

# Factsheet

## Knelpunteninventarisatie zorgverleners – Palliatieve zorg bij Anorexie en gewichtsverlies

### Achtergrond

De huidige richtlijn Anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase stamt uit 2013 en is verouderd. In 2024 is een werkgroep van internisten, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten en diëtisten gestart met het herzien van deze richtlijn. Zo is er aansluiting bij de huidige behandelingen en mogelijkheden.

### Enquête onder zorgverleners:

Eind 2024 is een enquête uitgezet onder zorgverleners. Deze knelpuntenenquête is uitgezet via de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen, sociale media en de leden van de richtlijnwerkgroep. In de enquête is gevraagd welke belangrijkste knelpunten worden ervaren in de zorg rondom anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen.

De enquête voor zorgverleners is ingevuld door 98 respondenten. Zij vertegenwoordigen de volgende beroepsgroepen:



Van de respondenten is 39% tevens consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, verpleegkundige palliatieve zorg of hospiceverpleegkundige. De respondenten zijn met name werkzaam in het ziekenhuis (38%), thuiszorg (15%) of verzorgingshuis/verpleeghuis (12%). Het merendeel van de respondenten (79%) heeft het afgelopen jaar minstens 5 patiënten met anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase gezien. 60% was bekend met de huidige richtlijn. Van de respondenten gaf 21% aan de richtlijn soms te raadplegen. Daarvan gaf 18% aan bepaalde onderwerpen in de huidige richtlijn te missen.

De volgende punten hebben zorgverleners in de huidige richtlijn gemist en/of als knelpunt ervaren:

- Communicatie en aandacht voor patiënt en naasten (samen beslissen, omgaan met weerstand, als patiënt niet meer wil eten/drinken).
- Welke voedingsstoffen zijn belangrijk voor o.a. conditie van de huid en decubitus.
- Bewust stoppen met eten en drinken
- Aanpak van smaakstoornissen (met bepaalde voeding of medicamenteus)
- Laagdrempelig consulteren diëtist.
- Onderscheid tussen palliatieve en niet-palliatieve fase.

### Knelpunten

De respondenten kregen de vraag om de vijf grootste knelpunten in de zorg voor patiënten met anorexie en gewichtsverlies in de palliatieve fase te selecteren. Het figuur laat zien hoeveel respondenten het betreffende knelpunt belangrijk vinden.

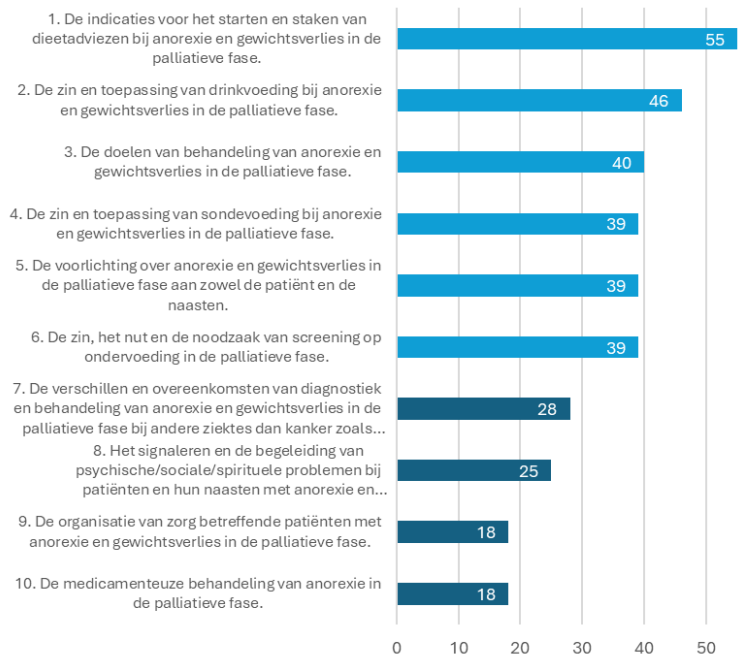
### Aanvullende knelpunten

De respondenten hebben ook aanvullende knelpunten benoemd. De belangrijkste aanvullende knelpunten zijn:

- Relatie tussen wondgenezing/diabetes en gewichtsverlies;
- Mondzorg bij verminderde eetlust in palliatieve fase;
- Toelichting voor wel/niet inzetten van dexamethason;
- Updaten van medicatie in de richtlijn;
- Onvoldoende kennis bij zowel zorgprofessionals als patiënten/naasten over voedingstoestand in palliatieve en terminale fase;

- Onderscheid tussen ziektegerichte en symptoomgerichte palliatieve fase;
- Wat te doen als oorzaak niet bekend is;
- Tijdig signaleren van problemen;
- Onduidelijkheid over wat in de laatste drie maanden nog zinvol is bij cachexie;
- Extra aandacht voor omslag voor zorgverleners betreffende handelen rondom eten/drinken in de palliatieve fase.

### Knelpunten Richtlijn Anorexie en gewichtsverlies



### Vervolg

Aan de hand van de resultaten worden de volgende onderwerpen beschreven in de nieuwe richtlijn:

- Signalering en diagnostiek
- Voorlichting
- Beleid (Doelen van behandeling, behandeling van de oorzaak, dieetadviezen en drinkvoeding, sondevoeding parenterale voeding, bewegingsinterventies, medicamenteuze behandeling)
- Organisatie van zorg

De richtlijnwerkgroep gaat de knelpunten beantwoorden op basis van systematisch literatuuronderzoek over anorexie en gewichtsverlies en hun ervaringen in de praktijk. De verwachting is dat de richtlijn in 2026 gereed is.