

COPD

Vastgesteld op: 03-08-2021

Methode: evidence based

Regiehouder: LAN

Gegenereerd op: 26-03-2026

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/copd>

Inhoudsopgave

COPD	10
Algemeen	10
Proactieve zorgplanning / Advance Care Planning (ACP)	10
Organisatie van zorg	11
Voorlichting	11
Psychosociale en existentiële problemen	12
Angst en depressie	12
Sociaal	12
Zingeving en spiritualiteit	13
Dyspneu	13
Droge prikkelhoest	14
Link naar meer informatie	14
INLEIDING	15
Aanleiding	15
Wat is Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?	15
Redenen voor noodzaak van revisie van de richtlijn	15
Doel	16
Doelpopulatie	16
Doelgroep	16
Werkwijze	16
Internationale samenwerking	17
Leeswijzer	17
PALLIATIEVE ZORG BIJ (INDICATIE) COPD	19
Aanbevelingen	19
Uitgangsvraag	19
Aanbevelingen	19
Literatuurbespreking	20
Inleiding	20
Onderbouwing	20
Onderzoeksvraag	20
Literatuurbespreking	21
Kwaliteit van het bewijs	22
Effect op dyspneu	22
Effect op vermoeidheid	22
Effect op kwaliteit van leven	22
Conclusies	23
Overwegingen	23
Prognostische factoren bij COPD en markering van de palliatieve fase	29
De 'surprise question'	31
'Mijlpalen' als markering van de palliatieve fase	31
PROACTIEVE ZORGPLANNING	33
Aanbevelingen	33
Uitgangsvraag	33
Aanbevelingen	33
Literatuurbespreking	33
Inleiding	33
Onderbouwing	34
Onderzoeksvraag	34
Literatuurbespreking	34

Kwaliteit van het bewijs	35
Levensverlengende behandelingen	35
Tevredenheid van patiënten met communicatie	35
Ziekenhuisopnames	35
Plaats van zorg	35
Plaats van overlijden	35
Conclusies	35
Overwegingen	36
ORGANISATIE VAN ZORG	39
Aanbevelingen	39
Uitgangsvraag	39
Aanbevelingen	39
Literatuurbespreking	40
Overwegingen	40
Professionele perspectief	43
VOORLICHTING	44
Aanbevelingen	44
Uitgangsvraag	44
Aanbevelingen	44
Literatuurbespreking	45
Onderzoeksvraag	45
Literatuurbespreking	45
Conclusies	45
Overwegingen	45
Domeinen waarin voorlichting gewenst is	46
Barrières bij het geven van effectieve voorlichting	47
Betrekken van de naasten	47
Voorlichting met betrekking tot rookverslaving	47
PSYCHOSOCIAAL EN EXISTENTIEEL GEBIED	49
ANGST	50
Aanbevelingen	50
Uitgangsvraag	50
Aanbevelingen	50
Literatuurbespreking	50
Inleiding	50
Onderbouwing	51
Onderzoeksvragen	51
Literatuurbespreking niet-medicamenteuze behandeling	52
Kwaliteit van het bewijs	53
Effect op angst	53
Psychologische interventies	53
Zelfmanagement	53
Mindfulness	53
Visuele verbeelding	54
Longrevalidatie	54
Auditieve stimuli	54
Literatuurbespreking medicamenteuze behandeling	54
Kwaliteit van het bewijs	54
Effect op angst	54
Benzodiazepines	54
SSRI's	55
TCA's	55
Azapironen	55

Conclusies	55
Niet-medicamenteuze behandeling	55
Medicamenteuze behandeling	56
Overwegingen	57
Angstpreventie	57
Risicominimalisatie en angstcontrole	57
Angstreductie	57
Ad A Niet-medicamenteuze behandeling	58
Ad B. Medicamenteuze behandeling	58
DEPRESSIE	60
Aanbevelingen	60
Uitgangsvraag	60
Aanbevelingen	60
Literatuurbespreking	60
Inleiding	60
Onderbouwing	62
Onderzoeksvragen	62
Literatuurbespreking niet-medicamenteuze behandeling	63
Kwaliteit van het bewijs	64
Effect op depressie	64
Psychologische interventies	64
Gepersonaliseerde interventie	64
Visuele verbeelding	64
Longrevalidatie	65
Literatuurbespreking medicamenteuze behandeling	65
Kwaliteit van het bewijs	65
Effect op depressie	65
SSRI's	65
TCA's	65
Conclusies	65
Niet-medicamenteuze behandeling	65
Medicamenteuze behandeling	66
Overwegingen	67
Depressiepreventie	67
Risicominimalisatie en depressiecontrole	67
Depressiereductie	68
Ad A Niet-medicamenteuze behandeling	68
Ad B. Medicamenteuze behandeling	68
SOCIAAL	70
Aanbevelingen	70
Uitgangsvraag	70
Aanbevelingen	70
Literatuurbespreking	70
Overwegingen	70
Gevolgen van dyspneu	71
Werk	72
Naasten van mensen met gevorderde COPD	73
Ad 1. Tegenstrijdigheid belemmert het verlenen van zorg	74
Ad 2. Sleutel tot ondersteuning: goede informatieve en aandachtige communicatie	74
Zorg voor de kinderen	75
Nazorg	76
Seksualiteit en intimiteit	76
B: Bring up the topic in an appropriate way	78
Li: Listen to the individual experience	78
S: Support the individual S: Stimulate communication between partners	78
S: Supply personalized advice and information; where necessary, refer to a specialized professional	78
Stepped skills	79

ZINGEVING EN SPIRITUALITEIT	80
Aanbevelingen	80
Uitgangsvraag	80
Aanbevelingen	80
Literatuurbespreking	80
Inleiding	80
Criteria spirituele dimensie	81
Onderbouwing	83
Overwegingen	83
Ad 1. Spirituele holistische zorg	84
Ad 2. Onzekerheid en verlies	84
DYSPNEU	88
Inleiding	88
NIET-MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	89
ADEMHALINGSOEFENINGEN	90
Aanbevelingen	90
Uitgangsvraag	90
Aanbeveling	90
Literatuurbespreking	90
Onderzoeksvraag	90
Literatuurbespreking	90
Kwaliteit van het bewijs	91
A. Inspiratoire spiertraining	91
Effect op dyspneu	91
Effect op kwaliteit van leven	91
Effect op inspanningstolerantie	91
B. Expiratoire spiertraining	92
Effect op dyspneu	92
Effect op kwaliteit van leven	92
Effect op inspanningstolerantie	92
C. Combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining	92
Effect op dyspneu	92
Effect op kwaliteit van leven	92
Effect op inspanningstolerantie	92
D. Getuite lippen ademhaling	92
Effect op dyspneu	92
Effect op inspanningstolerantie	92
E. Diafragmatische ademhalingsoefeningen	93
Effect op dyspneu	93
Effect op kwaliteit van leven	93
Effect op inspanningstolerantie	93
F. Begeleid diep ademen	93
Effect op dyspneu	93
Effect op kwaliteit van leven	93
Effect op inspanningstolerantie	93
G. Mindful ademen	93
Effect op dyspneu	93
Effect op kwaliteit van leven	93
Effect op inspanningstolerantie	93
Conclusies	93
Inspiratoire spiertraining	94
Expiratoire spiertraining	94
Combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining	94

Getuite lippen ademhaling	95
Diafragmatische ademhalingsoefeningen	95
Begeleid diep ademen	95
Mindful ademen	96
Overwegingen	96
ONTSPANNINGSOEFENINGEN	98
Aanbevelingen	98
Uitgangsvraag	98
Aanbeveling	98
Literatuurbespreking	98
Onderzoeksvraag	98
Literatuurbespreking	98
Kwaliteit van het bewijs	99
Effect op dyspneu	99
Effect op kwaliteit van leven	99
Effect op inspanningstolerantie	100
Effect op fysiek functioneren	100
Conclusies	100
Actieve mind-body bewegingstherapie / meditatieve beweging	100
Yoga ademen	102
Overwegingen	102
HULPMIDDELEN BIJ HET LOPEN	104
Aanbevelingen	104
Uitgangsvraag	104
Aanbevelingen	104
Literatuurbespreking	104
Onderzoeksvraag	104
Literatuurbespreking	104
Kwaliteit van het bewijs	105
Effect op dyspneu	105
Effect op kwaliteit van leven	105
Effect op inspanningstolerantie	105
Effect op fysiek functioneren	105
Conclusies	105
Overwegingen	106
VENTILATOR	107
Aanbevelingen	107
Uitgangsvraag	107
Aanbeveling	107
Literatuurbespreking	107
Onderzoeksvraag	107
Literatuurbespreking	107
Kwaliteit van het bewijs	107
Effect op dyspneu	107
Effect op kwaliteit van leven	108
Effect op inspanningstolerantie	108
Effect op fysiek functioneren	108
Conclusies	108
Overwegingen	108
BREATHLESSNESS SUPPORT SERVICES	110
Aanbevelingen	110
Uitgangsvraag	110
Aanbeveling	110

Literatuurbespreking	110
Inleiding	110
Onderbouwing	110
Onderzoeks-vraag	110
Literatuurbespreking	111
Kwaliteit van het bewijs	111
Effect op dyspneu	111
Effect op kwaliteit van leven	111
Conclusies	111
Overwegingen	112
ZUURSTOF	113
Aanbevelingen	113
Uitgangsvraag	113
Aanbevelingen	113
Literatuurbespreking	113
Inleiding	113
Onderbouwing	113
Onderzoeks-vraag	113
Literatuurbespreking	114
Kwaliteit van het bewijs	114
Effect op dyspneu	114
Effect op kwaliteit van leven	114
Effect op inspanningstolerantie	114
Effect op fysiek functioneren	115
Conclusies	115
Overwegingen	116
Chronisch gebruik van zuurstof	116
Gebruik van zuurstof tijdens een longaanval	116
Gebruik van zuurstof in de laatste weken van het leven	116
NIET-INVASIEVE BEADEMING	118
Aanbevelingen	118
Uitgangsvraag	118
Aanbeveling	118
Literatuurbespreking	118
Overwegingen	119
BRONCHOSCOPISCHE LONGVOLUMEREDUCTIE	120
Aanbevelingen	120
Uitgangsvraag	120
Aanbeveling	120
Literatuurbespreking	120
Inleiding	120
Onderbouwing	120
Overwegingen	120
MEDICAMENTEUSE BEHANDELING	122
OPIOÏDEN	123
Aanbevelingen	123
Uitgangsvraag	123
Aanbevelingen	123
Literatuurbespreking	123
Onderzoeks-vraag	123
Literatuurbespreking	124
Kwaliteit van het bewijs	124

Effect op dyspneu	124
Effect op kwaliteit van leven	124
Effect op inspanningstolerantie	125
Effect op fysiek functioneren	125
Conclusies	125
Overwegingen	126
BENZODIAZEPINES	129
Aanbevelingen	129
Uitgangsvraag	129
Aanbevelingen	129
Literatuurbespreking	129
Onderzoeksvraag	129
Literatuurbespreking	129
Kwaliteit van het bewijs	129
Effect op dyspneu	130
Effect op kwaliteit van leven	130
Effect op inspanningstolerantie	130
Effect op fysiek functioneren	130
Conclusies	130
Overwegingen	130
ANTIDEPRESSIVA	132
Aanbevelingen	132
Uitgangsvraag	132
Aanbeveling	132
Literatuurbespreking	132
Onderzoeksvraag	132
Literatuurbespreking	132
Conclusies	132
Overwegingen	132
HOESTEN	134
Aanbevelingen	134
Uitgangsvraag	134
Aanbevelingen	134
Literatuurbespreking	134
Inleiding	134
Onderbouwing	135
Onderzoeksvraag	135
Literatuurbespreking	135
Kwaliteit van het bewijs	135
Uitkomsten	136
Conclusies	136
Overwegingen	136
Ad A. behandeling van de COPD en van oorzakelijke of beïnvloedende factoren	136
Ad B. niet-medicamenteuze symptomatische behandeling	137
Ad C. medicamenteuze symptomatische behandeling	137
Ad 1. dextromethorfan	138
Ad 2. codeïne	138
Ad 3. sterkwerkende opioïden	138
Ad 4. gabapentine en pregabaline	138
Ad 5. cromoglycaat	139
Ad 6. verneveld lidocaïne	139
Ad 7. paroxetine	139
Samengevat	139

BESLISBOOM	141
REFERENTIES	142
AT/ML	143
MTMZ	153
BIJLAGEN	165
Geldigheid	165
Actualisatie	165
Houderschap richtlijn	165
Juridische betekenis van richtlijnen	165
Algemene gegevens	165
Initiatief	165
Regiehouderschap en verantwoording	165
Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen	165
Financiering	166
Procesbegeleiding	166
Samenstelling werkgroep	166
Wergroepleden	166
Klankbordleden	167
Leden Pallialine.be-redactieraad (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)	167
Ondersteuning	167
Inbreng patiëntperspectief	167
Knelpunteninventarisatie	168
Zoekverantwoording	168
Evidence tabellen en GRADE profielen	168
Methode ontwikkeling	168
Kennishiaten	168
Communicatie- en implementatieplan	168
Afkortingen en begrippen	168

COPD

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Samenvatting

Algemeen

- Zet palliatieve zorg in als er sprake is van twee of meer van de volgende factoren:
 - het antwoord 'nee' op de 'surprise question': 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'
 - klachten en/of problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied die ondanks optimale ziektegerichte behandeling onacceptabel zijn voor de patiënt en leiden tot afname van kwaliteit van leven
 - slechte lichamelijke toestand (ernstige beperking in activiteiten, ADL-afhankelijkheid, Karnofsky performance status ≤ 50)
 - ondergewicht, vastgesteld d.m.v. de volgende factoren:
 - lage BMI ($<21 \text{ kg/m}^2$) en/of
 - ongewenst gewichtsverlies van $>5\%$ in de laatste 6 maanden of $>10\%$ over een langere periode (>6 maanden) en/of
 - lage vetvrije massa-index (mannen $<17 \text{ kg/m}^2$, vrouwen $<15 \text{ kg/m}^2$)
 - ernstige dyspneu (MRC-score 5: te dyspnoësch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
 - $\text{FEV}_1 < 30\%$ van voorspeld
 - (start) chronisch gebruik van zuurstof of thuisbeademing
 - één of meer ziekenhuisopnames vanwege een longaanval per jaar
 - ernstige comorbiditeit (bijv. cor pulmonale, hartfalen, nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, kanker)
 - 'mijlpalen' zoals:
 - arbeidsongeschiktheidsverklaring
 - ziekenhuisopname met (niet-invasieve) beademing
 - afwijzing voor longtransplantatie of bronchoscopische of chirurgische interventies ter vermindering van hyperinflatie
 - overbelaste mantelzorger
 - noodzaak tot verhuizing of aanpassing van de woning
- Besteed aandacht aan alle dimensies van het ziek zijn: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Ga daarbij uit van een interdisciplinaire benadering. Verleen basale palliatieve zorg op al deze gebieden. Signaleer tijdig klachten en problemen waarvoor consultatie en/of verwijzing noodzakelijk is.
- Voer regelmatig (ten minste jaarlijks en zo nodig vaker) een gesprek om (het begrip van) de situatie, de (gezondheids-)vaardigheden en de wensen van patiënt en naasten te evalueren. Ga tijdens het gesprek in op de symptomen en de betekenis daarvan voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren. Besteed daarbij ook aandacht aan de ziektelast. Exploreer gedachten en wensen van de patiënt ten aanzien van de toekomst en behandeldoelen. Bespreek, indien mogelijk en gewenst, de prognose.
- Zet ziektegerichte behandeling gericht op verlichting van symptomen zo lang mogelijk door.
- Zet symptoomgerichte palliatie in als de klachten voor de patiënt onacceptabel zijn en/of als er klachten of problemen op psychisch, sociaal of spiritueel gebied zijn ondanks optimale ziektegerichte behandeling.
- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen en richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Betrek de mantelzorger en naasten actief in de zorg. Besteed aandacht aan de (gezondheids-)vaardigheden, draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger en naasten, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden.
- Raadpleeg zo nodig de andere richtlijnen palliatieve zorg (www.pallialine.nl).
- Vraag bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen advies aan deskundigen of een gespecialiseerd team palliatieve zorg en/of verwijs naar gespecialiseerde zorgverleners.

Proactieve zorgplanning / Advance Care Planning (ACP)

- Ga tijdig het gesprek over ACP aan met de patiënt, en betrek de naasten erbij. Gebruik voor het juiste moment de eerder aangegeven criteria en signalen van patiënten.
- Onderwerpen die in een gesprek aan de orde kunnen komen zijn:
 - nagaan wat de patiënt weet van zijn ziekte en welke verwachtingen hij heeft
 - levensbeschouwing en culturele achtergrond
 - (niet-)behandelafspraken (zoals (niet-) invasieve beademing)
 - angst om te stikken
 - ziekenhuisopnames
 - plaats van zorg en sterven
 - crisissituaties (onder andere refractaire symptomen)
 - wilsverklaring
 - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
 - levenseindebeslissingen
 - nazorg
- Leg gemaakte afspraken over ACP vast in het dossier en in het individueel zorgplan.
- Communiceer en evalueer minimaal jaarlijks en zo nodig vaker met patiënt en naasten om (levens)doelen en keuzes van de patiënt bij te stellen.

Organisatie van zorg

- Zorg voor minimaal eenmaal per jaar onderlinge communicatie tussen betrokken zorgverleners in eerste en/of tweede lijn over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie, behandelafspraken en zorg.
- Maak na ziekenhuisopname, ontslag uit poliklinische controle, of na een ACP-gesprek de gemaakte beleidsafspraken en wensen rondom het levenseinde van de patiënt bekend bij de overige zorgverleners. Draag in ieder geval schriftelijk en bij voorkeur ook telefonisch over aan de huisarts of specialist ouderengeneeskunde. Andersom draagt ook de huisarts of specialist ouderengeneeskunde de gemaakte beleidsafspraken en wensen rondom het levenseinde schriftelijk of bij voorkeur ook telefonisch over aan de tweede lijn.
- Spreek met de patiënt af wie zijn centrale zorgverlener is en bied een vaste gespecialiseerde verpleegkundige aan.
- De centrale zorgverlener stelt samen met de patiënt een individueel zorgplan op.
- Stel het individueel zorgplan in ieder geval jaarlijks bij, maar zo nodig vaker.
- Meld een patiënt met gevorderde COPD, die in aanmerking komt voor palliatieve zorg, aan als zorg-patiënt bij de Huisartsenpost.
- Het team van betrokken zorgverleners overlegt, met input van patiënt en naasten, op vaste momenten en zo nodig ad hoc om het welzijn van de patiënt en de zorg te evalueren. De afspraken in het individuele zorgplan worden in ieder geval jaarlijks en zo nodig vaker herzien. In de eerste lijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een PaTz-groep of een ander vergelijkbaar multidisciplinair overleg. In de tweede lijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een (palliatief) multidisciplinair overleg, waarvoor de huisarts ook uitgenodigd kan worden.

Voorlichting

- Geef patiënt en naasten voorlichting over:
 - de aard van de ziekte COPD
 - mogelijk ziektebeloop en (onzekere) prognose
 - de invloed van leefstijl
 - lichamelijke (met name dyspneu, hoesten, vermoeidheid) en psychische (bijvoorbeeld angst en depressie) klachten en behandelopties
 - houding en transfers
 - financiële en praktische zaken
 - organisatie van de zorg
- Stem de voorlichting af op wensen en gezondheidsvaardigheden van patiënt en naasten.
- Met betrekking tot voorlichting over dyspneu:
 - Erken de impact en de variabiliteit van dyspneu.
 - Verhelder de verwachtingen, denkbeelden en zorgen omtrent dyspneu.
 - Leg uit dat dyspneu erger kan worden door angst, zorgen en niet-helpende gedachten.

- Vraag actief naar angst om te stikken; leg uit dat stikken bij COPD niet voorkomt. Geef voorlichting over mogelijkheden voor symptomatische behandeling van dyspneu, waaronder ook palliatieve sedatie bij refractaire dyspneu in de stervensfase.
- Bevorder het zelfmanagement van de patiënt. Bespreek:
 - welke maatregelen, leefregels en niet-medicamenteuze maatregelen hij zelf kan toepassen om symptomen te voorkomen of te verlichten
 - adviezen omtrent het gebruik van medicatie
 - wanneer en hoe hulp te zoeken, bijvoorbeeld bij een longaanval
 - in hoeverre fysieke activiteit en mobiliteit ondersteund kunnen worden
 - hoe sociale contacten behouden kunnen worden
 - de fysieke en emotionele balans
- Maak rookverslaving en stigma's en schuldgevoelens omtrent actuele rookverslaving of rookgedrag in het verleden bespreekbaar. Bespreek het staken van roken.
- Ondersteun de voorlichting met informatiemateriaal en attendeer op relevante websites.
- Geef informatie aan patiënt en/of naasten over mogelijke ondersteuning door:
 - lotgenoten
 - praktijkondersteuner huisartsenzorg
 - fysiotherapeut
 - gespecialiseerd eerstelijns longverpleegkundige
 - ergotherapeut
 - logopedist
 - diëtist
 - apotheker
 - maatschappelijk werker, psycholoog of praktijkondersteuner GGZ
 - mantelzorgondersteuning
 - geestelijk verzorger

Psychosociale en existentiële problemen

Angst en depressie

- Ga bij iedere patiënt met COPD na of er sprake is van angstklachten of depressieve klachten en maak deze bespreekbaar.
- Gebruik bij twijfel over de aanwezigheid van angst of depressieve klachten een screeningsinstrument zoals
 - bij angst: HADS of BAI;
 - bij depressie: HADS, BDI, GDS of PHQ-9.
- Geef educatie over angst of depressie ter preventie van angst of depressie
- Verwijs indien nodig naar een POH-GGZ, psycholoog of psychosomatisch fysiotherapeut.
- Bij een indicatie voor medicamenteuze behandeling
 - Bij angst: bij een levensverwachting >3 maanden bij voorkeur een SSRI en bij een levensverwachting <3 maanden een kortwerkend benzodiazepine.
 - Bij depressie: SSRI (1e keus) of een tricyclisch antidepressivum, afhankelijk van de aanwezigheid van (relatieve) contra-indicaties en comorbiditeit, en potentiële bijwerkingen, eerdere ervaringen, prijs en voorkeur van de patiënt.

Sociaal

- Inventariseer samen met patiënt en naasten wat voor hen van belang is als het gaat om de sociale zorgbehoeften en welke ondersteuning gewenst is.
- Signaleer, inventariseer en beoordeel de aard en ernst van zorgen, problemen en risico's die patiënt en naasten ervaren.
- Bespreek samen met patiënt en naasten wat de mogelijkheden en verwachtingen zijn van de mantelzorger.
- Informeer de mantelzorger over de situatie van de patiënt en hoe hij hem daarin kan ondersteunen. Geef informatie over relevante ondersteuningsmogelijkheden
- Maak, indien gewenst, de onderwerpen intimiteit en seksualiteit bespreekbaar met de patiënt en diens naaste.
- Besteed aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger en bied ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen.

- Verleen nazorg aan naaste en/of mantelzorger om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Zingeving en spiritualiteit

- Bespreek de spirituele dimensie met patiënt en naasten. De vragen uit het Diamant-model of van het Mount Vernon Cancer Network kunnen hierbij helpend zijn.
- Heb daarbij aandacht voor:
 - zingeving en spiritualiteit
 - de relatie tussen progressie van de ziekte en het verslechteren van het spiritueel welbevinden
 - existentiële eenzaamheid
 - emotionele uitputting
 - het zorgen maken over de toekomst
 - angst voor de dood
 - verlies van hoop
 - verlies van waardigheid
- Verwijs door wanneer u het idee hebt dat u patiënt en/of naasten niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben, naar een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van patiënt en naasten, tenzij bijzondere expertise (van bijvoorbeeld psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.

Dyspneu

- Verwijs naar:
 - de fysiotherapeut voor ademhalingsoefeningen en eventueel inspiratoire spiertraining ter vermindering van dyspneu.
 - de logopedist (bij problemen met adem-stemkoppeling).
 - de ergotherapeut voor ademhalingsoefeningen en adviezen over een juiste ademhalingsregulatie bij het uitvoeren van activiteiten en houdingsadviezen
 - een centrum voor thuisbeademing bij chronische hypercapnische respiratoire insufficiëntie
 - na overleg naar een centrum voor bronchoscopische longvolumereductie bij hyperinflatie en emfyseem.
- Adviseer het gebruik van een rollator als hulpmiddel.
- Adviseer het gebruik van een ventilator of handventilator, gericht op het gezicht.
- Ten aanzien van zuurstof:
 - Geef bij een longaanval een kortdurende behandeling met zuurstof, in afwachting van het effect van bronchusverwijders, corticosteroïden en/of antibiotica. Probeer de zuurstof na behandeling van de longaanval weer te staken op geleide van de klachten.
 - Overweeg een proefbehandeling met zuurstof bij ernstige dyspneu in de laatste weken tot maanden van het leven, niet reagerend op opioïden en niet-medicamenteuze interventies. Beoordeel het effect na enkele dagen en continueer de behandeling bij een gebleken effect.
- Bij een MRC dyspneu-score van 4 of 5 ondanks optimale ziektegerichte behandeling en niet-medicamenteuze symptomatische behandeling
 - Start met:
 - IR morfine zo nodig 5 mg, tot een maximale dosering van 30 mg/24 uur. Bij voorspelbare dyspneu wordt standaard 5 mg morfine p.o. gegeven 30-45 minuten voor het uitlokkende moment; of
 - SR morfine 2dd 10 mg p.o., met zo nodig 5 mg p.o. IR morfine; bij onvoldoende effect kan de SR morfine opgehoogd worden tot 3dd 10 mg of 2dd 15 mg
 - Bij geen of onvoldoende effect van 30 mg IR of SR morfine/24 uur na 1 week: staak morfine.
 - Indien gekozen wordt voor s.c. toediening: 10 mg morfine/24 uur s.c., 6dd 2 mg s.c. of zo nodig 2 mg s.c..
 - Bij contra-indicaties of intolerantie voor morfine:
 - SR oxycodon 2dd 5 mg, of
 - zo nodig 5 mg IR oxycodon, of
 - fentanyl transdermaal 12 mcg/uur
 - Staak de oxycodon of fentanyl bij geen of onvoldoende effect na 1 week.
 - Overweeg benzodiazepines bij dyspneu en angst.

Droge prikkelhoest

- Bespreek het staken van roken met de patiënt.
- Behandel (indien aanwezig en mogelijk) uitlokkende factoren:
 - bacteriële infecties (neusbijholtes, oren, luchtwegen, longen)
 - post-nasal drip
 - aspiratie
 - reflux
 - bijwerkingen medicatie
 - comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen, longkanker) als oorzaak van het hoesten
- Start symptomatische behandeling als het hoesten leidt tot (verergering van) andere klachten en/of als het impact heeft op de kwaliteit van leven:
 - Overweeg verwijzing naar een logopediste voor hoestonderdrukkende behandeling
 - Bij onvoldoende effect van bovengenoemde maatregelen:
 - Overweeg een behandeling met SR morfine 2dd 10 mg en/of IR zo nodig 5 mg
 - Overweeg SR oxycodon 2dd 5 mg en/of IR zo nodig 5 mg bij contra-indicatie voor morfine.
 - Overweeg fentanyl transdermaal 12 mcg/uur indien orale toediening van morfine of oxycodon niet gewenst of mogelijk is.
 - Overweeg bij onvoldoende effect van sterk werkende opioïden gabapentine of pregabaline p.o., verneveld cromoglycaat of lidocaine, of een SSRI (paroxetine of sertraline).

Link naar meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)
- [Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg](#)
- [Beslisboom](#)

Inleiding

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN



Kijk ook op [Palliaguide](#) voor de beslisboom 'Palliatieve zorg bij COPD'.

Palliaguide toont beslisbomen voor diagnostiek en behandeling op basis van patient- en ziektegegevens. De beslisbomen, ontwikkeld met zorgverleners en op basis van de richtlijn, zijn inzichtelijk, bruikbaar en toegankelijk via een gratis app voor tablet en via een website ((nog) niet voor smartphone).

Aanleiding

KNMG en IKNL werken nauw samen om het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland te implementeren. Het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg is hier onderdeel van. In het kader van dit meerjarenplan is de agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg aangesteld voor het prioriteren van te reviseren richtlijnen. In 2018 is IKNL door de Long Alliantie Nederland (LAN) benaderd met het verzoek de LAN-richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' uit 2011 te reviseren. Vooruitlopend op het aanstellen van een agendacommissie in de stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (onder andere VWS, Patiëntenfederatie Nederland, V&VN, KNMG en IKNL) is besproken dat gestart kon worden met de revisie van de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD'. Hiertoe is een multidisciplinaire werkgroep samengesteld, zie voor de samenstelling bijlage 'Samenstelling werkgroep'.

Wat is Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?

COPD is een vaak voorkomende, te voorkomen en behandelbare ziekte die gekenmerkt wordt door aanhoudende klachten van de luchtwegen en luchtwegvernauwing [GOLD 2020]. Mensen met gevorderde COPD hebben meerdere ernstige symptomen zoals (chronische) kortademigheid, chronisch hoesten, angst en depressie. Ze hebben vaak niet voldoende energie om dagelijkse activiteiten uit te voeren en raken daardoor thuisgebonden en sociaal geïsoleerd. De kwaliteit van leven van mensen met gevorderde COPD is daardoor laag [Habraken 2009]. Belangrijke comorbiditeiten kunnen impact hebben op ziektelast en mortaliteit [Yin 2017].

Redenen voor noodzaak van revisie van de richtlijn

- Hoge prevalentie
In 2019 hadden naar schatting 584.600 mensen in Nederland COPD [Volksgezondheid en Zorg 2019a].
- Belangrijke oorzaak van sterfte
COPD is wereldwijd de derde oorzaak van sterfte [Institute for Health Metrics and Evaluation 2019]. In Nederland is COPD de zesde oorzaak van sterfte. In 2019 overleden in Nederland 6.740 mensen met COPD als onderliggende doodsoorzaak [Volksgezondheid en Zorg 2019b].
- Ernstige ziektelast
De ziektelast van mensen met gevorderde COPD is ernstiger dan de ziektelast van mensen met gevorderde longkanker [Institute for Health Metrics and Evaluation 2019].
- Lage kwaliteit van leven
De kwaliteit van leven van mensen met gevorderde COPD is laag en is vergelijkbaar met of soms zelfs lager dan bij mensen met gevorderde longkanker [Gore 2000, Habraken 2009, Javadzadeh 2016].
- Palliatieve zorg bij COPD is nog geen standaard zorg
Ondanks de hoge ziektelast en de lage kwaliteit van leven van mensen met gevorderde COPD is tijdige inzet van palliatieve zorg bij deze patiëntengroep nog niet standaard.
- Maatschappelijk belang
De zorgkosten van COPD zijn hoog. In 2017 bedroegen deze kosten 911,7 miljoen euro (53 euro per inwoner), terwijl de kosten voor longkanker 456,7 miljoen euro (27 euro per inwoner) bedroegen. Ongeveer 24% van de zorgkosten wordt besteed aan ziekenhuiszorg, 21% aan genees- en hulpmiddelen 17% aan eerstelijnszorg [Volksgezondheid en Zorg 2017]. Volgens onderzoek kan proactieve palliatieve zorg ongewenste ziekenhuisopnames in de laatste levensfase voorkomen [Kernick 2018, Brinkman-Stoppelenburg 2014].

- Verouderde richtlijn
De bestaande LAN-richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' dateert van 2011. De aanbevelingen in deze richtlijn zijn gebaseerd op wetenschappelijke literatuur van 2001 tot 2008. In de afgelopen decennia zijn er echter vele ontwikkelingen geweest op het gebied van palliatieve zorg bij COPD (zie de volgende twee modules).
- Aansluiting bij webpagina '[palliatieve zorg bij COPD](#)' van LAN
De LAN heeft een webpagina met projecten, publicaties, een zorgpad en een ziektelastmeter over zorg bij COPD om zorgverleners praktische handvatten te bieden.

Doel

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn 'Palliatieve zorg bij COPD' geeft aanbevelingen over begeleiding en behandeling van mensen met gevorderde COPD en beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Doelpopulatie

Deze richtlijn is gericht op mensen met gevorderde COPD met palliatieve zorgbehoeften. De markering van de palliatieve fase bij mensen met gevorderde COPD wordt besproken in '[Palliatieve zorg bij COPD](#)'. Als in deze richtlijn geschreven wordt over 'gevorderde COPD' doelen wij op mensen met gevorderde COPD en palliatieve zorgbehoeften. Ten behoeve van de leesbaarheid van de richtlijn is gekozen voor de kortere term 'gevorderde COPD'.

Deze richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan alle mensen met gevorderde COPD, ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de gezondheidsvaardigheden van de patiënt (onder andere het gemak waarmee geschreven tekst begrepen wordt). Wanneer een andere dan een autochtoon Nederlandse religieuze/culturele achtergrond van de patiënt invloed heeft op de beleving en keuzes in de zorg rondom het levenseinde, raadpleeg dan, naast deze richtlijn, de handreiking '[Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#)' [IKNL 2011]. Tevens is er van Pharos de folder '[Lessen uit gesprekken over leven en dood](#)' met algemene voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond [Pharos 2017].

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met gevorderde COPD, zoals huisartsen, longartsen, specialisten ouderengeneeskunde, artsen voor verstandelijk gehandicapten, overige medisch specialisten, (long)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, overige paramedici, apothekers, geestelijk verzorgers, IKNL-consulenten en psychologen. De inhoud van de richtlijn is ook relevant voor zorgverleners in het maatschappelijke en sociale domein en vrijwilligers en hun coördinatoren die werkzaam zijn in de palliatieve en terminale fase. Indien in de richtlijn wordt gesproken over zorgverleners rondom mensen met COPD, kunnen afhankelijk van de specifieke situatie van de patiënt alle bovengenoemde zorgverleners bedoeld worden.

Werkwijze

De werkgroep is op 13 september 2019 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners en patiënten(vertegenwoordigers). Na het versturen van de enquête hebben 153 zorgverleners en 126 patiënten of naasten van patiënten gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht (zie bijlage 'Knelpunteninventarisatie'). Hierbij is een keuze gemaakt voor de volgende onderwerpen:

- Palliatieve zorg bij COPD
- Proactieve zorgplanning/ advance care planning
- Organisatie van palliatieve zorg
- Voorlichting
- Problemen of psychosociaal en existentiële gebied
 - psychisch
 - sociaal
 - zingeving & spiritualiteit
- Symptomen
 - dyspneu
 - hoesten

Voor iedere module werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. De modules over het effect van palliatieve zorg, proactieve zorgplanning, angst en depressie, dyspneu en hoesten zijn uitgewerkt volgens de evidence based methodiek GRADE. Hierbij werden onderzoeksvragen opgesteld, welke weer omgezet zijn in een PICO.

PICO is een methodiek om de kernelementen uit de onderzoeksvraag te halen; deze vormen de basis voor de zoektermen en dus de literatuurrecherche.

P = Patiënt(en)

I = Interventie

C = Comparator

O = Outcome

Bij de beantwoording van deze onderzoeksvragen verzorgde een (externe) methodoloog het literatuuronderzoek. Dit betrof het uitvoeren van een systematische literatuurrecherche, het kritisch beoordelen van de literatuur en het verwerken van de literatuur in evidence tabellen. Daarnaast werd door de methodoloog een concept literatuurbespreking met bijbehorende conclusies aangeleverd voor deze onderzoeksvragen. Vervolgens pasten de subgroepleden, na overleg met de methodoloog, de concept literatuurbespreking en conclusies aan en stelden overwegingen en aanbevelingen op.

De consensus-based modules over palliatieve zorg, organisatie van zorg, voorlichting, sociale dimensie en spirituele dimensie werden ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar gebaseerd op overeenstemming binnen de subgroep. Ook in evidence-based modules kunt u enkele consensus-based aanbevelingen aantreffen. De procedure van ontwikkeling is vergelijkbaar.

De werkgroep heeft gedurende circa 5 maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire (online) bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd.

De conceptrichtlijn is op 4 november 2020 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en landelijke en regionale werkgroepen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is voor de autorisatie teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 1 april 2021. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie bijlage 'Algemene gegevens').

Internationale samenwerking

Op initiatief van de Taskforce Guidelines van de European Association for Palliative Care (EAPC) is er samenwerking gezocht met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. De onderwerpen en het bijbehorende literatuuronderzoek zijn in samenwerking vastgesteld. Procesbegeleiders van beide landen waren aanwezig bij ieders werkgroepbesprekingen. De overwegingen bevatten veel landelijke thema's en zijn om die reden niet gezamenlijk geschreven. Ook de aanbevelingen zijn om die reden niet gezamenlijk opgesteld.

Leeswijzer

- Iedere module of paragraaf start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen.
- Bij de aanbevelingen staan graderingen. De cijfers verwijzen naar de sterkte van de aanbeveling, de letters verwijzen naar de kwaliteit van het bewijs, zoals in onderstaande tabel weergegeven. De letters zijn alleen van toepassing op aanbevelingen die op systematisch literatuuronderzoek gebaseerd zijn.

Een uitgebreide uitleg van de graderingen vindt u in bijlage 'Methode ontwikkeling'.

Sterkte aanbeveling	Cijfer
Sterke aanbeveling	1
Zwakke aanbeveling	2
Kwaliteit van de evidence	Letter
Hoog	A

Matig	B
Laag	C
Zeer laag	D

- Voor de evidence-based uitgangsvragen volgt de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven.
- Elke module eindigt met de overwegingen.
- In de bijlage 'Afkortingen en begrippen' zijn gebruikte afkortingen en begrippen uitgeschreven. Voor de term proactieve zorgplanning wordt in de richtlijn ook de afkorting ACP (advance care planning) gebruikt, omdat deze afkorting zo is ingeburgerd onder zorgverleners.
- Bij de begrippen hanteren we daar waar mogelijk de beschrijving van het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' [IKNL/Palliatief 2017].



Palliatieve zorg bij (indicatie) COPD

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat is palliatieve zorg bij (gevoerde) COPD en op welke wijze worden mensen met COPD met palliatieve zorgbehoeften geïdentificeerd?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Bij mensen met COPD (alle aanbevelingen niveau 1):

- Zet palliatieve zorg in als er sprake is van twee of meer van de volgende factoren:
 - het antwoord 'nee' op de 'surprise question': 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?'
 - klachten en/of problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied die ondanks optimale ziektegerichte behandeling onacceptabel zijn voor de patiënt en leiden tot afname van kwaliteit van leven
 - slechte lichamelijke toestand (ernstige beperking in activiteiten, ADL-afhankelijkheid, Karnofsky performance status ≤ 50)
 - ondergewicht, vastgesteld door middel van de volgende factoren:
 - lage BMI ($<21 \text{ kg/m}^2$) en/of
 - ongewenst gewichtsverlies van $>5\%$ in de laatste 6 maanden of $>10\%$ over een langere periode (>6 maanden) en/of
 - lage vetvrije massa-index (VVMi, mannen $<17 \text{ kg/m}^2$, vrouwen $<15 \text{ kg/m}^2$)
 - ernstige dyspneu (MRC-score 5: te dyspnoeisch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
 - FEV₁ $<30\%$ van voorspeld
 - (start) chronisch gebruik van zuurstof of thuisbeademing
 - één of meer ziekenhuisopnames vanwege een longaanval per jaar
 - ernstige comorbiditeit (bijvoorbeeld cor pulmonale, hartfalen, nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, kanker)
 - 'mijlpalen' zoals:
 - arbeidsongeschiktheidsverklaring
 - ziekenhuisopname met (niet-invasieve) beademing
 - afwijzing voor longtransplantatie of bronchoscopische of chirurgische interventies ter vermindering van hyperinflatie
 - overbelaste mantelzorger
 - noodzaak tot verhuizing of aanpassing van de woning
- Besteed aandacht aan alle dimensies van het ziek zijn: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Ga daarbij uit van een interdisciplinaire benadering. Verleen basale palliatieve zorg op al deze gebieden. Signaleer tijdig klachten en problemen waarvoor consultatie en/of verwijzing noodzakelijk is.
- Voer regelmatig (ten minste jaarlijks en zo nodig vaker) een gesprek om (het begrip van) de situatie, de (gezondheids)vaardigheden en de wensen van de patiënt en diens naasten te evalueren. Ga tijdens het gesprek in op de symptomen en de betekenis daarvan voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren. Besteed daarbij ook aandacht aan de ziektelast. Maak hierbij zo nodig gebruik van meetinstrumenten (bijvoorbeeld [Ziektelastmeter COPD](#), [COPD Control Questionnaire \(CCQ\)](#) of de [COPD Assessment Test \(CAT\)](#)). Exploreer gedachten en wensen van de patiënt ten aanzien van de toekomst en behandeldoelen. Bespreek, indien mogelijk en gewenst, de prognose.
- Zet ziektegerichte behandeling (waaronder zuurstoftherapie ter verlenging van de overleving, niet-invasieve beademing en medicamenteuze behandeling (meestal bronchusverwijders, inhalatiecorticosteroiden en/of antibiotica)) gericht op verlichting van symptomen zo lang mogelijk door.
- Zet symptoomgerichte palliatie in als de klachten voor de patiënt onacceptabel zijn en/of als er klachten of problemen op

psychisch, sociaal of spiritueel gebied zijn ondanks optimale ziektegerichte behandeling

- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen en richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Betrek de mantelzorger en naasten actief in de zorg. Besteed aandacht aan de (gezondheids)vaardigheden, draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger en naasten, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden.
- Raadpleeg zo nodig de andere richtlijnen palliatieve zorg (www.pallialine.nl).
- Vraag bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen advies aan deskundigen (indien nog niet betrokken), bijvoorbeeld een fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist en/of gespecialiseerd team palliatieve zorg en/of verwijs naar gespecialiseerde zorgverleners (bijvoorbeeld psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger).

Literatuurbespreking

Inleiding

Mensen met gevorderde COPD hebben een hoge prevalentie van lichamelijke en psychische klachten die een negatieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven (zie Tabel 1.1) [Fusi-Schmidhauser 2018, Harrington 2017, Janssen 2008, Lilly 2016, Maddocks 2017, Sorathia 2019, Vermeylen 2015].

Tabel 1.1. Prevalentie van symptomen bij gevorderde COPD [Janssen 2008].

Symptoom	Laatste jaar	Laatste 1-2 weken
Vermoeidheid	68%	80%
Dyspneu	94%	90%
Slaapproblemen	65%	51%
Pijn	68%	49%
Klachten van de mond	63%	48%
Hoesten	70%	52%
Gebrek aan eetlust	51%	64%
Somberheid	59%	55%
Angst	53%	
Obstipatie	36%	25%
Verwardheid	23%	22%
Misselijkheid	4%	

De kwaliteit van leven van mensen met gevorderde COPD is slechter dan die van mensen met longkanker [Gore 2000, Habraken 2009, Javadzadeh 2016]. Naast de gevolgen van de ziekte zelf speelt comorbiditeit vaak ook een rol. COPD gaat significant vaker gepaard met comorbiditeit dan andere chronische aandoeningen [Yin 2017]. Daarbij gaat het vooral om cerebrovasculaire aandoeningen, andere neurologische aandoeningen, psychiatrische aandoeningen, hypertensie, diabetes mellitus, hartfalen, andere longziekten, darm- en nierziekten, ziekten van het houdings- en bewegingsapparaat en kanker.

Onderbouwing

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische literatuurzoektocht uitgevoerd. De onderzoeksvraag

die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van palliatieve zorg op symptomen en kwaliteit van leven van mensen met COPD?

Patiënten	Patiënten met COPD
Interventie	Palliatieve zorg
Comparator	Reguliere zorg
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven Belangrijk: vermoeidheid

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn beschreven in de bijlage 'Zoekverantwoording'.

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde vier relevante systematische reviews.

- In de Cochrane review van Gomes et al. [2013] werd gezocht naar vergelijkende studies die het effect van palliatieve zorg thuis evalueerden bij volwassenen met een gevorderde ziekte. Ze includeerden 23 studies (gepubliceerd tot november 2012), waarvan 3 gerandomiseerde studies patiënten met COPD hebben geïncludeerd. Twee studies hiervan [Brumley 2007, Rabow 2004] includeerden een heterogene populatie, maar rapporteerden geen aparte cijfers voor COPD. Aiken et al. [2006] evalueerden het effect van palliatieve zorg thuis bij 130 patiënten met chronisch hartfalen en 62 patiënten met COPD. De resultaten voor COPD werden apart gerapporteerd. Kwaliteit van leven werd gemeten met het SF-36 instrument.
- Mathews et al. [2017] zochten naar studies die het effect van palliatieve en levenseinde interventies evalueerden bij patiënten met gevorderde COPD (gepubliceerd tussen 2015 en 2017). Ze includeerden 19 studies waarvan 3 gerandomiseerde studies. Eén studie [Buckingham 2015] rapporteerde geen kwantitatieve data. Een andere studie [Shany 2017] evalueerde geen palliatieve interventie. Bove et al. [2016] evalueerden het effect van een psycho-educatieve interventie thuis bij 66 patiënten met gevorderde COPD en symptomen van angst. Kwaliteit van leven werd gemeten met het Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) instrument.
- Ora et al. [2019] zochten naar studies, gepubliceerd tussen januari 2008 en december 2018, die het effect bestudeerden van palliatieve interventies onder leiding van een verpleegkundige bij patiënten met COPD. Ze vonden 6 studies, waarvan 4 gerandomiseerde studies. Eén studie [Weber 2017] was echter enkel gepubliceerd als abstract. De studie van Buckingham rapporteerde geen kwantitatieve data [Buckingham 2015]. Een derde studie [Sinclair 2017] includeerde een heterogene populatie, maar rapporteerde geen afzonderlijke cijfers voor COPD. De vierde publicatie betrof het studieprotocol van de studie van Houben et al. [2019]; deze studie onderzocht echter alleen het effect van proactieve zorgplanning (advanced care planning, ACP) bij patiënten met COPD (zie 'Proactieve zorgplanning').
- Singer et al. [2016] zochten naar gerandomiseerde studies, gepubliceerd tussen januari 2001 en augustus 2015, die het effect van palliatieve en levenseinde interventies evalueerden bij patiënten met een gevorderde ziekte. Ze includeerden 124 studies, waarvan in 19 studies patiënten met COPD werden geïncludeerd. Hiervan rapporteerden 3 studies aparte resultaten voor patiënten met COPD. De studie van Au et al. [2012] onderzocht het effect van communicatie over het levenseinde en wordt hier verder niet besproken. Egan et al. [2002] evalueerden het effect van casemanagement door verpleegkundigen bij 66 patiënten met COPD. Kwaliteit van leven werd gemeten met de St George Respiratory Questionnaire (SGRQ). Ook de studie van Aiken et al. [2006] werd geïncludeerd.

Aanvullend werden drie gerandomiseerde studies gevonden:

- Duenk et al. [2017a] evalueerden in een cluster-gecontroleerde studie het effect van vroegtijdige palliatieve zorg bij patiënten met COPD. Drie Nederlandse ziekenhuizen met een gespecialiseerd palliatief advies team werden gekozen als interventieziekenhuis (N=90 patiënten), drie ziekenhuizen zonder een dergelijk team fungeerden als controleziekenhuis (N=138 patiënten). De interventie bestond uit proactieve palliatieve zorg met een maandelijkse consultatie gedurende 1 jaar. De primaire uitkomstmaat was kwaliteit van leven, gemeten met de SGRQ.
- Janssens et al. [2019] randomiseerden 49 patiënten met COPD GOLD III of IV tussen vroegtijdige palliatieve thuiszorg gedurende 1 jaar (N=26) of reguliere zorg (N=23). De palliatieve interventie omvatte een maandelijks huisbezoek door een

verpleegkundige van ongeveer 1,5 uur, waarbij onder andere werd gefocust op symptomen, voeding en ACP. Alle patiënten werden besproken met een arts palliatieve zorg, die desgewenst door de patiënten kon worden geconsulteerd. De primaire uitkomstmaat was het aantal ziekenhuisopnames, spoedopnames en opnames op de intensive care.

- Scheerens et al. [2019] randomiseerden 39 patiënten met eindstadium COPD (GOLD III of IV) tussen vroegtijdige geïntegreerde palliatieve zorg (N=20) of standaard zorg (N=19). De geïntegreerde palliatieve zorg omvatte een maandelijks huisbezoek gedurende 6 maanden, waarbij aandacht besteed werd aan verschillende zorgaspecten, onder andere ziekte-inzicht, zorgplanning, existentiële / spirituele ondersteuning enzovoort. Een individueel zorgplan werd opgesteld en telkens aangepast. Kwaliteit van leven werd gemeten met het SF-36 instrument.

Kwaliteit van het bewijs

De review van Gomez et al. [2013] is van zeer goede kwaliteit. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie, het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. De drie andere reviews zijn van behoorlijke kwaliteit [Mathews 2017, Ora 2019, Singer 2016]. In deze reviews werd wel gezocht in een voldoende aantal databases, maar beperkte men zich tot Engelstalige literatuur. Bovendien werden slechts onderdelen van het reviewproces door twee onafhankelijke onderzoekers uitgevoerd.

De drie gerandomiseerde studies hadden een hoog risico op bias. Duenk et al. [2017a] alloceerden de behandeling op basis van de beschikbaarheid van een palliatief advies team (geen randomisatie), waarbij enkel de patiënten geblindeerd waren. Ze hebben geen intention-to-treat analyse uitgevoerd. Janssens et al. [2019] blindeerden noch de patiënten, noch de zorgverleners. Scheerens et al. [2019] blindeerden eveneens niet en hebben ook geen intention-to-treat analyse uitgevoerd.

Effect op dyspneu

Geen enkele van de geïncludeerde studies rapporteerde het effect van palliatieve zorg op dyspneu bij patiënten met COPD.

Effect op vermoeidheid

Geen enkele van de geïncludeerde studies rapporteerde het effect van palliatieve zorg op vermoeidheid bij patiënten met COPD.

Effect op kwaliteit van leven

Zes gerandomiseerde studies rapporteerden het effect van één of andere vorm van palliatieve zorg op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD. Er zijn verschillende redenen waarom deze zes studies niet in een meta-analyse kunnen worden gecombineerd. Ten eerste zijn de beschreven interventies te heterogeen (al dan niet thuis en/of vroegtijdig onder leiding van een verpleegkundige of niet, enzovoort). Bovendien werd kwaliteit van leven gemeten met verschillende instrumenten (SF-36 in drie studies, SGRQ in twee studies, CRQ in één studie). Om die redenen is onderstaande analyse louter beschrijvend.

Twee studies [Aiken 2006, Bove 2016] vonden een positief effect op kwaliteit van leven. Beide studies evalueerden een interventie in de thuissituatie onder leiding van een verpleegkundige. Aiken et al. (case management) vonden een positief effect gemeten met het SF-36 instrument (fysiek functioneren: helling +1,00 vs. -0,95, $p < 0,05$; algemene gezondheid: helling +0,54 vs. +1,67, $p < 0,05$), terwijl Bove et al. (psycho-educatieve interventie) een positief effect vonden gemeten met het CRQ-instrument (mastery: gemiddeld verschil na 3 maanden = 0,67; 95%BI 0,18 – 1,17; $p=0,016$).

Vier studies [Egan 2002, Duenk 2017a, Janssens 2019, Scheerens 2019] toonden geen effect aan op kwaliteit van leven. In twee studies [Janssens 2019, Scheerens 2019] werd een holistische palliatieve interventie in de thuissituatie geëvalueerd. In beide studies werd de interventie 'vroegtijdig' genoemd, maar was het niet duidelijk op welke basis. Janssens et al. vonden geen significant effect op kwaliteit van leven gemeten met het SF-36 instrument, maar ze rapporteerden geen cijfers. Scheerens et al. vonden eveneens geen significant effect op kwaliteit van leven gemeten met het SF-36 instrument (week 24; fysiek functioneren: 23,6 vs. 22,9; $p=0,12$; mentaal functioneren: 35,6 vs. 37,4; $p=0,16$). De twee andere studies [Egan 2002, Duenk 2017a] evalueerden een palliatieve interventie buiten de thuissituatie die startte tijdens of kort na een ziekenhuisopname vanwege een longaanval. Egan et al. (case management) vonden geen significant effect op kwaliteit van leven gemeten met het SGRQ-instrument na 1 maand (totaal: -1,6 vs. -1,5; $p=0,621$). Ook Duenk et al. [2017a] (vroegtijdige palliatieve zorg) vonden geen effect op kwaliteit van leven gemeten met het SGRQ-instrument na 3, 6, 9 en 12 maanden (gemiddeld verschil ten opzichte van basis na 12 maanden: -6,71 vs. +3,32; $p=0,54$).

Conclusies

Over het effect van palliatieve zorg op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD leveren de beschikbare gerandomiseerde studies tegenstrijdige informatie. Op basis van de beschikbare gegevens is het niet mogelijk aan te geven welke kenmerken van palliatieve zorg bepalend zijn voor een positief effect. Zo is er bewijs van lage kwaliteit dat case management of een psycho-educatieve interventie in de thuissituatie onder leiding van een verpleegkundige een positief effect heeft. Anderzijds is er bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat vroegtijdige holistische palliatieve zorg in de thuissituatie geen effect heeft op kwaliteit van leven. Verder is er ook bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat case management of holistische palliatieve zorg buiten de thuissituatie die start tijdens of kort na een ziekenhuisopname vanwege een longaanval geen effect heeft op kwaliteit van leven.

In alle gevallen betreft het studies met methodologische tekortkomingen en onvoldoende of onduidelijke precisie. [Aiken 2006, Bove 2016, Duenk 2017a, Egan 2002, Janssens 2019, Scheerens 2019]

Over het effect van palliatieve zorg op dyspneu of vermoeidheid bij patiënten met COPD werden geen gerandomiseerde studies gevonden.

Overwegingen

In het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) wordt palliatieve zorg als volgt gedefinieerd: ‘Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van mensen en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden’ [IKNL/Palliactief 2017].

Palliatieve zorg is gericht op:

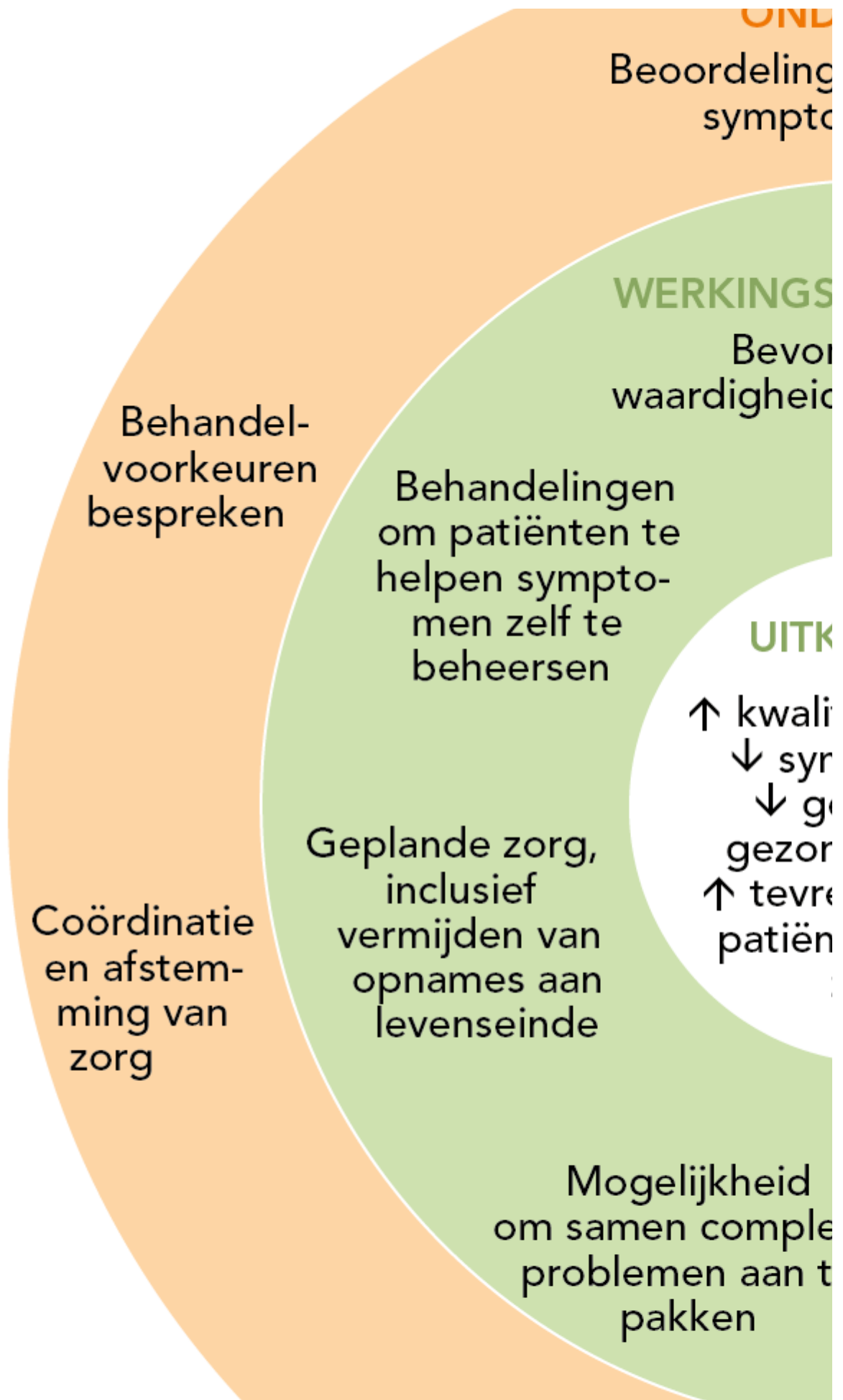
- behandeling van symptomen
- verbetering dan wel handhaving van kwaliteit van leven en uiteindelijk kwaliteit van sterven
- vaststellen van zorgdoelen en bepalen waarden, wensen en behoeften van de patiënt
- ondersteuning van de naasten, zowel tijdens het ziekteverloop als na het overlijden

Zie ook de [Algemene principes van palliatieve zorg](#) [PAZORI 2017].

Palliatieve zorg is multidimensioneel en omvat:

1. de fysieke dimensie met aandacht voor lichamelijke klachten en problemen
2. de psychische dimensie met aandacht voor klachten zoals angst (zie [Richtlijn 'Angst'](#) [IKNL 2009/140]) en depressie (zie [Richtlijn 'Depressie'](#) [IKNL 2010]) en voor verwerkings- en aanpassingsvermogen
3. de sociale dimensie met aandacht voor interacties met de omgeving en voor de draagkracht en draaglast van de naasten (zie [Richtlijn 'Mantelzorg'](#) [IKNL 2009])
4. de spirituele dimensie met aandacht voor existentiële, ethische en zingevingvraagstukken (zie [Richtlijn 'Zingeving en Spiritualiteit'](#) [IKNL 2018])

Deze zorg wordt ook wel totale of integrale zorg genoemd en wordt interdisciplinair geleverd, waarbij de patiënt centraal staat [IKNL/Palliactief 2017]. Interdisciplinair wil zeggen dat de verschillende disciplines een gezamenlijk doel formuleren en een gemeenschappelijke taal hanteren. De disciplines werken samen in plaats van parallel aan elkaar. In figuur 1.1 wordt een schematische weergave gegeven van de interdisciplinaire benadering bij mensen met COPD [Maddocks 2017].



Pleiten voor patiënten en familie

Figuur 1.1. Interdisciplinaire benadering bij palliatieve zorg [Maddocks 2017]. Reprinted with permission from Lancet

In Nederland wordt palliatieve zorg in de meeste gevallen verleend door generalisten. Bij mensen met COPD betreft het vooral huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, longartsen, klinisch gerieters, verpleegkundig specialisten, (long)verpleegkundigen en verzorgenden (zie [‘Organisatie van zorg’](#)).

In een enquête onder 256 longartsen (in opleiding) in Nederland gaf 55% aan de palliatieve zorg voor opgenomen mensen met COPD voor zijn/haar eigen rekening te willen nemen [Duenk 2017b]. In de poliklinische setting gaf 71% de voorkeur aan een gezamenlijke en multidisciplinaire benadering door longarts, huisarts en longverpleegkundige of verpleegkundig specialist of physician assistant.

Hoewel het literatuuronderzoek geen eenduidige conclusies oplevert over het effect van palliatieve zorg op kwaliteit van leven en symptomen bij mensen met COPD, is de werkgroep van mening dat palliatieve zorg tijdig moet worden ingezet bij mensen met gevorderde COPD.

De werkgroep is van mening dat het belangrijk is om regelmatig (ten minste jaarlijks en zo nodig vaker, als de situatie daar aanleiding toe geeft) een gesprek te voeren om (het begrip van) de situatie, de (gezondheids)vaardigheden en de wensen van de patiënt en diens naasten te evalueren. Daarbij wordt ingegaan op de symptomen, de betekenis daarvan voor het fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel functioneren en de ziektelast. Bij het bepalen van symptomen kan zo nodig gebruik gemaakt worden van meetinstrumenten (bijvoorbeeld het [Utrecht Symptoom Dagboek \(USD\)](#) of de [Lastmeter](#)). Bij het bepalen van de ziektelast kan zo nodig gebruik gemaakt worden van meetinstrumenten (bijvoorbeeld de [Ziektelastmeter COPD](#), de [COPD Control Questionnaire \(CCQ\)](#) of de [COPD Assessment Test \(CAT\)](#)). Daarnaast kunnen gedachten en wensen van de patiënt ten aanzien van de toekomst en behandeldoelen geëxploreerd worden en kan, indien mogelijk en gewenst, de prognose besproken worden.

De zorgverlener is in staat om bij klachten of problemen te onderkennen of alledaagse aandacht voldoet en wanneer er behoefte bestaat aan begeleiding, behandeling of een crisisinterventie [IKNL/Palliatief 2017].

De naasten en mantelzorgers spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt. Een goede samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers is essentieel. De zorgverlener besteedt apart aandacht aan (gezondheids)vaardigheden, draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de naasten, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden (zie ook [‘Problemen op psychosociaal en existentieel gebied’](#)).

Bij COPD is er – anders dan meestal bij de ziekte kanker – geen scherpe scheiding te maken in de overgang naar de palliatieve fase. COPD is een ongeneeslijke en potentieel levensbedreigende ziekte. Het is onzeker of en vooral wanneer de patiënt aan de ziekte zal overlijden. Gedurende vrijwel het hele ziekteproces worden de symptomen (vooral dyspneu, vermoeidheid en in mindere mate hoesten) het beste verlicht door middel van ziektegerichte behandeling met medicatie (meestal bronchusverwijders en (vooral bij longaanvallen) eventueel corticosteroiden), zuurstoftherapie indien geïndiceerd, niet-invasieve beademing indien geïndiceerd en longrevalidatie. Bij een progressief beloop van de ziekte wordt het steeds moeilijker om de symptomen te controleren. Niet-medicamenteuze behandelingen (bijvoorbeeld ademhalingssoefeningen, rollator, ventilator) en opioïden kunnen worden ingezet voor betere controle van de dyspneu. Daarnaast kan er sprake zijn van toenemende psychische symptomen zoals somberheid en angst, waarvoor psychologische ondersteuning en soms antidepressiva en/of anxiolytica worden ingezet. Het geheel van deze maatregelen wordt wel symptoomgerichte palliatie genoemd (zie [Algemene principes van palliatieve zorg](#) [PAZORI 2017]). Vanuit het perspectief van de huisarts betreft het de patiëntengroep met palliatieve zorgbehoeften, waarbij ziektegerichte

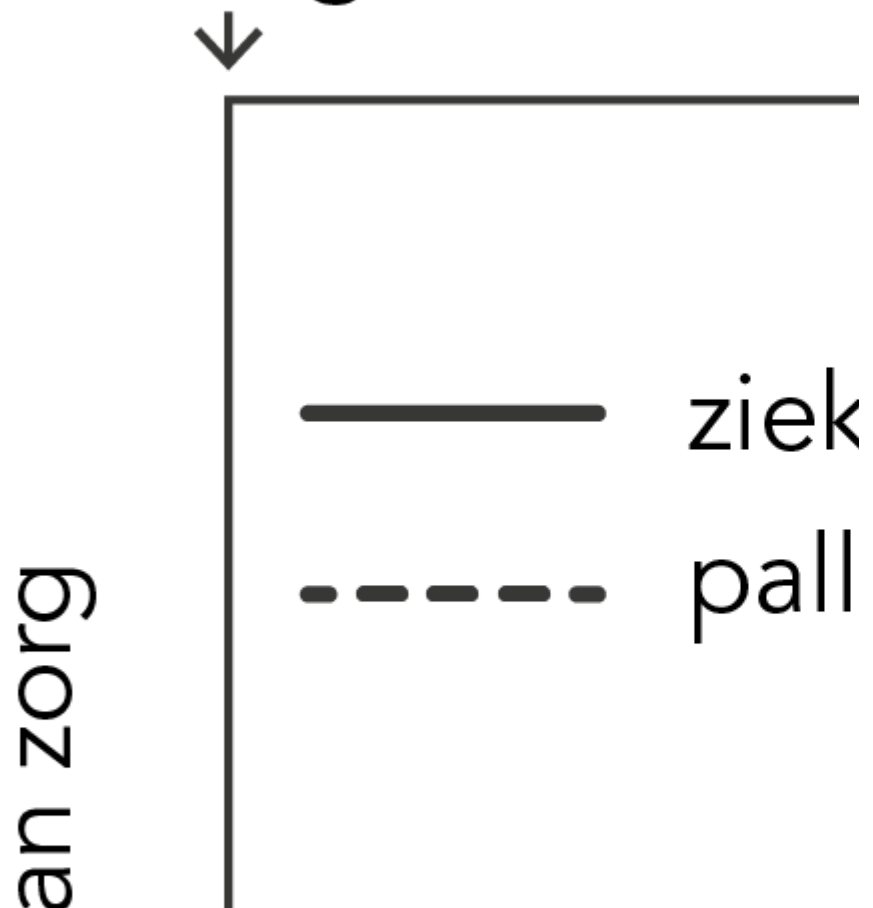
behandeling niet meer of niet meer voldoende verlichting geeft. Meestal gaat het om patiënten met een lang bestaande verhoogde of ernstige ziektelast. Een deel van deze patiënten is terugverwezen vanuit de tweede lijn, omdat specialistische behandeling geen voordelen meer biedt. Het gaat om de populatie die aangeduid wordt in paragraaf 'Beleid in eindstadium COPD' van de NHG Standaard COPD [NHG 2021].

Als er sprake is van moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problematiek kunnen de andere richtlijnen palliatieve zorg worden geraadpleegd (www.pallialine.nl). Deze richtlijnen hebben betrekking op lichamelijke en psychische symptomen, zorg in de stervensfase, zorg op psychosociaal en spiritueel gebied (mantelzorg, spirituele zorg, rouw) en beslissingen rond het levenseinde (palliatieve sedatie, euthanasie).

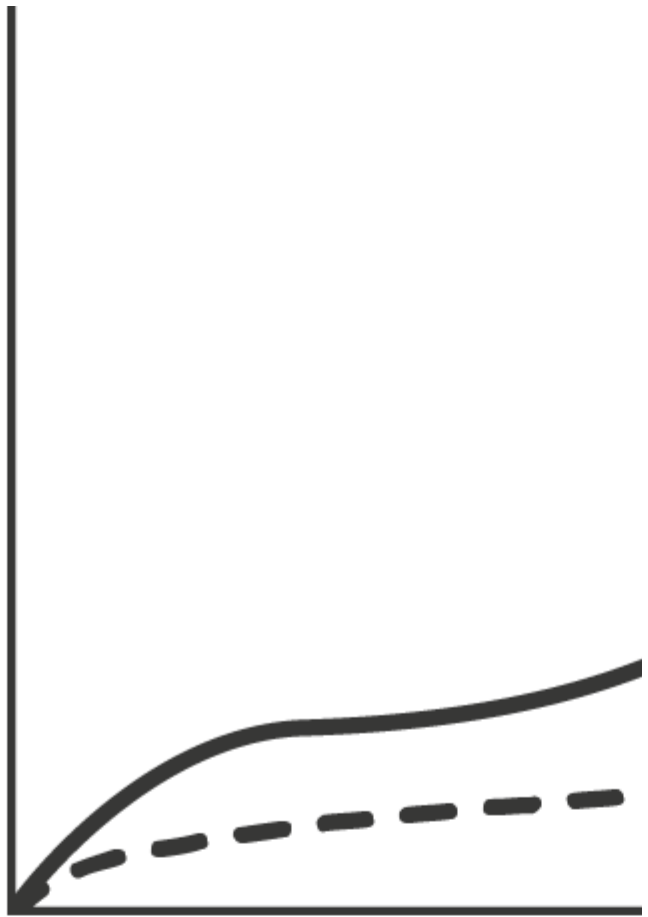
Bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen kan advies gevraagd worden aan deskundigen (indien nog niet betrokken), bijvoorbeeld een fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist en/of gespecialiseerd team palliatieve zorg. Ook kan worden verwezen naar gespecialiseerde zorgverleners (bijvoorbeeld een psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger).

In de stervensfase verschuift de focus van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven (zie Richtlijn 'Zorg in de stervensfase' [IKNL 2010]). De ziektegerichte behandeling wordt meestal tot kort voor het overlijden voortgezet. De mate van ziektegerichte behandeling neemt af naarmate het overlijden nadert en de palliatieve zorg neemt toe (zie figuur 1.2). Ten slotte omvat palliatieve zorg ook de zorg voor de nabestaanden na het overlijden.

COPD diagnose



intensiteit v



doel: levens

doel: behou

doel: behou

doel: onder

Figuur 1.2. Ziektegerichte behandeling en palliatieve zorg bij COPD [Harrington 2017]

Er is toenemende aandacht voor palliatieve zorg bij mensen met COPD [Fusi-Schmidhauser 2018, Hardin 2008, Harrington 2017, Lal 2014, Landers 2017, Lilly 2016, Maddocks 2017, Murray 2006, Seamark 2007, Sorathia 2019, Vermeylen 2017]. Dit heeft geleid tot een verandering van focus bij mensen met gevorderde COPD met meer en vroeger in het ziektebeloop aandacht voor longrevalidatie, kwaliteit van leven, symptoombestrijding, communicatie en ACP.

Het ziektebeloop (en daarmee ook de prognose) is bij COPD moeilijk te voorspellen [Harrington 2017, Landers 2017, Lilly 2016, Sorathia 2019]. Mensen met COPD overlijden in 50-70% aan andere oorzaken zoals comorbiditeit [Gedebjerg 2018].

Zowel onderzoek als praktijk laten zien dat palliatieve zorg vaak (te) laat wordt ingezet bij mensen met COPD [Butler 2020, Gore 2000, Hardin 2008 Halpin 2018, Harris 2007]. Palliatieve zorg wordt later ingezet bij mensen met COPD dan bij mensen met longkanker, terwijl ze zeker niet minder klachten en problemen hebben [Gore 2000, Hardin 2008].

In een systematische literatuurstudie van Butler et al. [2020] zijn 19 publicaties geanalyseerd van onderzoek naar palliatieve zorg services, medicatie, levensverlengende interventies, plaats van overlijden, symptoomlast, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van mensen met COPD en longkanker. Uit de resultaten bleek dat zowel mensen met COPD als mensen met longkanker lage gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven in de laatste levensfase hebben en een vergelijkbare symptoomlast ervaren. Mensen met COPD ontvangen echter minder palliatieve zorg en slechtere symptoommanagement, maar meer levensverlengende interventies in de laatste levensfase dan mensen met longkanker.

Verklaringen voor het niet of te laat inzetten van palliatieve zorg bij mensen met COPD zijn [Epiphaniou 2014, Hardin 2008, Harrington 2017, Mason 2016, Vermeylen 2015]:

- Gevorderde COPD wordt zowel door patiënten als door zorgverleners niet altijd als een levensbedreigende aandoening gezien.
- Misvattingen over palliatieve zorg. Palliatieve zorg wordt beschouwd als synoniem voor terminale zorg en het inzetten van palliatieve zorg wordt door patiënten, naasten en soms ook door zorgverleners gezien als een doodvonnis op korte termijn.
- Barrières van zowel patiënten als zorgverleners om het gesprek over het levenseinde aan te gaan.
- Het moeilijk kunnen voorspellen van het ziekteverloop en de levensverwachting (zie 'Prognostische factoren bij COPD en markering van de palliatieve fase' in deze module).

Andere factoren die bijdragen aan het (te) laat inzetten van palliatieve zorg zijn [Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase 2015]:

- 'niet opgeven' als basishouding
- doen is beter dan laten; opleidingen en richtlijnen zijn gericht op doen
- ziekte- i.p.v. mensgerichte benadering
- te veel zorgverleners en onvoldoende afstemming van de zorg

De vraag wanneer er sprake is van palliatieve zorg bij mensen met COPD roept veel discussie op. In de eerdergenoemde survey bij 256 longartsen (in opleiding) in Nederland gaf 92% aan dat markering van de palliatieve fase en tijdig inzetten van palliatieve zorg van groot belang is [Duenk 2017b]. Frequente ziekenhuisopnames, het oordeel van de longarts, de wens van de patiënt en ernstige comorbiditeit werden door meer dan 75% als criteria genoemd.

De werkgroep is er geen voorstander van om de palliatieve fase bij de diagnose te laten beginnen. COPD is immers niet altijd een progressieve ziekte. De stadiëring volgens GOLD lijkt evenmin geschikt voor markering van de palliatieve fase.

Bij het markeren van de palliatieve fase bij mensen met COPD wordt vaak gebruik gemaakt van factoren en indices, die onderzocht zijn op hun prognostische betekenis (voorspelling van overlijden op korte termijn), maar niet op hun predictieve waarde

(voorspelling van noodzaak en effectiviteit van het inzetten van palliatieve zorg).

In onderstaande tekst wordt ingegaan op achtereenvolgens prognostische factoren bij COPD, de waarde van de ‘surprise question’ en ‘mijlpalen’ in het leven van mensen met COPD als aanleiding voor het inzetten van palliatieve zorg

Prognostische factoren bij COPD en markering van de palliatieve fase

De richtlijn ‘Palliatieve zorg voor mensen met COPD’ van LAN [2011] gaf aan de hand van referenties van O’Kelly [2007], Curtis [2008] en Murray [2006] aan dat de markering van de palliatieve fase wordt bepaald door (de verslechtering in) het klinische beeld, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect, de subjectieve inschatting en wensen van de patiënt en de inschatting van zorgverleners. Als hulpmiddelen werden genoemd $FEV_1 < 30\%$ van voorspeld, slechte bloedgassen, cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), MRC-dyspneu schaal score van 5, BMI $< 21 \text{ kg/m}^2$ of spiernmassaverlies, slechte kwaliteit van leven-score (CCQ of SGRQ), relevante comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen) en frequente ziekenhuisopnames vanwege een acute longaanval, steeds kortere intervallen tussen deze opnames en beperkte vooruitgang na opnames.

Een aantal recentere studies en reviews onderzochten welke factoren voorspellend zijn voor een overlijden en daarmee aanleiding zouden (kunnen) zijn voor het inzetten van palliatieve zorg [Almagro 2017 en 2019, Batzloff 2014, Bloom 2019, Carone 2016, Singanayagam 2013, Smith 2017, Steer 2010]. Steer [2010] verrichtte een review naar welke factoren voorspellend waren voor overlijden (tijdens ziekenhuisopname of daarna) bij mensen met COPD, die waren opgenomen in het ziekenhuis vanwege een longaanval. Daarbij kwamen de volgende factoren consistent naar voren als voorspellers van overlijden na ontslag: oudere leeftijd, slechte voedingstoestand, comorbiditeit (cardiaal, diabetes mellitus, cor pulmonale), functionele beperkingen, slechte kwaliteit van leven, eerdere ziekenhuisopnames vanwege longaanvallen, onderhoudsbehandeling met corticosteroïden, hypercapnie, verhoogd troponine en lage FEV_1 .

Singanayagam [2013] verrichtte een systematische review van 37 studies bij in totaal 189.772 mensen met COPD, die vanwege een longaanval waren opgenomen in het ziekenhuis. Oudere leeftijd, mannelijk geslacht, lage BMI, comorbiditeit (cor pulmonale, hartfalen, nierfalen), verwardheid, langdurig gebruik van zuurstof, respiratoire acidose, oedeem aan de benen, GOLD stadium 4 en verhoogd troponine waren geassocieerd met overlijden op korte termijn.

Batzloff [2014] onderzocht 591 mensen met COPD, die waren opgenomen vanwege een longaanval op een intensive care. Bij multivariate analyse waren leeftijd en duur van de opname op de intensive care onafhankelijke voorspellers van overleving na 1 jaar.

Carone [2016] onderzocht voorspellers van overleving bij 221 mensen met COPD, die behandeld werden met langdurige toediening van zuurstof of niet-invasieve beademing thuis. In de univariate analyse waren hogere leeftijd, lage vitale capaciteit, zuurstofgebruik in rust, slechte kwaliteit van leven en verminderde fysieke activiteit voorspellend voor overlijden. In de multivariate analyse waren alleen hogere leeftijd, zuurstofgebruik in rust en slechtere gezondheidsstatus (gemeten m.b.v. vragenlijsten) voorspellend voor overlijden.

In de review van Smith [2017] was geen enkele individuele variabele voorspellend voor een overlijden binnen 1 jaar. Er waren een aantal multivariabele indices (ADO, B-AE-D, BODE(x), e/mBODE, DOSE, SAFE) die wel voorspellend waren. Leeftijd > 70 jaar, roken, $FEV_1 < 30\%$ van voorspeld, lage BMI, loopafstand, dyspneuscore, slechte kwaliteit van leven, eerdere ziekenhuisopname(s) vanwege een longaanval en comorbiditeit waren onderdeel van deze indices.

In de studie van Almagro [2017] werden een aantal variabelen (gekozen op basis van een systematische review) getest in een cohort van 797 mensen met COPD, die waren opgenomen vanwege een longaanval. Zeven variabelen waren voorspellend voor een overlijden binnen 1 jaar met een hazard ratio variërend van 1.6 tot 2.6:

- leeftijd > 70 jaar
- slechte kwaliteit van leven (SGRQ-score > 60)
- BMI $< 21 \text{ kg/m}^2$
- serumalbumine $< 35 \text{ g/l}$
- depressie (Geriatric Depression Scale (GDS) > 5)
- chronisch gebruik van zuurstof
- dyspneu (MRC-score > 3)

Twee multivariabele indices (BODE en CODEX) waren het best voorspellend voor overlijden binnen 1 jaar (hazard ratio’s van resp. 3.74 en 2.42). BMI, $FEV_1 < 30\%$ van voorspeld, dyspneuscore, verminderde loopafstand, eerdere ziekenhuisopname(s) vanwege een longaanval en comorbiditeit waren onderdeel van deze indices. De sensitiviteit en specificiteit bedroegen 0.47 en 0.82 respectievelijk voor de BODE (afkappunt > 7) en 0.49 en 0.73 respectievelijk voor de CODEX (afkappunt > 7). Geen van de

variabelen of indices had een area under the curve (AUC) >0.7 (NB een AUC van 0,7-0,8 is acceptabel; een AUC van >0,8 is uitstekend).

De studies van Amagro [2017] en Smith [2017] constateerden dat geen van de onderzochte variabelen en indices in staat waren om het overlijden van mensen met COPD goed te voorspellen [Almagro 2017, Smith 2017].

Guerra [2018] vergeleek 10 verschillende prognostische indices binnen 24 cohortstudies bij in totaal 15.762 mensen met COPD voor overlijden binnen 3 jaar. De mediane AUCs voor de verschillende indices varieerden van 0.613 (klassieke GOLD stadiëring gebaseerd op FEV₁) tot 0.679 (ADO, gebaseerd op leeftijd, dyspneuscore en FEV₁).

In een tweede studie van Almagro [2019] werd de voorspellende waarde van de CODEX voor overlijden na 3 maanden, 1 en 10 jaar getest bij 3321 mensen met COPD. In de CODEX zijn opgenomen: comorbiditeit, FEV₁, dyspneu en ziekenhuisopname vanwege COPD. De AUC bedroeg 0.72 voor overlijden binnen 3 maanden, 0.70 voor overlijden binnen 1 jaar en 0.76 voor overlijden binnen 10 jaar.

Bloom [2019] onderzocht de voorspellende waarde van de BARC-index voor overlijden binnen 1 jaar. Aan de hand van een cohort van 27.472 mensen met COPD (training set) werd de BARC-index ontwikkeld. In de BARC zijn 18 risicofactoren opgenomen: hoge leeftijd, mannelijk geslacht, roken, diverse comorbiditeiten (astma, atriumfibrilleren, CVA, dementie, nierinsufficiëntie, longkanker, longfibrose), lage BMI, hoge dyspneuscore, lage FEV₁, ziekenhuisopnames vanwege longaanvallen en uitslagen laboratoriumonderzoek (laag Hb, hoge trombocyten, hoog serumcreatinine, laag serumalbumine). De index werd vervolgens getest in een testset van 27.518 patiënten en een externe set van 4931 mensen met COPD. De C-index van de BARC-index was 0.79 in de testset en 0.67 in de externe set (een C-index van 0,5-0,7 impliceert een zwak model, een C-index van 0,7-0,8 een goed model en een C-index >0,8 een uitstekend model). De AUCs bedroegen 0.781 in de testset en 0.695 in de externe set en waren hoger dan de AUCs van andere prognostische indices (ADO: 0.675 resp. 0.568); BODEX (0.483 en 0.413); DOSE (0.591 en 0.515)). De BARC was een nauwkeurige voorspeller van overlijden binnen 1 jaar (testset: voorspeld 30% versus 31% geobserveerd; externe set 27% versus 22%).

Recent is de ProPal-COPD tool ontwikkeld om mensen met COPD te identificeren die in aanmerking komen voor palliatieve zorg aan de hand van factoren die voorspellend waren voor overlijden binnen 1 jaar [Duenk 2017c]. Na onderzoek bij 155 mensen met COPD, die vanwege een longaanval waren opgenomen in het ziekenhuis, zijn in het uiteindelijke model als variabelen opgenomen: CCQ Score >3, MRC dyspneu-score 5, FEV₁ <30% van voorspeld, eerdere ziekenhuisopname vanwege een longaanval, BMI <21 kg/m², ernstige comorbiditeit (inclusief cor pulmonale) en antwoord 'nee' op de 'surprise question' (zie 'surprise question' in deze module). Bij de gekozen cut-off bedroeg de sensitiviteit 0.90, de specificiteit 0.73 en de AUC 0.82. De ProPal-COPD was een betere voorspeller voor overlijden binnen 1 jaar dan de eerdergenoemde CODEX-index. Dit model zal in grotere groepen moeten worden getest.

In het afgelopen decennium zijn er ook diverse generieke instrumenten ontwikkeld om zorgverleners te helpen patiënten te identificeren die een verhoogde kans op achteruitgang of overlijden hebben en die dus baat zouden kunnen hebben bij het tijdig inzetten van palliatieve zorg [Maas 2013, Walsh 2015]. Ook hierbij is gebruik gemaakt van prognostische factoren.

Een van de eerste instrumenten was de RADPAC (RADboud indicators for Palliative Care needs) [Thoonsen 2012, Smith 2017]. Deze is ontwikkeld voor huisartsen en bevat zes identificatiecriteria bij COPD, die elk zouden kunnen triggeren om palliatieve zorg in te zetten:

1. De patiënt heeft veel hulp nodig en frequente medische verzorging (Karnofsky performance status < 50).
2. De patiënt heeft fors gewichtsverlies (>10% binnen 6 maanden).
3. Er is hartfalen aanwezig.
4. De patiënt heeft orthopnoe.
5. De patiënt geeft signalen het naderende einde in te zien.
6. Er zijn objectieve tekenen van ernstige dyspneu aanwezig (beperkt inspanningsvermogen, dyspnoësch bij spreken, gebruik van hulpademhalingspijpen en orthopnoe).

Rond dezelfde tijd werd in Edinburgh de SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) ontwikkeld, welke jaarlijks geüpdatet wordt met commentaar vanuit zorgverleners [Highet 2014, Smith 2017] en ook jaarlijks in het Nederlands vertaald wordt (SPICT-NL). De SPICT overlapt gedeeltelijk met de RADPAC, maar is voor alle bij palliatieve zorg betrokken zorgverleners in de eerste en tweede lijn ontwikkeld. De SPICT bevat een aantal generieke identificatiecriteria en daarnaast per ziektegroep nog één of meerdere specifieke criteria. De generieke criteria, zoals geformuleerd in versie 2019, zijn:

- ongeplande ziekenhuisopnames
- functionele status is laag of gaat achteruit, met beperkt herstelvermogen (overdag 50% of meer in bed of op stoel)

- afhankelijk van anderen voor zorgbehoeften, door fysieke en/of mentale problemen
- de mantelzorger heeft meer hulp en ondersteuning nodig
- progressief gewichtsverlies, blijvend ondergewicht, lage spiervolume
- persisterende symptomen ondanks optimale behandeling van onderliggende aandoening(en)
- de patiënt (of diens naaste) vraagt om palliatieve zorg, kiest om verdere behandeling te verminderen, te staken of ervan af te zien of wenst een focus op kwaliteit van leven

De ziektespecifieke criteria van de SPICT voor respiratoire aandoeningen betreffen: ernstige, chronische ziekte met in de periode tussen longaanvallen dyspneu in rust of bij geringe inspanning, persisterende hypoxie waardoor chronische afhankelijkheid van zuurstof en/of eerdere beademing in verband met respiratoir falen of contra-indicatie voor beademing.

Verder is de Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance ([GSF-PIG](#)) [Smith 2017] ontwikkeld om de zorg in de laatste levensfase te optimaliseren. De GSF-PIG gaat uit van een negatief antwoord op de 'surprise question' en geeft (naast een aantal algemene criteria) aan dat voor COPD ten minste voldaan moet zijn aan twee van de volgende criteria:

- ten minste drie ziekenhuisopnames in het afgelopen jaar vanwege longaanval
- ernstige dyspneu (MRC graad 4: dyspneu na 100 meter lopen)
- FEV₁ <30% van voorspeld en/of persisterende symptomen ondanks optimale behandeling
- voldoet aan criteria voor chronische behandeling met zuurstof (PaO₂ <55 mmHg (7,3 kPa))
- noodzaak voor (non-)invasieve beademing tijdens ziekenhuisopname
- andere factoren bijvoorbeeld cor pulmonale, anorexie/cachexie, >6 weken gebruik van corticosteroïden in de afgelopen 6 maanden, palliatieve medicatie voor dyspneu of (ex-)roker

De 'surprise question'

Zowel de richtlijn van LAN [2011] als het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliatief 2017] bevelen aan om bij het markeren van de palliatieve fase de zogenaamde 'surprise question' te gebruiken: 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' [IKNL/Palliatief 2017]. Als het antwoord op deze vraag 'nee' is, kan dit gebruikt worden om de palliatieve fase te markeren en daarover met de patiënt in gesprek te gaan en palliatieve zorg vroegtijdig in te zetten.

De voorspellende waarde van de 'surprise question' ten aanzien van de sterfte binnen 1 jaar is niet goed onderzocht bij mensen met COPD. In een meta-analyse was de sensitiviteit bij mensen met een niet-maligne aandoening 60,7%, de specificiteit 75,9%, de voorspellende waarde van het antwoord 'nee' 31,3% en de voorspellende waarde van het antwoord 'ja' 93,2% [Downar 2017]. Een onderzoek bij 93 mensen met COPD, die in het ziekenhuis waren opgenomen vanwege een longaanval, onderzocht de relatie tussen het antwoord op de 'surprise question' en de behoefte aan palliatieve zorg, zoals gemeten met de criteria van de Gold Standards Framework (GSF) [Noppe 2019]. Er was een significant verschil in het aantal criteria waaraan voldaan werd (gemiddeld 4 bij het antwoord 'nee' en 1 bij het antwoord 'ja', $p < 0,001$). Bij het antwoord 'ja' werden echter 74,1% van de patiënten gemist die minimaal aan 1 criterium van de GSF voldeden en 48,3% van de patiënten die minimaal aan 2 criteria van de GSF voldeden. In een andere studie bij 199 patiënten, opgenomen vanwege een longaanval, werden meer prognostisch ongunstige factoren gezien bij mensen waarbij het antwoord op de 'surprise question' 'nee' was [South 2011].

Het gebruik van de 'surprise question' bij mensen met COPD roept discussie op [Janssen 2015, Small 2010]. Tegenstanders van deze benadering voeren aan dat er geen betrouwbare criteria zijn om het overlijden op korte termijn van mensen met COPD te voorspellen en dat dit kan leiden tot de zogenaamde 'prognostic paralysis': palliatieve zorg wordt niet of (veel) te laat ingezet omdat het moment van overlijden niet goed voorspelbaar is [Cawley 2014, Epiphaniou 2014, Giacomini 2012, Kendall 2014, Murray 2006, Pinnock 2011]. Zij pleiten er voor om meer vanuit de beleving en het perspectief van de patiënt te denken [Disler 2014, Giacomini 2012, Pinnock 2011]. Andere tegenstanders (in Engeland) beargumenteren dat de palliatieve zorgbenadering ook relevant is voor mensen met een langere levensverwachting en zijn bang dat het ten koste zal gaan van de zorg door de behandelaar zelf [Small 2010]. Dit is voor de Nederlandse situatie niet erg relevant, omdat veel palliatieve teams niet zelf patiënten behandelen, maar alleen advies geven. De belangrijkste functie van de 'surprise question' zou kunnen zijn om bewustzijn bij de zorgverleners te creëren dat bepaalde mensen een risico hebben om binnen 12 maanden te overlijden, om de zorg, benadering en communicatie met de patiënt en diens naasten daarop aan te passen en om palliatieve zorg in te zetten en niet primair om de levensverwachting te voorspellen [Murray 2011, Janssen 2015, Noppe 2019]. De werkgroep deelt deze mening.

'Mijlpalen' als markering van de palliatieve fase

Verscheidende auteurs pleiten ervoor (aan de hand van interviews met mensen met COPD) om de palliatieve fase bij mensen met COPD te markeren aan de hand van ‘mijlpalen’: herkenbare momenten of gebeurtenissen in hun leven die aanleiding zijn om palliatieve zorg in te zetten [Cawley 2014, Landers 2015, Reinke 2008].

Daarbij worden als mijlpalen genoemd:

- ernstige beperkingen in fysieke activiteiten
- noodzaak voor ondersteuning bij zelfzorg
- angstaanvallen
- aanpassingen in het huis of noodzaak om te verhuizen, bijvoorbeeld naar gelijkvloerse woning of verpleeghuis
- overbelasting van de mantelzorg
- start van onderhoudsbehandeling met zuurstof
- ziekenhuisopnames vanwege longaanvallen

De werkgroep is van mening dat de volgende ‘mijlpalen’ ook relevant zijn:

- arbeidsongeschiktheidsverklaring
- afwijzing voor longtransplantatie of bronchoscopische of chirurgische interventies ter vermindering van hyperinflatie
- start van niet-invasieve beademing thuis

Samengevat is er niet een hard criterium voor het markeren van de palliatieve fase bij COPD. Er is geen onderzoek gedaan naar predictieve factoren (dat wil zeggen factoren die aangeven dat inzetten van palliatieve zorg noodzakelijk en effectief is). In de praktijk wordt gebruik gemaakt van prognostische factoren (dat wil zeggen factoren die voorspellen voor een korte overleving). Er is echter niet één duidelijke voorspellende factor voor de overleving en de onderzochte indices zijn onvoldoende voorspellend en/of in de dagelijkse praktijk niet bruikbaar. Er kan ook gebruik gemaakt worden van ‘mijlpalen’: momenten of gebeurtenissen in het leven van de patiënt, die aangeven dat er mogelijk behoefte is aan palliatieve zorg.

De werkgroep is daarom van mening dat palliatieve zorg ingezet moet worden indien er sprake is van twee of meer van de volgende factoren:

- het antwoord ‘nee’ op de ‘surprise question’: ‘Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?’
- klachten en/of problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied die ondanks optimale ziektegerichte behandeling onacceptabel zijn voor de patiënt en leiden tot afname van kwaliteit van leven
- slechte lichamelijke toestand (ernstige beperking in activiteiten, ADL-afhankelijkheid, Karnofsky performance status $\leq 50\%$)
- ondergewicht, vastgesteld door middel van de volgende factoren:
 - lage BMI ($<21 \text{ kg/m}^2$)
 - ongewenst gewichtsverlies van $>5\%$ in de laatste 6 maanden of $>10\%$ over een langere periode (>6 maanden) en/of
 - lage vetvrije massa-index (VVMi, mannen $<17 \text{ kg/m}^2$, vrouwen $<15 \text{ kg/m}^2$)
- ernstige dyspneu (MRC-score 5: te dyspnoësch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
- $\text{FEV}_1 <30\%$ van voorspeld
- start chronisch gebruik van zuurstof of thuisbeademing
- één of meer ziekenhuisopnames vanwege een longaanval per jaar
- ernstige comorbiditeit (bijvoorbeeld cor pulmonale, hartfalen, nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, kanker)
- ‘mijlpalen’ zoals:
 - arbeidsongeschiktheidsverklaring
 - opname met (niet-invasieve) beademing
 - afwijzing voor longtransplantatie of bronchoscopische of chirurgische interventies ter vermindering van hyperinflatie
 - overbelaste mantelzorger
 - noodzaak tot verhuizing of aanpassing van de woning

Proactieve zorgplanning

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: ...

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke rol speelt proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) bij de zorg voor mensen met gevorderde COPD en hun naasten?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Ga tijdig het gesprek over ACP aan met de patiënt. Gebruik voor het juiste moment de in module [Palliatieve zorg bij COPD](#) aangegeven criteria en signalen van patiënten. (1D)
- Overleg met andere betrokken zorgverleners over het multidisciplinair organiseren van gestructureerde ACP met oog voor ieders eigen expertise. (1D)
- Voer een gesprek over ACP of laat dit gesprek voeren door een andere bij de zorg betrokken en in ACP geschoolde zorgverlener. (1D)
- Betrek de naasten van een patiënt bij een gesprek over ACP. (1D)
- Stem de inhoud van een gesprek over ACP af op de wensen en behoeften van patiënt en diens naasten. Onderwerpen die in ACP aan de orde kunnen komen, zijn onder meer:
 - nagaan wat de patiënt weet van zijn ziekte en welke verwachtingen hij heeft omtrent de toekomst met de ziekte
 - levensbeschouwing en culturele achtergrond
 - (niet-)behandelafspraken (zoals (niet-)invasieve beademing)
 - angst om te stikken
 - ziekenhuisopnames
 - plaats van zorg en sterven
 - crisissituaties (onder andere refractaire symptomen)
 - wilsverklaring
 - wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
 - levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, staken van niet-invasieve beademing, uitzetten van implanteerbare cardioverter defibrillator (ICD), palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
 - nazorgWees u hierbij bewust van de barrières, zowel bij uzelf als zorgverlener als bij de patiënt en diens naasten. (1D)
- Stem inhoud van het gesprek over ACP af op de gezondheidsvaardigheden van de patiënt en diens naasten. (1)
- Leg de gemaakte afspraken over ACP vast in het dossier van de patiënt en in het individueel zorgplan. (1D)
- Communiceer en evalueer minimaal jaarlijks en zo nodig vaker met de patiënt en diens naasten om (levens)doelen en keuzes van de patiënt bij te stellen. (1D)

Literatuurbespreking

Inleiding

Proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) stelt mensen in staat hun levensdoelen en voorkeuren voor toekomstige medische zorg en behandeling te bepalen, deze levensdoelen en voorkeuren te bespreken met naasten en zorgverleners en vast te leggen en indien nodig tussentijds te herzien. Proactieve zorgplanning is een belangrijke voorwaarde voor het verlenen van hoogwaardige palliatieve zorg en is daarmee een essentieel onderdeel van palliatieve zorg voor mensen met COPD. Hoewel de aandacht voor proactieve zorgplanning de laatste decennia is toegenomen, wordt het nog maar beperkt toegepast in de praktijk. In deze richtlijn hanteren we voor proactieve zorgplanning (ACP) de definitie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

[IKNL/Palliatief 2017] (zie de bijlage 'Afkortingen en begrippen').

Onderbouwing

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische literatuurzoektocht uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) bij patiënten met COPD en hun naasten op levensverlengende behandelingen, tevredenheid, ziekenhuisopnames, plaats van zorg en plaats van overlijden?

Patiënten	Patiënten met COPD
Interventie	ACP
Comparator	Geen ACP, reguleren zorg
Outcome	Kritisch: levensverlengende maatregelen, tevredenheid van patiënten en verzorgers. Belangrijk: ziekenhuisopnames, plaats van zorg, plaats van overlijden

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde drie relevante systematische reviews:

- Jabbarian et al. zochten naar kwantitatieve en kwalitatieve studies die het effect onderzochten van ACP bij volwassenen met een chronische longaandoening (zoekdatum juni 2015) [Jabbarian 2018]. Van de 21 geïncludeerde studies betroffen 13 studies patiënten met COPD, één hiervan was een gerandomiseerde studie. Au et al. randomiseerden in een cluster-RCT 92 klinici en 376 patiënten met COPD naar enerzijds een interventie om de communicatie over eindelevenszorg te verbeteren (N=194) en anderzijds reguliere zorg (N=182) [Au 2012]. In de interventiegroep werd gebruik gemaakt van een patiënt-specifiek feedback formulier, met onder andere informatie over de gewenste zorg rondom het levenseinde en ACP. Dit formulier werd gedeeld met de behandelend arts. De primaire uitkomstmaat was de kwaliteit van communicatie over het levenseinde, gemeten met het domein 'communicatie over het levenseinde' van de Quality of Communication (QOC) vragenlijst.
- Meehan et al. zochten naar studies, gepubliceerd tussen januari 2009 en mei 2019, die het effect onderzochten van ACP specifiek bij patiënten met COPD [Meehan 2019]. Ze vonden 28 studies, waarvan 4 gerandomiseerde studies. In één studie [Duenk 2017] maakte ACP echter deel uit van een bredere palliatieve interventie. Twee andere studies [Sinclair 2017, Thoonsen 2015] includeerden een heterogene populatie, maar rapporteerden geen afzonderlijke cijfers voor COPD. Houben et al. randomiseerden in een cluster-RCT 29 longartsen en 165 patiënten met COPD naar een gestructureerde sessie over ACP gedurende 1,5 uur onder leiding van een getrainde longverpleegkundige (N=89) enerzijds en reguliere zorg (N=76) anderzijds [Houben 2019]. Na de ACP-sessie werd in de interventiegroep een feedbackformulier opgesteld, met informatie over de gewenste zorg rondom het levenseinde en communicatie hierover. Dit formulier werd gedeeld met de behandelend longarts en huisarts. De primaire uitkomstmaat was de kwaliteit van de communicatie over het levenseinde, gemeten met het domein 'communicatie over het levenseinde' van de QOC vragenlijst.
- Ora et al. zochten naar studies, gepubliceerd tussen januari 2008 en december 2018, die het effect bestudeerden van palliatieve interventies onder leiding van een verpleegkundige bij patiënten met COPD [Ora 2019]. Ze vonden 6 studies, waarvan 4 gerandomiseerde studies. Eén studie [Weber 2017] was enkel gepubliceerd als abstract. Een andere studie [Buckingham 2015] betrof geen ACP. Een derde studie [Sinclair 2017] includeerde een heterogene populatie, maar rapporteerde geen afzonderlijke cijfers voor COPD. De vierde publicatie betrof het studieprotocol van de studie van Houben et al. [Houben 2019].

Aanvullend werd nog één gerandomiseerde studie (RCT) gevonden:

- Janssens et al. randomiseerden 49 patiënten met ernstig COPD (GOLD III of IV) naar vroegtijdige palliatieve thuiszorg gedurende 1 jaar (N=26) of reguliere zorg (N=23) [Janssens 2019]. De palliatieve interventie omvatte een maandelijks huisbezoek door een verpleegkundige gedurende ongeveer 1,5 uur, waarbij onder andere gefocust werd op symptomen,

voeding en ACP. Alle patiënten werden besproken met een medisch specialist palliatieve zorg, die desgewenst door de patiënten geconsulteerd kon worden. De primaire uitkomstmaat was het aantal ziekenhuisopnames, spoedopnames en opnames op de intensive care.

Kwaliteit van het bewijs

De drie reviews waren van matige kwaliteit. Enkel Jabbarian et al. deden het volledige reviewproces met twee onafhankelijke reviewers [Jabbarian 2018]. Meehan et al. en Ora et al. deden enkel het selectieproces met twee onafhankelijke reviewers [Meehan 2019, Ora 2019]. Meehan et al. deden geen kwaliteitsbeoordeling gezien het een scoping review betrof. Geen enkele van de reviews deed een meta-analyse.

In geen enkele RCT was de manier van randomiseren zeer expliciet omschreven, twee van de drie studies gebruikten gesloten enveloppes voor de toewijzing aan de behandelgroepen [Houben 2019, Janssens 2019]. Blindering van de patiënten en behandelaars was uiteraard niet mogelijk, maar in twee RCT's gebeurde de meting van de uitkomstmaten door onafhankelijke medewerkers [Au 2012, Janssens 2019]. Twee studies hadden een relatief hoge uitval [Au 2012, Houben 2019, één hiervan paste geen intention-to-treat analyse toe [Houben 2019].

Levensverlengende behandelingen

Janssens et al. rapporteerden een ongeveer viermaal hogere opname op de intensive care omwille van respiratoir falen in de groep die vroegtijdige palliatieve zorg kreeg dan in de controlegroep, maar dit verschil was niet statistisch significant (incidence rate ratio = 4,42; 95%BI 0,49 tot 20,92; $p=0,163$) [Janssens 2019].

Het effect op reanimaties en beademing werd in geen enkele studie gerapporteerd.

Tevredenheid van patiënten met communicatie

Au et al. rapporteerden een verbetering van de kwaliteit van communicatie in beide behandelgroepen (gemiddelde QOC score interventiegroep: van 23,3 naar 34,0 punten; controlegroep: van 19,2 naar 25,5 punten), maar de verbetering was significant groter in de interventiegroep (gecorrigeerd verschil: 5,74 punten; $p=0,03$) [Au 2012].

Houben et al. rapporteerden een significant verbeterde communicatiescore in de ACP-interventiegroep (verandering in QOC end-of-life score: 2,37 punten; 95%BI 1,76 tot 2,98; $p < 0,001$), maar niet in de controlegroep (verandering in QOC end-of-life score: 0,32 punten; 95%BI -0,15 tot 0,80; $p=0,18$) [Houben 2019]. Het verschil tussen beide groepen was statistisch significant (gecorrigeerd gemiddeld verschil: 2,01; 95%BI 1,07 tot 2,95; $p < 0,001$).

Ziekenhuisopnames

Janssens et al. rapporteerden een ongeveer tweemaal hoger aantal ziekenhuisopnames (incidence rate ratio = 1,87; 95%BI 1,04 tot 3,48; $p=0,026$) en spoedopnames (incidence rate ratio = 2,05; 95%BI 1,11 tot 3,94; $p=0,014$) bij vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg [Janssens 2019]. Na correctie voor multiple testing verdween de significantie.

Plaats van zorg

Geen enkele gerandomiseerde studie rapporteerde het effect van ACP op de plaats van zorg.

Plaats van overlijden

Geen enkele gerandomiseerde studie rapporteerde het effect van ACP op de plaats van overlijden.

Conclusies

Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat vroegtijdige palliatieve zorg (inclusief aandacht voor ACP) leidt tot een hoger aantal opnames op intensive care omwille van respiratoir falen. Het bewijs is beperkt tot één gerandomiseerde studie met allocation bias en een kleine populatie (waardoor het resultaat weinig precies is). Bij correctie voor multiple testing was het verschil niet significant. [Janssens 2019]
Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat het gebruik van een patiënt-specifiek feedback formulier, met onder andere informatie over de gewenste zorg rondom het levenseinde en ACP, leidt tot een verbeterde communicatie over het levenseinde. Het bewijs is gebaseerd op twee gerandomiseerde studies. [Au 2012, Houben 2019]
-	Over het effect van ACP op de plaats van zorg en de plaats van overlijden kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

Een survey studie onder 256 Nederlandse longartsen laat zien dat 82% van de respondenten ACP belangrijk vindt [Duenk 2017]. Een Ierse studie onder diverse zorgverleners, zoals huisartsen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten, laat zien dat de beroepshouding ten aanzien van ACP positief is [Meehan 2019]. Een systematische review heeft aangetoond dat ACP een positief effect heeft op het aantal voltooide wilsverklaringen, het plaatsvinden van discussies over ACP en de mate van overeenstemming tussen gewenste en geleverde zorg in diverse volwassen patiëntenpopulaties [Houben 2014]. Ondanks voornoemde positieve beroepshouding wordt ACP in de klinische praktijk relatief weinig toegepast bij mensen met COPD. In de literatuur worden diverse door zorgverleners ervaren barrières beschreven voor ACP, zoals het gebrek aan vertrouwen om het gesprek over ACP aan te gaan, gebrek aan tijd, onzekerheid over het verloop van de ziekte, de gebrekkige kennis van de patiënt over zijn ziekte en prognose en de aanname dat ACP hoop wegneemt bij de patiënt en onnodig leidt tot stress [Jabbarian 2018 en Knauff 2005]. Hier tegenover staat dat zorgverleners die zelf in de privésfeer geconfronteerd zijn met een overlijden meer geneigd zijn om ACP te agenderen [Meehan 2019]. Zorgverleners geven aan behoefte te hebben aan training op het gebied van ACP, waarbij ze vooral informatie wensen over de timing en juridische kant van ACP [Kelleher 2020]. Training helpt hen kennis over ACP te vergroten en leidt tot meer vertrouwen in het aangaan van een ACP-gesprek. Tevens geven zij aan dat wanneer er in de maatschappij meer bewustzijn gecreëerd zou worden ten aanzien van ACP, het initiëren van een dergelijk gesprek makkelijker zou zijn.

Patiënten en naasten geven op hun beurt aan ACP-gesprekken niet te initiëren vanuit de aanname dat de zorgverlener het onderwerp zal aansnijden als die dat nodig vindt [Heffner 1996]. Ze zijn zich onvoldoende bewust van de ernst van hun ziekte, hebben vaak onvoldoende kennis en gezondheidsvaardigheden over COPD en medische zaken en interpreteren achteruitgang als passend bij de leeftijd en relateren het niet aan COPD [Patel 2012]. Patiënten geven tevens aan informatie over hun ziekte op prijs te stellen, mits dit op een empathische manier wordt gedaan [Jabbarian 2018]. Patiënten die ervaring hebben met ACP en/of de dood geven aan makkelijker een ACP-gesprek te initiëren. Een goede arts-patiëntrelatie en de ervaring van de arts met ACP en behandeling van COPD worden eveneens als bevorderende factoren benoemd [Knauff 2005]. Naasten hebben vaak beperkt contact met de arts van de patiënt. Hierdoor zijn ze mogelijk minder betrokken bij het ziekteproces en beschikken ze over onvoldoende informatie over het ziekteverloop en de te verwachten zorgen over de toekomst [Simon 2015 en Van den Heuvel 2016].

Tavares heeft in een kwalitatieve studie gekeken naar de visie van mensen met COPD op ACP [Tavares 2020]. Hij heeft 33 patiënten geïnterviewd met verschillende stadia van COPD. Patiënten geven aan dat ze het gesprek over ACP het liefste voeren met een zorgverlener die veel kennis van zaken heeft en met wie ze een goede band hebben, meestal de medisch specialist. Patiënten willen graag veel informatie over de ziekte en de behandeling maar rapporteren juist een gebrek daaraan. Patiënten wachten veelal op het initiatief van de arts voor een ACP-gesprek, zelfs wanneer ze zelf achteruitgang in hun gezondheid merken.

Concluderend kan gesteld worden dat er zeker behoefte is aan meer geplande en gestructureerde ACP, zowel vanuit zorgverleners- als patiëntenperspectief. Echter, er zijn verschillende factoren die implementatie in de klinische praktijk bemoeilijken.

Ten eerste is het in de klinische praktijk vaak onduidelijk wie verantwoordelijk is voor het oppakken van ACP. Actieve samenwerking en communicatie tussen zorgverleners komt in het algemeen weinig voor [O'Hare 2016]. De studie van Duenk et al. onder Nederlandse longartsen laat zien dat er een voorkeur is voor een interdisciplinaire benadering, waarbij alle zorgverleners met ieder hun eigen expertise een belangrijke rol spelen [Duenk 2017]. De studie van Houben et al. [2019] laat bijvoorbeeld de meerwaarde zien ten aanzien van communicatie van een interventie uitgevoerd door een getrainde longverpleegkundige, in afstemming met de behandelend longarts. Ook de huisarts en praktijkondersteuner kunnen ACP op een vergelijkbare wijze op zich nemen. Zeker gezien de hoge mate van comorbiditeit bij mensen met COPD en daardoor de betrokkenheid van diverse medisch specialisten is samenwerking en onderlinge communicatie van belang [Wong 2015]. De werkgroep is dan ook van mening dat voor goede ACP een multidisciplinaire benadering met goede onderlinge communicatie, ook tussen de eerste, tweede en derde lijn, cruciaal is. Overleg met andere betrokken zorgverleners over hoe gestructureerde ACP georganiseerd kan worden met oog voor ieders eigen expertise is hiervoor noodzakelijk. Zie hiervoor ook '[Organisatie van zorg](#)'.

Onderzoek heeft aangetoond dat ACP het meest succesvol is wanneer patiënten en hun naasten betrokken worden bij de gesprekken [Fried 2018]. Indien naasten een beslissing moeten nemen voor de patiënt in de laatste levensfase, voelen zij zich minder onzeker wanneer zij op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt [Fried 2008 en Vig 2007]. Naasten blijken vaak niet op de hoogte te zijn van de voorkeuren voor zorg rondom het levenseinde van de patiënt [Shalowitz 2006] en zijn geneigd de mate waarin een patiënt levensverlengende behandelingen wenst te overschatten [Bravo 2016]. De werkgroep adviseert dan ook om naasten, bij voorkeur de wettelijke vertegenwoordiger(s), actief te betrekken bij ACP.

Ten tweede is het bepalen van het juiste moment voor de start van ACP bij mensen met COPD een uitdaging vanwege het onvoorspelbare ziekteverloop, het gebrek aan prognostische indicatoren [Hajizadeh 2015; zie ook '[Palliatieve zorg bij COPD](#)'] en de overleving van eerdere longaanvallen [Vernylen 2015]. De studie van Duenk laat zien dat 92% van de longartsen denkt de start van de palliatieve fase bij COPD aan te kunnen wijzen [Duenk 2017], hetgeen suggereert dat artsen in staat zijn tijdig voorkeuren voor zorg rondom het levenseinde te bespreken. Echter, onderzoek heeft laten zien dat ACP weinig wordt toegepast bij mensen met gevorderde COPD en dat dit ook niet verandert richting het levenseinde [Houben 2015]. In '[Palliatieve zorg bij COPD](#)' worden criteria aangegeven om palliatieve zorg in te zetten. Dit kan het moment zijn om het gesprek over ACP aan te gaan. Daarnaast is het belangrijk om voor het initiëren van ACP te luisteren naar signalen die de patiënt afgeeft [de Vlemminck 2016] en rekening te houden met de vraag of een patiënt klaar is voor een gesprek. Ook kan ACP en educatie hierover geïntegreerd worden in longrevalidatieprogramma's en geriatrie revalidatieprogramma's.

Ten derde is het niet duidelijk welke elementen verantwoordelijk zijn voor effectieve ACP. Op basis van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliatief 2017] en expertise is de werkgroep van mening dat de volgende onderwerpen onder meer aan de orde kunnen komen in een ACP-gesprek:

- nagaan wat de patiënt weet van zijn ziekte en welke verwachtingen hij heeft ten aanzien van de toekomst met de ziekte
- levensbeschouwing en culturele achtergrond
- (niet-)behandelafspraken (bijvoorbeeld niet-invasieve beademing)
- angst om te stikken
- ziekenhuisopnames
- plaats van zorg en sterven
- crisissituaties (onder andere refractaire symptomen)
- wilsverklaring
- wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering en wilsonbekwaamheid
- levenseindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, staken van niet-invasieve beademing, uitzetten van implanteerbare cardioverter defibrillator (ICD), palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken)
- nazorg

In het contact met mensen met COPD moet rekening worden gehouden met hun gezondheidsvaardigheden. Bij COPD zijn lage gezondheidsvaardigheden geassocieerd met ernstiger ziektebeloop [Omachi 2013]. Met gezondheidsvaardigheden (zoals het gemak waarmee geschreven en gesproken tekst begrepen wordt) dient rekening gehouden te worden bij het voeren van een gesprek over ACP. Verschillende gesprekstools zijn ontwikkeld die mensen helpen na te denken en te praten met hun naasten en/of zorgverleners over hun wensen, zoals levenseinde.patiëntenfederatie.nl, www.thuisarts.nl/levenseinde en

www.ikwilmetjepraten.nu). Zorgverleners kunnen patienten en hun naasten hiernaar verwijzen.

Voor mensen met een niet-westerse achtergrond wordt verwezen naar de '[Handreiking 'Palliatieve zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond'](#) [Nivel/IKNL/Pharos 2011].

Het is van belang de afspraken die tijdens het ACP-gesprek zijn gemaakt, vast te leggen in zowel het patiëntendossier als in het individueel zorgplan. Voor het vastleggen van behandelbesluiten kan ook gebruik gemaakt worden van het [uniform format voor het vastleggen van ACP](#) [PZNL 2020]. Het individueel zorgplan wordt meegegeven aan de patiënt, zodat hij eigen regie en zelfmanagement kan behouden of vergroten. Indien andere betrokken zorgverleners geen toegang hebben tot het patiëntendossier, brengen hen dan zo nodig op andere wijze op de hoogte. De werkgroep is van mening dat voor effectieve ACP het noodzakelijk is om reeds bekende barrières te overwinnen en bevorderende factoren te stimuleren.

Tot slot is het belangrijk om ACP te zien als een continu en dynamisch proces van communicatie met regelmatige evaluatie en mogelijke bijstelling van (levens-)doelen en keuzes van de patiënt. Voer een ACP-gesprek minimaal jaarlijks en vaker als de situatie daarom vraagt of op aangeven van de patiënt en diens naasten.

Organisatie van zorg

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Op welke wijze dient vormgegeven te worden aan continuïteit en coördinatie van zorg bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

Bij mensen met gevorderde COPD (alle aanbevelingen niveau 1):

- Bij een patiënt die mede wordt behandeld door de longarts: zorg voor minimaal eenmaal per jaar onderlinge communicatie tussen de betrokken zorgverleners in eerste en/of tweede lijn over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie, behandelafspraken en zorg
- Maak na ziekenhuisopname, ontslag uit poliklinische controle, of na een ACP-gesprek de gemaakte beleidsafspraken en wensen rondom het levenseinde van de patiënt bekend bij de overige zorgverleners. Draag in ieder geval schriftelijk en bij voorkeur ook telefonisch over aan de huisarts of specialist ouderengeneeskunde. Schakel zo nodig andere zorgverleners in de thuissituatie in. Andersom draagt ook de huisarts of specialist ouderengeneeskunde de gemaakte beleidsafspraken en wensen rondom het levenseinde schriftelijk of bij voorkeur ook telefonisch over aan de tweede lijn.
- De centrale zorgverlener stelt samen met de patiënt een individueel zorgplan op:
 - gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften van de patiënt
 - beschrijf de rol van de patiënt, de naasten en zorgverleners bij de uitvoering van het individueel zorgplan
 - anticipeer op situaties die zich in de toekomst kunnen voordoen
 - besteed ook aandacht aan de (on)wenselijkheid van ziekenhuisopnames, hartmassage en/of beademing
 - zorg dat het individueel zorgplan beschikbaar is in het medisch dossier (bij voorkeur elektronisch) voor alle betrokken zorgverleners (ook de huisartsenpost)
 - geef het individueel zorgplan schriftelijk of digitaal aan de patiënt voor acute situaties en ter inzage voor de thuiszorg en mantelzorgers, tenzij de patiënt dat niet goed vindt
- Stel het individueel zorgplan in ieder geval jaarlijks, maar zo nodig vaker bij gedurende het ziekteproces.
- Meld een patiënt met gevorderde COPD, die in aanmerking komt voor palliatieve zorg, aan als zorg-patiënt bij de Huisartsenpost.
- Het team van betrokken zorgverleners overlegt, met input van de patiënt en diens naasten, op vaste momenten en zo nodig ad hoc om het welzijn van de patiënt en de zorg te evalueren. De afspraken in het individuele zorgplan worden in ieder geval jaarlijks en zo nodig vaker herzien. In de eerste lijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een PaTz-groep of een ander vergelijkbaar multidisciplinair. In de tweede lijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een (palliatief) multidisciplinair overleg, waarvoor de huisarts ook uitgenodigd kan worden.
- Bied een vaste gespecialiseerd verpleegkundige (verpleegkundig specialist, longverpleegkundige en/of verpleegkundige palliatieve zorg) aan.
- Bied een gezamenlijk huisbezoek door meerdere zorgverleners aan bij complexe problematiek.
- Spreek met de patiënt af wie zijn centrale zorgverlener is. Dit is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. Dat kan zijn de:
 - huisarts
 - longarts
 - verpleegkundig specialist
 - longverpleegkundige
 - verpleegkundige palliatieve zorg
 - wijkverpleegkundige
 - specialist ouderengeneeskunde

Literatuurbespreking

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is niet gezocht in literatuur, omdat deze logischerwijs niet in een RCT kan worden onderzocht. Deze vraagstelling heeft betrekking op afspraken die tussen zorgverleners gemaakt moeten worden om de zorg voor mensen met COPD zo veilig en effectief mogelijk te maken. Internationale literatuur is niet zonder meer van toepassing op de Nederlandse situatie. Bovendien zal de effectiviteit van verschillende organisatiestructuren enkel relevant zijn wanneer zij zorg hebben verleend volgens de in deze richtlijn gestelde aanbevelingen. Omdat dit onwaarschijnlijk is, is besloten om geen systematische analyse van de literatuur uit te werken, maar kennis te nemen van bestaande richtlijnen en andere relevante documenten.

Overwegingen

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt de communicatie tussen zorgverleners als volgt beschreven: ‘Rondom de patiënt en diens naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel’ [IKNL/Palliatief 2017].

Er worden vier criteria benoemd:

- Om palliatieve zorg daadwerkelijk beschikbaar en effectief en efficiënt inzetbaar te laten zijn, zal deze zorg aan een aantal kenmerken moeten voldoen:
 - de zorg is afgestemd op de patiënt en diens naasten en de situatie
 - het is duidelijk wie de hoofdbehandelaar is
 - het is duidelijk wie de centrale zorgverlener is
 - het is duidelijk hoe de centrale zorgverlener voor de patiënt en diens naasten te bereiken is
 - er wordt een individueel zorgplan gebruikt
 - zorgverleners kunnen tijdig reageren op door de patiënt gerapporteerde verergering van klachten en interventies worden vastgelegd
 - de beschikbaarheid van de zorg is, waar dan ook, 24 uur per dag, zeven dagen in de week gegarandeerd
 - er vindt multidisciplinair overleg plaats
 - de betrokken zorgverleners werken interdisciplinair samen
 - de betrokken zorgverleners zijn verantwoordelijk voor het informeren van de centrale zorgverlener bij overdracht
 - er zijn gespecialiseerde teams palliatieve zorg beschikbaar voor ondersteuning van de betrokken zorgverleners
 - waar nodig worden vrijwilligers ingezet
 - er wordt gewerkt volgens protocollen, richtlijnen en zorgpaden
- Voor elke patiënt is een centrale zorgverlener beschikbaar. Dit is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid. Door veranderingen in de situatie van de patiënt of de plaats waar deze verzorgd wordt, kan het noodzakelijk zijn van centrale zorgverlener te wisselen.
- De centrale zorgverlener is het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en voor andere betrokken zorgverleners en is er verantwoordelijk voor dat:
 - behoud van eigen regie door patiënt en diens naasten, voor zover mogelijk en/of gewenst, wordt gestimuleerd
 - het individueel zorgplan tot stand komt, wordt bijgesteld en nageleefd
 - de taakverdeling tussen zorgverleners, mantelzorgers en vrijwilligers helder is
 - de continuïteit van zorg geregeld is
 - het benodigd multidisciplinair overleg, consultaties of verwijzingen geregeld worden
 - de individuele sociale kaart van de patiënt en diens naasten inzichtelijk is en beheerd wordt
 - passende ondersteuning, thuiszorg, mantelzorg, hulpmiddelen geregeld en gecoördineerd worden
 - er aandacht is voor de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers; gemaakte afspraken passen binnen de

zorgindicatie van de patiënt. Indien afspraken en zorgindicatie niet met elkaar overeenkomen, worden mogelijke oplossingen met betrokken instanties besproken.

- In alle situaties is het belangrijk om een individueel zorgplan op te stellen, gebaseerd op de individuele doelen, waarden, wensen en behoeften van de patiënt [IKNL/Palliactief 2017]. Het individuele zorgplan wordt beheerd door de centrale zorgverlener en is schriftelijk of elektronisch aanwezig bij de patiënt en (bij voorkeur elektronisch) beschikbaar in het medisch dossier voor alle betrokkenen. Het is niet alleen een weerslag van de actualiteit en de coördinatie van zorg, maar geeft ook afspraken weer in het kader van ACP (zie ook '[Proactieve zorgplanning](#)'). Hierbij wordt ook aandacht besteed aan de (on)wenselijkheid van ziekenhuisopnames, reanimatie en beademing. Om de eigen regie van de patiënt te bevorderen, wordt in het zorgplan uitgewerkt wat de patiënt zelf wil uitvoeren, wat door naasten wordt uitgevoerd en wat er door zorgverleners en vrijwilligers wordt uitgevoerd. Het zorgplan wordt zo nodig bijgesteld gedurende het zorgproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase. Daarom is het individueel zorgplan voor alle betrokkenen bij voorkeur elektronisch beschikbaar. Zo niet, dan is een actueel papieren exemplaar aanwezig bij de patiënt.

De focus van behandeling en begeleiding bij een patiënt met gevorderde COPD ligt behalve op puur somatische parameters, op verbetering van de kwaliteit van leven en aandacht voor de individuele behoeften en het comfort van de patiënt. Een goede samenwerking met regiefunctie tussen de eerste-, tweede- en zo nodig derdelijnszorg en zorgverleners in het sociale domein is cruciaal. Meerdere disciplines met specifieke kennis van COPD en palliatieve zorg, zoals artsen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, apothekers en anderen kunnen hierbij een rol spelen. De uitdaging is om de samenwerking tussen de verschillende lijnen en typen van zorg zo te organiseren dat voor elke patiënt met gevorderde COPD optimaal wordt gezorgd tijdens het gehele ziekteproces, inclusief de laatste levensfase. Een voorwaarde voor een optimale regiefunctie is onder meer duidelijke afspraken over wie als centrale zorgverlener de regie heeft en kennis over de expertise en behandelmogelijkheden van de verschillende zorgverleners.

COPD gaat vaak gepaard met comorbiditeit en vaal is er sprake van polyfarmacie. Daarnaast heeft het ziektebeeld COPD een onvoorspelbaar verloop, met longaanvallen met vaak gedeeltelijk herstel, waardoor een goede regiefunctie van essentieel belang is om snel op veranderende situaties te kunnen inspelen, onder andere door wijzigingen in medicatie en zorg [Allema 2018].

Het belang van een zorgverlener die de regie heeft wordt ook onderschreven in de [zorgstandaard COPD](#) [LAN 2016]. Voor mensen met COPD dienen afspraken te worden gemaakt wie welke zorg geeft en op welke wijze. Deze informatie dient eenduidig te zijn. Op lokaal niveau dienen afspraken te worden gemaakt wie de functie van centrale zorgverlener vervult en daarmee het continue aanspreekpunt voor de patiënt is. De centrale zorgverlener zorgt ervoor dat binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband afspraken, taken en acties goed op elkaar worden afgestemd. Deze coördinatie vindt zo dicht mogelijk bij de zorg voor de patiënt plaats. De centrale zorgverlener overziet het multidisciplinaire proces, onderhoudt contacten met alle betrokken disciplines en stuurt het afstemmingsproces aan. De patiënt beschikt over schriftelijke informatie met naam en bereikbaarheidsgegevens van zijn centrale zorgverlener/aanspreekpunt.

Bij mensen met COPD met een ernstige ziektelast, die een meer gespecialiseerde behandeling krijgen, ligt het voor de hand dat de longarts de hoofdbehandelaar is. In onderling overleg tussen longarts en huisarts of specialist ouderengeneeskunde kan hiervan worden afgeweken, zolang voor de patiënt maar duidelijk is wie zijn hoofdbehandelaar is. De landelijke transmurale afspraken hierover zijn opgenomen in de [NHG-Standaard 'COPD'](#). De rol van centrale zorgverlener kan bij deze mensen met COPD vervuld worden door de longarts of de intramurale verpleegkundig specialist of longverpleegkundige van het multidisciplinaire team. Hierover worden afspraken gemaakt met de patiënt.

De centrale zorgverlener, waarmee de patiënt het individueel zorgplan heeft opgesteld, is verantwoordelijk voor de goede organisatie van de zorg. Voor elke betrokken zorgverlener is het duidelijk tot welk niveau zij de zorg kan leveren en op welk moment zij zal doorverwijzen naar een collega/andere discipline.

Dit niveau van geboden zorg moet ook voor de patiënt met COPD zelf inzichtelijk zijn. Daarnaast moet het duidelijk zijn wie medisch eindverantwoordelijk (hoofdbehandelaar) is, wie bij complexere zorg centrale zorgverlener is, wie van de zorgverleners waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties de patiënt moet worden doorverwezen naar een andere discipline. In het individueel zorgplan is ook opgenomen welke apotheker farmaceutisch eindverantwoordelijk is voor de medicatiebewaking, herhaalmedicatie en instructie rondom medicatie.

Bij het literatuuronderzoek werden aanwijzingen gevonden voor een effect van case-management en psycho-educatie door een

verpleegkundige op kwaliteit van leven [Aiken 2006, Bove 2016].

Bove et al. [2019] hebben in een kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews 10 mensen met ernstig COPD gevraagd naar hun ervaringen met een nieuwe structuur en organisatie van poliklinische palliatieve zorg, waarbij elke patiënt een eigen verpleegkundige kreeg toegewezen. Uit de interviews bleek dat deze nieuwe structuur en organisatie de kwaliteit van leven van patiënten hebben bevorderd. De vertrouwensrelatie met de verpleegkundige, het gevoel dat de verpleegkundige hun geschiedenis kent en het gevoel niet één van velen te zijn, waren bepalende factoren en maakten het verschil voor patiënten. De nieuwe structuur en organisatie:

- bevorderde continuïteit van zorg, kwaliteit van zorg en behandeling en zelfmanagement van patiënten
- leidde tot verlaging van aantal en de duur van ziekenhuisopnames
- bevorderde vertrouwen van patiënten in de gezondheidszorg
- gaf patiënten een gevoel van veiligheid, wat maakte dat elk onderwerp (hoe gevoelig wellicht ook) kon worden besproken

Een review van Harris [2007] laat zien dat mensen met COPD in de thuissituatie beter om kunnen gaan met dyspneu als er voldoende ondersteuning thuis is door verpleegkundigen en andere disciplines. Tegelijkertijd liet de review zien dat mensen met COPD minder ondersteuning thuis krijgen dan mensen met kanker of andere levensbedreigende ziektes.

Op basis van bovengenoemde studies en expertise beveelt de werkgroep aan om iedere patiënt met gevorderde COPD een vaste longverpleegkundige, verpleegkundige palliatieve zorg of verpleegkundig specialist aan te bieden, niet alleen in het ziekenhuis, maar ook in de thuissituatie. Zo nodig kan (indien nog niet betrokken) verwezen worden naar gespecialiseerde zorgverleners, bijvoorbeeld fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut, diëtist, psycholoog, geestelijk verzorger en maatschappelijk werker.

In Nederland bestaan vrijwel overal intra-, trans- en extramurale consultatieteams palliatieve zorg. De intramurale en transmurale teams doen vrijwel allemaal bedside consulten. Veel van deze teams adviseren de consultvrager, maar zijn niet in medebehandeling. De extramurale teams geven vrijwel allemaal uitsluitend telefonisch advies aan de consultvrager. De werkgroep is van mening dat tijdige consultatie van een palliatief team voor mensen met gevorderde COPD zinvol kan zijn bij complexe problemen op één of meerdere gebieden (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) en in de stervensfase.

Voor het bieden van de optimale zorg aan de patiënt is adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde transparante dossiervorming noodzakelijk. Bij een patiënt die mede behandeld wordt door de longarts wordt minimaal eenmaal per jaar onderling gecommuniceerd tussen longarts en huisarts of specialist ouderengeneeskunde over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie. Daarnaast zal de huisarts de behandeling in de eerste lijn met de longarts communiceren. Afhankelijk van de lokale afspraken kan overdracht van informatie tussen eerste en tweede lijn bijvoorbeeld plaatsvinden middels een gezamenlijk individueel zorgplan, via digitaal beveiligde communicatiesystemen, schriftelijk, telefonisch, of tijdens een overleg. Alle eerder genoemde ketenafspraken worden minimaal éénmaal per jaar door de diverse betrokken zorgverleners gezamenlijk geëvalueerd.

In het rapport [Samenwerking in de palliatieve zorg 2018](#) [Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA) 2018] wordt dieper ingegaan op deze samenwerking in de palliatieve zorg tussen het ziekenhuis, de eerste- en de tweedelijnszorg.

Er worden drie onderwerpen besproken die van belang (kunnen) zijn bij de samenwerking met de eerste lijn: de transferverpleegkundige, medisch specialistische zorg in de thuissituatie en het meekijkconsult.

Bij ontslag uit het ziekenhuis is er bij de mantelzorgers en zorgverleners in de thuissituatie, bij hospices en Wet langdurige zorg (WLZ-)instellingen behoefte aan een warme overdracht. In het ziekenhuis zijn de hoofdbehandelaar en verpleegkundige verantwoordelijk voor de inhoudelijke overdracht en is het regelen van zorg in de thuissituatie meestal belegd bij een transferverpleegkundige. Die geeft inzicht in het behandelplan en de actuele stand van zaken. De transferverpleegkundige wordt betaald uit de algemene ziekenhuiskosten. Het is belangrijk dat hiervoor voldoende middelen beschikbaar zijn en dat er een heldere rolverdeling is tussen transferverpleegkundige en andere zorgverleners in het ziekenhuis. In een aantal gevallen zal overplaatsing naar de eerste lijn alleen mogelijk zijn als medisch-specialistische zorg in de thuissituatie, eerstelijnsverblijfbed (ELV-bed), hospice of WLZ-instelling beschikbaar is.

Medisch-specialistische zorg thuis wordt bekostigd vanuit de Diagnose Behandel Combinatie (DBC)-zorgproducten ‘medisch specialistische zorg’. Als de huidige mogelijkheden om deze zorg vergoed te krijgen vanuit het DBC-systeem naar de mening van partijen tekortschieten, dan kan men bij de NZA een wijzigingsverzoek indienen. Met het “meekijkconsult” kan de huisarts specialistische expertise inzetten zonder dat doorverwijzing naar de tweedelijnszorg noodzakelijk is. Vergoeding van dit consult kan door de huisarts worden aangevraagd bij de zorgverzekering. Het meekijkconsult komt de kwaliteit van zorg ten goede en de patiënt hoeft niet voor een specialistisch consult naar het ziekenhuis. De adviesaanvraag voor consultatie komt daarbij altijd van de huisarts en deze blijft ook hoofdbehandelaar. Specialistische expertise wordt betrokken bij een medisch specialist in de tweedelijnszorg, maar kan ook worden ingevuld door kader(huis)artsen, specialisten ouderengeneeskunde of binnen de geestelijke

gezondheidszorg door een psycholoog of psychiater. Huisartsen kunnen advies inwinnen over een patiënt, ook wanneer deze niet onder behandeling is in het ziekenhuis.

Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) heeft het landschap van palliatieve zorg in kaart gebracht. Deze [infographic](#) verbeeldt het huidige landschap van de palliatieve zorg in Nederland [PZNL 2018]. Dit maakt inzichtelijk welke instanties en zorgverleners er betrokken kunnen zijn en kunnen ondersteunen in de communicatie.

In sommige gevallen (crisissituaties) is het belangrijk om te overwegen of er een indicatie is om niet alleen, maar samen met een andere zorgverlener naar de patient te gaan. Hierdoor wordt de kans vergroot op een “compleet zorgplan met aandacht voor de te volgen stappen”.

Het initiatief tot een gezamenlijk huisbezoek kan door iedereen genomen worden: door de huisarts, de wijkverpleegkundige, de gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg, enzovoort. Het initiatief kan ook uitgaan van de patiënt en/of de diens naasten zelf die de behoefte hebben om samen alles eens goed op een rijtje te zetten. Wanneer het gewenst is om een gezamenlijk huisbezoek te doen, dan kan de [Handreiking ‘Gezamenlijk huisbezoek bij complexe palliatieve zorg thuis’](#) [Palliatieve Zorg Thuis (PaTz) 2020] behulpzaam zijn.

Professionele perspectief

Door de NZA is een onderzoek gedaan naar de landelijke behoefte onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij [Koper 2017]. Een onderdeel van het onderzoek was de communicatie en samenwerking tussen de diverse zorgverleners. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de samenwerking tussen de huisarts en wijkverpleegkundige door de huisartsen als goed ervaren wordt. De samenwerking tussen de huisartsen en de tweedelijnszorg kan nog verbeterd worden.

De manieren die werden beschreven om de samenwerking in de palliatieve zorg te verbeteren zijn:

- een PaTz-overleg of periodiek overleg met huisarts en thuiszorg en/of tweedelijnszorg. Hiermee kan de communicatie en samenwerking verbeterd worden
- een gezamenlijk digitaal dossier
- het op papier zetten van afspraken over beleid, rol of regie

Voorlichting

Vastgesteld: 03-08-2021
Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke rol speelt voorlichting bij de palliatieve zorg voor mensen met gevorderde COPD en hun naasten?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Bij mensen met gevorderde COPD:

- Geef de patiënt en diens naasten voorlichting over (1):
 - de aard van de ziekte COPD
 - mogelijk ziektebeloop en (onzekere) prognose
 - de invloed van leefstijl
 - lichamelijke (met name dyspneu, hoesten, vermoeidheid) en psychische (bijvoorbeeld angst en depressie) klachten en behandelopties
 - houding en transfers
 - financiële en praktische zaken
 - organisatie van de zorg
- Stem de voorlichting af op de wensen en gezondheidsvaardigheden van de patiënt en diens naasten. (1)
- De verantwoordelijkheid voor het geven van voorlichting ligt bij de centrale zorgverlener en de hoofdbehandelaar. Voorlichting kan ook gegeven worden door andere betrokken zorgverleners. Goede communicatie tussen zorgverleners is hierbij van belang. (1)
- Met betrekking tot voorlichting over dyspneu (1D):
 - Erken de impact en de variabiliteit van dyspneu.
 - Verhelder de verwachtingen, denkbeelden en zorgen omtrent dyspneu.
 - Leg uit dat dyspneu erger kan worden door angst, zorgen en niet-helpende gedachten.
 - Vraag actief naar angst om te stikken; leg uit dat stikken bij COPD niet voorkomt. Geef voorlichting over mogelijkheden voor symptomatische behandeling van dyspneu, waaronder ook palliatieve sedatie bij refractaire dyspneu in de stervensfase.
- Bevorder het zelfmanagement van de patiënt door te bespreken (1):
 - welke maatregelen, leefregels en niet-medicamenteuze maatregelen hij zelf kan toepassen om symptomen te voorkomen of te verlichten
 - adviezen omtrent het gebruik van medicatie
 - wanneer en hoe hulp te zoeken, bijvoorbeeld bij een longaanval
 - in hoeverre fysieke activiteit en mobiliteit ondersteund kunnen worden
 - hoe sociale contacten behouden kunnen worden
 - de fysieke en emotionele balans
- Maak rookverslaving en stigma's en schuldgevoelens omtrent actuele rookverslaving of rookgedrag in het verleden bespreekbaar. Bespreek de mogelijkheid van het staken van roken. (1)
- Ondersteun de voorlichting met informatiemateriaal, bijvoorbeeld (1):
 - De patiëntenversie van de richtlijn 'Palliatieve zorg bij COPD' ('goede zorg voor mensen met ernstig COPD')
 - Bij laaggeletterdheid: de informatiefolder ['Ik heb COPD, wat kan ik doen?'](#)
- Attendeer de patiënt en diens naasten op relevante websites, zoals longfonds.nl, www.thuisarts.nl, www.overpalliatievezorg.nl, www.ikwilmetjepraten.nu. (1)
- Zie voor punten van aandacht bij palliatieve zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond de [Handreiking 'Palliatieve zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond'](#). (1)
- Geef informatie aan patiënt en/of naasten over mogelijke ondersteuning door (1):
 - lotgenoten

- praktijkondersteuner huisartsenzorg
- fysiotherapeut
- gespecialiseerd eerstelijns longverpleegkundige
- ergotherapeut
- logopedist
- diëtist
- apotheker
- maatschappelijk werker, psycholoog of praktijkondersteuner GGZ
- mantelzorgondersteuning
- geestelijk verzorger

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische literatuurzoektocht uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van voorlichting op dyspneu?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Voorlichting
Comparator	Andere interventie, geen voorlichting
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven. Belangrijk: fysiek functioneren, inspanningstolerantie

Literatuurbespreking

Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden over het effect van (verschillende vormen van) voorlichting op dyspneu bij patiënten met COPD.

Conclusies

-	Over het effect van voorlichting op dyspneu bij patiënten met COPD kan geen uitspraak worden gedaan op basis van gerandomiseerde studies.
---	---

Overwegingen

Er zijn geen gerandomiseerde studies over het effect van (verschillende vormen van) voorlichting op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD.

De werkgroep is van mening dat het van groot belang is dat mensen met (gevorderde) COPD adequate voorlichting krijgen over oorzaken en behandeling van dyspneu en dat zij informatie krijgen over waar en van wie zij ondersteuning hierbij kunnen krijgen.

Informatie over mogelijke ondersteuning van patiënt en/of naasten door de volgende groepen kan gegeven worden:

- lotgenoten (vaak ondersteunend door de herkenning en de erkenning van gevoelens en ervaringen), bijvoorbeeld via het regionale longpunt
- praktijkondersteuner huisartsenzorg
- fysiotherapeut (zie hiervoor de [KNGF-richtlijn COPD](#) [KNGF 2020])
- gespecialiseerd eerstelijns longverpleegkundige
- ergotherapeut (zie hiervoor de [standaard 'Ergotherapie bij COPD'](#) [EN 2016])
- diëtist (zie hiervoor de [Dieetbehandelingsrichtlijn 'Chronisch obstructieve longaandoeningen'](#) [LDN COPD 2017] en de voedingsrichtlijnen op Pallialine)
- apotheker
- maatschappelijk werker, psycholoog of praktijkondersteuner GGZ
- vrijwillige palliatieve terminale ondersteuning
 - mantelzorg.nl (vrijwilligers per provincie, adressen van hospices)
 - vptz.nl (zie aanverwant VPTZ) (landelijk overzicht + contactpersonen van vrijwilligers palliatieve zorg)
- geestelijk verzorger

Voorlichting over dyspneu heeft een overlap met ACP (zie [‘Proactieve zorgplanning’](#)). Aspecten van voorlichting die te maken hebben met ACP worden hier buiten beschouwing gelaten. Voorlichting kan op individuele basis of in groepen worden gegeven.

Domeinen waarin voorlichting gewenst is

Veel patiënten hebben slechts beperkte kennis over COPD [Gardiner 2010, Nakken 2017]. Jongere leeftijd, het gevolgd hebben van een revalidatieprogramma, het al langer COPD hebben en een hoger opleidingsniveau zijn geassocieerd met een hoger kennisniveau [Nakken 2017].

De meeste patiënten geven aan dat zij meer informatie willen over hoe ze hun leven aan moeten passen met betrekking tot COPD. Verder weet ongeveer de helft van de patiënten dat hun ziekte ongeneeslijk is en progressief kan zijn. Er is ook onduidelijkheid over oorzaken, behandeling en prognose. Meer informatie over hun ziekte kan de patiënt helpen om beter voorbereid te zijn op de toekomst en om plannen te maken.

Gardener [2018] verrichtte een systematische review naar de ondersteuningsbehoeften van mensen met COPD. Er werden 13 domeinen geïdentificeerd, waarbij ondersteuning gewenst was. Binnen het fysieke domein werden genoemd: COPD begrijpen, omgaan met symptomen en medicatie en gezonde leefstijl (inclusief gesprek over roken). Binnen het psychologische domein werden genoemd: gevoelens en zorgen beheersen, positief leven met COPD, nadenken over de toekomst en angst en depressie. Binnen het sociale domein werden genoemd: praktische ondersteuning, financiën, werk en wonen, familie en hechte relaties, sociale contacten en ontspanning, onafhankelijkheid en toegankelijkheid van de zorg

Met betrekking tot het begrijpen van het ziektebeeld kwam uit veertien studies naar voren dat mensen met COPD het begrijpen van hun aandoening de sleutel voor goede ondersteuning vinden. Hoewel niet alle mensen met COPD op de hoogte gebracht willen worden over de toekomst, was het wel duidelijk dat een groot deel wel geïnformeerd wilde zijn over ziektebeloop en prognose [Gardener 2018].

In de richtlijn van GOLD [2020] wordt het grote belang van het stimuleren van zelfmanagement benadrukt, mede op basis van twee recente Cochrane analyses [Lenferink 2017, Zwerink 2014]. Daarbij worden de volgende onderwerpen voor voorlichting en adviezen genoemd:

- basale informatie over COPD
- stoppen met roken. De haalbaarheid en de wenselijkheid van deze interventie moet ook beoordeeld worden in het licht van de levensverwachting bij mensen met gevorderde COPD
- hoe om te gaan met medicatie
- adviezen over leefregels en niet-medicamenteuze interventies (bijvoorbeeld ontspannings- en ademhalingsoefeningen) die de patiënt zelf kan toepassen
- wanneer en hoe hulp te zoeken, bijvoorbeeld bij een longaanval

In de KNGF-richtlijn ‘COPD’ [KNGF 2020] en de standaard ‘Ergotherapie bij COPD’ [EN 2016] worden nog de volgende punten genoemd om het zelfmanagement te stimuleren:

- in hoeverre fysieke activiteit en mobiliteit ondersteund kunnen worden
- hoe sociale contacten behouden kunnen worden

- de fysieke en emotionele balans

In een Delphi-studie over informatie aan mensen met chronische dyspneu (niet beperkt tot mensen met COPD) werden de volgende aandachtspunten benoemd [Williams 2020]:

- Erken de betekenis en de variabiliteit van dyspneu en de impact op kwaliteit van leven als gevolg ervan.
- Bespreek strategieën om met dyspneu om te gaan.
- Verhelder de verwachtingen en denkbelden ten aanzien van dyspneu. In dit kader kan ook de veel voorkomende angst om te stikken (een acute volledige afsluiting van de bovenste luchtwegen) aan de orde komen.
- Leg uit dat dyspneu erger kan worden door angst, zorgen en niet-helpende gedachten.
- Bespreek schuldgevoelens (bijvoorbeeld ten aanzien van roken als oorzaak, zie ook in deze module *Voorlichting met betrekking tot rookverslaving*).

In de Richtlijn 'Vermoeidheid bij kanker in palliatieve fase' is aandacht besteed aan voorlichting. Hierin staan aanbevelingen die ook bruikbaar zijn in de palliatieve zorg bij mensen met COPD [IKNL 2019].

De voorlichting kan ondersteund worden met schriftelijk informatiemateriaal bijvoorbeeld:

- De patiëntenversie van de richtlijn Palliatieve zorg bij COPD ('goede zorg voor mensen met ernstig COPD') [Longfonds 2013].
- Bij laaggeletterdheid; de informatiefolder 'Ik heb COPD, wat kan ik doen?' [Pharos/Longfonds 2013].

De patiënt en diens naasten kunnen geattendeerd worden op relevante websites, zoals www.longfonds.nl of www.thuisarts.nl.

Barrières bij het geven van effectieve voorlichting

Veel mensen met COPD ervaren hun aandoening als iets wat ze al lange tijd hebben en waar ze zich in zekere zin aan hebben aangepast (passieve acceptatie); de ziekte heeft meestal geen duidelijk 'begin' en het beloop is daarom minder duidelijk. De communicatie over het ziektebeloop is daarom complex [Pinnock 2011, 260]. Onzekerheid over ziektebeloop bij zorgverleners en onbekendheid met de ziekte in de samenleving dragen hieraan bij.

Bij het geven van informatie moet rekening worden gehouden met de gezondheidsvaardigheden van de patiënt. Bij COPD zijn lage gezondheidsvaardigheden geassocieerd met ernstiger ziektebeloop [Omachi 2013]. Met gezondheidsvaardigheden (zoals het gemak waarmee geschreven tekst begrepen wordt) dient rekening gehouden te worden bij het geven van voorlichting.

Voor voorlichting aan patiënten met een niet-westerse achtergrond wordt verwezen naar de Handreiking 'Palliatieve zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond' [Nivel/IKNL/Pharos 2011].

Het is belangrijk dat voorlichting regelmatig herhaald wordt. De longverpleegkundige of verpleegkundig specialist (thuis of poliklinisch) kan dit gesprek geregeld voeren, maar ook andere zorgverleners die betrokken zijn zoals fysiotherapeut, ergotherapeut en diëtiste kunnen aan de patiënt vragen of er al voorlichting over COPD heeft plaatsgevonden en of de patiënt nog vragen heeft. Daarbij geven zij voorlichting over COPD in hun vakgebied. Goede communicatie tussen de zorgverleners is hierbij van belang.

Betrekken van de naasten

In een cross-sectionele studie onder mensen met matig tot zeer ernstig COPD en hun naasten [Nakken 2017] bleek dat zowel de patiënten als de naasten beperkte kennis hadden met betrekking tot het ziektebeeld. Naasten dienen dan ook nadrukkelijk meegenomen te worden in het proces van voorlichting. Naasten benoemen als belangrijke domeinen waar ze over voorgelicht willen worden: het begrijpen van kortademigheid, omgaan met angst en paniek, veilig fysiek inspannen, kwaliteit van leven behouden en informatie over de toekomst [Penfold 2015].

Voorlichting met betrekking tot rookverslaving

Ook bij gevorderde COPD dient rookverslaving besproken te worden. Bij het niet bespreken van roken doet de zorgverlener de patiënt tekort. Mogelijke aannames bij de zorgverlener zijn dat het niets meer uitmaakt, of dat men het iemand wil besparen (om het te bespreken of om het rookstoptraject aan te gaan) of dat het roken het enige is dat nog iemand heeft. Ook heerst bij veel zorgverleners nog de gedachte dat psychologische klachten kunnen verergeren door het stoppen met roken. Dit is onjuist: regelmatig worden deze klachten minder en ervaart de patiënt meer rust [Taylor 2014]. Het bespreken van rookverslaving kan

helpen met de verwerking van de aandoening. Het is ook zinvol met betrekking tot lichamelijke klachten (met name minder hoesten en minder sputumproductie). Het niet bespreken van roken kan door de patiënt worden ervaren als “ik ben niet de moeite waard”, “de zorgverlener denkt dat ik het toch niet kan”, “het heeft blijkbaar geen zin meer”. Het op de juiste manier bespreken van rookverslaving kan de behandelrelatie versterken.

Vraag eerst of de patiënt op dat moment het gesprek over roken wil aangaan. Als de patiënt het niet over het roken wil hebben, vraag dan of u er een volgende keer op mag terugkomen. Indien dat niet gewenst is, geef aan dat de patiënt er zelf over mag beginnen als het verandert, dan kan alsnog rookstophulp worden gestart. Benoem dat de patiënt u niet nodig heeft om te horen hoe slecht roken is. De reden dat u het gesprek aangaat is dat u wilt helpen en steunen. Benoem actief dat u de patiënt zo goed mogelijk zult begeleiden, ook als het niet lukt om te stoppen met roken. Zorg ervoor dat de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner is. Wees u bewust van de schuldgevoelens die patiënten ervaren omtrent hun rookverslaving [Halding 2011] en probeer deze schuldgevoelens bespreekbaar te maken. Dit kan ook gelden voor patiënten die het roken inmiddels gestaakt hebben. U kunt benoemen dat de tabaksindustrie haar product extreem verslavend heeft gemaakt en dat stoppen met roken voor veel mensen om die reden moeilijk is.

Psychosociaal en existentieel gebied

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Angst

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke (niet-)medicamenteuze behandeling is geschikt voor angst bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Ga bij iedere patiënt met COPD na of er sprake is van angstklachten en maak deze bespreekbaar, waarbij een onderscheid gemaakt wordt tussen ziektegerelateerde angst, gevolgen-gerelateerde angst, angst gerelateerd aan externe factoren en angst gerelateerd aan persoonlijke factoren. Hierbij is het van belang ook alert te zijn op non-verbale signalen. (1D)
- Betrek de omgeving bij de anamnese en vraag hen naar aanwijzingen voor angst. (1D)
- Gebruik bij twijfel over de rol/aanwezigheid van angst een screeningsinstrument, zoals bijvoorbeeld de HADS of BAI als aanleiding voor een gesprek.
- Bepaal bij angstklachten in overleg met de patiënt het behandeldoel (1D):
 - angstpreventie
 - risicominimalisatie en angstcontrole
 - angstreductie
- Geef educatie over angst bij COPD als angstpreventie. (1D)
- Stel samen met de patiënt en diens naaste(n) een stappenplan op hoe te handelen bij angst. (1D)
- Overleg samen met de patiënt over niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandelopties indien bovenstaande stappen onvoldoende werkzaam zijn. Bespreek de voor- en nadelen van deze opties en kom gezamenlijk tot een beslissing (1D)
- Verwijs een patiënt met COPD en angstklachten zo nodig naar een POH-GGZ, (medisch) psycholoog of psychosomatisch fysiotherapeut voor bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie of visuele imaginatie, indien hij dit wenst. (1B)
- Indien er sprake is van angst en slaapstoornissen, kan gestart worden met een slaapmiddel. (2D)
- Kies voor de medicamenteuze behandeling van angst bij mensen met COPD in de palliatieve fase en een levensverwachting langer dan 3 maanden bij voorkeur voor een SSRI. (2C) Bij een levensverwachting van 3 maanden of minder kan gekozen worden voor een kortwerkend benzodiazepine. (2D)

Literatuurbespreking

Inleiding

Angst is een normale menselijke emotie in reactie op een potentiële dreiging. Angst activeert het autonome zenuwstelsel, gaat derhalve gepaard met lichamelijke verschijnselen zoals een versnelde ademhaling en bereidt ons hiermee voor op een adequate reactie, zoals vechten, vluchten of bevriezen met als doel onze veiligheid weer te herstellen. Angstklachten zijn klachten waarbij iemand angstgevoelens ervaart. Deze gevoelens zijn vaak gerelateerd aan (dreigende) stressoren op belangrijke levensgebieden, bijvoorbeeld gezondheid. Angstklachten kunnen hinderlijk zijn en leiden tot belemmeringen in het dagelijks functioneren. Indien de angstklachten ernstiger zijn dan op basis van de ernst en intensiteit van de stressor verwacht kan worden en de angstklachten leiden tot significante beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren, wordt er gesproken van een aanpassingsstoornis met angst. Angstklachten of een aanpassingsstoornis met angst kunnen zich doorontwikkelen tot een angststoornis. Een angststoornis is een verzamelnaam voor verschillende stoornissen met pathologische angst waarbij de angst aanleiding geeft tot aanhoudend subjectief lijden en/of tot een belemmering in sociaal functioneren. De Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) maakt een onderscheid tussen de volgende angststoornissen [American Psychiatric Association 2013]:

- separatieangststoornis
- selectief mutisme
- specifieke fobie
- sociale-angststoornis
- paniekstoornis
- agorafobie
- gegeneraliseerde angststoornis
- angststoornis door een middel/medicatie
- angststoornis door een somatische aandoening

De overgang van angstklachten naar een angststoornis kent geen exact afkappunt; er is sprake van een continuüm (zie [Richtlijn 'Angst'](#) [IKNL 2009] en [GGZ standaard 'Angstklachten en angststoornissen'](#) [Akwa GGZ 2017]). Angstklachten komen veelvuldig voor bij mensen met COPD. De in de literatuur beschreven prevalentiecijfers van angstklachten bij COPD variëren van 10-19% bij patiënten in een stabiele periode en 9,3-58% bij patiënten die recent een longaanval hebben doormaakt [Maurer 2008]. Deze prevalentie is hoog in vergelijking met de algemene bevolking [Brenes 2003] en mensen met andere chronische medische ziekten [Maurer 2008, Brenes 2003, Voge 2008]. Bij mensen met eindstadium COPD nemen prevalentiecijfers van angstklachten toe tot 90%, hetgeen veel hoger is dan bijvoorbeeld de prevalentie van angst bij longkanker, namelijk 52% [Gore 2000]. Angststoornissen komen daarentegen in het algemeen bij mensen in de palliatieve fase niet vaker voor dan in de algemene bevolking (zie [Richtlijn 'Angst'](#) [IKNL 2009]).

Angst bij COPD manifesteert zich in uiteenlopende vormen, waarbij (ernstig) dyspneu een belangrijke bron van angst is [Wempe 2004]. Patiënten rapporteren vaak angst om te stikken of angst voor controleverlies en toenemende afhankelijkheid in het verdere beloop van hun aandoening. Deze invoelbare angst kan ertoe leiden dat patiënten activiteiten gaan vermijden die zouden kunnen leiden tot een toename van dyspneu. Het gevolg hiervan is een verdere achteruitgang van conditie, maar ook verlies van sociale contacten, waarmee het risico op het tegelijkertijd ontwikkelen van een depressie op de loer ligt [Kaptein 2010].

De angst bij acute dyspneu kan als dermate bedreigend worden ervaren dat een paniekaanval kan optreden. Dit is een plotseling ontstane intense angst, waarbij binnen tien minuten een aantal lichamelijke symptomen optreden, welke lijken op reeds aanwezige symptomen van COPD of deze kunnen versterken, zoals bijvoorbeeld acute ademnood, het gevoel te stikken en angst om dood te gaan. Het identificeren van angst is vanwege deze overlap in symptomen dan ook een uitdaging (zie [NHG-Standaard 'Angst'](#) [NHG 2019]).

In de klinische praktijk rapporteren mensen met gevorderde COPD veelal angstklachten welke niet louter gedekt worden door een DSM-5 diagnose. Dikwijls is er sprake van meerdere angstcomponenten, welke niet voldoen aan de diagnostische criteria voor een angststoornis volgens de DSM-5, maar welke wel invaliderend zijn voor de patiënt en dienst omgeving. Om meer recht te doen aan de klinische presentatie van angst bij mensen met gevorderde COPD is de werkgroep dan ook van mening dat de volgende angstcomponenten onderscheiden dienen te worden:

1. Ziektegerelateerde angst, zoals bijvoorbeeld angst om te stikken, angst om te sterven of angst voor fysieke inspanning
2. Gevolgen-gerelateerde angst, zoals bijvoorbeeld angst voor controleverlies of angst voor toenemende afhankelijkheid bij progressie van de ziekte.
3. Angst gerelateerd aan externe factoren, zoals angst welke ontstaat in verband met de aan- of afwezigheid van specifieke omgevingsstimuli, bijvoorbeeld angst welke ontstaat bij afwezigheid van een naaste die in geval van nood hulp kan invoeren.
4. Angst gerelateerd aan persoonlijke factoren, zoals persoonlijkheidskenmerken, copingstijl of angststoornissen die reeds premorbide aanwezig waren.

Onderbouwing

Onderzoeksvragen

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische literatuurzoektocht uitgevoerd. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn opgesteld is PICO-gestructureerd en luiden:

1. Wat is het effect van niet-medicamenteuze behandeling van angst bij mensen met COPD?

Patiënten	Patiënten met COPD
Interventie	Niet-medicamenteuze behandeling van angst
Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: angst

2. Wat is het effect van medicamenteuze behandeling van angst bij mensen met COPD?

Patiënten	Patiënten met COPD
Interventie	Medicamenteuze behandeling van angst
Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: angst

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn beschreven in de bijlage 'zoekverantwoording'.

Literatuurbespreking niet-medicamenteuze behandeling

De literatuurzoektocht identificeerde acht relevante systematische reviews:

- Vier reviews [Baraniak 2011, Coventry 2013, Usmani 2017, Ma 2019] evalueerden het effect van psychologische interventies op angst bij patiënten met COPD:
 - Baraniak et al. zochten naar vergelijkende studies die patiënten met COPD includeerden ongeacht de aanwezigheid van een onderliggende angststoornis of angstsymptomen, en includeerden negen studies (gepubliceerd tot september 2009), waarvan zes gerandomiseerde studies [Baraniak 2011]. Twee studies [Kunik 2001, Kunik 2007] evalueerden cognitieve gedragstherapie, twee studies evalueerden psychotherapie [de Godoy 2005, Rosser 1983], één studie evalueerde progressieve spierrelaxatie [Gift 1992], en één studie evalueerde stressmanagement [Emery 1998].
 - Coventry et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect evalueerden van interventies met een psychologische en/of leefstijl component bij patiënten met COPD [Coventry 2013]. Studies die patiënten met een medicamenteuze behandeling voor angst en/of depressie includeerden werden uitgesloten. Coventry et al. includeerden 32 studies (gepubliceerd tot april 2012), waarvan er negen studies patiënten includeerden met een angststoornis of angstsymptomen.
 - Ma et al. zochten naar gerandomiseerde studies die specifiek het effect van cognitieve gedragstherapie evalueerden bij patiënten met COPD (ongeacht de aanwezigheid van een onderliggende angststoornis of angstsymptomen) [Ma 2019]. Ze includeerden 16 studies (gepubliceerd tot juli 2019).
 - Usmani et al. voerden een Cochrane-review uit naar het effect van psychologische interventies bij patiënten met COPD en een angststoornis [Usmani 2017]. Ze includeerden drie studies [de Godoy 2003, Hynninen 2010, Kunik 2007], die ook geïncludeerd werden door Coventry et al. en Ma et al..
- Harrison et al. zochten naar kwantitatieve studies die het effect van mindfulness evalueerden bij patiënten met respiratoire aandoening [Harrison 2016]. Ze includeerden vier studies (gepubliceerd tot maart 2015), waarvan twee gerandomiseerde studies met patiënten met COPD. Slechts één hiervan [Chan 2015] rapporteerde het effect op angst.
- Gordon et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect van longrevalidatie evalueerden op angst (en depressie) bij patiënten met COPD [Gordon 2019]. Ze includeerden elf studies (gepubliceerd tot februari 2018) met een totaal van 734 patiënten. De gemiddelde FEV₁ in de interventiegroep varieerde tussen 34 en 80%.
- Lee et al. evalueerden het effect van afleidende auditieve stimuli (Distractive Auditory Stimuli, DAS) bij patiënten met COPD [Lee 2015]. Ze vonden dertien studies (gepubliceerd tot juni 2014), waarvan vijf gerandomiseerde studies. Twee hiervan [Bauldoff 2002, Singh 2009] rapporteerden het effect op angst. De gemiddelde FEV₁ in deze twee studies varieerde tussen 40 en 54%.
- Jolly et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect van zelfmanagement evalueerden bij patiënten met COPD in de eerstelijnszorg [Jolly 2018]. Ze includeerden twaalf studies, waarvan er vier het effect op angst rapporteerden (met

een totaal van 676 patiënten). De gemiddelde FEV₁ varieerde tussen 53,9 en 59,6%.

Aanvullend werd één gerandomiseerde studie gevonden:

- Mhaske et al. vergeleken het effect van visuele verbeelding (N=28) en progressieve relaxatie (N=28) bij 56 patiënten met matige COPD (FEV₁ < 80%) en een HADS-score van 8-12 [Mhaske 2018]. Angst werd gemeten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de Depression Anxiety Stress Scale (DASS21).

Kwaliteit van het bewijs

Drie reviews waren van goede kwaliteit [Coventry 2013, Jolly 2018, Usmani 2017]. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie, het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. Ook bij de reviews van Gordon et al., Harrison et al. en Ma et al. gebeurde het volledige reviewproces door twee onafhankelijke onderzoekers, maar werd er een taalrestrictie toegepast [Gordon 2019, Harrison 2016, Ma 2019]. Ook Lee et al. deden een review door twee onafhankelijke reviewers, maar taalrestrictie werd niet gerapporteerd en de GRADE methodologie werd niet correct toegepast. [Lee 2015]. In de review van Baraniak et al. werd enkel de data-extractie deels gedaan door twee onafhankelijke reviewers en was er een beperking tot Engelstalige studies. [Baraniak 2011]. Bovendien combineerden ze onterecht gerandomiseerde studies en niet-gerandomiseerde studies in een meta-analyse.

De gerandomiseerde studie heeft een hoog risico op bias [Mhaske 2018]. De randomisering en toewijzing van behandeling gebeurden op een onduidelijke manier, ook blinding was onduidelijk (en wellicht afwezig). Slechts 45 van de 56 patiënten voltooiden de studie, de onderzoekers voerden geen intention-to-treat analyse uit.

Effect op angst

Psychologische interventies

Baraniak et al. deden een meta-analyse van acht studies die het effect van een heterogene groep van psychologische interventies evalueerden [Baraniak 2011]. Zes van deze acht studies waren gerandomiseerde studies, de twee andere studies gebruikten een pre-post design. Een significant effect werd gevonden (gecombineerde effectgrootte: $r = -0,273$; 95%BI -0,419 tot -0,141; $p=0,00004$), maar het onterecht combineren van studies met een verschillend design trekt deze resultaten in twijfel.

Coventry et al. deden een meta-analyse van 26 studies [Coventry 2013]. Het gecombineerde effect was significant in het voordeel van psychologische interventies (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,24; 95%BI -0,39 tot -0,09). Ook wanneer uitsluitend studies met patiënten met een angststoornis of -symptomen gepoold werden, bleek het effect significant (9 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,21; 95%BI -0,36 tot -0,03). Specifiek wanneer een psychologische interventie gecombineerd werd met oefentherapie werd ook een significant effect gevonden (11 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,45; 95%BI -0,71 tot -0,18). Zelfmanagement training (5 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,01; 95%BI -0,25 tot 0,24), relaxatie (3 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,22; 95%BI -0,65 tot 0,21) en cognitieve gedragstherapie (7 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,12; 95%BI -0,34 tot 0,11) hadden geen significant effect.

Ma et al. deden een meta-analyse van 12 studies die het effect van cognitieve gedragstherapie evalueerden. [Ma 2019]. In tegenstelling tot Coventry et al. vonden zij wel een significant effect op angst (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,23; 95%BI -0,42 tot -0,04; $p=0,02$).

Usmani et al. deden een meta-analyse van 3 studies specifiek gericht op patiënten met COPD en een angststoornis [Usmani 2017]. Ook zij vonden een significant effect van psychologische behandeling op angst (gemiddeld verschil = -4,41; 95%BI -8,28 tot -0,53; $p=0,03$).

Zelfmanagement

Jolly et al. includeerden vier gerandomiseerde studies die het effect van zelfmanagement evalueerden op angst bij patiënten met COPD in de eerstelijnszorg [Jolly 2018]. De vier studies evalueerden angst met het HADS-instrument. Het gepoolde gemiddelde verschil bedroeg -0,35 (95%BI -0,91 tot 0,21; $p > 0,05$).

Mindfulness

Harrison et al. includeerden één gerandomiseerde studie [Chan 2015] die het effect van mindfulness-gebaseerde stressreductie op angst rapporteerde bij 41 patiënten met COPD [Harrison 2016]. Van deze patiënten had 61% GOLD stadium 3-4. Angst werd

gemeten met de revised Anxiety Sensitivity Index. Er werd geen significant effect gevonden, maar cijfers werden niet gerapporteerd.

Visuele verbeelding

Mhaske et al. vonden een significant effect van visuele verbeelding in vergelijking met progressieve relaxatie op angst, zowel gemeten met het HADS-instrument (3,09 vs. 5,08, $t = 5,115$, $p < 0,0001$) als het DASS21-instrument (3,63 vs. 9,13, $t = 9,220$, $p < 0,0001$) [Mhaske 2018].

Longrevalidatie

Gordon et al. includeerden tien gerandomiseerde studies in een meta-analyse [Gordon 2019]. De meerderheid van deze studies evalueerde angst met het HADS-instrument. Het gepoolde gestandaardiseerde gemiddelde verschil bedroeg -0,53 (95%BI -0,82 tot -0,23) in het voordeel van longrevalidatie (ten opzichte van gewone zorg), hetgeen overeenkomt met een gemiddeld verschil van -2,2 (95%BI -3,5 tot 1,0) op de HADS angst subschaal. De meeste van deze studies hadden methodologische beperkingen.

Auditieve stimuli

Lee et al. includeerden twee gerandomiseerde studies die het effect van afleidende auditieve stimuli (onder vermelding van muziek) evalueerden op angst bij patiënten met COPD [Lee 2015]. De eerste studie [Bauldoff 2002] vond geen significant effect van muziek toegevoegd aan oefentherapie gedurende 2 maanden (Spielberger's Trait Anxiety Inventory (STAI); muziek 28,0 vs. geen muziek 34,6). De tweede studie [Singh 2009] vond wel een significant effect van 2 sessies muziek in vergelijking met relaxatioefeningen (Spielberger's State Anxiety Inventory (SSAI); 2de sessie: muziek pre 32,41 vs. post 24,00; relaxatie pre 28,66 vs. post 24,00; $p=0,003$).

Literatuurbespreking medicamenteuze behandeling

De literatuurzoektocht identificeerde twee relevante systematische reviews:

- In de Cochrane review van Simon et al. werd gezocht naar gecontroleerde studies die het effect van benzodiazepines onderzochten op dyspneu bij volwassenen met gevorderde ziekten [Simon 2016]. Vijf van de acht geïncludeerde studies betroffen patiënten met COPD, maar slechts één hiervan [Woodcock 1981] rapporteerde het effect op angst.
- In de Cochrane review van Usmani et al. werd gezocht naar gerandomiseerde studies die het effect van medicamenteuze interventies bestudeerden bij patiënten met COPD en een angststoornis of symptomen van angst [Usmani 2011]. Er werden vier studies geïncludeerd: twee studies over selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI's) [Eiser 2005, Subbe 2004], één studie over tricyclische antidepressiva (TCA's) [Light 1986], en één studie over azapironen [Singh 1993].

Aanvullend werd één gerandomiseerde studie gevonden:

- Usmani et al. vergeleken in een dubbelblinde gerandomiseerde studie het effect van paroxetine 20 mg/24 uur met placebo bij 38 patiënten met COPD en klinisch significante angst [Usmani 2018]. Angst werd gemeten met de Beck Anxiety Inventory (BAI).

Kwaliteit van het bewijs

Beide reviews zijn van zeer goede kwaliteit [Simon 2016, Usmani 2011]. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie, het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers.

De gerandomiseerde studie heeft een hoog risico op bias [Usmani 2018]. De randomisering en toewijzing van behandeling gebeurden op een correcte manier, zowel patiënten als behandelaars waren geblindeerd. Slechts 22 van de 38 patiënten voltooiden de studie, de onderzoekers voerden geen intention-to-treat analyse uit.

Effect op angst

Benzodiazepines

In de Cochrane review van Simon et al. werd één relevante studie over benzodiazepines gevonden [Simon 2016]. Woodcock et al. [1981] vergeleken in een cross-over design diazepam 25 mg/24 uur met promethazine 125 mg/24 uur en placebo bij 18 patiënten

met gevorderde COPD. Er werd geen significant verschil in effect op angst gevonden (Morbidity Anxiety Inventory: 13,7 vs. 12,6 vs. 11,5, respectievelijk; $p > 0,05$).

SSRI's

In de Cochrane review van Usmani et al. werden twee studies over SSRI's gevonden [Usmani 2011]. Eén studie [Eiser 2005] vergeleek paroxetine met placebo, de andere studie [Subbe 2004] vergeleek citalopram met placebo. Beide studies gebruikten het HADS-instrument, en vonden een positief effect op angst, zij het niet-significant [Eiser 2005: gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,70, 95%BI -1,69 tot 0,29; Subbe 2004: gemiddelde score 9,5 vs. 14].

Usmani et al. vonden een significant effect van paroxetine op angst (verandering ten opzichte van basis: -11,9 vs. -3,16; $p = 0,007$).

TCA's

In de Cochrane review van Usmani et al. werd één studie over TCA's gevonden. [Usmani 2011] Light et al. [1986] vergeleken in een cross-over design doxepine 25 mg/24 uur met placebo bij 9 patiënten met COPD. Er werd geen significant effect gevonden (gemiddelde anxiety state score: doxepine 57,3 vs. placebo 57,6; gemiddelde anxiety trait score: doxepine 59,9 vs. placebo 60,2).

Azapironen

In de Cochrane review van Usmani et al. werd één studie over azapironen gevonden [Usmani 2011] Singh et al. [1993] vergeleken in een cross-over design buspirone 30 mg/24 uur met placebo bij 10 patiënten met COPD. Er werd geen significant effect gevonden (gemiddelde anxiety state score: buspirone 50,6 vs. placebo 47,1; gemiddelde anxiety trait score: buspirone 54,8 vs. placebo 52,7).

Conclusies

Niet-medicamenteuze behandeling

Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat psychologische interventies in het algemeen een klein maar significant effect hebben op angst bij patiënten met COPD en een angststoornis. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 3 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Usmani 2017]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat cognitieve gedragstherapie een klein maar significant effect heeft op angst bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 12 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en inconsistente resultaten. [Ma 2019]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat relaxatie geen significant effect heeft op angst bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 3 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Coventry 2013]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat mindfulness-gebaseerde stressreductie geen significant effect heeft op angst in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onduidelijke precisie. [Chan 2015]

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat visuele verbeelding een significant effect heeft op angst in vergelijking met progressieve relaxatie bij patiënten met matige COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Mhaske 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat longrevalidatie een significant effect heeft op angst in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 10 gerandomiseerde studies, waarvan de meeste methodologische beperkingen hebben. [Gordon 2019]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat het toevoegen van muziek aan oefentherapie geen significant effect heeft op angst in vergelijking met oefentherapie alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Bauldoff 2002]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat muziek een significant effect heeft op angst in vergelijking met relaxatieoefeningen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Singh 2009]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat zelfmanagement geen significant effect heeft op angst in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD in de eerstelijnszorg. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 4 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Jolly 2018]

Medicamenteuze behandeling

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat diazepam en promethazine geen significant effect op angst hebben in vergelijking met placebo bij patiënten met gevorderde COPD. Het bewijs is beperkt tot één gerandomiseerde studie met methodologische tekortkomingen en onduidelijke precisie. [Woodcock 1981]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat SSRI's een significant effect hebben op angst in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op drie kleine gerandomiseerde studies met methodologische tekortkomingen. [Eiser 2005, Subbe 2004, Usmani 2018]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat doxepine geen significant effect heeft op angst in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één kleine gerandomiseerde studie met methodologische tekortkomingen en onvoldoende precisie. [Light 1986]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat buspirone geen significant effect heeft op angst in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één kleine gerandomiseerde studie met methodologische tekortkomingen en onvoldoende precisie. [Singh 1993]

Overwegingen

Bij mensen met COPD is het vanwege de overlap in fysieke symptomen voor zowel zorgverleners als patiënten vaak lastig om een onderscheid te maken tussen symptomen van COPD en manifestaties van angst. In de klinische praktijk spreken patiënten vaak niet over angstklachten vanuit bijvoorbeeld een gevoel van schaamte of het onterecht toewijzen van lichamelijke manifestaties van angst aan COPD. Wanneer de zorgverlener niet actief vraagt naar angstklachten kan dit dus leiden tot onderdiagnose en onderbehandeling. De werkgroep vindt het dan ook belangrijk dat zorgverleners actief vragen naar symptomen van angst om hiermee de multiple angstcomponenten, zoals reeds beschreven in de inleiding, te kunnen onderscheiden. Naast de anamnese kan een screeningsinstrument, zoals bijvoorbeeld de HADS of de Nederlandse versie van de BAI (BAI-NL), gebruikt worden als aanleiding voor een gesprek. Tevens is de werkgroep van mening dat een heteroanamnese van meerwaarde kan zijn. Indien er vervolgens een vermoeden bestaat dat er sprake is van een mogelijke angststoornis kan de medisch specialist, huisarts of specialist ouderengeneeskunde of verpleegkundig specialist de aard, ernst en het beloop van de klachten verder uitvragen en zo nodig verwijzen naar een psycholoog voor aanvullende diagnostiek. Classificatie van een aanpassingsstoornis met angst of een angststoornis volgens de DSM-5 criteria vindt plaats door een bevoegde zorgverlener op basis van klinisch onderzoek en het zorgvuldig uitvragen van symptomen. De mate van disfunctioneren en lijden is uiteindelijk bepalend bij het vaststellen van angstklachten, een aanpassingsstoornis met angst of een angststoornis.

Nadat inzicht verkregen is in de multiple angstcomponenten door bovenstaand diagnostisch proces kan, in overleg met de patiënt en diens naaste(n), een behandeldoel worden bepaald. De werkgroep is van mening dat op basis van de bevindingen vanuit het literatuuronderzoek en de ervaringen vanuit de klinische praktijk de behandeling en begeleiding van angst bij mensen met COPD in de palliatieve fase kan worden ingedeeld aan de hand van onderstaande behandeldoelen:

Angstpreventie

Het behandeldoel angstpreventie is gericht op het vergroten van kennis van de patiënt en diens naaste(n) over angst bij gevorderde COPD en het aanleren van vaardigheden om hiermee het (door)ontwikkelen van angstsymptomen te voorkomen. In de klinische praktijk wordt bijvoorbeeld vaak gezien dat een adequate uitleg over angst om te stikken deze angst kan wegnemen. De werkgroep is van mening dat dit behandeldoel kan worden uitgevoerd door alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met gevorderde COPD, zoals longartsen, huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde, maar ook verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten.

Risicominimalisatie en angstcontrole

Het behandeldoel risicominimalisatie en angstcontrole is gericht op het opstellen van maatregelen om hiermee het gevoel van controle over bijvoorbeeld dyspneu te vergroten en hiermee het risico op het (door)ontwikkelen van angstklachten te voorkomen. In de klinische praktijk geven patiënten bijvoorbeeld regelmatig aan zich in een ziekenhuissetting veiliger te voelen dan in de thuissituatie, daar ze er vertrouwen in hebben dat in het ziekenhuis professionele hulp tijdig aanwezig is. Kleine aanpassingen in de omgeving, zoals een persoonsalarm of het aanbrengen van kamerverlichting 's nachts, kan het gevoel van veiligheid in de thuissituatie vergroten en kunnen met dit doel met de patiënt besproken worden. Daarnaast is de werkgroep van mening dat het van belang is om samen met de patiënt en diens naaste(n) een plan op te stellen hoe te handelen bij dyspneu, waarbij ook instructies voor de omgeving zijn opgenomen. Het hebben van een dergelijk plan vermindert bij veel patiënten en hun naasten het gevoel van machteloosheid bij dyspneu. Het is wenselijk om voorlichting te geven over angst om te gaan bewegen, die veel mensen met COPD ervaren, omdat ze hierbij al gauw dyspneu ervaren. Het is aan te raden deze cirkel te doorbreken om verdere passiviteit te voorkomen en/of andere problemen te voorkomen die hiermee verband kunnen houden. De werkgroep is van mening dat ook dit behandeldoel kan worden uitgevoerd door alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met gevorderde COPD.

Angstreductie

Het behandeldoel angstreductie is gericht op het verminderen van (sub)klinisch relevante symptomen van angst die belemmerend zijn in het dagelijks functioneren en waarbij de inzet van interventies beschreven onder behandeldoel 1 en 2 onvoldoende blijken te zijn. Dit behandeldoel zal ook aan de orde zijn bij patiënten met een al premorbide aanwezige angststoornis, die mogelijk reactief op COPD is versterkt. De werkgroep maakt in de behandeling een onderscheid tussen:

- A. niet-medicamenteuze behandeling
- B. medicamenteuze behandeling

Deze behandelingen kunnen in combinatie met elkaar worden toegepast. Bespreek met de patiënt welke behandeling het beste past

bij de wensen en voorkeuren. De werkgroep heeft hierbij de voorkeur om de niet-medicamenteuze interventies eerder in te zetten dan de medicamenteuze interventies.

Ad A. Niet-medicamenteuze behandeling

Gebaseerd op het uitgevoerde literatuuronderzoek is er bewijs dat psychologische interventies in het algemeen een klein maar significant effect hebben op angst bij mensen met COPD. De werkgroep is op basis van het literatuuronderzoek van mening dat cognitieve gedragstherapie en visuele imaginatie hierbij de voorkeur hebben. Voor deze interventies is een verwijzing naar een praktijkondersteuner huisarts geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ) of (medisch) psycholoog geïndiceerd, waarbij de ernst van de huidige psychische klachten en hulpverleningsgeschiedenis richtinggevend zijn voor de keuze voor een POH-GGZ of (medisch) psycholoog. Ook is de werkgroep van mening dat verwijzing naar een psychosomatisch fysiotherapeut, oefentherapeut of ergotherapeut overwogen kan worden.

Het literatuuronderzoek laat tevens zien dat longrevalidatie een significant effect heeft op angst in vergelijking met gewone zorg bij mensen met COPD. In de palliatieve fase kan er echter een moment komen dat longrevalidatie niet meer haalbaar blijkt te zijn. Als bewegingsangst op de voorgrond staat zou een alternatieve optie kunnen bestaan uit oefentherapie in een eerstelijnssetting onder begeleiding van een fysiotherapeut of oefentherapeut. De werkgroep is van mening dat deze behandelopties met de patiënt besproken dienen te worden om hier vervolgens samen een beslissing over te nemen.

Ad B. Medicamenteuze behandeling

Indien er sprake is van een angststoornis en een patiënt ernstig lijdt en in het dagelijks functioneren belemmerd wordt door angst en/of wanneer een ingezette behandeling onvoldoende effect heeft, is een psychiatrisch consult geïndiceerd, waarbij mogelijk ook medicamenteuze behandeling gestart kan worden. Hierbij dient opgemerkt te worden dat elke arts die bewust bekwaam is medicatie voor kan schrijven bij angst en naar een psychiater kan verwijzen als de ingezette behandeling geen effect heeft. Psychologen, verpleegkundigen en bewust onbekwame artsen kunnen verwijzen naar of overleggen met een psychiater als ze daar aanleiding voor zien of overleggen met een palliatief consulent.

Ondanks het ontbreken van wetenschappelijk bewijs voor effect op angstklachten bij COPD worden benzodiazepinen in de klinische praktijk voorgeschreven. In '[medicamenteuze behandeling van dyspneu](#)' wordt het gebruik van benzodiazepines aanbevolen als er sprake is van dyspneu en angst. Los van de aanwezigheid en ernst van dyspneu, is op basis van de klinische ervaring een plaats voor benzodiazepines bij de symptomatische behandeling van angst bij mensen met COPD. Het betreft dan vooral de patiënten die door de lichamelijke ziekte en de gevolgen hiervan op het functioneren en het toekomstperspectief angstig kunnen zijn. Het gebruik van benzodiazepines bij deze patiëntengroep is echter geassocieerd met een verhoogde kans op respiratoire bijwerkingen en overlijden [Ekström 2014, Le 2020]. Mede hierdoor speelt bij het indiceren van farmacotherapie bij de behandeling van een angststoornis ook levensverwachting een rol. Voor de behandeling van angststoornissen bij mensen met COPD en een levensverwachting langer dan 3 maanden hebben SSRI's de voorkeur, conform de [NHG-Standaard 'Angst'](#) [NHG 2019]. Bij een levensverwachting van 3 maanden of minder kan, na zorgvuldige afweging van de mogelijke voordelen en risico's, gekozen worden voor een benzodiazepine. Wanneer gekozen wordt voor de behandeling met een benzodiazepine wordt aanbevolen om te kiezen voor een kortwerkend benzodiazepine als slaapmedicatie. Om de patiënt zoveel mogelijk de eigen regie te laten houden kan een benzodiazepine zo nodig voorgeschreven worden, waarbij de patiënt zelf bepaalt wanneer hij het inneemt en hoe vaak. Sommige patiënten zijn er al bij gebaat om een tabletje bij zich te hebben voor het geval de angst toeslaat. Voor andere patiënten biedt zo nodig voorschrijven te weinig houvast en kan in samenspraak met de patiënt gekozen worden voor een vaste dosering, waarbij gezocht wordt naar de laagst mogelijke, maar toch effectieve dosering. Bij patiënten met slaapproblemen heeft het de voorkeur te beginnen met slaapmedicatie, omdat verbetering van de nachtrust een gunstig effect kan hebben op stemming en functioneren overdag. Mogelijke effecten van benzodiazepines op de ademhaling dienen gekend en besproken te worden.

De meest voorkomende bijwerkingen van benzodiazepines zijn valgevaar, slaperigheid, gewenning en afhankelijkheid, geheugenproblemen en vermindering van de cognitieve functies. Goede monitoring is dus van groot belang, vooral bij oudere en kwetsbare patiënten. In de terminale fase kan enige slaperigheid soms wenselijk zijn en zijn

(azapirones) bij de behandeling van angst bij mensen met COPD. Hoewel van de serotonerge TCA clomipramine geregistreerd is voor de behandeling van angststoornissen en imipramine als off-label indicatie in het farmacotherapeutisch kompas vermeld wordt, hebben SSRI's de voorkeur vanwege het bijwerkingenprofiel. Buspirone wordt soms gebruikt als alternatief voor benzodiazepines, maar ook de klinische indruk is dat het effect beperkt is.

In een placebo-gecontroleerde studie met 22 mensen met COPD vond Usmani [2018] wel significante verbetering ($p=0,007$) bij de groep die behandeld werd met paroxetine 20 mg gedurende vier maanden.

In een recente meta-analyse naar de medicamenteuze behandeling van angststoornissen [Slee 2019] werd geconcludeerd dat benzodiazepines, paroxetine en quetiapine minder goed verdragen worden dan placebo, maar dat quetiapine wel een gunstig effect had op de angstklachten. Quetiapine is een atypisch antipsychoticum dat in Nederland wel geregistreerd is voor depressie maar niet voor angst. Gegevens bij mensen met COPD ontbreken. Escitalopram, sertraline, fluoxetine en de selectieve serotonine- en noradrenalineheropnameremmers (SNRI's) duloxetine en venlafaxine en mirtazapine (tetracyclisch antidepressivum) bleken effectief en goed te verdragen. Mirtazapine is in Nederland niet geregistreerd voor de behandeling van angststoornissen en wordt off-label in lage dosering gegeven bij slaapstoornissen. Deze meta-analyse betreft niet mensen met COPD, dus waakzaamheid is geboden in verband met interacties met andere medicatie en mogelijke contra-indicaties op basis van somatisch lijden.

Samenvattend kunnen SSRI's en SNRI's geïndiceerd zijn voor de behandeling van angststoornissen bij mensen met COPD. Voor details wordt verwezen naar de [Richtlijn 'Angst'](#) [IKNL 2009].

Voor details over bijwerkingen in interacties wordt verwezen naar de [NHG-Standaard 'Angst'](#) [NHG 2019] en de [GGZ standaard 'Angstklachten en angststoornissen'](#) [Akwa GGZ 2017].

Bij de keuze voor een niet-medicamenteuze of medicamenteuze behandeling van angst bij mensen met gevorderde COPD is de werkgroep van mening dat het van belang is om samen met de patiënt de behandelopties te bespreken en de voor- en nadelen van deze opties te benoemen, om vervolgens gezamenlijk te bepalen welke behandeling de voorkeur heeft. Bij de keuze voor een medicamenteuze behandeling is een proefbehandeling met medicatie ook een mogelijkheid.

Depressie

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke (niet-)medicamenteuze behandeling is geschikt voor depressie bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Ga bij iedere patiënt met COPD na of er sprake is van depressieve klachten en maak dit bespreekbaar, waarbij een onderscheid gemaakt dient te worden tussen depressieve klachten, aanpassingsstoornis met sombere stemming en een depressieve stoornis. Hierbij is het van belang ook alert te zijn op non-verbale signalen. (1D)
- Betrek de omgeving bij de anamnese en vraag hen of er veranderingen zijn in de stemming van de patiënt. (1D)
- Gebruik bij twijfel over de aanwezigheid en/of rol van depressie een screeningsinstrument, zoals bijvoorbeeld de HADS, BDI, GDS of PHQ-9 als gesprekshulpmiddel. (1D)
- Bepaal in overleg met de patiënt het behandeldoel (1D):
 - depressiepreventie
 - risicominimalisatie en depressiecontrole
 - depressiereductie
- Geef educatie over depressie bij COPD als depressiepreventie. (1D)
- Bepaal samen met de patiënt een vaste dagstructuur inclusief het inplannen van ontspannende activiteiten. (1D)
- Overleg samen met de patiënt over niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandelopties indien bovenstaande stappen onvoldoende werkzaam zijn. Bespreek de voor- en nadelen van deze opties en kom gezamenlijk tot een beslissing (1D)
- Verwijs een patiënt met COPD en (mogelijke) depressie naar een POH-GGZ of (medisch) psycholoog voor bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie of visuele imaginatie, indien hij dit wenst. (1B)
- Kies bij indicatie voor medicamenteuze behandeling van depressie bij mensen met COPD voor een SSRI of een tricyclisch antidepressivum (TCA), afhankelijk van de aanwezigheid van (relatieve) contra-indicaties en comorbiditeit, en potentiële bijwerkingen, eerdere ervaringen, prijs en voorkeur van de patiënt. Vanwege de lagere kans op bijwerkingen hebben de SSRI's een voorkeur als eerste keuze middel. (2D)

Literatuurbespreking

Inleiding

Depressieve klachten kunnen worden gedefinieerd als een sombere stemming, waar de patiënt hinder van ondervindt, maar waarbij niet wordt voldaan aan de criteria van een depressieve stoornis. De oorzaak voor het ontstaan van depressieve klachten is niet altijd aanwijsbaar. Meestal is er sprake van een combinatie van biologische, sociale en psychologische factoren. Indien depressieve klachten ontstaan in reactie op een aanwijsbare stressor, ernstiger zijn dan op basis van de ernst en intensiteit van deze stressor verwacht wordt en leiden tot duidelijke beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren wordt gesproken van een aanpassingsstoornis met sombere stemming. Depressieve klachten of een aanpassingsstoornis met sombere stemming kunnen zich door ontwikkelen tot een depressieve stoornis. Een depressieve stoornis is een stemmingsstoornis met als belangrijkste kernsymptomen een sombere stemming en een duidelijk verminderde interesse of plezier in (bijna) alle activiteiten, gedurende het grootste deel van de dag (zie [NHG-Standaard 'Depressie'](#) [NHG 2019] en [GGZ-standaard 'Depressieve stoornissen'](#) [Akwa GGZ 2018]). De specifieke diagnostische criteria van een aanpassingsstoornis en depressieve stoornis volgens de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) staan vermeld in tabel 5.1 en 5.2 [American Psychiatric Association 2013]. De overgang van depressieve klachten naar een depressieve stoornis kent geen exact afkappunt; er is sprake van een continuüm. Depressieve klachten of een depressieve stoornis komen voor bij 15-36% van de mensen met COPD, waarbij de prevalentie varieert als gevolg van methodologische variabiliteit en klinische diversiteit [Matte 2016]. De prevalentie neemt toe

bij voortschrijdende ziekte, hetgeen mogelijk verklaard kan worden door een toename in fysieke beperkingen en sociale isolatie naarmate het ziekteproces vordert [Matte 2016].

Bij een chronische, levensbeperkende ziekte als COPD is het invoelbaar dat dit gepaard gaat met gevoelens van somberheid en verdriet. Echter, niet alle mensen met COPD rapporteren depressieve klachten of ontwikkelen een depressieve stoornis. Bekende algemene risicofactoren voor het ontwikkelen van een depressie zijn persoonsgebonden risicofactoren, zoals bijvoorbeeld een depressieve stoornis in het verleden, aanwezigheid van een andere psychische aandoening, erfelijkheid, persoonlijkheid en gezondheid; omgevingsgebonden risicofactoren, zoals sociale situatie; en levensgebeurtenissen (zie GGZ-standaard 'Depressieve stoornissen' [Akwa GGZ 2018]). Deze risicofactoren gelden uiteraard ook voor mensen met COPD. Ziekte-specifieke risicofactoren zijn: mate van fysieke beperkingen, zuurstoftherapie, lage BMI, ernstige dyspneu, $FEV_1 < 50\%$, lage kwaliteit van leven, comorbiditeiten en roken [Maurer 2008]. Tevens laat onderzoek zien dat mensen met COPD in vergelijking met mensen met een andere chronische ziekte relatief gezien het grootste risico hebben op het ontwikkelen van een depressie [Schneider 2010]. Een mogelijke verklaring hiervoor wordt gezocht in onderliggende pathofysiologische mechanismen die bij zowel COPD als depressie betrokken zijn. Ten eerste, rokers hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van depressie vanwege inflammatoire reacties die uitgelokt worden door tabaksrook [Sinden 2010] en activatie van de nicotine-acetylcholinereceptor [Mineur 2010]. Ten tweede, COPD is een chronische inflammatoire aandoening en depressie ontstaat mogelijk als onderdeel van deze inflammatoire respons [Lee 2018]. Tenslotte speelt hypoxie mogelijk een rol bij het ontwikkelen van depressie bij COPD [Lacasse 2001].

In onderzoek naar depressie bij mensen met COPD wordt een relatie gevonden met mortaliteit, frequente van longaanvallen, lengte van ziekenhuisopname en kwaliteit van leven.

Ondanks het feit dat depressieve symptomen en depressieve stoornissen een veel voorkomende comorbiditeit vormen bij mensen met COPD worden deze symptomen vaak niet geuit door patiënten en geïdentificeerd door zorgverleners, hetgeen leidt tot onderdiagnose en onderbehandeling [Hussain 2017].

Tabel 5.1. DSM-5 criteria voor depressieve stoornis.

A. Vijf (of meer) van de volgende symptomen zijn binnen dezelfde periode van twee weken aanwezig geweest en wijken af van het eerdere functioneren; minstens één van de symptomen is ofwel (1) een sombere stemming, ofwel (2) verlies van interesse of plezier.

N.B Hierbij geen symptomen meetellen die duidelijk zijn toe te schrijven aan een somatische aandoening.

- Sombere stemming gedurende het grootste deel van de dag en bijna elke dag, zoals blijkt uit ofwel subjectieve mededelingen (bijvoorbeeld zich verdrietig, leeg of hopeloos voelen), ofwel observatie door anderen (bijvoorbeeld heeft tranen in de ogen).
- Duidelijk verminderd(e) interesse of plezier in alle of bijna alle activiteiten, gedurende het grootste deel van de dag, bijna elke dag (zoals blijkt uit een subjectieve beschrijving of observatie door anderen).
- Significant gewichtsverlies zonder dat diët wordt gehouden, of gewichtstoename (bijvoorbeeld meer dan 5% van het lichaamsgewicht binnen één maand), of bijna elke dag een afgenomen of toegenomen eetlust.
- Insomnia of hypersomnia bijna elke dag.
- Psychomotorische agitatie of vertraging, bijna elke dag (waarneembaar door anderen, en niet alleen subjectieve gevoelens van rusteloosheid of geremd worden).
- Vermoeidheid of verlies van energie, bijna elke dag.
- Gevoelens van waardeloosheid of buitensporige of onterechte schuldgevoelens (die het karakter van een waan kunnen hebben) bijna elke dag (niet alleen zelfverwijt of schuldgevoel over het ziek zijn).
- Verminderd vermogen tot nadenken of concentreren, of besluiteloosheid

C. De episode kan niet worden toegeschreven aan de fysiologische effecten van een middel of een somatische aandoening.

Tabel 5.2. DSM-5 criteria voor aanpassingsstoornis.

A. Het ontwikkelen van emotionele en gedragsmatige symptomen als reactie op (een) aanwijsbare stressor(en) die optreden binnen drie maanden na het begin van de stressor(en).

B. Deze symptomen of gedragingen zijn klinisch significant zoals blijkt uit één van de of beide volgende kenmerken:

- Duidelijke lijdensdruk die niet in verhouding staat tot de ernst of intensiteit van de stressor.
- Significante beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren.

C. De stress-gerelateerde stoornis voldoet niet aan de criteria voor een andere psychische stoornis en is niet slechts een longaanval van een reeds bestaande psychische stoornis.

D. De symptomen zijn geen uiting van normale rouw.

E. Zodra de stressor of de gevolgen daarvan zijn verdwenen is, persisteren de symptomen niet langer dan nog eens zes maanden.

Subtypes:

- Met sombere stemming
- Met angst.
- Met gemengd angstige en sombere stemming
- Met een stoornis in het gedrag
- Met een gemengde stoornis van emoties en gedrag
- Ongespecificeerd.

Duur:

- Acut: symptomen duren korter dan zes maanden.
- Persisterend (chronisch): Symptomen duren zes maanden of langer.

Onderbouwing

Onderzoeksvragen

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische literatuurzoektocht uitgevoerd. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn opgesteld is PICO-gestructureerd en luiden:

1. Wat is het effect van niet-medicamenteuze behandeling op depressie bij mensen met COPD?

Patiënten	Patiënten met COPD
Interventie	Niet-medicamenteuze behandeling van depressieve symptomen of depressie

Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: depressie

2. Wat is het effect van medicamenteuze behandeling op depressie bij mensen met COPD?

Patiënten	Patiënten met COPD
Interventie	Medicamenteuze behandeling van depressieve symptomen of depressie
Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: depressie

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn beschreven in de bijlage 'zoekverantwoording'.

Literatuurbespreking niet-medicamenteuze behandeling

De literatuurzoektocht identificeerde zes relevante systematische reviews:

- Vijf reviews [Baraniak 2011, Coventry 2013, Beltman 2010, Ma 2019, Pollok 2019] evalueerden het effect van psychologische interventies op depressie bij patiënten met COPD:
 - Beltman et al. deden een systematische review van gerandomiseerde studies die het effect van cognitieve gedragstherapie evalueerden bij patiënten met een somatische ziekte en depressie of depressieve symptomen [Beltman 2010]. Ze includeerden één studie met patiënten met COPD [Kunik 2007], die overigens ook door de andere reviews geïnccludeerd werd. Om die reden wordt deze studie niet meer afzonderlijk besproken.
 - Baraniak et al. zochten naar vergelijkende studies die patiënten met COPD includeerden, ongeacht de aanwezigheid van een onderliggende depressie of depressieve symptomen, en includeerden negen studies (gepubliceerd tot september 2009), waarvan zes gerandomiseerde studies [Baraniak 2011]. Vijf van deze studies evalueerden het effect op depressie. Twee studies [Kunik 2001, Kunik 2007] evalueerden cognitieve gedragstherapie, twee studies evalueerden psychotherapie [de Godoy 2005, Rosser 1983], en één studie evalueerde stressmanagement [Emery 1998]. Gezien deze vijf studies ook in de meer recente meta-analyses geïnccludeerd werden, worden ze hier niet apart besproken.
 - Coventry et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect evalueerden van interventies met een psychologische en/of leefstijl component bij patiënten met COPD [Coventry 2013]. Studies die patiënten met een medicamenteuze behandeling voor angst en/of depressie includeerden werden uitgesloten. Coventry et al. includeerden 32 studies (gepubliceerd tot april 2012), waarvan er 14 studies patiënten includeerden met depressie of depressieve symptomen.
 - Ma et al. zochten naar gerandomiseerde studies die specifiek het effect van cognitieve gedragstherapie evalueerden bij patiënten met COPD (ongeacht de aanwezigheid van een onderliggende depressie of depressieve symptomen) [Ma 2019]. Ze includeerden 16 studies (gepubliceerd tot juli 2019).
 - In de Cochrane review van Pollok et al. werd gezocht naar gerandomiseerde studies die het effect evalueerden van psychologische behandelingen voor depressie of depressieve symptomen bij patiënten met COPD [Pollok 2019]. Er werden 13 studies geïnccludeerd (gepubliceerd tot november 2018).
- Gordon et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect van longrevalidatie evalueerden op depressie (en angst) bij patiënten met COPD [Gordon 2019]. Ze includeerden elf studies (gepubliceerd tot februari 2018) met een totaal van 734 patiënten. De gemiddelde FEV₁ in de interventiegroep varieerde tussen 34 en 80%.

Aanvullend werden drie gerandomiseerde studies gevonden:

- In een eerste studie randomiseerden Alexopoulos et al. 138 patiënten met ernstig COPD en unipolaire majeure depressie naar een gepersonaliseerde interventie (gericht op therapietrouw) (N=67) of gewone zorg (N=71) [Alex

een gepersonaliseerde interventie (gericht op therapietrouw) (N=50) of een interventie gericht op probleemoplossing (N=51) [Alexopoulos 2016, Alexopoulos 2018]. Depressieve symptomen werden gemeten met de HRSD-schaal.

- Mhaske et al. vergeleken het effect van visuele verbeelding (N=28) en progressieve relaxatie (N=28) bij 56 patiënten met matige COPD ($FEV_1 < 80\%$) en een HADS-score van 8-12 [Mhaske 2018]. Depressie werd gemeten met Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de Depression Anxiety Stress Scale (DASS21).

Kwaliteit van het bewijs

Drie reviews waren van goede kwaliteit [Coventry 2013, Beltman 2010, Pollok 2019]. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie, het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. Ook bij de reviews van Gordon et al. en Ma et al. gebeurde het volledige reviewproces door twee onafhankelijke onderzoekers, maar werd er een taalrestrictie toegepast [Gordon 2019, Ma 2019]. In de review van Baraniak et al. werd enkel de data-extractie deels gedaan door twee onafhankelijke reviewers en was er een beperking tot Engelstalige studies [Baraniak 201]. Bovendien combineerden ze voor sommige uitkomsten (bv. angst) onterecht gerandomiseerde studies en niet-gerandomiseerde studies in een meta-analyse. De gerandomiseerde studies hebben een hoog risico op bias [Mhaske 2018, Alexopoulos 2014, Alexopoulos 2016]. De randomisering en toewijzing van behandeling gebeurden op een onduidelijke manier. Blinding was onduidelijk bij Mhaske et al. en afwezig bij de twee studies van Alexopoulos et al. Twee studies voerden geen intention-to-treat analyse uit [Mhaske 2018, Alexopoulos 2014].

Effect op depressie

Psychologische interventies

Coventry et al. deden een meta-analyse van 29 studies [Coventry 2013]. Het gecombineerde effect was significant in het voordeel van psychologische interventies (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,28; 95%BI -0,41 tot -0,14). Ook wanneer uitsluitend studies met patiënten met een depressie of depressieve symptomen gepoold werden, bleek het effect significant (14 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,29; 95%BI -0,49 tot -0,10). Specifiek wanneer een psychologische interventie gecombineerd werd met oefentherapie werd ook een significant effect gevonden (14 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,47; 95%BI -0,66 tot -0,28). Zelfmanagement training (5 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,00; 95%BI -0,17 tot 0,16), relaxatie (3 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,18; 95%BI -0,67 tot 0,30) en cognitieve gedragstherapie (7 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,17; 95%BI -0,35 tot 0,01) hadden geen significant effect.

Ma et al. deden een meta-analyse van 14 studies die het effect van cognitieve gedragstherapie evalueerden [Ma 2019]. In tegenstelling tot Coventry et al. vonden zij wel een significant effect op depressie (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,29; 95%BI -0,40 tot -0,19; $p < 0,001$). De meta-analyse van Ma et al. is hierbij recenter en vollediger.

Pollok et al. deden drie relevante meta-analyses [Pollok 2019]. Wanneer psychologische behandelingen vergeleken werden met geen behandeling, werd een significant effect gevonden op depressieve

gemeten met het HADS-instrument (3,45 vs. 5,30, $t = 5,519$, $p < 0,0001$) als het DASS21-instrument (6,27 vs. 8,69, $t = 3,504$, $p = 0,0011$) [Mhaske 2018].

Longrevalidatie

Gordon et al. includeerden tien gerandomiseerde studies in een meta-analyse [Gordon 2019]. De meerderheid van deze studies evalueerde depressie met het HADS-instrument. Het gepoolde gestandaardiseerde gemiddelde verschil bedroeg -0,70 (95%BI -0,87 tot -0,53) in het voordeel van longrevalidatie (ten opzichte van gewone zorg), hetgeen overeenkomt met een gemiddeld verschil van -2,5 (95%BI -3,1 tot -1,9) op de HADS depressie subschaal. De meeste van deze studies hadden methodologische beperkingen. Het dient vermeld te worden dat een deel van de geïncludeerde studies overlapt met de geïncludeerde studies in de meta-analyse van Coventry et al. over de combinatie van psychologische behandeling en oefentherapie [Coventry 2013].

Literatuurbespreking medicamenteuze behandeling

De literatuurzoektocht identificeerde één relevante systematische review:

- In de Cochrane review van Pollok et al. werd gezocht naar gerandomiseerde studies die het effect evalueerden van medicamenteuze interventies voor de behandeling van depressie bij patiënten met COPD [Pollok 2018]. Ze includeerden vier studies (gepubliceerd tot november 2018) met een totaal van 201 patiënten. Eén studie evalueerde het effect van tricyclische antidepressiva (TCA's) [Borson 1992], drie studies evalueerden het effect van selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI's) [Eiser 2005, He 2016, Lacasse 2004].

Aanvullend werden geen gerandomiseerde studies gevonden.

Kwaliteit van het bewijs

De review van Pollok et al. was van goede kwaliteit [Pollok 2018]. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie, het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. De vier geïncludeerde studies waren allen dubbelblind. In geen enkele studie was de wijze van allocatie duidelijk, één studie had ook een onduidelijk randomisatieproces. Eén studie voerde geen intention-to-treat analyse uit.

Effect op depressie

SSRI's

Pollok et al. konden twee gerandomiseerde studies [Eiser 2005, He 2016] poolen in een meta-analyse [Pollok 2018]. Er werd geen significant effect gevonden van SSRI's op depressie (gestandaardiseerde gemiddeld verschil = 0,75; 95%BI -1,14 tot 2,64). Een derde studie [Lacasse 2004] vond een significant effect in de actieve interventiegroep ($p = 0,04$), maar niet in de controlegroep ($p = 0,60$). Een vergelijking tussen beide behandelgroepen werd echter niet gerapporteerd.

TCA's

Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat psychologische interventies in het algemeen een klein maar significant effect hebben op depressie bij patiënten met COPD en depressie of depressieve symptomen. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 14 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Coventry 2013]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat cognitieve gedragstherapie een klein maar significant effect heeft op depressie bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 14 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ma 2019]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat relaxatie geen significant effect heeft op depressie bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 3 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Coventry 2013]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat zelfmanagement training geen significant effect heeft op depressie bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 5 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Coventry 2013]
Ze er laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat een gepersonaliseerde interventie gericht op therapietrouw een significant effect heeft op remissie van depressie in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD en majeure depressie. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onduidelijke precisie. [Alexopoulos 2013]
Ze er laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat een gepersonaliseerde interventie gericht op therapietrouw geen significant effect heeft op depressie in vergelijking met een interventie gericht op probleemoplossing bij patiënten met COPD en depressieve stoornis. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onduidelijke precisie. [Alexopoulos 2016]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat visuele verbeelding een significant effect heeft op depressie in vergelijking met progressieve relaxatie bij patiënten met matige COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Mhaske 2018]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat longrevalidatie een significant effect heeft op depressie in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 10 gerandomiseerde studies, waarvan de meeste methodologische beperkingen hebben. [Gordon 2019]

Medicamenteuze behandeling

Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat SSRI's geen effect hebben op depressie bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op drie gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen, heterogene resultaten en onvoldoende precisie. [Pollok 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat nortriptyline een significant effect heeft op depressie in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Pollok 2018]

Overwegingen

Bij mensen met gevorderde COPD zijn depressieve klachten vaak moeilijk te herkennen. Dat komt door het feit dat somberheid in deze fase invoelbaar is en door zowel patiënten, naasten als zorgverleners regelmatig gezien wordt als behorend bij het proces dat de patiënt doormaakt [Van den Muijsenbergh 2001]. Daarnaast is er een overlap tussen symptomen van depressie en symptomen van COPD, zoals bijvoorbeeld vermoeidheid en verminderde eetlust. Tenslotte kan gebrekkige patiënt-arts communicatie een belemmering vormen voor het tijdig en adequaat herkennen van depressieve klachten [Koelewijn 2005]. De werkgroep is dan ook van mening dat zorgverleners actief dienen te vragen naar depressieve klachten. Naast de anamnese kan een screeningsinstrument, zoals bijvoorbeeld de HADS, de Nederlandse versie van de Beck Depression Inventory (BDI-NL) of de depressieschaal van de Patient Health Questionnaire (PHQ-9) gebruikt worden als aanleiding voor een gesprek. Tevens is de werkgroep van mening dat een heteroanamnese van meerwaarde kan zijn. Indien er vervolgens een vermoeden bestaat dat er sprake is van een mogelijke aanpassingsstoornis met sombere stemming of een depressieve stoornis kan de medisch specialist of huisarts de aard, ernst en het beloop van de klachten verder uitvragen en zo nodig de patiënt doorverwijzen naar een psycholoog of psychiater. Classificatie van een aanpassingsstoornis met sombere stemming of een depressieve stoornis volgens de DSM-5 criteria vindt plaats door een bevoegde zorgverlener op basis van klinisch onderzoek en het zorgvuldig uitvragen van symptomen. De mate van disfunctioneren en lijden is uiteindelijk bepalend bij het stellen van een diagnose.

Na beoordeling of er sprake is van depressieve klachten, een aanpassingsstoornis met sombere stemming of een depressieve stoornis op basis van bovenstaand diagnostisch proces

Het behandeldoel risicominimalisatie en depressiecontrole is gericht op het nemen van maatregelen om de kans op het doorontwikkelen van depressieklachten tot een depressieve stoornis te verlagen. Het hanteren van een vaste dagstructuur en het bewust inplannen van ontspannende activiteiten zijn hierbij de belangrijkste aangrijpingspunten en hebben een positieve invloed op het herstel. De werkgroep is van mening dat ook dit behandeldoel kan worden uitgevoerd door alle zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met gevorderde COPD.

Depressiereductie

Het behandeldoel depressiereductie is gericht op het verminderen van (sub)klinisch relevante depressieve symptomen welke belemmerend zijn in het dagelijks functioneren en waarbij de inzet van interventies beschreven onder behandeldoel 1 en 2 onvoldoende blijken te zijn. Dit behandeldoel zal tevens aan de orde zijn bij patiënten met reeds premorbide aanwezige stemmingsproblematiek, welke mogelijk reactief op COPD is versterkt. De werkgroep maakt in de behandeling een onderscheid tussen:

A. niet-medicamenteuze behandeling

B. medicamenteuze behandeling

Deze behandelingen kunnen in combinatie met elkaar worden toegepast. Bespreek met de patiënt welke behandeling het beste past bij de wensen en voorkeuren. De werkgroep heeft hierbij de voorkeur om de niet-medicamenteuze interventies eerder in te zetten dan de medicamenteuze interventies.

Ad A. Niet-medicamenteuze behandeling

Het bewijs dat wordt verkregen vanuit het literatuuronderzoek naar de effectiviteit van niet-medicamenteuze behandelingen van depressie bij mensen met COPD is veelal van lage tot matige kwaliteit. Het literatuuronderzoek laat zien dat psychologische interventies in het algemeen een klein maar significant effect hebben op depressie bij mensen met COPD en depressie of depressieve symptomen. De werkgroep is op basis van het literatuuronderzoek van mening dat cognitieve gedragst

is gebaseerd op één studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie, waardoor de waarde hiervan in twijfel wordt getrokken. Nortriptyline heeft over het algemeen meer bijwerkingen dan SSRI's vanwege de sterk anticholinerge werking, bijvoorbeeld orthostatische hypotensie, obstipatie en droge mond. Deze bijwerkingen maken dat nortriptyline in de klinische praktijk niet als middel van voorkeur wordt gezien bij de behandeling van depressie bij mensen met een lichamelijke ziekte. Een meta-analyse naar de effectiviteit en het bijwerkingenprofiel van 21 antidepressiva bij volwassenen met een depressieve episode zonder onderliggende lichamelijke ziekte toonde aan dat agomelatine, citalopram, escitalopram, fluoxetine, sertraline en vortioxetine in het algemeen beter verdragen worden dan de andere antidepressiva [Cipriani 2018]. Vanwege het feit dat er weinig onderzoek is gedaan naar de medicamenteuze behandeling van depressie bij mensen met gevorderde COPD is de werkgroep van mening voor de keuze van een psychofarmacon de [NHG-Standaard 'Depressie'](#) [NHG 2019] te volgen. Volgens deze richtlijn wordt een TCA of een SSRI aanbevolen afhankelijk van de aanwezigheid van (relatieve) contra-indicaties en comorbiditeit, en potentiële bijwerkingen, eerdere ervaringen, prijs en voorkeur van de patiënt. Vanwege de lagere kans op bijwerkingen hebben de SSRI's een voorkeur als eerste keuze middel. Voor details wordt verwezen naar de [NHG-Standaard 'Depressie'](#) [NHG 2019] of de [GGZ-standaard 'Depressieve stoornissen'](#) [Akwa GGZ 2018]. De werkgroep is van mening dat bij de inzet van medicamenteuze behandeling het van belang is om de ernst van de depressie over tijd te volgen om hiermee het effect van de medicatie te evalueren en bij uitblijven van effect mogelijk de keuze maken om te stoppen of een ander middel in overweging te nemen.

De werkgroep is van mening dat het bij de keuze voor een niet-medicamenteuze of medicamenteuze behandeling van depressie bij mensen met gevorderde COPD van belang is om samen met de patiënt de behandelopties te bespreken en de voor- en nadelen van deze opties te benoemen, om vervolgens gezamenlijk te bepalen welke behandeling de voorkeur heeft. Bij de keuze voor een medicamenteuze behandeling is een proefbehandeling met medicatie ook een mogelijkheid. De werkgroep is van mening dat medicamenteuze behandeling van depressie in de palliatieve fase verlichting kan geven zonder dat er zorgen hoeven te zijn over mogelijke bijwerkingen als verslaving.

Sociaal
Vastgesteld: 03-08-2021
Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan tegemoet gekomen worden aan de sociale zorgbehoeften van mensen met gevorderde COPD en hun naasten?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

Alle aanbevelingen niveau (1)

- Inventariseer samen met de patiënt en diens naasten wat voor hen van belang is als het gaat om de sociale zorgbehoeften, zodat het (sociale) welbevinden van de patiënt en diens naasten kan worden vergroot.
- Signaleer, inventariseer en beoordeel, eventueel met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten zoals de [Ervaren Druk door Informele Zorg](#) (EDIZ) vragenlijst en de [Self-Rated Burden scale](#) (SRB), de aard en ernst van zorgen, problemen en risico's die de patiënt en diens naasten ervaren als het gaat om het sociaal welbevinden.
- Inventariseer samen met de patiënt en diens naasten welke ondersteuning gewenst is bij de sociale en praktische gevolgen van COPD.
- Bespreek samen met de patiënt en diens naasten wat de mogelijkheden en verwachtingen zijn van de mantelzorger.
- Informeer de mantelzorger over de situatie van de patiënt en hoe hij hem daarin kan ondersteunen. Geef informatie over relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers, respijtzorg), afgestemd op de behoefte van de mantelzorger.
- Communiceer op een tactvolle, opmerkzame en uitnodigende manier met een mantelzorger.
- Besteed aandacht aan de draagkracht - draaglast, waarden, wensen en behoeften van de naaste in de rol van mantelzorger en bied ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen.
- Maak, indien gewenst, de onderwerpen intimiteit en seksualiteit bespreekbaar met de patiënt en diens naaste. Het BLISS

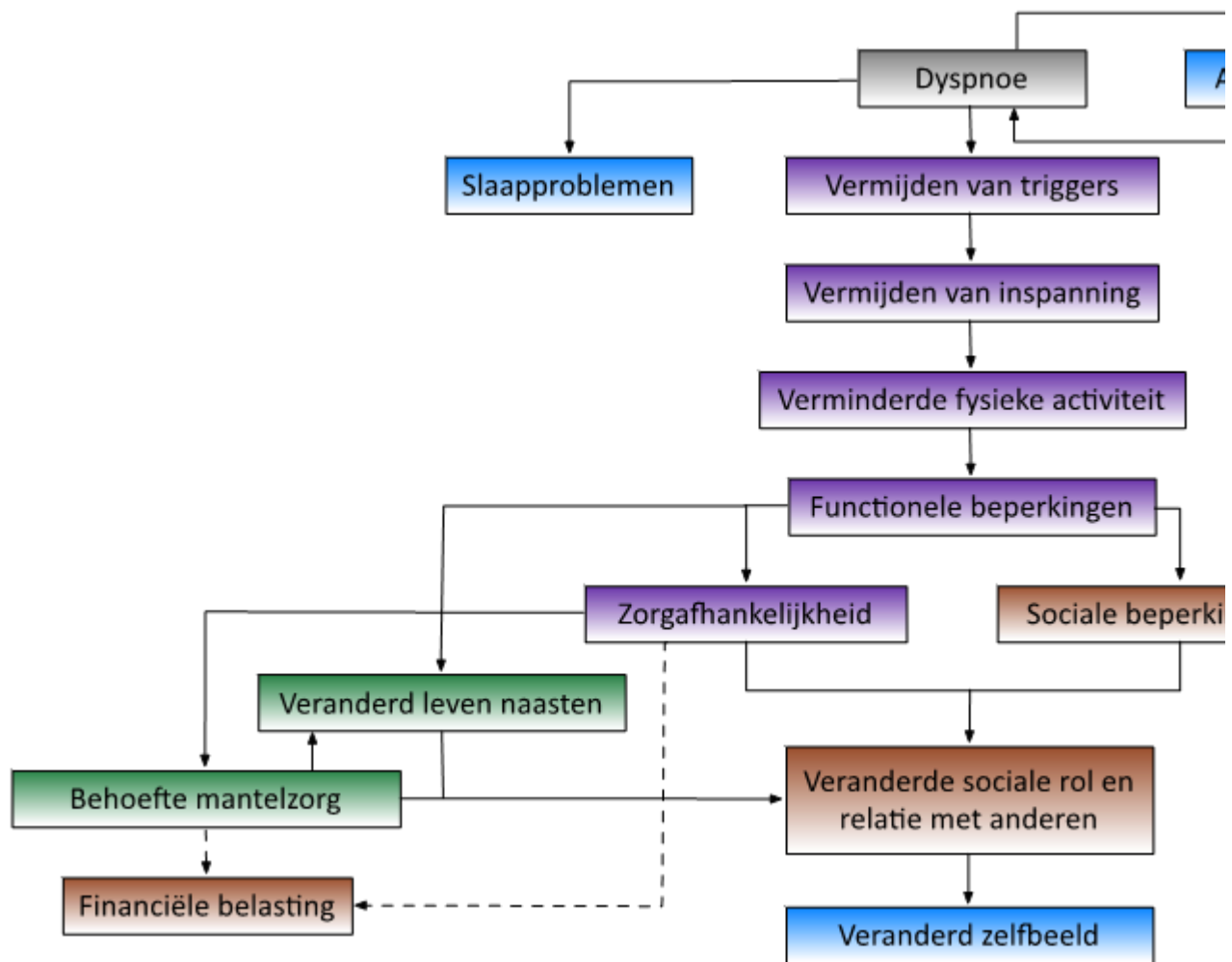
doelen, wensen en behoeften vallen allemaal onder het domein van de sociale aspecten van zorg. Deze sociale context kan van invloed zijn op de zorg en op de aard en wijze van besluitvorming van de patiënt. Om goede zorg te kunnen bieden is inzicht in deze context voor zorgverleners noodzakelijk [IKNL/Palliactief 2017].

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] is bij [domein 5](#) de standaard voor de sociale dimensie geformuleerd: “De zorgverlener staat samen met de patiënt en diens naasten stil bij hun sociale context zodat aan hun doelen, wensen en behoeften tegemoet gekomen kan worden, sterke kanten benut kunnen worden en het welbevinden van de patiënt en diens naasten kan worden vergroot. Zowel de patiënt als de naasten ervaren passende aandacht en ondersteuning bij het omgaan met elkaar.” Bij deze standaard zijn 6 criteria geformuleerd.

In de conceptuele review van Antoniu en Boicules [2016] blijkt dat de sociale steun bepalend is voor het dagelijks functioneren van mensen met COPD. Sociale steun bleek geassocieerd met betere kennis en begrip van de ziekte en betere coping van zowel de patiënt als de naasten.

Gevolgen van dyspneu

Het leven met dyspneu bij gevorderde COPD leidt tot het vermijden van inspanning, verslechteren van de functionele status en zorgafhankelijkheid [Janssen 2015]. Aanvullend hierop zijn angst en dyspneu met elkaar verweven. Bovendien leidt dyspneu veelal tot beperkingen op sociaal gebied en tot een verandering in sociale rollen die patiënten (maar ook hun naasten) hebben (zie figuur 5.1). Sommige patiënten schamen zich of vinden het verontrustend als andere mensen zien dat ze benauwd zijn. Het gebruik van hulpmiddelen in het openbaar, zoals een rolstoel, maakt dat sommige patiënten het vermijden om naar buiten te gaan. Patiënten geven aan minder actief deel te kunnen nemen aan sociale activiteiten en deze om die reden te mijden, wat maakt dat ze zich eenzaam voelen. Daarbij ervaren ze het als een last afhankelijk te zijn van anderen. Hulp vragen van familie vinden patiënten lastig; dit voelt als een inbreuk op hun privacy. Echter, zij waarderen door hun ziekte ook de relatie die ze met familieleden hebben zeer en de motivatie



Figuur 5.1: Gevolgen van dyspneu: gedragsverandering, psychisch en sociaal. Dyspneu heeft functionele (paarse kolommen), psychische (blauwe kolommen) en sociale consequenties (oranje kolommen) voor patiënten als ook hun mantelzorgers (groene kolommen) [Janssen

Naasten van mensen met gevorderde COPD

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] is bij [domein 2.6](#) de standaard voor de zorg voor de mantelzorger geformuleerd: “De mantelzorger wordt door zorgverleners en vrijwilligers erkend als die naaste die een belangrijke rol heeft in de zorg voor de patiënt en wordt daar actief bij betrokken. Tevens wordt hij op basis van zijn specifieke waarden, wensen en behoeften ondersteund en begeleid en voorzien van informatie. Eén of meerdere naasten kunnen deze rol hebben.” Bij deze standaard zijn 4 criteria geformuleerd:

1. De mantelzorger en zijn verantwoordelijkheden worden door de patiënt en diens naasten in samenspraak met de zorgverlener benoemd. Tevens wordt in deze context besproken wie van de naasten optreedt als wettelijk vertegenwoordiger. Deze afspraken worden door hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener vastgelegd in het individueel zorgplan en in de loop van het ziekteproces geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.
2. De mantelzorger wordt in zijn rol als zorgverlener geïnformeerd over de situatie van de patiënt en hoe hij hem daarin kan ondersteunen. Om de mantelzorger bij te staan in het plannen en bieden van de zorg, wordt hij, afgestemd op zijn behoeften, voorzien van informatie en relevante ondersteuningsmogelijkheden (bijvoorbeeld inzet van thuiszorg, vrijwilligers, respijtzorg).
3. De zorgverlener besteedt apart aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger in zijn rol als naaste en biedt ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen. Indien er sprake is van psychische klachten bij de naaste wordt geadviseerd de naaste naar de huisarts te verwijzen voor het bespreken van mogelijkheden voor psychisch ondersteuning en/of behandeling

betrekking op hun sociale leven en gezondheid. Deze problemen zijn gerelateerd aan de mate van self-efficacy van de persoon die ziek is en mantelzorg nodig heeft.

Om de (over)belasting van mantelzorgers te meten, worden veelal de ‘[Ervaren Druk door Informele Zorgverleners](#)’ (EDIZ) vragenlijst gebruikt. De EDIZ is een voor Nederland en voor palliatieve zorg gevalideerde vragenlijst [Pot 1995]. Daarnaast kunnen het [gespreksmodel Mantelzorgondersteuning](#), [Caregiver Strain Index \(CSI\)](#) en de [Self Rated Burden scale \(SRB\)](#) helpend zijn.

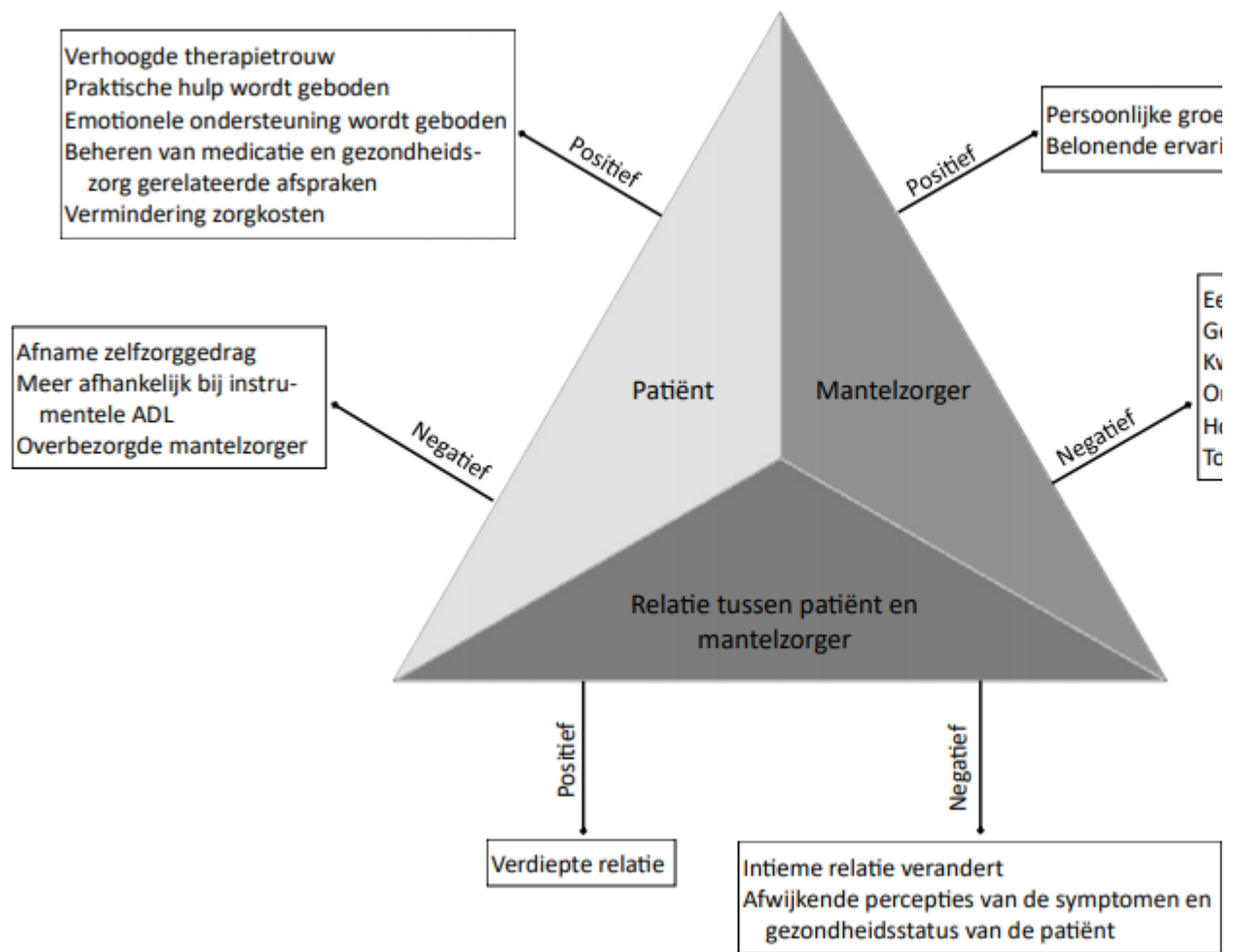
In een kwalitatief onderzoek van Strang et al. [2019] wordt beschreven wat de perceptie is van familie en zorgverleners op de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met COPD. In totaal namen 54 respondenten deel aan dit onderzoek: 36 mantelzorgers (man/vrouw: 11/25; leeftijd van midden 60-midden 80 jaar) en 17 zorgverleners (10-40 jaar ervaring). De meeste mantelzorgers woonden bij de patiënten in. Uit de analyse kwamen twee thema’s naar voren:

- Tegenstrijdigheid belemmert het verlenen van de zorg
- De sleutel tot ondersteuning: goede informatieve en aandachtige communicatie.

Ad 1. Tegenstrijdigheid belemmert het verlenen van zorg

Dit thema onderscheidt zich in 3 subthema’s: wederzijdse onzekerheid, uiteenlopende opvattingen over ondersteuning en multiculturele uitdagingen.

Zowel mantelzorgers als zorgverleners bleken niet altijd duidelijk en consequent in hun uitingen over mantelzorgondersteuning. Voor beide groepen was er in het algemeen onzekerheid over of en zo ja welke ondersteuning nodig was en op welke wijze deze ondersteuning moest worden geboden. Deze onzekerheid stond een duidelijke communicatie en wederzijds begrip in de weg



Figuur 5.2: Het complexe proces van mantelzorg [Nakken 2015a]. Reprinted with permission from Respiratory Review

Specifieke aandacht is nodig voor kinderen en kleinkinderen van ernstig zieke patiënten. Zij moeten worden betrokken in de opvang en hebben recht op duidelijke informatie.

Er zijn vijf onderwerpen die belangrijk zijn om, liefst bij diagnose, maar zeker bij progressie van de ziekte aan (jonge) kinderen en kleinkinderen te vertellen [IKNL 2010]:

- dat het zieke gezinslid ernstig ziek is
- wat de naam van de ziekte is
- wat men denkt dat er zal gebeuren
- hoe er voor hen zal worden gezorgd
- dat niemand schuld heeft aan de ziekte

Nazorg

Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen [IKNL 2010].

Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) heeft samen met Patiëntenfederatie Nederland de informatiebehoefte van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten onderzocht [Patiëntenfederatie Nederland/PZ

naar de seksuele gezondheid van patiënten. Drempels om dit onderwerp te bespreken zijn waarschijnlijk:

- zorgverleners hebben angst om opdringerig over te komen
- misvattingen over het belang van seksualiteit en intimiteit bij deze doelgroep
- gebrek aan training om dit onderwerp te bespreken

Zorgverleners moeten zich er bewust van zijn dat COPD niet alleen invloed heeft op de sociale, maar ook de relationele context van patiënten. COPD kan op verschillende manieren het gevoel van intimiteit van de patiënten verstoren, zoals door belastende fysieke symptomen, verhoogde stress en spanning, behandelingen of hulpmiddelen die de fysieke intimiteit in de weg staan en verminderde functionele mogelijkheden. Deze 'verstoringen' kunnen bijdragen aan relatieproblemen en zelfs relatiebreuken.

Lauretti et al. [2016] hebben onderzoek gedaan bij 66 mannelijke patiënten (39 tot 72 jaar) en hebben gekeken naar de correlatie tussen COPD en erectiele disfunctie (ED). De erectiele functie werd gemeten met de International Index of Erectile Function (IIEF). Over het algemeen zijn mannen in de leeftijd van 50 tot 59 jaar de grootste leeftijdscategorie met ED. Onder de 40 jaar is de prevalentie tussen de 1% en 10%. Rond de 70 jaar is de prevalentie tussen de 50% en 100%. In totaal hadden 55 (83,3%) patiënten ED:

zorgverleners. Uit onderzoek blijkt dat de behoefte aan intimiteit van patiënten ernstig wordt bedreigd bij een ernstige ziekte en dat patiënten, ook in de laatste levensfase, behoefte voelen om met zorgverleners over seksualiteit en intimiteit gerelateerde onderwerpen te praten. De onderwerpen seksualiteit en intimiteit zouden dan ook standaard moeten worden meegenomen tijdens het palliatief assessment bestaande uit de 4 dimensies. Om het gesprek aan te gaan met de patiënt en diens naaste zou het BLISS model helpend kunnen zijn.

☐ BLISS-model 

B: Bring up the topic in an appropriate way

De meeste patiënten voelen een hoge drempel om problemen met seksualiteit en intimiteit met zorgverleners te bespreken. Sommigen zijn zich er niet van bewust dat zij hulp en begeleiding nodig hebben om hun intieme leven te herstellen. Het is daarom aan de zorgverleners om het onderwerp seksualiteit en intimiteit op een passende manier bespreekbaar te maken. Passend betekent aanvoelen wat de beste timing is om het te bespreken, maar vooral moet het initiatief worden ingebed in een vertrouwelijke sfeer die vanaf de allereerste ontmoeting

Stepped skills

Stepped skills (in deze context) betekent dat zorgverleners als team met elkaar in discussie gaan over wat hun beleid is of moet zijn betreffende seksualiteit en intimiteit en de daaraan gerelateerde problematiek. Om deze problematiek serieus te nemen, is het van belang dat een team een “seksualiteit en intimiteit inclusieve benadering” aanneemt. Het team moet dan erkennen dat seksualiteit en intimiteit blijvende basisbehoeften van het leven zijn, die bijdragen aan de kwaliteit van leven en relevant zijn om te bespreken in context van kanker (chronische aandoeningen in gevorderd stadium) en palliatieve zorg. Dit betekent niet dat elk teamlid in staat hoeft te zijn om het onderwerp seksualiteit en intimiteit onder de aandacht van patiënten brengen, maar dat één of meerdere teamleden zich min of meer gaan specialiseren op dit gebied. Competenties die hiervoor nodig zijn:

- Attitude:
 - op zijn gemak voelen met het bespreken van seksualiteit en intimiteit
 - onbevooroordeeld (bewust zijn van persoonlijke waarden)
 - persoonsgerichte aanpak
- Kennis over:
 - impact op het seksueel functioneren
 - impact op de seksuele identiteit
 - impact op de seksuele relatie
- Vaardigheden:
 - opbouwen van vertrouwensrelatie
 - actief luisteren (patiënt is de expert)

Zingeving en spiritualiteit

Vastgesteld: 03-08-2021

Regisseur: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan tegemoet gekomen worden aan de behoeften op het gebied van zingeving en spiritualiteit van mensen met gevorderde COPD en hun naasten?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

Alle aanbevelingen niveau (1)

- Ga als zorgverlener bij uzelf na welke barrières er zijn bij het bespreekbaar maken van palliatieve zorg en in het bijzonder zingeving en spiritualiteit bij mensen met gevorderde COPD, hun naasten en ontwikkel (

levensverhaal. Dit kan leiden tot verrijking, maar kan ook gepaard gaan met een spirituele worsteling. De tijd en ruimte die het individu nodig heeft om de werkelijkheid van de diagnose onder ogen te zien en deze te plaatsen in wat voor hem zin en waarde heeft in zijn leven, varieert. Het afleggen van deze weg leidt voor sommigen tot groei en transformatie, voor anderen tot existentiële crisis en wanhoop en voor de meesten tot een combinatie van beide [IKNL/Palliatief 2017].

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliatief 2017] is in [domein 6](#) de standaard voor de spirituele dimensie beschreven: “De patiënt en diens naasten ervaren aandacht voor wat voor hen van betekenis is en ontvangen passende ondersteuning bij spirituele en existentiële vragen en behoeften”. Bij deze standaard zijn 8 criteria geformuleerd.

Criteria spirituele dimensie

Het model onderscheidt 5 themavelden:

1. ik en de ander
2. doen en laten
3. vasthouden en loslaten
4. vergeten en vergeven
5. geloven en weten



zingeving en spiritualiteit bij mensen met COPD.

Onderbouwing

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is niet gezocht naar literatuur omdat de uitgangsvraag logischerwijs niet in een RCT kan worden onderzocht. Deze module is tot stand gekomen op basis van ervaringen van zorgverleners en patiënten.

Overwegingen

Uit het conceptuele review van Antoniu en Boiculese [2016] bleek dat het progressieve verloop van COPD van invloed is op het spirituele welbevinden

- sociale en existentiële verbondenheid staat centraal bij behoud van hoop en betekenis bij COPD

Mathews en Johnston [2017] hebben in hun review 19 studies over palliatieve zorg voor mensen met gevorderde COPD geanalyseerd en twee thema's geïdentificeerd op het gebied van zingeving en spiritualiteit:

1. spirituele holistische zorg
2. onzekerheid en verlies

Ad 1. Spirituele holistische zorg

- Er is weinig aandacht

- gevoel dat anderen significant anders naar hem/haar kijken (20%)

De SBS kent een score van 9-90 (niet belangrijk/niet waardevol/zelden tot zeer belangrijk/zeer waardevol/altijd). De gemiddelde score op de SBS van mensen met COPD was 43,9 ($\pm$ 20,1) punten.

Op de HHI, bestaande uit 12 items en met een score spreiding van 12-48 (minst hoopvol-meest hoopvol) hebben mensen met COPD een gemiddelde van 37,8 ($\pm$ 5,0) punten gescoord.

aspecten van palliatieve zorg bij COPD. Ongeveer eenderde van de longartsen bespreekt regelmatig palliatieve zorg gerelateerde onderwerpen met hun patiënten. Palliatieve zorg is gericht op fysieke, psychologische, sociale en existentiële dimensies en het percentage longartsen dat ‘altijd’ of ‘vaak’ ondersteuning biedt binnen deze dimensies, was respectievelijk 83%, 36%, 32% en 11%. De uitkomsten specifiek voor zingeving en spiritualiteit waren: altijd 2%; vaak 9%; soms 40%; zelden 32%; nooit 18%. Het is niet duidelijk om welke redenen zingeving en spiritualiteit niet of weinig wordt besproken met de patiënt en diens naaste. Wel is bekend dat zorgverleners een aantal barrières bij zichzelf ervaren om palliatieve zorg gerelateerde onderwerpen met mensen met

door elke zorgverlener die bij de behandeling, zorg en begeleiding betrokken is. Afstemming tussen de betrokken zorgverleners is dan wel van belang.

Mensen met gevorderde COPD hebben vaak gevoelens van schuld en schaamte en denken dat het hun eigen schuld is dat zij COPD hebben en om die reden geen goede zorg verdienen. Bij alle mensen met COPD, zelfs in de palliatieve fase, is het zinvol om te stoppen met roken. Het is dan ook belangrijk om het roken en stoppen met roken bespreekbaar te maken, maar respecteer het als de patiënt hier niet over wil praten.

Dyspneu

Vastgesteld: 03-08-2021
Regi houder: LAN

Inleiding

Bij de symptomatische behandeling van dyspneu onderscheidt men:

- niet-medicamenteuze interventies (zie module '[Niet-medicamenteuze behandeling](#)')
- medicamenteuze interventies (zie module '[Medicamenteuze behandeling](#)')

Niet-medicamenteuze behandeling

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Ademhalingsoefeningen

Vastgesteld: 03-08-2021

Regi houder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn ademhalingsoefeningen geschikt voor de behandeling van dyspneu bij

gecombineerd met inspiratoire spiertraining bij patiënten met COPD [Neves 2014]. Ze includeerden 5 studies (gepubliceerd tot februari 2013).

Aanvullend werden nog drie gerandomiseerde studies gevonden:

- Borge et al. randomiseerden 150 patiënten met matige tot ernstig COPD tussen begeleid diep ademen via een device (N=51), muziek luisteren (N=50) of stilzitten (N=49) [Borge 201

Beaumont et al. vonden een significant effect van inspiratoire spiertraining op de 6-minuten loopafstand (meta-analyse van 16 studies; gemiddeld verschil = 42,68; 95%BI 16,9 tot 68,47) [Beaumont 2018]. Ook Gu et al. vonden een significant effect van inspiratoire spiertraining (snelle diepe inademing en verlengde uitademing) op de 6-minuten loopafstand (gemiddelde verandering na 8 weken t.o.v. basiswaarden: 51,77 vs. 1,65; $p < 0,001$) [Gu 2018].

B. Expiratoire sp

E. Diafragmatische ademhalingsoefeningen

Effect op dyspneu

Gu et al. vonden een significant effect van diafragmatische ademhalingsoefeningen op dyspneu, gemeten met de mMRC schaal in vergelijking met standaardbehandeling (gemiddelde verandering na 8 weken

