

Voedingsadviezen voor patiënten die niet meer genezen

Diëtist Herma ten Have specialiseerde zich in palliatieve voeding. Oftewel: dieetadviezen voor mensen die een ongeneeslijke aandoening hebben. Wat zijn hierbij de aandachtspunten en dilemma's?

Herma Ten Have werkt al achttien jaar als diëtist bij zorgorganisatie Careyn in Utrecht. In de loop van de jaren specialiseerde zij zich in oncologie en in palliatieve voeding. Een logische combinatie want: 'De palliatieve zorg komt voort uit de oncologie. Hoewel de overleving van mensen met kanker steeds beter wordt, is er nog steeds een grote groep die aan de ziekte overlijdt.' Ook is zij hoofdredacteur van het handboek *Voeding bij kanker*, waarvan in 2022 een geheel herziene versie verscheen.

Fasen

Wanneer duidelijk is dat een aandoening, zoals kanker, niet meer te genezen is, komt de palliatieve fase in beeld. Maar dat wil niet zeggen dat de patiënt geen medische behandelingen meer krijgt. Goede zorg is in de palliatieve fase heel belangrijk. Herma: 'Vroeger werd vaak gezegd dat iemand "uitbehandeld" was als er geen zicht meer was op genezing, maar die term proberen we niet meer te gebruiken. Er kan altijd nog iets zijn waar mensen baat bij kunnen hebben. Weliswaar is de ziekte niet te genezen maar aan de symptomen is vaak nog veel te doen. Juist bij kanker zijn er tegenwoordig veel behandelingen mogelijk die gericht zijn op levensverlenging. Mensen kunnen, afhankelijk van het type kanker, soms nog jaren blijven leven. Een chemokuur of immunotherapie kan de ziekte bijvoorbeeld stabiliseren.'

Het doel van palliatieve voeding hangt af van de fase waarin de patiënt zich bevindt. De palliatieve fase is onder te verdelen in twee fasen: de ziektegerichte palliatieve fase en de symptomatische palliatieve fase. 'In de ziektegerichte fase wordt de ziekte nog wel behandeld. Het is belangrijk dat de patiënt goed gevoed blijft, omdat dit de behandeling ondersteunt. Denk aan het voorkomen van gewichtsverlies. Zelf hebben patiënten ook vaak de wens zoveel mogelijk op krachten te blijven. Als diëtist stel je dan een voeding samen die voorziet in de berekende energiebehoefte. Die verschilt per aandoening en type kanker. Zo is bij alvleesklierkanker of longkanker de ruststofwisseling vaak verhoogd. Tegelijkertijd bewegen mensen minder dan ze gewend waren', aldus Herma.

Ook is er in deze fase aandacht voor het behoud van spiermassa. 'Het is bekend dat dit de prognose verbetert. Een eiwitverrijkt dieet draagt hieraan bij. Het liefst meet je de lichaamssamenstelling om de vetvrije massa te bepalen en de eiwitbehoefte vast te stellen.' Van suppletie met drinkvoeding kan sprake zijn als met voeding niet in de behoefte kan worden voorzien, bijvoorbeeld omdat extra eten niet lukt. Daarnaast is beweging van belang. Hiervoor werkt Herma samen met (oncologie)fysiotherapeuten.

De tweede palliatieve fase breekt aan als er op een gegeven moment geen behandeling meer mogelijk is en iemand naar verwachting niet langer dan een paar maanden te leven heeft. Dit is de symptomatische palliatieve fase, waarin de focus komt te liggen op het zoveel mogelijk vergroten van de kwaliteit van leven, onder andere met wat "comfortvoeding" wordt genoemd. Oftewel voeding die klachten, zoals misselijkheid, zoveel mogelijk voorkomt of vermindert. Dat geldt zowel bij kanker als bij andere ziekten waarbij genezing niet mogelijk is, zoals dementie of de ziekte van Parkinson. Herma: 'In deze fase wil je het lijden zo veel mogelijk beperken. Eiwitrijk eten kan bijvoorbeeld helpen decubitus te voorkomen. En



*Herma ten Have,
oncologiediëtist bij
zorgorganisatie Careyn in
Utrecht.*



Eind 2023 voerde Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) de campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld'. Hierin vertellen onder meer kankerpatiënten Mike, Renée, Waheeda en Wim hun verhaal.

er kan medicatie worden gegeven om misselijkheid en pijn te bestrijden.'

Klachten

Zowel in de eerste als tweede palliatieve fase kan sprake zijn van een scala aan klachten waar de voeding op afgestemd wordt, afhankelijk van de aandoening. Herma: 'Bij alvleesklierkanker kan de spijsvertering bijvoorbeeld verstoord raken, waardoor de vetstofwisseling verstoord is. En bij borstkanker die hormoon gerelateerd is, is het belangrijk niet te veel sojaproducten te gebruiken. Verder kan immunotherapie gepaard gaan met diarree, net als chemo, omdat alle cellen in het lichaam ermee in aanraking komen. Ook de cellen in het maag-darmstelsel worden aangetast.'

In veel gevallen komen gebrek aan eetlust en vermoeidheid voor. Soms vraagt het bereiden van de maaltijd al zoveel energie dat eten bijna niet meer lukt. De diëtist denkt dan mee over hoe het eten zo makkelijk mogelijk gemaakt kan worden, bijvoorbeeld met kant-en-klaarmaaltijden of door een beroep te doen op iemand die kan helpen bij het koken. 'Ook kauwen kan veel kracht kosten. Vloeibare voeding, zoals

pap, is vaak gemakkelijker weg te krijgen. Verder kan vaker op een dag eten helpen om voldoende te blijven eten.'

Smaak- en reukstoornissen treden ook vaak op in de symptomatische palliatieve fase, al dan niet als gevolg van medicatie. De diëtist kan dan helpen uit te zoeken wat iemand nog wel lekker vindt en nog wel proeft, al dan niet geholpen door het "smaakgeheugen"; de herinnering aan hoe iets altijd heeft geproefd. 'De textuur van eten speelt daarbij ook een rol. Als die aansluit bij de verwachting van de patiënt, denk aan chips die kraakt, helpt dat ook. Het is vaak een kwestie van dingen uitproberen', zegt Herma. 'Daarbij kan het heel onvoorspelbaar zijn wat iemand op enig moment lust. Het komt voor dat een patiënt bijvoorbeeld zegt graag haring te eten, maar dat het hem of haar niet smaakt als de haring eenmaal op tafel staat. Dat kan teleurstellend zijn voor familieleden. Wat dat betreft is het goed de verwachtingen te managen. Als je weet dat dit erbij hoort, is het minder erg.'

Richtlijnen

Voor wie geen jaren meer te leven heeft, zijn veel algemene voedingsrichtlijnen niet meer relevant. Het beperken van de consumptie van rood vlees of het eten van veel groente en fruit is immers gericht op de gezondheid op lange termijn. Tegelijkertijd zijn mensen soms sterk gemotiveerd om er alles aan te doen om zo gezond mogelijk te blijven, en dus zo gezond mogelijk te eten. Herma raadt daarom aan zoveel mogelijk aan te sluiten bij de voorkeuren en wensen van de patiënt. 'Het verschilt erg per persoon wat iemand zelf wil. Vaak zie je dat iemand die altijd gezond heeft gegeten, dat ook in de laatste fase van het leven wil blijven doen.'

Het komt voor dat kankerpatiënten suiker willen vermijden omdat ze hebben gehoord dat suiker de tumor voedt. 'Ik denk met ze mee als ze dat willen, hoewel niet bewezen is dat een suikerrijk dieet de tumor vergroot. Ook let ik er op dat ze niet ondervoed raken. Zo heb ik eens een cliënt aangeraden om wat extra olijfolie te nemen.' Voorop staat dat iemand nog kan genieten van eten en de voeding zo volwaardig mogelijk blijft. Lukt het niet met voeding alle voedingsstoffen binnen te krijgen, dan kan drinkvoeding een aanvulling zijn. 'Die zijn er in heel veel smaken en er zijn altijd wel smaken bij die mensen lekker vinden.'

Samenvattend adviseert Herma om goed te luisteren naar de patiënt en diens naasten en af te stemmen op de huidige situatie. 'Wat zijn de klachten en wensen nu? Leg dingen goed uit en geef aan dat iets zo weer kan veranderen. Wat dat betreft moet je steeds schakelen.'

Dilemma's

De voeding kan in de laatste levensfase ook dilemma's oproepen. 'Soms kunnen naasten aandringen op het starten van sondevoeding, terwijl de vraag is af dat nog zinvol is. Het stoppen met sondevoeding is zo mogelijk nog ingrijpender. Andersom komt het ook voor dat sondevoeding een optie is maar dat de patiënt dat niet wil. Het is heel belangrijk om

dit soort vraagstukken niet in je eentje op te lossen maar de huisarts en andere zorgverleners erbij te betrekken. De vraag is altijd: wat is in dit geval de beste behandeling, waar is iemand bij gebaat? Het gaat erom mensen goed te informeren over de mogelijkheden en de voor- en nadelen. Daarbij is niets doen ook een optie.'

Herma geeft het voorbeeld van iemand die ernstig dement was, bij wie de familie wilde starten met sondevoeding. 'Maar op een gegeven moment neemt het lichaam voedingsstoffen niet meer op. Sondevoeding veroorzaakt dan klachten als diarree en overgeven. En als degene ook niet zelf naar de wc kan, verslechtert dat alleen maar de kwaliteit van leven. Voor nabestaanden is het ook belangrijk dat de kwaliteit van leven van hun dierbare zo goed mogelijk blijft, want zij moeten zo goed mogelijk terug kunnen kijken op de laatste levensfase.'

Culturele verschillen

Uit ervaring weet ze dat in andere culturen nog weleens anders gekeken wordt naar medisch handelen. 'Sommige families hebben de overtuiging dat Allah beslist wanneer iemands tijd is gekomen en dat alles uit de kast moet worden gehaald om het leven te verlengen. Het kan dan helpen om de imam erbij te halen. Die kan overbrengen dat voeding geven nu juist geen goede zorg zou betekenen', vindt zij.

Herma benadrukt dat het heel menselijk en begrijpelijk is dat naasten iemand uit liefde eten en drinken willen geven. 'Maar als de ziekte zo vergevorderd is, helpt goed eten en drinken niet meer. De organen werken niet meer goed en het lichaam laat merken dat eten niet meer nodig is. Ik benadruk dan andere manieren om er voor de stervende te zijn, zoals een hand vasthouden, een voetmassage geven of samen naar muziek luisteren. Uiteindelijk willen naasten ook het beste voor hun geliefde. Wat dat betreft willen zorgverleners en familie hetzelfde. Als je goed uitlegt dat blijven voeden geen goed idee is, begrijpen mensen het wel.'

Als er klachten zijn waar voeding een rol bij speelt, kan de diëtist tot bijna het einde een belangrijke rol spelen. Zodra iemand helemaal niet meer eet en drinkt zal de verpleegkundige zorg mede gericht worden op een goede mondverzorging, bijvoorbeeld om een vieze smaak in de mond te voorkomen.

Karin Lassche

Verder lezen

Bols, F., ten Have, H., & Kennis, M. (2022). Palliatieve zorg. In Handboek Voeding bij kanker (3^e geheel herziene druk). De Tijdstroom uitgeverij.

Over Palliatieve Zorg. (z.d.). Over Palliatieve Zorg.
<https://www.overpalliatievezorg.nl/>

Stichting Palliatieve Zorg Nederland. (z.d.). Palliaweb. <https://palliaweb.nl/>
Palliaweb is een initiatief van en wordt beheerd door Stichting Palliatieve Zorg Nederland voor iedereen die in of aan de palliatieve zorg werkt. Palliaweb biedt betrouwbare en bruikbare informatie over het geven van de best mogelijke zorg aan patiënten in de laatste fase van hun leven, in lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Patiënt in de palliatieve fase en het verzoek om thuis sondevoeding te geven

Patiëntgegevens

80-jarige Marokkaanse meneer bekend met gevorderde dementie, hartfalen en chronische nierinsufficiëntie. De laatste maanden gaat hij achteruit. Hij valt af en verzwakt. Hierdoor gaat slikken steeds moeilijker. Logopedist in de eerste lijn geeft aan dat meneer (tijdelijk) sondevoeding zou moeten krijgen, omdat slikken niet meer veilig is. Meneer verslikt zich vaak, met risico op longontsteking. Als meneer kan aansterken, zal het slikken ook weer beter gaan is haar verwachting.

Meet- en weeggegevens:

- Lengte: 170 cm
- Gewicht: 55,2 kg
- BMI: 19,1 kg/m²
- Percentage gewichtsverandering: -21 % in drie maanden
- Energiebehoefte: 1500 kcal/dag
- Eiwitbehoefte: minimum: 58 g/dag, maximum: 70 g/dag.

Klachten

Meneer is versuft, heeft weinig energie, is angstig, angst om te eten. Hij geeft geen pijn aan, hij geeft wel honger aan. Hij weigert geen eten, geen afweergedrag. Eten kost hem veel energie. Eerder dit jaar had hij last van obstipatie. Hij had een liesbreuk, veel pijn, toen ook veel afgevallen.

Medische informatie

Meneer heeft drie jaar geleden een CVA gehad, is sindsdien verlamd en rolstoel gebonden. Gevorderde dementie, hartfalen, chronische nierinsufficiëntie (eGFR 45). Kan niet praten en niet zelfstandig eten. Situatie nu: was door blaasontsteking opgenomen in ziekenhuis, meneer is verzwakt en verslikt zich steeds meer, hij is angstig om te eten. Pap wordt nu gegeven met een kleine lepel, alsnog verslikt meneer zich regelmatig. Hij gaat achteruit. Logopedist geeft aan dat de familie moet nadenken over sondevoeding, want meneer krijgt niet voldoende voeding binnen. Hij kan aangeven dat hij honger heeft. Gewicht is thuis niet te meten i.v.m. speciale rolstoel. Hij heeft een katheter.

Activiteiten

Zit in aangepaste rolstoel en ligt op bed in de woonkamer. Is verlamd na CVA.

Persoonlijke factoren

Getrouwd, 2 betrokken zoons. Geen thuiszorg, familie doet alles zelf.

Externe factoren

Woont zelfstandig met vrouw in een benedenwoning.

Voedingsanamnese

Sinaasappel, halve mango, 1 kiwi, 1 appel. Nutrilis complete. Nutridrink crème. 2 x 4 tot 5 schepjes Nutridrink powder. 2 Daanoontjes. 4 lepels hutspot. Pap van volle melk. Koffie. Allemaal kleine porties.

Eten ging voorheen redelijk goed. Meneer at voornamelijk dik vloeibaar zoals Brinta, aardappelpuree met gemalen gehakt, linzen, pap en 2 tot 3 keer per dag drinkvoeding. Ook brood met pindaakaas. Bij vloeibaar wordt verdikkingsmiddel gebruikt.

Dieetgeschiedenis

Heeft al medische drinkvoeding, voorgeschreven door diëtist.

Diëtistische diagnose

80-jarige man bekend met gevorderde dementie, hartfalen en chronische nierinsufficiëntie. Reden van consult diëtist: sondevoedingsadvies. Gewicht= 55,2kg (BMI=19 kg/m²). Behoeftes: 1500 kcal en 58-70g eiwit. Bekend met slikklachten (verslikken) waarvoor in principe NPO-beleid (neuro-psychologisch onderzoek). Communicatie niet mogelijk i.v.m. taalbarrière en dementie. Communicatie via familie. Sociaal: gehuwd, betrokken kinderen. Beoordelen of sondevoeding geïndiceerd is.

Behandelplan

Doelstellingen: voorkomen ongewenst gewichtsverlies, voorkomen verslikken, verbeteren energie-inname; volgens behoefte, verbeteren eiwitinname; volgens behoefte.

Voedings- en dieetadvies: Energie 1500 kcal, Eiwit 1,0 g/kg lichaamsgewicht (1g/kg i.v.m. chronische nierinsufficiëntie), niets per os.

Samenwerking met andere zorgprofessionals

Telefonisch overleg met vervangende huisarts: Man, 80 jaar, dementie, blaasproblemen. Zou verpleeghuisindicatie moeten hebben. Zoons zijn erg betrokken. Vaste huisarts is op vakantie. Wat is verwachting? Precaire situatie. Fysiotherapeut is betrokken. Meneer kan niet communiceren. Voor advies wel/geen sondevoeding beter om te wachten op vaste huisarts. Lijkt deze week iets beter te gaan, hij zat weer in de rolstoel.

Telefonisch overleg met logopedist: Ze ziet geen andere oplossing dan sondevoeding. Slikken is nu onveilig. Verdikken is al geprobeerd. Familie kan het zelf beslissen. Meneer verslikt zich vaak. Als hij meer energie heeft, slikt hij beter. Het eten blijft iets in de farynx hangen. Naslikken is belangrijk. Er moet een plan komen in samenwerking met de huisarts.

Adviezen

Criteria sondevoeding in de palliatieve fase: er moet sprake zijn van slik-of hoge passagestoornissen, Karnofskyscore ≥ 50 én een levensverwachting van minimaal 2-3 maanden (IKNL, 2013). Meneer heeft een slikstoornis, een Karnofskyscore van 30 tot 40 en een onduidelijke levensverwachting.

Evaluatie na één week

Eten gaat wat beter. Negatieve kanten van sondevoeding zijn ook duidelijk, zoals extra zorg nodig. Eigen huisarts adviseert: niet starten met sondevoeding nu. Steeds bekijken. Het is nu niet acuut meer, geen spoed.

Na een aantal maanden wordt er in het ziekenhuis sondevoeding gestart, nadat meneer was opgenomen met dehydratie. Er vindt een moreel beraad plaats en de wens van de zoon is de doorslagende re-

den om met sondevoeding te starten. Antropometrie: zoals in de maanden ervoor. Doelen start sondevoeding: voorkomen ongewenst gewichtsverlies, voorkomen verslikken, verbeteren energie-inname; volgens behoefte, verbeteren eiwitinname; volgens behoefte. Er vindt een overdracht plaats naar de eerste lijn. Zoon geeft aan blij te zijn met de sondevoeding voor zijn vader. Familie is nu niet meer dag en nacht bezig om de heer te voeden.

Conclusie

Het is complex om te bepalen wat goede voedingszorg is in de palliatieve levensfase. Het is belangrijk om naast en andere zorgverleners te betrekken en steeds af te wegen wat in de betreffende situatie de beste voedingszorg is. Opname ziekenhuis had wellicht voorkomen kunnen worden als er in de thuissituatie eerder sondevoeding was opgestart. Tussentijds zijn er meerdere consulten geweest met meneer, zijn zoons en met de huisarts, maar de situatie bleef stabiel.

Herma ten Have, (oncologie)diëtist MSc, Careyn Utrecht

Referentie:

IKNL, (2013). Richtlijn anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase, 2013, <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg>