

Samen beslissen rondom voedingszorg bij dementie

- Van praktijk naar wetenschap. En weer terug.

Mieke van Hamersveld, Vilans



Maart 2022



Programma

1. Aanleiding onderzoek: conflicterende waarden
2. Soorten medisch- en voedingsbeleid
3. Onderzoek
4. Resultaten
5. Conclusie
6. Gedeelde besluitvorming
7. Brochure eten en Drinken

Aanleiding onderzoek

7 vaak conflicterende waarden:

- Vroegere autonomie
- Hygiëne
- Respect voor levensbeschouwing
- Veiligheid
- Gezondheid
- Gemeenschap
- Eerlijkheid

Bron: 'Dilemma's bij dementie', door Tim van Iersel

Overige factoren:

- Wensen op gebied van interventies eten en drinken vaak onbekend
- Vele betrokkenen met ieder een eigen mening
- Emotioneel beladen onderwerp
- Geen zwart-witte richtlijn/protocol

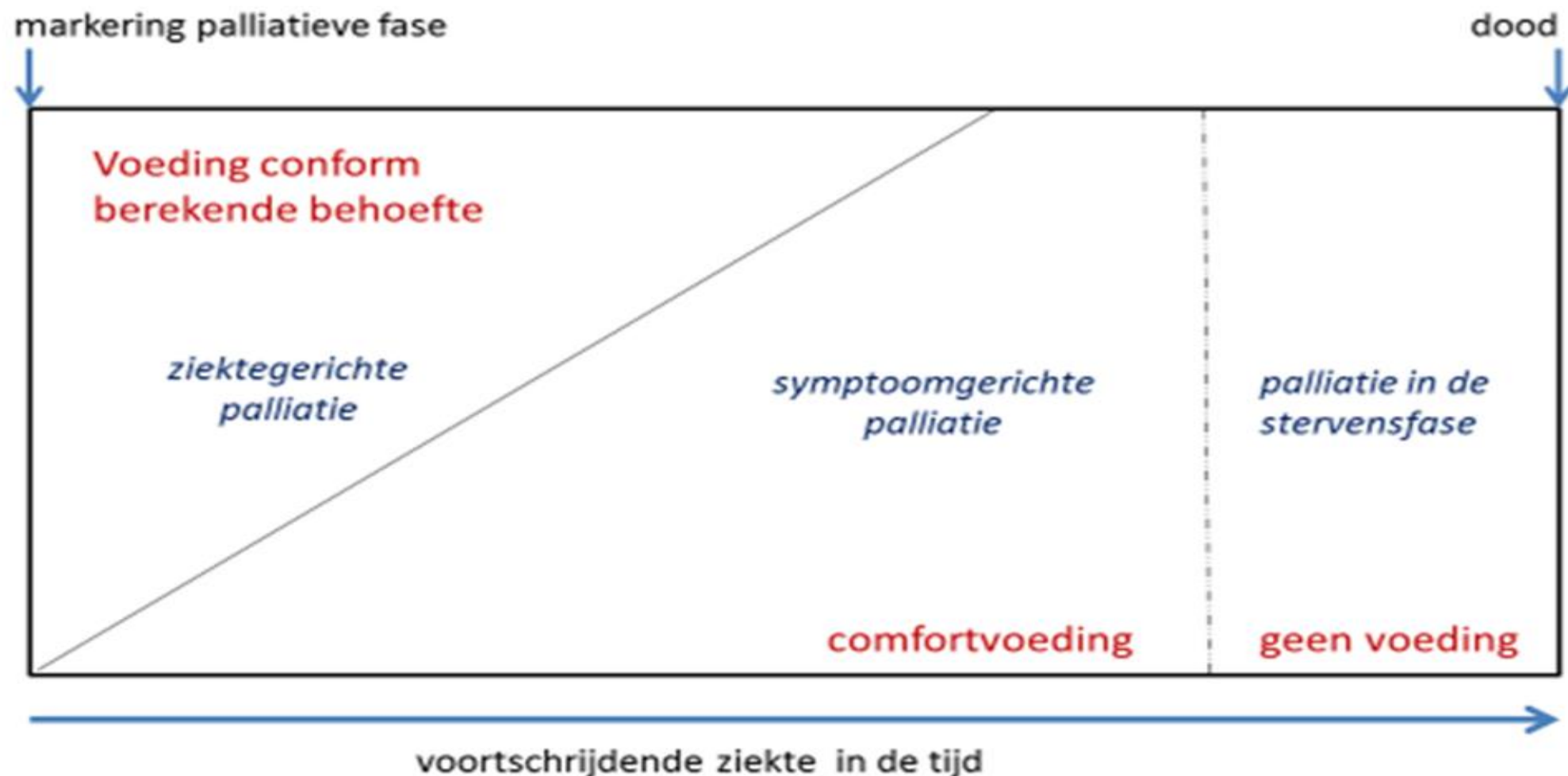
Stelling

Mw. Boomstra is altijd strikt vegetariër geweest. De laatste tijd is ze zo ver in haar dementie dat ze niet meer weet dat ze vegetariër is. Ze vraagt om een gehaktbal, net als haar medebewoners. Ik vind dat ze deze niet zou moeten krijgen: zonder de dementie zou ze deze namelijk nooit hebben gegeten.

Soorten medisch beleid

Medisch beleid	Omschrijving
Curatief	Gericht op genezen
Palliatief	Niet gericht op genezen maar op kwaliteit van leven. Kan jaren duren.
Symptomatisch	Gericht op behandelen van de hinderlijke of pijnlijke verschijnselen of symptomen van een aandoening
Terminaal	Puur gericht op comfort. Bij een levensverwachting van 3 maanden of minder.

Spectrum van de palliatieve voedingszorg



A

Korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang

tijd →

hoog

gespecialiseerde
palliatieve zorg

specifiek voor het beloop van kanker



overlijden



laag

begin van ongeneeslijke kanker

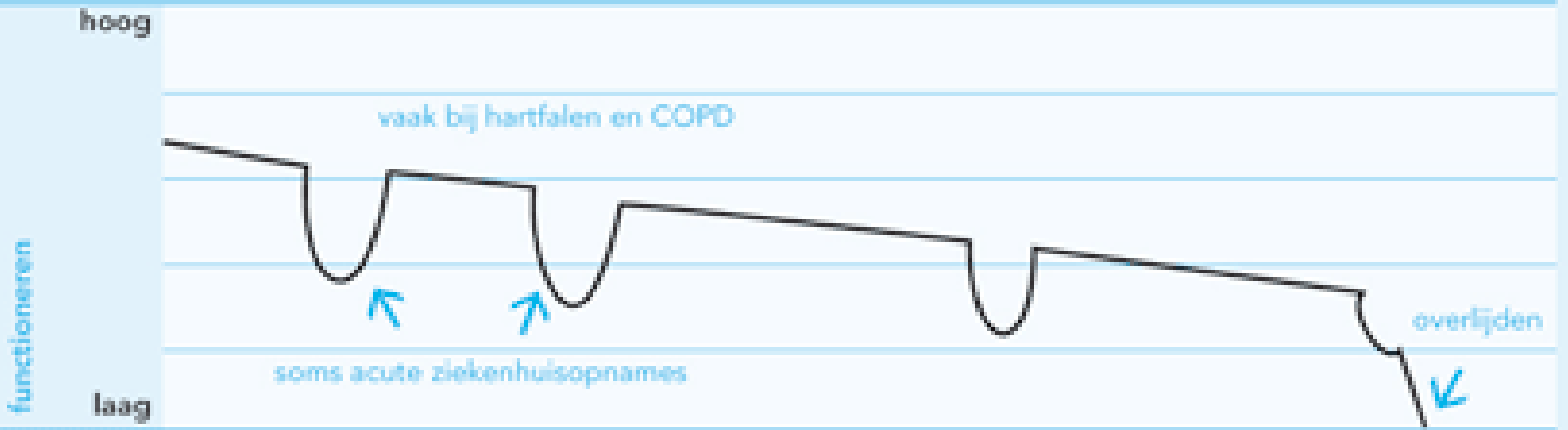
vaak enkele jaren, maar achteruitgang meestal in
een periode van enkele maanden

functioneren

B

Geleidelijke achteruitgang met tussentijdse ernstige episodes

tijd →



2-5 jaar, maar overlijden is meestal plotseling

C

Langdurige, geleidelijke achteruitgang

tijd →

hoog

vaak kwetsbare ouderen en dementerenden

overlijden






laag

kan beginnen met achteruitgang van fysieke vermogens, spraak, cognitieve vermogens

enigszins variabel - 6 tot 8 jaar

Decision-making regarding oral nutritional supplements for nursing home residents with advanced dementia: A cross-sectional pilot study

Mieke van Hamersveld - Kramer¹  | Sander I. B. Perry²  | Eva Lodewijks^{3,4} | Emmelyne Vasse^{5,6} | Marian A. E. de van der Schueren^{7,8} 

¹Vilans, National Centre of Expertise in Long Term Care, Utrecht, The Netherlands

²Department of Epidemiology and Data Science, University of Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

³Department of Dietetics, Florence Healthcare, Rijswijk, The Netherlands

⁴University Network for the Care Sector Zuid Holland, Leiden, The Netherlands

⁵Department of Dietetics, Gelderse Vallei

Abstract

Background: Surrogate decision-making regarding oral nutritional supplements (ONS) for nursing home residents with advanced dementia is a complex process. In this cross-sectional study, we assessed whether Dutch dietitians, elderly care physicians (physicians) and surrogate decision-makers (SDMs) differ in the factors that they regard important when considering ONS. We also investigated differences in opinion regarding whether or not ONS is a life-prolonging measure.

Methods: Through an online survey, 90 dietitians, 53 physicians and 70 SDMs of

Doelstellingen

- Welke factoren vindt men belangrijk in het beslisproces? Hoe belangrijk? Verschilt dit tussen de diverse groepen?
- Zien diëtisten, SO's en mantelzorgers de inzet van ONS als levensverlengende interventie?

Methode

- Literatuuronderzoek naar beslisproces bij overweging ONS
- Digitale enquête onder: 90 diëtisten, 53 SO's, 70 mantelzorgers
- Per factor:
 - *"Hoe invloedrijk is deze factor in je besluitvorming?"*
 - *"Rangschik factoren in volgorde van invloed op je besluitvorming"*
 - *"Zie je ONS als levensverlengende maatregel?"*
- Statistische analyse

Persoonlijke- en situationele beslisfactoren

- Eigen persoonlijke opvattingen m.b.t. ONS
- Eerder uitgesproken wensen bewoner m.b.t. ONS
- Eerder uitgesproken wensen bewoner m.b.t. levensrekkende maatregelen
- Kwaliteit van leven bewoner (combinatie van o.a. comorbiditeit, mogelijkheid tot communicatie, pijn, mobiliteit)
- Ernst dementie
- Kosten ONS
- Leeftijd bewoner
- Mening verzorgend personeel
- Mening (para)medische experts/collega's
- Mening van de officieel beslisbevoegde vertegenwoordiger van de bewoner (kan familie zijn of een formeel toegewezen onafhankelijk persoon)
- Persoonlijke achtergrond bewoner (cultuur, religie, waarden)

Context

- Verpleeghuisbewoners van 65 jaar en ouder;
- Gediagnosticeerd met dementie en ondervoeding;
- Als gevolg van dementie niet meer in staat zelf beslissingen te nemen op het gebied van gezondheidsbeleid;
- Zich niet bevindend in de stervensfase (de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient. De patiënt zal in deze fase naar verwachting binnen enkele dagen overlijden.);
- Niet gebruik makend van sondevoeding of parenterale voeding;
- In staat oraal eten en drinken tot zich te nemen en dit ook niet weigeren.

Resultaten

Invloed:

- 1 = geen enkele invloed
- 2 = niet veel invloed
- 3 = neutraal
- 4 = redelijk wat invloed
- 5 = erg veel invloed

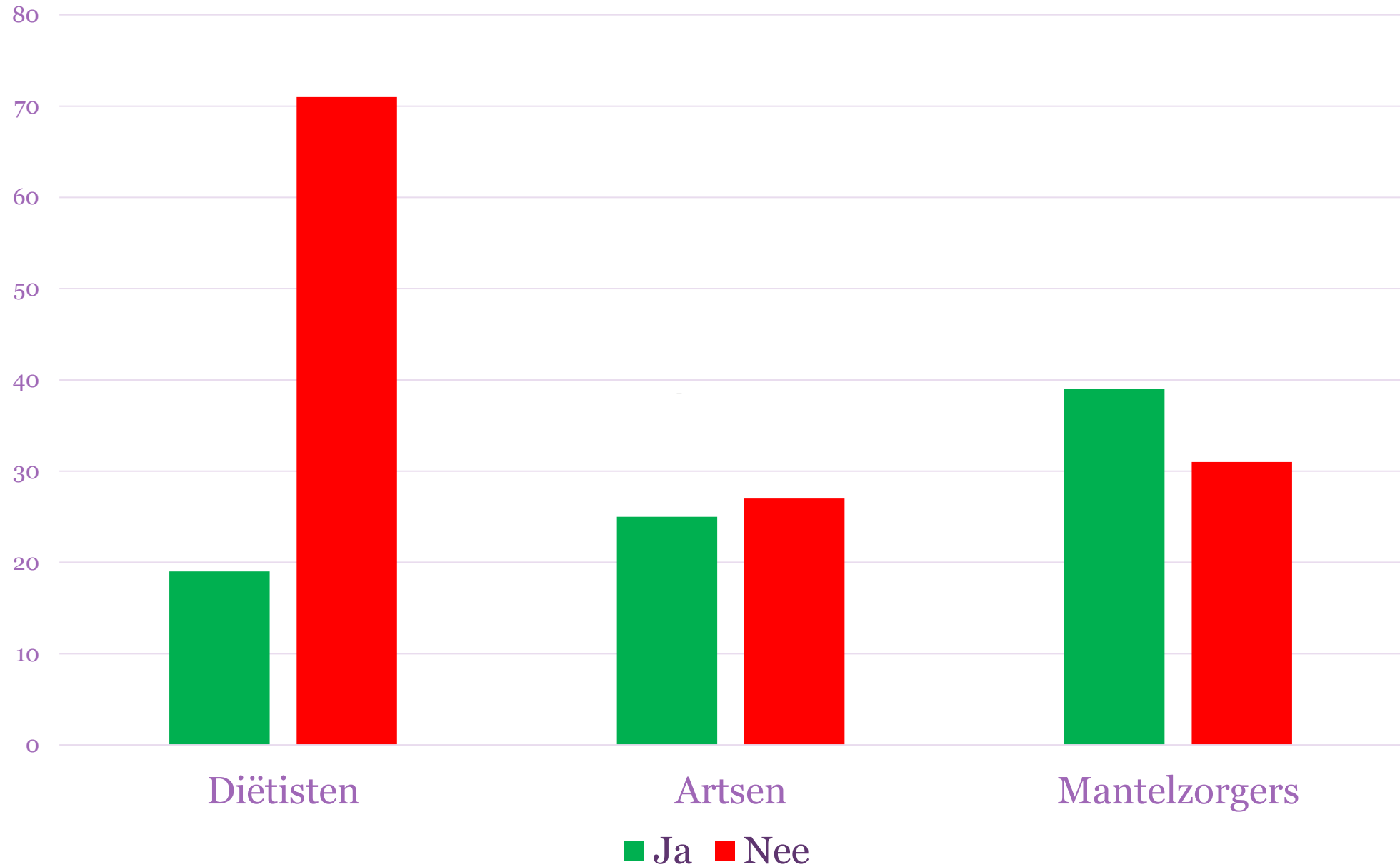
	Perceived influence				
	Mean *			Difference †	What groups differed? ‡
Factor:	Dietitians	ECPs	SDMs		
<i>Participants own view on ONS</i>	3.44	3.40	3.48	0.44 (p = 0.80)	-
<i>Resident's earlier declared wishes concerning ONS</i>	4.52	4.57	3.70	21.18 (p = <0.001)	ECPs and SDMs (p= <0.001) Dietitians and SDMs (p= <0.001)
<i>Resident's earlier declared wishes concerning life-prolonging measures</i>	4.39	4.59	3.65	19.51 (p = <0.001)	Dietitians and SDMs (p= 0.002) ECPs and SDMs (p = <0.001)
<i>Resident's quality of life (combination of comorbidity, pain, suffering, mobility, ability to communicate, etc.)</i>	3.63	4.19	3.94	11.75 (p = 0.003)	Dietitians and ECPs (p= 0.002)
<i>Severity of dementia</i>	4.71	4.57	4.35	4.97 (p = 0.08)	-
<i>Costs of ONS</i>	1.87	2.13	2.21	4.83 (p = 0.09)	-
<i>Residents age</i>	2.38	2.49	2.83	4.53 (p = 0.10)	-
<i>Opinion of nursing staff</i>	3.58	3.68	4.05	14.42 (p = <0.001)	Dietitians and SDMs (p= <0.001)
<i>Opinion of (para)medical experts (physician, dietitian speech therapist, geriatrician, etc.)</i>	3.59	3.85	3.95	9.05 (p = 0.011)	Dietitians and SDMs (p= 0.02)
<i>Opinion of surrogate decision-maker</i>	4.47	4.34	-	1.41 (p = 0.23)	-
<i>Resident's personal background (culture, religion, values)</i>	3.86	4.00	3.25	10.57 (p = 0.005)	Dietitians and SDMs (p= 0.04) ECPs and SDMs (p= 0.01)

	Ranking of factors				
	Mean §			Difference †	What groups differed? ‡
Factor:	Dietitians	ECPs	SDMs		
Participants own view on ONS	7.49	7.33	5.55	15.03 (p = <0.001)	Dietitians and SDMs (p= 0.001) ECPs and SDMs (p= 0.005)
Resident's earlier declared wishes concerning ONS	2.99	3.31	4.19	7.55 (p = 0.02)	Dietitians and SDMs (p= 0.021)
Resident's earlier declared wishes concerning life-prolonging measures	3.91	3.37	3.74	1.37 (p = 0.50)	-
Resident's quality of life (combination of comorbidity, pain, suffering, mobility, ability to communicate, etc.)	2.24	2.22	2.95	6.91 (p = 0.03)	ECPs and SDMs (p= 0.05)
Severity of dementia	7.01	5.08	4.85	30.50 (p = <0.001)	Dietitians and ECPs (p= <0.001) Dietitians and SDMs (p= < 0.001)
Costs of ONS	10.81	10.41	8.53	56.37 (p = <0.001)	Dietitians and SDMs (p= <0.001) ECPs and SDMs (p= <0.001)
Residents age	9.53	9.73	7.43	41.96 (p = <0.001)	Dietitians and SDMs (p= <0.001) ECPs and SDMs (p= <0.001)
Opinion of nursing staff	7.01	7.63	5	36.18 (p = <0.001)	Dietitians and SDMs (p= <0.001) ECPs and SDMs (p= <0.001)
Opinion of (para)medical experts (physician, dietitian speech therapist, geriatrician, etc.)	7.16	6.88	6.16	6.15 (p = 0.05)	Dietitians and SDMs (p=0.048)
Opinion of surrogate decision-maker	4.44	4.84	-	1.99 (p = 0.16)	-
Resident's personal background (culture, religion, values)	7.49	8.29	8.10	3.75 (p = 0.15)	-

Resultaten

- *Kwaliteit van leven'*: hoogst gewaardeerde factor'.
- Daarna: *'eerder vastgelegde wensen'*.
- Minst belangrijk bevonden: *'kosten ONS'* en vlak daarna *'leeftijd bewoner'*.
- De mening van verzorging/verpleging belangrijker dan mening (para)medisch experts.

ONS: levensverlengend?



Conclusie

1. Diëtisten, SO's en mantelzorgers verschillen duidelijk in denkwijze over hoe belangrijk bepaalde factoren zijn in hun besluitvorming om ONS te starten voor ondervoede verpleeghuisbewoners met gevorderde dementie.
2. Diëtisten wijken duidelijk af van SO's en mantelzorgers in hun mening over ONS als levensverlengende maatregel.
3. SO's en mantelzorgers zijn erg verdeeld in hun mening over ONS als levensverlengende maatregel. Diëtisten ook, maar beduidend minder.

Shared decision-making

- Het gezamenlijk komen tot een beslissing door een hulpverlener (of andere professional) en een patiënt.
- Een proces waarin de zorgverlener en de patiënt samen beslissingen nemen over diagnostiek, behandelingen of begeleiding, op grond van (wetenschappelijke) kennis, klinische ervaring en de voorkeuren en waarden van de patiënt (Elwyn 2012).

De stappen van shared decision-making

- Stap 1: Aangeven dat er een keuze te maken is
 - Stap 2: Behandelopties met voor- en nadelen
 - Stap 3: Wikken en wegen
 - Stap 4: Beslissing nemen of uitstellen
-
- <https://www.verenso.nl/magazine-november-2015/no-5-november-2015/praktijk/gedeelde-besluitvorming-met-ouderen>
 - <http://www.voordezorgvanmorgen.nl/wp-content/uploads/2015/08/2015-pdf-artikel-Bijblijven-ruth-van-veenendaal.pdf>
 - <https://www.youtube.com/watch?v=oE93RDKZ61I&t=124s>

Stelling

Ik vind dat ik pas samen met anderen hoef te beslissen als het om complexe of ethische zaken gaat met betrekking tot het eten en drinken.

WANNEER GEDEELDE BESLUITVORMING?
Bij PREFERENTIEGEVOELIGE BESLISSINGEN ... OF.... ALTĪJD ?!

....EN.... WIL JE DAT IK
DE PLEISTER HORIZONTAAL
OF VERTICAAL PLAK?



www.TOCHTstrips.nl

Wat levert deze kennis ons op?

- Voor mij bevestigt dit onderzoek dat we m.b.t. het inzetten van medische voeding nog onvoldoende in gesprek gaan met elkaar en echt naar elkaar luisteren.
- Belangrijk om dit naar buiten te brengen bij diverse doelgroepen: niet alleen de internationale wetenschappelijke tijdschriften. Denk ook aan Nederlandse vaktijdschriften voor zowel diëtisten, artsen, verpleegkundigen.
- Objectief, betrouwbaar en volledig voorlichtingsmateriaal is hierbij van groot belang.

Bestand Start Invoegen Tekenen Ontwerpen Indeling Verwijzingen Verzendlijsten Controleren Beeld Help

Opmerkingen Delen

Calibri (Hoofdttekst) 48

B I U x₂ x² A

AaBbCcDc AaBbCcDc AaBbCc

1 Standaard 1 Geen afs... Kop 1

Bewerken

Dicteren

Vertrouwelijkheid

Editor

Bestanden hergebruiken

Sjablonen

Extra

Opmaak

Plakken

Klembord

Lettertype

Alinea

Stijlen

Spraak

Vertrouwelijkheid

Editor

Bestanden hergeb...

Eten en Drinken voor mensen met dementie in het verpleeghuis

Een praktische handreiking voor naasten

Typ hier om te zoeken

21:44 28-3-2022 16

Inhoudsopgave handreiking

1. Het effect van dementie op het eten en drinken
2. Kauw- en slikproblemen
3. Uitdroging
4. Onbedoeld gewichtsverlies
5. Gewichtstoename en overgewicht
6. Wat als het eten en drinken niet meer (goed) lukt?
7. Medische voeding
8. Samen genieten
9. De rol van het zorg- en behandelteam

Vragen?