

Ondervoeding bij mensen met een verstandelijke handicap

Een kwalitatieve studie onder artsen (AVG's), diëtisten (DVG's) en woonbegeleiders van mensen met een verstandelijke handicap naar kennis, ervaringen, problemen en mogelijke oplossingen

- Nederlandse samenvatting -

Janine J.L. Franssen 1 - Marian A. Maaskant 2, 3, 4
Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk 5

1. Maastricht University, Faculty of Health Medicine and Life Sciences.
2. Stichting Pergamijn, Echt.
3. Maastricht University, Department of Health Care and Nursing Science, Faculty of Health Medicine and Life Sciences.
4. Maastricht University, Governor Kremers Centre.
5. UMC St Radboud Nijmegen, Afdeling Eerstelijngeneeskunde.

Contactpersoon: Marian Maaskant. E-mail: m.maaskant@pergamijn.org

Inleiding

Het is aannemelijk dat mensen met een verstandelijke handicap (VH) risico lopen om ondervoed te zijn of te raken, omdat zij vaak afhankelijk zijn van anderen voor voeding en vanwege de hoge prevalentie van eetstoornissen binnen de populatie van mensen met een VH (>25%). Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat ondergewicht relatief veel voorkomt bij mensen met een VH. Het is echter onbekend of deze personen ook ondervoed zijn.

De definitie voor ondervoeding van de European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) luidt: "een tekort aan calorieën of eiwitten, vaak in combinatie met een tekort aan vitaminen en/of mineralen". De belangrijkste oorzaken zijn verminderde voedselinname en ziekte en het kan leiden tot gewichtsverlies, morbiditeit en mortaliteit. In 2009 varieerde de prevalentie van ondervoeding in Nederland tussen 19% in verpleeghuizen tot 24% in ziekenhuizen. Sinds 2001 wordt er in Nederland gescreend op ondervoeding; de herkenning van ondervoede patiënten is door deze screening gestegen van 50% naar 80%. Voor deze screening wordt er gebruik gemaakt van verschillende screeningsinstrumenten; deze blijken niet geschikt voor mensen met een VH. Ten eerste missen mensen met een VH de

capaciteiten om vragen te beantwoorden over voedselinname en hongergevoel. Items over voedselinname vragen om een continue monitoring van de cliënt. Ten tweede wordt er gebruik gemaakt van de BMI. De waarde van de BMI bij mensen met een VH is discutabel, omdat zij vaak afwijkende posturen hebben en afwijkingen in hun metabolisme.

Zoals bij alle mensen is ondervoeding bij mensen met een VH een risicofactor voor morbiditeit en een verminderde kwaliteit van leven. Screening naar ondervoeding kan gevolgen van ondervoeding mogelijk reduceren. Het doel van deze studie is daarom om de kennis, de ervaringen, de problemen en de mogelijk oplossingen met betrekking tot ondervoeding bij mensen met een VH te onderzoeken bij AVG's, DVG's en woonbegeleiders. Op basis van de resultaten worden aanbevelingen gedaan om het identificeren van ondervoeding bij mensen met een VH te verbeteren.

Methode

Informatie is verkregen via semi-gestructureerde interviews. Er werden drie AVG's, drie DVG's en drie woonbegeleiders van zes verschillende instellingen geïnterviewd. De onderwerpen die besproken werden tijdens de interviews konden onderverdeeld worden in twee categorieën. De eerste categorie bevatte vragen betreffende de huidige situatie aangaande ondervoeding bij mensen met een VH en de tweede vragen over mogelijke screening op ondervoeding in de toekomst. Daarnaast werden de deelnemers gevraagd zich een casus voor de geest te halen, waarbij ondervoeding bij een cliënt laat ontdekt werd en te bedenken hoe dit voorkomen had kunnen worden. Alle negen interviews werden opgenomen, uitgetypt, geanonimiseerd en ingevoerd in NVivo. De transcripties werden gecodeerd en gelabeld. Aan de hand van een coderingschema werd er gezocht naar structuren en kernboodschappen. Er werd gebruik gemaakt van triangulatie; de resultaten van meerdere bronnen (interviews met mensen uit verschillende beroepsgroepen) werden vergeleken.

Resultaten

Kennis

Alle DVG's waren van mening dat ondervoeding een moeilijk te diagnosticeren probleem is, dat vaak onontdekt blijft. De AVG's vermoedden dat ondervoeding voor zou kunnen komen in bepaalde groepen cliënten. De woonbegeleiders dachten dat het geen relevant probleem is, omdat alle cliënten een gevarieerd dieet krijgen. De DVG's vertelden dat bij hen de voedingsstatus van veel cliënten onbekend is bij hen, omdat zij enkel vraaggericht werken. Er

vindt geen intake of screening plaats; het ligt aan cliënten, woonbegeleiders en/of andere vertegenwoordigers of cliënten DVG's consulteren. Woonbegeleiders hebben echter vaak weinig kennis over gezonde voeding en gezond gewicht. AVG's merkten op dat er minder aandacht wordt besteed aan de voedingsstatus van cliënten met een lichte VH, met name als zij in de lokale samenleving wonen. Daar is toezicht op verantwoorde voeding doorgaans minder goed dan bij cliënten die op een hoofdlocatie van een instelling wonen. De woonbegeleiders waren er van overtuigd dat de voedingsstatus van alle cliënten bekend is, omdat de cliënten maandelijks door hen gewogen worden. Indien zij veranderingen zien, verwijzen zij cliënten naar DVG's.

Alle geïnterviewde personen gaven aan dat woonbegeleiders diegenen zijn die problemen rondom de voeding als eerste moeten identificeren en dat deze identificatie enkel gebeurt aan de hand van het maandelijks wegen van de cliënten. De woonbegeleiders waren van mening dat dit wegen nauwkeurig gebeurt. De AVG's vroegen zich af of dit wegen ook consequent gebeurt bij cliënten die in de lokale samenleving wonen. Zij merkten ook op dat woonbegeleiders cliënten niet doorverwijzen als cliënten altijd al een laag gewicht hebben gehad, maar dat enkel doen bij gewichtsveranderingen. De DVG's waren van mening dat het maandelijks wegen niet consequent gebeurt; gewichtsveranderingen worden niet doorgegeven aan AVG's en/of DVG's en de gegevens worden niet goed bewaard.

Problemen

De woonbegeleiders konden zich geen gevallen van ondervoeding herinneren. De DVG's konden dit wel. Zij dachten dat deze gevallen zich voor konden doen, omdat woonbegeleiders te weinig kennis bezitten over voeding. Ook vinden ze het verwennen van cliënten met lekkere (doorgaans vet- en calorierijke) snacks belangrijk en daardoor schenken ze minder aandacht aan mogelijke negatieve gevolgen voor de gezondheid van cliënten. Daarbij weet er door de wisselende diensten van woonbegeleiders niemand precies wat cliënten eten en drinken. De AVG's noemden dit laatste ook als reden waarom er toch ondervoeding voor kan komen.

De geïnterviewde personen dachten dat er hoofdzakelijk twee risicogroepen voor ondervoeding zijn. Enerzijds gaat het om cliënten met een (zeer) ernstige VH, met grote zorgbehoeften en mogelijk sondevoeding; aan de andere kant cliënten met een lichte VH, die geheel of gedeeltelijk zelf voor hun eten zorgen. Verder werden de cliënten met gedragsproblemen, psychiatrische problemen en/of autisme genoemd.

Mogelijke oplossingen

De DVG's en AVG's zouden graag zien dat er een protocol komt voor het wegen van de cliënten. De DVG's zouden ook graag onderwijs over voeding geven aan woonbegeleiders. Verder leek het een goed idee om cliënten regelmatig te screenen op ondervoeding. De DVG's en AVG's noemden verschillende risicofactoren voor ondervoeding bij mensen met een VH. Sommigen kunnen volgens hen gebruikt worden in een screeningsinstrument. Een mogelijk screeningsinstrument moest volgens hen ook metingen bevatten, zoals een gewichtsmeting. De meeste AVG's en DVG's pleitten voor een snel, niet-invasief screeningsinstrument, dat door iedereen makkelijk te gebruiken is.

De meeste geïnterviewden vonden dat de woonbegeleiders de screening zouden moeten uitvoeren. De AVG's en DVG's hadden verschillende ideeën over de screeningsfrequentie; deze varieerde van iedere zes maanden tot om de drie tot vijf jaar. Iedereen was van mening dat een positieve screening moest leiden tot verwijzing naar DVG's. DVG's moeten bepalen of cliënten werkelijk ondervoed zijn of een hoog risico hebben op ondervoeding en met AVG's bepalen of laboratoriumonderzoek nodig is. DVG's kunnen de bevindingen dan bespreken met cliënten en/of woonbegeleiders en advies geven wat te doen.

Discussie

Conclusies

Het identificeren van ondervoeding bij mensen met een VH moet beter. Om verschillende redenen is de voedingsstatus van cliënten vaak niet bekend bij DVG's en AVG's. Periodieke screening op risicofactoren voor ondervoeding kan leiden tot een betere identificering van hoog risicocliënten. De hoog risicocliënten kunnen op deze manier DVG's en AVG's consulteren voor advies en behandeling.

Sterke en zwakke punten van de studie

Er is slechts een kleine groep personen geïnterviewd, hoewel er wel saturatie van informatie is bereikt. Twee van de drie DVG's waren actief in een studie naar ondervoeding. Alle woonbegeleiders werkten met cliënten die binnen een instelling woonden. Het verschil tussen ondervoeding en ondergewicht bleek onduidelijk bij woonbegeleiders. Dit alles kan de kennis en meningen van de geïnterviewde personen over ondervoeding beïnvloed hebben. Er zijn geen cliënten of familieleden betrokken bij de interviews. Het coderen en analyseren van de data is gebeurd door één onderzoeker, waardoor de kans op misinterpretatie van gegevens groter is dan bij codering en analyse door meerdere onderzoekers.

Discussie

De AVG's en de DVG's gaven aan dat het identificeren van ondervoeding moeilijk is. Daarentegen vonden de woonbegeleiders ondervoeding geen relevant probleem. Een verklaring voor deze tegenstelling is de aanname dat woonbegeleiders denken dat ondervoeding hetzelfde is als gewichtsverlies – en daar wordt wel opgelet. Het is aan te raden dat cliënten ook gescreend worden op andere risicofactoren voor ondervoeding, zodat gewichtsverlies niet langer de enige reden is voor woonbegeleiders om cliënten te verwijzen.

De voedingsstatus van cliënten is vaak onbekend, met name bij cliënten die in de lokale samenleving wonen. Ook het wegeen gebeurt bij deze cliënten minder consequent. Deze cliënten maken vaker zelfstandige keuzes over boodschappen, koken en voedselinname. Enerzijds is dit in het kader van autonomie positief te noemen, anderzijds kan dit leiden tot een slechtere gezondheid, vanwege ongezonde keuzes. Men moet zich afvragen wat in dit geval zwaarder weegt: de autonomie van cliënten en dus hun keuze voor ongezonde voeding accepteren; of het geven van goede zorg en dus de keuzevrijheid van cliënten beperken door ze te laten kiezen voor gezonde voeding. In het belang van gezondheid van cliënten, is goede zorg mogelijk belangrijker dan autonomie van cliënten. In de literatuur zijn er verschillende modellen bekend om mensen met een VH te ondersteunen in hun keuze voor voeding: het paternalistische model (woonbegeleiders als beschermer), het informatieve model (woonbegeleiders als gever van informatie), het interpretatieve model (woonbegeleider als adviseur) en het deliberatieve model (woonbegeleider als leraar, vriend). Het is afhankelijk van het cognitieve en sociaal-emotionele niveau van cliënten welk model in welke situatie het beste is; maar het steeds afwegen van beide belangen is essentieel.

In de gezondheidszorg is er een tendens om lager geschoold en dus goedkoper personeel aan te nemen. Daarbij hebben woonbegeleiders steeds vaker een agogische achtergrond en hebben steeds minder kennis over gezondheid en ziekte. Tezamen leidt dat er toe dat directe ondersteuners steeds minder kennis hebben van medische aangelegenheden. Het is daarom raadzaam dat er in bijscholing meer nadruk wordt gelegd op medische zaken, waaronder gewichts- en voedingsstatus.

Er is verder onderzoek nodig om een screeningsinstrument te ontwikkelen voor ondervoeding bij mensen met een VH. Mogelijke screeningsitems zijn, op basis van de risicofactoren die de geïnterviewde experts noemden:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Ongebalanceerde voeding, ofwel door onafhankelijke keuzes voor voeding, ofwel door een inadequate bereiding of toediening van het voedsel. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Gastro-intestinale problemen, zoals reflux, vertraagde maagontleding en chronische obstipatie. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Psychiatrische problemen, zoals autisme, eetstoornissen, psychose, manie en gedragsproblemen. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Neurologische problemen, zoals epilepsie, cerebrale parese, dementie en de ziekte van Parkinson. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Gebruik van medicatie die o.a. smaaksensatie en maagontleding beïnvloeden (bijvoorbeeld haldol, risperdal, carbamazepine, fenobarbital en depakine). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Kauw- en slikproblemen. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Slechte mondhygiëne. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Onverklaarbaar gewichtsverlies. |

Snelle en niet-invasieve screening op al deze items is niet mogelijk. De intentie is dan ook om een snel, niet-invasief, gemakkelijk stroomschema te ontwikkelen, welke uitwijst of cliënten verwezen moeten worden naar DVG's.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Er is verder onderzoek nodig om een screeningsinstrument te ontwikkelen voor mensen met een VH. De screeningsitems die in deze studie beschreven zijn kunnen hiervoor de basis vormen. Verder moet een manier gevonden worden om de voedselinname bij cliënten te monitoren. Verder onderzoek zou ook meer kennis kunnen opleveren over de lichaamssamenstelling en het metabolisme bij mensen met een VH.

Het originele Engelstalige artikel is op te vragen bij de contactpersoon, evenals een lijst met de gebruikte literatuur. Contactpersoon: Marian Maaskant. E-mail: m.maaskant@pergamijn.org