

Hoe ervaren patiënten voedingsadvies tijdens de behandeling van kanker?

Eva van der Want¹, Elbrich M. Postma^{2,3}, Mirjam Holverda³, Hannie Postema⁴, Menrike Menkveld-Beukers⁴, Ben J.M. Witteman^{2,3}

1. Adviesbureau Purpose, Utrecht

2. Wageningen University & Research, Wageningen

3. Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede

4. Alliantie Voeding in de Zorg, Ede

Corresponderende auteur: Elbrich Postma, Afdeling Humane Voeding en Gezondheid, Wageningen University & Research, PO Box 17, 6700 AA Wageningen. E-mail: elbrich.postma@wur.nl

Abstract

Achtergrond: Een goede voedingsstatus van oncologische patiënten is van belang voor het doorstaan van de behandeling van kanker en het bevorderen van het herstel. Voedingsadvies dat aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten kan leiden tot beter resultaat tijdens en na behandeling. Ziekenhuis Gelderse Vallei onderzocht daarom de wensen en behoeften rondom voedingsadvies van oncologiepatiënten via een patiëntreis. In een patiëntreis worden zowel het verloop van het zorgpad als de emotionele beleving van patiënten tijdens het zorgpad in kaart gebracht.

Methode: Voor dit kwalitatieve onderzoek werden 7 patiënten met colon- en 6 patiënten met mammacarcinoom geïnterviewd op basis van de 'customer journey mapping'-methode. De interviews richtten zich op ervaringen met en wensen rondom het voedingsadvies voor, tijdens en na behandeling.

Resultaten: Vertrouwen in de afzender van het voedingsadvies is van belang voor patiënten. De vertrouwensband met arts en verpleging is goed, omdat de patiënt deze vaak zien. Op dit moment is de vertrouwensband met de diëtist lager, omdat patiënten die niet of minder frequent zien. Inhoudelijk ervaren patiënten de brede ondersteuning vanuit het ziekenhuis op het gebied van voeding nog onvoldoende. De huidige voorlichting lijkt te beschrijvend en onvoldoende persoonlijk voor patiënten. Qua timing is het geven van advies na diagnose en na de operatie belangrijk voor bewustwording van het effect van goede voeding op herstel. Daarnaast is voor aanvang van chemotherapie een goed moment voor advies,

omdat patiënten dan vaker zelf op zoek gaan naar informatie en op tegenstrijdige berichten stuiten.

Conclusie: Om advies op maat te geven is het belangrijk om rekening te houden met drie factoren: afzender, inhoud en timing. Zo ontstaat een totaalaanpak met verschillende adviesmomenten. Hoewel patiënten al op diverse manieren informatie wordt aangeboden, kan de afstemming tussen de adviezen worden verbeterd. Een betere samenwerking tussen arts, verpleging en diëtist en het op juiste moment aanbieden van informatie kan hierbij helpen.

Introductie

Het aantal gevallen van kanker is de afgelopen dertig jaar verdubbeld. In 2018 kregen 116.000 mensen die diagnose kanker (Integraal Kankercentrum Nederland, 2019). Er is steeds meer bewijs dat leefstijl een belangrijke rol speelt in de incidentie van kanker: zo verhoogt de inname van alcohol de kans op mamma- en coloncarcinoom, terwijl inname van zuivel de kans op coloncarcinoom verlaagt (World Cancer Research Fund International/American Institute for Cancer Research, 2018). Onderzoek onder patiënten met mamma- en coloncarcinoom toonde aan dat overgewicht op volwassen leeftijd de kans op overleving van kanker verlaagt (Arnold, 2019). Echter, naar het effect van leefstijl tijdens en na de behandeling is tot zover minder onderzoek gedaan.

Na de diagnose start voor patiënten vaak een intensief behandeltraject. Oncologische patiënten met een goede voedingsstatus kunnen de behandeling beter doorstaan en herstellen sneller (Agarwal, 2013; Ligthart-Melis, 2013; Felder, 2015; Planas, 2016). Omdat patiënten specifieke behoeften hebben, zoals een verhoogde eiwitinname om secundaire sarcopenie te beperken, zijn er richtlijnen opgesteld voor voedingsinname bij oncologische patiënten (Arends, 2017; Limon-Miro, 2017). Bijwerkingen van de behandeling, zoals verminderde eetlust, misselijkheid en veranderingen in reuk- en smaakvermogen staan de voedingsinname echter vaak in de weg (Coa, 2015). Effect hiervan is bijvoorbeeld te zien in een Frans onderzoek, waaruit bleek dat bijna 40% van de patiënten met coloncarcinoom en 20% van de patiënten met mammacarcinoom ten tijde van de behandeling ondervoed was (Hébuterne, 2014). Uit onderzoek onder Nederlandse

Tabel 1. Overzicht van patiënten die deelnamen aan het onderzoek

Nr.	Datum interview	Diagnose	Geslacht	Leeftijd	Operatie	Bestraling	Chemo-therapie	Hormoon-therapie
1	7-jun	Mamma	Vrouw	51	X	X	X	X
2	8-jun	Mamma	Vrouw	63	X	X	X	X
3	8-jun	Mamma	Vrouw	51	X			X
4	8-jun	Colon	Man	67	X			
5	13-jun	Mamma	Vrouw	44		X	X	X
6	13-jun	Colon	Man	69	X			
7	14-jun	Colon	Man	81	X			
8	19-jun	Colon	Man	68	X			
9	19-jun	Colon	Man	68	X			
10	20-jun	Mamma	Vrouw	53	X	X		X
11	20-jun	Colon	Vrouw	74	X			
12	26-jun	Mamma	Vrouw	56	X	X	X	X
13	27-jun	Mamma	Vrouw	71	X	X		X

kankerpatiënten bleek dat patiënten met coloncarcinoom gedurende de periode van de operatie te maken kregen met gewichtsverlies (Winkels, 2016). Dit kan veroorzaakt worden door de onderliggende ziekte, maar ook door een verminderde voedselinname. Voedingsadvies is daarom belangrijk. Patiënten die voedingsadvies ontvingen én begrepen zijn minder vaak ondervoed (Kostecka, 2019).

Ook na behandeling en herstel blijft goede voeding belangrijk. Zo vergroot overgewicht bij patiënten met mammacarcinoom en coloncarcinoom het risico op terugkeer van de tumor en kan eiwitname juist een risicoverlagende factor zijn (Doyle, 2006; Holmes, 2017; Arnold, 2019). Voedingsinname zou dus een belangrijk aandachtspunt tijdens en na het behandeltraject moeten zijn. Patiënten met borst- en hoofd-hals-kanker vinden echter dat ze in deze periode onvoldoende voedingsadviezen ontvangen (Droog, 2014; Alberda, 2017). Hoewel de behoefte aanwezig is bij patiënten, blijkt een tekort aan kennis over voeding bij zorgverleners de reden waardoor dit advies vaak tekort schiet (Demark-Wahnefried, 2005; de Kruif, 2019). Ook is voor zorgverleners het optimale moment van informatieverstrekking niet altijd duidelijk, bijvoorbeeld in het geval van gewichtstoename bij patiënten met mammacarcinoom (de Kruif, 2019).

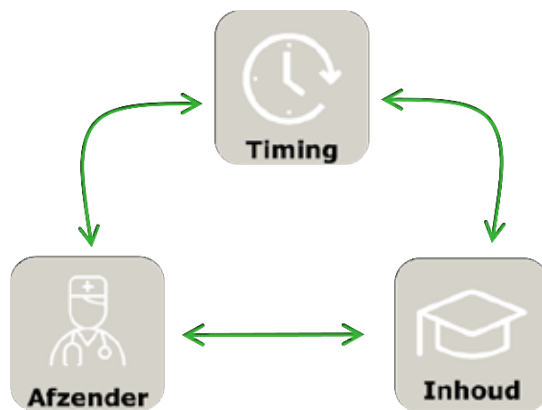
Om meer inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van patiënten rondom voeding in het zorgpad, voerde Ziekenhuis Gelderse Vallei de eerste patiëntreis rondom voeding uit. In een patiëntreis worden zowel het verloop van het zorgpad als de emotionele beleving van patiënten tijdens het zorg-

pad in kaart gebracht. Op basis van de verkregen inzichten kunnen voedingsadviezen worden verbeterd, zodat ze beter aansluiten bij de wensen en behoeften van patiënten. In deze patiëntreis hebben wij ons gericht op patiënten met mamma- of coloncarcinoom, omdat deze relatief veel voorkomen (in 2018 resp. 13% en 12% (Volksgezondheidszorg.info, 2019)).

Methode

In de patiëntreis zijn de processtappen tijdens de behandeling en de emotionele beleving hiervan van patiënten met mammacarcinoom of coloncarcinoom in kaart gebracht op basis van de 'customer journey mapping'-methode (Van Slooten, 2018). In deze patiëntreis lag de focus op het voedingsadvies welke patiënten ontvingen.

Om de beleving in kaart te brengen, zijn 7 patiënten met colon- (6 mannen en 1 vrouw) en 6 patiënten met mammacarcinoom (allen vrouw) geïnterviewd (zie tabel 1). Een verpleegkundig consulent heeft patiënten geselecteerd en geworven. Inclusiecriteria waren: Nederlandstalig; eerste diagnose kanker; curatieve behandeling; geen metastasen; laatste behandeling 2-6 maanden geleden. Aanvullende criteria voor patiënten met mammacarcinoom waren: postmenopauzaal; gevoelig voor hormoontherapie. Voor patiënten met coloncarcinoom was chemotherapie een exclusie criterium om een uniforme patiëntengroep te kunnen includeren. Dit onderzoek kreeg een positief advies van de Beoordelingscommissie Wetenschappelijk Onderzoek van Ziekenhuis Gelderse Vallei. Alle deelnemers gaven *informed consent*.



Figuur 1. Timing, afzender en inhoud hebben invloed op de impact van voedingsadvies tijdens het behandeltraject.

De semigestructureerde interviews richtten zich op het achterhalen van emoties, beleving en (onuitgesproken) verwachtingen rondom voeding in het zorgpad door middel van technieken gerelateerd aan *customer journey* (laddering techniek (Corbridge, 1994) en *context mapping* (Visser, 2005). Tijdens de interviews werd allereerst een algemeen beeld geschetst van de patiënt en zijn/haar associaties en ervaringen met het voeding(sadvies). Vervolgens werd de patiënt uitgenodigd stap voor de stap zijn/haar patiëntreis te vertellen. Om de algemene emotionele beleving tijdens het gehele zorgpad in kaart te brengen was de herinnering van de patiënt hierbij leidend en niet de feitelijke gebeurtenissen. Tenslotte is gebruik gemaakt van generatieve technieken waarbij door middel van foto's inzicht werd verkregen in onbewuste emoties en behoeften (Corbridge, 1994; Visser, 2005) (zie bijlage 1 in onlineversie op de website www.voeding-visie.nl voor een samenvatting van de leidraad van het interview).

De interviews zijn per patiënt open gecodeerd. Hierna is de data geanalyseerd op basis van een inductieve methode (Thomas, 2006). Hierbij zijn de transcripten van de interviews gedetailleerd bestudeerd, waarbij goed gekeken is wat de patiënten zeiden en wat ze er mee bedoelden. Hierna zijn de teksten gecategoriseerd en overkoepelende concepten geïdentificeerd. Aan de hand van deze techniek zijn drie centrale thema's naar voren gekomen die het voedingsadvies beïnvloedden: afzender, inhoud en timing (zie figuur 1).

Resultaten

Afzender

Voor het overbrengen van voedingsadvies is het van belang dat de ontvanger vertrouwen heeft in de afzender van het voedingsadvies. Geïnterviewde patiënten voelden zich gedurende het behandeltraject serieus genomen door arts en verpleegkundig specialisten. Dit zorgde voor een gevoel van vertrouwen. Dit werd mede veroorzaakt doordat er regelmatig contact was tussen patiënt en arts en verpleegkundig specialisten. Tijdens deze contactmomenten toonden zorg-

professionals hun deskundigheid en namen ruim tijd voor vragen. Het contact met de diëtist was minder frequent of niet aanwezig. Patiënten die begeleiding van een diëtist hadden gehad, gaven aan in mindere mate een vertrouwensband met de diëtist te hebben opgebouwd door het lage aantal contactmomenten in vergelijking met het aantal contactmomenten met verpleging en arts.

Inhoud

Ziekenhuis Gelderse Vallei onderscheidt zich als voedingsziekenhuis en geeft daarom extra informatie over goede voeding tijdens de behandeling via de website, folders en informatieschermen in de wachtkamers. Daarnaast geven artsen en verpleegkundig specialisten informatie over goede voeding tijdens de behandeling. Uit de interviews bleek dat patiënten deze extra ondersteuning op het gebied van voeding niet ervoeren. Wanneer patiënten specifiek gevraagd werd naar de ontvangen informatie, werd deze als algemeen ervaren. De meeste geïnterviewde patiënten gaven aan dat ze hun dieet beperkt hadden aangepast tijdens de behandeling. Enkele patiënten waren meer eiwitrijke voedingsmiddelen gaan eten.

Sommige patiënten met coloncarcinoom gaven aan geen diëtist te hebben gezien. De meeste patiënten die wel een diëtist hadden gezien, hadden delen van de adviezen al eerder gehoord van verplegend personeel en vonden de informatie daardoor niet aanvullend of relevant.

Tijdens opname zijn patiënten zich niet altijd bewust van het gegeven voedingsadvies. Patiënten ontvangen eten en drinken via het voedingsconcept At Your Request® (Sodexo). Dit is een à la carte maaltijdservice met vers bereide maaltijden. Via de menukaart worden patiënten geïnformeerd over eiwitrijke producten. Daarnaast worden patiënten tijdens het bestelmoment door de telefoniste gestimuleerd om een goede keuze te maken, waarbij gelet wordt op een evenwichtige inname van macronutriënten over de dag. Uit de interviews bleek dat patiënten de maaltijdservice in de eerste plaats als

een verwenmoment ervaren. Dit komt mogelijk doordat de opnameduur relatief kort was. Dit zou kunnen bijdragen aan het feit dat het besef van de rol van goede voeding tijdens behandeling en voor herstel nauwelijks werd ervaren.

Timing

De timing van de informatievoorziening is van belang. Zo is het moment na de diagnose een belangrijk moment. Patiënten gaven aan bij de diagnose het vertrouwen in hun lichaam te verliezen. Vrijwel alle geïnterviewde patiënten werden doorverwezen vanuit het bevolkingsonderzoek en voelden zich gezond op het moment van diagnose. Dit gevoel komt voor patiënten op dat moment niet overeen met de diagnose kanker. Dit zorgt voor onzekerheid en behoefte aan controle. Verder gaven geïnterviewde patiënten ook aan dat ze het belangrijk vinden om gezond te eten en dat ze denken dit al doen. Hierdoor zoeken de geïnterviewde patiënten zelf niet naar aanpassingen in het voedingspatroon. Zorgverleners kunnen al vroeg in het zorgpad een rol spelen bij het vergroten van het bewustzijn en het verbeteren van de voeding voor herstel bij deze patiënten.

Een ander belangrijk moment van informatievoorziening is vlak voor de chemotherapie. Dit deel van het onderzoek werd alleen gedaan bij patiënten met mammacarcinoom. Tijdens de chemotherapie krijgen deze patiënten te maken met een verminderde conditie. Hierdoor gaan ze tijdens de chemotherapie op zoek naar manieren om zich fitter te voelen. Sommige geïnterviewde patiënten gingen op dit moment zelf actief op zoek naar informatie over voeding. Hierbij stuitten patiënten op tegenstrijdige berichten, bijvoorbeeld op internet of in adviezen van familie en vrienden. Patiënten raakten hierdoor in verwarring en ervaren onvoldoende begeleiding en advies vanuit het ziekenhuis. Het ziekenhuis kan door het verstrekken van duidelijke informatie vlak voor de chemotherapie deze verwarring weg te nemen en meer inzicht geven. Tenslotte gaven patiënten met coloncarcinoom aan het prettig te vinden om na de operatie te horen dat ze alles mochten eten. Dit gaf patiënten het gevoel dat alles was goed gegaan. Ook bleek dat patiënten na ontslag uit het ziekenhuis de behoefte hadden om aan hun herstel te werken. Dit lijkt daarom een moment waarop patiënten ontvankelijk zijn voor informatie over goede voeding.

Discussie en conclusie

Dit onderzoek laat zien hoe voedingsadvies beter kan aansluiten op de behoefte en wensen van patiënten met colon- en mammacarcinoom. Om advies op maat te geven is het belangrijk om rekening te houden met drie factoren: afzender, inhoud en timing. Zo ontstaat een totaalaanpak met verschillende adviesmomenten, waarbij arts, verpleging en diëtist allen een eigen rol hebben.

Vertrouwen in de afzender van het advies is belangrijk. Dit onderzoek laat zien dat de vertrouwensband met de diëtist

minder sterk is dan die met arts, verpleegkundigen en de verpleegkundig specialist. Dit komt mogelijk omdat niet alle patiënten een diëtist hebben gezien of het bezoek zijn vergeten, maar ook de inhoud of diepgang van het gesprek kan hierbij een rol spelen. Er is hier een belangrijke rol weggelegd voor artsen, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Aan de ene kant kunnen zij de vertrouwensband gebruiken om voedingsadviezen aan de patiënt te geven. Dit kan tijdens consulten of ziekenhuisopnames. Ook kan er doorverwezen worden naar betrouwbare websites voor aanvullend advies. Aan de andere kant kunnen zij vanuit deze vertrouwensband ook juist het belang van het voedingsadvies gegeven door een diëtist benadrukken. Onderzoek laat zien dat coloncarcinoompatiënten het belang van goede voeding voor herstel beter beseffen wanneer voedingsadvies wordt gegeven door meerdere professionals (van Veen, 2019). Dit bevestigt dat een goede samenwerking tussen verpleegkundige, verpleegkundige specialist, arts en diëtist cruciaal is.

De inhoud en samenhang tussen de adviezen zijn van belang om voedingsinformatie goed over te brengen. Ziekenhuis Gelderse Vallei onderscheidt zich als voedingsziekenhuis en geeft daarom extra informatie over voeding. Toch blijkt dat patiënten deze brede ondersteuning niet ervaren. Mogelijk is de informatie te beschrijvend of speelt de perceptie van patiënten dat ze al gezond eten hierbij een rol. De inzet van het voedingsconcept At Your Request® (Sodexo) kan mogelijk worden geoptimaliseerd. Geïnterviewde patiënten zien dit nu nog vooral als een verwenmoment. Bewustwording dat gemaakte keuzes tijdens de maaltijd in het ziekenhuis meer zijn dan een verwenmoment zou patiënten kunnen helpen om deze keuzes ook thuis te maken.

Tenslotte is het belangrijk om het advies op het juiste moment te geven. Patiënten zijn op sommige momenten, zoals vlak na de diagnose en vlak voor de chemotherapie, op zoek naar meer controle over hun ziekteproces. Hierdoor staan patiënten op dat moment mogelijk meer open voor voedingsadvies en kan dit bijdragen aan het gevoel van zelfregie en zelfvertrouwen. Voor andere leefstijlfactoren, zoals bewegen, is aangetoond dat dit het gevoel van zelfvertrouwen bij oncologiepatiënten kan vergroten (Courneya, 2003).

Tijdens de interviews kwam naar voren dat patiënten pas later in het zorgpad actief op zoek gaan naar informatie rondom voedingsadvies. Dit komt overeen met eerder onderzoek naar de algemene beleving rondom informatie- en communicatiebehoefte bij kankerpatiënten (Droog, 2014; Alberda, 2017). Kanker kan een gevoel van machteloosheid oproepen. Dit verklaart mogelijk ook waarom patiënten ten tijden van de diagnose niet bewust bezig zijn met gezonde voeding rondom het ziekteproces. Hierdoor kunnen patiënten passief worden in communicatie met zorgverleners en het zoeken van informatie (Stanze, 2019). Onderzoek laat zien dat patiënten met coloncarcinoom vooral passief zijn aan het begin van de patiëntreis. Ze laten gegeven informatie over zich heen ko-

men en stellen weinig vragen. Later in de patiëntreis nemen patiënten een actievere rol in de communicatie (Mitchell, 2019). Het is van belang voor het slagen van het advies dat communicatiestrategieën rondom voedingsadvies aansluiten bij deze veranderde houding van patiënten.

Patiënten ervaren gedurende de patiëntreis een rollercoaster aan emoties, waarbij onzekerheid, behoefte aan controle en verwarring duidelijk naar voren kwamen in de interviews. Dit sluit aan bij eerdere onderzoeken naar emoties van patiënten tijdens de patiëntreis (Guillhot, 2013; Lamprell, 2018; Schildmeijer, 2019). Het is belangrijk om bij het geven van voedingsadvies aan te sluiten bij de emotionele beleving van de patiënt. Daarnaast ervaren kankerpatiënten een verhoogde motivatie om een gezonde leefstijl aan te nemen (Burden, 2018). Naast leefstijladviezen tijdens de behandeling, bijvoorbeeld meer eiwitrijk eten bij chemotherapie, is ook gedragsverandering op lange termijn belangrijk om recidief kanker te voorkomen en het vertrouwen in de toekomst te vergroten (Burden, 2018). Naast voeding zijn een gezonde leefstijl, met voldoende beweging, weinig stress en voldoende slaap ook belangrijk voor herstel. Alhoewel dit onderzoek zich alleen richtte op voeding, zullen adviezen altijd in samenhang met onderdelen van leefstijl moeten worden gegeven (Arends, 2017). Meer onderzoek is nodig om te achterhalen welke ondersteuning precies nodig is om thuis gedragsverandering te bewerkstelligen. Interessant is om in vervolgonderzoek de effecten van een vernieuwde strategie ook met kwantitatieve uitkomstmaten, zoals voedingsinname, welbevinden en herstelduur, te onderzoeken.

Afzender, inhoud en timing van voedingsadvies combineren in een totaalaanpak vergroot de kans op duurzame gedrags-

verandering rondom goede voeding. Onderzoek laat zien dat wanneer er op één moment advies wordt gegeven, bijvoorbeeld één consult met een diëtist, er geen lange termijn effect is (Greenlee, 2016). In het huidige onderzoek kwam informatie via e-health niet aan bod. Tot zover is er beperkt onderzoek naar het geven van online voedingsadvies (Burden, 2018). Gezien de vele ontwikkelingen op dit gebied, lijken er kansen te zijn op het gebied van e-health in een totaal-aanpak van voedingsadvies op maat. De rol van deze ontwikkelingen in het voedingsadvies moeten echter nog verder onderzocht worden.

Concluderend kunnen we zeggen dat voor voedingsadvies op maat het belangrijk is om rekening te houden met drie factoren: afzender, inhoud en timing. Zo ontstaat een totaal-aanpak met verschillende adviesmomenten. Het is van belang dat deze aanpak op maat aansluit bij de voedingsstatus en beleving van de patiënt. Hoewel patiënten al op diverse manieren informatie wordt aangeboden, kan de afstemming tussen de adviezen worden verbeterd. Een betere samenwerking tussen arts, verpleging en diëtist en het op juiste moment aanbieden van informatie kan hierbij helpen.

Acknowledgements

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door Alliantie Voeding in de Zorg, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Wageningen University & Research en adviesbureau Purpose. We bedanken alle betrokkenen voor hun inzet.

De referenties en bijlage 1 van dit artikel vindt u in de online-versie op de website www.voeding-visie.nl.