

# Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744  
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816  
afgiftekantoor 9300  
Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levenseinde', v.u. Wim Distelmans  
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 7 — nr.26 — apr-mei-jun 2023

## VOEDING

*“Een potentieel wapen  
in de strijd tegen kanker.”*

— Sabeth De Waele

is het tijdschrift van  
w.e.m.m.e.l. expertisecentrum  
'Waardig Levenseinde'  
en verschijnt 4 keer per jaar

## Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel

## Hoofdredactie

Wim Distelmans

## Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

## Coördinatie

Inge De Hertogh

## Redactie

Sabien Bauwens, Paul Destrooper,  
Ann De Mol, Eva Jacobs, Sofie Moens,  
Linde Vande Castele

## Werken mee aan dit nummer

Lindsay Cool, Hannelore Creyelman,  
Simon Godecharle, Louise Stevens

## Huiscartoonist

Kamagurka

## Fotograaf

Guy Puttemans

## Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

## Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren of  
een bijdrage willen leveren, kunnen terecht  
op de redactie via [info@wemmel.center](mailto:info@wemmel.center)

## Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige  
bijdrage helpen om de palliatieve zorg  
verder uit te bouwen, op rekeningnummer  
BE22 9799 4585 1247 van  
Forum Palliatieve Zorg vzw.  
Gratis abonneren via [info@wemmel.center](mailto:info@wemmel.center)

**Peiler** kan ook online gelezen  
worden op [www.wemmel.center](http://www.wemmel.center)

# OPEN *You're Invited!* DEUR

EXPERTISECENTRUM 'WAARDIG LEVENSEINDE'

J. VANDER VEKENSTRAAT 158 1780 WEMMEL

**5 MEI 2023**

W.E.M.M.E.L.  
Doorlopend bezoek  
organisaties

**10:00 - 18:00**

Lunchdebat  
Eigen regie: wat kan beter?

**11:00 - 13:00**

ENKEL ZORGVERLENERS, INSCHRIJVEN VERPLICHT

Lezingen  
Waardig Levenseinde  
Wim Distelmans & Hilde Crevits

**15:00 - 16:00**

IEDEREEN, INSCHRIJVEN VERPLICHT

Afterwork  
Intro: Raf Devisscher, live muziek

**Vanaf 16:00**

Doorlopend foodtrucks & drinks!

**Inschrijven kan via deze link**

Bij vragen, gelieve contact op te nemen via:

[info@wemmel.center](mailto:info@wemmel.center)



maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **br.e.l.**  
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde



[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)



[www.leif.be](http://www.leif.be)



[www.waardiglevenseinde.eu](http://www.waardiglevenseinde.eu)



[www.dagcentrum-topaz.be](http://www.dagcentrum-topaz.be)



[www.ulteam.be](http://www.ulteam.be)



[www.vzwomega.be](http://www.vzwomega.be)



amen eten en drinken is in de westerse wereld een gegeerd sociaal gebeuren. Het is een belangrijk familiaal of vriendschappelijk moment en wordt tevens professioneel aangewend om te overleggen, en deals of overeenkomsten af te sluiten.

Anderzijds bestaan er - onder impuls van zogenaamde 'gezondheidsgoeroes' en de tirannie van het vermeende 'ideaal' lichaamsbeeld - ontzaglijk veel diëten, afslankingsprogramma's en andere dubieuze aanbevelingen om langer te leven of te vermageren. Het gaat zover dat ook ernstig zieken veel van die onbewezen adviezen als laatste strohalm omarmen.

Hoe dan ook, eten en drinken houden ons dagelijks bezig. Het is een taboe om de ingewortelde opvattingen hierrond in vraag te stellen. De stelling 'ge moet goed eten' blijft overeind wegens zijn vermeende effect op gezondheid, het vermijden van ziekten en zelfs het uitstellen van de dood. Zelfs in de zorg voor ernstig zieken steunt men op deze onuitroeibare overtuiging. Het wordt problematisch wanneer omstanders hierdoor aan de patiënt allerlei goedbedoelde, maar weerzinwekkende, 'versterkende' bouillons voorschotelen. Anderzijds worden twijfelachtige diëten ook bij zwaar zieken gepropageerd. Zelfs in 2023 krijgen ernstig zieke kankerpatiënten de les gespeld door pseudo-wetenschappers, onder wie zelfs artsen, wanneer ze niet strikt het voorgeschreven suikerarme of energiearme dieet volgen om de tumorcellen 'uit te hongeren'.

Door al die tegenstrijdigheden zien velen door het bos de bomen niet meer. Welke duidelijke conclusies kunnen nu uit goed gedocumenteerd onderzoek worden getrokken?

Wat met voeding op het gebied van preventie? Het is belangrijk gezond en niet overdadig te eten om overgewicht, hart- en vaatziekten, diabetes, andere chronische aandoeningen en soms kanker te voorkomen. De voedingsdriehoek van de Hoge Gezondheidsraad helpt hierbij.

Wat wanneer iemand ernstig ziek blijkt te zijn, maar wellicht nog geneesbaar is? Hierbij moet men zeker ondervoeding vermijden. Veel aandoeningen hebben een negatieve impact op de eetlust en voedselinname. Voor kanker bijvoorbeeld werd dit goed onderzocht en moet men er vanaf de diagnose alert voor zijn. Baanbrekend onderzoek en de praktijk van o.a. Sabeth De Waele heeft dit zeer manifest bewezen. Voorkomen van ondervoeding bij kankerpatiënten blijkt primordiaal, omdat de kankerbehandeling hierdoor ook beter wordt getolereerd. Dit heeft een effect op de levenskwaliteit en de levensverwachting. Bij deze patiënten is het minder belangrijk dat de calorie-inname geleverd wordt door 'minder' gezonde voeding. Prof. De Waele legt dit verder haarfijn uit in haar interview.

En tot slot: wat bij ongeneeslijke patiënten? In de palliatieve en uiteraard terminale fase geldt de resterende levenskwaliteit van de patiënt. Hierbij moet vooral de familie worden overtuigd de patiënt niet te forceren om 'gezond' te eten. Geef hem sowieso waar hij zin in heeft: van roomijs tot een tripel van Westmalle. Alles kan, niets moet meer.

— Wim Distelmans

# “Voedingsanalyse zou standaard moeten zijn bij kankerbehandeling”

**Ze is een turbo, een vat vol enthousiaste energie en rotsvast overtuigd dat ze (kanker)patiënten een heel stuk op weg kan helpen. Professor doctor Elisabeth De Waele – Sabeth voor alles wat niet officieel is – is de drijvende kracht achter een rist initiatieven die in het UZ Brussel op punt zijn gesteld om kankerpatiënten op zijn minst alle kansen op een goede prognose te geven. Het kernwoord is ‘voeding’. “Want een patiënt die een correct gewicht heeft, is beter bestand tegen de neveneffecten van de kankertherapie, volgt die dus langer, kent minder ziekenhuisopnames en voelt zich mentaal beter. Om maar te zeggen: zijn overlevingskans is groter”, zegt ze. Onderzoek heeft haar gelijk gegeven...**

**P**rof Dr Sabeth De Waele is dienstverantwoordelijke Klinische Nutritie, intensiviste, chirurg én Topdokter. Zij heeft het met ons niet over nieuwe technieken of dure interventies, maar over waar ze passioneel mee bezig is: voeding. “Het is niet duur, maar de resultaten die we boeken met patiënten die wetenschappelijk verantwoord goed gevoed zijn, vergeleken met patiënten die de doorsnee voedingsbegeleiding krijgen, zijn significant beter.”

Centraal staat de diagnose van cachexie. Cachexie is een vorm van extreme vermagering die we vaak zien bij patiënten met ernstige

aandoeningen. Wie met kankerpatiënten werkt, weet onmiddellijk waarover het gaat. “Maar we moeten niet wachten tot iemand uitgemergeld is”, zegt Sabeth De Waele. “Elke patiënt die met een kankerdiagnose op consultatie komt, zouden we meteen ook moeten nakijken op zijn gewicht. Is dat de laatste zes maanden met 5 procent gezakt, dan moeten we ingrijpen.”

“Het is al tien jaar dat ik te maken heb met kankerpatiënten die ook een voedingsprobleem hebben. Maar waar pas heel laatst werd ingegrepen, zie ik de voorbije jaren toch een heel grote evolutie. Dat is niet alleen omdat de nutritiewereld er zich achter heeft

gezet, maar ook omdat de oncologie meer en meer het belang erkent van een patiënt die op gewicht is. Pas vrij recent merken we trouwens dat ook de European Society of Medical Oncology (ESMO) er opiniestukken over publiceert en er gezamenlijke richtlijnen verschijnen. Ik voel dus ook wel dat de oncologische wereld meer en meer beseft dat voeding een mogelijk wapen is in de strijd tegen kanker.”

“Tien jaar geleden kreeg ik patiënten op consultatie die werkelijk uitgemergeld waren. Die 20 tot 30 kilogram vermagerd waren, vel over been. Dan is het moeilijk, zo niet onmogelijk, om nog in te grijpen. Daar





zie ik echt een verschuiving. Wij gaan nu onmiddellijk bij de diagnose kijken: zijn er al tekens van cachexie? Ja of neen. Is het al nodig om een plan op te starten? Ja of neen. Als er 5% verschil is tussen de vorige weging, krijg de arts een pop-up op zijn scherm die vraagt of het opportuun is om deze patiënt in contact te brengen met de diëtiste. Klikte de arts op 'ja', dan krijgt de diëtiste meteen de gegevens van de patiënt en kan die de patiënt uitnodigen."

**Veel kankerpatiënten verliezen gewicht, maar de redenen daarvoor is divers. Maakt dat een verschil voor de behandeling?**

"Dat maakt een verschil omdat je wil weten op welk punt je zult aangrijpen. Als het een mechanisch probleem is

waardoor die mens vermagerd - bij slokdarmkanker bijvoorbeeld of bij een hoofd- en halskanker - vermagerd de patiënt omdat hij niet meer of moeilijk kan eten. Dan mag je nog zoveel voedingsadvies geven, die patiënt krijgt gewoon niets binnen. Een deel van de oplossing kan dan zijn om die vermagering kort te sluiten door via een maagsonde voeding toe te dienen of indien nodig zelfs te starten met parenterale voeding. Aan de andere kant heb je de mensen die vermageren door het verhoogd metabolisme. Onderschat dat fenomeen niet! Mensen met kanker hebben vaak een verhoogd metabolisme en ze zijn zich daar niet van bewust. Zo werd een patiënte met longkanker naar mij verwezen. Die vrouw was 15 kilo vermagerd, maar zelf

zei ze dat ze alles deed om gewicht te winnen. En toch bleef ze tot grote frustratie van haar artsen en zichzelf vermageren. We deden daar indirecte calorimetrie (een systeem waarbij gekeken wordt hoeveel energie het lichaam in rust verbruikt) en we zagen dat het rustverbruik van die dame 140% was van wat we hadden verwacht. Die vrouw was door haar longkanker continu kort van adem en zij verbruikte ontzettend veel energie, alleen al door de inspanningen die ze deed om te ademen. We konden haar alleen maar zeggen dat we haar geloofden - wat voor haar heel belangrijk was -, maar dat ze ook moest inzien dat de energie die ze verbruikte, ook als ze in rust was, veel hoger lag dan vroeger. Wij hebben die dame dagelijks caloriedrankjes laten drinken en vanaf toen is haar toestand ook verbeterd."

**In het UZ Brussel zijn jullie pioniers op dat gebied. Als het zo belangrijk is, waarom gebeurt dat dan niet overal en door elke oncologische afdeling?**

"Om te beginnen is er een mentaliteitswijziging nodig, die gelukkig al in gang is gezet. Bijvoeding werd tot nog toe vooral bekeken in het kader van palliatieve zorg of supportieve zorg. Zolang we niet de reflex hebben om bij diagnose niet alleen de pijn mee te nemen en de psychologische ondersteuning, maar ook de voeding, missen we heel wat opportuniteiten. Bovendien is er de opleiding. In Frankrijk heb je de médecin-nutritioniste, artsen met specifieke opleiding in nutritie. In België bestaat die opleiding niet en dat merk ik", zegt prof De Waele. "Vaak word ik opgebeld door Franstalige patiënten voor een afspraak met de médecin-nutritioniste. De Nederlandstaligen kennen dat niet en



## Over mythes en andere onzin

### Suiker weren uit de voeding zorgt ervoor dat je de kanker uithongert

Suiker weren helpt niks. Als ik een paaseitje eet waar vet in zit en dat paaseitje is zonder suiker gemaakt dan zal mijn lever dat paasei omzetten in suiker. Je kunt dat niet verhinderen! Suiker is de meest doeltreffende energiebron die we kennen.

Wat je ook doet: de tumor zal altijd eerst eten. Alle energie die je opneemt, gaat eerst naar de tumor. Mocht dat niet zo zijn, dan zou dat de ideale therapie zijn. Je eet gewoon niet meer en de tumor verdwijnt vanzelf. Maar er is niemand ooit in geslaagd om zijn tumor uit te hongeren. Je slaagt er alleen maar in om jezelf uit te hongeren. Waar die mythe vandaan komt? Er zijn inderdaad kleine studies die zeggen dat je de doeltreffendheid van chemotherapie iets kunt verhogen door twee uur voor de chemo niets meer te eten. Er is nergens bewezen dat het langdurig vermijden van suiker een effect heeft op het verloop van kanker. Je kunt je eigen lichaam bovendien niet misleiden. Als je het geen suiker geeft, zal het zelf suiker aanmaken.... En dan denken we nog niet aan de quality of life...

### Intermittent vasten helpt om in goede conditie te blijven

Intermittent vasten – waarbij je 16 uur geen voeding binnen neemt - is niet alleen een hype, maar vooral een probleem. Je eet 16 uur op een dag niet en daardoor eet je sowieso minder. Dus minder calorieën. Maar vooral:

je geeft je lichaam het signaal dat je in hongersnood bent want je negeert je hongergevoel. En wat doet je lichaam? Dat reageert en 'past zijn thermostaat' aan. Hij verlaagt het rustmetabolisme. Het lichaam past zich aan en je gaat in een soort winterslaap waardoor de patiënt gewicht verliest. Dit soort vasten is echter niet vol te houden en na een tijd stapt die mens terug over op een gewoon voedingspatroon. En meteen komen de kilo's er dubbel en dik bij, want het metabolisme is in rust gegaan. Bij kankerpatiënten heeft dit soort vasten echter veel grotere gevolgen. Door de kanker is het metabolisme mogelijk al harder gaan werken als reactie op de chronische ontstekingen en dan gaat de patiënt dus onder zijn metabolisme. Voordat de patiënt het door heeft, valt hij binnen de criteria van gewichtsverlies met als gevolg alle bewezen nadelen van gewichtsverlies bij kanker... Hypes zijn er elke maand. Dan gaat het om verschillende soorten groenten, vezels of gewoon een waterdieet. Dat lijkt conceptueel misschien wel goed, maar je moet er vooral over waken dat de patiënten in de eerste plaats voldoende calorieën en eiwitten binnenkrijgen."

### Powerfoods werken preventief tegen kanker...

Nog zo'n mythe die in golven de kop opsteekt. Hopscheuten en blauwe bessen... Je zou eens moeten weten hoeveel hopscheuten en blauwe bessen je moet eten om aan 2000 Kcal te geraken... Er is een groot verschil tussen goede intenties en professionaliteit. Als

» denken dat ze bij een diëtiste terecht komen. In België krijgen patiënten wel de ondersteuning van een diëtist, maar die is beperkt in handelen. Die mag bijvoorbeeld geen parenterale voeding voorschrijven. Vanuit patiëntenperspectief is dat niet eerlijk. Zij krijgen maar toegang tot twee derden van de behandelingsmogelijkheden.

Uit Italiaans onderzoek bij oncologen weten we dat artsen overtuigd zijn van het belang, maar dat ze een gebrek aan kennis hebben. Ze weten niet hoe ze het moeten doen. Bovendien is het vooral ook een kwestie van organisatie: de

structuur laat het niet altijd toe. Niet alle ziekenhuizen zijn ingeschreven in de parenterale conventie voor thuis. Als arts in zo'n ziekenhuis is dat dus weer een optie die wegvalt. Terwijl wij redeneren: kijk wat het tekort is, kijk wat er moet gebeuren om het gewichtsverlies op te vangen en verder gewichtsverlies te vermijden, en los het op. We hebben een heel gamma: van bijvoeding over een maagsonde tot parenterale voeding. Maak er ook gebruik van!

Ook hier wordt niet gedefinieerd hoe onco-diëtisten te werk moeten gaan.

Iedereen doet dus zomaar wat. In Nederland heb je zogenaamde referentiediëtisten. Die mogen ook parenterale voeding voorschrijven, wat hier niet kan. En nu we toch bezig zijn: er is ook geen enkele vergoeding voorzien voor dit luik. Als arts kun je wel een extra opleiding volgen, maar dat vertaalt zich niet in de nomenclatuur, er staat geen extra vergoeding tegenover."

### Nu we het over vergoeding hebben: bijvoeding is gewoon ontzettend duur

"Parenterale voeding in de thuissetting is volledig terugbetaald,

wij berekenen dat iemand 2340 Kcal nodig heeft, dan maakt onze diëtiste een plan en vragen we de patiënt om een paar dagen te noteren wat hij eet. Op basis daarvan gaat onze diëtiste na waar er tekorten of overschotten zijn om daar dan bij te sturen. Dat is een professionele benadering. Al die extraatjes waar mensen in geloven... Die zijn de kers op de taart. En patiënten mogen die van mij allemaal nemen, zolang ze vooral de taart maar eten. Nu zie je dat mensen alleen maar de kersen eten en niet de taart. Het principe van 'baat het niet, schaadt het niet' is prima, alleen zie ik dat te veel mensen extreme voedingsgewoonten aannemen. De voedingsaanbevelingen voor kankerpatiënten zijn helemaal anders dan voor mensen die niet ziek zijn, hoe goed alle adviezen ook bedoeld zijn."



© guy puttemans

enterale voeding in de thuissetting kost tussen de 250 en 800 euro per maand, maar wordt onder bepaalde voorwaarden voor een groot deel terugbetaald. Dat komt omdat parenterale voeding een geneesmiddel is en enterale voeding niet. Daar moeten we dus nog altijd dringend werk van maken, maar dat dossier vordert wel in de goede richting. Want de kost van dit soort voeding weegt absoluut niet op tegen wat andere therapieën kosten en wat je ervoor terug krijgt. België is overigens zowat het enige land waar caloriedrankjes bij kankerpatiënten niet

worden terugbetaald. In Nederland wordt dat wel terugbetaald. Het is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener om attent te zijn op de voeding: als je ziet dat de koelkast vol niet opgedronken caloriedrankjes zit, dan moet er iemand aan de alarmbel gaan hangen en moet er naar een alternatief gezocht worden. Daarvoor zijn er dokters, om zo'n beslissing te nemen. Maar als je weet hoezeer de levenskwaliteit ermee vooruit gaat, dan doe je dat toch?"

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

## RIZIV betaalt het verplichte advies bij euthanasie vlot uit

Begin maart werd een nieuwe overeenkomst opgesteld tussen het RIZIV en het consortium LEIF-EOL waardoor een aantal veranderingen doorgevoerd worden. De meest ingrijpende houdt een vlottere betaling in waardoor (LEIF) artsen geen half jaar of langer meer zullen moeten wachten op hun vergoeding voor het geven van het verplicht advies bij een euthanasieverzoek. Bovendien voorziet het RIZIV geen budgettair plafond meer waardoor alle verstrekte adviezen financieel zullen worden gehonoreerd. Een andere nieuwigheid is dat de erkenning van de (LEIF) artsen enkel nog mogelijk is wanneer zij een formele opleiding rond het levenseinde (inclusief euthanasie) hebben gevolgd. Op dit ogenblik gaat het in Vlaanderen en Brussel enkel over de LEIFopleiding. Waar vroeger ook een gelijkaardige opleiding of verworven ervaring kon leiden tot erkenning is deze overgangperiode nu afgesloten.



Ten slotte zal een werkgroep van de medicomut zich binnenkort buigen over een vergoeding voor de euthanasie-uitvoering.

Zie ook [www.leif-eol.net](http://www.leif-eol.net)



# 300 gram

is de maximale hoeveelheid rood vlees  
per week aangeraden  
door de Hoge Gezondheidsraad

[www.gezondleven.be/themas/voeding/voedingsdriehoek](http://www.gezondleven.be/themas/voeding/voedingsdriehoek)

## Gestegen aantal gevallen van euthanasie in Nederland

Het aantal gemelde gevallen van euthanasie (7666) is in 2021 met 10,5% gestegen ten opzichte van het jaar daarvoor. Dit blijkt uit het jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissies. Het vormt dit jaar ook een hoger percentage van het totale sterftecijfer (170.839), namelijk 4,5% tegen 4,1% in 2020. De stijging is relatief nog groter omdat corona in de praktijk geen zelfstandige medische grond is gebleken voor euthanasie. Een coronabesmetting wordt in een enkel geval genoemd als bijkomende oorzaak van lijden naast een andere ernstige aandoening. De oversterfte als gevolg van de coronapandemie heeft hierdoor (zo goed als) geen verhogend effect op het aantal gevallen van euthanasie gehad. De oorzaak van de stijging van euthanasie ten opzichte van het totale sterftecijfer kan niet worden gegeven omdat hiernaar nog geen onderzoek is gedaan. Ten slotte blijken nog meer Nederlanders euthanasie te willen maar moeten in de praktijk lang wachten omdat o.a. hun huisarts niet bereid is tot uitvoering.



## Emmanuel Macron wil wetsvoorstel over euthanasie

Op 3 april werd het rapport van een burgercommissie over de wenselijkheid van een wettelijke regeling van euthanasie bezorgd aan de Franse president Emmanuel Macron. 'Frankrijk moet euthanasie toestaan. De huidige wetgeving schiet tekort', stelt de commissie. Momenteel steken Fransen die euthanasie willen de grens over, naar België of Zwitserland. De voorbije jaren waren er daarnaast ook spraakmakende gevallen van doodzieke Fransen die zelf probeerden een einde aan hun leven te maken. 184 willekeurig gekozen burgers, representatief voor de Franse bevolking, hebben sinds december over deze vraag gereflecteerd. Hun conclusie is dat euthanasie moet worden gelegaliseerd onder strikte voorwaarden. Ook palliatieve zorg is volgens de commissie onvoldoende toegankelijk of toereikend. Het burgerplatform spreekt wat dat betreft van een onrustwekkende toestand van het Franse zorgsysteem. Macron wil dat er vóór het einde van de zomer een nieuw wetsvoorstel komt.



“Om gezond te blijven moet je eten wat je niet smaakt, drinken wat je niet lust en doen waar je geen zin in hebt.”

— Martialis

Romeins schrijver 40-103 n.C.



# Psycho-educatie voor familieleden rond vocht en voeding

Als we denken aan eten en drinken, denken we aan samenzijn, gezelligheid, genieten, etc. Eten en drinken is dan ook wereldwijd een sociaal gebeuren, maar instinctief denken we hierbij ook aan gezondheid.

**E**en goede gezondheid wordt vaak gelijkgesteld met een goede eetlust. En dus wordt vaak geïmpliceerd dat het staken van vocht en voeding, het overlijden zal bespoedigen. Die stelling zorgt in de praktijk vaak voor druk vanuit de omgeving van de zorgdrager om eten en drinken te stimuleren, waarbij zorgverleners vaak gefrustreerd raken omdat dit het comfort van de zorgvrager niet altijd ten goede komt.

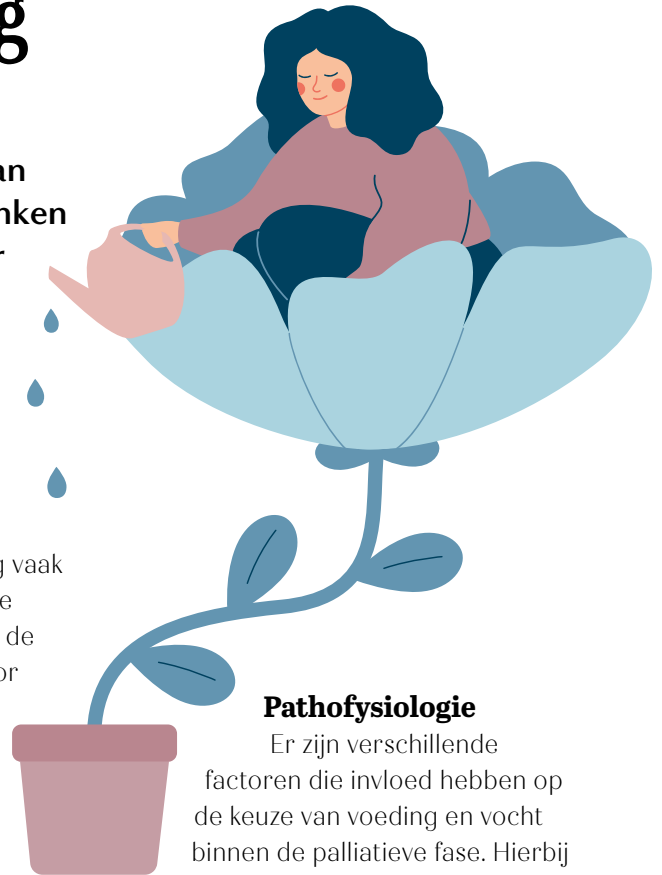
## Vocht- en voedingsinterventies zijn sterk afhankelijk van de palliatieve fase en het gehanteerde medische doel

Palliatieve zorg kan worden onderverdeeld in verschillende fasen. Dat kan gaan van ziektegerichte, symptoomgerichte, en stervensgerichte zorg. In die verschillende fasen binnen palliatieve zorg moeten we ook voeding en vocht bekijken. De adviezen rond vocht en voeding hangen sterk samen met de duur van overleving en het gehanteerde medische doel of beleid.

In de **fase van ziektegerichte palliatieve zorg** is de behandeling vaak nog gericht op levensverlengende behandelingen. Hierbij willen we de voedingstoestand handhaven door voldoende voedingsstoffen te leveren. Hier zijn adviezen van gespecialiseerde diëtisten van belang. In deze fase wordt vaak nog gekozen voor adequate of energie-/eiwitrijke voeding.

In de **fase waarbij we ons richten op symptoombestrijding**, moet er multidisciplinair gekeken worden of het nog haalbaar is om de voedingstoestand te handhaven. Meestal wordt ook bij voeding een verschuiving gemaakt naar comfort en verlichten van klachten.

In de **stervensfase** richt men zich enkel nog op het comfort van de zorgvrager en stopt de zorgvrager met eten en drinken. Hier zijn voedingsinterventies niet meer aan de orde, maar staat communicatie naar familie centraal. In deze fase worden vaak eerder gestarte interventies (sondevoeding, parenterale voeding) stopgezet.



## Pathofysiologie

Er zijn verschillende factoren die invloed hebben op de keuze van voeding en vocht binnen de palliatieve fase. Hierbij kunnen we volgende belangrijke beelden bekijken:

### 1. Malnutritie of ondervoeding

Hierbij heeft het voedingspatroon van de zorgvrager een negatieve weerslag op het gewicht of functioneren. Er zijn brede oorzaken te zien, zowel somatisch, functioneel als psychosociaal. In het algemeen zien we dat dieetmaatregelen zoals bijvoeding een kleine gewichtstoename geeft, maar geen toename in de overlevingsduur.

### 2. Dysfagie of slikstoornissen

Vaak geraakt het voedsel niet verder dan de mond of keelholte of komt het vast te zitten in de slokdarm. Slikstoornissen komen voor bij



»»» verschillende aandoeningen (bv. slokdarmcarcinoom, ALS, Parkinson,...). Vaak zorgen deze problemen voor gewichtsverlies, slechte intake van voeding en dehydratatie. Het is hierbij van belang om de wens te volgen van de zorgvrager. In deze situatie wordt vaak nog sondevoeding gestart, maar geeft dit vaak geen toename in comfort of overlevingsduur.

## Wat kunnen we doen?

- ◆ Zorgen voor goede mondhygiëne.
- ◆ Zorgen voor goede houding aan tafel.
- ◆ Kleinere maaltijden aanbieden en op eigen tempo.
  - ◆ Vochtintake stimuleren.
- ◆ Calorierijke maaltijden aanbieden indien de zorgvrager dat wenst.
- ◆ Gepureerde voeding aantrekkelijk maken.
- ◆ Zorgen dat de zorgvrager keuzes en alternatieven heeft.
  - ◆ Zorgen dat er zorgpersoneel aanwezig is.
  - ◆ Het medicatiegebruik bekijken (zo kunnen anticholinergica, diuretica, antidepressiva en opioïden een verminderde speekselproductie veroorzaken).

### 3. Afweergedrag

Met afweergedrag wordt bedoeld 'elk gedrag van een persoon dat eten of drinken bemoeilijkt of verhindert'. Afweergedrag hoeft niet altijd te betekenen dat de persoon niet wil eten of drinken; het kan ook andere oorzaken hebben zoals een dementieproces (niet meer begrijpen hoe of waarom te eten). Het is belangrijk om de oorzaken te achterhalen om er nuttige interventies aan te koppelen:

- Behandelbare oorzaken wegnemen.
- Voeding en vocht aanpassen (indikken, pureren, fingerfood).
- Maaltijd en omgeving aantrekkelijk maken (rood tafelkleed en wit bord om duidelijk verschil te maken).
- De arts kan overwegen om kunstmatige voeding te starten als het gaat om onkunde of onmogelijkheid om te eten of te drinken (dus niet bij wilsuïting om bewust te stoppen met eten of drinken).
- Multidisciplinair overleggen en familie begeleiden rond de situatie.

### 4. Anorexia-cachexiasyndroom

Onder anorexia wordt een gebrek aan eetlust verstaan, cacheia is een complex

syndroom gekenmerkt door ernstig gewichtsverlies, verlies van spiermassa en spierkracht. Deze stoornis kan al vroeg in het verloop van de ziekte ontstaan. Hierbij is het primaire doel de kwaliteit van leven te handhaven. De interventies hangen af van het ziektestadium:

- Zorg ervoor dat onderliggende factoren worden behandeld (nausea, mondproblemen).
- Kunstmatige voeding zou weinig effect hebben op de levensduur, maar wordt vaak overwogen indien er nog een levensverwachting is van 2 tot 3 maanden.
- Medicatie zoals progestatgenen en corticosteroïden hebben maar een beperkt effect.

- Zorg voor duidelijke communicatie met de zorgvrager en zijn familie.

### 5. Vocht en voeding in de stervensfase

Mensen die gaan sterven willen en kunnen meestal niet meer eten of drinken. Dat is normaal en hoort bij het stervensproces. Het is een enorm moeilijk topic, zowel voor professionele hulpverleners als voor de omgeving. Hierbij moeten we ons steeds afvragen wat de zin is van het toedienen van vocht en voeding met het oog op de levenskwaliteit van de zorgvrager.

#### • Knelpunten:

- Toedienen van intraveneus vocht: geeft vaak een gevoel van veiligheid naar de omgeving toe rond dehydratatie, maar zorgt ook geregeld voor toename van secreties. Bovendien wordt hierdoor het mondtoilet vaak verwaarloosd.

## Duidelijke communicatie

- ◆ Vermindering van eetlust en gewicht zijn normale verschijnselen in het verloop van de ziekte.
- ◆ Uitbreiding van voeding in de palliatieve fase zorgt vaak niet voor een levensverlenging.
- ◆ De druk rond eten wegnemen, kan bevrijdend zijn voor de zorgvrager en de familie (het verlegt de focus).
- ◆ Besteed aandacht aan gevoelens van frustratie.

#### Bespreek ook praktische tips:

- ◆ Rusten voor de maaltijd.
- ◆ Onaangename luchtjes vermijden (een bekend fenomeen bij maagcarcinomen is de 'horror carnis' waarbij er een afkeer is van rood vlees).
- ◆ Gebruik frequent kleinere maaltijden.
- ◆ Laat de zorgvrager eten wat hij graag eet.
- ◆ Vaak liever friszure en koude gerechten dan warme maaltijden.
- ◆ Besteed aandacht aan presentatie.

- Toedienen van kunstmatige voeding: dit is zinloos in een stervende fase en brengt risico's zoals overvulling, longoedeem of slikpneumonie met zich mee.
- Toedienen van orale voeding: als het eten in de mond aanwezig blijft, is het toedienen van voeding zinloos. Ook hier zijn risico's aan verbonden, zoals de kans op verslikken en slikpneumonie.

## • Emotionele impact op de familie

- Familie hecht vaak veel belang aan vocht en voeding, mogelijk gaat hierdoor de focus op de zorgvrager wel verloren en gaan hulpverleners zich richten op de techniek (bv. vochttoediening subcutaan).
- Het belang van vocht en voeding is vaak groter bij familie die nog niet klaar is voor de dood (wat in de praktijk vaak zorgt voor valse hoop).
- Communicatie is hierbij van essentieel belang, waarbij de arts een stabiliserende factor kan zijn (stervensfase en zinloosheid).
- Wees aandachtig voor culturele en religieuze verschillen.

- Betrek de familie bij de zorg (mondzorg).

## • Bevindingen

Wetenschappelijk onderzoek en onze ervaring leren dat het stopzetten van voedsel- en vochttoediening het comfort van de stervende persoon verhoogt:

- De urineproductie vermindert (minder plassen, minder huidbeschadiging door vochtletsels).
- Maag- en darmvocht verminderen (misselijkheid en braken nemen af, minder hongergevoel).

- Verminderde slijmen in de longen (rustigere ademhaling, beperkte hoest en minder slijmen).
- Vochttopstapeling vermindert (minder hartkloppingen, minder kortademigheid, minder drukpijn).
- Endorfines komen vrij (geven een pijnstillend en euforisch effect).
- Er worden ketonen geproduceerd (die zorgen voor slaperigheid en euforie).

Het is bij elk probleem belangrijk dat we stilstaan bij volgende vragen om passende begeleiding te geven:

1. In welke fase binnen palliatieve zorg zitten we?
2. Welk doel heeft voeding en vocht binnen deze fase: levensverlengend of comfort?
3. Wat wil de zorgvrager zelf?

## Mondzorg

- ◆ Geef tips rond mondzorg/bevochtiging door gebruik te maken van ijsblokjes met smaak (kan iedere smaak omvatten).
- ◆ Geef tips rond een goed mondtoilet en het poetsen van de tanden.
- ◆ Laat de familie gebruik maken van neutrale swabs. Hierbij kan je teruggrijpen naar dranken die de zorgvrager graag dronk om de mond mee te bevochtigen.
- ◆ Geef concrete tips over een droge mond zoals het gebruik van mondgels of ananassap.
- ◆ Vergeet ook lipzorg niet. Laat de familie gebruik maken van hydraterende lippenstifts om de lippen niet te laten uitdrogen.
- ◆ Je kan ook de focus verleggen naar andere comfortzorg zoals massage van de handen en dit door de familie laten doen.

## Sleutels in begeleiding

1. Zorg voor een goede communicatie.
2. Werk multidisciplinair en op dezelfde golflengte (diëtist, psycholoog, logopedist, arts, verpleegkundigen,...).
3. Ga de noodzaak na rond vocht en voeding.
4. Geef concrete tips naar familie en zorgvrager.

Deze vragen helpen bij de besluitvorming om bepaalde interventies al dan niet op te starten. Indien er geopteerd wordt om kunstmatige voeding en/of vocht op te starten, is het belangrijk om bij aanvang uit te leggen dat die toediening op zeker ogenblik schadelijk wordt en dat ze dan zal worden gestaakt.

— Lindsay Cool

## Bibliografie

- Carter, A. N. (2020). To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? *Journal of Palliative Care*, 209-216.
- IKNL. (2013, 12 1). Effect voedingsadviezen. Opgehaald van Palliaweb: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/anorexia-en-gewichtsverlies/effect-voedingsinterventies-op-gewicht-en-kwaliteit/effect-voedingsadviezen>
- Kuppens, C., & De Winter, E. (2015). Voeding bij en na kanker: aandachtspunten en tips. *Nutrinews* 2.
- Lochs, H., Allison, S., Meier, R., Pirlich, M., Kondrup, J., Schneider, S., ... Pichard, C. (2006). *Introductory to the ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Terminology, Definitions and General Topics*. Elsevier, 180-186.

# Wat was ook weer de bedoeling?

## Voedsel- en vochttoediening

**Z**orgverlener word je niet zomaar. We worden geraakt en willen daarom helpen. Ethiek en zorg zijn intens met elkaar verweven, zoals de veters van een schoen. Elk van ons heeft haar of zijn eigen verhaal. We willen mensen opnieuw in hun kracht zetten, genezen waar we kunnen, ondersteunen en herstellen waar mogelijk. We willen mensen kunnen opvangen, opnieuw perspectieven openen, een waardig levenseinde bewerkstelligen. We willen ook op tijd en op de juiste manier opnieuw loslaten. Zorg is een complex en gelaagd gebeuren.

### Wat moet ik nu doen?

Moeten we overgaan tot voedsel- en vochttoediening? Het is altijd een lastige vraag. Je kan ze zuiver theoretisch bekijken. Je blijft bij de handboeken en ontwerpt een prachtig luchtkasteel. Of je kan het enkel medisch objectief bekijken. Je concentreert je op de noodzakelijke voedingswaarden, de nierfunctie en je overweegt alle parameters. Of je kan de mens bekijken. Je kijkt recht in de ogen en laat je raken. Je bent geïnteresseerd in wie er voor je ligt, niet enkel in de optelsom van de delen. Je ziet geen hart dat faalt, geen nieren die stilvallen, geen waarden die de verkeerde kant uitgaan. Je ziet een mens, een familie. Je ziet iemand die ondersteund wordt of juist erg eenzaam is. Je ziet de blik van de andere: de patiënt, de cliënt, de bewoner, de mantelzorger, de vader, de moeder, het kind, het kleinkind.

### Wat was ook weer de bedoeling?

Terug de mens zien, zet alles op scherp. Ik gebruik een beeld. We kopen een fiets



omdat we iets willen beleven, omdat we ergens willen geraken. We kopen een fiets omdat we een droom najagen. Het is een middel om een doel te bereiken.

Ook die doelen zijn er om een reden. We dromen bijvoorbeeld om ooit in Parijs te geraken. Om daar te geraken moeten we eerst langs vele mijlpalen rijden. Allerlei steden liggen op onze route en de GPS stuurt ons vooruit. Er zijn diverse doelen die we willen bereiken op de weg naar die grotere bedoeling.

Soms verliezen we onderweg net die bedoeling uit het oog. We zijn zo bezig met onze doelen en de obstakels op de weg, dat we vergeten waarom we eigenlijk op die fiets zitten. We worden overrompeld door 'wat-vragen'. Wat moet ik nu doen? Wat is hier nodig? Wat is de volgende stap? De vele wat-vragen zorgen dat we geen ruimte meer hebben voor de essentiële vraag: Waarom ben ik zorgverlener geworden? Waarom zet ik me in als vrijwilliger?

Zeker in tijden van schaarste, wordt de druk op onze schouders groot. Er is van alles te kort en er is een enorme vraag. Er zijn te weinig middelen, te weinig personeel, te weinig minuten op een dag, ... Er zijn te veel vragen, te veel noden.

Wanneer de weg lastig is, en het fietsen zwaar wordt, dan moet je heel goed weten waarom je eigenlijk aan het fietsen bent. Wat was ook weer de bedoeling? Waarom doen we wat we doen? Hoe kan je bijsturen naar die bedoeling wanneer je een bepaald doel niet haalt?

### Hoe kan ik je helpen?

Hoe kan ik je helpen? Het is een prachtige vraag, omdat het meer is dan een vraag. Het is levenshouding. Je kijkt naar de andere en probeert te helpen. Je vraagt wat je kan doen. Je luistert. Je oren zijn open.

***“We hebben twee oren en één mond, opdat we twee keer zoveel zouden luisteren als we spreken.”***

*Epictetus, stoïcijnse filosoof*

Het is door die houding dat we echte waardevolle zorg kunnen geven. Overal op posters, op websites, in boekjes en beleidsnota's lezen we prachtige waarden. Gelijkwaardigheid, respect, openheid, samenwerken, ... Dat is mooi en inspirerend. Maar zonder praktijk blijven waarden enkel mooie woorden. Waarden worden waardevol als we ze kunnen ervaren in de praktijk. Als we ze kunnen proeven, ruiken, voelen, horen en zien. Waarden zijn die stoel in de gang, de



open deur, die blik, de koffie, de thee, een hand, een steun. Waardevolle zorg dat zijn jij, ik en wij allemaal.

### Helpt het, wat we doen?

In de zorg moeten we keuzes maken. We moeten bijvoorbeeld kiezen of we overgaan tot voedsel-, en vochttoediening. Om een keuze te kunnen maken, moeten we criteria afwegen. Er zijn medische criteria: Wat is nodig? Wat is wenselijk? Wat is de diagnose? Wat is de prognose? Wat zijn de slaagkansen?

Ook voor een ethische afweging zijn er criteria nodig. Hiervoor vallen we o.a. terug op ons 'ethisch kompas'. Het ethisch kompas bestaat uit onze basishoudingen, onze waarden. Het kompas toont ons waar we naartoe willen. Het oriënteert ons op 'die bedoeling'. Als we zonder kompas in een storm terechtkomen op zee, dan geraken we onze weg kwijt.

**“Als een zeilboot geen duidelijk doel heeft, dan zal geen enkele wind gunstig zijn”**

Seneca, stoïcijnse filosoof

Vragen rond voedsel- en vochttoediening zijn nooit eenvoudig. Ze zijn complex. Er spelen medische factoren mee, ethische afwegingen, menselijke verwachtingen en levensverhalen. Erover schrijven is één ding, het doen is iets anders. Daarom zou ik graag iedereen willen bedanken die zich inzet in de zorg. Weet dat je het verschil maakt, ook als je niet in de schijnwerpers staat.

**“Integrity is doing the right thing, even when no one is watching.”**

C. S. Lewis, Britse auteur

— Simon Godecharle



De LEIFlijn beantwoordt alle vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde. Deze telefonische hulp is er niet alleen voor patiënten, hun familie en zorgverleners, maar voor iedereen die informatie wil en de regie in eigen handen wil houden. Deze rubriek bundelt vaak voorkomende vragen.

## 2 Wat is het belang van een negatieve wilsverklaring?

Een aanzienlijk deel van de mensen die de LEIFlijn consulteren hebben vragen rond hun voorafgaande zorgplanning. De negatieve wilsverklaring blijkt hierbij nog altijd in de schaduw te staan van de wilsverklaring euthanasie en is bij het grote publiek in mindere mate gekend. Nochtans heeft de negatieve wilsverklaring een aantal belangrijke voordelen, voor zowel de patiënt zelf, zijn naasten als de hulpverleners. De patiëntenrechtenwet van 2002 geeft aan de negatieve wilsverklaring een wettelijke basis. Dat betekent dat de persoon die een negatieve wilsverklaring opstelt – waarmee hij toekomstige levensverlengende behandelingen afwijst – zijn autonomie behoudt wanneer hij op een gegeven moment niet meer wilsbekwaam is. Vaak hebben mensen therapeutische hardnekkigheid ervaren bij hun naasten en zijn daarom zeer gemotiveerd om dat voor zichzelf te voorkomen. De wetenschap dat artsen verplicht rekening dienen te houden met hun wensen zorgt voor gemoedsrust. Ook is het geruststellend dat zelfs wanneer iemand levensnoodzakelijke handelingen weigert, comfortzorg toch altijd gegarandeerd is. Daarnaast blijkt de negatieve wilsverklaring ook voor de naasten een belangrijk voordeel te hebben. Door het opstellen van een voorafgaande negatieve wilsverklaring kan vermeden worden dat tussen

familieleden discussies ontstaan over het al dan niet nog behandelen van hun wilsonbekwame naaste, en over wat de voorkeur van de persoon zelf zou geweest zijn indien hij nog in staat was om hierover te beslissen. Een duidelijk voorbeeld hiervan is de casus rond de Franse comapatiënt Vincent Lambert. Hij geraakte in een vegetatieve toestand na een motorongeval wat uitmondde in een jarenlange juridische strijd tussen verschillende familieleden. Na een coma van 11 jaar besliste de rechtbank dat de sondevoeding mocht afgekoppeld worden. In België zou een negatieve wilsverklaring dit hebben kunnen voorkomen.

Wanneer communicatie met de patiënt niet meer mogelijk is, is het ten slotte ook voor hulpverleners waardevol te weten dat zij handelen conform de wensen van de patiënt. Vooral bij het stellen van handelingen die mogelijk bijdragen tot het overlijden van een persoon, loopt de arts het risico om later door familieleden aangeklaagd te worden. De negatieve wilsverklaring toont dan duidelijk aan dat hij zich gebaseerd heeft op de wil van de patiënt.

Een positieve wilsverklaring, waarin een persoon aangeeft wat hij wél nog wil, heeft niet dezelfde afdwingbaarheid. Een arts is immers nooit verplicht een medisch zinloze behandeling te starten of verder te zetten. Toch kan ook deze vorm van wilsverklaring als richtsnoer worden gebruikt om zoveel mogelijk rekening te houden met de voorkeuren van de patiënt.

# Wensvoeding en mondzorg in het woonzorgcentrum

**Binnen een woonzorgcentrum worden we - jammer genoeg - geregeld geconfronteerd met de dood. Sommige bewoners overlijden zeer plots, anderen gaan langzaam achteruit. Bij deze langzame achteruitgang staat ons palliatief supportteam de bewoner en zijn naasten bij tijdens de laatste maanden of weken voor het overlijden. Als diëtiste en logopediste maken we binnen ons woonzorgcentrum deel uit van het palliatief support team.**

**A**ls diëtiste in een woonzorgcentrum vind ik het ontzettend belangrijk dat de bewoners ten volle kunnen genieten van de maaltijden en maaltijdmomenten. In de palliatieve fase ben ik nog meer begaan met hoe de maaltijdmomenten verlopen. Op dat moment ligt de focus op wat een bewoner nog wil eten en wat nog enigszins smaakt. We spreken dan van wensvoeding. Samen met onze kok bekijk ik wat mogelijk is om de wensen van onze palliatieve bewoner waar te maken.

Verder bestaat mijn taak eruit om na te gaan wanneer er gestopt moet worden met medische bijvoeding. Medische bijvoeding wordt gegeven ter ondersteuning van gewone voeding; ze is hoog in kilocalorieën en eiwitten. Ze wordt gegeven in de vorm van bijvoorbeeld een drankje of een pudding. We starten ze op bij bewoners die fel vermagerd zijn in korte tijd. Hun eetlust is zodanig laag dat ze

niet aan hun dagelijkse energiebehoefte komen.

Binnen een palliatief beleid wordt medische bijvoeding stopgezet, omdat ze belastend kan zijn voor het lichaam. Het is voor de naasten vaak moeilijk wanneer een bewoner aangeeft niet meer te kunnen of willen eten. Wanneer de familie vraagt om kunstmatige

voeding op te starten, ga ik met hen in gesprek. Kunstmatige voeding verlengt het leven niet en kan leiden tot ongemakken zoals longontsteking, aspiratie...

Comfort staat bij ons centraal. We zouden ze enkel aanbieden als tijdelijke tussenstap om uiteindelijk weer gewone voeding op te starten.



*“In de palliatieve fase ligt de focus bij logopedie ook op mondzorg.”*

— Hannelore Creyelman,  
logopediste

Als logopediste leg ik de focus op bewoners met slikproblemen. Binnen de oudere populatie komen problemen met slikken (vnl. verslikken) vaker voor. Dat gebeurt ook geregeld op het einde van de palliatieve fase. Bij bewoners die

algemeen achteruitgaan, gaat ook de slikfunctie achteruit. Wanneer men zich verslikt, komt er voeding of vocht terecht in de luchtpijp. Als dat regelmatig gebeurt, vergroot de kans op een longontsteking (slikpneumonie). Dat willen we ten zeerste vermijden, aangezien het comfort van onze bewoner vooropstaat. We kunnen het risico verkleinen door de consistentie van maaltijden aan te passen, zoals gemixte voeding aanbieden. Of we kunnen dranken indikken zodat de bewoner meer tijd krijgt om te slikken.

Verder ligt de focus bij logopedie binnen de palliatieve fase ook op mondzorg. De meeste bewoners die zich op het einde van de levensfase bevinden zijn bedgebonden en slapen vaak met de mond open. Daardoor droogt de mond uit (xerostomie), wat niet comfortabel aanvoelt. Aan de hand van mondsdabs, een soort van vochtig wattenstaafje, zorgen we voor het bevochtigen van de mond. Ze kunnen de mond ook reinigen. Wij raden het gebruik van lemonsdabs af, omdat glycerine aanleiding kan geven tot uitdroging van het mondslijmvlies en citroenzuur het tandglazuur kan ontkalken. Bovendien kunnen de zure sdabs de pijnklachten van de mondslijmvliesen nog verergeren. Wij geven de voorkeur aan de groene sdabs met een beetje muntgrenadine. Verder kunnen we de mond bevochtigen met ijsschilfers, eventueel met de smaak van champagne of ananas. We houden daarbij rekening met de smaakvoorkeur van onze bewoner. We maken extra tijd vrij zodat we meermaals per dag een goede mondzorg kunnen voorzien. Ook

besteden we aandacht aan droge lippen door ze te verzorgen met een lippenbalsem of vaseline.

Als diëtiste en logopediste volgen we samen de voedings- en vochtinname van de bewoners in de palliatieve fase op. Bewoners kunnen of willen na een tijd niet meer eten. Het vraagt te veel energie of het wordt soms te pijnlijk. Wanneer eten niet meer comfortabel



*“In de palliatieve fase ligt de focus op wat een bewoner nog wil eten en wat nog enigszins smaakt.”*

— Louise Stevens,  
diëtiste

aanvoelt voor onze bewoner zullen we het ook niet toedienen. We zullen het wel aanbieden maar nooit forceren of opdringen. Voor de naasten ligt dat vaak moeilijk. Als diëtiste en logopediste trachten we hen dan ook te ondersteunen door hen te informeren en een luisterend oor te bieden. Voor alle vragen omtrent voeding en vocht kunnen zowel het personeel als de familie bij ons terecht. Een bewoner zal niet sterven omdat hij niet eet of drinkt, maar zal juist stoppen met eten en drinken omdat het stervensproces gaande is. Indien onze bewoner wel nog de wens heeft om te eten of te drinken, bekijken we samen wat de mogelijkheden zijn. Het is mogelijk dat de bewoner in kwestie zin heeft in iets

specifiek, gaande van iets lekkers om te drinken, een volwaardige maaltijd tot een tussendoortje. In dat geval doen we ons uiterste best om die wens mogelijk te maken. Maar in de terminale fase valt het hongergevoel weg. Ook het toedienen van vocht zullen we stelselmatig verminderen. Dat doen we omdat het toedienen van vocht in de terminale fase te veel negatieve gevolgen heeft die discomfort met zich meebrengen. De bewoner zal bijvoorbeeld vaker naar het toilet moeten, wat meer verzorging vraagt en daardoor oncomfortabel kan aanvoelen. Het zorgt ook voor verplaatsingen die pijnlijk zijn voor de bewoner.

Een goede focus op de voedings- en vochtinname en op de mondzorg van onze bewoners heeft een positief effect op hun levenskwaliteit. We trachten het comfort te allen tijde hoog te houden. Dat houdt in dat voeding en vocht in de allerlaatste fase zal worden gestopt. Die beslissing gebeurt steeds met het multidisciplinair team. Hierbij zijn wij een aanspreekpunt voor de familie: we luisteren naar hun bezorgdheden en we beantwoorden hun vragen. We verschaffen hen zoveel mogelijk informatie en ondersteunen hen. Er zijn voor onze bewoners en hun naasten, doen we met hart en ziel en geeft enorm veel voldoening.

— Louise Stevens &  
Hannelore Creyelman,  
WZC Den Bogaert

# ‘Hij moet toch eten?’ Psychosociale gevolgen van onvermogen tot eten.

Het Integraal Kankercentrum Nederland kreeg in 2017 subsidie beschikbaar van Zorginstituut Nederland voor het onderzoeksproject ‘Hij moet toch eten?’, Psychosociale gevolgen van onvermogen tot eten. Het richtte zich op het sneller signaleren en bespreekbaar maken van de psychosociale last van het onvermogen tot eten en ongewenst gewichtsverlies. Sandra Beijer, senior onderzoeker voeding en kanker was de projectleider. Natasja Raijmakers, postdoc onderzoeker palliatieve zorg, en Nora Lize, junior onderzoeker, waren ook bij het project betrokken.

**O**pzet  
Door interviews met 24 patiënten met hoofd-halskanker, longkanker of hematologische kanker en 12 naasten van deze patiënten zijn de psychosociale gevolgen van problemen met eten in kaart gebracht. Daarnaast is met behulp van een vragenlijst ingevuld door 116 patiënten en 50 naasten verder inzicht verkregen in de last die patiënten en hun naasten ervaren rondom (niet kunnen) eten en hun behoefte aan hulp bij de psychosociale gevolgen hiervan.

## Resultaten

Zowel patiënten als naasten maken zich zorgen over het onvermogen tot eten en ervaren het gewichtsverlies als confronterend. Voor de naasten is het moeilijk om te zien dat de patiënt gewicht verliest. Het verdwijnen van het plezier in eten heeft niet alleen fysieke en mentale gevolgen, maar ook sociale gevolgen voor de patiënt en de omgeving.

De dagelijkse maaltijd brengt ritme en regelmaat aan op de dag en het



gezamenlijk genieten van een maaltijd heeft een sociale functie. Die functies kunnen wegvallen als de patiënt niet of nauwelijks meer kan eten. Soms ontstaan er conflicten tussen de patiënt en de naasten over eten. En zowel de patiënt als zijn naasten kunnen gebukt gaan onder gevoelens van boosheid, zorgen, hulpeloosheid en wanhoop. Patiënten en naasten rapporteren een

gebrek aan aandacht voor deze problematiek onder zorgverleners. Zorgverleners geven aan het onderwerp te vermijden omdat ze geen adequate oplossing voor het gewichtsverlies voorhanden hebben. Patiënt en naasten lijken nochtans sterk behoefte te hebben aan informatie en professionele begeleiding. Ze voelen zich vaak



slecht geïnformeerd en niet goed voorbereid op de situatie.

### E-learning voor zorgverleners

Op basis van de resultaten van de interviews is een e-learning voor zorgverleners ontwikkeld. Die is bedoeld om verpleegkundigen en diëtisten bewust te maken van hoe belangrijk het is om ook de psychosociale gevolgen van problemen met eten bespreekbaar te maken en biedt hen handvatten om het gesprek hierover te starten met patiënten.

De e-learning is gratis beschikbaar via de website [voedingenkankerinfo.nl](https://voedingenkankerinfo.nl). Deze website van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF) biedt betrouwbare informatie over voeding en kanker voor patiënten en voor zorgprofessionals. Op de website staan voedingsadviezen, recepten, de richtlijnen voor kankerpreventie en antwoorden op veel gestelde vragen over voeding bij kanker.

Voor patiënten en naasten is ook een online gesprekshulp beschikbaar op deze website, met informatie, tips over deze problematiek, en voorbeeldvragen om het gesprek te beginnen over de psychosociale gevolgen van problemen met eten.

– Sabien Bauwens

#### referenties:

Lize, Nora & Raijmakers, Natasja & Lieshout, Rianne & Soud, Maggy & van der Linden, Mecheline & Limpt, Anouk & Beijer, Sandra. (2020). Psychosocial consequences of a reduced ability to eat for patients with cancer and their informal caregivers: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. 10.1016/j.ejon.2020.101838.

[voedingenkankerinfo.nl](https://voedingenkankerinfo.nl)

## Emotionele distress voorspelt attitude t.o.v. palliatieve zorg: de unieke rol van kwaadheid

*Brenna Mossman, Laura M. Perry, James I. Gerhart, Laurie E. McLouth, Ashley B. Lewson, Michael Hoerger*

**D**eze studie, verschenen in februari 2023 in het tijdschrift *Psycho-oncology*, onderzoekt de impact van emotionele distress op de weerstanden bij patiënten t.o.v. palliatieve zorg en richt zich meer bepaald op het verband tussen kwaadheid, angst en depressie, en attitudes ten opzichte van palliatieve zorg.

uiten en ze net als andere emoties in de onderlinge gesprekken aan bod te laten komen.

Clinici zullen met meer vertrouwen en geduld om kunnen gaan met boosheid bij hun patiënten wanneer zij die emotie kunnen toeschrijven aan onderliggende onbevredigde noden zoals pijn, waargenomen verlies van waardigheid en autonomie, verlies van vertrouwen

— *Kwaadheid is een belangrijke emotie en kan ertoe leiden dat patiënten terughoudender zijn in het tijdig aanvaarden van palliatieve zorg.*

De resultaten van dit onderzoek suggereren dat mensen die emotionele distress ervaren, met name kwaadheid, minder geneigd zijn om tijdig palliatieve zorg te aanvaarden als gevolg van een negatievere houding ten opzichte van palliatieve zorg. Artsen dienen hier meer alert op te zijn omdat dit niet alleen wijst op leed bij patiënten, maar ook op een grotere weerstand tegen palliatieve zorg.

Artsen kunnen baat hebben bij een training over hoe ze het best met de boosheid van patiënten omgaan. Patiënten én zorgverleners kunnen er baat bij hebben om meer bewust om te gaan met die kwaadheid, ze te (laten)

- in plaats van uitingen van kwaadheid van patiënten te beschouwen als een persoonlijke belediging.

### Conclusie

Kwaadheid is een belangrijke emotie en kan ertoe leiden dat patiënten terughoudender zijn in het tijdig aanvaarden van palliatieve zorg. In onderzoek wordt regelmatig depressie of angst bij levensbedreigende ziekte onderzocht, maar meer aandacht voor kwaadheid is aangewezen. Er is meer onderzoek nodig naar de beste manier om kwaadheid bij patiënten te benaderen en zo het tijdig inschakelen van palliatieve zorg te faciliteren.



## Enquête bij 60-plussers

Voor haar doctoraatsonderzoek aan de Vrije Universiteit Brussel is Lisa Van Hove op zoek naar 60-plussers in een palliatieve zorgomgeving die een anonieme vragenlijst willen invullen. Met het onderzoek wil ze meer te weten komen over het fysiek, psychologisch en sociaal functioneren van 60-plussers en hoe dit in verband staat met zelfbeschadigend gedrag, een tot op heden zeer weinig onderzocht fenomeen in deze leeftijdsgroep. De deelname van elke volwassene ouder dan 60 jaar is waardevol voor deze studie, ook indien u zelf geen ervaring heeft met zelfbeschadigend gedrag.

Deelnemen kan via

[https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_d1h62hSDFCnxOZM](https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV_d1h62hSDFCnxOZM)  
of door het scannen van de QR-code hiernaast:



Wat indien u geen beroep doet op een palliatieve zorgomgeving maar wel graag een bijdrage levert aan dit onderzoek?

• 60-plussers die **thuis wonen**, kunnen deelnemen via [https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_0OgydNCyJ0kjlRk](https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV_0OgydNCyJ0kjlRk) of door het scannen van de QR-code hiernaast:



• 60-plussers die **in een woonzorgcentrum wonen**, kunnen deelnemen via [https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_9ZXq4YjEYvqfsuG](https://vub.fra1.qualtrics.com/jfe/form/SV_9ZXq4YjEYvqfsuG) of door het scannen van de QR-code hiernaast:



Palliatieve zorg in België vond haar oorsprong in Brussel. Reden genoeg dus om dieper in te gaan op personen of organisaties die ons kunnen inspireren om ons verder in te zetten voor ons unieke levensindemodell.

**Karolien Uyttersprot werkt sinds 2011 als diëtiste in het UZ Brussel, toen op diverse diensten, maar al snel vond ze haar draai als onco-diëtiste.**

**Ze werkt samen met Prof. Dr. Sabeth De Waele van het nutritieteam.**

### Levenskwaliteit

Doordat meer oncologische aandoeningen curatief behandeld worden, wordt er ook anders gekeken naar de rol van voeding bij een progressieve kanker, zoals een pancreascarcinoom. Zo wordt er nagegaan of technieken zoals TPN- of sondevoeding opgestart kunnen worden, net om de kwaliteit van leven zo te verbeteren. Door tijdig iemand aan te sterken met voeding, heeft de patiënt meer kans om te blijven doen wat hij belangrijk vindt.

### Therapie geven, voeding geven

Zolang iemand therapie krijgt - in welke vorm dan ook - kan er voeding gegeven worden, is een principe dat steeds vaker toegepast wordt. Misschien in een andere vorm of met andere restricties, maar het geeft de nodige energie aan de patiënten om hun levenskwaliteit te behouden. Dankzij nieuwe meettoestellen kan er beter in beeld gebracht worden hoe iemands voedingstoestand is (o.a. eiwitten, vetten, spieren...) én ook de

mate van ondervoeding kan gemeten worden. Deze metingen kunnen visueel weergegeven worden met verhelderende kleurvlakken. Aan de hand daarvan kan een voedingsbalans opgesteld worden. Zo krijgen de patiënt, zijn naasten én de behandelende arts meer inzicht. Belangrijk is om te weten dat bijvoedingsdranken met eiwitten soms niet voldoende zijn. Want 'maar' 3 kg afvallen, kan nog wijzen op ondervoeding.

Zij zien voeding steeds meer als een complementaire behandeling, deze zou niet louter op de achtergrond mogen blijven.

### Beter een pannenkoek, dan geen boterham

In de palliatieve zorg wordt doorgaans geen restrictie gebruikt voor drank en eten, haalt Karolien aan. Ze heeft liever dat iemand die weinig eetlust heeft toch een pannenkoek eet als broodmaaltijd, dan helemaal niets. Dat kaderen ze ook duidelijk naar de familie. Alles wat de patiënt energie geeft of waar hij van geniet, mag hij eten, ook al

IN GESPREK MET KAROLIEN UYTTERSROT, ONCO-DIËTISTE UZ BRUSSEL

# Door optimaal te voeden, is er een betere levenskwaliteit

wordt het als ongezond beschouwd.

Zolang patiënten nog zelfstandig kunnen eten, iets kunnen doen wat ze graag willen, behoudt dat de voorrang. Dat geldt ook voor mensen met diabetes. Het is van belang dat zij blijven eten. Net doordat ze vaak vermageren als de ziekte vordert, zal ook hun suikerspiegel veranderen. Daardoor kan hun lichaam juist beter met suiker en insuline omgaan. De eventueel overmatige controle kan dan opgeheven worden, natuurlijk in samenspraak met de arts en de diëtist.

## Wanneer de eetlust toeneemt

Door het gebruik van cortisone is er een mogelijke drang naar suiker en hoopt vocht zich op. Het is belangrijk om te luisteren naar hoe de persoon zich voelt en onder andere kijkt naar het eigen lichaamsbeeld. Metingen kunnen helpen om in kaart te brengen hoe iemands voedingstoestand momenteel is en hoe die geoptimaliseerd kan worden, in functie van de eigen visie op de kwaliteit van het leven.

## Voeding als sociaal gebeuren

Het is van belang om uit te leggen waarom voeding al dan niet nog toegediend kan worden. De naaste omgeving is geregeld vragende partij en pusht de patiënt mogelijk om te eten. Diëtisten hebben hier een belangrijke rol om naasten te informeren en gerust te stellen met tips.

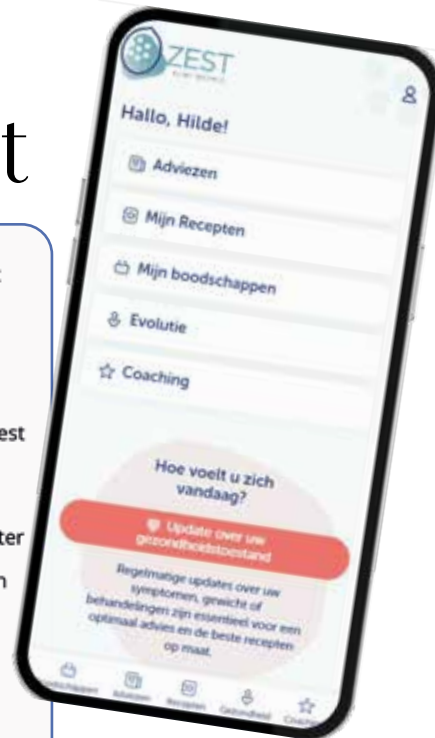
Het idee dat iemand op vaste tijdstippen moet eten, kun je beter loslaten, want het geeft stress aan de patiënt én z'n naasten. De diëtisten treden op als bemiddelaars en hebben ook aandacht voor de sociale context waarin iemand eet. Het is maatwerk, telkens opnieuw afstemmen op wat de patiënt wenst en eraan tegemoet proberen te komen, én ook trachten de naasten in dit verhaal mee te krijgen.

*“Het inzicht in het belang van voeding heb ik zien boomen.”*

## App Zest - Personalized Nutrition Platform for Cancer Patients

De technologie staat niet stil, ook binnen dit vakgebied zijn er apps ter beschikking. Karolien geeft onder meer aan dat Zest bestaat, ontwikkeld door Nutrinomics. Bij deze app kan er een gepersonaliseerd platform gemaakt worden waarbij men de eigen nutritie kan bijhouden. Verder kan je in de app aangeven welke klachten je hebt en krijg

- Leer wat goed voor u is met ons persoonlijk voedingsadvies
- Bespaar tijd door uw boodschappen rechtstreeks bij Zest te bestellen
- Beheers uw symptomen beter met onze selectie van aanbevolen voedingsmiddelen
- Volg de evolutie van uw gezondheid en bloedparameters
- Praat met onze diëtisten en voedingsdeskundigen om u te helpen uw doelen te bereiken

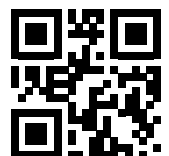


je aangepaste recepten en boodschappenlijstjes aangeboden.

Voeding is een sociaal gebeuren en het belang ervan mag niet verwaarloosd worden wanneer iemand palliatief is. Blijven afstemmen met de persoon, bevragen wat iemand graag wil doen en hoe je dat mogelijk kan maken. Energie kan worden aangeleverd in diverse smaken, proporties en consistenties, zolang het maar bijdraagt aan de levenskwaliteit van de patiënt.

– Sofie Moens

zestcancer.com



# agenda

**OPEN**  
*You're Invited!*  
**DEUR**

EXPERTISECENTRUM 'WAARDIG LEVENSEINDE'  
J. VANDER VEKENSTRAAT 158 1780 WEMMEL

**5 MEI 2023**

|                                                                  |                                                           |
|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| WEMMEL<br>Doorlopend bezoek<br>organisaties                      | 10:00 - 18:00                                             |
| Lunchdebat:<br>Eigen regie: wat kan beter?                       | 11:00 - 13:00<br>EMEL, ZORGVERLENERS, INSCRIVEN VERPLICHT |
| Lezingen<br>Waardig Levenseinde<br>Wim Ockelmann & Hilde Crevits | 15:00 - 16:00<br>EERDEN, INSCRIVEN VERPLICHT              |
| Afterwork:<br>Intro Raf Dewischer, live muziek                   | Vanaf 18:00                                               |

Doorlopend Foodtrucks & drinks!  
Inschrijven kan via deze link  
Bij vragen, gelieve contact op te nemen via:  
info@wemmelcenter.be

## Opendeurdag W.E.M.M.E.L. expertisecentrum Waardig Levenseinde

### — Datum

Vrijdag 5 mei 2023 van 10u tot 18u

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.wemmel.center](http://www.wemmel.center) of  
[info@wemmel.center](mailto:info@wemmel.center)

## "We kunnen u niet meer genezen" – gesprekstraining voor artsen

### — Datum

Zaterdag 6 mei 2023 van 9u tot 12u

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Blended module – Voorafgaande zorgplanning

### — Datum

Maandag 5 juni 2023 van 13u tot 16u

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Blended module – Cultuurdiverse palliatieve zorg

### — Datum

Donderdag 22 juni 2023 van 13u tot 16u

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

### — Data

5 donderdagen van 9u30 tot 16u  
• 28 september 2023  
• 05, 12, 19 en 26 oktober 2023

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

### — Data

5 zaterdagen van 9u tot 16u  
• 14 oktober 2023  
• 25 november 2023  
• 20 januari 2024  
• 24 februari 2024  
• 23 maart 2024

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## NIEUW: E-module Existentiële zorg

Met de e-module 'Omgaan met levensgrote vragen en pijn' willen we een aantal belangrijke concepten verduidelijken en voelsprietten ontwikkelen om existentiële pijn te detecteren. Hoe kan je mensen hier zelf een stuk in begeleiden en naar wie kan je doorverwijzen wanneer dat gewenst is.

### — Duur en datum

1 uur, te volgen op een moment naar keuze

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

