

Palliatieve voedingszorg

Herma ten Have
Diëtist Careyn

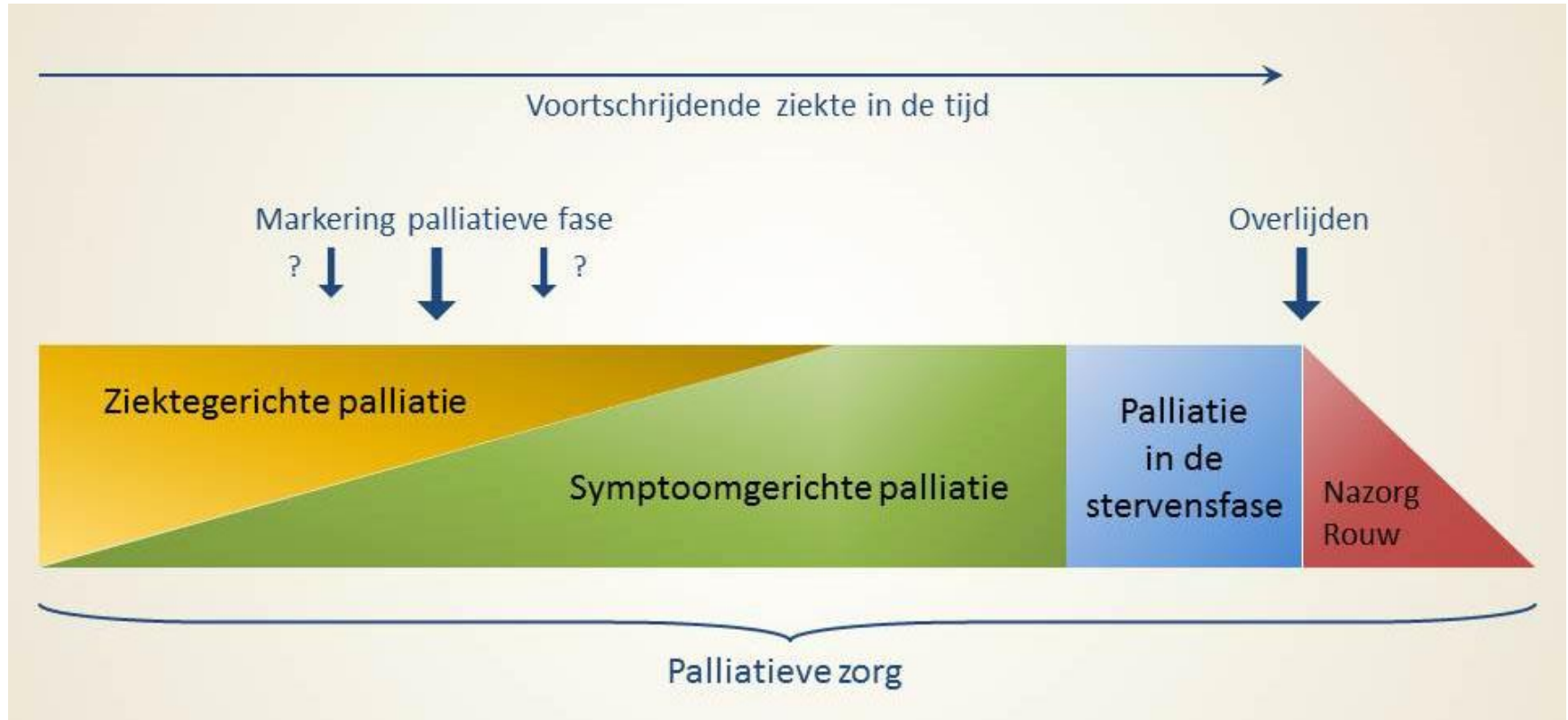


Belangrijke kenmerken van palliatieve zorg

- Proactief en anticiperend
- Multidimensionaal
- Multidisciplinair
- Voor patiënt én naasten



Het spectrum van de palliatieve voedingszorg



Voeding volgens
(berekende)
behoefte

Comfort voeding

Geen voeding



Samen werkt 't beter

Comfort voeding bij levensverwachting < 2-3 maanden

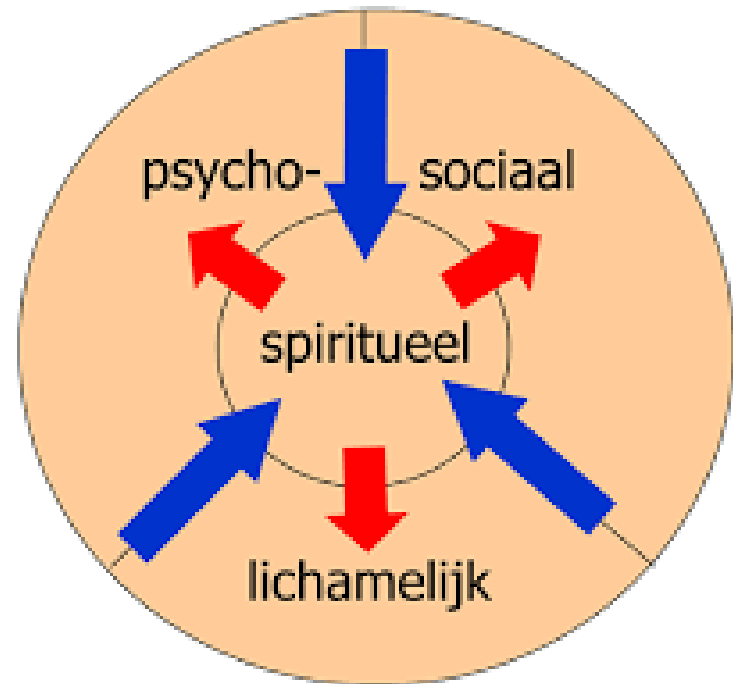
- Gericht op welbevinden/comfort en zo mogelijk op het oplossen van en/of kunnen omgaan met klachten
- De patiënt eet wat hij wil en kan eten, en laat achterwege wat hij niet kan en wil eten
- Gericht op de actuele situatie en op effecten op de korte termijn



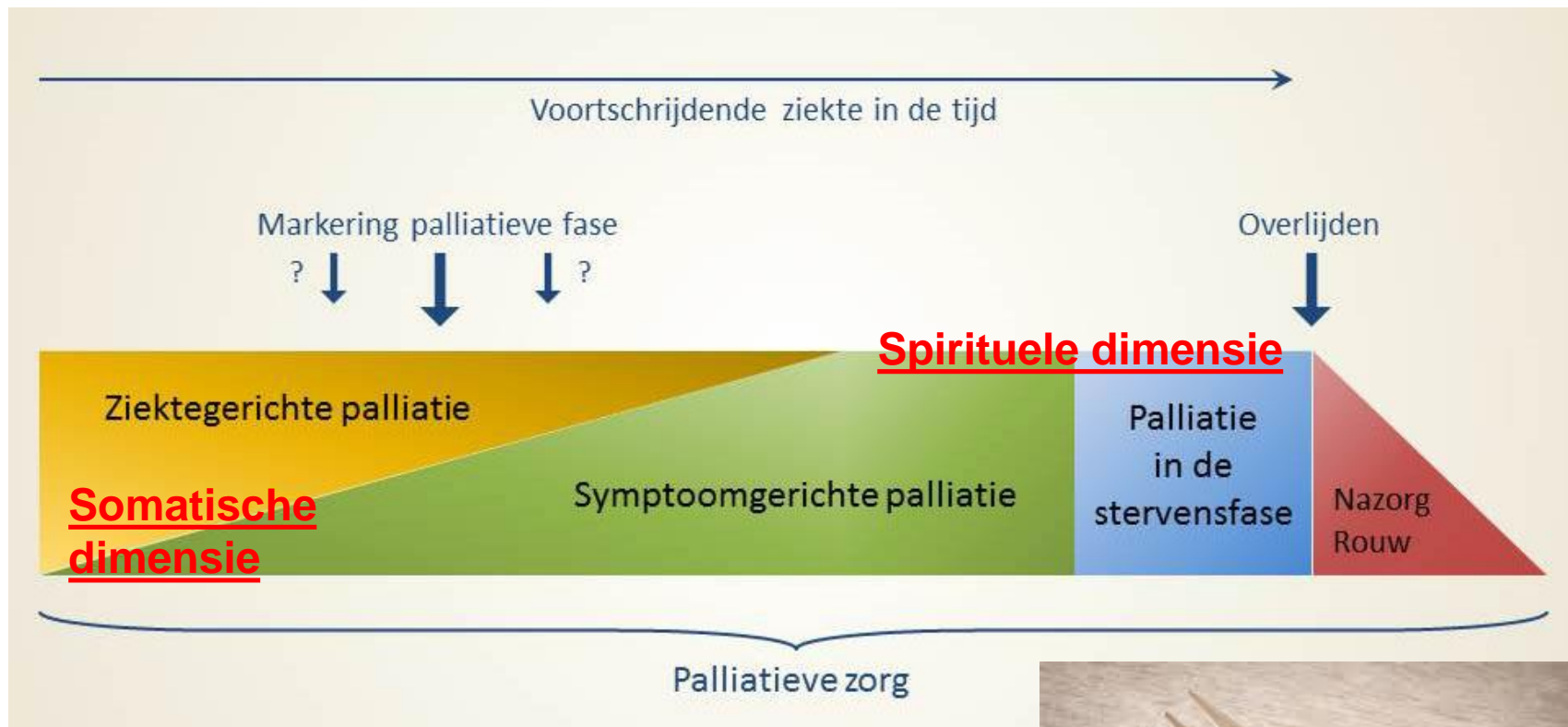
Samen werkt 't beter

Voeding in de palliatieve fase

In welke dimensie speelt voeding in de palliatieve fase zich voornamelijk af?



Dimensie van voeding



Samen werkt 't beter

Symptomen bij kanker

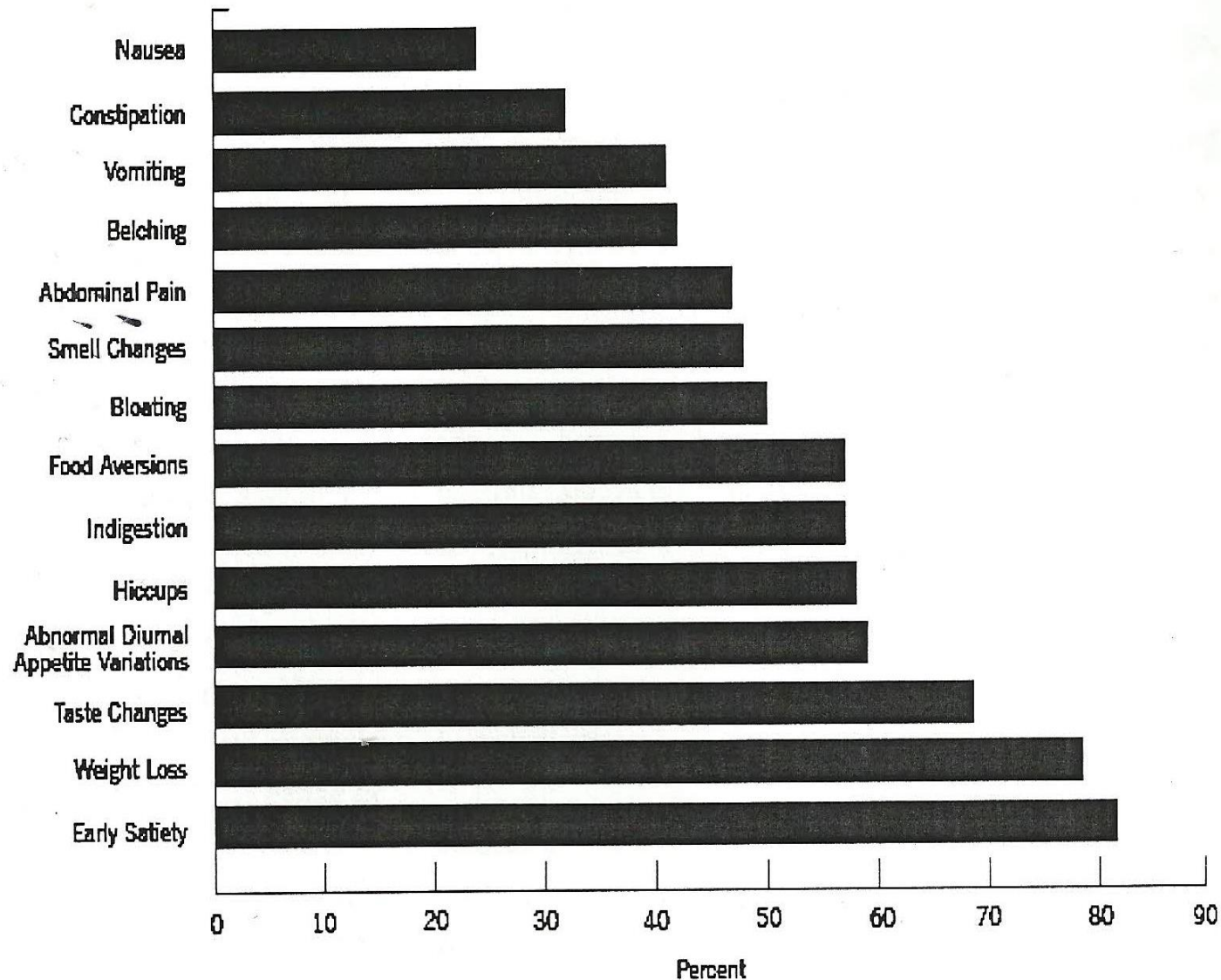
Symptoom	Palliatieve fase	Laatste 1-2 weken
Vermoeidheid	74	88
Pijn	71	45
Gebrek aan energie	69	-
Zwakke	60	74
Anorexie	53	56
Gewichtsverlies	46	86
Droge mond	40	34
Somberheid	39	19
Obstipatie	37	29
Slaapproblemen	36	14
Misselijkheid	31	17
Snelle verzadiging	23	-
Smaakveranderingen	22	-
Braken	20	13
Pijn in de mond	20	-
Slikproblemen	17	16
Diarree	11	6

Symptomen bij hartfalen, COPD en nierfalen

Symptoom	Hartfalen		COPD		Nierfalen	
	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken
Vermoeidheid	69	78	68	80	82	-
Kortademigheid	72	62	94	90	52	34
Slaapproblemen	45	-	65	51	47	-
Pijn	41	42	68	49	52	49
Klachten van de mond	27	-	63	48	52	-
Hoesten	35	-	70	52	47	-
Gebrek aan eetlust	31	-	51	64	48	-
Somberheid	23	-	59	55	26	25
Angst	30	-	53	-	27	25
Obstipatie	37	-	36	25	28	-
Verwardheid	29	17	23	22	-	26
Misselijkheid	25	20	4	-	39	13
Oedeem	39	43	-	-	55	21
Duizeligheid	21	35	-	-	44	-
Jeuk	12	-	-	-	62	22

Patiënten met anorexie: voorkomen van andere symptomen

Fig. 3 Gastrointestinal symptom prevalence in cancer anorexia ($N=95$)



Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

Utrecht Symptoom Dagboek (USD)

USD basis



UMC Utrecht
Cancer Center

Instructie

Door het dagelijks invullen van klachten en/of problemen die u ervaart kunnen we samen de passende zorg vaststellen, evalueren en waar nodig bijstellen.

Wilt u omcirkelen welk cijfer past bij hoe u de klachten en/of problemen ervaart op het moment van invullen?

We vragen ook naar uw kwaliteit van leven door de vraag over 'welbevinden'.

patiëntsticker

Datum _____

Ik heb op dit moment:

geen pijn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel pijn
geen slaapprobleem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg groot slaapprobleem
geen drogemonnd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg droge mond
geen slikklachten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg veel slikklachten
goede eetlust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen eetlust
normaal ontlastingspatroon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg verstoord ontlastingspatroon

Anders

_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____

Ik voel me op dit moment:

niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber

Anders

_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____
_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____

Ik voel me op dit moment:

goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg slecht
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

Welke klachten en/of problemen moeten wat u betreft als eerste aandacht krijgen?



Besluitvorming in de palliatieve fase



Stem af met patiënt en naasten

3 anorexie en gewichtsverlies

1 Breng situatie in kaart

- Inventariseer:
 - medische voorgeschiedenis: diagnose, comorbiditeit, behandeling
 - beeld patiënt op 4 dimensies: lichamelijk: zwakte, bedlegerigheid, ADL, performance status
 - psychisch: emotioneel, zoals zorgen, angst, somberheid; cognitief, zoals bewustzijn, begrip, aandacht, geheugen, inzicht in de situatie, behoefte aan regie en controle
 - sociaal: beschikbaarheid en draagkracht/draaglast van steunsysteem, rollen, verblijfplaats, cultuur
 - existentieel: levensbeschouwing, religie, zingeving, zilvervaring, verbondenheid, hoop en perspectief, bronnen van kracht, onafgewerkte zaken
 - levensverwachting
 - medicatie en recente wijzigingen daarvan
 - symptoomanalyse:
 - **anamnese:** mate van anorexie en gewichtsverlies | voeding en maaltijden: aversie tegen eten, gebruik van tussendoortjes, drinkvoeding en/of voedingssupplementen, dieetbeperkingen, alternatieve diëten, voedselbereiding | bijkomende klachten: trismus, problemen met gebit, veranderingen in smaak en reuk, droge of pijnlijke mond of keel, taal speeksel, slik- of passagestoornissen, misselijkheid, braken, snelle verzadiging, opgezet buik, buikpijn, obstipatie, diarree, koorts, pijn, kortademigheid, sombere stemming, cognitieve stoornissen, vermoeidheid, spierkracht, zwakte en bedlegerigheid | psychosociaal: hulp bij het eten, bereiden ervan en boodschappen doen, bezorgdheid, vragen, kennis, ideeën en verwachtingen van patiënt en naasten over (de rol van) de voeding, (culturele) waarde van en omgaan met de voeding en de maaltijden, lichaamsbeeld, sociale gevolgen van het niet normaal kunnen eten, wensen en

knelpunten m.b.t. de voeding
lichamelijk onderzoek: lichaamsgewicht, lengte, voedingstoestand, inspectie van mond, onderzoek van buik, bestaan van oedeem of ascites
– **betekenisgeving door de patiënt:** lichamelijk, psychisch (cognitief, emotioneel), sociaal, existentieel
– **prioriteiten en wensen patiënt**
Overweeg gebruik meetinstrumenten
Utrecht Symptoom Dagboek (USD), wegen

2 Vat problematiek samen en maak proactief beleid

- **Benoem problemen en stel werkhypothese** op anorexie en/of gewichtsverlies met oorzakelijke en beïnvloedende factoren
- **Maak beleidsafwegingen** aan de hand van:
 - **prioritering symptomen**
 - **aard problematiek:** stabiel of instabiel
 - **situatie patiënt:** geschatte levensverwachting, verwachtingen en voorkeur patiënt, ervaring, begrip, therapietrouw, zelfredzaamheid, mogelijkheden en beperkingen mantelzorg
 - **organisatie zorg**
 - **Overweeg consultatie en/of aanvullend onderzoek**
 - **laboratoriumonderzoek:** meestal niet geïndiceerd, evt. onderzoek van de feces op vet
 - **ander onderzoek:** evt. gastroscopie, echo/CT-scan van buik
 - **Formuleer doel beleid**
 - verbetering c.q. handhaven van kwaliteit van leven | verbeteren c.q. handhaven van de voedingstoestand en gewicht of juist acceptatie van gewichtsverlies | behandeling van klachten die gerelateerd zijn aan de voeding (bijv. anorexie, misselijkheid, snelle verzadiging) | herstel van plezier in het eten



• Stel plan van aanpak op

– behandeling oorzaak:

- bij patiënten met kanker: gerichte anti-tumorthapie (indien nog mogelijk)
- **symptomatische behandeling:**

niet-medicamenteus: adequate informatie en adviezen t.a.v. de voeding | praktische tips (rusten voor de maaltijd, vermijden onangename luchtjes, meerdere kleine maaltijden, pureren van de voeding, extra broodmaaltijd, appetijtelijke presentatie en prettige ambiance bij de maaltijden | overweeg consult diëtist | indien handhaving of verbetering van voedings-toestand het doel is: adequate voeding resp. energie- en eiwitverrijkte voeding, al dan niet gebruikmakend van:

- energie- en eiwitverrijkte drinkvoeding
- sondevoeding bij slikklachten of hoge passage-stoornissen, een Karnofsky Performance status >50% en een geschatte levensverwachting >2-3 maanden
- totale parenterale voeding bij een ileus, een Karnofsky Performance status >50% en een geschatte levensverwachting >2-3 maanden bij een levensverwachting van 1-2 maanden of minder: comfortvoeding | bewegingsinterventies | goede verzorging van mond en gebit
- **medicamenteus:** metoclopramide bij snelle verzadiging en/of misselijkheid en braken | behandeling van andere symptomen die leiden tot anorexie en/of gewichtsverlies | megestrol-acetaat bij metabole stoornissen en levensverwachting van enkele maanden of langer (gericht op handhaving of verbetering van de voedingstoestand) | dexamethason of prednison bij levensverwachting van enkele weken (gericht op anorexie en algeheel welbevinden)
- **ondersteunende zorg:**
 - geef voorlichting aan patiënt en naasten; schenk aandacht aan alle dimensies van het symptoom; bespreek verwachtingen en weerstanden;

inzetten van diëtist en/of sikkvalidatie door logopedist, fysiotherapeut of mondhygiënist

- Denk toekomstgericht!
- Stem af met betrokken zorgverleners

Overweeg gebruik meetinstrumenten
USD, eventueel wegen

3 Maak afspraken over evaluatie van beleid

- **Evalueer:**
 - **spreek af hoe, door wie en wanneer het effect gemeten en besproken wordt:**
 - **door:** arts, verpleegkundige of eventueel diëtist
 - **termijn:** ten aanzien van anorexie: binnen enkele dagen; ten aanzien van gewicht: na 1-2 weken
 - **meet effect aan de hand van klachten en problemen, de beleving ervan, functioneren en welbevinden**

Overweeg gebruik meetinstrumenten
USD, evt. wegen

4 Stel beleid zo nodig bij en blijf evalueren

- **Stel effect vast:**
 - **effect goed:**
 - blijf periodiek evalueren → ga terug naar fase 3
 - **effect afwezig of beperkt:**
 - stel beleid bij → ga terug naar fase 2
 - breng situatie opnieuw in kaart en stel werkhypothese bij → ga terug naar fase 1
 - accepteer

Overweeg gebruik meetinstrumenten
USD, eventueel wegen



Samen werkt 't be

Richtlijnen en handreikingen palliatieve zorg

In de richtlijnen Palliatieve zorg worden de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg beschreven. De richtlijnen zijn multidisciplinair en waar mogelijk evidence based opgesteld. De richtlijnen zijn tot stand gekomen met de inbreng van professionals uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg.

Richtlijn ↕	Indeling ↕	Methodiek ↕	Laatst gewijzigd ↕
Acute massale longbloeding, risico op (handreiking)	handreiking	consensus based	2017-11-01
Algemene principes van palliatieve zorg	algemeen	consensus based	2017-02-01
Amyotrofische Laterale Sclerose – ALS	ziektegerelateerd	evidence based	2021-11-15
Angst	symptomen	evidence based	2022-11-22
Anorexie en gewichtsverlies	symptomen	evidence based	2013-12-01
Ascites	symptomen	consensus based	2010-01-19
Complementaire zorg	overigen	consensus based	2010-07-30
COPD	ziektegerelateerd	evidence based	2021-08-03
Decubitus	symptomen	evidence based	2021-03-01
Dehydratie en vochttoediening	symptomen	consensus based	2010-11-27
Delier	symptomen	evidence based	2022-10-06
Dementie	ziektegerelateerd	consensus based	2010-07-30
Depressie	symptomen	evidence based	2022-11-22
Diarree	symptomen	consensus based	2010-02-21
Dyspneu	symptomen	evidence based	2015-12-22
Euthanasie bij een verlaagd bewustzijn	rondom levenseinde	consensus based	2010-04-22
Euthanasie en hulp bij zelfdoding	rondom levenseinde	evidence based	2021-12-23
Harfalen NYHA-klasse III en IV	ziektegerelateerd	evidence based	2018-02-07
Hersenmetastasen	ziektegerelateerd	evidence based	2020-08-27

Farmacologische benadering

- Metoclopramide/domperidon: ter behandeling van vertraagde maagontleding en/of misselijkheid en braken
- Progestativa: megestrolacetaat, medroxyprogesteronacetaat
- Corticosteroiden: dexamethason, prednison



Samen werkt 't beter

Progestativa

- Progestativa (megestrolacetaat, medroxy-progesteronacetaat): bewezen effect op anorexie en gewichtsverlies op langere termijn (maanden); geen invloed op overleving
Dosering: Megestrolacetaat 1dd 480-800 mg



Samen werkt 't beter

Kanttekeningen

- Toename van gewicht is in feite slechts een uiting van een effect en geen doel in zichzelf
- Toename in gewicht is in het algemeen beperkt en hoofdzakelijk gevolg van toename van vetweefsel en niet van lean body mass
- Effect op kwaliteit van leven punt van discussie
- Progestativa alleen als metabole afwijkingen de belangrijkste oorzaak van het gewichtsverlies zijn er een levensverwachting van minimaal enkele maanden is



Samen werkt 't beter

Corticosteroiden

- Corticosteroiden (prednison, dexamethason):
bewezen effect op anorexie en algemeen
welbevinden op kortere termijn (weken); geen
invloed op gewicht en overleving
Dosering: Dexamethason 1dd 4 mg
- Toepassing: bij korte levensverwachting; vaak
ook voor meerdere indicaties



Samen werkt 't beter

Wat moet je weten om goede keuzes te kunnen maken?

- In welke fase bevindt de patiënt zich?
- Welke belangrijke doelen heeft de patiënt nog?
- Wat is de geschatte levensverwachting?
- Wat zijn de cognities van de patiënt en zijn naasten ten aanzien van de rol van de voeding, de fase van de ziekte en de levensverwachting?



Samen werkt 't beter

Sondevoeding of bijvoeding in de palliatieve fase

- Kan (bij ziektegerichte palliatie) zeer zinvol zijn
- Moet aan de criteria voldoen, die er voor het geven van sondevoeding of bijvoeding zijn
- Gaat in de symptoomgerichte palliatie vrijwel zeker een keer tot problemen leiden
- Heeft als (enig?) doel het verbeteren van de kwaliteit van leven
- Moet gestopt worden, als het niet meer bijdraagt aan de kwaliteit van leven (maar wanneer is dat?)



Samen werkt 't beter

Criteria voor sondevoeding

- Slik-of hoge passagestoornissen
- Karnofskyscore ≥ 50
- Levensverwachting van minimaal 2-3 maanden

Bron: Richtlijn Anorexie en gewichtsverlies - Pallialine 2014



Samen werkt 't beter

Karnofsky-score

TABEL 1. Karnofsky-score: 11-puntsschaal waarmee op subjectieve gronden de algemene toestand van een patiënt wordt beoordeeld

score (%) algemene toestand

100-80, normale activiteit mogelijk, geen speciale zorg nodig

100: normale activiteit mogelijk, geen klachten, geen uiting van ziekte

90: normale activiteit mogelijk, minimale tekenen van ziekte

80: normale activiteit met enige moeite, enige symptomen van ziekte

70-50, kan zelf voor persoonlijke dingen zorgen, maar met enige hulp

70: in staat tot zelfverzorging, niet tot werkzaamheden

60: in staat persoonlijke verzorging zelf grotendeels te verrichten, regelmatig hulp nodig

50: matig veel verzorging nodig, eveneens medische verzorging

40-0, niet in staat tot zelfverzorging, verzorging in instituut of ziekenhuis nodig, de ziekte kan snel verergeren

40: niet in staat tot persoonlijke verzorging of tot werken

30: ernstig ziek, opname in ziekenhuis geïndiceerd

20: zeer ernstig ziek

10: stervend

0: dood



Samen werkt 't beter

Wat moet er naar de patiënt en zijn naasten gecommuniceerd worden?

Sondevoeding of bijvoeding:

- Heeft als doel de kwaliteit van leven te verbeteren en kan eventueel een ziektegerichte palliatieve behandeling ondersteunen
- Geneest niet
- Zal op enig moment kwaad doen en de kwaliteit van leven slechter maken
- Moet daarom te zijner tijd weer gestopt worden

Dit alles moet al gecommuniceerd worden bij **de start!**



Samen werkt 't beter

Uitdrukkingen die kunnen helpen

- ‘Opknappen door voeding is alleen mogelijk als de ziekte dat toelaat. Als de ziekte zo actief is, kan het lichaam niet opknappen door goede voeding.’
- ‘De ziekte is of wordt de baas en gaat overheersen; daar kan ook goede voeding niets aan veranderen.’



Samen werkt 't beter

Uitdrukkingen die kunnen helpen aan naasten

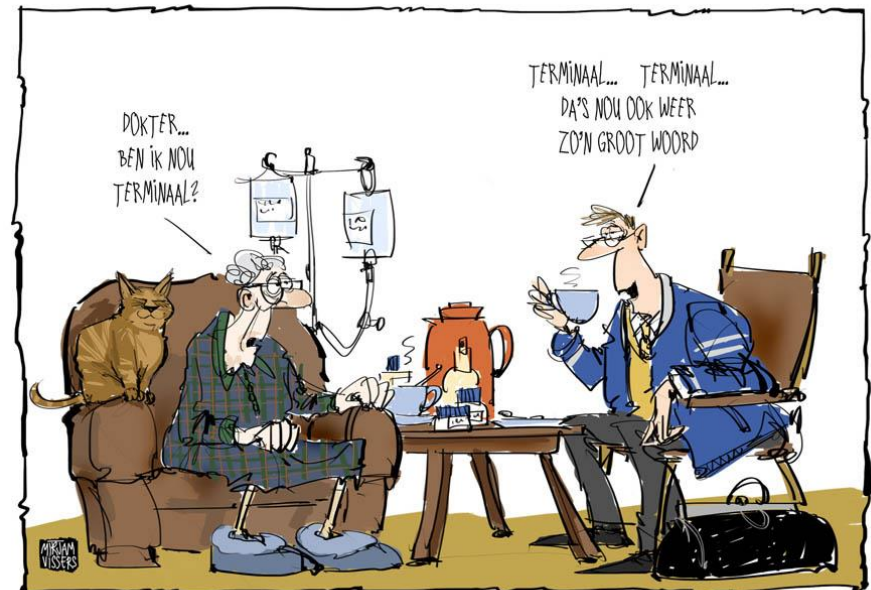
- ‘Dat de klachten toenemen, ligt niet aan u of aan uw manier van verzorgen. Het ligt ook niet aan de patiënt, maar het is een uiting van de ziekte die zich zo actief ontwikkelt.’



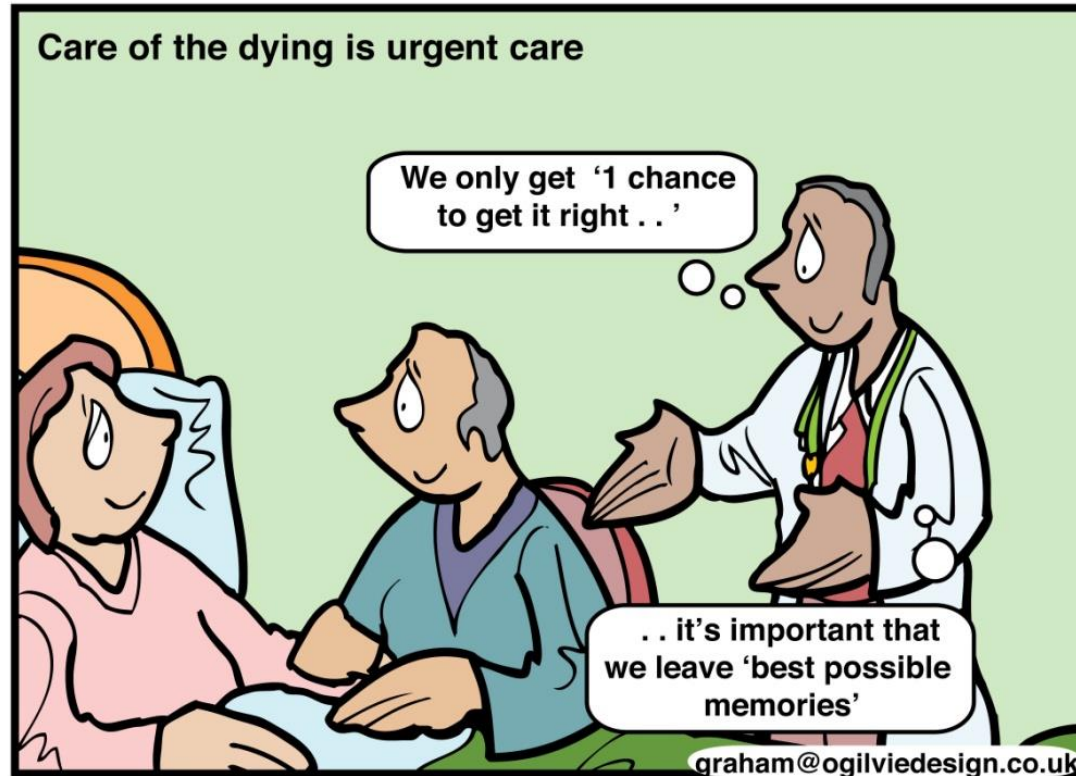
Samen werkt 't beter

(Bij)voeding in de (aller)laatste fase

- Draagt zelden tot nooit meer bij aan de levensverwachting, ofwel:
- In lichamelijke zin heeft bij- of sondevoeding weinig/geen zin meer als de levensverwachting kort is (< 2-3 maanden)



Het doel van voeding in de palliatieve fase



Dank!

- Vragen?



Samen werkt 't beter

Casus



Samen werkt 't beter

Overdracht van eerstelijns diëtist

Man, 3 jaar geleden een CVA gehad, is nu verlamd. Kan niet praten en niet zelfstandig eten. Eten ging in eerste instantie best wel goed. Voornamelijk dik vloeibaar zoals Brinta, aardappelpuree met gemalen gehakt, linzen pap, en 2 tot 3 keer per dag drinkvoeding. Brood met pindakaas. Bij vloeibaar word verdikkingsmiddel gebruikt. Situatie nu: 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, dan als nog verslikt meneer zich regelmatig. Hij gaat achteruit. Logopedist geeft aan dat de familie moet nadenken over sondevoeding. Meneer krijgt niet voldoende voeding binnen. Kan aangeven dat hij honger heeft. Gewicht is niet te meten i.v.m. speciale rolstoel. Geen wijkverpleging, familie doet alles voor meneer. GFR 45. Hij heeft een katheter.



Samen werkt 't beter

Huisbezoek, in aanwezigheid van zijn 2 zonen

Vader is veel ziek geweest, vaak blaasontsteking, krijgt al enige tijd bijvoeding. Eind september weer ziekenhuisopname. Nu weer blaasontsteking. Hij verzwakt en verslikt zich steeds meer. Tijdelijk sondevoeding? Waarschijnlijk afgevallen, maar hij kan niet wegen.

De heer is suf, weinig energie, 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, afgevallen. Het is nu de 17e dag van deze verslechtering. Hij heeft 2 x per week fysiotherapie aan huis.



Samen werkt 't beter

Voedingsanamnese (1 dag)

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



Samen werkt 't beter

Diëtistische diagnose

Een 80-jarige man met de ziekte van Alzheimer. De laatste maanden gaat hij achteruit. Hij valt af en verzwakt. Hierdoor gaat slikken steeds moeilijker. Logopedist geeft aan dat de heer (tijdelijk?) sondevoeding zou moeten krijgen, omdat slikken niet meer veilig is. De heer verslikt zich vaak met risico op longontsteking. Als de heer kan aansterken, zal het slikken ook weer beter gaan, is haar verwachting.

Behandeldoel

Voedingstoestand verbeteren en zo de slikklachten verminderen.



Samen werkt 't beter

Telefonisch overleg 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. De heer kan niet communiceren. Voor advies wel/geen sondevoeding beter op te wachten op vaste huisarts. Moeilijke situatie. Lijkt deze week iets beter te gaan, hij zat weer in een rolstoel.



Samen werkt 't beter

Telefonisch overleg met logopedist

Ze ziet geen andere oplossing dan sondevoeding. Slikken is nu onveilig. Verdikken is al geprobeerd. Familie kan het zelf beslissen. De heer verslikt zich vaak. Als hij meer energie heeft, slikt hij beter. Het blijft in de farynx hangen, er blijft iets hangen. Naslikken is belangrijk. Er moet een plan komen samen met de huisarts. Logopedist heeft voorkeur voor neusmaagsonde, maar kan zich ook voorstellen dat er een PEG geplaatst wordt.



Samen werkt 't beter

Vervolg na 1 week

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



Samen werkt 't beter

5 maanden later: overdracht van ziekenhuis

Meet- en weeggegevens:

Lengte: 170 cm

Gewicht: 55,2 kg

BMI: 19,1 kg/m²

Percentage gewichtsverandering: -21 %

Energiebehoefte: 1519 kcal/dag.

Eiwitbehoefte: minimum: 58 g/dag, maximum: 69 g/dag.



Samen werkt 't beter

Diëtistische diagnose

80jr meneer bekend met gevorderde dementie, hartfalen, AT, chronische nierinsufficiëntie. Reden van opname: dehydratie. Reden van consult diëtist: sondevoeding advies. Gewicht= 55.2kg (BMI=19). Sondevoeding volgens opbouwschema i.v.m. risico op refeeding: Multi Fiber, stand 57 in eerste instantie. Uitbreiding hoeveelheid sondevoeding naar volledige sondevoeding.

Sondevoedingsschema = Nutrison Multi Fibre, stand 63ml/uur. Behoefte: 1500 kcal en 58-70g eiwit. Bekend met slikklachten (verslikken) waarvoor NPO beleid. Communicatie: niet mogelijk i.v.m. taalbarrière en dementie. Communicatie via familie. Sociaal: gehuwd, betrokken kinderen.



Samen werkt 't beter

Vervolg overdracht

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, Sondevoeding: aanvullend Per bolus 1500 Nutrison Multi Fibre.

Reden overdracht:

Graag diëtetiek op termijn i.v.m. gebruik sondevoeding, vervolg gewichtsverloop en voor vervolg/verlenging machtiging voor sondevoeding en toebehoren.



Samen werkt 't beter