

Leidraad bij het voorkomen, verminderen en toepassen van gedwongen (sonde)-voeding bij eetstoornis- problematiek

November 2023

K-EET

LANDELIJKE KETENAANPAK
EETSTOORNISSEN

Colofon

Deze leidraad is een initiatief van het Landelijk Expertisenetwerk Gedwongen (sonde)voeding, opgericht vanuit K-EET. K-EET staat voor landelijke ketenaanpak eetstoornissen – al dan niet in combinatie met andere (psychische) aandoeningen – bij kinderen en jongeren. De Leidraad is aangevuld met twee addenda: een protocol voor gedwongen (sonde)voeding op de SEH voor kinderartsen en SEH artsen en een addendum voor praktische benodigdheden.

Auteurs leidraad voorkomen, verminderen en toepassen gedwongen (sonde)voeding

Miranda Fredriks, Amsterdam UMC

Leonieke Terpstra, Levvel

Kyra Jongen, Amsterdam UMC

Monika Scholten, projectleider K-EET (red)

Auteurs protocol dwangvoeding SEH

Annemarie van Bellegem, kinderarts sociale pediatrie Amsterdam UMC

Frank Ouwehand, SEH-arts Amsterdam UMC

Dana Yumani, kinderarts in opleiding, Amsterdam UMC

Pleun Lammerse, verpleegkundig specialist Levvel

Met specifieke dank aan de leden van het Landelijk Expertisenetwerk Gedwongen (sonde)voeding voor hun bijdrage bij het opstellen van de opeenvolgende versies van deze leidraad:

Nicole Becking, Rintveld

Renate Floor, Amsterdam UMC

Manuelle Flos, Erasmus MC

Rosy Ghijsens, Mondriaan

Pierre Herpers, Karakter

Marinda Koopmans, GGZ Noord-Holland Noord

Lucas Korthals Altes, LUMC

Thessa Mous, GGZ Noord-Holland-Noord

Tim Offringa

Bas Oude Ophuis

Nikita Rijgersberg, Rintveld

Jeroen Steenmeijer, Reinier van Arkel

Loes Stouthamer, Karakter

Paula Teuben, ervaringsdeskundige

Marije Ijbema, Accare

Martine de Vries, LUMC

Bas Zegers, Mutsaersstichting

Tevens danken wij Andreas Lamerz (GGZ Noord-Holland-Noord) die aanvullend vanuit het perspectief als geneesheer-directeur heeft meegelezen tijdens het opstellen van de eerste versie van deze leidraad; Alice Broers (Accare) heeft aanvullend meegelezen in versie 3 vanuit juridisch perspectief, waarvoor dank. Daarnaast gaat onze dank uit naar Irma Haxe en verschillende andere gegadigden die vanuit het perspectief als ervaringsdeskundige jongeren en ouders hebben meegelezen en aan deze leidraad een bijdrage hebben geleverd. De inhoudelijke reacties op de eerste versie van Peer van der Helm en Heleen Wesselius, Universiteit van Amsterdam, de CCE en behandelaren van de netwerk-instellingen zijn verwerkt in de tweede versie. De derde versie is gedeeld met de IGJ.

Inhoudsopgave

Voorwoord 4

Inleiding 6

1. Het voorkomen van gedwongen (sonde)voeding 8
2. De toepassing van gedwongen (sonde)voeding: afwegingen 11
3. De toepassing van gedwongen (sonde)voeding: bespreekpunten vooraf 14
4. De toepassing van gedwongen (sonde)voeding: accommodatie 16
5. De toepassing van gedwongen (sonde)voeding: behoeftes 18
6. De toepassing van gedwongen (sonde)voeding: kader en termijnen 20
7. Acute somatische indicatie voor gedwongen (sonde)voeding en/of vochttoediening 21
8. Overzicht van de afspraken wanneer de beslissing voor gedwongen (sonde)voeding is genomen 22
9. Belangrijke overwegingen rondom de toepassing van gedwongen (sonde)voeding 24
10. Bejegening 27
11. Communicatie met de patiënt en naasten over de gedwongen (sonde)voeding 29
12. Tijdens de gedwongen (sonde)voeding 31
13. Na de gedwongen (sonde)voeding 32
14. Consultatie en second opinion 33
15. Stoppen met gedwongen (sonde)voeding/dwangbehandeling 36
16. Netwerkwijk na gedwongen (sonde)voeding 39
17. Leren van casuïstiek 40
18. Scholing 41
19. Onderzoek 42
20. Beheer leidraad 42

Literatuur 44

Addendum I Het perspectief vanuit ervaringsdeskundige jongeren en ouders 46

Addendum II COVID-19 crisis 48

Addendum III Praktische behoeftes 49

Addendum IV Protocol gedwongen (sonde)voeding op de SEH 51

Addendum V Voorbeeld Individueel Zorgplan Kinderen: gebruikt als leidraad voor supportieve care traject 52

Bijlage I Evaluatielijsten 53

Voorwoord

Deze richtlijn is bedoeld als leidraad bij het voorkomen, verminderen en toepassen van gedwongen of onvrijwillige (sonde)voeding bij eetstoornisproblematiek. Het betreft een klein, tijdelijk en ook ingrijpend onderdeel van een volledige behandeling, zoals beschreven in de zorgstandaard eetstoornissen. De toepassing van gedwongen (sonde)voeding kan echter grote en soms langdurige impact hebben op de patiënt en op naasten als ook op het zorgpersoneel wat dit moet uitvoeren. De werkgroep is daarom van mening dat het handelen binnen deze context altijd gericht moet zijn op het zoveel mogelijk voorkómen van dwang (streven naar nul) én op het bevorderen van het herstel van de patiënt met primaire aandacht voor de onderliggende oorzaak, waardoor de patiënt in deze situatie is gekomen. Met herstel wordt bedoeld: het hervinden van de eigen identiteit en het hernemen van de regie op het eigen leven (Droës & Plooy, 2010; GGZ Nederland, 2009).

Voor de algemene uitgangspunten rondom preventie en toepassing van dwang en drang verwijzen we naar de generieke module *Assertieve en verplichte zorg* (GGZ Standaarden, 2021). Voor de samenwerking met naasten verwijzen we naar de generieke module *Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (GGZ Standaarden, 2021).

Voor de toepassing van gedwongen (sonde)voeding op de spoedeisende hulp (SEH) verwijzen we naar het protocol gedwongen (sonde)voeding van de SEH van het Amsterdam UMC, waarin leden van het Landelijk netwerk voorkomen, verminderen en toepassen gedwongen (sonde)voeding hebben meegelezen.

Gedwongen behandeling kan nodig zijn als er geen andere manier meer is om ernstig (in dit geval vaak lichamelijk) gevaar af te wenden en overlijden te voorkomen. Het uitgangspunt van de Wet op de Verplichte GGZ (Wvggz) is dat bij toepassing van dwang de minst ingrijpende vorm van verplichte zorg wordt toegepast. Zowel vanuit wetgeving als vanuit professioneel en humaan oogpunt moet echter altijd worden nagestreefd om geen dwang toe te hoeven passen, omdat de patiënt bij dwang het gevoel kan krijgen de toch al beperkte regie volledig te verliezen, en binnen deze interventie groot risico loopt op traumatische ervaringen. Als het niet lukt om de inzet van dwang(sonde)voeding te voorkómen, dan is de manier waarop de dwangtoepassing wordt uitgevoerd dus van groot belang. Er wordt momenteel aanvullend onderzoek gedaan naar factoren die hierin belangrijk zijn, door middel van interviews met zowel patiënten als behandelaren.

In een eerdere studie naar hoe patiënten gedwongen (sonde)voeding hebben ervaren, geeft een meerderheid van de patiënten aan dat gedwongen (sonde)voeding uiteindelijk geen nadelig effect heeft gehad op de relatie met de behandelaar, en

dat gedwongen (sonde)voeding weliswaar als intrusief werd ervaren, maar ook als noodzakelijk en levensreddend (Kirkels, 2018). Daarmee is de vorm van interventie verdedigbaar. De vraag is wel wat er met deze jongeren gebeurd zou zijn als er geen dwangvoeding zou zijn toegepast (Atti et al., 2021).

Er is ook onderzoek naar de impact van de toepassing van gedwongen (sonde)voeding op behandelaren. Dit onderzoek laat zien dat verpleegkundigen de toepassing van gedwongen (sonde)voeding als stressvol ervaren. Dit onderstreept het belang van supervisie, goede ondersteuning en gedegen training (Kodua, 2020).

Om dwang te voorkomen is het van groot belang hier in het gehele traject aandacht voor te hebben. Tijdige signalering van een eetstoornis, op scholen, sportverenigingen, in de huisartspraktijk etc. en het snel kunnen inzetten van goede diagnostiek en (ambulante) behandeling, nadat iemand zich heeft aangemeld met klachten passend bij een eetstoornis, helpen om te voorkomen dat de patiënt uiteindelijk in een dwangsetting terecht komt. Beschikbaarheid en vergroting van kennis over eetstoornissen en een goede samenwerking in de gehele keten en met het gezin zijn hierin voorwaardelijk. Dit is dan ook het overkoepelende doel van K-EET (de landelijke Ketenaanpak Eetstoornissen bij kinderen en jongeren).

Eetproblematiek is soms complex. Vaak speelt comorbiditeit, systeemproblematiek en/of handelingsverlegenheid een rol. Het zijn risicofactoren die maken dat de behandeling stagneert en dat het gezin en de behandelaar met de rug tegen de muur komen te staan, doordat de patiënt bijvoorbeeld is gestopt met eten of langdurig tekort aan energie heeft gehad. Een ambulante behandeling volstaat niet meer, waardoor de behandelaar voor de keuze kan komen te staan om over te stappen op een verplichte opname of behandeling. Het streven is om met elkaar steeds minder en korter dwang toe te hoeven passen, te blijven leren en de kennis voortdurend aan te scherpen en te delen met de collega-hulpverleners op het gebied van eetstoornissen. Zoek daarom als hulpverlener steun in complexe situaties, bijvoorbeeld door middel van consultaties bij collega-instellingen en een second opinion.

Inleiding

6

Het behandelen van een eetstoornis is spannend voor de patiënt. Het is een vorm van 'exposure'. Het willen vermijden van de eetstoornis, en de angst en overtuigingen die iemand met een eetstoornis heeft, kunnen hardnekkig zijn en soms gepaard gaan met wilsonbekwaamheid op zelfbeeld en eetgedachten. Dit speelt zeker wanneer de lichamelijke conditie zorgwekkend is. Het belangrijkste is dat in een vroeg stadium in de zorgketen preventie en behandeling dusdanig zijn ingezet, dat ernstig levensgevaar voorkomen kan worden. Dit betreft één van de speerpunten van K-EET. Wanneer de eetstoornis zich echter heeft ontwikkeld naar een fase die gepaard gaat met ernstige lichamelijke complicaties voor de patiënt, kan de toepassing van gedwongen (sonde)voeding noodzakelijk zijn.

Gedwongen (sonde)voeding is een ingrijpende maatregel voor patiënten, naasten/het gezin, en het behandelteam, die zoveel mogelijk voorkomen dient te worden. De ingewikkeldheid van de inzet van gedwongen (sonde)voeding ligt in het feit dat een jongere weigert zelfstandig voeding tot zich te nemen en dat ouders dan wel hulpverleners zich gedwongen voelen om voeding onder dwang toe te dienen. Vanuit somatisch perspectief mag dat levensreddend zijn, tegelijkertijd lijkt het in strijd met het recht op zelfbeschikking dat we in Nederland hoog waarderen. Bij gezinsleden, behandelaren en andere betrokkenen spelen vaak overwegingen die samenhangen met de beschermwaardigheid van het leven. Het streven is dan ook altijd gericht op nul gedwongen (sonde)voedingen, dus op het voorkomen ervan en het alleen toe te passen wanneer het levensreddend is. Als gedwongen (sonde)voeding toegepast wordt, ligt de focus nadrukkelijk op het zo *min mogelijk en zo kort mogelijk toepassen van gedwongen (sonde)voeding*.

De volgende vijf aspecten zijn van belang in de overwegingen rondom het daadwerkelijk inzetten van gedwongen (sonde)voeding:

1. De besluitvorming ten aanzien van het inzetten van gedwongen (sonde)voeding.
2. De wijze van uitvoeren van gedwongen (sonde)voeding.
3. De noodzaak tot en alternatieven voor gedwongen (sonde)voeding: hoe kan de gedwongen (sonde)voeding worden beëindigd?
4. Leren van elke casus: wat had met de "kennis van nu" tevoren anders gedaan kunnen worden, zodat de patiënt niet in deze situatie zou zijn beland. Dit wordt ter lering op zowel individueel als collectief niveau gedeeld en verzameld.
5. Evalueren wat de rol is van het gebruik van social media in het ontstaan en voortduren van deze situatie (Dane, A., K Bathia, 2023).

Op al deze aspecten is nader wetenschappelijk onderzoek essentieel, zeker ook vanuit het perspectief van patiënten. Tot die tijd is dit een leidraad die is gebaseerd op *best*

practice. Het is belangrijk dat dit zo kortdurend en zo min mogelijk traumatisch is voor de patiënt en diens omgeving. Daarnaast moet het team zich bekwaam, geschoold en gesteund voelen om dit uit te voeren en moet de gedwongen (sonde)voeding goed geëvalueerd worden om deze zorg te optimaliseren.

Het team dient zich te realiseren dat gedwongen (sonde)voeding van grote invloed is op zowel patiënt, naasten/het gezin, als op de hulpverlener zelf. Het tast de autonomie van de patiënt aan, bevestigt mogelijk het lage zelfbeeld van de patiënt, houdt eventueel ziektegedrag in stand en kan een negatieve uitkomst op de samenwerking hebben. Het gebruik van dwang kan voor beide partijen (de patiënt en de hulpverlener) ingrijpend zijn. Echter, het blijven weigeren van voeding kan leiden tot levensgevaar, waardoor er soms geen andere optie dan gedwongen (sonde)voeding overblijft. Het doel is altijd de dwang en drang te minimaliseren, en- indien alsnog toegepast - te zorgen voor de juiste bejegening, passend bij het leeftijds- en ontwikkelingsstadium van de patiënt en zoveel mogelijk rekening houdend met de autonomie van patiënt om de mate van traumatische ervaring te verminderen. Gedwongen (sonde)voeding vraagt dan ook om een gespecialiseerd team dat aandacht heeft voor de emoties die de patiënt, de ouders en de hulpverlener zelf ervaren gedurende dit traject.

Deze leidraad dient als kader voor het toepassen van gedwongen (sonde)voeding in gespecialiseerde GGZ-instellingen, maar kan ook worden toegepast op niet-gespecialiseerde afdelingen, zoals bijvoorbeeld kinderafdelingen of eerstehulpafdelingen van ziekenhuizen. De Wvvgz biedt namelijk de mogelijkheid zowel binnen als buiten GGZ-instellingen gedwongen (sonde)voeding uit te voeren. Hierbij zal moeten worden overwogen of er op de betreffende locatie voldoende expertise en draagkracht is om dwang(sonde-)voeding te kunnen geven, en dient de duur van de gedwongen voeding tot een minimum beperkt te worden. (Bloemen et al., 2019, addendum IV 'Protocol gedwongen (sonde)voeding SEH'). Bij specifieke vraagstukken op juridisch gebied verwijzen wij naar de geneesheer-directeur of jurist van de eigen GGZ-instelling. Ook wijzen we op de handreiking Somatische Zorg van de NVvP. Samenwerking tussen GGZ-instellingen en ziekenhuizen hierin is dus van groot belang.

De leidraad is ontwikkeld door het lerend netwerk 'gedwongen (sonde)voeding' met vertegenwoordigers vanuit ervaringsdeskundigen, wetenschappelijk onderzoekers, kinderartsen en behandelaren van alle GGZ klinieken (specifiek eetstoornissen) waar dwang wordt toegepast (al dan niet specifiek gericht op eetstoornissen). De leidraad wordt continu getoetst aan de praktijk, en minimaal elke drie jaar gereviseerd: het gezamenlijk leren en verbeteren bij de inzet van gedwongen (sonde)voeding, en daarmee ook het voorkomen ervan is een fundamenteel onderdeel in een goede hantering van deze leidraad.

1 Het voorkomen van gedwongen (sonde)voeding

Gedwongen (sonde)voeding willen we altijd voorkomen. Als gedwongen voeding onvermijdelijk is, is het zowel voor de patiënt als overkoepelend de eetstoornisenzorg helpend als we leren van de op dat moment opgedane ervaringen en verbeterpunten, om de ingezette leercurve in preventieve maatregelen in stand te houden, zodat we het toepassen van gedwongen (sonde)voeding steeds verder te kunnen verminderen en voorkomen. Onderstaande adviezen zijn voortgekomen vanuit de ervaringen in de praktijk:

1. Behandeling op maat en contact

Bij het voorkomen van drang en dwang is het in de behandeling van belang om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de doelen van de patiënt en te werken aan en creëren van perspectief. Ook als iemand ernstig ziek is blijft het met elkaar steeds zoeken naar manieren om in goed contact te blijven en te blijven zoeken naar alternatieven en naar behoud van autonomie. De patiënt dient te allen tijde na elke gedwongen (sonde)voeding een nieuwe kans te krijgen en een nieuwe start op vrijwillige voedselinname bij elk volgend voedingsmoment. De behandelaar blijft hoop op herstel uitstralen en slaat geen enkele stap over in het afgesproken plan.

2. Signaleren

Vanaf de start van de behandeling is het van belang om in te zetten op goede zorg voor de patiënt en het voorkomen dat de patiënt in een situatie terechtkomt met gevaar voor zichzelf, bijvoorbeeld door gevaarlijk ondergewicht. Het signaleren dat het niet goed met iemand gaat en wat iemand zelf kan doen, zijn omgeving kan doen en wat de behandelaars kunnen doen, is één van de belangrijkste preventieve interventies. Hier kan eventueel een signalerings- en/of crisisplan bij worden ingezet.

3. Betrekken van patiënt en omgeving

Het is van belang om bij elke beleidsbeslissing en -overweging de patiënt zelf en hun naasten en familie zoveel mogelijk te betrekken. Met patiënt en naasten moeten de overwegingen en opties steeds open worden besproken, met specifieke ook de vraag naar de eigen gedachten en inbreng vanuit de patiënt, om tot een gedragen beleid te komen.

Een gezinsgerichte behandeling is een belangrijk en centraal onderdeel van een behandeltraject (FBT, MGDB, EFFT en andere systemische interventies). Gezin/verzorgers/naasten zijn dus meestal (nauw) betrokken geraakt bij de behandeling. Heftige emoties kunnen een rol spelen in het proces voorafgaand

en tijdens de behandeling. Gevoelens van machteloosheid bij de jongere zelf en bij de ouders/naasten, of complexe schuldgevoelens van de jongere (ik ben anderen tot last) als bij ouders (hebben we iets gemist, hadden we iets anders kunnen doen) passen hierbij. Het is essentieel deze gevoelens bespreekbaar te maken en te houden. Zeker wanneer het spanningsveld rondom het eten en drinken, mede door het verslechteren van de lichamelijke en psychische toestand van een patiënt, oploopt. Behandelaren proberen zich actief te richten op 'goed in verbinding met elkaar' te blijven. Wanneer ouders/verzorgers/netwerk onvoldoende samenwerking ervaren met het behandelteam (en dat dit mogelijk het behandeltraject negatief beïnvloedt) is het raadzaam dit te adresseren. Als gesprekken hierover geen (ervaren) verbetering hebben kunnen bieden, kan een familie vertrouwenspersoon betrokken worden. Dit met als doel om gezamenlijk het behandeltraject te bespreken en aanpassingen te maken waar dit mogelijk en gewenst is. Soms kunnen een patiënt en diens gezin (meer) geïsoleerd raken van hun netwerk. Door bijvoorbeeld de intensiteit van een behandeltraject, door afwezige kennis of door (ervaren) onbegrip vanuit hun omgeving. Het is raadzaam te overwegen of een netwerkberaad kan bijdragen aan meer kennis/begrip en een (meer) betrokken netwerk.

4. Samenwerking

Voorwaardelijk voor adequate multidisciplinaire netwerkzorg aan patiënten met een eetstoornis zijn goede samenwerking, voldoende expertise en vaardigheden binnen een team, tussen verschillende afdelingen en instellingen onderling en met het (formele en informele) netwerk van patiënten. Vanuit de landelijke samenwerking binnen K-EET kan consultatie worden geboden. Hierbij wordt de verantwoordelijkheid niet overgenomen, maar wordt er vraaggericht meegekeken met de huidige hulpverlener. Ook werken veel instellingen inmiddels samen met een ervaringsdeskundige of hebben deze in dienst. Denk er ook aan hen te betrekken bij een overweging tot het overgaan op gedwongen (sonde)voeding: zij kunnen in de samenwerking een belangrijke rol hebben, vanuit hun kennis en ervaring meedenken en een luisterend oor bieden.

5. Leren van ervaring

Aangezien dwangtoepassing complex is en gecombineerd gaat met veel ethische vragen, is het belangrijk van elkaars ervaringen te leren binnen een lerend netwerk. In dit kader worden scholing en intervisies georganiseerd en is een gezamenlijke afweging te adviseren ten aanzien van de morele waarden, die deelnemers als ethisch richtinggevend willen aannemen over het wel of niet inzetten van een dwangtoepassing. Zo'n gezamenlijke afweging heeft als doel om kennis aan te scherpen en de zorg te verbeteren.

Daarnaast is het belangrijk om steeds te blijven evalueren en onszelf vragen te stellen betreffende doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit: Was het te voorkomen geweest? Hadden we iets anders kunnen doen? Hoe kunnen we ons blijven ontwikkelen? Dit geldt in de behandeling (evaluatie met de patiënt, behandelteam), maar ook in de breedte. Vanuit de samenwerking

binnen K-EET is de intentie om de toepassing van dwang en drang te monitoren en hier ook onderzoek aan te koppelen, waarin ervaringen van ouders en patiënten worden meegenomen. Structureel feedback vragen aan patiënten na ontslag geeft behandelaren input voor verbetering van de zorg.

6. Veiligheid en beheersing

Binnen de instelling is een open cultuur van belang, waarin vanuit samenwerking en contact wordt gewerkt, niet vanuit beheersing. De behandeling van ernstig zieke (eetstoornis)patiënten is spannend en risicovol, en zowel de patiënt, de naasten en de behandelaren wordt gevraagd te verdragen dat iemand ernstig ziek is, vaak verminderd wilsbekwaam is op zelfbeeld en eetgedachten en alsnog geen hulp wil. Elkaar ondersteunen bij moeilijke beslissingen of juist kiezen voor (nog) geen dwang is dan van groot belang. Om tot een breed gedragen beslissing tot al dan niet gedwongen (sonde)voeding te komen en daarmee ook onduidelijkheid en wrijving binnen een team te voorkomen, is het dan ook van groot belang dat iedere betrokkene binnen de behandeling wordt gehoord in het beslisproces.

2 De toepassing van gedwongen (sonde) voeding: afwegingen

Gedwongen (sonde)voeding wordt toegepast bij een patiënt met een psychiatrische stoornis, die vanuit deze stoornis *wilsonbekwaam ter zake* is, i.e. wilsonbekwaam om een beslissing te nemen rondom het tot zich nemen van voeding en dit als verplichte zorg nodig heeft ter afwending van ernstig nadeel. Het is belangrijk om de comorbiditeit en dynamiek bij de eetstoornis mee te nemen in de afweging. Juridisch gezien kan het bij gedwongen (sonde)voeding zijn dat iemand in het algemeen in staat is om zijn of haar wil te bepalen, maar wilsonbekwaam is als het gaat om beslissingen over eten, het eigen lichaamsbeeld en gezond herstel. Er is juridisch gezien echter nooit sprake van gedeeltelijke wilsbekwaamheid.

Wilsbekwaamheid wordt in het algemeen getoetst aan vier vaardigheden; begrijpen, redeneren, waarderen en keuzes kunnen maken. Vaak is een patiënt nog goed in staat om te begrijpen en te redeneren, maar is hij of zij niet meer in staat om te waarderen en keuzes te maken.

De overtuigingen vanuit de eetstoornis maken dat er weerstand is tegen (nood) voeding, zelfs wanneer er acuut lichamelijk gevaar is. Er kan dan een situatie ontstaan waarbij de patiënt in acuut levensgevaar is, maar vanuit cognities/overtuigingen die direct samenhangen met de psychiatrische stoornis niet tot levensbeschermende maatregelen kan besluiten. In zo'n situatie is het aan te bevelen om expliciet te onderzoeken of de patiënt ten aanzien van het actuele gevaar beslissingsbekwaam is. De bevindingen van het onderzoek naar beslissingsbekwaamheid volgens geoperationaliseerde competenties (bijv. Grisso en Appelbaum, 2014 ; Elzackers, 2017) kunnen dan meegenomen worden bij het onderbouwen van de noodzaak over te gaan tot gedwongen (sonde)voeding. Het is belangrijk dit traject goed met de jongere, ouders en het betrokken team te bespreken zodat er een breed gedragen besluit genomen kan worden omtrent het te voeren beleid.

De psychische stoornis, in dit geval de eetstoornis, kan erin resulteren dat de patiënt niet goed voor zichzelf kan beslissen en geen gezonde keuzes kan maken om het acuut lichamelijk gevaar af te wenden. De patiënt is *wilsonbekwaam ter zake*. Bij acuut lichamelijk gevaar kan dan worden overgegaan tot een levensreddende interventie in de vorm van gedwongen (sonde)voeding. Het is belangrijk dit traject goed met ouders en patiënt te bespreken en ook met het team zodat er een gedragen besluit komt waarin de autonomie van patiënt ten opzichte van dit deel van de behandeling tijdelijk wordt overgenomen. Gezien de discussie over wils(on)bekwaamheid bij patiënten met ernstige restrictieve eetproblematiek (met name voedselweigering) is het belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar het beslismoment waarop de keuze wordt gemaakt om over te gaan op gedwongen (sonde)voeding. Een moreel beraad kan helpen om hierin de ethische overwegingen vanuit het perspectief van de patiënt, de ouders/gezin en het behandelteam mee te nemen.

In de procedure om een Wvggz-maatregel te verkrijgen, als wettelijk kader voor gedwongen zorg, zal een onafhankelijke psychiater (onafhankelijk betekent: minimaal een jaar niet betrokken geweest en niet verantwoordelijk voor de procedure) een medische verklaring maken, waarin onder andere de psychische stoornis (of het onderbouwde vermoeden daarvan), het actuele gevaar, en de samenhang tussen beide wordt beschreven. Soms is het wenselijk ook een expliciete wilsbekwaamheidsbeoordeling te laten verrichten.

Uiteindelijk beslist de rechter over het al dan niet toekennen van verplichte zorg (waaronder dwangvoeding). Of deze zorg ook daadwerkelijk verleend wordt, beslist de zorgverantwoordelijke (zie onder).

Ook is het belangrijk om met patiënt en ouders te bespreken dat, ook al wordt gedwongen (sonde)voeding gegeven om op dat moment het leven te redden, het ook kan voorkomen dat het niet bijdraagt aan herstel. In deze gevallen is het belangrijk dat er gesprekken gevoerd worden over wel/niet doorgaan met gedwongen (sonde)voeding cycli, zeker als patiënt niet in staat is tot samenwerking. Het staken van gedwongen (sonde)voeding geeft een risico op overlijden, maar kan ook een nieuw perspectief geven met mogelijkheden voor herstel. Het beëindigen van een dwangbehandeling staat daarom niet per definitie gelijk aan palliatie of palliatief beleid. Dit wordt bevestigd door lopende onderzoeken met interviews met ouders en patiënten (Offringa, Salih).

Onder ernstig nadeel wordt in de Wvggz (het aanzienlijke risico) verstaan dat:

- De patiënt zichzelf of anderen in levensgevaar brengt, ernstig lichamelijk letsel toebrengt, ernstige psychische, materiële, immateriële of financiële schade toebrengt, ernstig verwaarloost of “maatschappelijk ten onder gaat”, of als zijn eigen ontwikkeling ernstig verstoord is of hij andermans ontwikkeling ernstig verstoort.
- De veiligheid van de patiënt bedreigd wordt, al dan niet onder invloed van een ander.
- Het gedrag van de patiënt zo hinderlijk is dat het agressie van anderen oproept.
- De algemene veiligheid van personen of goederen in gevaar is.

Verplichte zorg kan alleen opgelegd worden als deze zorg voldoet aan de criteria van de Wvggz:

- Subsidiariteit: niet door een minder ingrijpend alternatief is te vervangen om het ernstige nadeel weg te nemen.
- Proportionaliteit (in verhouding staat tot het op te lossen ernstig nadeel).
- Doelmatig en effectief is (resultaat oplevert).
- Veiligheid: de zorg veilig uit te voeren is.
- Uitvoerbaarheid: het moet door daartoe bevoegde en bekwame hulpverleners kunnen worden uitgevoerd.

De verplichte zorg kan, naast het toedienen van voeding en vocht, bestaan uit het

toedienen van medicatie, het verrichten van medische controles of andere medische behandelingen, beperking in de bewegingsvrijheid of insluiting (op de plek waar de persoon op dat moment verblijft, ook mogelijk buiten een ggz-instelling), opname in een accommodatie (alleen mogelijk in een daarvoor onder Wvggz aangemerkte accommodatie, zoals een GGZ-instelling, PAAZ of MPU), het beperken van bezoek, beperkingen om het eigen leven in te richten, controle op aanwezigheid van gedrag-beïnvloedbare middelen, onderzoek woonruimte en/of verblijfruimte op gedrag-beïnvloedbare middelen en/of gevaarlijke voorwerpen, onderzoek aan lichaam en kleding en uitoefenen van toezicht.

Thuis gedwongen (sonde)voeding toedienen wordt op dit moment niet wenselijk gevonden (zie verder hoofdstuk 5). Verplichte zorg kan alleen worden uitgevoerd als er een crisismaatregel (CM) of zorgmachtiging (ZM) is uitgesproken waarin is aangegeven welke vormen van verplichte zorg kunnen worden uitgevoerd. De burgemeester en de rechter wegen daarbij de medische verklaring van de onafhankelijk psychiater mee. De beslissing om daadwerkelijk verplichte zorg uit te voeren tegen de wil van de patiënt wordt genomen door de zorgverantwoordelijke, in afstemming met het behandelteam.

Het verdient aanbeveling om voor de start van de gedwongen (sonde)voeding een gedegen analyse te maken van de problematiek en de functie hiervan (waarbij onderliggende betekenisgeving of comorbiditeit kan variëren) en deze analyse mee te wegen in de besluitvorming. Het is belangrijk hierin te differentiëren om zo een goede keuze voor een behandelstrategie te maken. Bijvoorbeeld: een depressie of dwangstoornis voorafgaand aan de eetstoornis vereist een andere insteek van de behandeling, dan wanneer een eetstoornis is ontwikkeld als vorm van automutilatie of manier van controle houden op emoties, of wanneer sprake is van onderliggend autisme dan wel wanneer de eetstoornis functioneel is in het tonen van ziekte/zwakte en daardoor zorg te garanderen of te vluchten uit traumatische/stressvolle situaties.

Voorbeelden van deze differentiatie, die we in de praktijk met regelmaat tegenkomen (niet uitputtend), zijn:

- Ernstige paniek voor eten en aankomen in gewicht zonder comorbiditeit.
- Autisme of OCD met dwangmatig en rigide gedrag (onder andere in eten) en snelle overprikkeling.
- Niet-eten als vorm van automutilatie en emotieregulatie probleem bij bijvoorbeeld trauma of verstoorde hechting of bedreigde persoonlijkheidsproblematiek.
- Eetproblematiek op basis van een angststoornis (bijvoorbeeld emetofobie, ARFID) of bij persisterende ernstige buikpijn-/misselijkheidsklachten (bijvoorbeeld somatische symptoomstoornis).
- Ziektegedrag en de instandhouding ervan.
- Problematische ouder-kindrelatie.

3 De toepassing van gedwongen (sonde)voeding: bespreekpunten vooraf

- Hoe zien ouders/wettelijke vertegenwoordiger gedwongen (sonde)voeding en wat hebben zij hierbij nodig om mee te worden genomen in de besluitvorming?
- Wat is de reden voor de behandelaars om nu dwangbehandeling te willen inzetten?
- Wat maakt dat het conservatieve voedingsbeleid is vastgelopen en kan dit nog worden gedraaid?
- Heeft het stoppen met eten een functie voor de patiënt? Is dit besproken?
- Wat is het precieze doel van de gedwongen (sonde)voeding?
- Is de dwangtoepassing wel effectief om het gevaar af te wenden?
- Staat de dwangtoepassing in redelijke verhouding tot het ernstige nadeel?
- Is gedwongen (sonde)voeding echt noodzakelijk of zijn er minder ingrijpende alternatieven, zoals: te werken met een af- of opbouwschema?
- Is er sprake van comorbiditeit, en is behandeling hiervoor reeds ingezet op vermindering van de angst voor voeding of op onderliggende angsten als trauma, laag zelfbeeld? Kan het direct inzetten op behandeling van angsten het (starten met) gedwongen voeden voorkomen?
- Heeft de patiënt eerder dwangbehandeling gehad, op welke wijze en met welk effect, voor welke duur? Wat kan van deze ervaringen geleerd worden?
- Zijn er factoren die meespelen waarom de patiënt op deze fase in zijn/haar leven in deze situatie terecht is gekomen, wat is de maatschappelijke, sociale en gezins/systeemcontext? Zijn er kwetsbaarheden in het systeem die de niet helpende patronen in de eetstoornis in stand houden? Hoe kunnen de krachten in het systeem meer aangesproken worden?
- Is dit bespreekbaar? Zijn ouders in staat om de eetstoornis van hun kind te scheiden?
- Voor welke periode wordt de gedwongen voeding afgesproken, wanneer wordt er geëvalueerd en opnieuw beoordeeld of de gedwongen voeding nog helpend is?
- "Bijwerkingen" van gedwongen (sonde)voeding bespreken: zoals traumatische ervaring om vastgehouden te worden, afname van autonomie ervaren kortdurend, afkeer van hulpverlening. Mede hierom wordt gedwongen (sonde)voeding in beperkte duur gegeven.
- Hoe kan de noodzakelijke voeding in zo min mogelijk dwangmomenten over de dag worden gegeven?
- Kunnen de eerder ingezette of in te zetten therapieën doorgang krijgen?
- Gaat het in deze situatie om dwang onder de Wvggz of om dwang onder de WGBO?

Ook voor het team zijn er bespreekpunten vooraf nodig;

- Wat heeft het team nodig om dit te kunnen doen?
- Wanneer wordt er geëvalueerd?
- Wat is het kantelpunt van het team wanneer het niet meer haalbaar is?
- Hoe letten we op elkaar om uitputting te voorkomen. Zijn er intervisies ingepland?
- Wanneer plannen we een moreel beraad? Wie is op enig moment bereid een (klinische) second opinion te doen?
- Het is aan te bevelen de toepassing van dwang(sonde)voeding in een werkdocument helder te beschrijven voor implementatie en invoering in de eigen zorginstelling.

4 De toepassing van gedwongen (sonde) voeding: accommodatie

16

Accommodatie

De gedwongen (sonde)voeding wordt geboden door de daartoe bevoegde en bekwaame hulpverleners (zie: <https://locatieregister.dwangindezorg.nl>). De Wvvgz biedt de mogelijkheid om verplichte zorg in een accommodatie (zie locatieregister voor opnameplekken) of elders, op een andere locatie (niet opname), te bieden. Voor iedere regio kan verschillen, of iets een accommodatie of locatie is. Gedwongen (sonde) voeding kan ook op een polikliniek, SEH of kinderafdeling in algemeen ziekenhuis of ook thuis plaatsvinden, onder voorwaarde dat er een bekwaam en bevoegd team beschikbaar is om dit proces te begeleiden/uit te voeren gedurende een aantal momenten op de dag. Met het oog op veiligheid van zorg is gedwongen (sonde) voeding in de thuissituatie niet (langdurig) wenselijk ook omdat het veel vraagt van ouders of andere gezinsleden thuis. Sondevoeding in een vrijwillige setting thuis door bijvoorbeeld thuiszorg of de ouders/naasten kan wel helpen eerder uit een klinische setting te komen richting weer perspectief. Als zorg in eigen omgeving niet kan, kan een opname in een accommodatie op grond van een crisismaatregel of zorgmachtiging geïndiceerd zijn. Opname moet dan ook daadwerkelijk als verplichte zorg in de crisismaatregel of zorgmachtiging vermeld staan en door de zorgverantwoordelijke aangezegd worden. In het geval van gedwongen (sonde)voeding is dat veelal het geval.

Het multidisciplinair samengestelde team dat gedwongen (sonde)voeding geeft moet hierin regelmatig geschoold worden, intervisie krijgen en vaardigheden hebben om dit zo respectvol, veilig, voorspelbaar en daarom zo min mogelijk traumatiserend uit te kunnen voeren. Dagelijks moet geëvalueerd worden of gedwongen (sonde) voeding nog proportioneel, subsidiair en doelmatig is. Na elke gedwongen (sonde) voeding moet de patiënt opnieuw de kans krijgen om voeding weer zelf in te nemen en uit de dwang(voeding) te blijven. Het is van groot belang de hoop op herstel te blijven uitstralen.

Andere locatie

Wanneer er bij een patiënt met een eetstoornis vastgesteld wordt dat er sprake is van acuut levensgevaar (bijvoorbeeld een hypoglykemie) waarbij direct moet worden ingegrepen, mag de hulpverlener onder de WGBO alle benodigde middelen inzetten om het acute levensgevaar af te wenden (WGBO 466:1; Afdeling 5, opdracht 7, boek 7 van het Burgerlijk wetboek). De mate van urgentie bij een dergelijke situatie kan betekenen dat gedwongen (sonde)voeding moet worden toegepast onder de WGBO. Ook kan bijvoorbeeld naast voeding nog extra vocht worden gegeven of kan fixatie of medicatie worden ingezet om het beoogde doel te bereiken.

Net als bij een andere levensbedreigende situatie zal ter plaatse de eerste opvang geboden worden om vervolgens in te schatten waar de patiënt het beste verder

kan worden behandeld. Dit betekent dat ook op een somatische afdeling of SEH gedwongen (sonde)voeding kan worden toegepast. Het spreekt voor zich dat dit zo kort mogelijk moet zijn en alleen bij acuut gevaar. Het verdient de voorkeur om dit in nauwe samenwerking met de psychiatrie/ervaren team uit te voeren. Zodra het gevaar is afgewend en gedwongen (sonde)voeding structureel wordt, dan moet ingezet worden op plaatsing in een accommodatie als beschreven in de Wvggz. Zie hiervoor het protocol gedwongen (sonde)voeding SEH.

5 De toepassing van gedwongen (sonde) voeding: benodigdheden

- Getraind (verpleegkundig) personeel/sociotherapeuten om sonde in te brengen.
- Eén tot vijf getrainde zorgverleners om te ondersteunen bij inbrengen van sonde en zo nodig patiënt te fixeren of holding te bieden. Regelmatig zal personeel van andere afdelingen moeten worden ingeroepen om te assisteren.
- Minimaal een vertrouwde/bekende verpleegkundige of sociotherapeut bij de dwangsituatie is zeer wenselijk.
- Begeleidend personeel dat vanuit een (ortho)pedagogisch en psychologisch perspectief ondersteuning biedt.
- Gezien de fysieke en emotionele zorgzwaarte en om uitputting van het team te voorkomen zijn duidelijke onderlinge afspraken nodig in nauw overleg met ouders en patiënt, zowel binnen de eigen instelling om te rouleren met personeel, intervisie e.d., als buiten de instelling door tijdelijke klinische overnames door collega-instellingen.
- Een ouder-, familiebegeleider betrokken voor ouders. In analogie met prikken, kan een soort van prik- of ziekenhuispaspoort worden gemaakt; wat vinden ouders wel of niet fijn bij dwangvoeding, hoe kunnen ze voor en na begeleid worden, wat is hun rol, hoe kunnen ze helpen bij afleiden na de voeding etc. Voorbeelden hiervan zijn te vinden via <https://www.steunemma.nl/met-dit-ziekenhuispaspoort-geven-wij-een-stukje-controle-te-rug-aan-de-kinderen/> of <https://www.hetwkw.nl/nl/mijn-ziekenhuispaspoort>.

Voor elk voedingsmoment vindt een gezamenlijke korte voorbereiding plaats. Hierin worden onderlinge afspraken gemaakt over:

- Door wie en hoe de patiënt wordt opgehaald.
- Waar de gedwongen (sonde)voeding wordt toegediend, in principe niet op de eigen kamer van het kind (zie addendum III, praktische toepassing)
- Wie wat doet (armen, benen en hoofd vasthouden/fixatie, inbrengen sonde, voorbereiden voeding, inspuiten voeding, het woord voert).
- Rouleren van personeel om draaglast en kracht te verdelen.
- Na elk voedingsmoment een korte terugkoppeling om elkaar te ondersteunen en feedback te geven wat wel en niet goed ging en ook met de patiënt dit na te bespreken.
- Een wekelijks intervisiemoment voor het multidisciplinaire team (overweeg het belang om personeel van andere afdelingen die betrokken zijn geweest bij de gedwongen (sonde)voedingen hierbij te laten aansluiten).
- De-escalerende interventiemethodiek trainingen (DIM) voor personeel of vergelijkbare methoden (zoals bijvoorbeeld Non-Violent Resistance).

- Ruimte waarin de gedwongen (sonde)voeding wordt gegeven (om het gevoel van veiligheid van de patiënt in andere ruimten/slaapkamer te behouden).
- Voldoende materiaal voor handen in de ruimte. Bij voorkeur alle benodigdheden aanwezig binnen deze ruimte zodat het moment van dwang zo kort mogelijk kan worden gehouden.
- Protocol voor het toedienen van sondevoeding.
- Materialen die nodig zijn voor het toedienen van sondevoeding.
- Wie registreert de gedwongen (sonde)voeding in het dossier en zo nodig in het registratiesysteem voor dwangtoepassingen.

6 De toepassing van gedwongen (sonde) voeding: kader en termijnen.

20

In eerste instantie kan het afwenden van acuut somatische gevaar onder de WGBO worden uitgevoerd, mits de patiënt *wilsonbekwaam ter zake* is. Dit kan op een SEH/ kinderafdeling, maar eventueel ook in een GGZ-instelling. In het ziekenhuis wordt dan vaak gehandeld onder de WGBO. In een GGZ-instelling zal eerder gekozen worden voor een Wvggz-kader. Er wordt bij een ernstig nadeel (gevaar) dat zich al voordoet of op korte termijn zal voordoen een procedure voor een crisismaatregel gestart. Een crisismaatregel wordt meestal binnen enkele uren afgegeven. Verplichte zorg mag voorafgaand aan de afgifte van de crisismaatregel tijdelijk gedurende 18 uur worden ingezet en alleen dan, wanneer er ook redelijkerwijs te verwachten is dat die crisismaatregel wordt afgegeven.

Wanneer *herhaaldelijk* gedwongen (sonde)voeding nodig is onder de WGBO op een SEH of kinderafdeling, is toepassing onder de WGBO veelal niet meer passend. Dit omdat de WGBO van toepassing is op de situatie van het acute somatische gevaar. Er zal dan een crisismaatregel aangevraagd moeten worden voor gedwongen (sonde) voeding. Dit geldt ook in het geval van verblijf op een kinderafdeling of verblijf thuis waarbij een patiënt telkens naar de SEH of op afspraak komt op een afdeling. Als er tijd is om de procedure voor een zorgmachtiging af te wachten, zonder een crisismaatregel bij acuut gevaar vooraf, of de verwachting is dat de inzet van verplichte zorg langer zal duren dan de duur van de crisismaatregel, dan zal er een zorgmachtiging moeten worden aangevraagd.

In het kader van de Wvggz wordt de verplichte zorg opgenomen in het zorgplan. Dit zorgplan wordt zoveel als mogelijk samen met de patiënt en het gezin gemaakt. Als gedwongen (sonde)voeding niet als vorm van verplichte zorg in de (machtiging tot voortzetting van de) crisismaatregel of zorgmachtiging is opgenomen en het wordt ingezet als tijdelijk verplichte zorg in noodsituaties dan mag dit maximaal drie dagen. Als er een maatregel of machtiging, maar geen dwangvoeding is aangevinkt, dan is er maximaal 3 dagen de tijd om een wijziging op het zorgplan aan te maken. Indien gedwongen (sonde)voeding langer noodzakelijk is, dan moet een wijziging van de machtiging tot voortzetting van de crisismaatregel cq zorgmachtiging worden aangevraagd.

7 Acute somatische indicatie voor gedwongen (sonde)voeding en/of vochttoediening

21

Er bestaan geen uniform vastgestelde somatische indicatoren voor het toepassen van gedwongen (sonde)voeding. In zijn algemeenheid kan gedwongen (sonde)voeding gerechtvaardigd worden bij:

- Hypoglykemie $< 2,8$ mmol/l en weigeren voeding te nemen.
- Hypoglykemie $< 3,5$ mmol/l (tijdens de dag, < 4 mmol/l tijdens de avond/nacht), langer bestaande ondervoeding en weigeren voeding te nemen.
- Vochtweigering met prerenale nierinsufficiëntie tot gevolg.

Hiervan kan gemotiveerd worden afgeweken. Er is geen wetenschappelijke evidentie voor de glucose ondergrens van 2,8– 3,5 mmol. In gezamenlijk overleg met de kindergeneeskunde is geïnventariseerd welke afkapwaarden en overwegingen toegepast worden.

8 Overzicht van de afspraken wanneer de beslissing voor gedwongen (sonde) voeding is genomen

22

- Eetlijst waarin 6 eetmomenten met equivalent in drinkvoeding of vaste voeding staan (door diëtist). Alles wat de patiënt zelf inneemt, wordt vermindert op de sondevoeding met afronding naar beneden en eventueel lagere inname bij zelf innemen gezien geen extra verbruik door verzet.
- Inpassingsmogelijkheden van voeding in het dagprogramma dat de patiënt volgt.
- Zo min mogelijk momenten van voeding per dag waar mogelijk dwang bij komt (1-3 maal per dag).
- Hoeveelheid sondevoeding: Streven naar ongeveer 450 ml-550 ml aan volumebelasting per keer, om dumping te voorkomen, inclusief medicatie of extra vocht (Nutrison Energy Multifiber 1,5 kcal/ml of Nutrison Concentrated 2,0 kcal/ml of Nutridrink Compact 2,4 kcal/ml). Individueel moet bepaald worden wat goed wordt verdragen.
- Locatie waar voeding wordt gegeven met eventueel dwang indien nodig.
- Eventuele toediening van medicatie – zoals lorazepam oraal of per sonde of midazolam neusspray, voorafgaand aan de voeding om angst en paniek te verminderen – of extra vocht via de sonde.
- Rol van de ouders/familie/contactpersoon bij de gedwongen (sonde)voeding, met name bij patiëntengroep <18 jaar. Ouders helpen in principe nooit bij het toedienen van een gedwongen (sonde)voeding. De aanwezigheid van ouders bij de toediening kan worden besproken, indien dit de specifieke wens van ouders en jongere is. Bij voorkeur wordt ingezet op aanwezigheid van ouders direct na de voeding ter troost en afleiding. Het is belangrijk dat ouders goed begeleid worden in hoe zij hun kind kunnen steunen in deze moeilijke periode en na de voeding kunnen troosten of afleiden van de angst door bijvoorbeeld een spelletje te doen. Ouders voelen zich wellicht tekortschieten of zelfs bijdragen aan de angst en stress die voeding met verzet oproept. Ook voor hen is belangrijk dat zij blijven uitdragen dat dit nu noodzakelijk is, omdat ze niet kunnen meegaan met de eetstoornis, die kan leiden tot ernstige lichamelijke schade bij hun kind. Ouders hebben om deze reden een belangrijke rol in het verlenen van steun en afleiding aan hun kind voor en na de voeding. Ook kunnen ze helpen hun kind te motiveren stappen te zetten naar vrijwillige voeding of naar minder verzet.
- Indien het nodig is om patiënt vast te houden, kan er opgeschaald worden, waarbij er 1 persoon nodig is om de sonde in te doen en voeding te geven. Indien gewenst nog een omloop nodig om spuiten aan te geven.
- Welke maatregelen kunnen er geboden worden om de patiënt voor, tijdens

en na de gedwongen (sonde)voeding te begeleiden en mogelijk kan patiënt hier zelf in bijdragen door aan te geven wat het minst vervelend is (wel/niet praten, hand vasthouden, spuiten tellen of juist niet, etc.).

- Hoe en door wie worden de ouders/familie/contactpersoon bij gedwongen (sonde)voeding begeleid?
- In overleg met patiënt en ouders sonde na toediening laten zitten, enkel verwijderen bij risico op suïcide. In team kan overwogen worden sonde in/uit beleid te hanteren als het vermoeden bestaat dat de sonde de eetstoornis kan versterken, doordat de eetstoornis een sonde vereist. Let op dat een sonde telkens op nieuw inbrengen niet als strafmaatregel wordt ingezet.
- Wie is zorgverantwoordelijke?
- Wat zijn evaluatiemomenten? Welk evaluatieformulier kan patiënt invullen nav een gedwongen (sonde)voeding en op welke moment wordt dit met (re-gie)behandelaar besproken.

9 Belangrijke overwegingen rondom de toepassing van gedwongen (sonde) voeding

24

- Biedt motiverende gespreksvoering aan.
- Bespreek dagelijks altijd als optie vrijwillige sondevoeding of nutridrink equivalent (bijvoorbeeld stapsgewijs normaliseren, eerst aan tafel komen zitten, vervolgens iets proberen te eten en dit verder uitbouwen).
- Bespreek of medicatie kan bijdragen aan reductie van angst en spanning in vorm van benzodiazepines voor of bij elk voedingsmoment (meeste ervaring met lorazepam of midazolam neusspray).
- Daarnaast kan een anti-psychoticum (meeste ervaring met olanzapine, risperidon bij ASS, of quetiapine en additie van een SSRI bij een angst- of stemmingsstoornis) besproken worden ter ondersteuning van de behandeling afhankelijk van onderliggende comorbiditeit.
- Overweeg of gedragstherapeutische interventies, hulp bij emotieregulatie of EMDR bij trauma in deze fase geïndiceerd zijn. Ook kan er een indicatie zijn voor EMDR om de angst voor voeding te verminderen. Voor een aantal patiënten is dit in die fase te moeilijk of onmogelijk en ontbreekt het aan therapiemotivatie. Het is te overwegen een stevige, ervaren psychotherapeut in beeld te brengen die zonder doelen, verwachtingen of oordelen gedurende lange tijd (maanden minstens) beschikbaar is voor patiënt, bijvoorbeeld door een of tweemaal per week een poosje in de kamer “er te zijn voor wat er maar komt, of zelfs dat niet”. Op deze manier kan er toch vertrouwen ontstaan in een therapeut, wat later de basis kan zijn voor behandeling in engere zin.
- Bespreek eventueel een beloningsschema bij sondevoeding zonder verzet in overleg met de patiënt en ouders (NB: niet-eetstoornis-gerelateerde beloning).
- Maak gedwongen (sonde)voeding onaantrekkelijk in sommige situaties door bijvoorbeeld tijdelijk een “plusregel” of “aanpassingsregel” toe te passen (bijvoorbeeld om patiënt te helpen voor zichzelf te kiezen en niet voor de “stem” of de straffende gedachten van de eetstoornis die eten niet mag accepteren). Daarbij is de uitleg dat energie nodig is ter compensatie van het verbruik van energie bij het verzet wat niet wordt verbruikt bij vrijwillige sondevoeding of zelf energie tot zich nemen. Alertheid is nodig om dit niet als straffende component te gebruiken voor iemand die toch al gedwongen sondevoeding krijgt. Het ondersteunt kinderen/jongeren om (gezonde) keuze te maken voor eten i.p.v. een sonde; het doel is afhankelijkheid van de sondevoeding te verminderen wat inherent is aan de behandeling van eetstoornissen. Per patiënt kan afgesproken worden welke hoeveelheid het

meest helpend is om extra gegeven te worden (50 of 100 ml extra per voedingsmoment of bijvoorbeeld een vast percentage van 20-50%) van de voedingshoeveelheid erbij. Belangrijk is dat patiënt elke voeding opnieuw kans krijgt de voeding zelfstandig tot zich te nemen zonder deze zogenaamde “plus of aanpassingshoeveelheid” en dat maximaal 450 ml-550 ml voeding wordt gegeven over de sonde per keer.

- Laat de patiënt elke keer de keuze houden om vrijwillig sondevoeding toe te staan en blijf aanmoedigen om zelf te eten, Nutridrink, of een product dat patiënt misschien het minst moeilijk vindt (zoals bijvoorbeeld fruit). Dit zal dan direct van de sondevoeding hoeveelheid afgetrokken worden. Dit moet heel duidelijk zijn voor de patiënt.
- Biedt de patiënt te allen tijde aan contact te hebben met ervaringsdeskundigen indien gewenst.
- Bespreek ethische dilemma's en morele vragen die bij dwangbehandeling komen kijken in een moreel beraad. Bijvoorbeeld wanneer gedwongen (sonde)voeding niet afgebouwd kan worden, de situatie juist verslechtert, of wanneer het team of patiënt/ouders andere dilemma's tegenkomen. . Een moreel beraad is “het onder leiding van een faciliterende gespreksleider, methodisch reflecteren op morele vragen naar aanleiding van een behandeltraject” (Molewijk, Abma, & van Dartel, 2008, p. 33; KNMG ethische toolkit). Een moreel beraad heeft hier als doel om de kwaliteit van zorg te verbeteren binnen de context van de situatie vanuit het oogpunt van (eerdere, huidige, toekomstige) behandelaren, ouders, gezin en patiënt. Het is een open en gelijkwaardig gesprek over ethische dilemma's, waarbij de morele waarden waardoor men zich wil laten leiden, expliciet worden besproken en afgewogen. Ook kan er gereflecteerd worden over het (medisch) handelen tot nu toe en hoe verder vanaf nu. Een moreel beraad is géén debat en géén discussie. Je probeert elkaar niet te overtuigen, maar je onderzoekt wat je eigen overtuigingen en vooronderstellingen zijn. Je leert je oordeel uitstellen. De uitkomst is niet een behandelplan. Dat is vaak wat expliciet aan ouders uitgelegd moet worden en voorbereid moet worden om teleurstelling over de uitkomst te voorkomen. Het is wenselijk dat de gespreksleider van het moreel beraad vooraf een gesprek met ouders en patiënt heeft om hen uitleg te geven over het moreel beraad, dit kan eventueel ook door de hoofdbehandelaar worden gedaan. Naast het team is het wenselijk dat ouders hierbij aanwezig zijn om hen zoveel mogelijk mee te nemen in de overwegingen van het team en hun eigen overwegingen te horen. Het is daarbij van belang om vooraf vast te stellen dat ouders/verzorgers/gezinsleden worstelen met soortgelijke thema's als hulpverleners. Om personen van buiten het team tevoren te laten nadenken over de speciale aard van het moreel beraad, en om verwachtingen adequaat te laten zijn, kan intensieve morele counseling aan hen worden aangeboden. Het is zeker geen must om ouders/ verzorgers/patiënt zelf te laten deelnemen aan het beraad. Soms kan het ook zijn dat het behandelteam een moreel beraad nodig heeft voor een dilemma, zonder aanwezigheid van ouders en patiënt

Bij voorkeur is er een gespreksleider van buiten het behandelteam. De aanwezigheid van de patiënt kan ook overwogen worden.

- Bespreek met ouders en behandelaar, voor start gedwongen (sonde)voedingsepisode:
 - › De beperkte duur van gedwongen (sonde)voeding, want langdurige gedwongen (sonde)voeding is niet helpend.
 - › Afspraken over een afgebakende periode (bijvoorbeeld maximaal drie weken).
 - › Welke behandeling naast gedwongen (sonde)voeding plaatsvindt.
 - › Wat te doen als gedwongen (sonde)voeding onvoldoende werkt.

10 Bejegening

Ieder mens is uniek. Er bestaat dus geen standaard bejegeningsplan. De manier van voeding wordt afgestemd per patiënt waarbij ingezet wordt op zo min mogelijk dwang. Op deze manier blijft de eigenwaarde van de patiënt het hoogst en behoudt hij/zij zoveel mogelijk regie en autonomie voor zover dat mogelijk is in deze situatie met eetstoorniscognities. Blijf met de patiënt in gesprek gaan om gezamenlijk te zoeken naar wat voor de patiënt helpend kan zijn voor, tijdens of na de gedwongen (sonde)voeding. Dat kan zijn: een filmpje kijken; meetellen van de spuiten; zo snel mogelijk de voeding doen of juist in een afgesproken tijd in rustig tempo; wat is helpend om te zeggen vooraf bespreken; indien wel praten: over bijvoorbeeld een huisdier, motivatieposter etc. Koppel de momenten van gesprek over de gedwongen (sonde)voeding zoveel mogelijk los van het moment waarop de daadwerkelijke voeding gaat plaatsvinden, omdat de spanning rondom de voedingsmomenten oploopt als dat moment nadert.

Aan patiënt en ouders, maar ook naar het team toe, kan ook de vergelijking worden gemaakt met patiënten die chemotherapie nodig hebben: *“Dit is ook een naar middel, met bijwerkingen maar ook levensreddend.” “Voeding is te zien als op dit moment het belangrijkste medicijn wat het kind nodig heeft om niet te overlijden”*. Daarbij is het belangrijk steeds met elkaar te blijven spreken of de “bijwerkingen” opwegen tegen de redenen van de gedwongen (sonde)voeding of dat er alternatieven zijn. Ook is het belangrijk te bespreken wat de rol van naasten en hulpverleners is tijdens de gedwongen (sonde)voeding. Wel kan worden teruggekomen op afspraken die voorafgaand aan de gedwongen (sonde)voeding zijn gemaakt (zie de paragraaf hieronder) en het positief bekrachtigen wanneer dit gelukt is.

Basistips:

- Probeer een veilige setting te creëren. Leg duidelijk uit wat er gaat gebeuren, wanneer, waarom, waar en hoe het gaat gebeuren, waarbij ingestoken wordt op het ontwikkelingsniveau en actuele stress niveau van de patiënt.
- Bied hoop en perspectief. Benoem duidelijk dat dit een tijdelijke interventie is, die op dit moment in verband met een lichamelijk bedreigde situatie noodzakelijk is.
- Benoem voor welk doel deze interventie nodig is en wanneer deze wordt geëvalueerd. Wees heel duidelijk in deze uitleg. Herhaal dit ook, aangezien de patiënt moeite kan hebben met informatieverwerking en concentratie.
- Blijf vriendelijk en in contact in de bejegening en invoelend. Bespreek van tevoren met patiënt wat hij/zij nodig heeft om het voedingsmoment door te komen. Betrek familie/naasten bij deze besprekingen. Houd je aan de afspraken.
- Met ouders wordt bij voorkeur besproken dat zij niet bij het moment van gedwongen (sonde)voeding aanwezig hoeven te zijn, zodat zij patiënt na de

voeding ook kunnen ondersteunen en juist in hun ouderrol kunnen blijven, in plaats van ook hulpverlener te moeten zijn.

- Heb oog voor eventuele tegenoverdracht, bespreek dit binnen het team, en zorg dat dit de bejegening richting de patiënt niet verstoort.
- Stel je dienstbaar op aan de hulpvraag van de patiënt. Het blijft een spaagaat. Enerzijds werk je ten behoeve van de belangen van de patiënt en anderzijds neem je wat van de autonomie af.
- Spreek wederzijdse verwachtingen uit.
- Tijdens het geven van de dwangsondevoeding is het vaak beter geen complimenten aan de patiënt te geven. Gevraagd kan worden of hij/zij dat prettig vindt of juist niet. Het kan zijn dat hij/zij in volledig verzet is en niet wil horen dat hij/zij het goed gedaan heeft: patiënt kan vanuit de eetstoornis immers vaak niet meewerken, een compliment kan dan juist averechts uitpakken.
- Bedenk dat je de patiënt helpt in diens strijd tegen de eetstoornis. Vaak ontstaat er tegenoverdracht bij hulpverleners, het kan voor hen voelen alsof de patiënt hen “expres” tegenwerkt. Echter mag de patiënt van de eetstoornis niet meewerken. Benoem dit en draag uit dat je je zult blijven verzetten tegen de eetstoornis, maar dat je de patiënt zult steunen in en na dit nare, lastige moment. Blijf ook hoop geven dat dit een tijdelijke fase is en dat je helemaal kunt herstellen van een eetstoornis.
- Overweeg nogmaals te bespreken wat patiënt kan doen om gedwongen (sonde)voeding te voorkomen. Altijd moet de mogelijkheid van eigen plan van aanpak besproken worden met patiënt en ouders om dwangbehandeling te voorkomen. Bied transparantie over wanneer de gedwongen (sonde)voeding start en onder welke voorwaarden. Attendeer patiënt hierbij ook op de mogelijkheid een klacht in te dienen en wijs de patiënt op zijn rechten in overeenstemming in de Wvggz.
- Na de gedwongen voeding is het belangrijk dat de verpleegkundige of iemand anders van het team nabijheid biedt bij opkomende paniek “dik te worden door de voeding”. Als afleiding kunnen spelletjes gespeeld worden, diamond painting, filmpje kijken op de ipad, bij extreme beweegdrang even buiten wandelen of bij extreme zelfbeschadigingswens even slaan op een stootkussen. Ook kan een huisdier/hulphond of ouder/grootouder helpen in de afleiding. Bij kinderen die neiging tot braken hebben na de voeding blijft het eerste uur na voeding directe nabijheid nodig.

Het heeft de voorkeur altijd te werken in de aanwezigheid van een vertrouwde verpleegkundige of groepsleider voor patiënt, en niet met enkel nieuwe mensen. Juist deze vertrouwensband kan maken dat patiënt minder in paniek is, er eerder ingang voor samenwerking is en de voeding met zo min mogelijk verzet kan verlopen en is al ervaring opgedaan wat het beste gaat. Ook is het belangrijk dat een volgende dienst dit dan goed krijgt overgedragen en goed in bejegeningsplan in een dossier wordt gezet zodat niet iedere nieuwe dienst opnieuw moet uitvinden hoe zo min mogelijk dwang nodig is en zoveel mogelijk de samenwerking wordt gevonden.

11 Communicatie met de patiënt en naasten over de gedwongen (sonde)voeding

Informeer (nogmaals) kort en bondig wat er gaat gebeuren, waar en met welke betrokkenen. De beslissing is al genomen en de tijd van onderhandelen en discussiëren is voorbij. Wees hierin eerlijk en consequent en wijk niet meer af van het plan. Herhaal nogmaals kort de al eerder besproken noodzaak van de dwangsondevoeding.

Bijvoorbeeld: *“Ik ga zo de afgesproken hoeveelheid sondevoeding klaarmaken en dan kom ik bij je terug. Mag ik je dan vragen om mee te lopen naar de voedingskamer, behandelkamer of welke benaming de aparte ruimte ook heeft? Ik zal de sonde inbrengen met hulp van een collega. De sondevoeding zal in drie spuitjes van 60 ml worden ingespoten.”*

In principe wordt er nooit gevoed op de kamer van het kind, waar het ook slaapt. Dit moet een veilige kamer blijven om zich te kunnen terug trekken (zie addendum 3 voor de inrichting van de voedingsruimte en hoofdstuk 10 Bejegening over afleidingsmanieren). Als er onduidelijkheden zijn, dan is dit nog het moment om daarover in gesprek te gaan.

Blijf overleggen met de patiënt, ouders en/of naasten waar mogelijk. Stel voor op welke manier je de gedwongen (sonde)voeding wil organiseren. Neem de regie over waar dat moet en geef de regie terug waar het kan. De regie teruggeven kan door keuze opties te geven. Doe dit voor elk sondevoedingsmoment opnieuw. De wens van de patiënt kan veranderen.

Bijvoorbeeld: *“Vind je het prettig om te controleren of ik de juiste hoeveelheid sondevoeding heb klaargemaakt?” “Zullen we samen de spuitjes tellen?”*

Blijf in contact en maak alvorens afspraken hierover. Maak ook agressie tijdens de dwangsondevoeding bespreekbaar, hoe je de patiënt hierop wel/niet kan aanspreken en wat de verpleging in zo’n situatie moet doen.

Bijvoorbeeld: *“Vind je het prettig als er muziek op staat en we niet praten tijdens de sondevoeding, of heb je een onderwerp dat we kunnen bespreken ter afleiding?” “Als het niet lukt mee te werken, zullen we je vast moeten houden.”*

Bespreek ook duidelijk de rol van ouders en naasten. In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat bij voorkeur wordt besproken dat ouders en naasten niet bij het moment van gedwongen (sonde)voeding aanwezig hoeven te zijn, zodat zij patiënt na de voeding ook kunnen ondersteunen en juist in hun rol van oudere/naaste kunnen blijven, in plaats van ook hulpverlener te moeten zijn. Ze spelen een belangrijke rol voor de jongeren voor en na de dwangvoeding door (emotionele) steun/nabijheid te kunnen geven.

12 Tijdens de gedwongen (sonde)voeding

Stappenplan:

- Probeer eerst of de patiënt de samenwerking aan kan gaan.
- Voer de eerste keer dwangsondevoeding uit met twee verpleegkundigen/getrainde sociotherapeut.

31

Wanneer de patiënt zich verzet; vraag eerst op welke manier de patiënt wel kan samenwerken en benoem wat de patiënt kan doen om het geven van de sondevoeding onder begeleiding van twee verpleegkundigen/getrainde sociotherapeuten mogelijk te maken. Benoem daarbij dat de manier waarop in overleg gedaan kan worden, over de hoeveelheid en het product is al een beslissing genomen.

- Bij persisterend verzet is de eerste keuze steeds voor de minst ingrijpende vorm:
 - › Drie verpleegkundigen
 - › Vijf verpleegkundigen
 - › Overwegen mechanisch fixeren bij uitzondering als er geen mogelijkheid is voor fysiek vasthouden (eerst MDO alvorens hiertoe over te gaan)
- Houd zoveel mogelijk (oog)contact met de patiënt en blijf op rustige, vriendelijke toon praten.
- Vertel de patiënt bij iedere stap wat je gaat doen (tenzij deze heeft aangegeven dit niet te willen horen).
- Bespreek of de patiënt verzet ook op andere wijzen kan tonen, bijv. door te stampen op de grond of hand stevig vast te houden van verpleegkundige, een knuffel stevig vast te houden of te knijpen in een knijpbal. Blijf daarnaast benoemen dat je de patiënt geen pijn wil doen en nodig de patiënt uit dit te benoemen als dit toch het geval is.
- Daarnaast willen patiënten de professionals die de gedwongen (sonde)voeding geven eigenlijk nooit bewust pijn doen. Als dit per ongeluk toch gebeurt, benoem dit naar de patiënt en benoem concreet wat hij of zij kan doen om dit te stoppen.
- *Bijvoorbeeld: "Je elleboog prikt in mijn zij. Wil je proberen om je arm zo te houden dat je elleboog niet in mijn zij prikt?"*
- Blijf bij aanhoudende gedwongen (sonde)voeding de patiënt uitnodigen/aanbieden om de sondevoeding vrijwillig of met minder verpleegkundigen toe te dienen.

13 Na de gedwongen (sonde)voeding

32

Blijf in de nabijheid van de patiënt en houd de patiënt in het oog. Wees fysiek aanwezig en blijf contact maken, aangezien de patiënt zich heel eenzaam en alleen kan voelen in de situatie van de gedwongen (sonde)voeding. Zie de patiënt niet alleen als eetstoornispatiënt(e), maar als volledig mens. Blijf invoelend, vriendelijk en rustig. Patiënt blijft na de gedwongen (sonde)voeding een uur in het zicht om te ondersteunen bij opkomende paniek en om braken te voorkomen, tenzij de inschatting is dat er niet gebrakt zal worden, dan volstaat een half uur. Probeer samen met de patiënt de aandacht te verleggen, bijvoorbeeld door samen iets aan afleiding te gaan doen, een spelletje te spelen een puzzel te maken, filmpje te kijken op de telefoon of IPAD, een huisdier als troost langskomen, even op een stootkussen slaan/boksen als de spanning heel hoog oploopt of knijpen in knijpballetjes. Indien de beweegdrang extreem groot is even buiten kort wandelen om spanning te verminderen en uren ijsberen te voorkomen. Zorg dat ouders en naasten in hun rol steun/nabijheid kunnen bieden aan de patiënt.

14 Consultatie en second opinion

33

Het multidisciplinaire behandelteam evalueert dagelijks op subsidiariteit, proportionaliteit, doelmatigheid en veiligheid.

- Er is geen wetenschappelijke onderbouwing voor de maximale duur van gedwongen (sonde)voeding. Het uitgangspunt is een zo kort mogelijk periode, met een streefduur van maximaal drie weken, als er geen enkele verbetering is te zien. Stop dan de gedwongen (sonde)voeding zolang de somatische toestand het toelaat. Indien mogelijk gaat de patiënt naar huis. Indien er daarna opnieuw gedurende een langere periode gedwongen (sonde)voeding nodig is, streef dan opnieuw naar een zo kort mogelijke periode. Consulteer collega's van andere instellingen om mee te denken. Bespreek met de patiënt en ouders en naasten om een second opinion aan te vragen en organiseer deze, om meerdere episoden met gedwongen (sonde)voeding zoveel mogelijk te beperken bij een patiënt. Hierbij is de analyse van de onderliggende betekenisgeving, functie van de eetstoornis en comorbiditeit van cruciaal belang.
- Bespreek het aanvragen van een second opinion van tevoren met patiënt en ouders. Vraag na te denken over de vragen die ze willen stellen aan hulpverleners die de second opinion zullen doen en ze ook op te schrijven. Als behandelaar heb je de ruimte om nog korte tijd door te gaan met gedwongen (sonde)voeding na zes weken in samenspraak met ouders en patiënt, als al vorderingen in afbouw van de gedwongen (sonde)voeding zichtbaar zijn (voorbeeld: wanneer nog een deel van de voeding per dag onder dwang gegeven wordt en de rest in een opbouw schema voor zelf drinken of vrijwillige sondevoeding zonder dwang (al dan niet onder een machtiging)). Ouders hebben zelf ook altijd de mogelijkheid om al in een eerder stadium een second opinion aan te vragen bij behandelaar.

Bij geen vooruitgang in het beeld of in de afbouw van dwangsondevoeding is het advies al in een zo vroeg mogelijk stadium een andere instelling cq een of meerdere experts mee te laten denken in de vorm van een second opinion of de casus in te brengen in het tweemaandelijks complexe casus overleg binnen het Landelijke expertisenetwerk gedwongen (sonde)voeding.

Een second opinion gebeurt altijd in overleg met ouders en patiënt. Een second opinion kan in de volgende vormen aan patiënt en ouders voorgelegd worden:

- Papieren second opinion door collega-instelling.
- Second opinion op locatie, waarbij een gesprek met het behandelteam, de ouders en patiënt door collega's van een andere instelling(en) plaatsvindt. Hierna vindt de terugkoppeling plaats aan allen.
- Tijdelijke klinische overname van een patiënt voor 2 tot 3 weken door een collega-instelling.

Een second opinion wordt gedaan vanuit het besef dat:

- Dwang een laatste redmiddel is.
- Een andere insteek mogelijk beter bij patiënt kan aanslaan.
- Het kan helpen om uit een “kramp” te komen en weer een perspectief voor patiënt te creëren.
- Verschillende perspectieven zijn uitgedacht wanneer overwogen wordt alle dwang te stoppen met het bijkomende risico dat patiënt kan komen te overlijden, in overleg met patiënt en ouders. Deze lastige beslissing kan door middel van een second opinion nog eens worden besproken met het behandelteam, patiënt en ouders, eventueel aangevuld met een Moreel Beraad.
- Teamuitputting te voorkomen.

Belangrijk voor second opinions is een lerend proces voor en met elkaar om de zorg voor deze complexe groep te verbeteren. Randvoorwaarden voor een second opinion zijn:

- Second opinion vindt altijd plaats met twee (indien nodig meer) collegae van andere instellingen, die expert zijn ten aanzien van de casuïstiek, zodat zij onafhankelijk met elkaar kunnen sparren. Zij koppelen samen de second opinion terug aan de aanvrager(s) bij voorkeur tegelijk in bijzijn van jongere en gezin. Indien dit niet haalbaar is, worden patiënt en ouders in tweede instantie op de hoogte gebracht door behandelaar en geconsulteerde experts. De vragen van jongere en ouders worden in de terugkoppeling meegenomen
- Het moet altijd duidelijk zijn aan wie advies vanuit de second opinion teruggedekoppeld kan worden. Dit moet (een van) de aanvrager(s) zijn en dit is altijd een BIG-geregistreerde behandelaar. Een cc van het advies gaat naar de huisarts.
- De aanvrager van de second opinion bepaalt welke expertise nodig is bij hun complexe casus. Deze wordt voorgelegd in de expertpool, waarna op zo kort mogelijke termijn ruimte wordt gemaakt hiervoor. Vergoeding gaat volgens Kenniscentrum Kinder- en jeugdpsychiatrie-format/inschaling.
- Er is een ruime pool van experts vanuit het expertisenetwerk beschikbaar die een second opinion kunnen uitvoeren, zodat de kans groter is dat er twee personen beschikbaar zijn voor de second opinion. Een vergoeding voor second opinions is beschikbaar.
- In de expertpool is naast expertise op eetstoornissen en somatiek ook expertise op bijvoorbeeld comorbiditeit met autisme, obsessief compulsieve problematiek, verstandelijke beperking of persoonlijkheidsproblematiek/emotieregulatieproblematiek aanwezig, evenals verpleegkundige expertise en ervaring met systeem-, gezins- en teamdynamiek.
- De second opinion is gericht op de gehele behandeling, zowel lichamelijk als psychiatrisch, alsmede teamondersteuning en niet alleen gedwongen (sonde)voeding. De centrale vraag is: *“Wat maakt dat het vastloopt?”* Doel is om met elkaar (team, ouders en patiënt) proberen te begrijpen hoe de situatie van dwang is ontstaan en wat het in stand houdt om zo gedeelde

hypotheses te hebben hierover en daarna te kijken welke mogelijkheden er zijn om tot verandering te kunnen komen.

- Als de second opinion plaatsvindt op de eigen locatie: experts gaan naar patiënt en ouders toe. Vooraf en met benodigde toestemming van patiënt en ouders afhankelijk van de leeftijd, worden alle documenten aangeleverd en alvorens patiënt en ouders apart te spreken, worden de experts gesproken door het behandelteam. Terugkoppeling vindt na de gesprekken mondeling plaats aan het behandelteam en daarna gezamenlijk aan patiënt en ouders. Het schriftelijk verslag wordt daarna zo snel mogelijk aangeleverd. In overleg met de second opinion-aanvrager kan het advies aan patiënt en ouders ook op een ander moment worden teruggekoppeld. Dit is bij voorkeur echter op de dag zelf.
- Patiënt wordt in principe niet overgedragen of dit moet na de second opinion de gewenste situatie zijn voor alle betrokkenen.

In afwachting van de second opinion:

- Overweeg een pauze in gedwongen (sonde)voeding op te nemen. In overleg met ouders gaat patiënt naar huis of blijft op de afdeling (tot somatische indicatie voor herstart (dwang)sondevoeding).
- Overweeg bij onvoldoende effect van de tweede periode van gedwongen (sonde)voeding (dus na een totaal van maximaal 6 weken):
 - › Het beoordelen van de wilsbekwaamheid en het vastleggen van de beoordeling van de wilsbekwaamheid ter zake met een onderbouwing.
 - › Second opinion.
 - › Ontslag naar huis met continueren ambulante behandeling of thuisbehandeling met intensief thuisteam.
 - › Moreel beraad.

15 Stoppen met gedwongen (sonde)voeding/dwangbehandeling

36

Soms ontstaat de situatie dat gedwongen (sonde)voeding niet langer gerechtvaardigd kan worden vanuit proportionaliteit, subsidiariteit en/of doelmatigheid. Levensreddend handelen is in zo'n situatie niet meer aan de orde. Vaak is hier dan ook sprake van ernstige comorbide pathologie en staan zowel behandelaren als familie met de rug tegen de muur. Aan het ontstaan van zo'n situatie gaat veel vooraf: intensief overleg met patiënt en naasten, collegiale toetsing, moreel beraad. Het beleid in zo'n situatie is gestoeld op ondersteunende zorg op basis van een individueel zorgplan (zie addendum).

Levensreddend handelen is in zo'n situatie niet meer aan de orde. Langdurig doorgaan met gedwongen sondevoeding kent namelijk ook een aantal nadelen. Het is traumatiserend voor de jongere, voor ouders, maar ook voor het behandelend team. Ook bekrachtigt het soms de eetstoornis die straffend is als er geen maximaal verzet wordt geboden door de jongere. Het kan regelmatig voorkomen dat er fysieke holding toegepast moet worden omdat jongeren vanuit de eetstoornis moet slaan, schoppen, bijten, spugen etc, maar ook zonder gevecht blijft het ethische dilemma bestaan in hoeverre je deze interventie toepast bij iemand die zich daartegen verzet vanuit de psychiatrische stoornis en na afloop van de interventie het effect ongedaan probeert te maken.

Chronisch gedwongen (sonde)voeding is daarom geen optie. Tegelijkertijd ontbreekt wetenschappelijk onderzoek naar het nut van deze interventie, met name naar de vraag 'wanneer werkt gedwongen sondevoeding en bij wie?'. Dit maakt dat in voorkomende gevallen wel gekozen wordt om gedwongen sondevoeding toe te dienen, maar zal ook dagelijks het nut hiervan getoetst moeten worden, m.n. bij een (dreigende) langdurige toediening.

Om een jongere meer ruimte te geven om zelfstandig de keuze te maken zelfstandig te gaan eten, wordt gedwongen sondevoeding dan ook niet continu gegeven maar gedurende maximaal 3 weken. Hieraan moet toegevoegd worden dat 3 weken niet in beton gegoten zijn. Als er stappen vooruit worden gemaakt, verzet afgebouwd kan worden of er meer ingang voor behandeling komt, kan de termijn van 3 weken opgerekt worden. Na stoppen met gedwongen sondevoeding is bewerkstelligd dat het acute somatische gevaar (even) geweken is en dat het behandelteam de interventie kan evalueren. Dit wordt dagelijks en voor iedere voeding weer opnieuw gedaan met de jongere om vanaf de allereerste dwangvoeding tot mogelijkheid van samenwerking te komen en de jongere bij elke voeding weer een nieuwe kans kan krijgen om minder verzet te laten zien en de samenwerking te zoeken zonder de strijd rondom de voeding.

Redenen om te stoppen met gedwongen (sonde)voeding

De keuze om te stoppen kan een aantal redenen hebben. De belangrijkste redenen zijn: afbouw van dwang tot minder verzet of vrijwillig toestaan van voeding lukt niet, er is onvoldoende positieve verbetering in een eerdere behandeling geweest met dwang, de mate van fysiek verzet en het oplopen van verwondingen en opbranden van het team, het verkeerde momentum van behandeling bij iemand die (nog) weigert vanuit de eetstoornis commitment of motivatie tot behandelingen mate van traumatisering bij betrokkenen. Vaak is er ook sprake van ernstige comorbide pathologie (m.n. trauma, emotieregulatieproblematiek, systeemproblematiek) en staan zowel behandelaren als familie met de rug tegen de muur.

De belangrijkste reden om gedwongen sondevoeding te stoppen is dat het de samenwerking met de patiënt in de weg staat en de eetstoornis zich verhardt, belangrijk behandelaren uit de strijd rondom voeding willen komen en de autonomie terug willen geven aan de jongere. Het risico is dat de eetstoornis patiënt weer volledig overneemt, terwijl de eerdere intensivering van de strijd leidde tot verergering van de problematiek. Interventies om af te bouwen of te stoppen met gedwongen (sonde)voeding, ingang te zoeken voor vrijwillige sondevoeding, lijken dan de meeste kans van slagen te bieden. Wel is dan een ambulant intensief behandel en supportieve beleid rondom begeleiding van de jongere en gezin noodzakelijk, ook gezien het feit dat er ook een reële kans van overlijden bestaat. Om die reden is het dan ook belangrijk om na te denken welke mate van gedragen risicobeleid ingezet wordt wanneer er daadwerkelijk sprake blijkt van een fase waarin de dwang wordt losgelaten en patiënt nog minimale tot geen eigen intake neemt en in terminale fase kan komen. Denk hierbij aan onderwerpen als: een veiligheidsplan dat wordt opgesteld met afspraken over wat de huisarts of kinderarts kan of mag als de jongere met somatische nood (qua voeding) in het ziekenhuis terecht komt. Hierover moeten vooraf duidelijke afspraken gemaakt worden in een behandelplan tussen kinderarts/huisarts/jongere/ ouders en behandelteam.

De volgende uitgangspunten zijn hierin van belang:

- Het stoppen met gedwongen (sonde)voeding/dwangbehandeling betekent niet dat zorg wordt beëindigd of dat een behandelingsovereenkomst kan worden beëindigd en geen behandeling van onderliggende factoren wordt ingezet of niet wordt gecontinueerd! Het is ook NIET een palliatief beleid, aangezien het goed kan zijn dat patiënt weer perspectief gaat ervaren na loslaten van alle dwang, meer ingang voor behandeling en afspraken voor bijvoorbeeld een lagere maar vrijwillige energetische intake kan maken.
- Samenwerking tussen de verschillende disciplines vanuit de somatische zorg en psychische zorg is in zo'n situatie van groot belang.
- Overwegen of de crisismaatregel of zorgmachtiging in kader van verplichte zorg vanuit de Wvvgz nog moet worden voortgezet of kan worden gestopt.
- Er moet ondersteuning zijn voor de eerste lijnszorg die een grotere rol krijgt als patiënt naar de thuissituatie terugkeert.

Onderdelen van een richtlijn voor de beslissing tot stoppen:

- Een eerder dwang- en drangkader heeft niet geleid tot positieve verandering.
- De jongere toont zich onvoldoende in de samenwerking en eetstoornis verhardt zich.
- Pogingen tot samenwerking met de jongere, een gezamenlijk beleid opstellen lukt niet.
- Herhaalde noodvoeding gedurende minimaal 2 periodes van 3 weken heeft niet geleid tot afbouw van verzet, vrijwillige sondevoeding of zelfstandig eten.
- Second opinion komt tot dezelfde conclusie en geen andere behandelopties zien waarin dwang een rol speelt. Overwegen of WVGZ maatregel nog zinvoller is.

16 Netwerkgorg na gedwongen (sonde) voeding

- Bespreek met patiënt en ouders altijd het perspectief, wat de beste vervolgplek zou kunnen zijn: klinische, dagklinische of poliklinische behandeling met in bepaalde mate van intensieve ondersteuning en begeleiding thuis (op te schalen tot 24/7 uur in eerste instantie) en wat hiervoor nodig is. Een verplicht of vrijwillig kader, eetlijst of vrijwillige sondevoeding thuis door de thuiszorg etc. Met iedere patiënt moet een op maat vervolgplan gemaakt worden in samenspraak met de ouders.
- Indien patiënt naar huis gaat voor palliatie is ondersteuning vanuit eerste-lijns zorg noodzakelijk samen met ambulante behandelaars en in afstemming met hoe gezin dat wil.
- In geval van klinisch of dagklinische vervolgbehandeling, idealiter geleidelijke gefaseerde opbouw hier naar toe.
- In geval van poliklinisch vervolg:
 - › Voortzetten behandeling bij eigen ambulant behandelaar en diëtist, met kinderarts poliklinisch, eventueel in combinatie met thuisbehandeling, IHT/IBT-J etc.
 - › Nieuwe poliklinisch behandelaar (ervaren met eetstoornispatiënt) binnen regionale GGZ, warme overdracht bij voorkeur, al op afdeling kennismaken, inclusief systeemtherapeut, diëtist, psycholoog, psychiater.
 - › Overbrugging naar nieuwe poliklinisch behandelaar door: IBT-J, IHT, ervaringsdeskundige begeleiding en bij voorkeur aanstellen van een casemanager/mentor/levensloopcoach voor de continuïteit.
- Terugvalpreventieplan meegeven; TPP opstellen zodra gedwongen (sonde)voeding (zo goed als) is afgebouwd en voedingen zonder verzet gaan. Dit kan nog sondevoeding per spuit of op de pomp zijn, waar eventueel de thuiszorg voor georganiseerd moet worden. Ambulant moet dan een plan gemaakt worden hoe dit af te bouwen en op te bouwen met zelfstandige eigen intake in afstemming met patiënt en ouders.
- Indien de ketenzorg stagneert door wachttijden, vindt overleg plaats binnen de betreffende regionale expertise netwerken en het landelijk expertisenetwerk dwang, van waaruit vervolgens gecoördineerde acties plaatsvinden.
- Aandacht voor herstelhuizen, gezinshuizen, zorgboerderij of andere mogelijke vormen van zorg en dagbesteding in de keten met opbouw van school of andere vorm van perspectief voor patiënt. Dit geldt zeker wanneer patiënt niet terug kan keren naar de eigen thuissituatie door (onderhoudende) systeem/ouder-kind problematiek.
- Het is van belang om een casemanager/levensloopcoach te koppelen aan de patiënt die meegaat gedurende het hele behandeltraject. Dit kan bijvoorbeeld iemand vanuit het wijkteam zijn, die ook contact heeft met de gemeente.

17 Leren van casuïstiek

40

Naast de second opinions, kan ook in het tweemaandelijks casus overleg binnen het Landelijk Expertisenetwerk Gedwongen (sonde)voeding het verloop van de casuïstiek in kaart worden gebracht: hoe heeft het zover kunnen komen dat een patiënt gedwongen (sonde)voeding nodig heeft? Door meerdere casussen te analyseren, kunnen mogelijk aanknopings- en verbeterpunten gevonden worden voor het voorkomen en verminderen van gedwongen (sonde)voeding. Ook kan van elkaar geleerd worden hoe dwang(sonde)voeding af te bouwen, hoe meer ingang voor behandeling te krijgen en hoe patiënten beter en sneller in de keten en netwerk verder te behandelen in eigen omgeving. Aan de uitvoering van deze leidraad is de komende twee jaar onderzoek gekoppeld hoe vaak gedwongen (sonde)voeding nu voorkomt en aan het in kaart brengen van allerlei factoren die maken dat er tot gedwongen (sonde)voeding wordt besloten en hoe dit in eerder stadium voorkomen kan worden (zie als voorbeeld hiervan ook het onderzoek Ketenbreed Leren dat in samenwerking met Accare, Curium-LUMC, en i-Hub werd uitgevoerd (Spijk-de Jonge e.a. 2022)).

18 Scholing

Er zullen scholingsdagdelen worden georganiseerd waarin alle aspecten van gedwongen (sonde)voeding worden meegenomen. Zowel in de communicatie en bejegening, als in hoe dwang en verzet af te bouwen en hoe de patiënt en ouders te betrekken. Daarnaast worden verpleegtechnisch handelen met gebruik maken van DIM technieken, juridische aspecten, somatische scholing, ervaringsverhalen, presentaties van complexe casussen en ook onderzoeksaspecten meegenomen, evenals de inzet van Moreel Beraad. Ook zullen er op locatie trainingen worden gegeven aan behandelteams door behandelaren (psychiater, verpleegkundig specialist, verpleegkundigen) vanuit de MPU-Kind & Jeugd Amsterdam UMC.

19 Onderzoek

42

Onderzoek zal gericht worden op hoe vaak gedwongen (sonde)voeding nu plaatsvindt, de besluitvorming voorafgaand aan gedwongen (sonde)voeding, wat is de voorgeschiedenis en wat zijn de gevolgde stappen bij patiënten die gedwongen (sonde)voeding hebben gekregen en wat kan hiervan geleerd worden om gedwongen (sonde)voeding zoveel mogelijk te voorkomen. Daarnaast is het van belang te onderzoeken wat de invloed is van comorbiditeit op de indicatie en duur van de gedwongen (sonde)voeding. Ook is nader onderzoek van belang betreffende de rol van social media in het triggeren en instandhouden van een eetstoornis.

20 Beheer leidraad

Het beheer van deze leidraad is belegd bij het Landelijk Expertisenetwerk gedwongen (sonde)voeding, opgericht vanuit K-EET. Periodiek wordt deze leidraad herzien op basis van nieuwe en/of andere inzichten en opnieuw uitgegeven door het landelijk netwerk verminderen, voorkomen en toepassen gedwongen (sonde)voeding.

De eerste versie is in juli 2020 verschenen.

De tweede versie is in november 2021 verschenen.

De derde versie is in november 2023 verschenen

Literatuur

44

- Atti, A.R., Mastellari, T., Valente, S. *et al.* Compulsory treatments in eating disorders: a systematic review and meta-analysis. *Eat Weight Disord* 26, 1037–1048 (2021).
- Bloemen, O., Maes, J., Mulder, N., Prinsen, E., Smits, C., Tamsma, H. (2019). Handreiking ambulante verplichte zorg. Geraadpleegd via: <https://www.dwangindezorg.nl/binaries/dwangindezorg/documenten/publicaties/implementatie/ketenproducten/producten-wvggz/handreiking-ambulante-verplichte-zorg/Handreiking+Ambulante+verplichte+zorg+1.0.pdf>.
- Dane, A., Bathia, K. (2023) The social media diet: a scoping review to investigate the association between social media, body image and eating disorders amongst young people. *Plos Global Public Health*. <https://journals.plos.org/globalpublichealth/article/file?id=10.1371/journal.pgph.0001091&type=printable>
- Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19(2), 6–17.
- Elzakkars, I. (2017). *Weighing the options. Compulsory treatment, mental capacity and decision making in anorexia nervosa (proefschrift)*. Geraadpleegd via <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/354238>.
- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, voor mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort, Nederland: GGZ Nederland.
- GGZ Standaarden (2021). *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*. Geraadpleegd via <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/introductie>.
- GGZ Standaarden (2021). *Generieke module Assertieve en verplichte zorg*. Geraadpleegd via [www.ggzstandaarden.nlhttps://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/assertieve-en-verplichte-zorg](https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/assertieve-en-verplichte-zorg)
- Kirkels, L. (2018). A review of the literature on forced tube feeding in Anorexia Nervosa patients. (onderzoek masterstudie).
- KNMG Ethische Toolkit. Geraadpleegd in november 2021 via <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/zelf-aan-de-slag.htm>
- Kodua M, Mackenzie JM, Smyth N. Nursing assistants' experiences of administering manual restraint for compulsory nasogastric feeding of young persons with anorexia nervosa. *Int J Ment Health Nurs*. 2020;29(6):1181–91.
- Molewijk, B., Abma, T., & van Dartel, H. (2008). Onderweg naar een tweede professionaliseringslag van moreel beraad. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek, Jaargang 18, nr. 2, 33–34*

Spijk-de Jonge, M., De Lange, M., Sera, M., Van der Steege, M., Dijkshoorn, P. (2022). *'Betrek mij gewoon!' Op zoek naar verbeterkansen voor de jeugdhulp in het casusonderzoek*. Accare, Curium, i-Hub. <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-b683ba47db2572eeb5b4a14ce6c774c9abfdd15e/pdf>

Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst. Geraadpleegd via <https://wetten.overheid.nl/BWBR0007021/2006-02-01>

Wet op de verplichte geestelijke gezondheidszorg. Geraadpleegd via <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040635/2020-07-01>

Addendum I

Het perspectief vanuit ervaringsdeskundige jongeren en ouders

Ervaringsdeskundigen – jongeren/volwassenen die kampen met een eetstoornis en ouders van patiënten met een eetstoornis – zijn betrokken bij het ontwikkelen van deze leidraad, waarbij hun adviezen zijn meegenomen bij het opstellen van deze leidraad. Hier lichten we een aantal belangrijke aandachtspunten uit die zij vanuit hun ervaringsdeskundigheid en vanuit het perspectief van het patiënt zijn of ouder van een patiënt zijn hebben ingebracht.

Zorgvuldige besluitvorming bij start gedwongen (sonde)voeding

Dwangsondevoeding is een middel om schadelijke of levensbedreigende gevolgen van een eetstoornis te voorkomen. De eerste stap in het besluit om dit middel in te zetten is met elkaar (multidisciplinair team, ouders en patiënt) tot een beoordeling te komen, deze ook goed afgewogen te hebben en met elkaar te kijken welke andere interventies ingezet kunnen worden.

Regie bij de patiënt

Het eten of niet-eten is een manier om controle te houden. Wanneer gedwongen (sonde)voeding in beeld komt, wordt deze vorm van “controle” afgenomen. Dit kan leiden tot veel spanning, angst en gevoelens van weerstand. U kunt als behandelaar op onderdelen de patiënt regie en daarmee ook vertrouwen (terug)geven, hoe beperkt soms ook, door onder andere:

- Goed te bespreken wat u doet, hoe u dit doet en hierin consequent te zijn.
- De gemaakte afspraken met de patiënt over de toepassing van de dwangsondevoeding – over de tijdstippen van de sondevoeding, maar bijvoorbeeld ook over muziek, de aanwezigheid van steunfiguren, de wijze van contact houden – nakomen; checken bij de patiënt of de afspraken ook worden nagekomen en de patiënt vragen of deze nog iets wil aanpassen tijdens dagelijkse evaluaties.
- Geen complimenten te maken dat de patiënt het “goed gedaan” heeft (*“Ik kreeg dan altijd het gevoel dat ik me niet genoeg had verzet”*).
- Goed contact te blijven houden. De patiënt kan niet meewerken aan voeding, maar wel openstaan voor contact.
- De evaluatie niet vlak voor of na de toepassing van dwangsondevoeding houden, want dit onthoudt de patiënt niet.
- Nutridrink toe te passen naast sondevoeding.
- Het stapsgewijs afbouwen van de sondevoeding niet te relateren aan een gewichtstoename; dat gaat na een bepaald gewicht niet meer snel.
- Deze lijst aan te vullen met nieuwe inzichten op grond van evaluaties met patiënten.

Overwegingen ten aanzien van de plaats van sondevoeding

- Het toedienen van sondevoeding in de thuissituatie is niet wenselijk vanwege de belasting van gezinnen en risico's op andere vormen van automutilatie en suïcide. Het is echter wel afhankelijk van de oorzaak van de eetstoornis.
- De slaapkamer is vaak een veilige plek na dwangsondevoeding en daarmee niet de plaats om dwangsondevoeding toe te passen.
- Zeker, maar niet uitsluitend voor patiënten <18 jaar zijn een huiselijke ruimte en een ontspannen sfeer van belang voor de toepassing van dwangsondevoeding. Vraag of ze iets mee willen nemen waar ze steun aan kunnen ontleen: een knuffel, een ouderfiguur.
- In het geval van het ambulant toepassen van dwangsondevoeding, is het raadzaam een ervaringsdeskundige te betrekken, die de patiënt en de ouders kan ondersteunen.

Addendum II

COVID-19 crisis

48

In huidige COVID-19 crisis spelen er veel vragen rondom hoe te handelen bij patiënten met gedwongen (sonde)voeding op de afdeling. Bij gedwongen (sonde)voeding zijn er vier tot vijf verpleegkundigen in een kleine ruimte, waarin geen 1,5 meter afstand kan worden gehouden en direct fysiek contact en verzet speelt. Het eerste doel is om de omgeving van de kliniek schoon te houden door middel van:

- Goede handhygiëne.
- Iedereen weren van afdeling die verkouden is of andere luchtwegklachten heeft.
- Personeel dat gedwongen (sonde)voeding doet, mogen niet bij COVID-19 verdachte patiënten in zorg staan of klachten hebben.
- Alleen een ouder op bezoek, op voorwaarde zelf geen klachten en niemand in gezin klachten.
- COVID-19 verdachte patiënten en COVID-19 besmettingen niet op zelfde afdeling als de gedwongen (sonde)voeding wordt gedaan.

Bij COVID-19 positieve patiënt die niet op een somatische afdeling behoeft, in isolatie verplegen en met beschermende kleding en ffp2 masker betreden en gedwongen (sonde)voeding met zo min mogelijk mensen doen.

Indien patiënt die gedwongen (sonde)voeding nodig heeft, COVID-19 positief wordt getest, zal deze afhankelijk van ernst somatiek naar somatische COVID afdeling of eventueel IC moeten. Indien somatiek niet dusdanig ernstig is zal patiënt in isolatie verpleegd moeten worden op psychiatrische afdeling.

Addendum III

Praktische benodigdheden

(Ruimtelijke) faciliteiten

Om gedwongen (sonde)voeding op veilige wijze toe te kunnen dienen zijn er verschillende faciliteiten nodig, namelijk:

- Voldoende personele inzet
- Locatie
- Ondersteunende middelen

De personele inzet bij het toedienen van gedwongen (sonde)voeding varieert van twee tot vijf zorgverleners. Op de momenten waarop gedwongen (sonde)voeding gegeven wordt dienen zij zich hiervoor vrij te kunnen maken. De inzet van zorgverleners kan plaatsvinden vanuit de afdeling waar de jongere verblijft, maar ook hulp van andere afdelingen kan hierbij worden ingezet. Het trainen van iedere zorgverlener die ondersteunt bij de gedwongen (sonde)voeding, zowel in theorie als praktijk wordt aanbevolen. Zowel verpleegkundigen als sociotherapeuten moeten zich bekwaam voelen en opgeleid zijn in voorbehouden handelingen. Daarnaast is het organiseren van team- en/of kliniek brede intervisiemomenten een belangrijk onderdeel om deze vorm van gedwongen behandeling met elkaar vol te kunnen houden.

Het toedienen van gedwongen (sonde)voeding gebeurt bij voorkeur niet op de eigen kamer van de patiënt, maar in een aparte ruimte, waar de jongere ook niet voor andere activiteiten hoeft te verblijven. De ruimte waarin de gedwongen (sonde)voeding wordt toegediend moet voldoende groot zijn om met vijf zorgverleners en de patiënt in te verblijven, dit komt neer op minimaal zo'n 3 bij 3 meter en bij voorkeur een kindvriendelijke sfeer hebben wat als afleiding kan dienen.

Het toedienen van de sondevoeding gaat volgens het protocol van de betreffende instelling. Er zijn verschillende middelen nodig bij het toedienen van gedwongen (sonde)voeding. Om te beginnen met de materialen om de sondevoeding mee toe te dienen, namelijk:

- Sonde
- PH strips: om te controleren of de sonde in de maag zit
- Pleister: om de sonde aan de neus of wang te fixeren
- Spuiten: om de sondevoeding toe te dienen
- Sondevoeding
- Maatbekers: voor de sondevoeding en het water

De gedwongen (sonde)voeding wordt bij voorkeur toegediend op een daarvoor bestemde voedingsbank, deze bank voldoet aan verschillende eisen waarbij de veiligheid van zowel de patiënt als zorgverleners zoveel mogelijk wordt gewaarborgd.

De "plus of aanpassings regel" betekent dat als de patiënt kiest voor vrijwillige son-

devoeding en zonder verzet de voeding accepteert deze patiënt de afgesproken hoeveelheid krijgt. Is er sprake van verzet dan wordt dit gecompenseerd met extra voeding per keer, bijvoorbeeld een ophoging met 1,1 of 1,2x ml (max altijd 450 ml per voedingsmoment). Dit kan ook breder toegepast worden om stap naar zelfstandige intake te vergemakkelijken en sondevoeding in het algemeen onaantrekkelijker te maken door gebruik van de plus/aanpassingsregel. Iedere voeding krijgt de patiënt weer een nieuwe kans. Er kan gekozen worden voor voeding van 1.5 kcal/ml (Nutrison Energy Multifiber), 2.0 (Nutrison Concentrated) of 2,4 kcal/ml (Nutridrink Compact). Hoe compacter de voeding, hoe meer weerstand om door de sonde te spuiten. De sonde wordt altijd nagespoeld met minimaal 20-30 ml water.

Addendum IV

Protocol gedwongen (sonde)voeding op de SEH

Het protocol gedwongen (sonde)voeding op de SEH is apart toegevoegd.

51

Addendum V

Voorbeeld Individueel Zorgplan

Kinderen: gebruikt als leidraad voor supportive care traject

52

Voorbeeld individueel zorgplan kinderen is apart bijgevoegd.

Bijlage I

Evaluatielijst

Onderstaande evaluatielijst is te gebruiken rondom gedwongen (sonde)voedingen als hulpmiddel voor gesprek met patiënt ter bevordering van diens autonomie en regie.

53

Evaluatielijst na beëindiging gedwongen (sonde)voeding

Heb je voorafgaand aan elk sondevoedingsmoment, de keuze gehad zelfstandig te eten?	Ja / Nee
Zijn er telkens weer afspraken met je gemaakt over hoe de sondevoeding te geven?	Ja / Nee
Weet je bij iedere gift de hoeveelheid sondevoeding die je hebt gekregen?	Ja / Nee
Is je uitgelegd waarom deze sondevoeding als noodzakelijk werd gezien?	Ja / Nee
Is ieder sondevoedingsmoment met je voor besproken?	Ja / Nee
Is er gevraagd op welke manier je tijdens het sondevoedingsmoment wilde en/of kon samenwerken?	Ja / Nee
Ben je tevreden over de samenwerking tussen jou en verpleging? Is er naar je geluisterd?	Ja / Nee
Hoe zouden we de samenwerking kunnen verbeteren?	
Heb je het gevoel dat er overleg is geweest tussen het beleid van de artsen en de uitvoering daarvoor door de verpleging?	Ja / Nee
Heb je je gedurende de sondevoedingsmomenten veilig gevoeld?	Ja / Nee
Heb je lichamelijk last gehad van de gedwongen (sonde)voeding? Te denken aan pijn? Ongemak?	Ja / Nee
Heb je psychisch last (gehad) van de gedwongen (sonde)voeding? Te denken aan angst voor verpleging, verminderd vertrouwen in de zorg?	Ja / Nee
Wat zijn jouw suggesties om dwangsondevoeding te voorkomen?	



K-EET

LANDELIJKE KETENAANPAK
EETSTOORNISSEN