05-06-2019

Zarotti N, Coates E, McGeachan A, et al. Health care professionals' view on psychologicasl factors affecting nutritional behavior in people with motor neuron disease: a thematic analysis. Br J Health Psychol 2019; 24(4): 953-69.

Een belangrijk deel van de zorg bij mensen met ALS betreft het voedingsmanagement. Het behoud van een goede voeding wordt belemmerd door o.a. verminderde mobiliteit, zwakte van ledematen, slikstoornissen, verlies van eetlust en een verhoogde ruststofwisseling. Er is wel veel gepubliceerd over sondevoeding en de PEG-voedingssonde maar er is nog weinig bekend over het voedingsmanagement in de beginfase van de ziekte.
In deze studie werden meningen en waarnemingen van zorgverleners over het voedingsgedrag en voedingszorg bij mensen met ALS onderzocht. Aan het onderzoek deden 51 zorgverleners in 5 focusgroepen mee, waaronder diëtisten, ALS-verpleegkundigen, logopedisten, fysiotherapeuten en artsen. Alle onderwerpen werden gegroepeerd in 4 thema's.
Thema 1: psychologische aanpassing en medewerking van de patiënt. Een van de meest spontaan gerapporteerde items door de zorgverleners is het belang van vroegtijdige medewerking van de patiënt, kort na de diagnose. Zorgverleners vinden dat een moeilijke taak. Problemen met het accepteren van de diagnose kan het vermogen om met voeding bezig te gaan belemmeren. Ontkenning kan een belangrijke rol spelen in het niet accepteren van voedingsadviezen op de korte en lange termijn. Het kan leiden tot een negatieve coping-strategie zoals een gebrek aan motivatie, vermijdgedrag of weigering van voedingszorg. Deze coping-strategie kan wel een manier zijn om de controle te krijgen over de situatie.
Thema 2: voeding en de noodzaak van controle. De coping-strategie kan ook positief zijn, met snel een proactieve houding van de patiënt om controle over de voeding te krijgen. De zorgverleners denken dat
de motivatie bij de patiënt start bij het ontvangen van adequate voedingsinformatie.
Thema 3: kennis van de voeding en van ALS. Zorgverleners melden daarbij een tekort aan kennis over voeding in het algemeen en specifiek voor ALS, met risico op misvattingen. Het kan bijvoorbeeld vreemd lijken om het advies te krijgen meer te gaan eten.
Thema 4: de psycho-sociale aspecten van eten. Psychologische en sociale aspecten (afname van plezier in eten) kunnen effectieve voedingszorg verhinderen. Stress rond de maaltijd kan ook optreden door de angst voor verslikken. De combinatie van fysieke slikstoornissen en psychische stress wordt door zorgverleners ervaren als een belemmering om voedingsbehandeling te kunnen geven.
De beperkingen in dit onderzoek zijn het ontbreken van ervaringen van patiënten en het kleine aantal deelnemende zorgverleners.
Toch zijn er wel handvaten te geven die kunnen helpen bij de psychologische aspecten en de voedingszorg bij mensen met ALS. Ten eerste is het van belang mensen met ALS en hun dierbaren tijd te geven het nieuws van de diagnose te verwerken, om vermijding van zorg te voorkomen. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met de plaats van debuut, conditie en mate van progressie. Ten tweede is duidelijke, begrijpelijke informatie nodig over de gevolgen van ALS voor de voeding. Ten derde moet rekening met gehouden worden met de copingstrategie van de patiënt. Tenslotte is het van belang rekening te houden met psychische factoren zoals de verstoring van gebruikelijke eetgewoonten en haar sociale betekenis, maar bijvoorbeeld ook voor het gebruik van aangepast bestek en meer tijd voor de maaltijd.
Psychologische behandeling op maat in combinatie met praktische input door diëtisten zou overwogen moeten worden om het effect van ALS op de ervaringen rond eten te verzachten.