

Aangepaste voeding bij mensen met een verstandelijke beperking en slikstoornis; noodzaak of keuze?

Een ethische beschouwing

Door: **I.C. Feijen** - Aios Verstandelijk Gehandicapten, ASVZ, Rotterdam | **J.G.M. Aartsen** - Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Medische ethiek, Filosofie van de Geneeskunde en Medische Geschiedenis, Erasmus MC, Rotterdam

Casus

We zien een oudere heer met een ernstige verstandelijk beperking, de onderliggende oorzaak is niet bekend. Hij heeft verder een autisme spectrum stoornis en is erg gehecht aan zijn routines. Hij heeft een duidelijke mening over hoe de dingen zouden moeten gaan en laat het ook fel aan zijn omgeving merken als hij het niet eens is met de gang van zaken. Bij een eerder onderzoek kwam naar voren dat er zeer waarschijnlijk sprake is van een maligniteit, maar omdat onderzoeken voor veel onrust zorgen en er wordt ingeschat dat hij een therapie of operatie niet aan zal kunnen, wordt er in overleg besloten ook geen aanvullend onderzoek meer te doen. De kwaliteit van leven staat voorop. Er wordt besloten tot een palliatief beleid gericht op comfort. Zijn levensverwachting zal verkort zijn, maar hoe lang hij precies nog heeft weet niemand.

Hij staat bekend als 'moeilijke eter' en eet het liefste elke maaltijd alleen brood. Hij kan echt genieten van het opeten van de korstjes. Helaas lijkt hij zich de afgelopen tijd vaker te verslikken. De logopedist is er bij gevraagd en heeft aangegeven dat het slikken niet veilig gaat; het eten zal aangepast moeten worden en het advies is dat hij een gemalen dieet gaat krijgen. Een dieet waar broodkorstjes niet in passen... Er is een poging gedaan het eten aan te passen, maar dit zorgt voor veel strijd op de woning. Broodpap is toch niet zo lekker als gewoon brood en cliënt wordt hier regelmatig boos en onrustig van. Soms eet hij het zonder problemen op, andere keren vliegt het eten door de kamer. Ook gaat hij regelmatig op zoek in de keukenkastjes naar brood. De sfeer op de hele groep is gespannen. Het team wil cliënt graag beschermen tegen verslikken of zelfs stikken, maar ze vinden het ook erg moeilijk om te zien dat hij zo veel last heeft van de aanpassing van het eten en hieronder lijkt te lijden.

De morele vraag die hier omhoog komt is: 'Doen we er goed aan bij deze cliënt een aangepast dieet te blijven doorzetten?'

Relevantie

Slikproblemen komen frequent voor bij mensen met een verstandelijke beperking, met name op latere leeftijd, en kunnen aanleiding zijn voor ethisch moeilijke vraagstukken. In veel gevallen zijn deze slikproblemen blijvend en zal er een manier gevonden moeten worden om hier mee om te gaan. Een belangrijk onderdeel hiervan is dat de logopedist betrokken wordt om adviezen te geven ten aanzien van het eten om het risico op complicaties te verkleinen.¹ Als de cliënt de aanpassingen accepteert is er in principe geen probleem, maar dit zal in lang niet alle gevallen zo zijn. De arts verstandelijk gehandicapten (arts VG) staat dan voor de vraag hoe hier mee om te gaan. Er bestaan geen protocollen voor deze

afweging; de beslissing zal afhankelijk zijn van de cliënt, de vertegenwoordigers, de arts en de tendens in de instelling waar de cliënt woont. De een zal er langer bij stil staan dan de ander, maar het blijft belangrijk er bewust van te zijn dat het niet alleen een medische beslissing is, maar dat er ook een morele component aan zit en er verschillende ethische principes aan ten grondslag liggen. Het gaat om de balans tussen wel doen en niet schaden. De kwaliteit van leven is hier in het geding. Ook als de arts geen uitspraak wil doen en het aangepaste dieet stilzwijgend wordt doorgezet, is er in feite toch een keuze gemaakt. Het is daarom beter om hier een bewuste keuze in te maken die je goed kan onderbouwen, waar ook het hele team achter kan staan.

Als arts zijn er verschillende argumenten aan te voeren om voor het ene of het andere te kiezen. We gaan er in dit geval van uit dat er geen redelijke alternatieven zijn; het slikprobleem is niet op te lossen, een sonde is geen optie, aanpassingen in zithouding en begeleiding tijdens het eetmoment hebben geen effect en cliënt vindt echt geen enkele soort aangepaste voeding lekker. Laat je de cliënt dan alles eten en accepteer je de daarbij behorende risico's of leg je de cliënt beperkingen op om complicaties te voorkomen? Welke waardes liggen er hierbij op de weegschaal en welke wegen het zwaarste?

De verantwoordelijkheid van de arts in deze beslissing is groot, zeker omdat we het hebben over een kwetsbare cliënt, die zelf geen weloverwogen beslissing kan nemen hierin. Het belang van zorgen voor elkaar, zoals dit centraal staat binnen de zorgethiek, ligt ten grondslag aan het vak van arts en maakt dat we de beste beslissing willen maken voor de ander.²

Ik zal de verschillende argumenten uiteenzetten vanuit de principe benadering van Beauchamp en Childress en een analyse en afweging maken vanuit de rol als arts, waarbij

ik rekening probeer te houden met alle medisch-ethische aspecten die aan de orde zijn.³

Achtergrondinformatie medisch

De exacte prevalentie van dysfagie (slikstoornis) bij volwassenen met een verstandelijke beperking is moeilijk te achterhalen. De variaties binnen verschillende studies zijn enorm. De beste schatting lijkt te zijn dat er in 8.1% tot 11.5% van volwassenen met een verstandelijke beperking sprake is van dysfagie. Hier is er echter al van uit gegaan dat slikproblemen herkend werden door de verzorgers en de cliënt werd doorgestuurd voor verder onderzoek. De echte prevalentie zal dus nog een stuk hoger liggen. Recent onderzoek toonde een prevalentie van 43.8% bij vijftigplussers met een verstandelijke beperking, waarbij in 83.8% van de gevallen slikproblemen niet in dossier genoteerd waren.⁴

Als we kijken naar kleinere studies waarbij er werd geëvalueerd door getrainde logopedisten lag de prevalentie zelfs boven de 50%.⁵ Het is dus in ieder geval een probleem waar elke arts VG mee te maken zal hebben.

Foto ter illustratie.



Het hebben van een slikstoornis op zich kan de kwaliteit van leven al verminderen, maar kan daarnaast ook nog eens verschillende complicaties als gevolg hebben: aspiratiepneumonie, chronische longinflammatie, stikken/blokkade van de luchtweg, verminderde voedingsstatus en dehydratie. Ook urineweginfecties, hoofdpijn, obstipatie, oesophagitis en verminderde weerstand tegen infecties zijn in verband gebracht met dysfagie.⁶ Het overlijden aan een pneumonie, aspiratie of stikken is een van de meest voorkomende doodoorzaken bij mensen met een verstandelijke beperking. In vergelijking met de algehele populatie is dit ook significant meer voorkomend.⁷⁻⁹

Overlijden door stikken gebeurt meestal omdat een bolus eten de luchtweg (larynx of tracheobronchiale boom) afsluit en zo de uitwisseling van zuurstof in de longen voorkomt, leidend tot asfyxie. Dit werd in 1963 ook wel 'café coronary' syndroom genoemd door Haugen. Het komt vaker voor bij neurologische aandoeningen, drugs- of alcoholgebruik, dementie, psychiatrische aandoeningen of gebruik van medicatie. Vlees of rond voedsel geeft het grootste risico, maar allerlei soorten voedsel kunnen obstructie veroorzaken. De verdenking is dat naast asfyxie door blokkade van de luchtweg de nervus vagus ook een rol speelt. Deze kan bij heftige stimulatie reflexmatig het hart inhiberen en hierdoor plots overlijden veroorzaken. Een ander mechanisme heeft te maken met heet voedsel; dit kan acuut oedeem rond de glottis geven en zo de luchtweg obstrueren. Graatjes, botten of andere scherpe voorwerpen kunnen door de wand van de slokdarm heen eroderen en zo lethale fistels creëren.¹⁰ In deze casus (met broodkorstjes) zal het risico vooral op het gebied van asfyxie liggen. Het risico kan wat worden beperkt door extra aandacht te hebben voor de snelheid van het eten, de grootte van de hapen en aandacht voor het eten met zo min mogelijk afleiding vanuit de omgeving. Helemaal kun je het risico echter niet wegnemen.¹¹

Het eten geven van mensen met slikstoornissen legt een grote druk op de begeleiding. Uit kwalitatieve onderzoeken blijkt dat dit veel angst bij begeleiders met zich mee kan brengen; angst dat er iets mis kan gaan, angst voor complicaties zoals longontstekingen en ook angst voor mogelijk stikken en daarbij moeten handelen.^{12, 13}

De eerste levensreddende handeling om uit te voeren bij iemand die dreigt te stikken is de Heimlich manoeuvre. Complicaties van deze handeling zijn zeldzaam, maar komen zeker voor, zowel aan thorax als abdomen, en lopen uiteen van spierpijn en braken tot breuken en perforaties.¹⁴ Als de Heimlich manoeuvre niet effectief is en iemand raakt buiten bewustzijn is de volgende stap starten met reanimatie. De uitkomsten hiervan zijn erg afhankelijk van hoe lang het duurt om de luchtwegblokkade op te heffen. Als de reanimatie

langer dan 5 minuten duurt worden de neurologische uitkomsten progressief slechter.¹⁵ Vrijwel alle patiënten die in het ziekenhuis aankomen zonder terugkeer van circulatie overlijden binnen 30 dagen.¹⁶ Er wordt gesuggereerd dat 4 minuten of minder de doeltijd zou moeten zijn om de blokkade te verwijderen. Hoe langer dit duurt, hoe slechter de uitkomsten en hoe groter het risico op overlijden of een vegetatieve staat.¹⁷

Argumenten

Weldoen

Bovenal wil je goed doen voor je cliënt en de gezondheid bevorderen. Hieronder valt ook het voorkomen van (verdere) schade. Een aanpassing van het dieet is nodig om te voorkomen dat de cliënt stikt. Dit is een zeer traumatische ervaring en de cliënt kan hier aan komen te overlijden. Ook het ingrijpend handelen wat nodig kan zijn (Heimlich manoeuvre, hartmassage) wil je de cliënt liever niet aandoen. Zeker voor cliënten die erg lichaamsgebonden ervaren kunnen dit erg nare ervaringen zijn, die ook nog eens niet goed begrepen zullen worden. Daarnaast wil je voorkomen dat de cliënt zich verslikt en zo risico loopt op een aspiratiepneumonie. Het verslikken op zich kan ook al een enorme last zijn; het gevoel is naar en het kan de maaltijd extra uitputtend maken, waardoor er mogelijk onvoldoende voeding binnen komt en er minder energie over is voor de rest van de dag.

Kwaliteit van sterven

Het is hierbij ook belangrijk om te kijken naar het mogelijke overlijden door complicaties. Iedereen verdient een goed en waardig stervensproces. In het geval van een aspiratiepneumonie hebben we veel middelen tot onze beschikking om comfort te bieden als we niet meer gaan voor genezen. Vrijwel elke arts VG zal zich hier bekwaam in voelen. In het geval van verstikken ligt het echter anders. Er zijn geen onderzoeken te vinden over hoe het is om te overlijden door stikken, maar voor mensen die het hebben ervaren en overleefd is het een traumatische ervaring. Een veel gehoorde uitspraak tijdens gesprekken over de dood is ook 'als ik maar niet stik'. Dit is geen wenselijke manier van overlijden.

Niet schaden

Weldoen is belangrijk, maar je wil de cliënt ook niet schaden; doen we juist niet meer kwaad door het dieet aan te passen? Hij zal niet begrijpen waarom hij opeens zijn lievelingseten niet meer mag eten. Veel cliënten zullen niet de relatie kunnen leggen tussen het verslikken en de aanpassing van de voeding. De lichamelijke feedback bij mensen met een verstandelijke beperking kan ook minder zijn; waar ouderen vaak vanzelf zachtere dingen gaan eten als het moeizamer gaat, kunnen mensen met een beperking de signalen van hun lichaam niet goed interpreteren en blijven ze dezelfde dingen eten.

'Levensverlenging is niet het enige doel wat we voor ogen hebben, het is veel breder.'

De risico's van verslikken kunnen ze ook niet goed overzien. Dit brengt veel onrust en onzekerheid met zich mee. Een ander nadeel hiervan is dat het de vertrouwensband met de begeleiding aan kan tasten. Juist deze band is zo belangrijk voor cliënten.

Daarnaast is deze cliënt ook nog eens erg gehecht aan routines en controle, welke doorbroken worden. Hierdoor is er nog meer onrust, waarbij cliënt zelfs het risico loopt zichzelf of anderen te verwonden. Daarbij komt dat cliënt al het andere eten regelmatig weigert. Hiermee loopt hij het risico op ondervoeding en dehydratie; dit komt zijn gezondheid ook niet ten goede.

Kwaliteit van leven

Een wezenlijk begrip hier is 'kwaliteit van leven'. Levensverlenging is niet het enige doel wat we voor ogen hebben, het is veel breder. Hoe is iemands lichamelijk en geestelijk welbevinden? Kan iemand de dingen doen die hij wil doen? Zijn er voldoende geluksmomenten? Worden alle basisbehoeften bevredigd? In deze casus kan je stellen dat het voorkomen van lichamelijk ongemakken door verslikken/stikken kwaliteit van leven brengt, maar aan de andere kant tast je ook juist de kwaliteit van leven aan door de cliënt iets te ontnemen wat hij wil; namelijk brood eten. Eten is een belangrijk onderdeel van het leven; iets lekkers eten brengt plezier en het zelf kunnen kiezen wat je eet geeft een stuk controle. Het is niet niks om iemand die zich zo duidelijk verzet dit af te nemen. Het verzet en de onrust die dit met zich meebrengt doen ook afbreuk aan de kwaliteit van leven.

Respect voor autonomie

Ieder mens heeft het recht om te beslissen welke zorg zij wel of niet willen. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk hier rekening mee te houden en ze zo veel mogelijk controle te geven over hun eigen leven. Beslissingen die zij zelf weloverwogen kunnen maken, moet de arts dan ook respecteren. Hier geeft cliënt duidelijk aan brood te willen eten. De cliënt is in dit geval echter niet wilsbekwaam om deze beslissing zelfstandig te nemen; hij kan de gevolgen van zijn keuze niet overzien en zo geen weloverwogen besluit nemen. Dit neemt niet weg dat je als arts zo veel mogelijk beslissingen wil maken in de geest en in het belang van cliënt, dit kunnen twee heel verschillende dingen zijn, maar autonomie als waarde kan je hier niet mee laten wegen.

Rechtvaardigheid

Gelijke gevallen gelijk behandelen: iemand met een

verstandelijke beperking heeft evenveel recht op de beste medische zorg. Nederland heeft zich in 2016 aangesloten bij het VN-verdrag Handicap, waarin is vastgelegd dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als ieder ander, mee moeten kunnen doen aan de samenleving op een manier die bij hen past en zoals zij dat willen en kunnen. De verstandelijk beperking op zich zou dus zeker geen reden moeten zijn om direct al af te zien van een dieetaanpassing. In dit geval zijn we echter al een stap verder en weten we hoe de cliënt reageert op de aanpassing. Het is dan ook nodig om onze stelling aan te passen; ongelijke gevallen moet je ook ongelijk behandelen. Is het wel passend voor deze cliënt om de aanpassing door te zetten? Daarbij komt dat ook iedereen het recht heeft om behandelingen te weigeren. Deze cliënt kan de beslissing niet zelf nemen, informed consent is niet mogelijk, maar wil dat ook zeggen dat alles dan maar doorgezet moet worden? Is het niet geven van een bepaalde behandeling dan ontzeggen van zorg of juist het bieden van waardigheid en weldoen?¹⁸

Andere betrokkenen

Een extra lading in deze casus is dat je niet alleen met de cliënt te maken hebt, maar ook met de mensen om hem heen; familie, begeleiders en medebewoners. Allen kunnen er weer anders in staan en zullen ook eigen belangen hebben. Het is belangrijk om deze wel gescheiden te houden van de belangen van de cliënt, waar het echt om draait, maar je ontkomt er niet aan dat ze mede gewicht en kleur geven aan je argumenten en de balans van je morele weegschaal kunnen aanpassen. Familie kan een uitgesproken mening hebben en je een bepaalde kant op proberen te duwen. Is deze keuze gemaakt in de geest van de cliënt of gebaseerd op een eigen overtuiging? Hoe ver mag je als dokter gaan om daar op door te vragen? Begeleiding staat dagelijks het dichtste bij de cliënt. Zij zullen ook degene zijn die met de consequenties van de keuze om moeten gaan; ofwel ze hebben regelmatig strijd met cliënt over het aangepaste eten, of ze zijn constant alert op verslikken/verstikken. Als er iets gebeurt zullen zij als eerste moeten handelen en kan het ook gebeuren dat ze er bij zijn terwijl patiënt acuut komt te overlijden en niet mogen handelen. Het kan voor een gevoel van 'moral distress' zorgen als begeleiding niet achter het besluit staat. Ze kunnen het gevoel hebben iets te moeten doen wat niet veilig is en ze kunnen zich verantwoordelijk voelen als hieruit negatieve gevolgen komen. Dit moet van te voren goed besproken worden, zodat begeleiding er geen trauma aan overhoudt. De medebewoners zijn aan de ene kant gebaat bij een positieve

sfeer op de groep. Als er steeds onrust is bij het eten kan dit hen ook beïnvloeden. Ook als er aanpassingen in het eten gedaan moeten worden kan het gebeuren dat dit uit praktisch oogpunt voor de hele groep gedaan wordt; bijvoorbeeld niemand mag meer broodkorstjes hebben of alle kastdeuren gaan op slot. Dit is ook voor de rest beperkend en dit kan voor hen ook afbreuk doet aan hun kwaliteit van leven. Aan de andere kant kan het ook voor de medebewoners traumatisch zijn als ze cliënt zien stikken en misschien zelfs overlijden, dus zijn ze ook gebaat bij veiligheid.

Afweging

Er is geen kant en klaar antwoord voor deze vraagstukken, maar toch zullen we een keuze moeten maken; wel of geen broodkorstjes? Bij elke ethische beslissing die we maken komen er nog twee begrippen kijken: subsidiariteit en proportionaliteit. De eerste vraagt zich af of dit de beste manier is om te bereiken wat we willen bereiken. Zijn er nog andere, minder ingrijpende manieren? In deze casus zijn er geen redelijke alternatieven mogelijk, de keuze is dus wel subsidiair. Het tweede vraagt zich af of de ingrijpendheid van de maatregel in verhouding staat tot het belang wat je wil bereiken. Is de maatregel niet erger dan wat je wil voorkomen? Hier valt over te discussiëren en kunnen er verschillende inzichten bestaan. Bij deze casus waar het ontzeggen van de broodkorstjes dagelijks leidt tot veel spanning en strijd zou ik dit niet proportioneel vinden. Ondanks de heftigheid van de consequenties zou ik de maatregel niet door willen zetten.

Conclusie

Vergelijkbare situaties zullen zich vaker voordoen en het is belangrijk om per keer alle elementen weer op de weegschaal te leggen. Deze casus is natuurlijk wat zwart-wit geschetst, maar elke casus zal net weer wat anders zijn. Details kunnen er voor zorgen dat de beslissing anders valt. Wat als de cliënt bijvoorbeeld maar 1x per week het eten weigert, is de maatregel dan wel proportioneel? Ook is het belangrijk om te blijven kijken of er minder ingrijpende alternatieven mogelijk zijn; bijvoorbeeld de korstjes in kleine stukjes knippen om het risico op verstikken te verkleinen. Daarnaast is er ook altijd nog wat meer nuance in aan te brengen; dat we besluiten dat de cliënt weer broodkorstjes mag eten wil niet zeggen dat we al het advies van de logopedist overboord gooien. We kunnen de rest van het eten wel blijven aanpassen om daarmee het risico toch zo klein mogelijk te houden. Wat met name ook belangrijk is in dit soort situaties is om het hele team te betrekken bij de beslissing aangezien het niet alleen puur medisch is. Iedereen moet mee kunnen denken en begrijpen waarom de uiteindelijke beslissing genomen wordt, zeker degenen die te maken zullen krijgen met de

consequenties van de beslissing. Als deze gesprekken nog niet leiden tot een duidelijke richting voor iedereen binnen het team kan er voor gekozen worden een moreel beraad te organiseren om het proces beter te laten verlopen. Uiteindelijk zal er toch een keuze gemaakt worden.

Referenties

1. Curtis JS, Kennedy SE, Attarha B, Edwards L, Jacob R. Upper Gastrointestinal Disorders in Adult Patients with Intellectual and Developmental Disabilities. *Cureus*. 2021;13(6):e15384.
2. Leget CJW. Care, compassion and recognition: An ethical discussion: Peeters; 2011.
3. Beauchamp TL. Principles of biomedical ethics: Oxford University Press; 2019.
4. Sanders KJV, Elbers RG, Bastiaanse LP, Ehteld MA, Evenhuis HM, Festen DAM. Prevalence of swallowing difficulties and associated factors in older people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2024;37(3):e13209.
5. Robertson J, Chadwick D, Baines S, Emerson E, Hatton C. Prevalence of Dysphagia in People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *Intellect Dev Disabil*. 2017;55(6):377-91.
6. Robertson J, Chadwick D, Baines S, Emerson E, Hatton C. People with intellectual disabilities and dysphagia. *Disabil Rehabil*. 2018;40(11):1345-60.
7. Patja K, Molsa P, Iivanainen M. Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res*. 2001;45(Pt 1):30-40.
8. Landes SD, Stevens JD, Turk MA. Cause of death in adults with intellectual disability in the United States. *J Intellect Disabil Res*. 2021;65(1):47-59.
9. Cooper SA, Allan L, Greenlaw N, McSkimming P, Jasilek A, Henderson A, et al. Rates, causes, place and predictors of mortality in adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cohort study with record linkage. *BMJ Open*. 2020;10(5):e036465.
10. Byard RW. Death by food. *Forensic Sci Med Pathol*. 2018;14(3):395-401.
11. Samuels R, Chadwick DD. Predictors of asphyxiation risk in adults with intellectual disabilities and dysphagia. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 5):362-70.
12. McCarron M MP, Fahey-McCarthy E. Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia: challenges and care concerns. *Dementia*. 2010;9:285-98.
13. Guthrie S, Stansfield J. Teatime Threats. Choking Incidents at the Evening Meal. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2017;30(1):47-60.
14. Chillag S, Krieg J, Bhargava R. The Heimlich maneuver: breaking down the complications. *South Med J*. 2010;103(2):147-50.
15. Miyoshi T, Endo H, Yamamoto H, Gonmori S, Miyata H, Takuma K, et al. An epidemiological assessment of choking-induced out-of-hospital cardiac arrest: A post hoc analysis of the SOS-KANTO 2012 study. *Resuscitation*. 2022;181:311-9.
16. Suga R, Igarashi Y, Norii T, Kogure T, Kamimura H, Yoshino Y, et al. Characteristics and Outcomes of Emergency Transferred Patients with Foreign Body Airway Obstruction in Tokyo, Japan. *Prehosp Disaster Med*. 2023;1-6.
17. Igarashi Y, Norii T, Sung-Ho K, Nagata S, Yoshino Y, Hamaguchi T, et al. Airway obstruction time and outcomes in patients with foreign body airway obstruction: multicenter observational choking investigation. *Acute Med Surg*. 2022;9(1):e741.
18. Kujdych N, Lowe DA, Sparks J, Dottes A, Crook ED. Dignity or denial? Decisions regarding initiation of dialysis and medical therapy in the institutionalized severely mentally retarded. *Am J Med Sci*. 2000;320(6):374-8.