



Stappenplan bij dyspneu in de palliatieve fase

Op palliaweb.nl staan verschillende symptomen in de palliatieve fase uitgewerkt in multidisciplinaire richtlijnen. Zo ook de richtlijnen Dyspneu in de palliatieve fase, de richtlijn Angst en de richtlijn Pijn in de palliatieve fase. In de palliatieve fase heeft een patiënt vaak met een combinatie van deze symptomen te maken. Een simpel en eenvoudig uitgewerkt stappenplan, met daarin opgenomen de niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies, kan zowel voor de patiënt als voor de naasten en zelfs voor betrokken hulpverleners, helpend zijn en eigen regie geven.

MARTINE JANSEN-GROENEVELD, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
JOLANDA PRINS-VAN DEN BERG, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel:

- kent u de meerwaarde van een stappenplan bij dyspneu in de palliatieve fase;
- weet u dat dyspneu en angst elkaar kunnen versterken;
- weet u welke interventies ingezet kunnen worden om dyspneu te doen verminderen;
- weet u als verpleegkundig specialist welke medische interventies u kunt opnemen in een stappenplan bij dyspneu in de palliatieve fase.

TREFWOORDEN

dyspneu, dyspneu in de palliatieve fase, kortademigheid en benauwdheid, last, angst, zelfmanagement, eigen regie

1 STUDIEPUNT

De markering van de palliatieve fase betekent dat de patiënt te horen krijgt dat de behandeling niet meer gericht is op genezing. Voor de patiënt en zijn naasten betekent dit dat zij zich (meer bewust) gaan realiseren dat het einde nadert. Dikwijls spelen angsten voor het komende lijden en het verlies van autonomie en waardigheid een rol.¹

In de palliatieve fase wordt angst als een bijkomende klacht gezien, maar ook zeer frequent in combinatie met andere symptomen. Denk aan dyspneu en pijn. Deze verschillende symptomen kunnen elkaar zelfs in stand houden en elkaar versterken.

Wanneer we een symptoom in de palliatieve fase zien als 'een door de patiënt aangegeven klacht op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of existentieel gebied als uiting of gevolg van een onderliggende ziekte',³

blijkt vooral het subjectieve karakter: de patiënt bepaalt waar hij 'last' van heeft en hoe erg dat is. Deze subjectieve aspecten komen in de omschrijving van de afzonderlijke symptomen, zoals dyspneu, pijn en angst, heel duidelijk naar voren:

- *Dyspneu* is een subjectieve sensatie en omschreven als een onaangename gewaarwording van de ademhaling.^{2,4}
- *Pijn* is een onaangename sensorische of emotionele ervaring samenhangend met actuele of potentiële weefselbeschadiging of beschreven in termen van een dergelijke beschadiging. Oftewel wat McCaffery in 1968 al definieerde: 'pijn is datgene wat een persoon die het ervaart, zegt dat het is en is aanwezig wanneer hij/zij zegt dat het aanwezig is'.⁵

- *Angst* is een gevoel dat verwijst naar dreigend gevaar en gaat gepaard met lichamelijke verschijnselen door activatie van het autonome zenuwstelsel.¹

Dat genoemde symptomen apart, maar zeker ook in combinatie met elkaar een grote invloed op de kwaliteit van leven hebben, is vanuit de subjectieve beleving van de patiënt dus zeer begrijpelijk. Zelfs in de WHO-definitie worden deze subjectieve aspecten als een van de kernwaarden aangegeven (zie kader).

Casus meneer Hek

Meneer Hek, 81 jaar, bekend met onder andere COPD, cT3N3M1c (gemetastaseerd naar trachea, long, ossaal) stadium IVb-adenocarcinoom, uitgaande van de linker hilus. Daarvoor is gestart met palliatieve systemische antitumortherapie door middel van pembrolizumab. Meneer werd één dag na de pembrolizumab opgenomen via de SEH in verband met acute dyspneu met inspiratoire stridor; geen evidente exacerbatie COPD.

Op CT-longembolie is ziekteprogressie te zien, waarbij een longembolie is uitgesloten.

Tijdens de opname kreeg meneer last van dyspneu en koorts, te duiden als post-obstructiepneumonie. Meneer test COVID PCR-negatief. Hij kreeg intraveneus antibiotica, ceftriaxon, die enkele dagen later omgezet kon worden naar orale medicatie.

Meneer is in afwachting of zijn vervolgbehandeling, gericht op tijd en kwaliteit van leven, vervolg kan krijgen.

LAST IN DE PALLIATIEVE FASE

In dit artikel gaat het om een palliatieve patiënt die last heeft van meerdere symptomen tegelijkertijd, die zijn kwaliteit van leven beïnvloeden. Het symptoom dyspneu staat op de voorgrond, in combinatie met angst. Mogelijk houdt het één het ander in stand en of het versterkt elkaar.⁷ De pijn, zoals de patiënt aangeeft, is te doen (onder controle) zeker met de huidige pijnstilling. Hoewel pijn een symptoom is dat zowel dyspneu als angst kan versterken, wordt in het kader van de leesbaarheid, de pijn verder buiten beschouwing gelaten, zowel in de casus als in het artikel. Gezien de last die de patiënt ervaart, is het relevant om te beseffen dat deze kan worden beïnvloed vanuit de verschillende dimensies.

Er is een overzicht opgenomen van de verschillende dimensies met deelaspecten.² Dit laat zien, als we de casus in beschouwing nemen, welke impact en uitwerking de verschillende dimensies hebben en hoe ze elkaar kunnen versterken.

- Lichamelijk:
 - pathofysiologisch: het mechanisme dat tot het symptoom leidt;
 - sensorisch: de gewaarwording van het symptoom;

WHO: KWALITEIT VAN LEVEN

Kwaliteit van leven is 'de perceptie van personen van hun plaats in het leven binnen de context van de cultuur en waardesystemen waarin zij leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en zorgen. Het is een breed concept dat op complexe wijze wordt beïnvloed door de lichamelijke gezondheid, psychische toestand, mate van zelfstandigheid, sociale relaties, persoonlijke overtuigingen van de persoon en zijn/haar relatie tot opvallende kenmerken van zijn/haar omgeving.'⁶

- functioneel: de gevolgen van het symptoom voor het fysiek functioneren.
- Psychologisch:
 - affectief: de emotionele problemen die ontstaan door, samengaan met of van invloed zijn op het symptoom;
 - cognitief: begrip van het symptoom en gedachten hierover.
- Sociaal:
 - gedrag en interactie met de eigen omgeving;
 - functionele gevolgen van het niet meer kunnen vervullen van rollen in het eigen sociale systeem.
- Existentieel c.q. spiritueel: gedachten, gevoelens en vragen die het symptoom oproept ten aanzien van de persoonlijke zin- en betekenisgeving die verbonden zijn met het ziekteverloop en het levenseinde.

Casus meneer Hek (vervolg)

Consult palliatieve zorg/ bedside consult

Het palliatief team werd door de longarts ter ondersteuning in het palliatieve traject in consult gevraagd, waarbij aandacht voor dyspneuklachten en de mogelijke inzet van een stappenplan.

In eerste instantie ontvangt een verpleegkundig specialist (VS) palliatieve zorg de consultvraag. De VS palliatieve zorg exploreert de hulpvraag.

Na kennismaking met meneer en zijn echtgenote op de verpleegafdeling krijgt het consult vervolg, waarbij gebruikgemaakt wordt van de methodiek palliatief redeneren. De fysieke, psychologische, sociale en spirituele aspecten alsook de (regionale) mogelijkheden van behandeling, begeleiding, opvang en verzorging van patiënten in de palliatieve fase en van hun naasten, worden hierin meegenomen.

Lichamelijke/fysieke aspecten

Algemeen: niet acuut ziek ogend, temp. 38,1 gr., dyspnoïsch, helder en adequaat, georiënteerd in tijd, plaats en persoon.

Pulmonaal: hoest helder sputum op. Geen pijn bij ademhaling. Meneer geeft aan al een paar weken klachten te ervaren van dyspneu.



Cardiaal: geen pijn op de borst, geen palpatieklachten, geen orthopneu (kortademigheid die afneemt bij rechtop zitten), geen oedemen.

Gastro-enteraal: intake: weinig eetlust. Niet misselijk, braakt niet, ontlasting normaal om de dag, geen buikpijn.

Urologisch: geen mictieklachten.

Mobiliteit: komt zelfstandig uit bed. Inspanning kost veel energie, krijgt ondersteuning bij ADL-zorg.

Pijn: pijnklachten onderrug, NRS 3.

Slapen: gaat moeizaam, slechter de laatste dagen, veel wakker.

Psychische aspecten

Tijdens het consult geeft meneer Hek duidelijk aan dat hij behoefte heeft aan structuur en het behoud van eigen regie erg belangrijk vindt. Er gebeurt zoveel dat meneer de situatie niet goed kan overzien.

Meneer geeft aan het liefst zo spoedig mogelijk naar huis te willen. Er werd een aanvraag gedaan voor thuiszorg, het regelen van hulpmiddelen en zuurstof voor thuis. Ook ondersteuning is gevraagd door een palliatief huisbezoek in te zetten vanuit de betrokken thuiszorgorganisatie, om thuis de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen.

Door deze opname, de gesprekken die er zijn geweest, heeft meneer Hek meer inzicht in zijn ziekte en weet wat dit betekent. Na zorgvuldige en gezamenlijke besluitvorming heeft meneer besloten niet door te gaan met pembroluzimab.

Meneer Hek ervaart rouw, is geëmotioneerd, verliest steeds meer de controle over zijn leven. Hij is bezig met zijn wensen omtrent het levenseinde en het regelen van

levenseindezaken. Met de huisarts gaat hij verder vervolg geven aan zijn levenseindewensen. Hij heeft relevantie informatie ontvangen omtrent euthanasie en palliatieve sedatie. Het sterkt hem dat er mogelijkheden zijn om te zijner tijd het lijden te verlichten. Hoop op goede dagen blijft én dat deze thuis, zo lang als het gaat, invulling mogen krijgen.

Sociale aspecten

Burgerlijke status: bijna 60 jaar getrouwd, twee kinderen, drie kleinkinderen, betrokken familie.

Contact met huisarts is goed.

Meneer Hek heeft naast familie een sociaal netwerk van vrienden/ kennissen uit de buurt en vanuit de kerkelijke gemeente.

Spirituele existentiële aspecten

Nederlands-hervormd, gaat al jaren niet meer fysiek naar de kerk. Heeft wel gesprekken met pastoraal medewerker. Momenteel geen wensen voor extra ondersteuning

Actuele medicatie

De actuele medicatie van meneer Hek is als volgt:

- salbutamol 1 puff zo nodig, max 8 dd
- codeïne 10 mg zo nodig, max 3 dd
- oxazepam 10 mg zo nodig, max 3 dd
- tiotropium 1 dd 1 inhalatie
- paracetamol 1000 mg 4 dd
- ceftriaxon i.v. 1 dd 2000 mg
- Oramorph®-drank 5 mg zo nodig max. 6 dd

Bij de patiënt uit de casus blijkt de longkanker/ metastasering als onderliggende ziekte (pathofysiologische dimensie), een gevoel van kortademigheid (sensorische dimensie) te bewerkstelligen. De patiënt wordt in zijn ADL belemmerd door de dyspneu en moet zijn lichamelijke activiteiten aanpassen (functioneel).

Dit leidt tot veranderingen in de sociale rol van de patiënt, maar ook van zijn naaste (sociale dimensie). De ziekte en de ervaren benauwdheid kunnen aanleiding zijn voor gedachten dat hij kan stikken (cognitieve dimensie). Het gevoel en de gedachten kunnen tot gevoelens van angst en zelfs paniek leiden (affectieve dimensie). Het levensbedreigende karakter van het symptoom confronteert de patiënt met het naderende levenseinde (existentiële of spirituele dimensie).

SYMPTOMEN DYPNEU (EN/OF PIJN) IN COMBINATIE MET ANGST

Dyspneu, oftewel kortademigheid, leidt, zoals eerder benoemd, op vele niveaus van het leven tot beperkingen. Plotselinge verergering van dyspneu, als gevolg van inspanning of emoties, veroorzaakt angst.^{1,7,8}

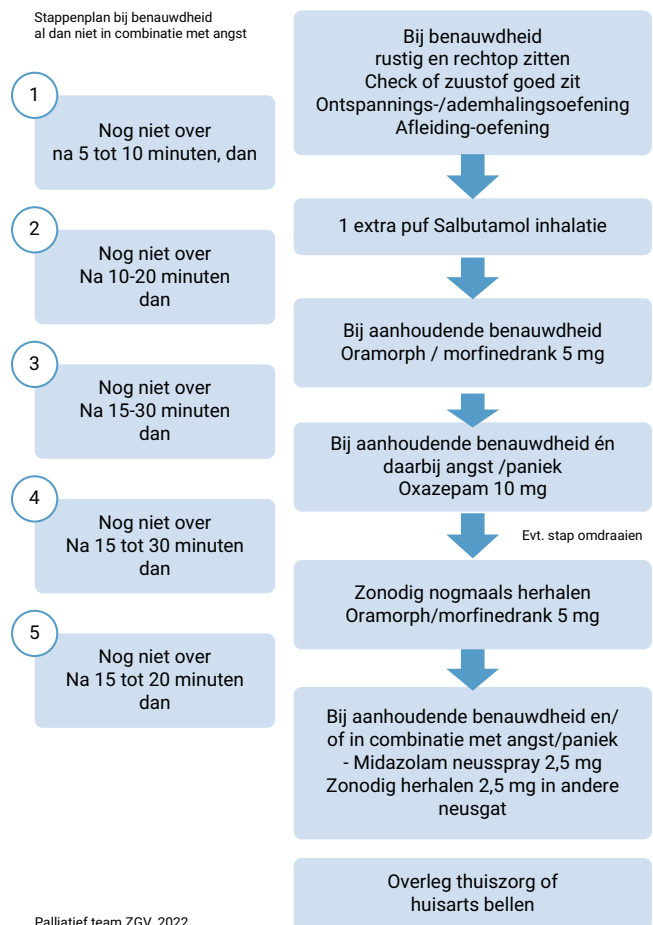
Ook plotselinge pijntoename kan angst veroorzaken. Daarnaast kan angst een trigger zijn die de dyspneu (of de pijn) verergert. Daar dit artikel juist naar de samenhang van 'dyspneu en angst', 'pijn en angst', en 'dyspneu, pijn én angst' inzoomt, is in tabel 1 de prevalentie van deze symptomen in de palliatieve en de terminale fase opgenomen.

Hoewel pijn een symptoom is dat zowel dyspneu als angst kan versterken, wordt de pijn, zoals eerder in het artikel aangegeven, verder buiten beschouwing gehouden.

Wel dient opgemerkt te worden dat een stappenplan (zie figuur 1) ook een zeer passende interventie kan zijn bij pijn, al dan niet in combinatie met angst en zelfs bij pijn en dyspneu in combinatie met angst.

'TREAT THE CAUSE BEFORE TREATING THE SYMPTOMS'

Dyspneu in de palliatieve fase kent verschillende oorzaken.¹⁰ Vaak worden deze ingedeeld naar de lokalisatie van het probleem: luchtwegen, longen, thoraxwand, buiten de thorax en in het cardiovasculaire



Figuur 1 Checklist/stappenplan meneer Hek.

systeem, maar de dyspneu kan ook een psychologische oorsprong hebben. In tabel 2 is een onderverdeling van oorzaken weergegeven. Sommige van deze oorzaken versterken elkaar, zoals dyspneu en angst.

SYMPTOMATISCHE BEHANDELING EN STAPPENPLAN BIJ DYPNEU EN ANGST

Bij dyspneu is de behandeling erop gericht de onderliggende oorzaken zoveel mogelijk te behandelen. Als dat niet mogelijk is (onvoldoende is), wordt de dyspneu steeds meer symptomatisch behandeld. We weten dat dyspneu en (reactieve) angst onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden en elkaar kunnen versterken, waardoor er zelfs een vicieuze cirkel kan ontstaan. Daarom is het

Tabel 1 Prevalentie symptomen.^{8,9}

symptoom	kanker ⁸		hartfalen ⁹		COPD		nierfalen	
	laatste jaar	laatste 1-2 weken	laatste jaar	laatste 1-2 weken	laatste jaar	laatste 1-2 weken	laatste jaar	laatste 1-2 weken
kortademigheid	35%	39%	72%	62%	94%	90%	52%	34%
pijn	71%	45%	41%	42%	68%	49%	52%	49%
angst	30%	30%	30%		53%		27%	25%

Tabel 2 Oorzaken van dyspneu.⁹

lokalisatie	oorzaken
hogere luchtwegen	obstructie mond-/neus-/keelholte of trachea door tumor, sputum of secreet
lagere luchtwegen	bronchusobstructie door ingroeïende tumor, astma/COPD
longen	infectie, tumor of metastase, gevolgen van behandeling, pleuritis carcinomatosa, hemoptoë/bloeding, pneumothorax, lymphangitis carcinomatosa
cardiovasculair	decompensatio cordis, anemie, longembolie, vena-cava-superiorsyndroom, pericarditis carcinomatosa
thoraxwand	spierslakte, excursiebeperking, verlamming diafragma
buiten de thorax	ascites, vergrote lever
psychisch	angst, hyperventilatie, depressie

van belang de last van angst mee te nemen in de behandeling van dyspneu.^{7,10}

Vanzelfsprekend wordt er in de palliatieve zorg rekening gehouden met de conditie en wensen van de patiënt in het perspectief van zijn levensverwachting en wordt de voorkeur gegeven aan een integrale benadering. Behalve de niet-medicamenteuze interventies zijn er medicamenteuze interventies die helpend en effectief kunnen zijn bij klachten van dyspneu in combinatie met angst.

Ten eerste is het belangrijk te exploreren welke *niet-medicamenteuze interventies* passend en helpend zijn voor de patiënt (en naaste). Een multidisciplinaire aanpak is een vereiste. Om te leren omgaan met dyspneu en angst is een gezamenlijke aanpak nodig, bijvoorbeeld met:

- fysiotherapeut en medisch psycholoog;
- ademhalings- en ontspanningsoefeningen.

Voor een patiënt is het geruststellend te weten wat hij kan doen bij een benauwdheidsaanval (of hoe hij erger kan voorkomen). Controle, grip en eigen regie bij deze klachten zijn zowel voor patiënt als naaste waardevol. Het kan de vicieuze cirkel van dyspneu en angst doorbreken.

Om de patiënt en diens naasten meer eigen regie te geven¹¹ is een stappenplan (op maat) helpend. Een doelgerichte onderlegger met niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies op een 'A4-tje' geeft de patiënt houvast wat te doen. Tevens kan de naaste de patiënt empoweren datgene te doen wat in het stappenplan staat beschreven.

Naast niet-medicamenteuze interventies, zijn *medicamenteuze interventies* opgenomen in het stappenplan, conform de richtlijn *Dyspneu in de palliatieve fase*.⁴ Zo is de inzet van morfine nog steeds het meest effectieve middel bij de symptomatische behandeling van dyspneu.^{4,10} In het stappenplan wordt dan ook gebruikgemaakt van de kortwerkende morfine, die ingezet kan worden bij doorbraakdyspneu.

Een anxiolyticum (benzodiazepine) is een volgende stap in het stappenplan, indien

- de dyspneu aanhoudt;
- de interventies onvoldoende effect hebben;
- angst ontstaat of toeneemt.

De anxiolytische en sederende werking doet de dyspneu verminderen.

Midazolam neusspray wordt als anxiolyticum vaak als stap in het stappenplan ingebouwd. Patiënt en naaste worden geïnstrueerd wanneer en hoe dit in te zetten en dat dat vaak het moment is om de thuiszorg of huisarts te bellen voor overleg en eventueel verder beleid.

De sedatieve werking van midazolam kan rust en tijd genereren voor de patiënt en naaste om datgene te doen wat nodig is.

Voorlichting en meenemen van patiënt en naaste in dit stappenplan zijn essentieel. Tevens is het relevant de thuiszorg dan wel de huisarts te informeren. De ervaring leert dat een dergelijk stappenplan een bruikbaar instrument is voor zowel de patiënt en naaste, als voor de betrokken zorgprofessionals.

Casus meneer Hek (vervolg)

Tijdens het bedside consult geeft meneer Hek aan last te ervaren op het gebied van:

- dyspneu;
- angst en paniek.

Dyspneu

Vooral dyspneu bij inspanning, de dyspneu neemt af in rust. Meneer heeft opgemerkt dat Oramorph®-drank effect heeft en dat zijn dyspneuklachten na gebruik hiervan afnemen. Tevens heeft meneer baat bij gebruik van zuurstof continue dosering van 1 liter/min.

Angst en paniek

Bij mobilisatie/toiletgang, vooral in nacht, wordt meneer dyspnoïsch, tevens ontstaat er dan angst en paniek. Ook angst om te stikken speelt een rol.

De casus van meneer Hek is besproken in een palliatief multidisciplinair overleg (MDO). De fysiotherapeut heeft meneer ondersteuning aangeboden voor het aanleren van ademhalingstechnieken/-oefeningen om de controle sneller terug te krijgen.

Vóór de opname was de medisch psycholoog betrokken, gezien de hulpvraag omtrent emotie, angst en levenseinde. Er zijn handvatten gegeven om de angst en paniek (al dan niet in combinatie met dyspneu) te ondervangen. Deze niet-medicamenteuze adviezen zijn door het palliatief team met medicamenteuze adviezen opgenomen in een stappenplan voor meneer Hek.

Bij het opmaken van het stappenplan is ook gekeken naar de thuismedicatie van patiënt. Zo gebruikte meneer Hek thuis verneveling voor COPD en had hij eerder baat gehad bij rustgevende medicatie in de vorm van oxazepam. Gezien de effectiviteit van deze thuismedicatie, zijn deze medicamenten toegevoegd in het op maat gemaakte stappenplan.

Met de betrokken zorgprofessionals, zoals de longarts en medisch psycholoog, is het stappenplan doorgenomen en met meneer besproken.

Het stappenplan is opgemaakt, zodat meneer Hek meer grip kan krijgen op de dyspneu. Door middel van dit stappenplan kan meneer weer de regie pakken en zijn echtgenote en/of thuiszorgverpleegkundige kan meneer hierbij ondersteunen, zodat angst en paniek hopelijk minder worden.

Na zes dagen is meneer met ontslag naar huis gegaan.

In overleg met meneer is na een week telefonisch contact opgenomen door het palliatief team. Meneer had thuis met zijn eigen huisarts het stappenplan doorgenomen. De huisarts van meneer geeft vervolg thuis: continuïteit van zorg en follow-up zijn reeds afgesproken. Meneer en echtgenote zijn empowered bij wat te doen in geval van angst/paniek en daarbij toename van dyspneuklachten. Het stappenplan geeft meneer zichtbaar rust. Hij geniet van het weer thuis zijn en hoopt verder op goede dagen/ tijd samen met zijn echtgenote. ■

ROL VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST

- Als verpleegkundig specialist (VS) is het belangrijk te exploreren welke niet-medicamenteuze interventies passend en helpend zijn voor de patiënt (en naaste).
- Een passend stappenplan opstellen met niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies op een 'A4-tje' is een kleine moeite, maar geeft veel regie aan de patiënt en naasten terug.

LITERATUUR

1. Richtlijn Angst in de palliatieve fase (<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/angst>).
2. Hosson SM de, Epping A. Dyspneu in de palliatieve fase. Nurse Academy 2016;3.
3. Algemene principes van palliatieve zorg (<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/algemene-principes-palliatieve-zorg/symptomen-en-syndromen>).
4. Richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase (<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dyspneu>).
5. Richtlijn Pijn bij patiënten met kanker (<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/pijn-bij-patienten-met-kanker>).
6. WHO-definitie. Kwaliteit van leven (<https://www.who.int/>).
7. Neuman A, Gunnbjörnsdóttir M, Tunsäter A, et al. Dyspnea in relation to symptoms of anxiety and depression, a prospective population study. *Respiratory Medicine*. 2006;100:1843-9.
8. Teunissen SC, Wester W, Haes HC de, et al. Symptom prevalence in incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:94-104.
9. Janssen DJA, Spruit MAS, Wouters EFM, et al. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Pall Med*. 2008;22:938-48.
10. Wanrooy B, Koelewijn M. Verlichting van dyspnoe in de palliatieve fase. *Huisarts en Wetenschap*; 2005;48:694-701 (<https://www.henw.org/artikelen/verlichting-van-dyspnoe-de-palliatieve-fase>).
11. Eigen regie (<https://www.zorgvoorbeter.nl/zelfredzaamheid/zelfmanagement>).