zelf –op een rustige en deskundige manier aangesproken en in een veilige omgeving– duidelijk kan maken wat er aan de hand is.

Aanbeveling Bespreek het afweergedrag met de familie van de bewoner.

Niveau van
conclusie: 4

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

De expertgroep geeft aan dat ook de familie, naast de (verpleeghuis-)arts en de collega-verzorgenden, op de hoogte moet worden gebracht van het afweergedrag. De familie kan in deze fase mogelijk ook bijdragen aan het vinden van een verklaring voor het afweergedrag op grond van hun indrukken, bevindingen, en kennis over de vroegere eetgewoontes van de bewoner.

Aanbeveling Bespreek het afweergedrag met je collega's.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 Volgens de expertgroep is het van groot belang dat een verzorgende het afweergedrag van een bewoner met haar collega's bespreekt, omdat deze collega's vanuit hun eigen ervaring mogelijk aanwijzingen kunnen hebben voor de mogelijke oorzaak van het afweergedrag.

Aanbeveling Schakel de arts in.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De expertgroep is vrijwel unaniem van mening dat de (verpleeghuis-)arts als hoofdverantwoordelijke altijd geïnformeerd moet worden over structureel afweergedrag van een bewoner met dementie, tenzij hierover andere afspraken bestaan (zie overige overwegingen).

OVERIGE OVERWEGINGEN

In sommige huizen kunnen andere afspraken bestaan over wie moet worden ingeschakeld wanneer een bewoner (structureel) eten of drinken afweert. Dit kan bijvoorbeeld de logopedist zijn, of een speciaal eet- en drinkteam

Aanbeveling Start een voedings- en vochtlijst.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De *Multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden* [8] adviseert dat de verzorgende of verpleegkundige bij een vermoeden van problemen in de vocht- en voedselinname gedurende twee dagen bijhoudt wat de cliënt eet en drinkt. Dit advies is door de expertgroep overgenomen.

Aanbeveling Bied comfortbehandeling.
(indien in overleg met de arts en de familie besloten is om het eten en drinken niet (meer) extra te stimuleren)

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 In de brochure *Hoe ga je om met eten en drinken* [59] wordt aandacht besteed aan situaties waarin vocht en voedsel niet (meer) aan de orde is en wat dergelijke situaties voor de verzorgende kunnen betekenen. In deze situaties kan de verzorgende onder andere het volgende doen:

- de patiënt geregeld iets te eten en drinken aanbieden;
- zorgen voor een goede (mond-)verzorging;
- decubitus voorkomen.

Aanbeveling Maak een notitie in het zorgdossier.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De expertgroep is van mening dat alleen een mondelinge overdracht niet voldoende is, maar dat alle afspraken en bevindingen in het zorgdossier en/of zorgplan gedocumenteerd moeten worden, zodat relevante informatie voor alle betrokkenen beschikbaar is.

4.3 Stap 3: nader onderzoek: observeren en beschrijven van het gedrag

Aanbeveling Observeer en beschrijf het afweergedrag.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

4

De expertgroep is van mening dat een goede observatie en beschrijving van het afweergedrag kan bijdragen aan het vinden van een mogelijke oorzaak. Misschien zijn er in het gedrag bepaalde patronen te herkennen, of zijn er (bijkomende) verschijnselen die kunnen wijzen op een specifieke oorzaak.

Voor het observeren en beschrijven van (afweer-)gedrag bij het eten en drinken zijn in de literatuur verschillende lijsten gevonden [60-63]. Het gaat hier met name om de *Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia (EdFED)* [60], de *Aversive Feeding Behaviour Inventory* [61], de *Eating Behavior Scale* [62] en een observatieformulier voor de zogenaamde *meal rounds* [63]. Van deze lijsten was op het moment van de ontwikkeling van deze richtlijn geen gevalideerde Nederlandse versie beschikbaar.

De mening van de expertgroep is dat verzorgenden niet onnodig belast moeten worden met het invullen van formulieren. In geval van structureel afweergedrag echter kan het bijhouden van een observatieformulier door de verzorgenden nuttige informatie opleveren, niet alleen voor henzelf, maar ook voor andere disciplines. Daarom is een kort observatieformulier opgenomen in de bijlage van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie*, als eerste hulpmiddel voor de verzorgenden bij het observeren en beschrijven van het gedrag. In dit observatieformulier wordt gelet op: (1) de symptomen van het afweergedrag; (2) de omstandigheden waarin de bewoner afweergedrag vertoont (overige waarnemingen).

Aanbeveling Ga de volgende dingen na

- Heb ik voldoende tijd om de bewoner te begeleiden?
- Heb ik voldoende rust om de bewoner te begeleiden?
- Besteed ik voldoende aandacht aan de bewoner?
- Heb ik voldoende contact met de bewoner?
- Zijn er te veel prikkels in de omgeving?
- Is de consistentie van het eten geschikt voor de bewoner?

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

4

Deze specifieke aandachtspunten zijn gebaseerd op de resultaten van het literatuuronderzoek en weerspiegelen de domeinen waarop eventuele interventies mogelijk zijn, namelijk de interactie en communicatie met de bewoner, de maaltijdambiance en de voeding.

Aanbeveling Leg je bevindingen vast in het zorgdossier.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

4

Om er zeker van te zijn dat de informatie ook voor anderen beschikbaar is, is het van groot belang dat in het zorgdossier van de bewoner een notitie wordt gemaakt van observaties van het afweergedrag. De expertgroep benadrukt daarbij dat het belangrijk is dat de verzorgende de situatie zo precies mogelijk weergeeft, en dat notities als "at maar een beetje" of "wilde vandaag niet eten" daarbij niet voldoende zijn.

Aanbeveling Bespreek je bevindingen in een multidisciplinair overleg (MDO) of bewonersbespreking.

Niveau van
conclusie: 4
WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
De expertgroep is van mening dat een multidisciplinaire aanpak gewenst kan zijn. Het vaststellen van de oorzaak van het afweergedrag vraagt soms onderzoek van andere disciplines, zoals de arts, de diëtist, de logopedist, de ergotherapeut, de psycholoog of de tandarts. In het multidisciplinair overleg (MDO) kunnen dan de uitkomsten van alle onderzoeken besproken worden en kan, in overleg met de familie, een gezamenlijk plan van aanpak worden opgesteld.

OVERIGE OVERWEGINGEN

De expertgroep realiseert zich dat het MDO in de meeste huizen soms maar één keer in de zoveel weken of maanden bij elkaar komt. In een situatie van structureel afweergedrag is het noodzakelijk om dit overleg eerder te organiseren.

4.4 Stap 4: plan van aanpak en interventies

In de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* worden drie situaties onderscheiden:

- De oorzaak van het afweergedrag is bekend en kan worden behandeld (zie par. 4.4.1).
- De oorzaak van het afweergedrag is nog niet bekend, maar er wordt verder gezocht naar een oplossing (zie par. 4.4.2).
- De arts heeft in overleg met de familie en de andere betrokkenen geconstateerd dat verder ingrijpen niet (meer) aan de orde is, bijvoorbeeld omdat de bewoner zich in de laatste levensfase bevindt (zie par. 4.4.3).

Aanbeveling Maak in overleg met de arts, de familie en de eventuele andere betrokkenen een plan van aanpak.

Niveau van
conclusie: 4
WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
De expertgroep is van mening dat in overleg met de arts en eventuele andere betrokkenen op grond van de beschikbare informatie een (multidisciplinair) plan van aanpak moet worden opgesteld. Dit dient altijd plaats te vinden in goed overleg met de familie van de bewoner.

Potentiële interventies door de verzorgende zijn afhankelijk van de situatie:

- de oorzaak van het afweergedrag is bekend en kan worden behandeld (zie par. 4.4.1);
- er is (nog) geen duidelijke oorzaak voor het afweergedrag gevonden (par. 4.4.2);
- de familie heeft samen met de arts besloten dat verder ingrijpen niet meer aan de orde is (par. 4.4.3).

4.4.1 De oorzaak van het afweergedrag is bekend en kan worden behandeld.

Aanbeveling Volg de adviezen of de voorschriften op zoals die zijn vastgelegd in het zorgdossier

Niveau van
conclusie: 4
WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
Afhankelijk van het onderliggende probleem zal de arts, diëtist, logopedist, ergotherapeut, psycholoog of tandarts een concrete behandeling voorstellen. De verzorgende kan in meer of mindere mate betrokken zijn bij deze behandeling. De expertgroep is van mening dat de betreffende discipline verantwoordelijk is voor een adequate overdracht aan de verzorgenden. Afspraken en instructies moeten worden vastgelegd in het zorgdossier en/of zorgplan van de betreffende bewoner.

Aanbeveling Is er sprake van slikproblemen?

De multidisciplinaire richtlijn *Slikproblemen bij verpleeghuisbewoners* [10] beschrijft wat je kunt doen om het eten en drinken zo veilig mogelijk te laten verlopen.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

4

In de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* wordt op verschillende plaatsen verwezen naar bestaande richtlijnen. In geval van slikproblemen betreft dit de multidisciplinaire richtlijn *Slikproblemen bij verpleeghuisbewoners* [10]. Deze richtlijn geeft aan op welke manier alle betrokkenen kunnen bijdragen aan de begeleiding en verzorging van bewoners met slikproblemen. Verzorgenden zullen vaak als eersten de slikproblemen opmerken. Zij zijn er verantwoordelijk voor dat de bewoner voldoende eet en drinkt. Ten slotte moeten zij ook weten welke adviezen de logopedist (aan de bewoner) gegeven heeft.

Aanbeveling Is er sprake van weglopen van tafel?

- Houd contact met de bewoner door regelmatig opmerkingen te maken over het eten; regelmatig naar de bewoner te lachen; oogcontact te maken met de bewoner.
- Houd de bewoner tegen wanneer deze van tafel wil opstaan door zachte druk op de arm van de bewoner.
- Wanneer de bewoner toch onrustig blijft, geef de bewoner dan eten in de hand mee.
- Probeer de bewoner terug te brengen naar zijn of haar plaats.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

3

Beattie *et al.* onderzochten of het geven van regelmatige verbale en non-verbale prikkels door de verzorgende, en zo nodig tegenhouden van bewoners die weg willen lopen, invloed heeft op het dwaalgedrag, de voedselinname en het gewicht van de bewoners [44]. De verbale prikkels bestonden uit eetadviezen ("Probeer ook wat vlees bij de puree"), aanwijzingen bij het eten ("Dat is de puree") en complimentjes ("U vond de puree lekker – goed zo"). Non-verbale prikkels bestonden uit oogcontact en toelachen. Aan het onderzoek deden drie ouderen met dementie mee, die zes weken lang werden geobserveerd. In de derde en in de vijfde week gaven de verzorgenden in de eerste 20 minuten van elke maaltijd regelmatig verbale en non-verbale prikkels. Door deze communicatieve interventies liepen twee bewoners significant minder vaak weg en aten twee bewoners significant meer. Het gewicht veranderde niet significant. Er zijn dus aanwijzingen dat bewoners minder vaak weglopen van tafel (en beter eten) wanneer de verzorgende regelmatig opmerkingen met betrekking tot het eten maakt of non-verbaal contact zoekt, en de bewoner tegenhoudt wanneer deze (voortijdig) van tafel wil.

Niveau van
conclusie:

4

Tegelijkertijd met de ontwikkeling van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* is door de Hogeschool INHOLLAND de richtlijn *Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen* ontwikkeld [9]. In geval van onrust of agitatie tijdens de maaltijd wordt daarom ook naar deze richtlijn verwezen.

Niveau van
conclusie:

4

De expertgroep geeft de suggestie om een bewoner die steeds wegloopt van tafel en daardoor niet eet, iets te eten in de hand te geven.

4.4.2 Er is (nog) geen duidelijke oorzaak voor het afweergedrag gevonden, maar er wordt verder gezocht naar een oplossing

De expertgroep is van mening dat in deze situatie geprobeerd moet worden of verbetering van de interactie en communicatie met de bewoner, van de maaltijdambiance of van de voeding een gunstig effect heeft op het afweergedrag.

A. Verbeter de interactie en communicatie met de bewoner

- Aanbeveling** Zorg dat je tijd hebt om de bewoner te begeleiden tijdens de maaltijd.
Rond andere werkzaamheden af voordat je de bewoner gaat helpen; loop niet weg om andere bewoners te helpen; blijf niet staan, maar ga naast of tegenover de bewoner zitten; geef de bewoner de gelegenheid om zelf te eten of laat de bewoner proberen om zelf te eten; haal het eten niet te snel weg.
Straal rust uit.
Geef de bewoner voldoende individuele aandacht:
Stel de bewoner tijdens de maaltijd centraal en laat je niet afleiden; let op signalen waarmee de bewoner aangeeft dat hij of zij nog een hap wil, zoals naar voren leunen, een hand uitsteken, het hoofd optillen, de mond openen of geluid maken.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van conclusie: **3**
Van Ort & Phillips (1992) onderzochten de interactie tussen verzorgenden en bewoners met dementie tijdens de maaltijd [26]. Zij maakten video-opnamen van 29 maaltijden (lunch en avondmaaltijd) waaraan tien bewoners met dementie en elf verzorgenden (*feeders*) deelnamen. De bewoners waren allemaal afhankelijk van hulp bij het eten. Het gedrag van verzorgenden werd globaal ingedeeld in gedrag dat (verder) eten stimuleerde, en gedrag dat (verder) eten juist ongunstig beïnvloedde. Er zijn aanwijzingen dat bewoners met dementie niet (kunnen) eten of drinken wanneer de verzorgende steeds wegloopt (bijvoorbeeld om andere bewoners te helpen), niet adequaat reageert op signalen van de bewoner dat hij een volgende hap wil, of het blad weghaalt. Het eten wordt gestimuleerd als de verzorgende een nieuwe, volle lepel voorhoudt, naar de bewoner toe buigt, de naam van de bewoner noemt, de bewoner aanraakt, tegen de bewoner praat, tussendoor drinken aanbiedt, en de bewoner kust of omhelst.

Niveau van conclusie: **3**
De Bellis *et al.* (2003) deden een vergelijkbaar onderzoek [40]. Zij observeerden één maaltijd van elk van 24 bewoners met dementie die geheel of gedeeltelijk afhankelijk waren van hulp bij het eten, en letten daarbij op het gedrag van de verzorgende en de bewoner, en op de interactie tussen beiden. Ook zij onderscheidden gedragingen en interacties die het eten gunstig dan wel ongunstig beïnvloedden. De onderzoekers concluderen dat bewoners met dementie minder eten of drinken, of afweergedrag vertonen, bij een taakgerichte en routinematige benadering en onvoldoende communicatie. Omgekeerd hangen een bewonersgerichte benadering, en verbale en non-verbale interactie samen met een grotere voedselinname en een positievere maaltijdbeleving voor alle betrokkenen.

Niveau van conclusie: **3**
Ook Amella (2002) besteedde in haar onderzoek aandacht aan het gedrag en de interactie van verzorgenden en bewoners [29]. Zij classificeerde 53 bewoners met dementie op grond van de EdFED-scores tijdens het ontbijt als 'resistor' (23 dyades) of 'acceptor' (30 dyades). De verzorgenden in de 'resistor'-groep waren significant minder rustig en flexibel. Ook dit onderzoek liet dus verband zien tussen afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie en de houding of het gedrag van de verzorgende.

OVERIGE OVERWEGINGEN

De personele bezetting staat één-op-één begeleiding niet altijd toe. Toch moet zoveel mogelijk naar een bewonergerichte aanpak worden gestreefd. De inzet van mantelzorgers, (extra) vrijwilligers of een voedingsassistente tijdens de maaltijd kan een mogelijke oplossing bieden.

Aanbeveling Houd contact met de bewoner:

Blijf communiceren met de bewoner, zowel verbaal als nonverbaal (geef de bewoner aanwijzingen bij het eten; spoor de bewoner aan om te eten of te drinken; stimuleer de bewoner om (zelfstandig) te eten door het geven van korte instructies, zoals: "Neem een slokje", of "Pakt u de lepel maar"); raak de bewoner regelmatig aan; maak oogcontact met de bewoner; noem de bewoner bij naam; maak regelmatig opmerkingen over de maaltijd, bijvoorbeeld: "Gezellig hè?", "Ik zie dat het u goed smaakt".

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

3

Van Ort & Phillips (1995) onderzochten in een quasi-experimenteel onderzoek het effect van twee verschillende interventies op het gedrag van dementerende ouderen tijdens de maaltijd [27]. Eén van deze interventies betrof het gedrag van de verzorgenden. De verzorgenden werden getraind om: (1) de bewoner met korte zinnestjes of aanraken erop te wijzen dat hij moet eten (en dit dan ook daadwerkelijk aanbieden); (2) regelmatig korte aanwijzingen te geven; (3) handelingen voor te doen; (4) de bewoner een hap te geven zodra hij aangeeft dat hij dat wil; (5) pogingen van de bewoner om zelf te eten en succesvolle acties zowel verbaal (complimentjes) als non-verbaal te bekrachtigen; (6) de bewoner laten merken dat de maaltijd nog niet afgelopen is door bijvoorbeeld de lepel of vork niet neer te leggen. Zeven dementerenden die allemaal hulp nodig hadden bij het eten, deden mee aan het onderzoek; bij vier van hen werd de interventie tien dagen lang toegepast. De onderzoekers maakten video-opnamen van verschillende maaltijden vóór, tijdens en na de periode van interventie. Zij concludeerden dat de zelfstandigheid van de bewoners bij het eten toenam als de verzorgende de bewoners systematisch verbaal of non-verbaal prikkelde om te eten, en adequaat gedrag van de bewoner verbaal of non-verbaal bekrachtigde. De dementerenden vertoonden weliswaar vaker afweergedrag (zij weigeren hulp bij het eten), maar aten uiteindelijk meer.

OVERIGE OVERWEGINGEN

De expertgroep merkt op dat sommige bewoners met dementie het vervelend vinden om te worden aangeraakt.

Aanbeveling Laat een vaste verzorgende of een vast team van verzorgenden een bewoner met afweergedrag bij de maaltijd begeleiden.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

3

Athlin & Norberg (1987) deden een quasi-experimenteel onderzoek waarbij zes bewoners gedurende 14 maaltijden hulp van dezelfde verzorgende kregen [14]. Alle bewoners waren afhankelijk van hulp bij het eten. De 1^e, de 7^e en de 14^e maaltijd werden geobserveerd. Er werd gelet op veranderingen in de begeleiding bij het eten en de relatie tussen verzorgende en bewoner. Na afloop van de maaltijden werd de verzorgenden gevraagd naar hun mening over het gedrag, de ervaringen en de vaardigheden van de bewoners. De verzorgenden zagen een positieve ontwikkeling bij alle bewoners die aanvankelijk hun mond dicht hielden (vier bewoners), het eten hamsterden in hun mond (drie bewoners) of niet slikten (drie bewoners).

Afweergedrag kan dus verminderen als een vaste verzorgende bewoners met ernstige dementie bij het eten helpt.

De expertgroep (h)erkent dat wanneer een bewoner met afweergedrag een vaste verzorgende of een vast team van verzorgenden krijgt, de verzorgende(n) en de bewoner elkaar goed leren kennen. De bewoner raakt vertrouwd met de verzorgende en de verzorgende leert hoe zij moet omgaan met het gedrag van de bewoner. Dit maakt bewonergericht werken mogelijk, waarbij rekening gehouden wordt met de voorkeuren

en wensen van de bewoner, en de bewoner de begeleiding krijgt die hij of zij nodig heeft.

OVERIGE OVERWEGINGEN

De expertgroep merkt ook op dat het voor een verzorgende een zware belasting kan zijn om steeds voor dezelfde bewoner met afweergedrag te moeten zorgen. Een vast team van verzorgenden kan mogelijk eventuele overbelasting van de individuele verzorgende voorkomen, en garandeert bovendien continuïteit van zorg op momenten dat de vaste verzorgende geen dienst heeft.

B. Verbeter de ambiance

Bij de maaltijdambiance gaat het onder andere om een huiselijke sfeer en rust in de omgeving. Bij een huiselijke sfeer moet men met name denken aan gedekte tafels, 'pannen op tafel' en muziek op de achtergrond.

Huiselijke sfeer

Aanbeveling Kijk wat je zelf kunt doen om een huiselijke sfeer te creëren.

- dek de tafels: leg een tafelkleed op tafel en gebruik bij voorkeur geen plastic glazen, servies en bestek
- serveer het eten in (dek)schalen;
- zorg voor achtergrondmuziek;
- zorg voor goede, maar sfeervolle verlichting;
- eet in kleine groepjes van 4-6 bewoners aan een tafel.

Laat de muziek uit als de bewoner hierdoor mogelijk eten of drinken afweert.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van conclusie: **4**
Onderzoek heeft laten zien dat (somatische) verpleeghuisbewoners in een gezellige en huiselijke sfeer beter eten en drinken [64,65]. Bij bewoners met dementie kan een huiselijke sfeer het gedrag van de bewoners gunstig beïnvloeden [43,50] De onderlinge communicatie en het gedrag van bewoners met dementie verbeteren wanneer het eten in dekschalen wordt geserveerd, de bewoners zelf eten kunnen pakken of opscheppen en de koffie in kleinere groepjes aan tafel gedronken wordt.

Of een gezellige ambiance ook afweergedrag vermindert of voorkomt, is niet beschreven in wetenschappelijk onderzoek. Desondanks hecht de expertgroep veel waarde aan een prettige en gezellige sfeer tijdens de maaltijd waarin de bewoner zich veilig en vertrouwd kan voelen.

Niveau van conclusie: **2**
Er zijn verschillende onderzoeken die aanwijzingen geven dat (rustige) muziek tijdens het eten agitatie bij bewoners met dementie vermindert. Goddaer & Abraham (1994) deden een quasi-experimenteel onderzoek van in totaal vier weken [56]. Zij onderzochten het effect van kalmerende muziek op agitatie. In de tweede en vierde week werd muziek gedraaid bij het middageten (hoofdmaaltijd). Negenentwintig verpleeghuisbewoners met dementie werden tijdens de lunch geobserveerd. De mate van agitatie werd gemeten met behulp van de CMAI (*Cohen-Mansfield agitation inventory*). Muziek bij het eten maakte de bewoners minder geagiteerd. Het is onbekend of dit onderzoek ook van belang is voor andere vormen van afweergedrag bij eten en drinken.

Denney (1997) deed een vergelijkbaar quasi-experimenteel onderzoek waarbij in de tweede en in de vierde week rustige muziek tijdens het eten werd opgezet [62]. Negen dementerenden met geagiteerd gedrag werden tijdens de lunch geobserveerd. Aan het eind van iedere week werd voor iedere bewoner de mate van agitatie met behulp van de CMAI-score bepaald. Dit onderzoek liet zien dat aan het einde van de perioden met muziek de agitatie met 37-46% verminderd was; over de statistische significantie van deze

Niveau van
conclusie:

4

afname wordt in het artikel geen uitspraak gedaan.

Achtergrondmuziek kan een extra (en ongewenste) prikkel zijn. Ragneskog *et al.* (1996) deden een quasi-experimenteel onderzoek naar de invloed van verschillende soorten muziek tijdens de maaltijd op onder andere afweergedrag van bewoners met dementie [18]. Tijdens de maaltijden werd gedurende twee weken achtereenvolgens rustige muziek, populaire oude muziek en hedendaagse popmuziek opgezet; de perioden met muziek werden, steeds voorafgegaan door een week zonder muziek. De maaltijden werden vastgelegd op video. Van vijf bewoners konden de opnamen voor het onderzoek worden gebruikt. Gekeken werd of de bewoners negatief gedrag, waaronder afweergedrag, vertoonden. De conclusie van de onderzoekers was dat bewoners rustiger en minder geagiteerd waren in de weken dat er muziek tijdens de maaltijden werd opgezet. De observaties laten echter ook zien dat muziek bij sommige bewoners het afweergedrag versterkt: zij raken het eten niet aan of duwen hun bord vaker weg. Bewoners kunnen dus heel verschillend reageren op muziek.

Dit laatste is ook de ervaring van de expertgroep. Muziek tijdens de maaltijd kan soms een extra en ongewenste prikkel zijn voor mensen met dementie. Hoewel de expertgroep van mening is dat achtergrondmuziek kan bijdragen aan de maaltijdsfeer, acht zij maatregelen noodzakelijk wanneer één van de bewoners met afweergedrag op de muziek reageert. Soms kan het voldoende zijn om radio en tv tijdens de maaltijd uit te zetten. Soms ook kan de bewoner er baat bij hebben om in een aparte, prikkelarme ruimte, bijvoorbeeld de eigen kamer, te eten.

OVERIGE OVERWEGINGEN

De expertgroep wijst op het gevaar van overprikkeling van bewoners met dementie. Voor sommige bewoners is het juist beter om bijvoorbeeld maar één gang op tafel te zetten, en alleen het serviesgoed en bestek dat nodig is.

Aanbeveling Stimuleer de bewoners zo veel mogelijk om mee te doen aan activiteiten rondom de maaltijd.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:

4

De expertgroep is van mening dat het belangrijk kan zijn dat bewoners zoveel mogelijk betrokken worden bij de voorbereiding van de maaltijd. Wanneer zij zien dat er gekookt wordt of dat de tafel wordt gedekt, kan dit voor hen een teken zijn dat het bijna etenstijd is. Deze activiteiten kunnen mogelijk ook de eetlust opwekken. Om de zelfstandigheid van bewoners te bevorderen, kan het bovendien zinvol zijn om hen zoveel mogelijk te betrekken bij het koken, het tafeldekken of afruimen.

OVERIGE OVERWEGINGEN

De expertgroep realiseert zich dat het niet in alle huizen mogelijk is om de maaltijd op de afdeling te bereiden. Indien dit toch gewenst is, moet dit besproken worden met het team en de leidinggevenden.

Aanbeveling Zorg voor rust tijdens de maaltijd.

- Vermijd andere activiteiten tijdens de maaltijd: deel bijvoorbeeld de medicijnen voor of na de maaltijd uit, en loop geen artsenvisites tijdens de maaltijd.
- Verwijder etenskarren uit de huiskamer
- Sluit de deur.
- Neem onrustige medebewoners mee en laat ze in een aparte ruimte of aan een aparte tafel eten.

- WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
- Niveau van conclusie: **3** Bewoners met dementie kunnen snel overprikkeld raken door geluiden en activiteiten in de omgeving. Er zijn aanwijzingen dat bewoners met dementie niet (kunnen) eten wanneer de maaltijd regelmatig onderbroken wordt, bijvoorbeeld door het uitdelen van medicijnen, weglopen van de verzorgende of onrust in de omgeving [26].
- Niveau van conclusie: **3** Dit wordt ook bevestigd in een ander onderzoek van dezelfde onderzoekers. Wanneer bewoners met dementie in een rustige omgeving kunnen eten, waarbij zij aan tafel zitten, iets te eten in de hand krijgen, en er continue aandacht van de verzorgende is, weren zij minder vaak eten af [27].

Aanbeveling Zorg voor structuur rondom de maaltijd.

- WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
- Niveau van conclusie: **4** De expertgroep benadrukt dat de maaltijd een speciaal en duidelijk herkenbaar moment moet zijn. De expertgroep adviseert om van de maaltijd een bijzondere activiteit met een duidelijk begin (bijvoorbeeld tafeldekken) en een duidelijk einde (bijvoorbeeld afruimen) te maken. Ook het organiseren van de maaltijden in een aparte eetruimte of in een ander deel van de huiskamer kan hieraan bijdragen.

Aanbeveling Bespreek met je team of leidinggevende hoe een huiselijke sfeer gecreëerd kan worden, en hoe voor rust tijdens de maaltijd gezorgd kan worden.

- WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
- Niveau van conclusie: **4** De expertgroep is van mening dat verzorgenden met betrekking tot de maaltijdambiance een aantal beslissingen eenvoudig zelf kunnen nemen. Denk bijvoorbeeld aan het maken van afspraken over het in- en uitlopen tijdens de maaltijd. Voor andere interventies, zoals het opdienen van eten in dekschalen, is nader overleg met bijvoorbeeld de teamleider noodzakelijk vanwege de mogelijke financiële en organisatorische consequenties.

C. Pas de voeding aan

Er is veel onderzoek gedaan naar de voeding bij ouderen met dementie, maar over voeding in relatie tot afweergedrag is maar weinig bekend. De aanbevelingen over de voeding in de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* zijn dan ook hoofdzakelijk gebaseerd op de mening van de experts.

Aanbeveling Ga samen met de bewoner of de familie na welke gewoontes de bewoner altijd had bij het eten en drinken.

Houd zoveel mogelijk rekening met de gewoontes of wensen van de bewoner.

- Geef eventueel de maaltijd op een ander tijdstip.
- Geef de bewoner eventueel zijn lievelingseten.
- Laat de bewoner zelf kiezen wat hij of zij wil eten of drinken.

- WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING
- Niveau van conclusie: **4** Sommige onderzoeken suggereren dat afweergedrag bij eten en drinken van ouderen met dementie vermindert als het eten wordt gemalen of gepureerd [22,42]. De expertgroep is echter van mening dat voor het malen of pureren van eten een duidelijke indicatie moet bestaan, zoals kauw- of slikproblemen (bij voorkeur vastgesteld door de logopediste en/of diëtiste). Bovendien zijn er redenen om terughoudend te zijn met gemalen of gepureerde voeding, omdat het kauwen van normaal voedsel de speekselproductie stimuleert. Dit

Niveau van
conclusie:
4

vergemakkelijkt het slikken en zorgt voor een betere spijsvertering.
De *Multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden* [8] stelt dat al bij opname van iedere bewoner bekend moet zijn welke gewoonten en voorkeuren hij of zij had met betrekking tot de maaltijd. De expertgroep is van mening dat deze kennis in sommige gevallen de sleutel kan zijn voor de oplossing van het afweergedrag. De bewoner kan eventueel zelf gevraagd worden naar zijn voorkeuren, maar in veel gevallen zal vooral de familie een belangrijke informatiebron zijn.

Aanbeveling Geef kleine(re) porties.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4

Het is de ervaring van de experts dat het in sommige gevallen van afweergedrag kan helpen om de bewoner kleine(re) porties eten aan te bieden.

Aanbeveling Waarschuw de diëtiste of logopediste als de bewoner het voorgeschreven gepureerde of gemalen eten niet eet.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4

Het is de ervaring van de expertgroep dat bewoners met dementie gepureerd eten soms laten staan. De expertgroep benadrukt dat gepureerd eten er niet altijd even lekker uitziet en dat maaltijdvervangende shakes niet altijd even lekker smaken.

OVERIGE OVERWEGINGEN

Soms is een droge mond de oorzaak van afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. Een droge mond komt nogal eens voor als bijwerking van medicatie. De expertgroep is van mening dat in deze gevallen eerst naar de medicatie gekeken moet worden, voordat besloten wordt om vloeibare voeding te geven (of om bijvoorbeeld extra jus of saus bij de maaltijd te geven).

Wanneer bewoners hun kunstgebit tijdens het eten uit doen, hoeft dit niet te betekenen dat het gebit toe is aan vervanging. Vervanging van het kunstgebit van bewoners met dementie is vaak niet zinvol, omdat zij in het algemeen moeilijk kunnen wennen aan een nieuw gebit.

4.4.3 De familie heeft samen met de arts besloten dat verder ingrijpen niet meer aan de orde is

Wanneer de laatste levensfase aangebroken is, kan de arts in overleg met de familie en andere verzorgenden beslissen dat eten en drinken niet (meer) extra gestimuleerd wordt.

Aanbeveling Geef comfortbehandeling.
Probeer de situatie te accepteren.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4

De brochure *Hoe ga je om met eten en drinken* [59] kan verzorgenden verder ondersteunen in zorgsituaties waarin eten, drinken en kunstmatige voeding een rol spelen. In situaties waarin vocht en voedsel niet (meer) aan de orde is, is het van belang dat verzorgenden goede zorg blijven bieden, zoals:

- de patiënt geregeld iets te eten en drinken aanbieden;
- zorgen voor een goede (mond-)verzorging;
- decubitus voorkomen.

De brochure gaat ook in op de (morele) problemen die verzorgenden en

verpleegkundigen kunnen hebben met beslissingen dat eten en drinken niet (meer) extra gestimuleerd wordt. In de brochure wordt benadrukt dat het normaal is dat de behoefte aan eten en drinken afneemt in de stervensfase en dat dit niet pijnlijk is voor de patiënt. Voor verzorgenden en verpleegkundigen zal het makkelijker zijn om een dergelijke moeilijke beslissing uit te voeren en te accepteren, wanneer deze beslissing in goed overleg met alle betrokkenen kan worden genomen.

4.5 Stap 5: evaluatie: vaststellen van het effect van de interventies

Het is in alle gevallen belangrijk om te evalueren of de genomen maatregelen effect hebben gehad. De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* is er primair op gericht dat een bewoner met dementie uiteindelijk weer (goed) eet en drinkt, tenzij in overleg met de arts en de familie besloten is dat eten en drinken niet (meer) aan de orde is (bijvoorbeeld omdat de bewoner zich in de laatste levensfase bevindt).

Aanbeveling Leg in het zorgdossier nauwkeurig vast wat je hebt gedaan en of het geholpen heeft.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De expertgroep is van mening dat een mondelinge overdracht niet afdoende is, maar dat het van groot belang is om alle afspraken en bevindingen vast te leggen in het zorgdossier en/of zorgplan.

Aanbeveling Bespreek de uitkomsten in het MDO of een bewonersbespreking.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De expertgroep is van mening dat een multidisciplinair overleg (MDO) bijdraagt aan een efficiënte aanpak. In dit overleg bespreken ook andere betrokkenen, zoals de arts, de diëtist, de logopedist, de ergotherapeut, de psycholoog of de tandarts, de uitkomsten van hun onderzoek en stellen alle betrokken zorgverleners, in overleg met de familie, een gezamenlijk plan van aanpak op.

Wanneer het afweergedrag bij eten of drinken blijft bestaan, en de diagnostiek nog niet is afgerond of nog niet alle interventies zijn geprobeerd, moet worden teruggegaan naar stap 3.

4.6 De rol van de familie (hoofdstuk 4 van de richtlijn)

De familie speelt een belangrijke rol bij (afspraken over) de zorg voor bewoners met dementie. De expertgroep noemt dat het belangrijk is om de familie op de hoogte te brengen van het afweergedrag van hun dementerende familielid en het voorgestelde beleid, en dat alle onderzoeken en interventies bij voorkeur plaatsvinden in overleg met en met goedkeuring van de familie.

De familie kan ook een rol spelen bij het achterhalen van de oorzaak van het afweergedrag of het doen van suggesties voor oplossingen. Mogelijk kan de aanwezigheid van de mantelzorger tijdens de maaltijd een gunstige invloed hebben op eventueel afweergedrag.

Lastige situaties ontstaan naar de mening van de expertgroep als het vermoeden bestaat dat de mantelzorger mogelijk bijdraagt aan (het in stand houden van) het afweergedrag. Zo heeft onderzoek van Rivière *et al.* laten zien dat er een verband bestaat tussen overbelasting van de mantelzorger en afweergedrag van de oudere met dementie [41]. De expertgroep ziet hierin een analogie met andere onderzoeken, waarin een verband werd gezien tussen gestresst gedrag van de verzorgende en afweergedrag van de bewoner.

Aanbeveling Probeer de familie voorzichtig op hun gedrag te wijzen.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De expertgroep is van mening dat de familie voorzichtig aangesproken dient te worden als zij tijdens de maaltijd de bewoner met dementie op een onjuiste manier benaderen, of zich niet houden aan de voedingsafspraken die er voor de betreffende bewoner zijn gemaakt.

Aanbeveling Geef de familie tips voor een andere benadering.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 De expertgroep is van mening dat de verzorgende, op grond van haar ervaring, kennis en inzichten, de mantelzorgers kan adviseren hoe zij het beste kunnen omgaan met hun familielid dat afweergedrag vertoont.

Aanbeveling Wanneer het gedrag van de familie niet verandert of de familie niet openstaat voor verandering, bespreek het probleem dan met de EVV-er en/of de arts.

WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING

Niveau van
conclusie:
4 Door de verzorgenden die meededen aan de praktijktoets werd benadrukt dat het soms heel lastig is om het gedrag van de familie te veranderen. In dergelijke gevallen adviseren zij om dit te bespreken met de EVV-er en/ of de arts.

5 Implementatie en evaluatie

5.1 Implementatie

Alle verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen moeten op de hoogte zijn van (de inhoud van) de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie*, en gemotiveerd worden om afweergedrag bij eten en drinken systematisch, volgens het vijfstappenplan in de richtlijn, aan te pakken.

Bij de ontwikkeling van de richtlijn zijn een aantal maatregelen genomen om de implementatie van de richtlijn in de praktijk te bevorderen:

- de projectgroep bestond uit vertegenwoordigers van alle betrokken beroeps- en patiëntengroepen;
- de primaire gebruikers van de richtlijn, dat wil zeggen, verzorgenden niveau 3, waren betrokken bij de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling:
 - een vertegenwoordiger van Sting nam deel aan de projectgroep;
 - in de expertgroep zaten acht verzorgenden. Zij hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van de aanbevelingen;
 - de concept versie van de richtlijn is in de praktijk door een aantal verzorgenden op helderheid en bruikbaarheid getoetst. Hun ervaringen en opmerkingen zijn verwerkt in de definitieve versie van de richtlijn;
- de richtlijn zelf is uitgegeven als een handzaam boekje voor de verzorgenden. De wetenschappelijke onderbouwing wordt in een apart document (dit rapport) beschreven voor iedereen die meer wil weten over de achtergrond en de totstandkoming van de richtlijn;
- de kern van de richtlijn is een vijfstappenplan. Dit stappenplan wordt in een overzichtelijk schema weergegeven, en in de tekst nader toegelicht;
- als hulpmiddel voor de verzorgenden is een geplastificeerde samenvattingkaart van de richtlijn beschikbaar.

Disseminatie

In maart 2009 is de richtlijn aan de directies van alle verpleeg- en verzorgingshuizen verstuurd, en aan de afdelingen Verpleging & Verzorging van alle Regionale Opleidingscentra.

De richtlijn en alle overige producten, waaronder dit rapport, de samenvattingskaart en de trainingsmodule, zijn te downloaden via de website www.transitiesinzorg.nl. Gedrukte exemplaren van de richtlijn en de samenvattingskaart kunnen daar ook worden besteld.

De richtlijn is verder gepresenteerd tijdens voordrachten op de 3^e Landelijke Dag DV&V (Diëtisten Verpleeg- en Verzorgingshuizen; november 2007) en de Nederlandse Geriatriedagen (februari 2009); tijdens een posterpresentatie op het Vlaams-Nederlands Wetenschappelijk Congres (november 2007); en in een workshop over omgaan met afweergedrag bij eten en drinken bij ouderen met dementie voor medewerkers van WZH Sammersbrug in Den Haag (april 2008). In het decembernummer van Bijzijn (2008) is een kort artikel verschenen over omgaan met afweergedrag van dementerenden bij de maaltijd.

Verdere publicaties in tijdschriften voor met name verzorgenden, verpleeghuisartsen, diëtisten en mantelzorgers zijn in voorbereiding.

Trainingsmodule

Om de implementatie van de richtlijn in de praktijk te ondersteunen is een speciale trainingsmodule voor verzorgenden niveau 3 ontwikkeld. Deze training kan gegeven worden door kwaliteitsmedewerkers, diëtisten, nurse practitioners en andere sleutelpersonen in verpleeg- en verzorgingshuizen. In deze training maken verzorgenden kennis met de inhoud van de richtlijn en leren zij hoe zij de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* kunnen toepassen.

5.2 Evaluatie

De richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* beoogt verzorgenden te ondersteunen bij de zorg voor ouderen met dementie die eten of drinken afweren. Om te kunnen beoordelen of er in de praktijk ook volgens de richtlijn wordt gewerkt, zijn valide indicatoren nodig.

Potentiële indicatoren om het gebruik van de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* in de praktijk te meten zijn:

- structureel gedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie wordt vaker herkend;
- wanneer bij een bewoner sprake is van structureel afweergedrag, wordt dit op een duidelijk herkenbare plaats in het zorgdossier vermeld;
- wanneer bij een bewoner sprake is van structureel afweergedrag, worden in het zorgplan de specifieke of algemene interventies genoemd die bij deze bewoner aan de orde zijn;
- wanneer bij een bewoner sprake is van structureel afweergedrag, zijn alle mogelijke oorzaken (niet *kunnen*, niet *snappen* en niet *willen*) systematisch overwogen en onderzocht (in overleg met de arts, de familie en eventuele andere betrokken disciplines);
- wanneer de reden van het structurele afweergedrag onduidelijk is, heeft de verzorgende in ieder geval alle mogelijke interventies uitgeprobeerd die betrekking hebben op: 1. de interactie tussen verzorgende en bewoner; 2. de maaltijdambiance; 3. de voeding;
- afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie is een structureel aandachtspunt bij de mondelinge én schriftelijke overdracht van de zorg;
- afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie is een vast agendapunt tijdens bijvoorbeeld bewonersbesprekingen en het multidisciplinair overleg (MDO);
- binnen de instelling bestaan duidelijke afspraken -bij voorkeur vastgelegd in een schriftelijk protocol- over de verantwoordelijkheden en procedures in geval van (structureel) afweergedrag van een bewoner met dementie;
- (structureel) afweergedrag bij eten en drinken komt minder frequent voor;
- ondervoeding en/of ondergewicht ten gevolge van afweergedrag komt minder frequent voor;
- het aantal huizen met een bewonergerichte benadering is toegenomen;
- het aantal huizen waarin de maaltijd een herkenbaar en speciaal moment van de dag is, en plaatsvindt in een rustige omgeving en een huiselijke sfeer, is toegenomen;
- wanneer de consistentie van het eten is aangepast, is dit altijd gebeurd in overleg met en/of op advies van een logopedist of diëtist.

Literatuur

- [1] Pasmaan HRW, The BAM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G & Ribbe MW. (2003). Feeding nursing home patients with severe dementia: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, **42** (3), 304-311.
- [2] Norberg A, Bäckström Å, Athlin E & Norberg B. (1988). Food refusal amongst nursing home patients as conceptualized by nurses' aids and enrolled nurses: an interview study. *Journal of Advanced Nursing*, **13** (4), 478-483.
- [3] McGillivray T & Marland GR. (1999). Assisting demented patients with feeding: problems in a ward environment. A review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, **29** (3), 608-614.
- [4] de Lange J. *Omgaan met dementie; het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Proefschrift. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.
- [5] Gastmans C. (1998). Meals in nursing homes. An ethical appraisal. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **12** (4), 231-237.
- [6] McInerney F. (1992). Provision of food and fluids in terminal care: a sociological analysis. *Social Science in Medicine*, **34** (11), 1271-1276.
- [7] Groenewoud JH, de Lange J & In den Bosch HJH. (2009). *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. Richtlijn voor verzorgenden*. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.
- [8] Arcares. (2001). *Multidisciplinaire richtlijn verantwoorde vocht- en voedselvoorziening voor verpleeghuisgeïndiceerden*. Utrecht: Arcares.
- [9] Lectoraat GGZ-Verpleegkunde. (2008). *Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen. Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden*. Alkmaar: Hogeschool INHOLLAND.
- [10] Nederlands Paramedisch Instituut. (2000). *Slikproblemen bij verpleeghuisbewoners. Onderdeel van de multidisciplinaire richtlijn chronisch neurologische dysfagie bij verpleeghuisbewoners*. Amersfoort: NPI.
- [11] The AGREE Collaboration. (2001). Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation (AGREE) Instrument. www.agreecollaboration.org.
- [12] Åkerlund BM & Norberg A. (1985). An ethical analysis of double bind conflicts as experienced by care workers feeding severely demented patients. *International Journal of Nursing Studies*, **22** (3), 207-216.
- [13] Volicer L, Seltzer B, Rheaume Y, Karner J, Glennon M, Riley ME & Crino P. (1989). Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, **2** (4), 188-195.
- [14] Athlin E & Norberg A. (1987). Caregivers' attitudes to and interpretations of the behaviour of severely demented patients during feeding in a patient assignment care system. *International Journal of Nursing Studies*, **24** (2), 145-53.
- [15] Rameis H. (1996). Internistische Aspekte und Besonderheiten der Ernährung bei Patienten mit Hirnleistungsstörung. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, **146** (21-22), 549-555.
- [16] Norberg A, Norberg B & Bexell G. (1980). Ethical problems in feeding patients with advanced dementia. *British Journal of Medicine*, **281** (6244), 847-848.
- [17] White HK. (2005). Nutrition in advanced Alzheimer's disease. *North Carolina Medical Journal*, **66** (4), 307-312.
- [18] Ragneskog H, Kihlgren M, Karlsson I & Norberg A. (1996). Dinner music for demented patients: analysis of video-recorded observations. *Clinical Nursing Research*, **5** (3), 262-82.

- [19] Gillick MR & Mitchell SL. (2002). Facing eating difficulties in end-stage dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, **3** (3), 227-232.
- [20] Athlin E & Norberg A. (1987). Interaction between the severely demented patient and his caregiver during feeding. A theoretical model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **1**, 117-123.
- [21] Kunz R. (2003). Palliative care für Patienten mit fortgeschrittener Demenz: Values Based statt Evidence Based Practice. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, **36** (5), 355-359.
- [22] de Maesschalck L. (2004). Koude mousse doet eten. Vervangende warme maaltijd voor dementerenden. *Nursing*, 44-45.
- [23] van Leeuwen A. (2003). De patiënt die ik nooit meer zal vergeten: niet meer eten. *Verpleegkunde nieuws*, **17** (2), 17.
- [24] Wasson K, Tate H & Hayes C. (2001). Food refusal and dysphagia in older people with dementia: ethical and practical issues. *International Journal of Palliative Nursing*, **7** (10), 465-471.
- [25] Norberg A & Athlin E. (1989). Eating problems in severely demented patients. Issues and ethical dilemmas. *Nursing Clinics of North America*, **24** (3), 781-789.
- [26] Van Ort S & Phillips L. (1992). Feeding nursing home residents with Alzheimer's disease. *Geriatric Nursing*, **13** (5), 249-53.
- [27] Van Ort S & Phillips LR. (1995). Nursing intervention to promote functional feeding. *Journal of Gerontological Nursing*, **21** (10), 6-14.
- [28] Smith-Claggett M. (1989). Nutritional factors relevant to Alzheimer's disease. *Journal of the American Dietetic Association*, **89** (3), 392-396.
- [29] Amella EJ. (2002). Resistance at mealtimes for persons with dementia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, **6** (2), 117-22.
- [30] Manthorpe J & Watson R. (2003). Poorly served? Eating and dementia. *Journal of Advanced Nursing*, **41** (2), 162-169.
- [31] Panke JA & Volicer L. (2002). Caring for persons with dementia: a palliative approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, **4** (2), 143-152.
- [32] Sandman PO, Norberg A & Adolfsson R. (1988). Verbal communication and behaviour during meals in five institutionalized patients with Alzheimer-type dementia. *Journal of Advanced Nursing*, **13** (5), 571-578.
- [33] Ford G. (1996). Putting feeding back into the hands of patients. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, **34** (5), 35-39.
- [34] Schiffman SS. (1997). Taste and smell losses in normal aging and disease. *Journal of the American Medical Association*, **278** (16), 1357-1362.
- [35] Kayser-Jones J & Schell E. (1997). The mealtime experience of a cognitively impaired elder: ineffective and effective strategies. *Journal of Gerontological Nursing*, **23** (7), 33-39.
- [36] Von Stösser A. (1996). *Essensverweigerung bei Menschen mit schwerer Demenz*. <http://www.stoesser-standard.de/Musterstandards/ESSVERW.pdf>
- [37] Werkgroep Voedselweigeren. (1997). *Protocol "Bewust en onbewust niet innemen van voeding"*; Tiel: Stichting Zorgcentra Rivierenland.
- [38] Chang CC & Lin LC. (2005). Effects of a feeding skills training programme on nursing assistants and dementia patients. *Journal of Clinical Nursing*, **14** (10), 1185-1192.
- [39] Magai C, Kennedy G, Cohen CI & Gomberg D. (2000). A controlled clinical trial of Sertraline in the treatment of depression in nursing home patients with late-stage Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, **8** (1), 66-74.

- [40] De Bellis A, Willick C, Mitchell P & Roder-Allen G. (2003). Food for thought: residents with dementia who require assistance with eating and drinking. *Geriatrics*, **21** (3), 5-10.
- [41] Rivière S, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Lauque S, Cantet C, Salva A, Frisoni G & Vellas B. (2002). Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **17** (10), 950-5.
- [42] Boylston E, Ryan C, Brown C & Westfall B. (1996). Preventing precipitous weight loss in demented patients by altering food texture. *Journal of Nutrition for the Elderly*, **15** (3), 43-48.
- [43] Altus DE, Engelman KK & Mathews RM (2002). Using family-style meals to increase participation and communication in persons with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, **28** (9), 47-53.
- [44] Beattie ER, Algase DL & Song J. (2004). Keeping wandering nursing home residents at the table: improving food intake using a behavioral communication intervention. *Aging & Mental Health*, **8** (2), 109-16.
- [45] Corcoran MA & Gitlin LN. (1996). Managing eating difficulties related to dementia: a case comparison. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, **12** (2), 63-69.
- [46] Coyne M, & Hoskins L. (1997). Improving eating behaviors in dementia using behavioral strategies. *Clinical Nursing Research*, **6** (3), 275-290..
- [47] Dunne TE, Nearing SA, Cipolloni PB & Cronin-Golomb A. (2003). Visual contrast enhances food and liquid intake in advanced Alzheimer's disease. *Clinical Nutrition*, **23** (4), 533-538.
- [48] Goddaer J & Abraham IL. (1994). Effects of relaxing music on agitation during meals among nursing home residents with severe cognitive impairment. *Archives of Psychiatric Nursing*, **8** (3), 150-8.
- [49] McDaniel JH, Hunt A, Hackes B & Pope JF. (2001). Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's residents: a case study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, **16** (5), 297-302.
- [50] Melin L & Gotestam KG. (1981). The effects of rearranging ward routines on communication and eating behaviors of psychogeriatric patients. *Journal of Applied Behavior Analysis*, **14** (1), 47-51.
- [51] Moniz-Cook E, Stokes G & Agar S. (2003). Difficult behaviour and dementia in nursing homes: five cases of psychosocial intervention. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, **10** (3), 197-208.
- [52] Ragneskog H, Bråne G, Karlsson I & Kihlgren M. (1996). Influence of dinner music on food intake and symptoms common in dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **10** (1), 11-17.
- [53] Rowe M & Alfred D. (1999). The effectiveness of slow-stroke massage in diffusing agitated behaviours in individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, **25** (6), 22-34.
- [54] Denney A. (1997). Quiet music. An intervention for mealtime agitation? *Journal of Gerontological Nursing*, **23** (7), 16-23.
- [55] Alblas C, Noordam A & Ponson L. (2009). Trainingsmodule *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van ouderen met dementie*. Rotterdam: Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.
- [56] Van Leeuwen-Heetvelt A. (2006). *Ik zou er niet aan moeten denken iedere dag aardappelen te moeten eten. De beleving, interpretaties en interventies van Surinaamse verzorgenden bij afwerend gedrag van patiënten met dementie bij eten en drinken*. Scriptie. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- [57] Joosten M. (2006). *Kun je eten ook vergeten? Een onderzoek naar de beleving van het verzorgende personeel bij afwerend gedrag tijdens eten en drinken door ouderen met dementie wonend in een verpleeghuis*. Scriptie. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- [58] Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2007). *Evidence-based richtlijn ontwikkeling. Handleiding voor werkgroepleden*. Utrecht: CBO.
- [59] Adviescommissie Ethiek V&VN (2006). *Hoe ga je om met eten en drinken. Handreikingen voor*

zorgsituaties waarin eten, drinken en kunstmatige voeding een rol spelen. Utrecht: V&VN.

- [60] Watson R. (1994). Measuring feeding difficulty in patients with dementia: replication and validation of the EdFED Scale #1. *Journal of Advanced Nursing*, **19** (5), 850-855.
- [61] Blandford G, Watkins LB & Mulvihill MN. (1998). Assessing abnormal feeding behaviour in dementia: a taxonomy and initial findings. In: Vellas B, Rivière S & Fitten J (red.). *Weight loss and eating behaviour in Alzheimer's patients: research and practice in Alzheimer disease*. Paris: SERDI.
- [62] Tully MW, Lambros Matrakas K, Muir J, *et al.* (1997). The Eating Behavior Scale: a simple method of assessing functional ability in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, **23** (7), 9–15.
- [63] Keller HH, Gibbs-Ward A, Randall-Simpson J, Bocock MA & Dimou E. (2006). Meal rounds: an essential aspect of quality nutrition services in long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, **7** (1), 40–45.
- [64] Nijs KAND. (2006). *Optimizing the ambiance during mealtimes in Dutch nursing homes*. Proefschrift. Wageningen: Universiteit van Wageningen.
- [65] Nijs KAND, de Graaf C, Kok FJ & van Staveren WA. (2006). Effect of family style mealtimes on quality of life, physical performance, and body weight of nursing home residents: cluster randomised controlled trial. *British Medical Journal*, **332** (7551), 1180–1184.

Bijlagen

| | |
|-----------|-----------------------------------------------------------------|
| Bijlage 1 | Systematisch literatuuronderzoek: zoekstrategieën en resultaten |
| Bijlage 2 | Evidence tabellen |
| Bijlage 3 | Leden van de projectgroep en de expertgroep |
| Bijlage 4 | Deelnemers aan de praktijktoets |

Bijlage 1

Systematisch literatuuronderzoek: zoekstrategieën en resultaten

PubMed

| | Zoektermen | Aantal hits |
|------|------------------------------------------------------|--------------------|
| #1 | nurse*[TIAB] OR nursing assistant*[TIAB] | 128494 |
| #2 | eating [TIAB] | 23393 |
| #3 | feeding [TIAB] | 86569 |
| #4 | food [TIAB] | 135382 |
| #5 | meal* [TIAB] | 34207 |
| #6 | dinner* [TIAB] | 1308 |
| #7 | nutrition* [TIAB] | 110172 |
| #8 | #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 | 335305 |
| #9 | dementia [TIAB] OR dement* [TIAB] | 38674 |
| #10 | alzheimer* [TIAB] | 45826 |
| #11 | #9 OR #10 | 69958 |
| #12 | #1 AND #8 AND #11 | 69 |
| | Beperking 1 ^a | 55 |
| | Beperking 2 ^b | 67 |
| | Beperking 1+2 ^{a,b} | 54 |
| #13 | eating difficult*[TIAB] | 74 |
| #14 | feeding difficult*[TIAB] | 647 |
| #15 | swallowing difficult*[TIAB] | 414 |
| #16 | eating problem*[TIAB] | 280 |
| #17 | feeding problem*[TIAB] | 603 |
| #18 | swallowing problem*[TIAB] | 235 |
| #19 | "feeding behavior"[TIAB] | 2673 |
| #20 | "feeding behavior"[MeSH] | 59433 |
| #21 | #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 | 62515 |
| #22 | #11 AND #21 | 201 |
| | Beperking 1 ^a | 179 |
| | Beperking 2 ^b | 177 |
| | Beperking 1+2 ^{a,b} | 156 |
| # 23 | interv* [TIAB] | 624515 |
| #24 | #8 AND #11 # 23 | 266 |
| | Beperking 1 ^a | 241 |
| | Beperking 2 ^b | 237 |
| | Beperking 1+2 ^{a,b} | 214 |

^a Beperking 1: English [LA] OR Dutch [LA] OR German [LA]

^b Beperking 2: : NOT molecu* [TI] NOT gene [TIAB] NOT pharmacokin* [TI] NOT pharmacodyn* [TI] NOT receptor* [TI] NOT rat* [TI] NOT mouse* [TI] NOT mice [TI] NOT rabbit* NOT prion* [TIAB] NOT canin* [TI] NOT cat [TI] NOT forensic [TI] NOT autops* [TI] NOT cancer [TI] NOT AIDS [TI] NOT "acquired immunodeficiency syndrome" [TI] NOT HIV [TI] NOT spongiform [TIAB] NOT creutzfeldt-jakob [TI] NOT mad cow [TI] NOT cannibal* [TIAB] NOT alcoholi* [TI] NOT Huntington* [TI] NOT Parkinson* [TI] NOT pellagra [TI] NOT stroke [TI] NOT "down's syndrome" [TI] NOT down syndrome [TI] NOT newborn* [TI] NOT neonat* [TI] NOT Animals, Laboratory[MeSH]

De artikelen uit de zoekacties #12, #22 en #24 zijn geselecteerd.

Cinahl

| | Zoektermen | Aantal hits |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| S1 | AB (dementia OR dement* OR alzheimer*) Or TI (dementia OR dement* OR alzheimer*) | 9622 |
| S2 | AB (eat* OR feed* OR meal* OR nutrit*) Or TI (eat* OR feed* OR meal* OR nutrit*) | 33629 |
| S3 | ((S1) And (S2)) | 372 |
| S4 | AB (nurse* OR nursing assistant*) Or TI (nurse* OR nursing assistant*) | 120452 |
| S5 | (S4 And S3) | 53 |
| S6 | AB (feeding problem* OR eating problem* OR eating difficult* OR feeding difficult* OR feeding behaviour*) Or TI (feeding problem* OR eating problem* OR eating difficult* OR feeding difficult* OR feeding behaviour*) | 362 |
| S7 | (S6 And S1) | 30 |

De artikelen uit de laatste zoekactie (S7) zijn geselecteerd.

PsycINFO

| | Zoektermen | Aantal hits |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------|--------------------|
| #1 | ((nurse* or nursing assistant*) in TI) or ((nurse* or nursing assistant*) in AB) | 21261 |
| #2 | eating | 17944 |
| #3 | feeding | 12529 |
| #4 | food | 32119 |
| #5 | meal* | 3775 |
| #6 | dinner* | 466 |
| #7 | nutrition* | 6800 |
| #8 | #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 | 59477 |
| #9 | dementia or dement* | 23686 |
| #10 | alzheimer* | 17793 |
| #11 | #9 or #10 | 32225 |
| #12 | #1 and #8 and #11 | 29 |
| #13 | eating difficult* | 67 |
| #14 | feeding difficult* | 110 |
| #15 | swallowing difficult* | 38 |
| #16 | eating problem* | 571 |
| #17 | feeding problem* | 216 |
| #18 | swallowing problem* | 20 |
| #19 | feeding behavior | 1594 |
| #20 | #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17 or #18 or #19 | 2555 |
| #21 | #11 AND #20 | 31 |
| #22 | interv* | 99493 |
| #23 | #8 AND #11 # 22 | 65 |

De artikelen uit de zoekacties #12, #21 en #23 zijn geselecteerd.

INVERT

ZOEKACTIE 01-09-2006

| | | |
|----|-----------------------|--------|
| #1 | dementie + maaltijd: | 3 hits |
| #2 | alzheimer + maaltijd: | 0 hits |
| #3 | dementie + eten: | 5 hits |
| #4 | alzheimer + eten: | 0 hits |
| #5 | dementie + voeding: | 3 hits |
| #6 | alzheimer + voeding: | 0 hits |

Cochrane library

ZOEKACTIE 29-11-2005

Zoektermen: dementia AND "feeding behavior"

Drie hits:

1. Improving eating behaviors in dementia using behavioral strategies. [46]
2. Quiet music. An intervention for mealtime agitation? [54]
3. Dinner music for demented patients: analysis of video-recorded observations. [18]

Bijlage 2

Evidence tabellen

De tabellen 1 t/m 3 geven een overzicht van de 25 artikelen die op grond van het literatuuronderzoek werden geselecteerd als mogelijk relevant voor de richtlijn *Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie* (zie ook par. 3.1).

De artikelen werden daarbij ingedeeld volgens:

- (quasi-) experimenteel onderzoek naar interventies (mede) gericht op afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie (tabel 1);
- beschrijvend onderzoek van afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie (tabel 2);
- (quasi-)experimenteel onderzoek naar interventies rondom de maaltijd bij mensen met dementie, niet specifiek gericht op afweergedrag bij eten en drinken (tabel 3).

De methodologische kwaliteit van de individuele studies is gebaseerd op de indeling zoals beschreven in de handleiding *Evidence-based richtlijnontwikkeling* van het CBO [58]:

| | |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A1 | Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau. |
| A2 | Gerandomiseerd dubbelblind ver-gelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang. Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad. Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten. |
| B | Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek). Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd. Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek. |
| C | Niet-vergelijkend onderzoek. |
| D | Mening van deskundigen. |

De aanbevelingen in de richtlijn zijn gebaseerd op de grijs gearceerde artikelen (met *). De overige artikelen hebben niet geleid tot aanbevelingen in de richtlijn (zie ook par. 3.3):

Tabel 1

(Quasi-) experimenteel onderzoek naar interventies (mede) gericht op afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie

| Auteur, jaar van publicatie | Setting | Type onderzoek | Participanten | Gegevens m.b.t. eten en drinken | Interventie | Effectmaat / uitkomstmaat | Conclusie | Meth. kwal. |
|---------------------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| Chang <i>et al.</i> , 2005 [38] | Twee afdelingen voor dementie (Taiwan). | RCT (randomisatie op afdelingsniveau); follow-upduur onbekend. | 20 bewoners met dementie 20 verzorgenden (12 interventie, 8 controle) | Afhankelijk van hulp; ernstige problemen bij het eten. | Training van verzorgenden (3 uur onderwijs, 1 uur hands-on training). | Kennis, attitude en gedrag van verzorgenden (vragenlijsten); EdFED*-scores, voedselintake. | Training heeft gunstig effect op kennis, attitude en gedrag, en leidt tot hogere EdFED-scores (betere herkenning?). | B |
| De Maeschalck, 2004 [22] | Twee woon- en zorgcentra (België). | Quasi-experimenteel (voor- en nameting, follow-up 6 weken). | 25 bewoners: zeer ernstige dementie (afname MMSE niet mogelijk) | Onbekend. | SLIX (maaltijdvervangende mousse bij avondeten) gedurende 5 weken. | (o.a.) Voedselintake en afweergedrag. | Bij mousse minder afweergedrag (o.a. minder vaak wegdraaien van het hoofd of weigering om mond te openen). Significantie onbekend. | C |
| Magai <i>et al.</i> , 2000 [39] | Vijf verpleeghuizen (VS). | RCT (follow-up: 8 weken). | 31 bewoners (17 interventie-, 14 controlegroep), ♀, gem. 89 jr, (mogelijk) AD, depressie | Onbekend. | Sertraline (antidepressivum). | Depressie, agitatie en AFB's†. | Geen effect op depressie, noch op agitatie of AFB's. | B |
| * Ragneskog <i>et al.</i> , 1996 [18] | Verpleeghuis-afdeling, 25 bedden (Zweden). | Quasi-experimenteel; observatie maaltijden ('s avonds) m.b.v. video-opnamen. | 5 bewoners: 4 ♀ en 1 ♂, 69-85 jr, ernstige dementie | Onbekend. | Muziek tijdens de maaltijd (drie verschillende muzieksoorten; elk twee weken, met tussendoor steeds één week zonder muziek). | Gedrag van de bewoners tijdens de maaltijd (o.a. afweergedrag). | Vooral rustige muziek heeft gunstig effect op onrust en agitatie, maar effect op afweergedrag is wisselend. | C |

* EdFED = Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale.

† AFB's = Aversive Feeding Behaviors.

Tabel 2

Beschrijvend onderzoek van afweergedrag bij eten en drinken van mensen met dementie

| Auteur, jaar van publicatie | Setting | Type onderzoek | Participanten | Gegevens m.b.t. eten en drinken | Effectmaat / uitkomstmaat | Conclusie |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| * Amella, 2002 [29] | Verpleeghuis, 520 bedden (VS). | Beschrijvend, correlatieel onderzoek. | 53 bewoners (74% ♀, gem. 80 jr; MMSE 0-30) | Onbekend. | Verband tussen afweergedrag (o.b.v. EdFED*-scores) en kenmerken van de verzorgende en de bewoner. | De verzorgenden die betrokken waren bij "resistors" (hoge EdFED-scores; n=23) waren significant minder flexibel en drukker dan de verzorgenden die betrokken waren bij de "acceptors". |
| * De Bellis <i>et al.</i> , 2003 [40] | Zorginstelling (Adelaide, Australië). | Non-participerende observatie. | 24 patiënten: dementie | Afhankelijk van hulp. | O.a. gedrag van bewoners en verzorgenden, en de interactie tussen beiden. | O.a.: bij een taakgerichte benadering en weinig communicatie met de bewoner eet deze minder en vertoont deze vaker afweergedrag. |
| * Van Ort <i>et al.</i> , 1992 [26] | Dementie-afdeling. | Explorierend, beschrijvend onderzoek; video-opnamen. | 10 bewoners: dementie; 11 'feeders' | Afhankelijk van hulp. | Gedrag van bewoners en verzorgenden, en de interactie tussen beiden. | "Remmend" gedrag van 'feeder': inadequate reactie op aanwijzingen van de bewoner, frequente onderbreking van het voeden, afbreken van pogingen, weglopen, bord weghalen. |
| * Rivière, 2002 [41] | Thuiswonende mensen met dementie (Barcelona, Brescia en Toulouse). | Cohortonderzoek. | 224 ouderen met Z. v. Alzheimer | Onbekend. | Verband tussen afweergedrag (AFB's†) en achtergrondkenmerken van de situatie. | De ernst van de dementie en een hoge belasting van de mantelzorger zijn voorspellend voor een toename van AFB's† (N.B. Brede definitie van afwerend gedrag). |
| Volicer, 1989 [13] | Opnameafdeling voor mensen met dementie (VS). | Beschrijvend onderzoek. | 73 met (mogelijk) Z. v. Alzheimer (71 ♂, 2 ♀) | Afhankelijk van hulp. | Eetgedrag (zelfstandig etend, met hulp, weigering van voedsel, verslikken). | 36 bewoners weigerden wel eens voeding. Opmerking: sommige bewoners weigeren hulp bij het eten, maar eten wel zelfstandig. |

* EdFED = Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia Scale.

† AFB's = Aversive Feeding Behaviors.

Tabel 3

(Quasi-)experimenteel onderzoek naar interventies rondom de maaltijd bij mensen met dementie, niet specifiek gericht op afweergedrag bij eten en drinken

| Auteur, jaar van publicatie | Setting | Type onderzoek | Participanten | Gegevens m.b.t. eten en drinken | Interventie | Effectmaat / uitkomstmaat | Conclusie | Meth. kwal. |
|------------------------------------------|----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| GEDRAG VAN DE BEWONERS | | | | | | | | |
| * Altus <i>et al.</i> , 2002 [43] | Gesloten afdeling voor dementie, 7 bedden (VS) | Quasi-experimenteel (ABAB-design) | 5 patiënten: ♀, 76-87 jr (gem. 80), matige tot ernstige dementie (MMSE 3-16) 1 verzorgende | Geen of minimale hulp nodig. | 'family-style meals' (o.a. opscheppen aan tafel) tijdens middagmaal (B) en aansporingen + complimentjes door verzorgende (B') | Participatie en communicatie van de bewoners tijdens de maaltijd | ↑ participatie en communicatie t.g.v. 'family-style meals', maar m.n. bij combinatie van beide interventies | C |
| * Melin <i>et al.</i> , 1981 [50] | PG-afdeling, 24 bedden (Zweden) | Experimentele en controlegroep; observaties tijdens lunch gedurende 6 weken | 21 (meeste patiënten met dementie) | Grotendeels zelfstandig (14 van de 21 bewoners). | Veranderingen in fysieke omgeving (1), maaltijdrouines (2), recreatief aanbod (3) | Communicatie (verbaal & tactiel), vaardigheden m.b.t. de maaltijd | Positieve effecten | |
| Sandman <i>et al.</i> , 1988 [32] | PG-afdeling van psychiatrische instelling (Zweden) | Quasi-experimenteel (3 weken); observatie van 40 maaltijden m.b.v. video-opnamen | 5 patiënten: 2 ♂ en 3 ♀, 63-80 jr, Z. v. Alzheimer (MMSE 0-24) | Onbekend. | Aparte eetruimte, met normale aanwezigheid personeel (5 dgn; gewenning); afwezigheid personeel (5 dgn); aanwezigheid personeel in normale kleding (5 dgn) resp. uniform (5 dgn) | Gedrag bewoners en communicatie tijdens de maaltijd | Enig (ongunstig) effect op gedrag van 'beste' bewoners: zonder toezicht leidende rol en meer interactie met andere bewoners. Indien personeel aanwezig wel betere voedselinname. | C |
| INTERACTIE TUSSEN VERZORGENDE EN BEWONER | | | | | | | | |
| * Athlin <i>et al.</i> , 1987 [14] | Verpleeghuis (Zweden). | Quasi-experimenteel; observatie van maaltijden, interviews met 4 verzorgenden. | 6 bewoners: ♀, 66-90 jr (mediaan: 79), ernstige dementie (MMSE 0-2); 4 verzorgenden | Afhankelijk van hulp; ernstige problemen bij het eten. | Patiëntgerichte benadering (vaste verzorgende). | Interactie tussen patiënt en verzorgende tijdens de maaltijd (observaties); ervaringen van de verzorgenden m.b.t. het gedrag van de bewoner. | Patiëntgerichte benadering leidt tot ↑ zekerheid bij de verzorgenden, en een makkelijkere omgang met afweergedrag. | C |
| ZELFSTANDIGHEID | | | | | | | | |

| Auteur, jaar van publicatie | Setting | Type onderzoek | Participanten | Gegevens m.b.t. eten en drinken | Interventie | Effectmaat / uitkomstmaat | Conclusie | Meth. kwal. |
|-------------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| * Van Ort <i>et al.</i> , 1995 [27] | Verpleegafdeling van een geriatrie instelling (VS). | Quasi-experimenteel (interventie I) & experimenteel (interventie II); observatie van maaltijden. | 7 bewoners: 5 ♀ en 2 ♂, 65-93 jr, ernstige dementie (MMSE 0-2); 18 verzorgenden ('feeders') | Afhankelijk van hulp. | I. ambiance (zo min mogelijk afleiding, maaltijd aan tafel, eten voor neus, finger food bij de hand, zo min mogelijk onderbrekingen); II. gedrag verzorgende (aansporing, bekrachtiging). | Zelfstandigheid bij het eten; voedselintake. | Gunstig effect van beide interventies op o.a. het aantal 'failed feeding attempts' en op de zelfstandigheid bij het eten. | B |
| Coyne, 1997 [46] | Dementieafdeling (60 bedden) | Quasi-experimenteel (voor- en nameting) | 24 patiënten: ♀, 68-96 jr, dementie | Bij meer dan de helft van de maaltijden geen hulp nodig. | Verbale aansporing + positieve bekrachtiging | Zelfstandigheid bij de maaltijd | ↑ succesvolle eet- en drinkbewegingen | B |
| AGITATIE | | | | | | | | |
| * Beattie <i>et al.</i> , 2004 [44] | Twee afdelingen voor dementie, resp. 32 en 36 bedden (VS) | Multiple case design, 6 weken | 3 patiënten: 1 ♂ en 2 ♀, (mogelijk) Z. v. Alzheimer; MMSE 0-1/30 | Geen hulp nodig bij eten; dwaalgedrag. | Regelmatig aanbieden van verbale en non-verbale communicatie gericht op het eten (zo nodig tegenhouden/ terughalen wanneer bewoner de tafel wil verlaten) | Frequentie en duur van rondwalen tijdens maaltijd; voedselconsumptie; gewicht | Significant minder opstaan van tafel (2 van de 3), langer aan tafel zitten (3 van de 3), (voedselname (2 van de 3) | C |
| * Denney, 1997 [54] | Dementieafdeling | Quasi-experimenteel (tijdreeks) | 10 patiënten: 65-84 jr (gem. 75); agitatie tijdens maaltijd | 8 van de 10 eten zelfstandig (mits gesmeerd of gesneden). | Klassieke muziek tijdens middagmaal (week 2 en 4) | Geagiteerd gedrag (CMAI) | Afname van geagiteerd gedrag t.g.v. klassieke muziek, m.n. verbale agitatie en motorische agitatie. | C |
| * Goddaer <i>et al.</i> , 1994 [48] | Twee verpleeghuizen (België) | Quasi-experimenteel (ABAB-design; 4 weken) | 29 patiënten: 6 ♂ en 23 ♀, 67-93 jr (gem. 81), cognitief beperkt (MMSE 0-17) | Grotendeels afhankelijk van hulp (93%). | Ontspannende muziek tijdens de lunch (week 2 & 4) | Geagiteerd gedrag (CMAI) | ↓ geagiteerd gedrag | C |
| Ragneskog <i>et al.</i> , 1996 [52] | PG-afdeling, 26 bedden (Zweden) | Quasi-experimenteel; Observatie van maaltijden | 20 patiënten: 10 ♂ en 10 ♀; 69-94 jr (gem. 81); dementie (16 ernstig, 4 matig) | "Probleemgedrag". | Muziek (periode van rustige muziek, muziek uit 20-er/30-er jaren, popmuziek, geen muziek) | Gewicht, hartslag, voedselname, psychol. kenm. (verwardheid, prikkelbaarheid, bezorgdheid, angst/paniek, gedeprimeerdheid, rusteloosheid) | ↑ voedselname (m.n. dessert) tijdens muziek (niet sign.); ↓ prikkelbaarheid, angst, paniek en gedeprimeerdheid, m.n. tijdens periode met rustige muziek (sign.) | C |

| Auteur, jaar van publicatie | Setting | Type onderzoek | Participanten | Gegevens m.b.t. eten en drinken | Interventie | Effectmaat / uitkomstmaat | Conclusie | Meth. kwal. |
|--------------------------------------|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| Rowe <i>et al.</i> , 1999 [53] | VS | Quasi-experimenteel (herhaalde metingen; 3 weken) | 14 dyades van patiënt (9 ♂, 5 ♀; (mogelijk) Z. v. Alzheimer; 68-90 jr (gem. 77) en mantelzorgers) | Onbekend | Ontspanningsmassage ('slow stroke massage') | Agitatie | Lichte, niet significante ↓ van meeste vormen van agitatie (weerstand tegen hulp bij eten niet apart onderscheiden). | C |
| GEWICHT / VOEDSELINNAME | | | | | | | | |
| Boylston <i>et al.</i> , 1996 [42] | Dagbehandeling voor verpleeghuisgeïndiceerden | Retrospectief dossieronderzoek | 14 patiënten: 3 ♂ en 11 ♀, 74-99 jr (gem. 84), MMSE 14-20 | Voedingsproblemen (structuur) | | Gewicht, ADL | Niet-significante relatie tussen (ADL en (structuur; geen gewichtsverandering | C |
| Dunne <i>et al.</i> , 2004 [47] | Afdeling voor chronisch zieken (VS) | Quasi-experimenteel (voor- en nameting) | 9 patiënten: ♂, 72-89 jaar, Z. v. Alzheimer, MMSE 0-8 | Zelfstandig | Gekleurd servies en bestek (experiment 1: achtereenvolgens 10 dagen wit, felrood, wit; experiment 2: achtereenvolgens 10 dagen wit, felblauw, wit, lichtrood, wit, lichtblauw) | Intake van voeding en vocht | Felgekleurd servies en bestek heeft significant gunstig effect op inname van voeding en vocht | C |
| McDaniel <i>et al.</i> , 2001 [49] | Afdeling voor mensen met AD, 18 bedden (VS) | Quasi-experimenteel (case study) | 16 bewoners (15 ♂, 1 ♀) met Z. van Alzheimer; MMSE 0-24 | Zelfstandig (15 van de 16 bewoners). | Ontbijt & lunch op speciale afdeling met meer licht en minder lawaai (5 dagen) resp. eigen afdeling (5 dagen, 5 wkn later) | Voedselintake | ↓ voedselintake op speciale afdeling; maar geen significante gewichtsverschillen. Effect van omgevingslawaai en verlichting niet zoals verwacht. | C |
| OVERIGE | | | | | | | | |
| Corcoran <i>et al.</i> , 1996 [45] | Thuisituatie (VS) | Case study, 12 weken | 2 mantelzorgers van ouderen met dementie | Afweergedrag bij eten en drinken (één dementerende partner) | Aanpassingen in de omgeving en in het aanbod van voeding (advisering door ergotherapeut) | O.a. mate van zelfvertrouwen van de mantelzorgers | Door gerichte aanpassingen leren mantelzorgers beter omgaan met de voedingsproblemen van hun partner met dementie. | C |
| Moniz-Cook <i>et al.</i> , 2003 [51] | VPH met 50 bedden; VK | Quasi-experimenteel (ABAB-design) | 5 (1 ♂, 4 ♀), 69-88 jr; dementie (4 van 5), | "Probleemgedrag" | Geïndividualiseerd zorgplan (psychosociale interventies) op grond van toegepaste gedragsanalyse | Probleemgedrag (o.a. bij de maaltijd). | Positieve veranderingen | C |

Bijlage 3

Leden van de projectgroep en de expertgroep

Projectgroep

| | |
|--------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mw.drs. M. de Been | Beleidsmedewerker kwaliteit, Sting |
| Prof.dr. J.A. Eefsting | Hoogleraar verpleeghuiskunde, VU medisch centrum; directeur Zorgcombinatie Zwolle |
| Mw.dr. J.H. Groenewoud | Docent-onderzoeker, Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam |
| Mw. L. Hillenga | Beleidsmedewerker, LOC |
| Drs. H.J.H. In den Bosch | Adviseur, LEVV |
| Mw.dr. J. de Lange | Lector Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam; senior-wetenschappelijk medewerker, Trimbos-instituut |
| Mw.dr. H.R.W. Pasman | Senior onderzoeker, Instituut voor Extramuraal Gezondheidsonderzoek (EMGO), VU medisch centrum |
| Mw.drs. J. Meerveld | Senior medewerker Kenniscentrum Alzheimer Nederland |

Expertgroep

| | |
|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Dr. C. de Baat | Gerodontoloog, UMC St Radboud |
| Mw. B. van Dijk | Vertegenwoordiger van patiënten en familieleden, cliëntenraad De Elf Ranken |
| Mw. M. Doeve | Ergotherapeut, Frankeland |
| Mw. A. van Driel | Verzorgende, Zorgcentrum Soenda |
| Mw. W.H. Dubbeldam | Diëtist, Stichting Zorgcentra Rivierenland |
| Mw. J. van Ginkel | Verpleeghuisarts, De Bieslandhof |
| Dhr. E. Hazenberg | Vertegenwoordiger van patiënten en familieleden, cliëntenraad Het Parkhuis |
| Mw. T. Herks | Vertegenwoordiger van patiënten en familieleden, cliëntenraad Het Parkhuis |
| Dr. C. Hertogh | Ethicus en verpleeghuisarts, Vrije Universiteit, EMGO-instituut |
| Drs. H. Houweling | Verpleeghuisarts, sociaal geriater, Stichting ZorgContact |
| Mw. T. van Krimpen | Verzorgende, Zorgcentrum Soenda |
| Mw. S. Löwenthal | Psycholoog, Verpleeghuis voor geriatrische zorg De Stichtse Hof / Johanneshove |
| Mw. A. van Meenen | Verzorgende, Verpleeghuis Schiehoven |
| Mw. S. Moe | Verzorgende, Verpleeghuis Schiehoven |
| Mw. J. Nijboer | Verzorgende, Het Zonnehuis |
| Mw. I. van der Pol | Verzorgende, Humanitas-Akropolis |
| Mw. G. Rasmijn | Verzorgende, Humanitas-Akropolis |
| Mw. H. Sardjowono | Verzorgende, Antonius Binnenweg |
| Mw. I. Spaanderman | Logopedist, Verpleeghuis Rijckehove |

Bijlage 4

Deelnemers aan de praktijktoets

De Hofstee / De Naber, Rotterdam

Marijke Dits, Yvonne Halbe, Liesbeth Nieman, Bep Pellicaan, Mirjam van Schie, Ingrid Tintel, Joke Tjabring

Antonius Binnenweg, Rotterdam

Margarida Ferreira, Jacinta Gomes, Conny Ouwerkerk

Humanitas-Akropolis, Rotterdam

Angelique Bergman, Rita Gomes, Kausilia Harpal, Henriëtte Meijburg, Marjorie Riley

