

# Slikken of stikken? Wanneer eten een last wordt

**Auteur:** I. Gouda Quint

**Vertaald/bijgewerkt:**

**Nieuwsbrief:** 1996

**Pagina:** 41-46

**Jaargang:** 3

**Nummer:** 11

**Toestemming:**

**Illustraties:**

**Bijzonderheden:**

**Kernwoorden:** voeding oncologische wonden

**Literatuur:** - Slikken of Stikken, gedwongen voedselopname bij de oudere psychiatrische patiënt. E. de Boer, T. Nederpelt; afstudeerscriptie 1995 HBO-V Diemen; - Voedingscasuïstiek in de oncologie; cursusboek 'Oncologische patiënt en voeding'; Voorlichtingsbureau voor de Voeding 1995; - Leidraad voor voedingsdeskundigen bij kanker. Uitgeverij De Toorts, Haarlem ISBN 90 6020 6843;1992 - Voedingsgids voor mensen met kanker; uitgeverij De Toorts, Haarlem ISBN 90 6020 7122;1994 - Verpleegkundigen en ethiek. A. vd Arend, Metamedica, nr 67; uitgeverij Samsom, Alphen aan de Rijn;1988 - Handboek Gezondheidsethiek.I.De Beaufort en H. Dupuis; Van Gorcum, Assen - Verpleegkundig Perspectief. Verrichtingen van verpleeghuisbewoners bij zelfstandig eten. WH Seunke;1993;6:41-51.

Verpleegkundigen streven naar een optimale conditie voor hun patiënten. Het voeden van patiënten wordt als vanzelfsprekend gezien en gebeurt eigenlijk uit gewoonte: eten en drinken is immers onontbeerlijk voor het menselijk lichaam. Maar wat te doen als die aan jou zorgen toevertrouwde patiënt dood wil? En hoe ver ga je met ernstig verstandelijk gehandicapten die niet willen eten? Moet je hen dwingen? Welk soort dwang is geoorloofd en welk niet meer? Er bestaan beroepscode's, verpleegvisies, handboeken over ethiek en ethische commissies, maar hoe handelt een verpleegkundige in de praktijk? Een leermodule over de ethische grenzen van gedwongen voedselopname.

Er spelen nogal wat emoties mee als een patiënt, om wat voor redenen dan ook, problemen krijgt met eten. Eten moet, zo luidt de algemene opvatting. Eten houdt je gezond en als je ziek bent, maakt eten je weer beter. Ziehier de grondslag voor heel wat strijd rond het bord van de patiënt.

## Praktijkvoorbeelden

U bent verpleegkundige in een algemeen ziekenhuis en op uw afdeling wordt meneer Jelgersma opgenomen. Jelgersma is beginnend vijftiger, een oncologisch patiënt met slechte

vooruitzichten. Sinds enkele dagen heeft hij de moed opgegeven. Zijn vrouw en kinderen kunnen de zorg niet langer aan, maar ze zijn ervan overtuigd dat 'pa' moet eten. 'Toen hij nog at, was hij goed,' verwoordt mevrouw Jelgersma het algemene gezinsgevoel. Jelgersma zelf wil absoluut niet meer eten. Af en toe een slokje thee of wat water is voor hem voldoende. 'Ik wou dat ze me lieten gaan,' verzucht hij tegen u. Wat doet u? Volgt u de wens van de familieleden en dringt u er bij uw patiënt voortdurend op aan om voedsel tot zich te nemen? Of is een goed gesprek met het gehele gezin misschien een betere oplossing?

De 60-jarige, vrijwillig opgenomen, depressieve mevrouw Laurens weigert regelmatig haar eten. Wanneer zij tot eten wordt gedwongen, wordt ze steeds agressiever. Enkele oudere verpleegkundigen vinden dat zij toch moet eten en geven haar haar eten onder dwang. Andere verpleegkundigen hebben bezwaren tegen dwang. Het behandelplan vermeldt niets over gedwongen voedselopname. Wat zou u doen?

Of stel, u bent werkzaam in een instituut voor verstandelijk gehandicapten en u krijgt Walter aan uw zorgen toegewezen. Walter is vijf en wordt al vanaf zijn geboorte per sonde gevoed. In samenspraak met zijn ouders is besloten te proberen hem normaal voedsel te geven, maar zodra u met een lepel in de buurt van zijn hoofd komt, begint Walter te kokhalzen en te spugen. Wat nu? Toch maar doorzetten, Walter vasthouden en onder dwang voeren?

Eveline de Boer en Tineke Nederpelt schreven in 1995 ter afronding van de HBO-V een scriptie met als titel 'Slikken of stikken, gedwongen voedselopname bij de oudere psychiatrische patiënt'. De materie die De Boer en Nederpelt behandelen, is niet alleen interessant voor verpleegkundigen die werken met psychiatrische patiënten; ook hun collega's in andere zorginstellingen zullen er veel in herkennen. 'Gedwongen voedselopname komt tegenwoordig minder voor dan in het verleden,' stellen Eveline De Boer en Tineke Nederpelt. Toch constateren zij aan de hand van vraagesprekken met verpleegkundigen van een afdeling in een psychiatrisch ziekenhuis dat regelmatig wordt overgegaan tot gedwongen voedselopname. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt ondervoed raakt, door het 'niet-eten' als middel te gebruiken in een machtsstrijd met de hulpverlener. „De arts geeft opdracht dat de patiënt weer moet gaan eten, maar hoe vertelt hij er niet bij. Hij gaat ervan uit dat de verpleegkundigen het probleem wel oplossen. Hij legt het probleem bij de verpleegkundigen en de dwangbehandeling komt daarom niet in het behandelplan," aldus De Boer en Nederpelt.

## Respect en waardigheid

'De patiënt moet men met respect benaderen en met erkenning van zijn waardigheid,' zeggen De Boer en Nederpelt in hun scriptie. Geen zorgverlener die hen zal tegenspreken, maar in de praktijk pakt het vaak anders uit.

Voor een goed gesprek met de heer Jelgersma en zijn familieleden is even geen tijd; in afwachting van een rustig moment krijgt hij voorlopig sondevoeding.

Met de vrijwillig opgenomen depressieve mevrouw Laurens die niet wil eten, weet een oudere verpleegkundige wel raad: ze houdt haar hoofd achterover, schuift onverwacht de lepel naar binnen en houdt vervolgens haar mond dicht totdat het voedsel is doorgeslikt.

En de verstandelijk gehandicapte Walter? Hij wordt, ook al in afwachting van betere tijden, voorlopig tijdens het eten vastgebonden om hem te leren wennen aan de lepel die naar zijn mond gaat.

Getuige de casus van meneer De Boer kan het ook anders. Meneer De Boer is een getrouwde, 65-jarige fysiotherapeut en sinds kort met pensioen. Al snel na zijn pensionering krijgt hij last van hartritmestoornissen waarvoor hij wordt doorverwezen naar het ziekenhuis. Bij nader

onderzoek worden maligne afwijkingen gevonden in zijn maag. Hiervoor wordt hij opgenomen. Tijdens het opnamegesprek vertelt De Boer intussen al negen kilo te zijn afgevallen. Bij endoscopisch onderzoek wordt een zeer uitgebreide tumor gezien. Bij een proeflaparotomie (kijk-operatie) wordt een maagcarcinoom aangetroffen. Er is doorgroei tot ver in de oesophagus (slokdarm) en in de pancreas (alvleesklier). Tevens zijn er talloze uitzaaiingen in Douglas (ruimte tussen rectum en blaas). Er wordt een jejunostomie aangelegd om hem in de toekomst zonodig te kunnen bijvoeden. Meneer De Boer rest een zeer beperkte levensverwachting. Hij geeft uitdrukkelijk te kennen dat hij zoveel mogelijk greep op zijn eigen leven wil houden en zijn eigen beslissingen wil nemen. Intussen is zijn eetlust vrijwel verdwenen: hij eet alleen nog omdat hij vindt dat dat moet. De jejunostomie wenst hij voorlopig niet te gebruiken.

Na twee maanden gaat meneer De Boer akkoord met het voorstel om te starten met sondevoeding via de jejunostomie. Inmiddels krijgt hij elke veertien dagen een bloedtransfusie. Hij zegt blij te zijn dat hij deze periode met zijn kinderen en kleinkinderen kan beleven. Weer twee maanden later heeft de familie De Boer met de huisarts een gesprek over het naderende einde. Meneer De Boer gebruikt steeds minder sondevoeding. Daarnaast drinkt hij wat thee, vruchtensap en bouillon. Hij geeft aan op een zelfgekozen moment te willen stoppen met de transfusies en de sondevoeding. Hij wacht daarmee totdat zijn kinderen van vakantie terug zijn. Begin augustus overlijdt hij.

In dit geval zijn de feiten duidelijk. Meneer de Boer ziet de situatie onder ogen en samen met zijn naaste familie is hij min of meer de regisseur van zijn eigen levenseinde. Ondanks de dramatiek die een te verwachten sterfgeval met zich meebrengt, vinden veel mensen het prettig als ze, zoveel als mogelijk, de hele gang van zaken in eigen hand kunnen houden. Jeanne Vogel-Boezeman is oncologisch diëtist in het Integraal Kankercentrum Zuid in Eindhoven. „Er kan in dit soort gevallen een addertje onder het gras schuilen,” zegt ze. „Het is mooi als patiënten hun eigen einde regisseren, maar dat ontslaat je als hulpverlener niet van je eigen verantwoordelijkheid. Je mag je er als hulpverlener niet achter verschuilen dat 'de patiënt het zo wil'. Als hulpverlener heb je de taak de verschillende invalshoeken te belichten, maar uiteraard is het de patiënt die beslist. Jij moet zien te achterhalen of de reden waarop de patiënt zijn mening baseert, is gefundeerd op voldoende kennis. Ik bedoel te zeggen dat je niet meteen moet roepen: 'de patiënt wil het niet.' Een patiënt die zelf kan beslissen, moet alle middelen aangereikt krijgen om een verantwoorde beslissing te nemen. En meneer De Boer kón zelf beslissen.”

De patiënt wil niet eten, maar de familie acht dat eten juist goed. Vogel-Boezeman herkent de situatie van de patiënt die wordt omringd door goedbedoelende naasten: „De mensen eisen dan een bepaalde behandeling voor hun dierbare. In die gevallen moet je praten, veel informatie geven. Hoe meer men weet, hoe beter men kan beslissen. De familie van een patiënt is heel belangrijk. Alle verpleegkundige handelingen krijgen voor hen een betekenis. Als een kankerpatiënt sondevoeding krijgt, moet ook goed worden overwogen wat het beste moment is om daarmee te stoppen. Als de patiënt terminaal is en je verwijderd de sonde in een laat stadium, krijgt die handeling de lading van euthanasie. Dat moet je voorkomen.”

Tineke Nederpelt bevestigt die visie. „Het is toch telkens weer een kwestie van iedereen goed informeren,” vat zij samen.

## Etenstijd wordt etensstrijd

Mevrouw Diepenveen is zeventig jaar. Vanwege haar karakterstoornis en psychose is ze vrijwillig opgenomen in een Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis. Mevrouw Diepenveen is een dame die voornamelijk dingen wèl wil wanneer die niet mogelijk zijn (eten als ze buiten

wandelt), en dingen níet wil als die juist wel mogelijk zijn (eten tijdens etenstijd). Ze heeft last van hallucinaties en vergiftigingswanen. Wegens ondervoeding wordt ze overgeplaatst naar de ziekenzaal. Het verpleegplan maakte geen melding van gedwongen voeding. Daar zit u dan als goedwillende verpleegkundige. Het hoort tot de verpleegkundige taken om patiënten van voedsel te voorzien, maar hoort daar ook bij dat u de patiënten eerst apart moet nemen en hen het voedsel, zoals bij mevrouw Laurens, met dwang in hun mond propt? Tineke Nederpelt is heel stellig. „Ik zeg niet dat ik in alle gevallen tegen dwang ben," poneert ze, „maar als je al overgaat tot dwang, moeten er wel een paar dingen duidelijk zijn. Het verpleegplan moet melding maken van gedwongen voeding en de manier waarop, en het moet multidisciplinair zijn besproken. Als verpleegkundige ben je immers niet de enige die zich met de voeding van de patiënt bezighoudt. Je hebt ook te maken met een arts, een diëtist, een geriater of psychiater et cetera. In onze afstudeerscriptie hebben Eveline de Boer en ik voor dit soort gevallen gepleit voor het aanvragen van een RM." Daniël Seys is als orthopedagoog verbonden aan 'De Winckel-steegh', een instituut voor verstandelijk gehandicapten in Nijmegen. Hij heeft zitting in één van de de vijf landelijke consulenten-teams die in 1990 zijn opgericht om te adviseren bij de behandeling van verstandelijk gehandicapten met ernstig probleemgedrag, zoals eetstoornissen. Hij ziet veel heil in het aanstellen van onafhankelijke commissies. „Iedere casus die wij behandelen, leggen wij voor aan onze commissie," zegt hij. „Daarnaast is het bij ernstig probleemgedrag van belang te achterhalen welke functie het heeft voor de patiënt. Misschien zit er achter het verzet de roep om individuele aandacht. Mevrouw Diepenveen wil misschien buiten eten omdat haar dat het gevoel geeft van een driesterrenbehandeling. Als dat de achterliggende reden is, kan je overwegen haar die driesterrenbehandeling te geven als beloning voor het feit dat ze eet. Als de problematiek voortkomt uit hallucinaties, moet worden gezien of er iets aan die wanen kan worden gedaan. Als we praten over probleemgedrag is het belangrijk om wetenschappelijk te kijken naar oorzaak en functie van dat gedrag."

## Voedselweigering bij verstandelijk gehandicapten

Uit de casus van Walter, de 5-jarige verstandelijk gehandicapte jongen, die al begint te kokhalzen bij het zien van een lepel, blijkt dat voedselweigering ook een kwestie van aangeleerd gedrag kan zijn. De moeilijkheid is, dat gedrag te begrijpen en te corrigeren. Daniël Seys: „Niet iedere patiënt kan zelf beslissen. Als orthopedagoog zie ik mensen voor wie voedselweigering levensbedreigend is, maar het is geen levensbedreigende ziekte zoals kanker. In ons instituut gaat het om het gedrag. Wij staan aan het begin van de levensloop van een kind. Het kan nog niet lopen, het zit nog in de buggy, maar heeft een sonde. Dat is een hele enerverende zaak voor de ouders en de omgeving. Ik merk vaak dat het de uitdrukkelijke wens is van die ouders dat het kind leert oraal te eten, want zij worden geterroriseerd door die sonde." Daniël Seys weet uit ervaring dat de kwaliteit van leven voor het kind beter wordt als hij oraal eet. „Het voortdurend inbrengen van een sonde werkt vaak zeer traumatiserend. Ik ken een ouderpaar dat er telkens de burens moest bijhalen omdat hun kind zich zo verzette. Om die redenen denk ik dat je, als het maar enigszins kan, gewoon oraal moet voeden." Daar komt bij dat de gezondheid van de patiënt doorgaans aanmerkelijk verbetert zodra er wordt overgeschakeld op normaal voedsel. „Vaak zie je bestaande ontlastingsproblemen oplossen," verduidelijkt Seys, „maar ook op andere gebieden zie je de gezondheid verbeteren: de gezichtskleur verandert, het haar wordt gezonder en er ontstaat een grotere afweer tegen infectieziekten." Als aangeleerd gedrag aan de voedselweigering ten grondslag ligt, probeert een instituut als

De Winckelsteegh hulp te bieden. Seys: „De voedselweigering blijkt veelal te zijn ontstaan op basis van vroeg-medisch ingrijpen. Dat heeft geleid tot zeer pijnlijke ervaringen en uiteindelijk tot een algemene angst voor alles wat met voedsel heeft te maken. Als je weet hoe die angst is ontstaan, heb je een aanknopingspunt om die weer af te leren."

Hij pleit ervoor naar de achterliggende redenen van de voedselweigering te kijken en daaraan aandacht te besteden. In zijn praktijk wordt hij vaak geconfronteerd met voedselweigering door angst. „Iemand die angstig is, leer je zijn angst niet af met dwang. Wij helpen de patiënt door hem in een situatie te brengen die die angst oproept, maar dan zeer gedoseerd. Daardoor laat je zien dat die situatie niet per definitie pijnlijk of angstaanjagend hoeft te zijn. Een kind dat uit angst voedsel weigert, laten we langs de weg der geleidelijkheid zien dat eten ook aangenaam kan zijn. Vergelijk het met een liftfobie of een hondenfobie. Iemand met een hondenfobie zet je ook niet tussen twee Duitse herders om 'm van zijn angst te verlossen. Die laat je eerst rustig achter glas kijken. Dat doen wij ook als we slikangst behandelen. Wij hebben hier kinderen die het niet toelaten dat je hun mond zelfs maar aanraakt. Zo erg. Dus dan moet je niet met het aanraken beginnen bij hun mond, maar bijvoorbeeld op hun achterhoofd. Dan vindt uiteindelijk die deconditionering plaats. Vervolgens laat je Sesamstraat of iets anders zien bij wijze van beloning. Na verloop van tijd loopt het kind uit zichzelf mee naar de sessiekamer, want hij weet dat hij zal worden beloond. Als er echter een lichamelijke oorzaak is voor de eetproblematiek, wordt het moeilijker."

## Beoordeel ieder geval apart

Het is duidelijk dat iedere patiënt die weigert te eten, apart moet worden bekeken en beoordeeld. Het maakt een groot verschil of het gaat om een kind in de eerste levensfase, om een hoogbejaarde of om een terminale patiënt. Een bijkomende moeilijkheidsfactor kan zijn dat de patiënt zijn wensen niet meer kenbaar kan maken en de naaste familie de wil van de patiënt probeert te verwoorden.

Jeanne Vogel: „Dat is een moeilijke situatie. Want weten zij wél wat de patiënt wil? Of is het juist zo dat de patiënt het prettig en veilig vindt dat zijn familie hem de dingen nu uit handen neemt? Ik leer altijd dat je in dergelijke situaties niet de klassieke hulpverlenersfout moet maken door tussen de patiënt en de familie in te gaan staan. Zij zijn een totaal, vormen één geheel. Zeil dus niet om die zogenaamde lastige familie heen. Daar zou je zelf ook agressief van worden. Leef je in in hun situatie."

Observeren, luisteren, beoordelen en vooral onderling overleg moet de verpleegkundige helpen de juiste beslissingen te nemen.

Tineke Nederpelt: „Het is belangrijk dat je als team voortdurend praat en overleg voert in dit soort moeilijke situaties. Uit ervaring weet ik dat de ene dit wil en de andere dat. Er zijn er die de patiënt koste wat kost willen laten eten. Dat zijn vaak oudere verpleegkundigen. Het komt misschien door hun opleiding. Vroeger werd je bijna ontslagen als je een patiënt niet te eten gaf. Tegenwoordig zijn die problemen meer bespreekbaar. Als verpleegkundige zit je ook nog eens met je eigen gevoelens. Als je de oorzaak weet, je aanpak hebt aangepast en het lukt dan allemaal nog niet, wordt het tijd multidisciplinair te bekijken wat er kan worden gedaan. En ook dan moet je zorgvuldig aan de gang. Volgens de wet. Niet om de verantwoordelijkheid af te schuiven, maar om de besluitvorming zuiver te houden."

Ingrid Gouda Quint, medisch journalist.

Met dank aan Tineke Nederpelt, dr.Daniël Seys en Jeanne Vogel-Boezeman