COPD

Vastgesteld op: 03-08-2021
Methode: evidence based
Regiehouder: LAN
Gegenereerd op: 20-11-2026
Bron: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/copd

Inhoudsopgave

COPD 10

Algemeen 10
Proactieve zorgplanning / Advance Care Planning (ACP) 11
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
Onderzoeksvraag 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
Onderzoeksvraag 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

MEDICAMENTEUZE BEHANDELING 122

OPIOÏDEN 123

Aanbevelingen 123
Uitgangsvraag 123
Aanbevelingen 123
Literatuurbespreking 123
Onderzoeksvraag 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
Regiehouderschap en verantwoording 165
Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen 165
Financiering 166
Procesbegeleiding 166
Samenstelling werkgroep 166
Werkgroepleden 166
Klankbordleden 167
Leden Pallialine.be-redactieraad (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen) 167
Ondersteuning 167
Inbreng patiëntperspectief 167
Knelpunteninventarisatie 167
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
Regiehouder: LAN

Samenvatting

Let op: dit is een samenvatting van de belangrijkste aanbevelingen uit de richtlijn; raadpleeg de betreffende modules van de richtlijn voor de volledige aanbevelingen, onderbouwing en aanvullende informatie.

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 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 kg/m^2, vrouwen <15 kg/m^2)
    - ernstige dyspneu (MRC-score 5: te dyspnoïsch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
    - 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 gedachtes 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) contraindicaties 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
Regiehouder: 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 en verpleegkundig specialisten (longarts/VS), 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 existentiëel 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 literatuursearch.
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 literatuursearch, 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 Assocation 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/Palliactief 2017].

Palliatieve zorg bij (indicatie) COPD

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat is palliatieve zorg bij (gevorderde) 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 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 kg/m^2, vrouwen <15 kg/m^2)
    - ernstige dyspneu (MRC-score 5: te dyspnoïsch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
    - 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
        - 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 gedachtes 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, inhalatiecorticosteroïden 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, Vermylen 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 zorgplannign (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:

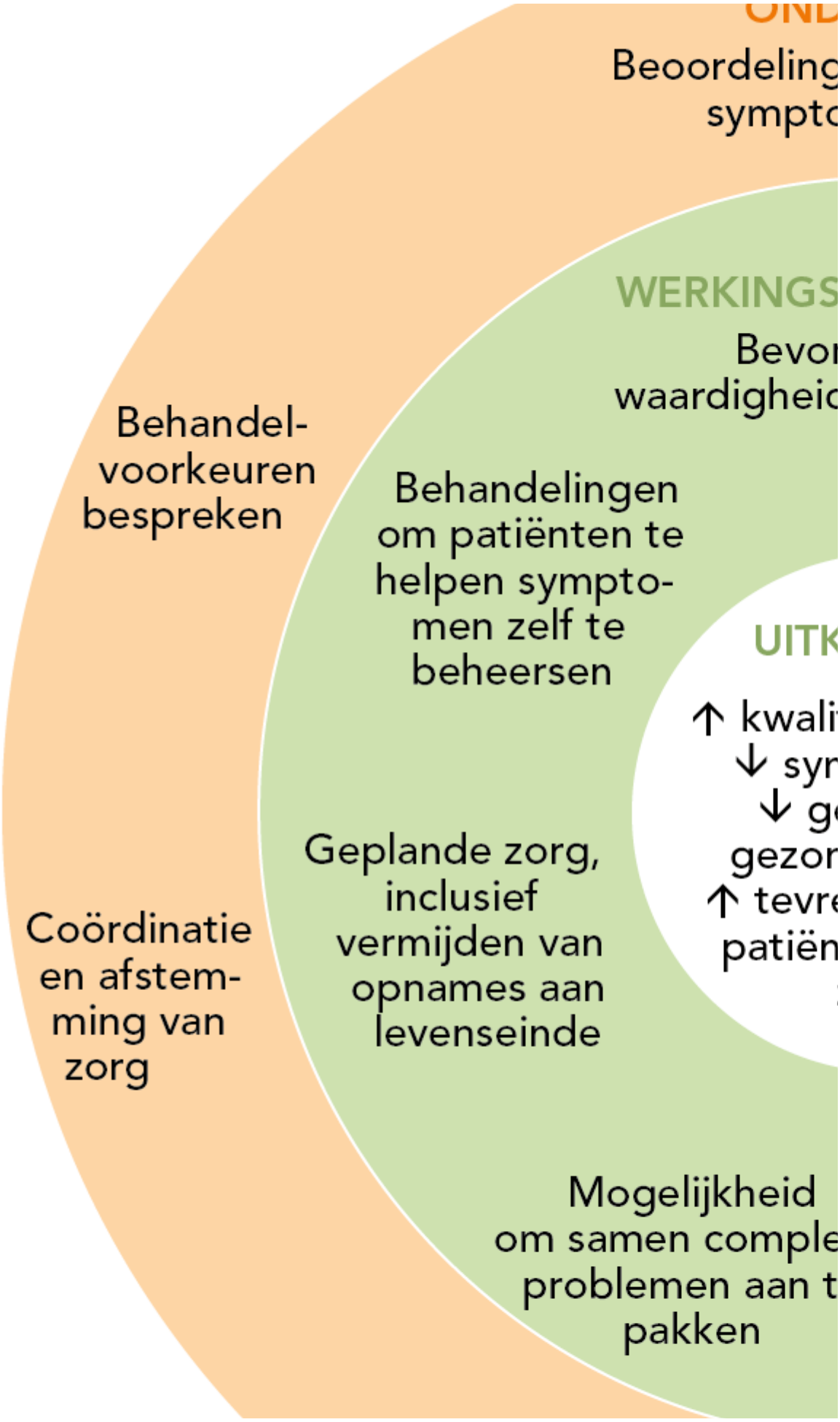
- behandeling van symptomen
- verbetering dan wel handhaving van kwaliteit van leven en uiteindelijk kwaliteit van sterven
- vaststellen van zorgdoelen en bepalen waarden, wensen en behoeften van de patiënt
- ondersteuning van de naasten, zowel tijdens het ziektetraject als na het overlijden

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 2009140] 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].


Beoordeling
sympto
WERKINGS
Bevor
waardigheid
Behandel-
voorkeuren
bespreken
Behandelingen
om patiënten te
helpen sympto-
men zelf te
beheersen
UITK
↑ kwali
↓ syr
↓ g
gezor
↑ tevre
patiën
Geplande zorg,
inclusief
vermijden van
opnames aan
levenseinde
Coördinatie
en afstem-
ming van
zorg
Mogelijkheid
om samen comple
problemen aan t
pakken



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 geriaters, 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 gedachtes 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/Palliactief 2017].

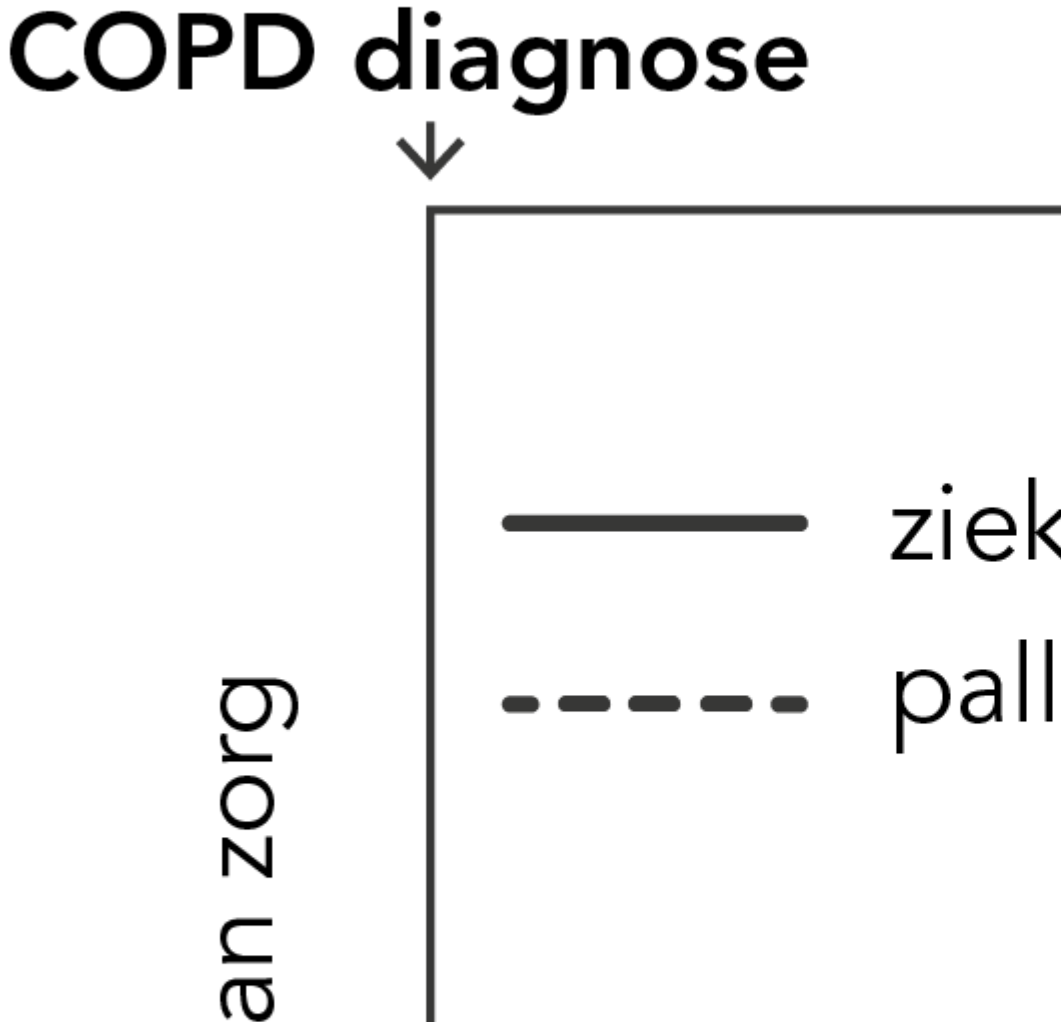
De naasten en mantelzorgers spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt. Een goede samenwerking tussen zorgverleners en mantelzorgers is essentieel. De zorgverlener besteedt apart aandacht aan (gezondheids)vaardigheden, draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften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

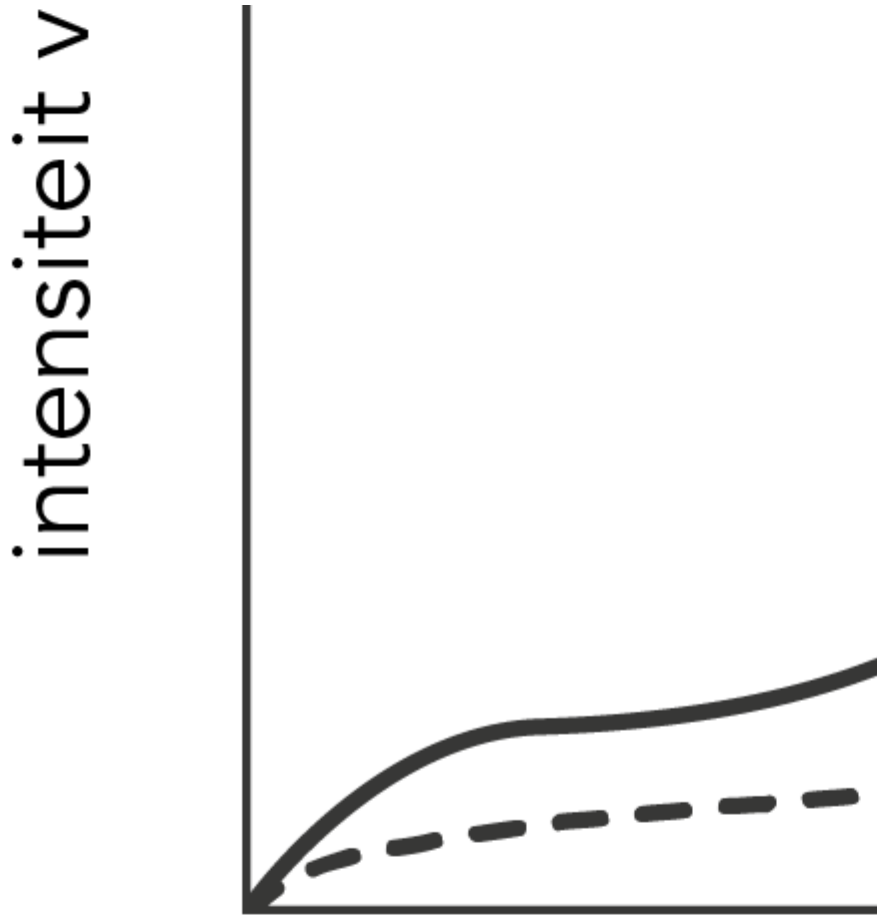
Bij COPD is er – anders dan meestal bij de ziekte kanker – geen scherpe scheiding te maken in de overgang naar de palliatieve fase. COPD is een ongeneeslijke en potentieel levensbedreigende ziekte. Het is onzeker of en vooral wanneer de patiënt aan de ziekte zal overlijden. Gedurende vrijwel het hele ziektetraject 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 corticosteroïden), 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.





doel: leven

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, Vermylen 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, Vermylen 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 kg/m^2 of spiermassaverlies, 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, Batzlaff 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.
Batzlaff [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 kg/m^2
- serumalbumine <35 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 FEV_1) tot 0.679 (ADO, gebaseerd op leeftijd, dyspneuscore en FEV_1).
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, FEV_1, 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 FEV_1, 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, FEV_1 <30% van voorspeld, eerdere ziekenhuisopname vanwege een longaanval, BMI <21 kg/m^2, 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, dyspnoïsch bij spreken, gebruik van hulpademhalingsspieren 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 spiermassa
- 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)
- FEV_1 <30% van voorspeld en/of persisterende symptomen ondanks optimale behandeling
- voldoet aan criteria voor chronische behandeling met zuurstof (PaO_2 <55 mmg Hg (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/Palliactief 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/Palliactief 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

Verschillende 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 ≤ 50%)
- ondergewicht, vastgesteld door middel van de volgende factoren:
    - lage BMI (<21 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 kg/m^2, vrouwen <15 kg/m^2)
- ernstige dyspneu (MRC-score 5: te dyspnoïsch om uit huis te gaan of dyspneu tijdens aan- en uitkleden)
- 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
Regiehouder: ...

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)
    - nazorg.
      Wees 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/Palliactief 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, regulieren 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 clinici 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 Knauft 2005]. Hier tegenover staat dat zorgverleners die zelf in de privésfeer geconfronteerd zijn met een overlijden meer genegen 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 [Knauft 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 bemerken.

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 [Vermylen 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 Vleminck 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 geriatrische revalidatieprogramma's.

Ten derde is het niet duidelijk welke elementen verantwoordelijk zijn voor effectieve ACP. Op basis van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 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.patientenfederatie.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, breng 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
Regiehouder: 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/Palliactief 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
Regiehouder: 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 denkbeelden 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 2011260]. 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
Regiehouder: 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
Regiehouder: 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 continuum (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, Vogele 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 multipele 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 inroepen.
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 FEV_1 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 FEV_1 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 FEV_1 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 (FEV_1 < 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 blindering 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 relaxatieoefeningen (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 (Morbid 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 multipele 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 multipele 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 gewenning en verslaving zelden een contra-indicatie. Myasthenia gravis en onbehandeld Obstructief Slaap-Apneu Syndroom (OSAS) zijn contra-indicaties, ook in de palliatieve setting. Paradoxale reacties zoals agitatie en agressie kunnen optreden (<10%).
Klinisch relevante interacties kunnen ontstaan door CYP3A4-remmers of inductors of ten gevolge van versterking van de sedatieve werking door bijvoorbeeld opioïden, alcohol en/of andere middelen met sederende werking [Howard 2014].

Op basis van de review van Usmani [2011] kan geconcludeerd worden dat er geen plaats is voor doxepine (TCA) en buspiron

(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
Regiehouder: 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 dieet 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, bijna elke dag (ofwel subjectief beschreven ofwel geobserveerd door anderen).
- Recidiverende gedachten aan de dood (niet alleen de vrees om dood te gaan), recidiverende suïcidegedachten zonder een specifiek of een suïcidepoging, of een specifiek plan om suïcide te plegen.

B. De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen.

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: • Acuut: 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 geïncludeerd 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 geïncludeerd 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 geïncludeerd (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 FEV_1 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) [Alexopoulos 2013, Alexopoulos 2014]. De primaire uitkomstmaat was remissie van depressie, gedefinieerd als een score van ≤ 7 op de Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD).
- In een tweede studie randomiseerden Alexopoulos et al. 101 patiënten met COPD en unipolaire majeure depressie naar

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. Blindering was onduidelijk bij Mhaske et al. en afwezig bij de twee studies van Alexopoulus 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 symptomen (6 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,19; 95%BI 0,05 tot 0,33; p=0,009). In de subgroep van studies met enkel patiënten met een klinische depressie bleef de significantie overeind (4 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,20; 95%BI 0,02 tot 0,37; p=0,03). Wanneer psychologische behandelingen vergeleken werden met educatie, werd eveneens een significant effect gevonden op depressieve symptomen in het voordeel van psychologische behandeling (3 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,23; 95%BI 0,06 tot 0,41; p=0,01). Wanneer een psychologische behandeling werd toegevoegd aan longrevalidatie, werd net geen statistisch significant effect gevonden (2 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,37; 95%BI -0,00 tot 0,74; p=0,05).

Gepersonaliseerde interventie

Alexopoulos et al. evalueerden in twee gerandomiseerde studies een gepersonaliseerde interventie voor depressie, die in essentie gericht is op het bevorderen van de therapietrouw. In een eerste studie werd een significant hogere remissie van depressie gevonden in vergelijking met gewone zorg (hazard ratio = 2,18; p=0,016) [Alexopoulos 2013]. De daling in HRSD-score was na 28 weken significant groter in de actieve behandelgroep (effectgrootte = 0,53; 95%BI 0,09 tot 0,97; p=0,021). In een tweede studie werd vonden Alexopoulos et al. een vergelijkbaar effect op depressie van de gepersonaliseerde interventie en een interventie gericht op probleemoplossing (behandeling x tijd: F = 0,71; p=0,4015) [Alexopoulos 2016].

Visuele verbeelding

Mhaske et al. vonden een significant effect van visuele verbeelding in vergelijking met progressieve relaxatie op depressie, zowel

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

Eén studie [Borson 1992] vergeleek het effect van nortriptyline met placebo bij 30 patiënten met COPD [Pollok 2018]. Er werd een significant effect gevonden op depressie gemeten met het Hamilton Rating Scale for Depression instrument (gemiddeld verschil = -10,20; 95%BI -16,75 tot -3,65; p=0,007).

Conclusies

Niet-medicamenteuze behandeling

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]
Zeer 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]
Zeer 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 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 depressie bij mensen met gevorderde COPD kan worden ingedeeld aan de hand van onderstaande behandeldoelen:

Depressiepreventie

Het behandeldoel depressiepreventie is gericht op het vergroten van kennis van de patiënt en diens naaste(n) over depressieve klachten bij COPD in de palliatieve fase en het hem aanleren van vaardigheden om hiermee het (door)ontwikkelen van depressieve symptomen te voorkomen. Hierbij volgt de werkgroep de aanbevelingen van de NHG-Standaard 'Depressie' [NHG 2019]:

- Geef voorlichting over de symptomen en de prognose.
- Leg uit dat depressieve klachten vaak voorkomen bij mensen met gevorderde COPD en dat het belangrijk is om te kijken of er mogelijk beïnvloedbare factoren zijn die een rol spelen in het ontstaan van de depressieve klachten.
- Maak duidelijk dat patiënten middels een actieve copingstijl en levenswijze invloed hebben op het beloop van de depressieve klachten.
- Ontraad het gebruik van alcohol en drugs; onthouding bevordert het herstel.

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 (long)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en paramedici, zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten.

Risicominimalisatie en depressiecontrole

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 gedragstherapie en visuele imaginatie hierbij de voorkeur hebben. Voor deze interventies is een verwijzing naar een praktijkondersteuner huisarts geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ) of psycholoog geïndiceerd, waarbij de ernst van de huidige psychische klachten en hulpverleningsgeschiedenis richtinggevend zijn voor de keuze voor een POH-GGZ of psycholoog.
Het literatuuronderzoek vindt tevens een positief effect van longrevalidatie op depressieve symptomen bij mensen met COPD. Het is hierbij echter niet duidelijk welke elementen van de revalidatie dit effect bewerkstelligen. Een mogelijke verklaring is dat beweging en hieruit voortkomende verbeterde inspanningscapaciteit en meer vertrouwen in het eigen lichaam bijdraagt aan een vermindering van psychosociale klachten bij mensen met COPD [Ouellete 2017]. De werkgroep verwacht daarnaast dat het lotgenotencontact tijdens een longrevalidatietraject een positieve invloed heeft op de stemming van patiënten. De effectiviteit van zowel cognitieve gedragstherapie als longrevalidatie voor de behandeling van depressie bij mensen met COPD kan mogelijk verder worden verbeterd door beiden te integreren [Panagioti 2014]. In de palliatieve fase kan er echter een moment komen dat longrevalidatie niet meer haalbaar blijkt te zijn.

De werkgroep is tevens van mening dat in de palliatieve fase aandacht dient te zijn voor psychosociale ondersteuning van de mantelzorger. Onderzoek laat immers zien dat onvoldoende zelfmanagement van de patiënt, overbelasting van de mantelzorger en een slechte gezondheid risicofactoren zijn voor het ontwikkelen van een depressieve stoornis bij zowel patiënten als hun naasten. De werkgroep volgt dan ook het advies om psychosociale interventies te richten op zowel de patiënt als de mantelzorger [Badr 2017].

Ad B. Medicamenteuze behandeling

Indien een patiënt ernstig lijdt en in het dagelijks functioneren belemmerd wordt door (sub)klinische depressieve symptomen en/of wanneer een ingezette behandeling onvoldoende effect heeft, is een psychiatrisch consult geïndiceerd, waarbij mogelijk ook medicamenteuze behandeling gestart kan worden. Elke arts die bewust bekwaam is kan medicatie voor schrijven bij depressie en naar een psychiater verwijzen als de ingezette behandeling geen effect heeft. Psychologen en verpleegkundigen en bewust onbekwame artsen kunnen overleggen met een consulent palliatieve zorg of via een (huis)arts verwijzen naar een psychiater als ze daar aanleiding voor zien.

Het literatuuronderzoek laat zien dat er weinig onderzoek verricht is naar de effectiviteit van medicamenteuze behandelingen van depressie bij mensen met COPD. Er wordt geen wetenschappelijk bewijs gevonden voor de effectiviteit van SSRI's bij de behandeling van depressie bij mensen met COPD. Er wordt een effect gevonden van het TCA nortriptyline op depressie, doch dit

is gebaseerd op één studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precies, 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
Regiehouder: 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 BLISSS model (zie bijlage BLISSS) kan hierin helpend zijn. Indien de zorgverlener barrières voelt omtrent het bespreekbaar maken van deze onderwerpen, verwijs dan naar een meer toegeruste collega.
- Geef specifieke aandacht aan kinderen en kleinkinderen van ernstig zieke patiënten. Zij moeten worden betrokken in de opvang en hebben recht op duidelijke informatie.
- Verleen nazorg aan de naaste en/of mantelzorger, door na te gaan wat zij nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Literatuurbespreking

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

Een levensbedreigende aandoening heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt als individu, maar beïnvloedt ook het sociale functioneren door veranderende rollen en verantwoordelijkheden. Daarbij treft een levensbedreigende aandoening niet alleen de patiënt, maar ook de naasten, in de breedste zin van het woord. Kinderen, partners, ouders en andere familieleden, collega's, vrienden, buren en ook werkgevers worden getroffen door de situatie van een individuele patiënt.
Het (asynchroon verloop van het) verwerkingsproces van de patiënt en diens naasten, de veranderende rollen en verantwoordelijkheden, de communicatie met familie en vrienden, de eventuele financiële zorgen en het gesprek over nog te halen

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].

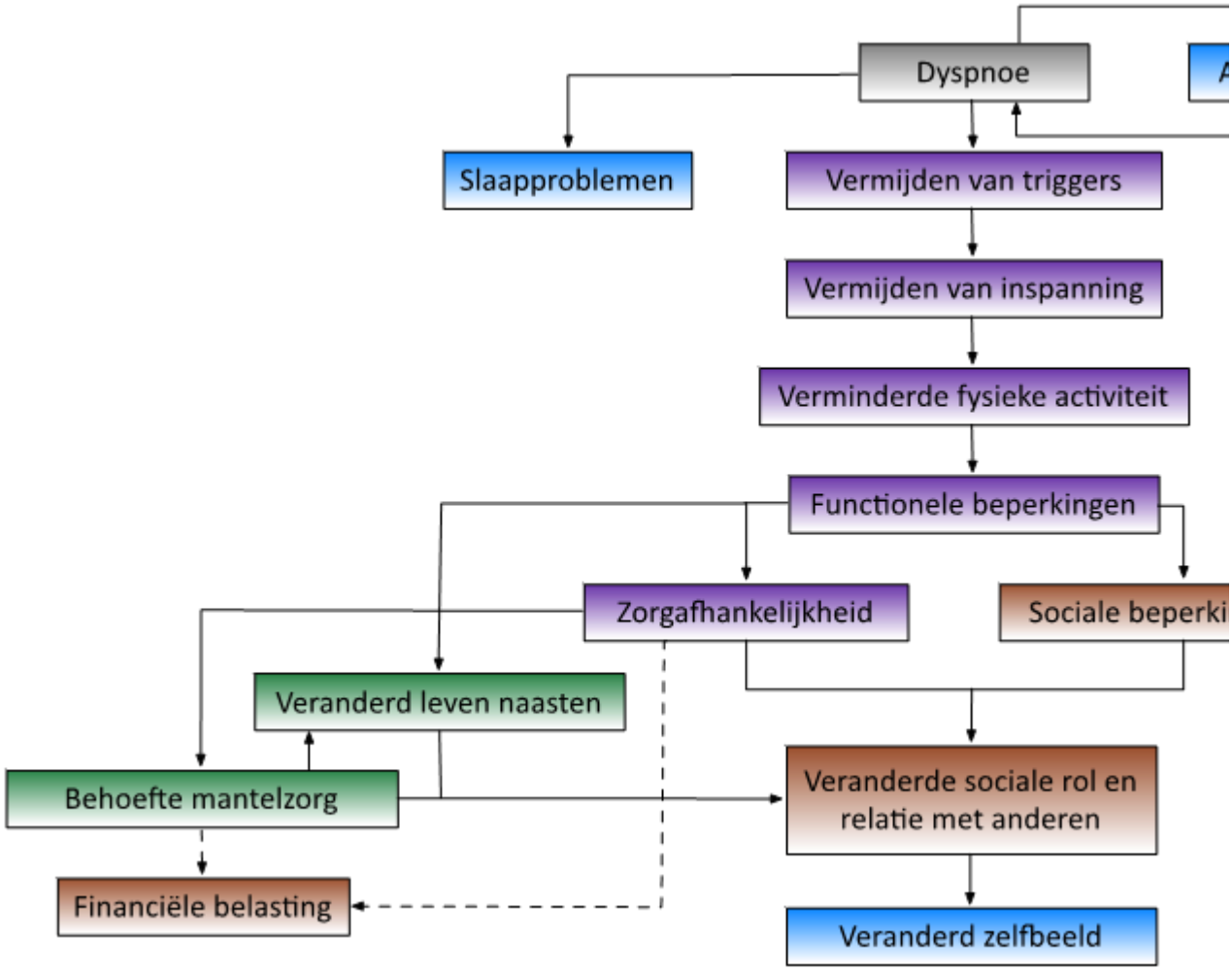
In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] is bij domein 5 de standaard voor de sociale dimensie geformuleerd: "De zorgverlener staat samen met de patiënt en diens naasten stil bij hun sociale context zodat aan hun doelen, wensen en behoeften tegemoet gekomen kan worden, 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 om meer tijd met elkaar door te brengen is groot.

Dyspneu heeft ook grote invloed op het leven van familieleden. De beperkingen raken niet alleen patiënten, maar partners moeten ook hun leven aanpassen. Dit kost veel energie, kan verdriet, frustratie en stress veroorzaken en kan leiden tot een gevoel van verlies. Patiënten ervaren bijvorbeeld verlies van hun gezamenlijke dromen; deze kunnen niet worden gerealiseerd door de ziekte. De oorzaken en mechanismes van dyspneu zijn complex en de gevolgen ervan zijn multidimensioneel en hebben invloed op alle aspecten van het dagelijks leven van patiënten, hun mantelzorgers en hun sociale omgeving. Daar waar patiënten dyspneu als invaliderend ervaren, wordt wel verschil gezien in de wijze waarop zij er mee omgaan. Dit komt naar voren in hun gedrag en de verschillen in coping-mechanismen die men toepast. Om die reden is het van belang bij het uitvragen van de dyspneu ook te kijken naar de gevolgen van dyspneu op psychosociaal en sociaal gebied en op cognitie en gedrag, van zowel patiënt als diens naasten.



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 2015].

Werk

Mensen met een longziekte hebben meer moeite om aan het werk te blijven of een betaalde baan te vinden dan de rest van de bevolking. Slechts 42% van de mensen met COPD in de werkzame leeftijd heeft een betaalde baan. De meesten van hen hadden wel werk, maar verloren dat door hun longziekte. Gezondheidsklachten zijn de voornaamste reden voor mensen met een longziekte om te stoppen met werken.
Deelname aan het arbeidsproces is in onze samenleving één van de belangrijkste manieren om betrokken te blijven bij het maatschappelijke leven. Werk biedt niet alleen financiële zelfstandigheid, het is ook een manier om sociale contacten op te doen. Ook kunnen mensen zich hierdoor ontplooien en nuttig voelen. Een meerderheid van de werkende mensen met een longziekte geeft aan dat het uitvoeren van betaald werk de moeite waard is, ondanks de inspanning die het hen kost. Men ziet met name het inkomen en het sociale contact met collega's als de positieve kanten van hun werk [Longfonds 2013].

Door Shin et al. [2018] is onderzoek gedaan naar de invloed van de ernst van luchtwegobstructie op verlies van werk. De impact van luchtwegobstructie op werkstatus verschilde per ernst van de luchtwegobstructie. De meeste mensen met matige tot milde luchtwegobstructie behielden hun werk onder onzekere werkomstandigheden. Een groot aantal mensen met ernstige tot zeer ernstige luchtwegobstructie zijn onzekere werknemers die hun gezondheidsproblemen als grootste reden geven voor het verlies van werk.

Rai et al. [2018] hebben een systematische literatuurstudie over COPD en werk uitgevoerd. Mensen met COPD hebben lagere arbeidsparticipatie en zijn vaker afwezig van werk vergeleken met mensen die geen COPD hebben. Het verzuim wordt groter naarmate de ziekte vordert, waardoor de kans op verlies van werk groter wordt.

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 díe 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 voor de naaste.
4. De mantelzorger wordt gestimuleerd tot zelfzorgactiviteiten om stress te verminderen en welzijn en veiligheid te bevorderen, zodat hij in staat blijft om een bijdrage te leveren aan de zorg.

Mantelzorgers spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt, ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Welke rol het meest prominent is, kan van tijd tot tijd en van situatie tot situatie verschillen. Een goede samenwerking tussen zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers houdt rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt). Het vervullen van de mantelzorgrol kan weliswaar voldoening geven, maar is vaak fysiek en psychisch belastend. Mantelzorgers hebben behoefte aan begeleiding, voorlichting, advies en ondersteuning voor en na het overlijden van de patiënt. Specifieke aandacht van de zorgverleners en vrijwilligers voor de individuele waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger stelt deze in staat zijn rol beter te vervullen en vermindert stress bij de mantelzorger.

De inwonende familieleden van een mensen met COPD lijken grote invloed te hebben op de gezonde leefstijl van patiënten. Nakken et al. [2015a] hebben in hun onderzoek de gezondheidsstatus, ziektecijfers, zorgafhankelijkheid en mobiliteit vergeleken tussen mensen met COPD en hun inwonende familieleden. De conclusie was dat, naast onderzoek naar mobiliteit en gezondheidsstatus van de patiënt, het ook belangrijk is om onderzoek te doen naar de mobiliteit en gezondheidsstatus van de inwonende familieleden. Omgevingsfactoren kunnen de gezondheid en prestaties van patiënten positief (motiveren en meedoen met fysieke activiteiten), maar ook negatief (familielid die rookt) beïnvloeden. Inwonende naasten hebben ook vaak zelf (meerdere) chronische aandoeningen. Tenslotte bleek dat veel familieleden die zorgen voor een patiënt met COPD een hoge zorglast ervaren.

De balans tussen de draagkracht en draaglast van de mantelzorger bepaalt min of meer hoe belastbaar deze is. Voor het vaststellen van de draagkracht worden doorgaans de volgende factoren beoordeeld: gezondheid van de mantelzorger, coping stijl, sociale steun, compenserende factoren, kennis van de ziekte en verwachtingen van de patiënt. Voor het vaststellen van de draaglast zijn de volgende factoren van belang: de ziekte, de aanwezigheid van andere stressvolle levensgebeurtenissen (life-events), de kwaliteit van de relatie met de patiënt (zowel vroeger als nu), samenleven met een zieke naaste, problemen in de relatie met het gezin en de familie, het geslacht van de mantelzorger en praktische en financiële problemen. Ook emoties hebben een invloed op de balans draagkracht-draaglast. De relatie is wederkerig. Zo kan het vinden van plezier in de verzorging van een naaste de belasting verminderen, maar kan ook minder belasting leiden tot positievere gevoelens bij de mantelzorger. Een langdurig verstoord evenwicht tussen draagkracht en draaglast, waarbij de mantelzorger niet de gelegenheid heeft de eigen batterijen op te laden, leidt tot overbelasting (www.mantelluisteren.be).

In de conceptuele review van Antoniu en Boicules [2016] bleek dat overbelasting van mantelzorgers (meestal vrouwen) grote invloed heeft op de sociale situatie van mensen met gevorderde COPD. De meeste stress bij mantelzorgers wordt veroorzaakt door de ziekte zelf, de echtelijke relatie (bijvoorbeeld als de mantelzorger een echtgenoot is), bij aanwezigheid van psychologische symptomen en/of andere comorbiditeit naast de COPD. De meest voorkomende problemen die mantelzorgers ervaren hebben

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.

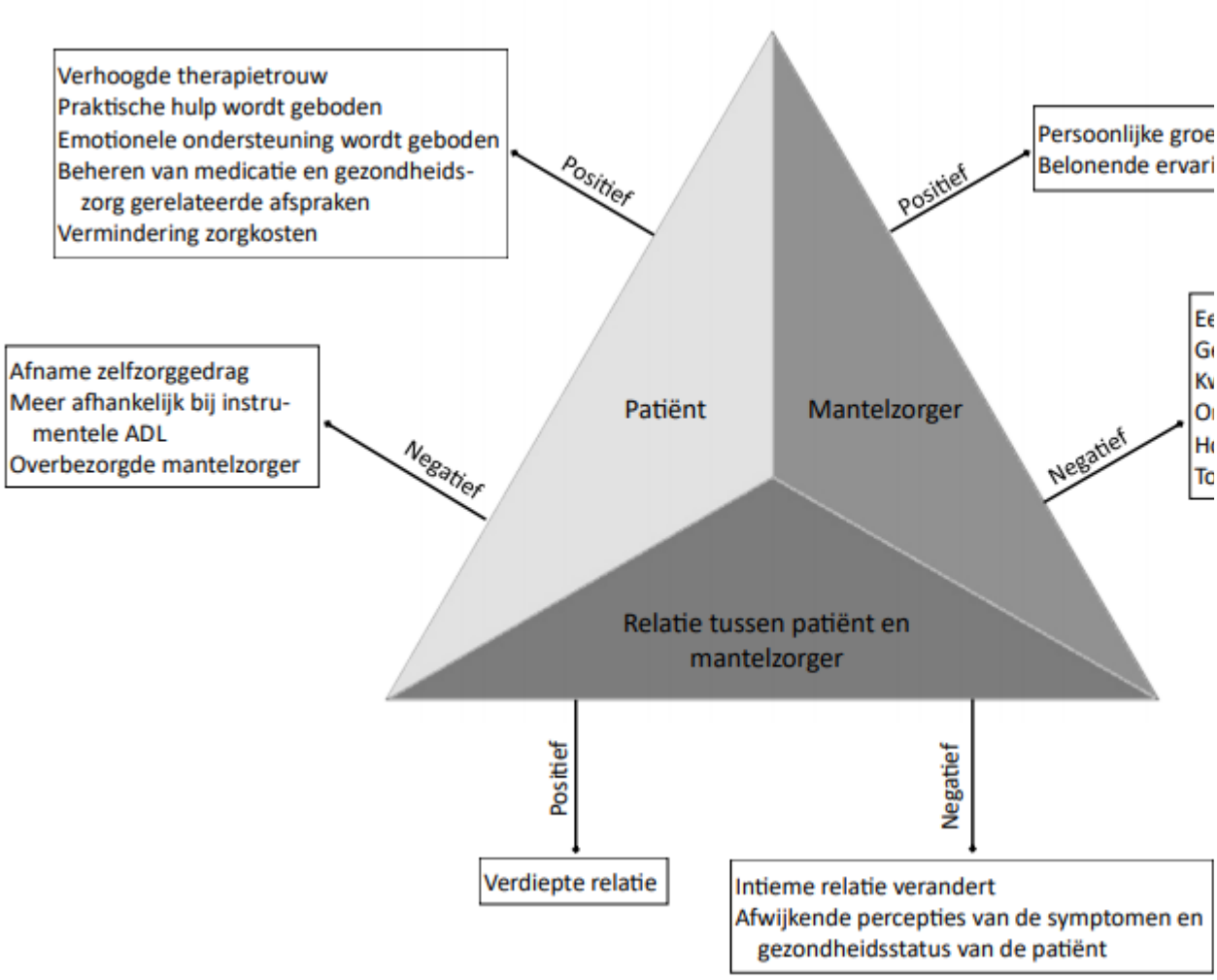
Ad 1. Tegenstrijdigheid belemmert het verlenen van zorg

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, wat het in kaart brengen van de totale familie- en/of gezinssituatie kan bemoeilijken.

Ad 2. Sleutel tot ondersteuning: goede informatieve en aandachtige communicatie

Zowel mantelzorgers als zorgverleners geven in dit thema aan dat een persoonlijke face-to-face ontmoeting de sleutel is tot succesvolle ondersteuning. Het vermogen van de zorgverlener om tactvol, opmerkzaam en uitnodigend te zijn tijdens het gesprek, maakte dat de mantelzorgers zich gesteund voelen, waardoor de communicatie goed verloopt. Communicatie gebaseerd op empathie en dialoog bevordert het wederzijds begrip en vergroot het vertrouwen tussen mantelzorger en zorgverlener.

Nakken et al. [2015a] concluderen dat COPD niet alleen invloed heeft op het leven van de patiënt zelf, maar ook op het leven van hun mantelzorger (zie figuur 5.2). Om die reden zal er aandacht en ondersteuning moeten zijn voor het gehele patiëntsysteem, inclusief de mantelzorger.



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

In een cross-sectioneel observationele studie hebben Janssen et al. [2012] gekeken naar mantelzorgbelasting en positieve aspecten van mantelzorg bij COPD (N=73), chronisch hartfalen (N=43) en chronisch nierfalen (N=41). Dit is gemeten met de Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care (FACQ-PC). De FACQ-PC heeft 25 items, ondergebracht in 4 domeinen: mantelzorgbelasting (roloverbelasting en rolgevangenschap), beoordeling positieve aspecten van mantelzorg (de winsten of positieve affectieve reacties bij het verlenen van zorg), mantelzorg disstress (negatieve emotionele reacties en schuldgevoelens) en het welzijn van de familie (kwaliteit van het gezinsfunctioneren). De items hebben een score van 1 (helemaal niet mee eens) tot 5 (helemaal eens).
De scores op mantelzorg disstress en mantelzorgbelasting waren relatief laag, terwijl de scores op positieve aspecten van mantelzorg en het welzijn van de familie relatief hoog waren. Wat betreft de domeinen mantelzorgbelasting, positieve aspecten van mantelzorg en het welzijn van de familie waren er geen verschillen tussen COPD, chronisch hartfalen en chronisch nierfalen. Mantelzorg disstress was, in vergelijking met chronisch hartfalen, hoger bij COPD. De ervaringen van mantelzorgers werden beïnvloed door de relatie die de mantelzorger had met de patiënt (met name echtgenoten), (mogelijke) psychologische problemen / symptomen van de patiënt en aanwezigheid van comorbiditeiten.
Na een jaar follow-up is gekeken naar de veranderingen in mantelzorgbelasting en de positieve aspecten van mantelzorg bij 65,4% (N=104) van de oorspronkelijke onderzoekspopulatie [Nakken 2015b]. Bij ongeveer driekwart van de mantelzorgers zijn na een jaar veranderingen gezien in de PACQ-PC domeinen. In het domein ‘welzijn van de familie’ bleek bij slechts 11,5% geen veranderingen. De mantelzorgbelasting was hoger voor mantelzorgers van patiënten die binnen de follow-up periode van 1 jaar zijn overleden, vergeleken met mantelzorgers van patiënten die na dit jaar nog in leven waren. Nakken et al. [2015b] concludeerden dat mantelzorgbelasting en de positieve aspecten van mantelzorg over de tijd kunnen veranderen en dat deze veranderingen per individu kunnen verschillen. Deze conclusie doet een beroep op alle betrokken zorgverleners om met enige regelmaat aandacht te hebben voor mantelzorgers en mantelzorgbelasting.

Zorg voor de kinderen

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 [Patientenfederatie Nederland/PZNL 2020]. Een onderdeel van dit onderzoek was de nazorg voor naasten. Aan 282 mantelzorgers, die in het verleden betrokken waren bij een patient die palliatieve zorg ontving, is gevraagd naar de nazorg die ze al dan niet hebben ontvangen. Tweederde (66%) gaf aan geen informatie ontvangen te hebben over nazorg. Ook gaf ruim tweederde (68%) aan dat zij geen nazorggesprek hebben gehad. Uit de toelichting bij de vragen bleek dat mantelzorgers hulp hebben gevonden bij anderen (zoals familie en vrienden), maar soms ook nazorg kregen van het uitvaartcentrum, hospice of hun huisarts. Sommige mantelzorgers wisten niet wat nazorg is of dat het bestaat [Patientenfederatie Nederland/PZNL 2020].
Het Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid- Holland [UNCZH 2019] heeft de methodiek “Oog voor naasten” ontwikkeld. In deze handreiking voor zorgverleners wordt beschreven hoe goede nazorg gegeven kan worden:

- Laat de meeste betrokken zorgverlener binnen 2 weken na overlijden (telefonisch) contact opnemen.
- Voer een (telefonisch) nazorggesprek 5 tot 6 weken na het overlijden.
- Geef informatie over het rouwproces. Bespreek mogelijkheden voor aanvullende (professionel) ondersteuning.

Voor naasten is de folder 'Zorgen voor jezelf is zorgen voor een ander' uitgebracht [UNCZH 2019]. Deze folder is ter ondersteuning van de mantelzorgers of naasten die zorgen voor iemand die ernstig of chronisch ziek is.

Seksualiteit en intimiteit

Over het algemeen wordt bij chronische aandoeningen weinig tot geen aandacht besteed aan seksualiteit en intimiteit. Binnen het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] gaat één van de criteria in domein 3 ‘Fysieke dimensie’ over seksualiteit en intimiteit: “De zorgverlener inventariseert samen met de patiënt en diens naasten de waarden, wensen, behoeften en gewoonten die van belang zijn voor het vergroten of behouden van het fysiek welbevinden zoals […] intimiteit en seksualiteit”.

Kaptein et al. [2008] hebben de kwaliteit van leven met betrekking tot seksualiteit en intimiteit bij 25 mensen met COPD en 30 mensen met astma onderzocht. Hiervoor is gebruik gemaakt van twee vragenlijsten: Intimate Physical Contact Scales (IPCS) en Respitatory Experiences with Sexuality Profile (RESP).
Uit de RESP kwam naar voren dat een substantieel deel van de mensen met astma en COPD grote problemen ervaren in het seksuele domein. Van alle patiënten gaf 92% aan frequent of geregeld ademhalingsproblemen te ervaren tijdens seksuele activiteiten. Problemen op seksueel gebied werden bijna nooit besproken met de partner. Ook bespraken patiënten hun problemen niet of nauwelijks met hun zorgverleners. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat patiënten en zorgverleners dit onderwerp ongemakkelijk vinden om te bespreken. Ondanks dat zou het bespreekbaar maken van (mogelijke) problemen op gebied van seksualiteit en intimiteit een vanzelfsprekend onderdeel moeten zijn van behandeling, zorg en begeleiding van mensen met astma en COPD.

Uit recent onderzoek van Keleman et al. [2019] naar de invloed van ernstige ziektes (zoals COPD) op seksualiteit en intimiteit bleek dat tijdens ACP-gesprekken het onderwerp vaak onbesproken blijft. Van de verpleegkundigen vraagt 90% niet standaard

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 erectiële disfunctie (ED). De erectiële 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: 32 (48,5%) patiënten hadden ernstig disfunctioneren, 6 (9,1%) patiënten hadden matig disfunctioneren; 17 (25,8%) patiënten hadden licht disfunctioneren; 11 patiënten hadden geen ED. Erectiele disfunctie kan een belangrijke negatieve impact hebben op de kwaliteit van leven. Uit het onderzoek van Collins et al. [2012] bleek dat van de 90 mensen met COPD 74% ten minste één probleem had ten aanzien van seksueel functioneren, waarvan erectiele disfunctie het meest frequent voorkwam. De meeste patiënten (54%) waren niet tevreden met hun huidige en toekomstig verwacht seksueel functioneren.

De Vocht [2011a; 2011b] heeft onderzoek gedaan naar seksualiteit en intimiteit in de palliatieve fase bij mensen met kanker. Patiënten en partners gaven aan dat seksualiteit en intimiteit veelal niet besproken worden door zorgverleners. Indien zorgverleners dit wel bespreekbaar maken, bleek dat vaak op een manier die niet aansluit bij de belevingswereld van de patiënt, terwijl zij wel behoefte hebben aan steun en begeleiding ten aanzien van seksualiteit en intimiteit. Zorgverleners ervoeren veelal handelingsverlegenheid om seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken. Cijfers bij COPD ontbreken. Daar komt bij dat seksualiteit en intimiteit weinig aandacht krijgen tijdens educatieprogramma's in de longrevalidatie [Roberts 2018].

De uitkomsten uit het onderzoek van de Vocht [2011a; 2011b] hebben geleid tot het ontwikkelen van een communicatiemodel (BLISSS) om seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken en de behoefte aan ondersteuning en begeleiding te inventariseren (zie Kader 5.1). Ondanks dat het onderzoek is uitgevoerd bij mensen in een gevorderd stadium van kanker, is de verwachting dat dit model ook helpend kan zijn bij andere (chronische) aandoeningen in een gevorderd stadium, zoals COPD.

Kader 5.1: BLISSS communicatie model [de Vocht 2011a]

B: Bring up the topic in an appropriate way
LI: Listen actively to the Individual experience
S: Support the individual
S: Stimulate communication between partners
S: Supply personalized advice and information; where necessary, refer to a specialized

Het BLISSS model omvat een patiënt gecentreerde manier van communiceren over seksualiteit en intimiteit. Idealiter zou elke zorgverlener capabel moeten zijn om deze patiënt gecentreerde benadering eigen te maken. Een uitgebreide beschrijving van het BLISSS-model, met daarbij de stepped skills, is te vinden in de bijlage 'BLISSS model'. Niet elke zorgverlener voelt zich capabel genoeg om het onderwerp seksualiteit en intimiteit bespreekbaar te maken. Een drempel kunnen bijvoorbeeld hun eigen opvoeding en socialisatie processen zijn of eigen negatieve seksuele ervaringen. De meeste van deze drempels zijn niet makkelijk weg te nemen, omdat deze diepgeworteld zitten in personen.

Samenvattend kan worden gezegd dat dyspneu resulteert in sociale beperkingen en in een veranderende sociale rol van patiënten en die van hun naasten.
Ondanks duidelijke behoeften aan mantelzorgondersteuning, lijken mantelzorgers en zorgverleners verschillende percepties te hebben over wat mantelzorgondersteuning is, zou moeten zijn of wat mantelzorgondersteuning kan brengen. Persoonlijke communicatie gericht op empathie en dialoog lijkt daarbij van essentieel belang. Zorgverleners kunnen mantelzorgers beter ondersteunen als duidelijk is welke behoeften mantelzorgers hebben, waarbij aandacht is voor het gehele patiëntsysteem.

Intimiteit en seksualiteit zijn basisbehoeften van mensen en dit onderwerp blijft veelal onbesproken tijdens (ACP-)gesprekken met

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 BLISSS model helpend kunnen zijn.

☐ BLISSS-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 is opgebouwd. Passend betekent ook dat er een geleidelijke overgang moet zijn naar dit onderwerp, zodat het niet uit de lucht komt vallen. Het ter sprake brengen van seksualiteit en intimiteit, betekent nog niet dat patiënten de uitnodiging om het hierover te spreken zullen accepteren op dat moment, ook al gebeurt dit op meeste gevoelige en passende wijze. Of ze wijzen het voor altijd af, of ze wijzen het voor dat moment af en komen er later op terug. Patiënten die niet zijn ingegaan op de uitnodiging, hebben het gebaar wel gewaardeerd, omdat ze zich door de zorgverleners erkend voelden als seksueel wezen. Geen enkele zorgverlener heeft ervaren dat de patiënten zich beledigd voelden bij het bespreken van het onderwerp, ook al gaven sommigen patiënten aan dat het een no-go area was, bijvoorbeeld patiënten met een strenge religieuze achtergrond.

Li: Listen to the individual experience

Om seksualiteit en intimiteit te bespreken, is het van belang dat zorgverleners allereerst heel aandachtig en actief luisteren naar het persoonlijke verhaal. Patiënten zijn de experts, en de zorgverleners moet hierin een onwetende houding aannemen, om zo de ervaring vanuit client perspectief volledig te ontdekken. De zorgverlener kan hierbij gesprekstechnieken toepassen, zoals parafraseren, reflecteren en vaardigheden om verkennende en verdiepende vragen te stellen. Actief luisteren dient daarbij verschillende doelen: de patiënten kunnen hun emoties ventileren, zorgverleners (als klankbord) helpen patiënten bij de ordening van hun gedachten en emoties, en zorgverleners krijgen een goed beeld van de aan seksualiteit en intimiteit gerelateerde problemen die spelen.

S: Support the individual
S: Stimulate communication between partners

Bij actief luisteren hoort ook op een empathische manier reactie, wat patiënten bij hun emoties helpt. Dit draagt bij aan het stimuleren van het gevoel van de (seksuele) identiteit van patiënten. Als het gesprek plaats vindt in aanwezigheid van de partner, hebben zorgverleners de kans om de partners naar elkaar te laten luisteren, wat kan bijdragen bij het “overbruggen van het gat” dat kan ontstaan tussen partners. Het belangrijkste idee hierachter is om patiënten en hun partners te empoweren, zodat zij kunnen omgaan met problemen binnen hun seksualiteit en intimiteit.

S: Supply personalized advice and information; where necessary, refer to a specialized professional

Pas op het moment dat zorgverleners een duidelijk beeld hebben van wat nodig is, kunnen adviezen en tips op maat worden gegeven. Dit kan helpend zijn, als patiënten aangeven dat zij zichzelf niet capabel vinden om creatieve oplossingen te bedenken, gezien de situatie waarin zij zich bevinden. De attitude van zorgverleners moet daarbij coachend zijn in plaats van oplossingsgericht. Als zowel zorgverleners als patiënten het erover zijn dat er meer gespecialiseerde zorg nodig is, dan is verwijzing naar een specialist noodzakelijk. Afhankelijk van de problematiek, kan dit een seksuoloog, een relatie therapeut, een gynaecoloog of een uroloog zijn.

Het eigen maken van de BLISSS communicatie model betekent dat zorgverleners in de communicatie de veiligheid van medische concepten moeten loslaten. Dit kan voor zorgverleners een lastige stap zijn. In het licht hiervan zou een “stepped skills” benadering kunnen helpen.

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)
    - focus op patiënt, partner en de onderlinge relatie
    - bied emotionele steun aan i.p.v. (alleen) oplossingen
    - zoek (indien nodig) naar aanvullende informatie of verwijs
    - gebruik affectieve aanraking

[de Vocht 2011a, de Vocht 2011b]

Zingeving en spiritualiteit

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: 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 (basis-)vaardigheden om deze barrières weg te nemen.
- Bespreek naast de fysieke en psychosociale dimensie ook altijd de spirituele dimensie met de patiënt en diens naasten. De vragen uit het Diamant-model of van het Mount Vernon Cancer Network kunnen hierbij helpend zijn.
- Verwijs door, bij een akkoord van de patiënt, wanneer u het idee hebt dat u de patiënt en/of naaste niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben vanwege:
    - inhoudelijke redenen (spirituele crisis, behoefte aan rituelen, enzovoort)
    - persoonlijke redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen) en/of
    - praktische redenen (tijdgebrek, professionele grenzen)
    - Verwijs in eerste instantie door naar een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt en diens naasten, tenzij bijzondere expertise (van bijvoorbeeld psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.
- Bespreek, na het (tijdig) herkennen en identificeren van de palliatieve fase bij een patiënt met COPD, de behoeften en mogelijkheden van palliatieve zorg met de patiënt en diens naaste. 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 continu zorgen maken over de toekomst
    - angst voor de dood
    - verlies van hoop
    - verlies van waardigheid
- Maak hierbij zo nodig gebruik van de voorbeeldvragen, zoals aangegeven bij het ars moriendi-model of van de Mount Vernon Netwerk.
- Mensen met gevorderde COPD hebben vaak gevoelens van schuld en schaamte ten aanzien van hun rookgedrag. Bij alle mensen met COPD, ook in de palliatieve fase, is het zinvol om te stoppen met roken. Maak het roken en stoppen met roken bespreekbaar, maar respecteer het als de patiënt hier niet over wil praten.

Literatuurbespreking

Inleiding

Zingeving en spiritualiteit spelen een belangrijke rol in hoe mensen omgaan met ziekte of kwetsbaarheid en hoe zij innerlijke rust ervaren en inzichten verwerven over wat van waarde is in hun leven. De confrontatie met de dood en beperkingen op fysiek, psychisch en/of sociaal gebied hebben invloed op het ervaren van doel en betekenis en leiden vaak tot het herwaarderen van het

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/Palliactief 2017].

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 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

- Aandacht voor spiritualiteit is een fundamenteel onderdeel van patiënt- en naastengerichte zorg, die recht doet aan de waardigheid van alle betrokkenen.
- De zorgverlener is zich bewust van eigen waarden en overtuigingen, erkent dat zijn eigen spiritualiteit deel uitmaakt van zijn professionele functioneren en legt zijn persoonlijke waarden, spirituele en existentiële overtuigingen niet op aan patiënten, naasten of collega's.
- Zorgverleners hebben gerichte scholing gevolgd, zijn in staat spirituele behoeften te signaleren en beschikken over (basis-)vaardigheden voor het verlenen van spirituele zorg.
- In de communicatie met de patiënt en diens naasten wordt respect getoond voor hun spirituele overtuigingen, uitingen en rituelen.
- De zorgverlener heeft aandacht voor wat de patiënt en diens naasten raakt en beweegt in de confrontatie met ziekte en verlies, is in staat om spirituele nood of existentiële crisis te herkennen en deze, zo nodig met behulp van (gevalideerde) meetinstrumenten, nader in kaart te brengen. Onderwerpen die de patiënt en diens naasten bezig kunnen houden zijn onder meer:
    - angst, verdriet, berusting, boosheid en verzet in relatie tot het ervaren van zin en betekenis;
    - het zoeken naar betekenis in het verleden (levensverhaal), het heden (van betekenis zijn/of betekenis ervaren ook als je ziek bent) en de toekomst (afscheid en de dood);
    - existentiële- en zingevingsvragen, vragen over identiteit, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde, behoefte aan rituelen;
    - de meest waardevolle zaken voor een persoon zoals de relatie tot zichzelf, naasten, cultuur, ethiek en moraal en het leven zelf;
    - levensbeschouwelijke overwegingen en fundamenten; geloof, overtuiging, de relatie tot het zichzelf overstijgende of goddelijke en de natuur;
    - belemmeringen en risico's voor spiritueel welbevinden.
      In overleg met de patiënt en diens naasten neemt de zorgverlener passende en preventieve maatregelen. Ongeacht waar de patiënt zich bevindt, wordt indien gewenst of nodig (onder meer in het geval van een crisissituatie) een expert ingeschakeld.
- De zorgverlener heeft aandacht voor het levensverhaal van de patiënt, is in staat om te herkennen waar de patiënt zin en betekenis aan ontleent of is kwijtgeraakt. De zorgverlener heeft aandacht voor de waarden, wensen en behoeften met betrekking tot het spiritueel welbevinden van de patiënt en diens naasten en inventariseert met welke aspecten zij willen dat zorgverleners rekening houden in de zorg die zij bieden.
- De patiënt en diens naasten krijgen de ruimte voor het beleven van hun eigen levensbeschouwelijke overtuiging en voor wie zij in dit kader willen ontmoeten. Waar gewenst krijgen zij (professionele) ondersteuning bij voor hen belangrijke gebruiken en rituelen.
- In afstemming met de patiënt en diens naasten wordt bepaald wat met betrekking tot het spiritueel welbevinden en spirituele nood van de patiënt en diens naasten wordt opgenomen in het individuele zorgplan en onder de aandacht gebracht moet worden bij overdracht van zorg.

Spirituele zorg is gericht op het herstel of vergroten van de innerlijke ruimte ‘als gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen’ [Leget 2008]. Om de innerlijke ruimte bij iemand te kunnen vergroten is het van belang dat de zorgvragers zelf een innerlijke ruimte hebben. Daardoor ontstaat vertrouwen en kan de patiënt (en naaste) met zijn vragen bij de zorgverlener terecht. Het Diamant-model (ook wel Ars Moriendi model genoemd) van Leget [2008] biedt hulp bij het scheppen van innerlijke ruimte. Er is tevens een informatiefilmpje ‘Zingeving in de palliatieve fase’ [PZNL 2019].

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



Figuur 5.3 Diamant-model (Ars Moriendi) voor spirituele zorg van Leget [2008]

Per themaveld zijn een aantal (voorbeeld)vragen geformuleerd, die zorgverleners in hun gesprek(ken) met patiënt en diens naasten kunnen gebruiken (zie figuur 5.3). Naast het Diamant-model kan ook gebruik worden gemaakt van de drie vragen van het Mount Vernon Cancer Network uit Engeland [2007]. Deze zijn:

- Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
- Aan wat of wie had u steun in eerdere situaties?
- Wie zou u op dit moment graag bij u willen hebben ter ondersteuning?

Verwijs door, bij een akkoord van de patiënt, wanneer u het idee hebt dat u de patiënt en/of naaste niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben vanwege:

- inhoudelijke redenen (spirituele crisis, behoefte aan rituelen, enzovoort)
- persoonlijke redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen) en/of
- praktische redenen (tijdgebrek, professionele grenzen).

Verwijs in eerste instantie door naar een geestelijk verzorger (https://geestelijkeverzorging.nl/) of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van patiënt en diens naasten, tenzij bijzondere expertise (van bijvoorbeeld psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.
In 2018 is de Richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' gepubliceerd [IKNL 2019]. Omdat de aanbevelingen hierin zijn bedoeld voor alle mensen in de palliatieve fase, is voor deze richtlijn gezocht naar wat bekend is over existentieel welbevinden,

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 van de patiënt. Naarmate de ziektelast toeneemt, verslechtert het spirituele welbevinden. Dit gaat gepaard met verlies van hoop en verlies van waardigheid.

Disler et al. [2014] hebben een review uitgevoerd, waarin 22 studies met een kwalitatief design zijn geanalyseerd. Zij hebben acht thema's geïdentificeerd die zij relateren aan zingeving en spiritualiteit:

- beter begrijpen van de ziekte/conditie
- benauwdheid
- vermoeidheid
- kwetsbaarheid
- angst
- sociale isolatie
- verlies van hoop
- behoud van betekenis

Deze thema's zijn ondergebracht in 3 analytische thema's die de ervaringen en voortdurende behoeften van mensen met COPD beschrijven:

- de behoefte aan het beter begrijpen van de ziekte / conditie
- ondersteuning bij ziekte- en symptoomlast:
    - benauwdheid (voortdurend en zichtbaar aanwezig; beperkend bij activiteit)
    - vermoeidheid (beperking in functioneren; verandering in gedrag; geeft frustraties)
    - kwetsbaarheid (capability verlies; verstoring sociale rol; frustraties door gevoel van afhankelijkheid)
- impact op het leven met COPD:
    - angst (door benauwdheid; distress, vooral 's nachts; angst voor de dood)
    - sociale isolatie (de wereld wordt kleiner; verlies van spontane acties; toeschouwer in plaats van deelnemer)
    - verlies van hoop (het bestaan; gevoel van verlatenheid)
    - behoud van betekenis (proberen positief te blijven; de situatie accepteren zoals die is; leven van dag op dag)

Bij deze thema's worden de volgende aspecten genoemd (met tussen haakjes citaten uit Disler et al. [2014]):

- gevoel van verlies van hoop en betekenis ('dit is niet leuk meer, ik wil niet meer leven')
- verlies van dromen en idealen ('eerst konden we ons niets veroorloven en nu heb ik deze verdomde ziekte en kan het niet meer')
- leven met verlies en isolatie ('in een zwart gat vallen en de verwachting dat je daar uit klimt'; 'heb het gevoel dat ik een blok aan het been ben voor anderen, waarom niet eerder weer naar God terugkeren'; 'ik wil geen publieke middelen verspillen'; als ik een hond was, zou je worden verplicht om me in te laten slapen')
- positief blijven en de situatie accepteren zoals die is ('ik word niet meer beter en het heeft geen zin om hier zorgen over te maken'; 'per dag bekijken'; 'als ik meer tijd mag hebben dan is gezegd, dan is dat prima, maar zo niet, dan kan ik er niets aan doen')
- vluchten in leuke activiteiten ('als ik van streek raak, dan pak ik mijn visgerei en ga vissen')
- terugkijken op wat is bereikt in het leven ('ik kijk goed terug en heb er vrede mee')
- behouden van betekenis nauw verbonden aan de relatie met familie en sociale omgeving ('vrolijkheid/blijheid door mee te doen aan alledaagse activiteiten')

- 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 voor religieuze en spirituele behoeften van patiënten binnen de context van klinische zorgverlening, ondanks het feit dat 84% van de patiënten uiting hebben gegeven aan hun religieuze en spirituele geloofsuitingen.
- Het geloof in God, het belang van bidden en kerkgang is een sterke support factor, maar het verminderde functioneren is een belemmerde en limiterende factor, wat leidt tot onbeantwoorde behoeften op dit gebied.

Ad 2. Onzekerheid en verlies

- De onvoorspelbaarheid van de ziekte maakt dat mensen gevoelens van onzekerheid ervaren en zich niet gesterkt voelen.
- Het intense karakter van een longaanval kan leiden tot angst voor de dood.
- De progressie van de ziekte kan leiden tot emotionele uitputting en het continu zorgen maken over de toekomst.
- Een ziekenhuisopname vanwege een longaanval kan een belangrijke ingang bieden om een holistische (4-dimensioneel) assessment uit te voeren.

Hasegawa et al. [2017] hebben een vergelijkende studie uitgevoerd naar het spiritueel welbevinden van 63 mensen met longkanker en 33 mensen met COPD. Ze hebben spiritueel welbevinden gemeten met de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being schaal (FACIT-sp-12) en de McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL). Mensen met COPD hadden op de FACIT-Sp-12 (schaal 0-44; hoe hoger de score, des te groter het spirituele welbevinden) een overall mediaan van 27, op de subschaal 'betekenis en vrede' (schaal 0-32) een mediaan van 18 en op de subschaal 'geloof' (schaal 0-16) een mediaan van 8. Er waren geen significante verschillen in de scores van mensen met longkanker en COPD.
Op de MQOL (schaal 0-10; helemaal niet – extreem veel) hadden mensen met COPD een overall score van 5. Op de subschaal 'existentieel' hadden ze een mediaan van 5,8 en op de subschaal 'support' een mediaan 5,5. Mensen met COPD hadden, vergeleken met mensen met longkanker, een significant lagere score op de subschalen 'existentieel' en 'support'.

Chochinov et al. [2016] hebben gekeken naar waardigheid en disstress bij 404 mensen met een niet-oncologische aandoening, waaronder 100 mensen met COPD. Het doel was het beschrijven van de prevalentie en patronen van waardigheid/zelfrespect en hieraan gerelateerde problemen. Hiervoor is (onder andere) gebruik gemaakt van de Structured Interview of Symptoms and Concerns (SISC), Patient Dignity Inventory (PDI), Spiritual Beliefs Scale (SBS) en de Hope Hearth Index (HHI).
De SISC bestaat uit 5 items, die elk kunnen worden gescoord van 0-6 (geen-extreem). Een score van >3 betekent dat het betreffende item als verstoord wordt gezien. Bij mensen met COPD bleek een score >3 bij de items 1 (lijden; 10,2%), 2 (verlies van hoop; 8,2%), 3 (de wens om te sterven; 2%) en 4 (algemeen gevoel van ontevredenheid; 5,2%).
Er bleek een significante relatie te zijn tussen uitkomst en score van >3 op de SICS en lijden ($p<0,0001$), verlies van hoop ($p<0,0001$), de wens om te sterven ($p<0,0002$) en algemeen gevoel van ontevredenheid ($p<0,0001$).
De PDI heeft 25 items met een score per item van 1-5 (geen probleem-enorm probleem; een score van ≥ 3 geeft aan dat er een probleem is). Uitkomsten op de PDI waarbij meer dan 20% van de mensen met COPD hebben aangegeven dat er een probleem is, zijn:

- ervaren van verontrustende fysieke symptomen (61%)
- onzekerheid over gezondheid en de zorg (die nodig is) (44%)
- niet meer in staat zijn gebruikelijke activiteiten uit te voeren (49%)
- niet meer de persoon zijn die men was (37%)
- angstig voelen (30%)
- zorgen maken over de toekomst (29%)
- gevoel controle over het leven te verliezen (28%)
- gevoel niet de moeite waard zijn of gewaardeerd voelen (24%)
- gevoel anderen tot last te zijn (23%)
- depressieve gevoelens (23%)

- 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 (± 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 (± 5,0) punten gescoord.

Strada et al. [2013] hebben onderzoek gedaan naar het spiritueel welbevinden van 103 mensen met gevorderd hartfalen en 103 mensen met gevorderde COPD. Voor het spiritueel welbevinden is de subschaal 'geloof' van de FACIT-sp gebruikt. Deze subschaal bestaat uit 4 items die de mate van comfort en kracht van het geloof meten. Elk item heeft een score 0-4 (niet-heel veel). Hoe hoger de score, des te groter de mate van spiritueel welbevinden. In de analyses is geen onderscheid gemaakt tussen uitkomsten van mensen met hartfalen en mensen met COPD. De mediaan score op de subschaal 'geloof' van de FACIT-SP was 10 punten (range 0-16). Gedurende de studie zijn geen veranderingen over de tijd gezien in de scores. Wel bleek dat mensen een lagere score hadden bij een hogere symptoomlast.

Brozek et al. [2019] hebben onderzoek gedaan naar de haalbaarheid en mogelijke voordelen van Dignity Therapy bij mensen met gevorderde COPD. Dignity Therapy is een vorm van een korte periode van psychotherapie uitgevoerd door een arts, verpleegkundige, psycholoog of andere specifiek hiervoor getrainde zorgverlener. Het is gebaseerd op een dialoog, met een set open vragen die gaan over het levensverhaal van de patiënt. Spirituele hulpbronnen waren volgens mensen:

- gevoel van betekenis zijn
- relatie met anderen
- vergeving
- hoop

Over het algemeen waren mensen tevreden tot zeer tevreden met de interventie.

In een kwalitatief onderzoek hebben Ek en Ternestedt [2008] acht mensen met COPD gevraagd naar hun ervaringen met het leven met COPD in de palliatieve fase van het ziekteproces. Zij onderscheiden 3 thema's:

- Fysieke beperkingen zijn negatief van invloed op het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten;
- Fysieke beperkingen leiden tot sociaal en existentieel isolement;
- Wisseling in emoties: het leven zowel als zinvol en als zinloos ervaren.

Meer in detail:

- Gedwongen zijn activiteiten te laten is gerelateerd aan verlies van fysieke kracht; iets niet meer kunnen of ergens niet meer naar toe kunnen gaan (verlies van sociale contacten).
- Verlies van vrijheid: afhankelijk zijn van anderen; geen eigen regie hebben; alleen weg kunnen met toestemming van de zorg geeft frustratie.
- Eenzaamheid: sociaal isolement ondanks dat mensen wel relaties hebben; ontwijken van anderen (zich er niet toe kunnen zetten) - anderen ontwijken patiënten; gevoel niets aan het contact te kunnen toevoegen/niets te zeggen hebben.
- Ondanks veel mensen om hen heen, gevoel van eenzaamheid en waardeloos zijn, omdat patiënten niet kunnen deelnemen aan activiteiten zoals vroeger.
- Familie: moeilijk om te zien dat de patiënt achteruit gaat; poging om familie te beschermen door zich groot te houden; geen emoties laten zien aan familie/alleen als je op zichzelf bent.
- Existentiële eenzaamheid: gerelateerd aan sociaal isolement; wordt nauwelijks gezien en geadresseerd door zorgverleners.
- Verlies van betekenis: onzekerheid over de dagen die komen (gaat op en neer); onzekerheid of patiënten hier mee kunnen omgaan (coping); naarmate de symptomen verergeren, verliest het leven meer van betekenis; wens niet meer te willen leven/leven is niet meer de moeite waard; bij verlies van betekenis en kwaliteit van leven ervaren patiënten geen verbinding meer met hun eigen leven.
- Gezien en erkend worden als de persoon die men was, wordt gekoppeld aan geluk.
- Wens om te leven wordt gekoppeld aan contact met anderen; en wordt gekoppeld aan plannen maken om zo lang mogelijk de dingen te blijven doen; geeft ook betekenis.
- Ergens toe behoren en sociale interacties zijn zeer belangrijk.

Strang et al. [2013] hebben een web-based survey uitgezet bij 93 longartsen, die zijn gevraagd naar de medische en organisatorische

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 COPD te bespreken [Janssen 2015, Vermylen 2015] en ook patiënten (en naasten) zijn geneigd deze onderwerpen te mijden in hun contact met zorgverleners [Patel 2012].

Bij de patiënt spelen vaak gevoelens zoals schuld en schaamte ("het is mijn eigen schuld en ik verdien daarom geen goede zorg"). Plaufcan et al. [2012] hebben onderzoek gedaan bij 398 mensen met COPD (tenminste 10 pack-jaar roken) naar de mate waarin mensen met COPD zichzelf verwijten (self-blame) dat zij zijn gaan roken. Self-blame gerelateerd aan gedrag werd gemeten door middel van twee vragen uit een studie naar self-blame bij mensen met kanker [Malcarne 1995]: 1) hoeveel verwijt u uzelf dat u rookt? en 2) hoeveel verwijt u uzelf van gedrag dat heeft geleid tot COPD? De score voor zelfverwijt door eigen gedrag varieert van 2 tot 10, waarbij een hogere score duidt op meer zelfverwijt. Daarnaast werd zelfverwijt gerelateerd aan karaktereigenschappen van patiënten gemeten met de self-blame subschaal van de Internal Health Locus of Control scale. Deze subschaal bevat 3 items met vragen over zelfverwijt of schuld ten aanzien van negatieve gezondheidsuitkomsten; bijvoorbeeld 'alles wat mis gaat met mijn gezondheid is mijn eigen schuld'. Elk item heeft een score van 1-5, met een overall score van 3-15; een hogere score duidt op meer zelfverwijt. Psychologische uitkomsten werden gemeten met de Hospital Anxiety and Depression scale (HADS); kwaliteit van leven en dyspneu werden gemeten met de St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) en de modified Medical Research Council Scale (mMRC).
Meer dan driekwart van de patiënten hadden een maximale score van 10 op de uitkomsten naar zelfverwijt gerelateerd aan gedrag. De perceptie van patiënten dat familieleden hen de schuld geven dat ze COPD hebben, sigaretten en andere rookwaren binnen bereik waren en het functioneren binnen het gezin bleken geassocieerd met zelfverwijt gerelateerd aan gedrag (respectievelijk p=0,001, p=0,005 en p=0,002). De huidige rookstatus en de perceptie van patiënten dat familie hen de schuld geven bleken geassocieerd met zelfverwijt gerelateerd aan karakter/aard (respectievelijk p=0,001 en p<0,001). Daarnaast was gedrag-gerelateerd zelfverwijt geassocieerd met minder symptomen van depressie (p=0,02), terwijl zelfverwijt gerelateerd aan karaktereigenschappen geassocieerd was met meer symptomen van depressie (p=0,02).

Er bestaan, veelal onbewust, vooroordelen bij zorgverleners: 'het maakt niets meer uit, het is niet de moeite waard of het roken is het enige dat de patiënt nog heeft'. Bij alle mensen met COPD, zelfs in de palliatieve fase, is het zinvol om te stoppen met roken [Tashkin en Murray 2009]. Het vermindert lichamelijke klachten zoals hoesten en slijmproductie en verbetert de doorbloeding van organen en spieren. Ook kan het iemand helpen met de coping of de verwerking van de aandoening. Veel rokers willen graag stoppen, maar hebben daar hulp bij nodig.

De werkgroep is van mening dat het belangrijk is om het roken altijd bespreekbaar te maken. Als het onderwerp uit de weg wordt gegaan, kan het bij de patiënt overkomen dat hij niet meer de moeite waard is. Zie hiervoor de website van het Trimbos instituut over roken en tabaksontmoediging.

Samengevat is er weinig aandacht voor spirituele behoeften van mensen met gevorderde COPD binnen de context van de zorgverlening. In het onderzoek van Strang et al. [2013] geeft slechts 11% van de ondervraagde longartsen aan 'altijd' of 'vaak' ondersteuning te bieden binnen de dimensie zingeving en spiritualiteit. Wat mogelijk een rol speelt zijn barrières die zorgverleners bij zichzelf voelen om palliatieve zorg in z'n algemeenheid en zingeving en spiritualiteit in het bijzonder met patiënten en hun naasten te bespreken. In het gesprek over zingeving en spiritualiteit kunnen de vragen uit het Diamant-model van Leget [2008] of van het Mount Vernon Cancer Network [2007] helpend zijn.
Thema's die de ervaringen en voortdurende behoeften van mensen met COPD beschrijven zijn onder andere de behoefte aan het beter begrijpen van de ziekte / conditie, ondersteuning bij ziekte- en symptoomlast en de impact op het leven met COPD. De toenemende fysieke beperkingen hebben een negatieve invloed op het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten en kunnen leiden tot sociaal en existentieel isolement. Sociale en existentiële verbondenheid staat dan ook centraal bij behoud van hoop en betekenis bij COPD. Daar komt bij dat naarmate de ziektelast bij mensen met COPD toeneemt, het spirituele welbevinden verslechterd, wat kan leiden tot onbeantwoorde behoeften op dit gebied.
Het intense karakter van de longaanvallen kan leiden tot angst voor de dood. Daarnaast kan de progressie van de ziekte eveneens leiden tot emotionele uitputting en het continu zorgen maken over de toekomst. Dit kan gepaard gaan met verlies van vrijheid, verlies van hoop, verlies van waardigheid en (existentiële) eenzaamheid. Een ziekenhuisopname vanwege een longaanval kan een belangrijke ingang bieden om de behoeften en mogelijkheden van spirituele zorg te bespreken. Dit gesprek kan worden gevoerd

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
Regiehouder: LAN

Inleiding

Bij de symptomatische behandeling van dyspneu onderscheidt men:

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

Bespreek met de patiënt welke interventie het beste past bij de wensen en voorkeuren. De werkgroep heeft hierbij de voorkeur om de niet-medicamenteuze interventies (ademhalingsoefeningen, rollator en ventilator) eerder in te zetten dan de medicamenteuze interventies.

Niet-medicamenteuze behandeling

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: 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
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn ademhalingsoefeningen geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbeveling

- Verwijs mensen met gevorderde COPD naar:
    - de fysiotherapeut voor ademhalingsoefeningen en eventueel inspiratoire spiertraining ter vermindering van dyspneu (1B);
    - de logopedist (bij problemen met adem-stemkoppeling) (1D);
    - de ergotherapeut voor ademhalingsoefeningen en adviezen over een juiste ademhalingsregulatie bij het uitvoeren van activiteiten en houdingsadviezen (1D).

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 ademhalingsoefeningen op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

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

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde vier relevante systematische reviews:

- Beaumont et al. zochten naar studies die het effect evalueerden van inspiratoire spiertraining bij patiënten met stabiele COPD of met een COPD-longaanval [Beaumont 2018]. Ze includeerden 43 studies, waarvan 38 gerandomiseerde studies (gepubliceerd tot december 2017).
- Borge et al. deden een review van systematische reviews die het effect evalueerden van gecontroleerde ademhalingsoefeningen en respiratoire spiertraining bij patiënten met COPD [Borge 2014]. Ze includeerden 7 systematische reviews (gepubliceerd tot december 2013).
- Mayer et al. zochten naar (quasi-)gerandomiseerde studies die het effect evalueerden van getuite lippen ademhaling (pursed lip breathing) bij patiënten met COPD [Mayer 2018]. Ze includeerden 8 studies (gepubliceerd tot mei 2016).
- Neves et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect evalueerden van expiratoire spiertraining al dan niet

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 2015].
- Gu et al. randomiseerden 65 patiënten met stabiele, matige tot ernstig COPD tussen ademhalingsoefeningen met snelle diepe inademing en verlengde uitademing (N=22), diafragmatische ademhalingsoefeningen (N=23) of een controlegroep (N=20) [Gu 2018].
- Tan et al. randomiseerden 63 patiënten met matige tot ernstige dyspneu ten gevolge van longkanker, COPD of astma tussen mindful ademen (N=32) of standaardbehandeling (N=31) [Tan 2019]. Slechts 25,4% van de patiënten had COPD.

Kwaliteit van het bewijs

In de vier reviews vond een relatief uitgebreide zoektocht plaats in meerdere databases. Bij drie reviews gebeurde het reviewproces door twee of meer onafhankelijke reviewers. [Beaumont 2018, Mayer 2018, Neves 2014]. Alleen in de review van Borge et al. is het niet geheel duidelijk welke fases van het reviewproces door meerdere onafhankelijke reviewers gebeurden [Borge 2014]. In drie reviews waren de taalrestricties onduidelijk [Beaumont 2018, Borge 2014, Neves 2014]. Mayer et al. beperkten de inclusies tot Engelse, Spaanse en Portugese literatuur [Mayer 2018].
De drie gerandomiseerde studies hadden allen methodologische beperkingen. De gerandomiseerde studie [Gu 2018] had een hoog risico op bias. In de studies van Tan [2019] was de allocatiemethode onduidelijk en waren de patiënten niet geblindeerd. De studie van Borge [2015] voerde geen intention-to-treat analyse uit.

A. Inspiratoire spiertraining

Effect op dyspneu

Beaumont et al. vonden geen significant effect van inspiratoire spiertraining op dyspneu gemeten met de Borg-schaal (meta-analyse van 11 studies; gemiddeld verschil = -0,52; 95%BI -1,09 tot 0,05) [Beaumont 2018]. Borge et al. vonden een meta-analyse van 14 gerandomiseerde studies die wel een significant effect toonde van inspiratoire spiertraining op dyspneu gemeten met de Borg-schaal (effectgrootte = -0,45; 95%BI -0,66 tot -0,24) [Borge 2014].
Een meta-analyse van 5 studies die het effect van inspiratoire spiertraining op dyspneu met de Baseline-Transition Dyspnea Index (BDI/TDI) maten, toonde wel een significant effect (gemiddeld verschil = 2,30; 95%BI 1,67 tot 2,93) [Beaumont 2018]. Ook Borge et al. vonden een meta-analyse van 4 gerandomiseerde studies die een significant effect van inspiratoire spiertraining op dyspneu toonde gemeten met de BDI/TDI (effectgrootte = 1,58; 95%BI 0,86 tot 2,30) [Borge 2014].

Beaumont et al. vonden een klinisch relevante verbetering van dyspneu met inspiratoire spiertraining gemeten met de dyspneu subschaal van de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ), maar de resultaten werden niet gerapporteerd [Beaumont 2018].
Gu et al. vonden een significant effect van inspiratoire spiertraining (snelle diepe inademing en verlengde uitademing) op dyspneu gemeten met de Modified Medical Research Council (mMRC) schaal in vergelijking met standaardbehandeling (gemiddelde verandering na 8 weken t.o.v. basiswaarden: 0,86 vs. 0,00; $p < 0,001$) [Gu 2018].

Effect op kwaliteit van leven

Beaumont et al. vonden geen significant effect van inspiratoire spiertraining op kwaliteit van leven gemeten met de Saint George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) (meta-analyse van 6 studies; gemiddeld verschil = -2,40; 95%BI -4,89 tot 0,09) [Beaumont 2018]. Gu et al. vonden wel een significant effect van inspiratoire spiertraining (snelle diepe inademing en verlengde uitademing) op kwaliteit van leven gemeten met de SGRQ in vergelijking met standaardbehandeling (gemiddelde verandering na 8 weken t.o.v. basiswaarden: 12,4 vs. 0,40; $p < 0,001$) [Gu 2018].
Beaumont et al. vonden eveneens geen significant effect van inspiratoire spiertraining op kwaliteit van leven gemeten met de CRQ (meta-analyse van 4 studies; gemiddelde verschil = 2,7; 95%BI -0,24 tot 5,64) [Beaumont 2018]. Borge et al. vonden een meta-analyse van 9 gerandomiseerde studies die wel een significant effect toonde van inspiratoire spiertraining op kwaliteit van leven gemeten met de CRQ (effectgrootte = 0,34; 95%BI 0,09 tot 0,60) [Borge 2014].

Effect op inspanningstolerantie

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 spiertraining

Effect op dyspneu

Neves et al. vonden geen significant effect van expiratoire spiertraining op dyspneu (meta-analyse van 2 studies; gemiddeld verschil = 0,15; 95%BI -0,75 tot 1,08) [Neves 2014].

Effect op kwaliteit van leven

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van expiratoire spiertraining op kwaliteit van leven evalueerden.

Effect op inspanningstolerantie

Neves et al. vonden geen significant effect van expiratoire spiertraining op de 6-minuten loopafstand (meta-analyse van 3 studies; gemiddeld verschil = 29,01; 95%BI -39,62 tot 97,65) [Neves 2014].

C. Combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining

Effect op dyspneu

Borge et al. vonden een meta-analyse van 3 gerandomiseerde studies die een significant effect van de combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining op dyspneu toonde, gemeten met de BDI/TDI (gemiddeld verschil = 2,36; 95%BI 0,76 tot 3,96) [Borge 2014].

Effect op kwaliteit van leven

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van de combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining op kwaliteit van leven evalueerden.

Effect op inspanningstolerantie

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van de combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining op inspanningstolerantie evalueerden.

D. Getuite lippen ademhaling

Effect op dyspneu

Mayer et al. vonden geen significant effect van getuite lippen ademhaling op dyspneu, gemeten met een VAS-schaal (meta-analyse van 2 studies; gemiddeld verschil = -0,11; 95%BI -1,05 tot 0,83) of de Borg-schaal (meta-analyse van 5 studies; gemiddeld verschil = -0,15; 95%BI -0,45 tot 0,15) [Mayer 2018]. In de meta-analyse van de 5 studies die de Borg-schaal gebruikten werd wellicht een inputfout gemaakt, wat het resultaat minder betrouwbaar maakt.
Borge et al. vonden een meta-analyse van 2 gerandomiseerde studies die een significant effect van getuite lippen ademhaling op dyspneu toonde, gemeten met de Hiratsuka-schaal (gemiddeld verschil = -12,94; 95%BI -22,29 tot -3,60) [Borge 2014].

Effect op inspanningstolerantie

Mayer et al. vonden geen significant effect van getuite lippen ademhaling op de 6-minuten wandeltest (meta-analyse van 2 studies; gemiddeld verschil = 6,14; 95%BI -35,03 tot 47,30) of op de zuurstofsaturatie op het einde van een inspanning (meta-analyse van 2 studies; gemiddeld verschil = -0,44; 95%BI -0,43 tot 1,32) [Mayer 2018].

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 t.o.v. basiswaarden: 0,86 vs. 0,00; p < 0,001) [Gu 2018].

Effect op kwaliteit van leven

Gu et al. vonden een significant effect van diafragmatische ademhalingsoefeningen op kwaliteit van leven, gemeten met de SGRQ in vergelijking met standaardbehandeling (gemiddelde verandering na 8 weken t.o.v. basiswaarden: 12,52 vs. 0,40; p < 0,001) [Gu 2018].

Effect op inspanningstolerantie

Gu et al. vonden een significant effect van diafragmatische ademhalingsoefeningen op de 6-minuten loopafstand (gemiddelde verandering na 8 weken t.o.v. basiswaarden: 49,04 vs. 1,65; p < 0,001) [Gu 2018].

F. Begeleid diep ademen

Effect op dyspneu

Borge et al. vonden na 4 weken een significant effect van begeleid diep ademen op dyspneu, gemeten met de Global Rating of Change (GRC) schaal in vergelijking met muziek en stilzitten (3,2 vs. 1,8 vs. 1,9; p=0,03) [Borge 2015]. Na 4 maanden persisteerde het significante verschil in vergelijking met muziek (2,8 vs. 1,5; p=0,04), maar niet met stilzitten (2,4; p > 0,05).

Effect op kwaliteit van leven

Borge et al. vonden na 4 weken en 4 maanden geen significant effect van begeleid diep ademen op kwaliteit van leven gemeten met de SGRQ-schaal in vergelijking met muziek en stilzitten (4 weken: 48,5 vs. 46 vs. 38,3; 4 maanden: 49,7 vs. 44,9 vs. 37,6) [Borge 2014].

Effect op inspanningstolerantie

Het effect van begeleid diep ademen op inspanningstolerantie is in de studie van Borge et al. niet onderzocht.

G. Mindful ademen

Effect op dyspneu

Tan et al. vonden na 5 weken een significant effect van mindful ademen op dyspneu in vergelijking met standaardbehandeling (Borg-schaal: mediaan verschil t.o.v. basiswaarde 0 vs. 0; p=0,034), maar dit effect persisteerde niet na 20 weken (mediaan verschil t.o.v. basiswaarde -1,00 vs. 0; p=0,076) [Tan 2019].

Effect op kwaliteit van leven

Het effect van mindful ademen op kwaliteit van leven is in de studie van Tan et al. niet onderzocht.

Effect op inspanningstolerantie

Het effect van mindful ademen op inspanningstolerantie is in de studie van Tan et al. niet onderzocht.

Conclusies

Inspiratoire spiertraining

Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat inspiratoire spiertraining een significant effect heeft op dyspneu bij patiënten met COPD, hoewel het effect wat verschilt naargelang het gebruikte meetinstrument. Het bewijs is gebaseerd op meerdere meta-analyses van gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Beaumont 2018, Borge 2014, Gu 2018]
Laag tot zeer laag	Het beschikbare bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit laat geen eensluidende conclusie toe over het effect van inspiratoire spiertraining op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD, aangezien het effect verschilt naargelang het gebruikte meetinstrument. [Beaumont 2018, Borge 2014, Gu 2018]
Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat inspiratoire spiertraining een significant effect heeft op de 6-minuten loopafstand bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een recente gerandomiseerde studie en een meta-analyse van gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Beaumont 2018, Gu 2018]
-	Over het effect van inspiratoire spiertraining op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Expiratoire spiertraining

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat expiratoire spiertraining geen significant effect heeft op dyspneu bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 2 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Neves 2014]
-	Over het effect van expiratoire spiertraining op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat expiratoire spiertraining geen significant effect heeft op de 6-minuten loopafstand bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 3 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Neves 2014]
-	Over het effect van expiratoire spiertraining op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining

Geen GRADE	Er is bewijs dat de combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining een significant effect heeft op dyspneu bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 3 gerandomiseerde studies, maar er zijn onvoldoende gegevens om de bewijskracht te bepalen. [Borge 2014]
-	Over het effect van de combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining op kwaliteit van leven en inspanningstolerantie bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

-	Over het effect van de combinatie van inspiratoire en expiratoire spiertraining op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Getuite lippen ademhaling

Zeer laag	Het beschikbare bewijs van zeer lage kwaliteit laat geen eensluidende conclusie toe over het effect van getuite lippen ademhaling op dyspneu bij patiënten met COPD, aangezien het effect verschilt naargelang het gebruikte meetinstrument. [Mayer 2018, Borge 2014]
-	Over het effect van getuite lippen ademhaling op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.
Matig	Er is bewijs van matige (zuurstofsaturatie einde inspanning) tot lage kwaliteit (6-minuten wandeltest), dat getuite lippen ademhaling geen significant effect heeft op de inspanningstolerantie bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op meta-analyses van respectievelijk 6 en 2 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie (6-minuten wandeltest). [Mayer 2018]
-	Over het effect van getuite lippen ademhaling op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Diafragmatische ademhalingsoefeningen

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat diafragmatische ademhalingsoefeningen een significant effect hebben op dyspneu bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Gu 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat diafragmatische ademhalingsoefeningen een significant effect hebben op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Beaumont 2018, Borge 2014, Gu 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat diafragmatische ademhalingsoefeningen een significant effect hebben op de 6-minuten loopafstand bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Gu 2018]
-	Over het effect van diafragmatische ademhalingsoefeningen op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Begeleid diep ademen

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat begeleid diep ademen een significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met muziek bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Borge 2015]

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat begeleid diep ademen geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met muziek of stilzitten bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Borge 2015]
-	Over het effect van begeleid diep ademen op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Mindful ademen

Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat mindful ademen een tijdelijk significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met standaardbehandeling bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen, een minderheid aan patiënten met COPD en onvoldoende precisie. [Tan 2019]
-	Over het effect van mindful ademen op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.
-	Over het effect van mindful ademen op fysiek fuctioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

De in deze module beschreven niet-medicamenteuze interventies bij COPD worden in het algemeen gegeven door fysiotherapeuten en soms door logopedisten (bij problemen met adem-stemkoppeling). In de hier beschreven literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen een zevental interventies (inspiratoire spiertraining, expiratoire spiertraining, gecombineerde in- en expiratoire spiertraining, getuite lippen ademhaling (pursed lip breathing), diafragmatische ademhalingsoefeningen, begeleid diep ademen en mindful ademen).
Gerandomiseerde studies suggereren enig effect van inspiratoire spiertraining, al dan niet in combinatie met expiratoire spiertraining, diafragmatische ademhalingsoefeningen, begeleid diep ademen en mindful ademen op dyspneu en in mindere mate ook op kwaliteit van leven en loopafstand. Het effect van getuite lippen ademhaling is onzeker.
In de praktijk zal een fysiotherapeut, die met ademhalingsoefeningen bij COPD bekend is, samen met de patiënt onderzoeken welke interventies voor de individuele patiënt het meest aangewezen zijn.
De KNGF-richtlijn 'COPD' geeft de volgende aanbevelingen ten aanzien van spiertraining en ademhalingsoefeningen [KNGF 2020]:

- Bied bij voorkeur ademspiertraining aan indien er sprake is van een verminderde ademspierfunctie en:
  - er sprake is van dyspneu en ter doel gesteld is deze te verminderen en/of
  - duur/interval training nagenoeg onmogelijk wordt vanwege ernstige dyspneu.
- Bied ademspiertraining enkel aan indien de patiënt voldoende gemotiveerd is om (na instructie) de ademspiertraining zelfstandig te volbrengen (en eventueel bereid is om de benodigde apparatuur aan te schaffen).
- Pas bij voorkeur ademhalingsinterventies toe bij mensen met COPD ter vermindering van dyspneu en verbetering van kwaliteit van leven en fysieke capaciteit.
- Overweeg het aanleren van getuite lippen ademhaling bij mensen met (inspanningsgebonden) dyspneu. Maak alle patiënten bewust van de toepassing, het effect van deze techniek (ook als ze deze al automatisch toepassen) en dat het toegepast kan worden bij (herstel na) inspanning.
- Leer de diafragma-ademhaling bij voorkeur niet aan bij mensen met COPD, met name bij mensen met hyperinflatie en/of teken van Hoover.

Op grond van de literatuur en de KNGF-richtlijn adviseert de werkgroep om mensen met gevorderde COPD ter behandeling van dyspneu te verwijzen naar de fysiotherapeut, zonder een voorkeur uit te spreken voor een specifieke interventie. Bij kortademigheid tijdens het spreken en/of eten kan de patient verwezen worden naar de logopedist. Patiënten kunnen worden verwezen naar de ergotherapeut voor een juiste ademhalingsregulatie bij het uitvoeren van activiteiten en houdingsadviezen.

Ontspanningsoefeningen

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn mind-body interventies en ontspanningsoefeningen geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbeveling

- Mind-body interventies (zoals yoga, Tai Chi, Qi-Pong en Pilates) en ontspanningsoefeningen ter vermindering van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD worden niet aangeraden. (1B)

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 mind-body interventies en ontspanningsoefeningen op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Mind-body interventies en ontspanningsoefeningen
Comparator	Andere interventie, geen interventie
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven. Belangrijk: fysiek functioneren, inspanningstolerantie

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde drie relevante systematische reviews:

- In een Cochrane review zochten Gendron et al. naar gerandomiseerde studies die actieve mind-body bewegingstherapie (yoga, Tai Chi, Qi-Pong en Pilates), al dan niet toegevoegd aan longrevalidatie, vergeleken met longrevalidatie alleen bij COPD patiënten [Gendron 2018]. Ze includeerden 10 studies (gepubliceerd tot juli 2017) met een totaal van 762 patiënten. De meeste van deze studies beschouwden niet-gestructureerde looptraining als longrevalidatie. De meeste meta-analyses gerapporteerd in deze Cochrane review maakten geen onderscheid naargelang het type bewegingstherapie.
- In een tweede Cochrane review zochten Ngai et al. naar gerandomiseerde studies die het effect van Tai Chi evalueerden bij COPD patiënten [Ngai 2016]. Ze includeerden 12 studies (gepubliceerd tot september 2015) met een totaal van 984 patiënten. Wat betreft Tai Chi geeft deze review een vollediger beeld dan de review van Gedron et al., ook al is deze laatste recenter.
- Wu et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect van meditatieve beweging (yoga, Tai Chi, Qi-Pong) evalueerden bij COPD patiënten [Wu 2018]. Ze includeerden 16 studies (gepubliceerd tot augustus 2017) met een totaal van 1176 patiënten [Wu 2018]. Sommige van deze studies (maar niet allemaal) werden ook geïncludeerd in de reviews van

Gendron et al. en Ngai et al. De meta-analyses gerapporteerd in deze review maakten geen onderscheid naargelang het type beweging.

Aanvullend werden nog een gerandomiseerde studie gevonden:

- Kaminsky et al. randomiseerden 46 patiënten met COPD en dyspneu tussen yoga (Pranayama) ademen en voorlichting (N=23) of voorlichting alleen (N=23) [Kaminsky 2017].

Kwaliteit van het bewijs

De drie reviews waren van goede kwaliteit [Gendron 2018, Ngai 2016, Wu 2018]. Er werd gezocht in meerdere databanken zonder taalrestrictie. Het reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke reviewers, enkel in de review van Wu et al. was het onduidelijk of ook de data-extractie door twee reviewers gebeurde.
In de studie van Kaminsky [2017] was de allocatiemethode onduidelijk, waren de patiënten niet geblindeerd en werd geen intention-to-treat analyse uitgevoerd.

Effect op dyspneu

Gendron et al. vonden geen significant effect van alleen actieve mind-body bewegingstherapie op dyspneu in vergelijking met looptraining, zowel gemeten met de modified Medical Research Council (mMRC) schaal (gemiddeld verschil = 0,00; 95%BI -0,37 tot 0,37), de Borg-schaal (gemiddeld verschil = -0,44; 95%BI -0,88 tot 0,00) als de Chronic Respiratory Questionnaire (CR) dyspneu subschaal (gemiddeld verschil na behandeling = -0,21; 95%BI -2,81 tot 2,38) [Gendron 20182]. Ook actieve mind-body bewegingstherapie toegevoegd aan looptraining toonde geen significant effect op dyspneu (CRQ dyspneu subschaal) in vergelijking met looptraining (gemiddeld verschil = 0,04; 95%BI -2,18 tot 2,26).
Ngai et al. vonden geen significant effect van Tai Chi op dyspneu in vergelijking met gewone zorg, zowel gemeten met de mMRC-schaal (gemiddeld verschil = -0,15; 95%BI -0,56 tot 0,26), de Borg-schaal (gemiddeld verschil = -0,20; 95%BI -0,67 tot 0,27), de CRQ dyspneu subschaal (gemiddeld verschil = 0,05; 95%BI -1,32 tot 1,42) als de University of California, San Diego Shortness of Breath Questionnaire (UCSD SOB) (gemiddeld verschil = 5; 95%BI -11,62 tot 21,62) [Ngai 2016235]. Tai Chi in combinatie met ademhalingsoefeningen had wel een significant effect op dyspneu (Borg-schaal) in vergelijking met ademhalingsoefeningen alleen (gemiddeld verschil = 1,30; 95%BI -2,02 tot -0,58).
Wu et al. [2018] vonden wel een significant effect van meditatieve beweging op dyspneu gemeten met de CRQ dyspneu subschaal (gemiddeld verschil t.o.v. basiswaarden = 0,9; 95%BI 0,51 tot 1,29) in vergelijking met geen beweging, hoewel zij exact dezelfde twee studies [Leung 2013, Yeh 2010] includeerden in hun meta-analyse als Ngai et al. Het verschil zit in de benadering van de uitkomst, waarbij Wu et al. de verandering t.o.v. de basiswaarden evalueerden en Ngai et al. de eindwaarden na behandeling. Wu et al. vonden geen significant effect van meditatieve beweging op dyspneu gemeten met de CRQ dyspneu subschaal wanneer deze vergeleken werd met wandeltraining (gemiddeld verschil t.o.v. basiswaarden = 0,46; 95%BI -0,28 tot 1,20).
Kaminsky et al. vonden na 12 weken geen significant effect van yoga ademen en voorlichting op dyspneu, gemeten met verschillende maten in vergelijking met voorlichting alleen (mMRC: 2,1 vs. 2,4; p=0,21; Baseline-Transition Dyspnea Index (BDI/TDI): 0,89 vs. -0,05; geen p-waarde; COPD Assessment Test (CAT): 17,7 vs. 17,5; p=0,31; Borg-score: 2,18 vs. 2,50; p=0,32) [Kaminsky 2017].

Effect op kwaliteit van leven

Gendron et al. vonden een significant positief effect van alleen actieve mind-body bewegingstherapie op kwaliteit van leven in vergelijking met looptraining, zowel gemeten met de Saint George Respiratory Questionnaire (SGRQ) (gemiddeld verschil = -5,83; 95%BI -8,75 tot -2,92) als met de CAT (gemiddeld verschil = 6,58; 95%BI -9,16 tot -4,00) [Gendron 2018]. Ook actieve mind-body bewegingstherapie toegevoegd aan looptraining toonde een significant effect op kwaliteit van leven in vergelijking met looptraining wanneer gemeten met het SF-36 instrument (algemene gezondheid: gemiddeld verschil = 5,42; 95%BI 3,82 tot 7,02; mentale gezondheid: gemiddeld verschil = 3,29; 95%BI 1,45 tot 4,95), maar niet met de SGRQ-schaal (gemiddeld verschil = -2,57; 95%BI -7,76 tot 2,62).
Ngai et al. vonden geen significant effect van Tai Chi op kwaliteit van leven in vergelijking met gewone zorg, zowel gemeten met de SGRQ-schaal (gemiddeld verschil = -7,85; 95%BI -16,53 tot 0,83) als met de CRQ-schaal (gemiddeld verschil = 0,41; 95%BI -0,54 tot 1,35) [Ngai 2016]. Op de CRQ mastery subschaal werd wel een significant effect gevonden (gemiddeld verschil = 0,89; 95%BI 0,30 tot 1,47). Tai Chi in combinatie met ademhalingsoefeningen had eveneens geen significant effect op kwaliteit van leven (SGRQ) in vergelijking met ademhalingsoefeningen alleen (gemiddeld verschil = 1,32; 95%BI -5,92 tot 3,28), net als Tai Chi

in combinatie met oefentherapie in vergelijking met oefentherapie alleen (gemiddeld verschil = -3,76; 95%BI -8,72 tot 1,20).
Wu et al. [Wu 2018] vonden wel een significant effect van meditatieve beweging op kwaliteit van leven gemeten met de CRQ-schaal (gemiddeld verschil t.o.v. basiswaarden = 1,92; 95%BI 0,54 tot 3,31) in vergelijking met geen beweging. Ook hier geldt dezelfde opmerking over de verschillende benadering dan Ngai et al. Wu et al. vonden geen significant effect van meditatieve beweging op kwaliteit van leven gemeten met de CRQ-schaal wanneer deze vergeleken werd met wandeltraining (gemiddeld verschil t.o.v. basiswaarden = 0,00; 95%BI -0,32 tot 0,33).
Kaminsky et al. vonden na 12 weken geen significant effect van yoga ademen en voorlichting op kwaliteit van leven gemeten met de SGRQ-schaal in vergelijking met voorlichting alleen (42,2 vs. 49,8; p=0,39) [(Kaminsky 2017].

Effect op inspanningstolerantie

Gendron et al. vonden geen significant effect van Tai Chi (gemiddeld verschil = 19,22; 95%BI -1,86 tot 40,30) of Qi-Pong (gemiddeld verschil = -0,16; 95%BI -10,11 tot 9,80) op de 6-minuten loopafstand, maar wel een negatief effect van yoga (gemiddeld verschil = -69,30; 95%BI -117,73 tot 20,87) [Gendron 2018]. Ook gemeten met incrementele fietsproef werd geen significant effect gevonden van actieve mind-body bewegingstherapie (gemiddeld verschil = 55; 95%BI -157,82 tot 267,82). Actieve mind-body bewegingstherapie toegevoegd aan looptraining toonde eveneens geen significant effect op de 6-minuten loopafstand in vergelijking looptraining alleen (gemiddeld verschil = 14,09; 95%BI -3,68 tot 31,86).
Ngai et al. vonden wel een significant effect van Tai Chi op inspanningstolerantie in vergelijking met gewone zorg gemeten met de 6-minuten loopafstand (gemiddeld verschil = 29,64; 95%BI 10,52 tot 48,77) en de Endurance Shuttle wandeltest (ESWT) (gemiddeld verschil = 373; 95%BI 135,42 tot 610,58), maar niet met de Incremental Shuttle wandeltest (ISWT) (gemiddeld verschil = 2; 95%BI -95,26 tot 99,26), de inspanningsduur (gemiddeld verschil = 1; 95%BI -1,1 tot 3,1) of de VO2max (gemiddeld verschil = -2; 95%BI -5,76 tot 1,76) [Ngai 2016].
Wu et al. vonden eveneens een significant effect van meditatieve beweging op de 6-minuten loopafstand, zowel in vergelijking met geen beweging (3 maanden: gemiddeld verschil = 25 meter; 95%BI 16,25 tot 34,54; 6 maanden: gemiddeld verschil = 36 meter; 95%BI 22,23 tot 49,27), als in vergelijking met looptraining (3 maanden: gemiddeld verschil = 16 meter; 95%BI 11,59 tot 19,48; 6 maanden: gemiddeld verschil = 19 meter; 95%BI 9,0 tot 29,72) [Wu 2018].
Kaminsky et al. vonden na 12 weken geen significant grotere toename van de 6-minuten loopafstand met yoga-ademen en voorlichting in vergelijking met voorlichting alleen (+28 vs. -15; p=0,06) [Kaminsky 2017]. Het absolute verschil na 12 weken was wel significant (gemiddeld verschil = 65; 95%BI 2 tot 129; p=0,04).

Effect op fysiek functioneren

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van ontspanningsoefeningen op fysiek functioneren evalueerden.

Conclusies

Actieve mind-body bewegingstherapie / meditatieve beweging

Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat actieve mind-body bewegingstherapie in het algemeen geen significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met looptraining bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op (een meta-analyse van) twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie en wordt bevestigd door een tweede meta-analyse. [Gendron 2018, Wu 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van actieve mind-body bewegingstherapie en looptraining geen significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met looptraining alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Gendron 2018]

Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat Tai Chi geen significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op (meta-analyses van) meerdere gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en/of onvoldoende precisie, maar wordt deels tegengesproken door een tweede meta-analyse. [Ngai 2016, Wu 2018]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat de combinatie van Tai Chi en ademhalingsoefeningen een significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met ademhalingsoefeningen alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Ngai 2016]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat actieve mind-body bewegingstherapie in het algemeen een significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met looptraining bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op (een meta-analyse van) drie gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie, maar wordt tegengesproken door een tweede meta-analyse. [Gendron 2018, Wu 2018]
Geen GRADE	Op basis van het beschikbare tegenstrijdige bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit kan geen eensluidende uitspraak gedaan worden over het effect van de combinatie van actieve mind-body bewegingstherapie en looptraining of looptraining op kwaliteit van leven in vergelijking met looptraining of alleen looptraining bij patiënten met COPD. [Gendron 2018]
Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat Tai Chi geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op (meta-analyses van) meerdere gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en/of onvoldoende precisie, maar wordt deels tegengesproken door een tweede meta-analyse. [Ngai 2016, Wu 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van Tai Chi en ademhalingsoefeningen geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met ademhalingsoefeningen alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ngai 2016]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat de combinatie van Tai Chi en oefentherapie geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met oefentherapie alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen. [Ngai 2016]
Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat meditatieve beweging in het algemeen een significant effect heeft op de inspanningstolerantie in vergelijking met looptraining bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op (meta-analyses van) meerdere gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie, maar wordt tegengesproken door een andere studie. [Wu 2018, Gendron 2018]

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van actieve mind-body bewegingstherapie en looptraining of wandeltherapie geen significant effect heeft op de inspanningstolerantie in vergelijking met looptraining alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Gendron 2018]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat Tai Chi een significant effect heeft op de loopafstand, maar niet op de inspanningsduur en VO2max, in vergelijking met gewone zorg bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op twee meta-analyses van meerdere gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie, maar wordt tegengesproken door een derde meta-analyse. [Ngai 2016, Wu 2018, Gendron 2018]
-	Over het effect van actieve mind-body bewegingstherapie op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Yoga ademen

Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat de combinatie van yoga ademen en voorlichting geen significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met voorlichting alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Kaminsky 2017]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van yoga-ademen en voorlichting geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met voorlichting alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Kaminsky 2017]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van yoga-ademen en voorlichting geen significant effect heeft op de inspanningstolerantie in vergelijking met voorlichting alleen bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Kaminsky 2017]

Overwegingen

De hier genoemde mind-body interventies (yoga, Tai Chi, Qi-Pong en Pilates) zijn gericht op de relatie tussen lichaam en geest. Toegenomen bewustzijn zou kunnen leiden tot een betere controle op de ademhaling en daarmee invloed kunnen hebben op de dyspneu. Echter, gerandomiseerd onderzoek laat geen effect zien van de onderzochte interventies op dyspneu bij mensen met COPD. Er zijn op dit moment onvoldoende aanwijzingen voor een positief effect om yoga, Tai Chi, Qi-Pong of Pilates aan te raden ter behandeling van dyspneu bij mensen met COPD.
In 2008 is een Cochrane review gepubliceerd naar het effect van onder andere ontspanningsoefeningen op dyspneu. Bausewein et al. includeerden drie RCT's die het effect van ontspanningsoefeningen evalueerden bij mensen met COPD [Bausewein 2008]. Eén studie [Gift 1992] vergeleek progressieve spierrelaxatie met geen behandeling bij 26 mensen; de visual analogue scale (VAS)-scores voor dyspneu na 4 weken behandeling bedroegen 41 vs. 20 (geen p-waarde vermeld). De tweede studie [Renfroe 1988] evalueerde eveneens progressieve spierrelaxatie in vergelijking met geen behandeling bij 14 mensen en vond een significant effect op dyspneu

(VAS score: gemiddeld verschil 2,4, standaarddeviatie 2,4, p=0,04). De derde studie [Louie 2004] evalueerde geleide verbeelding in vergelijking met geen behandeling bij 26 mensen en vond geen significant verschil in de modified Borg-score (p=0,626). De Cochrane review vond dat er onvoldoende evidentie was om ontspanningsoefeningen aan te bevelen ter behandeling van dyspneu.

Hulpmiddelen bij het lopen

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn hulpmiddelen bij het lopen geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Adviseer het gebruik van een rollator als hulpmiddel voor het verminderen van de dyspneu tijdens het lopen bij mensen met COPD met problemen met lopen of dyspneu bij het lopen. (1B)
- Bespreek daarbij ook de bijkomende voordelen van een rollator:
    - ondersteuning van de balans
    - gebruik als vervoermiddel voor de zuurstoffles en/of de boodschappen
    - afname van vermoeidheid bij het lopen
    - toename van loopafstand en fysieke activiteiten
    - Schakel hiervoor zo nodig een fysiotherapeut, oefentherapeut of ergotherapeut in.
- Bespreek weerstanden die bij de patiënt met COPD aanwezig kunnen zijn, zoals bijvoorbeeld schaamte voor een loophulpmiddel. (1D)

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 loophulpmiddelen op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Hulpmiddelen bij het lopen
Comparator	Andere interventie, geen interventie
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven. Belangrijk: fysiek functioneren, inspanningstolerantie

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde één relevante systematische review:

- Lee et al. zochten naar gerandomiseerde studies die het effect van een rollator evalueerden bij mensen met stabiele COPD of een COPD-longaanval [Lee 2018]. Ze includeerden zeven studies (met een totaal van 124 patiënten), waarvan vijf cross-over studies. In alle studies werd een rollator vergeleken met geen rollator. Vijf studies evalueerden het gebruik van een rollator tijdens een looptest, de twee andere studies evalueerden de integratie van een rollator in het dagelijkse leven.

Aanvullend werden geen gerandomiseerde studies over de rollator gevonden.

Over andere hulpmiddelen werden geen systematische reviews of gerandomiseerde studies gevonden.

Kwaliteit van het bewijs

De review van Lee et al. is van goede kwaliteit [Lee 2018]. Er werd gezocht in meerdere databases, het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. Taalrestrictie was wel onduidelijk. Alle zeven geïncludeerde studies hadden methodologische beperkingen (onduidelijke randomisatie: 5/7; onduidelijke toewijzing van behandeling: 7/7; geen of onduidelijke blindering patiënten en behandelaars: 7/7; geen of onduidelijke blindering effectbeoordelaars: 5/7; onduidelijke intention-to-treat analyse: 0/7).

Effect op dyspneu

Een meta-analyse van drie gerandomiseerde studies toonde dat het gebruik van een rollator leidde tot een significant lagere Borg-score voor dyspneu op het einde van een 6-minuten looptest (gemiddeld verschil = 0,97; 95%BI 0,63 tot 1,32) [Lee 2018].

Effect op kwaliteit van leven

Twee studies evalueerden het effect van een rollator (in dagelijks gebruik) op de kwaliteit van leven, gemeten met de Chronic Respiratory Disease Questionnaire [Lee 2018]. Een meta-analyse van deze studies toonde geen significant effect op de subdomeinen dyspneu (gemiddeld verschil = 0,35; 95%BI -0,04 tot 0,74; p=0,08), emotionele functie (gemiddeld verschil = 0,14; 95%BI -0,21 tot 0,48; p=0,44) en mastery (gemiddeld verschil = 0,19; 95%BI -0,07 tot 0,44; p=0,16), maar wel op het subdomein vermoeidheid (gemiddeld verschil = 0,43; 95%BI 0,02 tot 0,84; p=0,04).

Effect op inspanningstolerantie

Een meta-analyse van drie gerandomiseerde studies toonde dat het gebruik van een rollator leidde tot een significant langer 6-minuten loopafstand (gemiddeld verschil = 13 meter; 95%BI 5 tot 22 meter) [Lee 2018]. Een vierde studie vond geen significant effect op de 12-minuten loopafstand (434,6 vs. 388,3 m, p > 0,05) [Lee 2018].

Effect op fysiek functioneren

Geen enkele gerandomiseerde studie evalueerde het effect van een rollator (of andere hulpmiddelen) op fysiek functioneren.

Conclusies

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat een rollator een significant effect heeft op dyspneu na 6 minuten lopen in vergelijking met geen rollator bij patiënten met stabiele COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van drie gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Lee 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat een rollator geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met geen rollator bij patiënten met stabiele COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Lee 2018]

Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat een rollator een significant effect heeft op de 6-minuten loopafstand in vergelijking met geen rollator bij patiënten met stabiele COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van drie gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen, inconsistente resultaten en onvoldoende precisie. [Lee 2018]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat een rollator geen significant effect heeft op de 12-minuten loopafstand in vergelijking met geen rollator bij patiënten met stabiele COPD. Het bewijs is gebaseerd op één gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Lee 2018]
-	Over het effect van hulpmiddelen bij het lopen op het fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

Lopen is voor mensen met COPD een problematische activiteit door het ontstaan van dyspneu.

De rollator heeft mogelijk drie positieve effecten ten aanzien van dyspneu:

1. aannemen van de juiste houding voor optimaal gebruik van de ademhalingsspieren
2. vergroting van het ademvolume door vergroot thoraxvolume
3. mogelijkheid om bij dyspneu op de rollator te gaan zitten om te rusten

Daarnaast heeft gebruik van de rollator nog een aantal andere voordelen:

- ondersteuning van de balans
- gebruik als kar voor bijvoorbeeld de zuurstoffles en/of de boodschappen
- afname van vermoeidheid bij lopen [Lee 2018]
- toename van de loopafstand en van de fysieke activiteit

In een van de studies uit de review van Lee [2018] werd gekeken naar het fysieke activiteitenniveau. Daaruit bleek dat mensen met COPD die een rollator gebruiken dagelijks 800 stappen meer maakten in vergelijk met geen rollator. Mensen met COPD die de rollator minimaal drie keer per week gebruikten presteerden na acht weken beter dan mensen met COPD die de rollator minder dan drie keer per week gebruikten.

In een studie van Vaes [2015] bij 15 mensen met matig ernstige tot ernstig COPD werden twee hulpmiddelen (de rollator en de loopfiets) vergeleken met elkaar en met geen hulpmiddel. De rollator gaf een significant grotere loopafstand en de langste tijd dat mensen kunnen lopen in vergelijking met de loopfiets en lopen zonder hulpmiddel. De loopfiets gaf daarentegen een kortere loopafstand dan lopen zonder hulpmiddel. 13 van de 15 deelnemers ervoeren een positief effect van de rollator, maar op de vraag of ze de rollator ook gaan gebruiken antwoordden er slechts 5 bevestigend. Redenen om de rollator niet te gebruiken waren schaamte, ‘ik kan gemakkelijk zonder’ en de ziekte is zichtbaar.
De werkgroep acht het belangrijk om deze weerstanden bespreekbaar te maken.

Bij een recente gerandomiseerde cross-over studie bij 17 mensen met COPD met een loopafstand van minder dan 450 m nam het gemiddelde aantal stappen per dag toe bij gebruik van een rollator (gemiddeld verschil 707 stappen per dag (95% BI 75-1340) [Hill 2020]. Er was een trend voor afname van dyspneu (gemiddeld verschil 0,5 punten per item, 95%BI -0,1-1).

Bij het aanbevelen van het gebruik van een rollator moet bedacht worden dat door de toegenomen fysieke activiteit de dyspneu ook kan toenemen.
Voor het gebruik van een rollator kan een fysiotherapeut, oefentherapeut of ergotherapeut worden ingeschakeld.

Ventilator

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Is een (hand)ventilator geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbeveling

- Adviseer het gebruik van een ventilator of handventilator, gericht op het gezicht, ter vermindering van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD. (2C)

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 een ventilator op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

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

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde één relevante systematische review:

- Qian et al. zochten naar studies die het effect van een ventilator evalueerden bij patiënten met dyspneu [Qian 2019]. Ze includeerden in totaal 10 studies (gepubliceerd tot september 2018), waarvan 9 gerandomiseerde studies. Van deze 9 studies waren er 6 die 140 patiënten met COPD includeerden (in totaal 140 patiënten; aandeel patiënten met COPD: 22-100%). Meta-analyses werden niet uitgevoerd. Er werd enkel beschrijvend gerapporteerd.

Aanvullend werden geen gerandomiseerde studies gevonden.

Kwaliteit van het bewijs

De review was van goede kwaliteit. Er werd breed gezocht in meerdere databases en het reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke reviewers [Qian 2019]. Er werd wel een taalrestrictie toegepast (Engels en Chinees).

Effect op dyspneu

Qian et al. vonden geen significant effect in drie studies [Bausewein 2010, Johnson 2016, O'Driscoll 2011] die een ventilator vergeleken met geen ventilator of kamerlucht [Qian 2019]. Drie studies [Galbraith 2010, Kako 2018a, Marchetti 2015] vonden wel een significant effect wanneer een ventilator t.h.v. het gelaat vergeleken werd met een ventilator t.h.v. het been.

Effect op kwaliteit van leven

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van een ventilator op kwaliteit van leven evalueerden.

Effect op inspanningstolerantie

In de studie van Marchetti [2015] was er een significant betere inspanningstolerantie, gemeten met een submaximale fietstest, bij gebruik van een ventilator, gericht op het gezicht (14,3 + 12 minuten versus 9,4 + 7,6 minuten, p=0,03).

Effect op fysiek functioneren

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van een ventilator op fysiek functioneren evalueerden.

Conclusies

Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat een ventilator t.h.v. het gelaat een significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met een ventilator t.h.v. het been bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op 3 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onduidelijke precisie. [Qian 2019]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat een ventilator t.h.v. het gelaat een significant effect heeft op inspanningstolerantie in vergelijking met een ventilator t.h.v. het been bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op 1 gerandomiseerde studie met methodologische beperkingen en onduidelijke precisie. [Qian 2019]
-	Over het effect van een ventilator op kwaliteit van leven en fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

De resultaten van de studies over het effect van een ventilator op dyspneu zijn niet eenduidig te interpreteren. Drie gerandomiseerde studies bij in totaal 153 patiënten (waarvan 102 met COPD) laten geen verschil zien tussen een ventilator versus geen ventilator of kamerlucht [Bausewein 2010, Johnson 2016, O'Driscoll 2011]. Twee studies bij in totaal 70 mensen met kanker lieten wel een significant verschil in dyspneu zien tussen wel of geen ventilator [Kako 2018b, Wong 2017]. Een meta-analyse [Yu 2019] van de vijf genoemde studies [Bausewein 2010, Galbraith 2010, Johnson 2016, Kako 2018b, Wong 2017] bij in totaal 198 patiënten (waarbij in drie studies in totaal 94 mensen met COPD werden geïncludeerd) liet een significant verschil zien in dyspneu tussen een ventilator en geen ventilator direct na de interventie (gemiddeld verschil -1,01, 95% BI -1,57 tot -0,45). Na een maand behandeling werd geen verschil in effect gezien [Yu 2019].
Swan et al. [2019a] verrichtten een haalbaarheidsstudie bij 40 mensen met dyspneu met een MRC-score ≥3 (waarvan 30% met COPD), waarbij in een 2x2 design een ventilator en een cognitieve strategie ('calming hand') werden vergeleken met adviezen over

zelfmanagement van dyspneu en over inspanning. De studie suggereerde meerwaarde van de ventilator ten opzichte van de cognitieve strategie en adviezen ten aanzien van zelfmanagement en inspanning met betrekking tot loopafstand en herstel van dyspneu na inspanning. Er waren geen duidelijke verschillen in dyspneu-scores.

De data over de effectiviteit van het gebruik van een ventilator voor dyspneu zijn niet eenduidig. Opvallend daarbij is dat het richten van een ventilator op het gezicht effectiever is dan het richten van een ventilator op het been [Galbraith 2010, Kako 2018a, Marchetti 2015]. Mogelijk speelt stimulatie van receptoren van de tweede en derde tak van de nervus trigeminus een rol.
Een meta-analyse van studies met een ventilator (3 studies) en met toediening van kamerlucht via een neusbril (2 studies) laat een significante afname van dyspneu zien ten opzichte van baseline [Swan 2019b]. Dat suggereert dat het effect van een ventilator berust op luchtstroom en niet op afkoeling.

Samenvattend is de werkgroep van mening dat er (zwakke) evidentie is voor behandeling van dyspneu met behulp van een ventilator, gericht op het gezicht en dat een proefbehandeling geïndiceerd is. Het advies is om de patient bij voorkeur een handventilator te laten gebruiken en die op een handbreedte van het gezicht heen en weer te bewegen in het gebied van de neus en mond. Alternatief is om een staande ventilator te gebruiken en die op het gezicht te richten.

Breathlessness support services

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn breathlessness support services geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbeveling

- De inzet van breathlessness support services ter vermindering van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD wordt niet geadviseerd. (2B)

Literatuurbespreking

Inleiding

In de laatste 2 decennia zijn meerdere publicaties verschenen naar het effect van zogenaamde ‘breathlessness support services’ ook wel ‘breathlessness intervention services’ genoemd. De literatuur hierover komt grotendeels uit Groot-Brittannië. In Nederland zijn voor zover bekend deze services nog niet (volledig) ontwikkeld. Essentiele eigenschappen van deze complexe interventies zijn [Maddocks 2019]:

1. Ze worden door meerdere specialismen ondersteund, in het algemeen met input van één of meerdere leden van een palliatief team;
2. Ze worden geleverd door een multidisciplinair team (artsen, verpleegkundigen, paramedici);
3. De behandeling is zowel medicamenteus als niet-medicamenteus en wordt individueel toegepast nadat het probleem van de patiënt en naasten holistisch in kaart is gebracht (fysiek, psychologisch, sociaal, spiritueel);
4. De nadruk ligt op zelfmanagement, door voorlichting en gedragsverandering;
5. Het doel is de impact van de dyspneu verminderen en symptoomlast in het dagelijks leven verlagen.

De in de literatuur beschreven breathlessness support services zijn niet ziekte-specifiek; het gaat om het symptoom dyspneu en niet om de onderliggende oorzaak.

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 begeleiding door breathlessness support services op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

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

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

Literatuurbespreking

Er werd 1 systematische review gevonden: Maddocks et al. verrichtten een systematische review in het kader van een mixed-methods evidence synthesis [Maddocks 2019]. Ze includeerden 37 publicaties over 18 breathlessness support services. Omdat slechts 18% van de geïncludeerde patiënten COPD had, worden de bevindingen van deze review niet meegenomen in deze literatuurbespreking, maar wel genoemd bij 'overwegingen'.
Er werden tevens twee gerandomiseerde studies gevonden:

- Farquhar et al. randomiseerden 87 patiënten met dyspneu veroorzaakt door een niet-maligne ziekte tussen behandeling via een breathlessness intervention service (N=44) of standaardbehandeling (N=43) [Farquhar 2011, Farquhar 2016]. De meerderheid van de patiënten (83%) had COPD. De actieve behandeling omvatte (1) een uitgebreide evaluatie van de noden van de patiënt en zijn/haar verzorger, (2) een geïndividualiseerd behandelplan met evidence-based medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen en (3) een persoonlijk crisisplan.
- Higginson et al. randomiseerden 105 patiënten met een gevorderde ziekte en refractaire dyspneu naar behandeling via een breathlessness support service (N=53) of gewone zorg (N=52) [Higginson 2014]. 54% van de patiënten had COPD. De actieve behandeling omvatte (1) een evaluatie van de patiënt door longartsen en palliatieve artsen, (2) een behandel- en crisisplan, (3) een thuisevaluatie door een fysio- en/of ergotherapeut en (4) een follow-up bezoek bij een palliatieve arts.

Kwaliteit van het bewijs

De twee gerandomiseerde studies hebben een hoog risico op bias door de afwezigheid van de mogelijkheid tot blindering van de patiënten (hetgeen bias introduceert bij subjectieve uitkomstmaten) [Farquhar 2016, Higginson 2014]. In de studie van Farquhar et al. was de randomisatiemethode onduidelijk. Bovendien werden niet alle uitkomsten gerapporteerd die in het studieprotocol beschreven werden [Farquhar 2011 , Farquhar 2016]. In de studie van Higginson et al. werden niet alle gerandomiseerde patiënten in de analyse geïncludeerd, hoewel de auteurs wel aangeven een intention-to-treat analyse uitgevoerd te hebben [Higginson 2014].

Effect op dyspneu

Farquhar et al. vonden geen significant effect van een breathlessness intervention service op ongemak door dyspneu, gemeten op een numerieke schaal van 0 tot 10 (gemiddeld verschil na 4 weken behandeling, gecorrigeerd voor de basiswaarden: -0,24; 95%BI -1,30 tot 0,82; p=0,65) [Farquhar 2016].
Ook Higginson et al. vonden geen significant effect op dyspneu, gemeten met diverse meetinstrumenten (gemiddelde score over 24 uur op numerieke schaal van 0 tot 10: gemiddeld verschil = -0,33; 95%BI -1,28 tot 0,62; p=0,49; gemiddelde score in rust de voorbije 24 uur op numerieke schaal van 0 tot 10: gemiddeld verschil = -0,35; 95%BI -1,71 tot 1,01; p=0,61; gemiddelde score na inspanning de voorbije 24 uur op numerieke schaal van 0 tot 10: gemiddeld verschil = -0,73; 95%BI -1,69 tot 0,22; p=0,13; dyspneu subschaal van de Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ): gemiddeld verschil = 0,08; 95%BI -0,38 tot 0,52; p=0,75) [Higginson 2014].

Effect op kwaliteit van leven

Farquhar et al. vonden geen significant effect van een breathlessness intervention service op kwaliteit van leven, gemeten op de mastery subschaal van de CRDQ (gemiddeld verschil na 4 weken behandeling, gecorrigeerd voor de basiswaarden: 0,43; 95%BI -0,02 tot 0,89; p=0,06) [Farquhar 2016].
Higginson et al. vonden wel een significant effect op kwaliteit van leven, gemeten op de mastery subschaal van de CRDQ (gemiddeld verschil na 6 weken behandeling: 0,58; 95%BI 0,01 tot 1,15; p=0,048) [Higginson 2014]. De globale kwaliteit van leven gemeten met de CRDQ (gemiddeld verschil na 6 weken behandeling: 4,21; 95%BI -4,52 tot 12,94; p=0,34) en het EuroQol-5 Dimensions (EQ-5D) instrument (gemiddeld verschil na 6 weken behandeling: 0,092; 95%BI -0,23 tot 0,04; p=0,18) verschilden niet significant.

Conclusies

Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat breathlessness support services geen significant effect hebben op dyspneu bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen, een populatie die niet volledig uit patiënten met COPD bestaat en onvoldoende precisie. [Farquhar 2016, Higginson 2014]
Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat breathlessness support services geen significant effect hebben op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op twee gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen, een populatie die niet volledig uit patiënten met COPD bestaat en onvoldoende precisie. [Farquhar 2016, Higginson 2014]
-	Over het effect van breathlessness support services op de inspanningstolerantie en het fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

De gerandomiseerde studies van Higginson [2014] en Farguhar [2016] vonden geen effect van een breathlessness suppot service op dyspneu. In de studie van Higginson werd wel een significant effect op mastery gevonden. Dit vond de studie van Farquhar echter niet.
In 2019 verscheen een systematische review over breathlessness support service [Maddocks 2019]. Tien studies in deze review maten de ernst van de dyspneu met behulp van de visual analogue scale (VAS), numeric rating scale (NRS) of Borg-schaal. De resultaten zijn niet meegenomen in de meta-analyse, waarschijnlijk omdat verschillende uitkomstmaten zijn gebruikt. Daarbij schrijven de auteurs dat niet alle data gerapporteerd werden en dat de uitkomstmaten niet altijd gespecificeerd werden. Derhalve kunnen geen conclusies worden getrokken over het effect van breathlessness support services op dyspneu. Wat de auteurs wel concluderen is een afname in stress ten gevolge van dyspneu. De verschillen in mastery waren statistisch niet significant. Er werd geen effect geobserveerd in kwaliteit van leven, noch in algemene gezondheidstoestand. De bewijskracht van de bevindingen in deze review was laag bij een hoge kans op bias. Patiënten rapporteerden zeer tevreden te zijn met de breathlessness support service. Met name werd gewaardeerd dat de interventie persoonlijk en waardig was. Patiënten waardeerden de voorlichting en educatie en nuttige zelfmanagement interventies (zoals ademtechnieken en handventilator).

Samenvattend is er momenteel onvoldoende bewijs voor breathlessness support services ter bestrijding van dyspneu. Mogelijk hebben ze effect op de stress die patiënten ervaren ten gevolge van de dyspneu. Hierbij moet vermeld worden dat breathlessness support services nog niet (volledig) ontwikkeld zijn in Nederland en de literatuur niet goed te extrapoleren is naar de Nederlandse situatie.

Zuurstof

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Is zuurstof geschikt voor de palliatieve behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Chronische toediening van zuurstof bij mensen met COPD met een pO_2 >55 mm Hg (>7,3 kPa) ter verlichting van dyspneu en/of verbetering van kwaliteit van leven wordt niet aanbevolen bij mensen met een levensverwachting van langer dan enkele maanden. (2A)
- Geef een kortdurende behandeling met zuurstof ter verlichting van dyspneu bij mensen met COPD met dyspneu bij een longaanval, 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. (2D)
- Overweeg een proefbehandeling met zuurstof bij mensen met COPD met 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 op de dyspneu tot aan het overlijden. (2D)

Literatuurbespreking

Inleiding

In deze module wordt het effect van zuurstof op dyspneu en kwaliteit van leven bij mensen met dyspneu en gevorderde COPD met een pO_2 >55 mm Hg (7,3 kPa) besproken.
Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen:

- chronische toediening van zuurstof
- toediening van zuurstof bij een longaanval
- toediening van zuurstof in de laatste weken van het leven

Zuurstof wordt ook gegeven bij mensen met COPD met ernstig hypoxemie in rust (pO_2 ≤55 mm Hg =7,3 kPa) om de overleving te verbeteren. Omdat chronische toediening van zuurstof bij deze patiënten met een ander doel wordt gegeven, blijft deze groep bij de literatuurbespreking buiten beschouwing.

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 behandeling met zuurstof op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Zuurstof

Comparator	Andere interventie, geen interventie
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven. Belangrijk: fysiek functioneren, inspanningstolerantie

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde twee relevante systematische reviews:

- In een Cochrane review zochten Ameer et al. naar gerandomiseerde studies die het effect bestudeerden van lange termijn ambulante behandeling met zuurstof bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust [Ameer 2014]. Ze includeerden vier studies (gepubliceerd tot november 2012) met een totaal van 331 patiënten.
- Ook Ekström et al. zochten in een Cochrane review naar gerandomiseerde studies die het effect van kort- of langdurende niet-invasieve zuurstofbehandeling bestudeerden bij patiënten met COPD met milde of geen hypoxie, die geen lange termijn behandeling met zuurstof kregen [Ekström 2016]. Ze includeerden 44 studies (gepubliceerd tot juli 2016) met een totaal van 1195 patiënten. Ook de 4 studies geïncludeerd door Ameer et al. werden in deze review meegenomen.

Kwaliteit van het bewijs

De reviews waren van goede kwaliteit. Er werd breed gezocht in meerdere databases en het reviewproces gebeurde door twee of meer onafhankelijke reviewers [Ameer 2014, Ekström 2016].

Effect op dyspneu

Ameer et al. vonden geen significant effect van lange termijn zuurstofbehandeling (in vergelijking met kamerlucht) op dyspneu tijdens inspanning bij mensen met COPD zonder hypoxie in rust (Borg-schaal tijdens 6-minuten looptest: gemiddeld verschil = -0,60; 95%BI -1,39 tot 0,19; Borg-schaal tijdens inspanningstest: gemiddeld verschil = -0,60; 95%BI -1,28 tot 0,08) [Ameer 2014].
Bij twee studies werd daarentegen wel een significant effect gevonden op dyspneu na inspanning, gemeten met de Borg-schaal (na 6-minuten looptest: 4,1 vs. 4,8; p=0,005; na 5-minuten looptest: gemiddeld verschil = -0,44; 95%BI -0,86 tot -0,02).
Bij vier studies dyspneu werd een significant effect met de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) dyspneu subschaal gevonden, zij het niet klinisch relevant (gemiddeld verschil = 0,28 (bij een minimaal belangrijk verschil van 0,5); 95%BI 0,10 tot 0,45).
Ekström et al. vonden in 32 studies een significant effect van behandeling met zuurstof op dyspneu tijdens inspanning of dagelijkse activiteiten bij mensen met COPD met milde of geen hypoxie (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,31; 95%BI -0,43 tot -0,20) [Ekström 2016]. Een SMD van -0,31 komt overeen met een verschil van 0,7 punten op een schaal van 0-10 (hierbij wordt een verschil van <1 als niet klinisch significant beschouwd). Wanneer zuurstof alleen kortdurend vlak voor inspanning gegeven werd, werd in vier studies geen significant effect gevonden (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,03; 95%BI -0,28 tot 0,22). Het effect bleef significant ongeacht of er wel (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,28; 95%BI -0,39 tot -0,16) of niet (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,47; 95%BI -0,69 tot -0,24) dyspneu bij inspanning was. In twee studies werd geen effedagct van behandeling met zuurstof gevonden op dyspneu in het dagelijks leven (SMD -0,13, 95%BI -0,37-0,11).

Effect op kwaliteit van leven

Ameer et al. vonden in vier studies geen significant effect van lange termijn zuurstofbehandeling (in vergelijking met kamerlucht) op kwaliteit van leven gemeten met de CRQ mastery subschaal bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust (gemiddeld verschil = 0,13; 95%BI -0,06 tot 0,30) [Ameer 2014].
Ook Ekström et al. vonden in vijf studies geen significant effect van niet-invasieve zuurstofbehandeling op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD met milde of geen hypoxie (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,12; 95%BI -0,04 tot 0,28) [Ekström 2016].

Effect op inspanningstolerantie

Ameer et al. vonden in geen van beide groepen significante veranderingen van de 6-minuten loopafstand bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust (gemiddeld verschil bij kamerlucht = 1,19; 95%BI 0,80 tot 1,77, p=0,38; zuurstof tijdens 6-minuten looptest: gemiddeld verschil bij zuurstof = 1,27; 95%BI 0,48 tot 3,39, p=0,63) [Ameer 2014].

Effect op fysiek functioneren

Er werden geen meta-analyses of gerandomiseerde studies geïncludeerd die het effect van zuurstof op fysiek functioneren evalueerden.

Conclusies

Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat zuurstofbehandeling geen significant effect heeft op dyspneu (gemeten met de Borg-schaal) tijdens inspanning in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust. Het bewijs is gebaseerd op 1 gerandomiseerde studie met onvoldoende precisie. [Ameer 2014]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat zuurstofbehandeling een significant effect heeft op dyspneu (gemeten met de Borg-schaal) na inspanning in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust. Het bewijs is gebaseerd op 2 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoene precisie. [Ameer 2014]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat zuurstofbehandeling een significant effect heeft op dyspneu (gemeten met de CRG dyspneu subschaal) in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 4 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ameer 2014]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat zuurstofbehandeling een significant effect heeft op dyspneu bij inspanning of dagelijkse activiteiten in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD met milde of geen hypoxie. Het verschil is echter niet klinisch relevant. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 32 gerandomiseerde studies. In twee gerandomiseerde studies werd geen effect van zuurstofbehandeling op dyspneu in het dagelijks leven aangetoond. [Ekström 2016]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat kortdurende zuurstofbehandeling vlak voor een inspanning geen significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD met milde of geen hypoxie. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 4 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ekström 2016]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat zuurstofbehandeling geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD met milde of geen hypoxie. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 5 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ekström 2016]

Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat zuurstofbehandeling geen significant effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van 4 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ameer 2014]
Matig	Er is bewijs van matige kwaliteit dat behandeling met zuurstof geen significant effect heeft op inspanningstolerantie in vergelijking met kamerlucht bij patiënten met COPD zonder hypoxie in rust. Het bewijs is gebaseerd op 4 gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen. [Ameer 2014]
-	Over het effect van zuurstof op fysiek functioneren bij patiënten met COPD zonder hypoxemie in rust kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

Chronisch gebruik van zuurstof

Alle beschreven studies zijn verricht bij mensen met COPD die niet voldoen aan de criteria voor chronische toediening van zuurstof (pO_2 <55 mm Hg (7,3 kPa)) om de overleving te verbeteren. Twee systematische reviews/meta-analyses laten zien dat er bij deze patiënten geen of geen klinisch relevante verschillen zijn tussen zuurstof en kamerlucht met betrekking tot het effect op dyspneu tijdens inspanning, na inspanning of in het dagelijks leven. Er zijn evenmin verschillen in effect gevonden van chronische toediening van zuurstof op kwaliteit van leven of inspanningstolerantie.
Daarbij moet worden aangetekend dat er met kamerlucht (dus in de controle-armen van de gerandomiseerde studies) ook afname van dyspneu optreedt [Swan 2019]. Blijkbaar leidt de luchtstroom (los van het zuurstofgehalte) al tot een effect. Toediening van zuurstof heeft dus effect op dyspneu, maar niet (alleen) door correctie van de eventueel aanwezige hypoxemie.
Mede gelet op de belasting, bijwerkingen en kosten wordt chronische toediening van zuurstof bij mensen met gevorderde COPD met een pO_2 >55 mm Hg (7,3 kPa) ter verlichting van dyspneu en/of ter verbetering van kwaliteit van leven bij een langere levensverwachting (meer dan enkele maanden) in het algemeen dan ook niet aanbevolen. Dit is conform de richtlijnen van de British Thoracic Society [Suntharalingam 2017] en van de Lung Foundation Australia samen met de Thoracic Society of Australia and New Zealand [Yang 2017]. In uitzonderingsgevallen kan bij ernstige dyspneu, niet reagerend op opioïden, een proefbehandeling met zuurstof worden gegeven, zeker bij de (uitzonderlijke) patiënt met een PaO_2 < 7.3 kPa (of een transcutane SO_2 <92%) in rust, die niet al in het kader van ziektegerichte behandeling zuurstoftherapie krijgt en waarbij er geen contra-indicatie is voor het gebruik van zuurstof. Het effect kan binnen enkele dagen worden beoordeeld [Davidson 2011]. Indien er een goed effect is op dyspneu, inspanningstolerantie en/of kwaliteit van leven kan de behandeling worden gecontinueerd [Ekström 2016, Ergan 2017].

Gebruik van zuurstof tijdens een longaanval

Er zijn geen studies gevonden over het effect van toediening van zuurstof tijdens een longaanval [Dobler 2019, Kopsaftis 2020]. De werkgroep is conform de aanbeveling van de GOLD [2018] van mening dat een kortdurende (proef)behandeling met zuurstof bij toegenomen dyspneu bij een longaanval kan worden gegeven om de dyspneu te verlichten, in afwachting van het effect van bronchusverwijders, corticosteroïden en/of antibiotica. Na behandeling van de longaanval wordt geprobeerd de zuurstof dan weer te staken op geleide van de klachten.

Gebruik van zuurstof in de laatste weken van het leven

Er is evenmin onderzoek verricht naar het effect van toediening van zuurstof bij mensen met COPD met ernstige dyspneu in de laatste weken tot maanden van het leven. De richtlijn van de British Thoracic Society adviseert een proefbehandeling met zuurstof

bij mensen met een eindstadium van kanker of cardiorespiratoire aandoeningen als er sprake is van ernstige dyspneu, die niet reageert op adequate behandeling met opioïden en niet-medicamenteuze interventies en hypoxemie (gedefinieerd als een SO_2 in rust <92%) [Suntharalingam 2017]. De werkgroep is van mening dat bij ernstige dyspneu een proefbehandeling met zuurstof ook overwogen kan worden bij een SO_2 in rust ≥92%. De kans op effect is dan vermoedelijk wel lager. Het effect van een proefbehandeling kan binnen enkele dagen worden beoordeeld. Bij een goed effect op de dyspneu wordt de behandeling met zuurstof tot aan het overlijden voortgezet. Bij geen goed effect wordt de behandeling met zuurstof gestaakt.

Niet-invasieve beademing

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Is niet-invasieve beademing (NIV) geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: consensus-based

Aanbeveling

- Verwijs als longarts mensen met gevorderde COPD met chronische hypercapnische respiratoire insufficiëntie naar een centrum voor Thuisbeademing ter beoordeling voor NIV. Het doel van NIV is het verminderen van dyspneu en verbeteren van kwaliteit van leven en inspanningstolerantie. (2)

Literatuurbespreking

Initieel is door de werkgroep een zoekactie verricht naar de volgende onderzoeksvraag:

Wat is het effect van niet-invasieve beademing (NIV) op dyspneu en kwaliteit van leven bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Niet-invasieve beademing
Comparator	Andere interventie, geen interventie
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven. Belangrijk: fysiek functioneren, inspanningstolerantie

De gevonden studies konden opgedeeld worden in twee toepassingsgebieden van NIV:

1. nachtelijke NIV bij stabiel respiratoir falen
2. NIV tijdens oefentherapie/revalidatie

(NB: er zijn nog twee toepassingsgebieden van NIV, die voor deze module buiten beschouwing zijn gelaten. Ten eerste: NIV voor acuut hypercapnisch respiratoir falen ten gevolge van een COPD-longaanval. Dit is ziektegerichte behandeling en valt buiten het bestek van deze richtlijn. Ten tweede: nachtelijke NIV voor mensen met een persisterende hypercapnie na een COPD-longaanval met een acuut hypercapnisch respiratoir falen. Studies naar dit toepassingsgebied hebben als primaire uitkomstmaat overlijden en tijd tot heropname en vallen dus ook onder ziektegerichte behandeling.)
Er werden twee systematische reviews [Liao 2017, Menadue 2014] geanalyseerd en vijf additionele gerandomiseerde studies [Cui 2019, Marquez-Martin 2014, Moga 2015, Nicolini 2014, Ou 2016].
Op grond van de bevindingen van bovengenoemde studies werd geconcludeerd dat er geen (duidelijk) effect van NIV op dyspneu en kwaliteit van leven kon worden aangetoond.
Echter, deze conclusies kwamen niet overeen met recente richtlijnen van de European Respiratory Society (ERS) [Ergan 2019] en de American Thoracic Society (ATS) [Macrea 2020], waarbij wel een effect op dyspneu en kwaliteit van leven werd aangetoond. De oorzaak voor deze discrepantie is waarschijnlijk een verschil in zoekstrategie.
De werkgroep kwam tot de conclusie dat een nieuw literatuuronderzoek nodig is met andere inclusiecriteria. Dit was echter om praktische redenen niet haalbaar. Om deze reden is besloten om deze module consensus-based uit te werken.

Overwegingen

In 2019 is een systematische review gepubliceerd in het kader van een ERS-richtlijn naar de plaats van langdurige behandeling met NIV bij COPD [Ergan 2019]. In deze evidence-based richtlijn wordt de uitgangsvraag 'Zou langdurige thuisbehandeling met NIV ingezet moeten worden bij stabiele patiënten met COPD met hypercapnie?' beantwoord. Er werden 13 RCT's geïncludeerd. Uitkomstmaten van deze uitgangsvraag waren dyspneu, inspanningstolerantie en kwaliteit van leven. Met betrekking tot dyspneu waren de bevindingen (na analyse van gepoolde data van 5 RCT's) dat NIV dyspneuscores kan verlagen (gestandaardiseerd gemiddeld verschil 0,51 lager, 95%BI 0,06 lager tot 0,95 lager, matige evidentie). Met betrekking tot inspanningstolerantie vonden ze (na analyse van gepoolde data van 5 RCT's) dat NIV een verbetering gaf in 6-minuten loopafstand (gemiddeld verschil 32,03 meters, 95%BI 10,79 tot 53,26 meters, matige evidentie), wat hoger was dan het minimaal belangrijke verschil van 26 meter voor gevorderde COPD. Met betrekking tot kwaliteit van leven werden de data van 7 RCT's gepoold, waarbij aangetoond werd dat met NIV de kwaliteit van leven hoger was (gestandaardiseerd gemiddeld verschil 0,49 hoger, 95%BI 0,01 lager tot 0,98 hoger, zeer lage evidentie). De auteurs concludeerden dat er grond was voor een voorwaardelijke aanbeveling tot gebruik van NIV bij stabiel hypercapnisch COPD: evidentie was zeer laag tot matig, maar indien effect wordt bereikt op deze parameters is dit zeer waardevol voor patiënten. Derhalve wegen de voordelen van langdurig NIV op tegen de nadelen (met name discomfort en kosten).

Ook de ATS heeft recent een systematische review verricht in het kader van een richtlijn naar het gebruik van NIV bij COPD [Macrea 2020]. De eerste uitgangsvraag die gesteld werd in deze richtlijn was conform de ERS-richtlijn: 'Moet chronische nachtelijke NIV (versus standaardzorg) ingezet worden voor stabiele, niet-klinische patiënten met hypercapnisch COPD?' Er werden eveneens 13 RCT's gevonden. Volgens deze analyse verbeterde de kwaliteit van leven (gestandaardiseerd gemiddeld verschil 0,48; 95%BI, 0,09 tot 0,88; lage evidentie) en nam kortademigheid af (gestandaardiseerd gemiddeld verschil 20,51; 95%BI, 20,95 tot 20,06; matige evidentie). De auteurs stelden dat het effect op dyspneu en kwaliteit van leven consistent was en dat het aannemelijk is dat de voordelen hiervan opwegen tegen het discomfort van het dragen van een masker.

De werkgroep neemt de conclusie van zowel de ERS- als de ATS-richtlijn over dat er een plaats is voor NIV bij stabiel hypercapnisch COPD om dyspneu te verminderen en kwaliteit van leven te verbeteren. In de ATS-richtlijn wordt genoemd dat nog niet bekend is welke patiëntkarakteristieken voorspellend zijn voor een succesvolle thuisbeademing. De werkgroep adviseert longartsen laagdrempelig te overleggen met het Centrum voor Thuisbeademing over eventuele doorverwijzing van mensen met stabiele hypercapnische COPD.

Bronchoscopische longvolumereductie

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Is bronchoscopische longvolumereductie met eenrichtingsventielen geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderd COPD?

Methode: consensus-based

Aanbeveling

- Overleg als longarts laagdrempelig met een centrum voor bronchoscopische longvolumereductie over eventuele doorverwijzing ter beoordeling van opties voor longvolumereductie bij mensen met gevorderd COPD, gekenmerkt door hyperinflatie en emfyseem. (2)

Literatuurbespreking

Inleiding

Bronchoscopische longvolumereductie (BLVR) met eenrichtingsventielen is in Nederland inmiddels standaardbehandeling voor geselecteerde patiënten met een zeer ernstig emfyseem. De behandeling heeft een “Level A” aanbeveling volgens de GOLD–COPD richtlijn [GOLD 2021] en is goedgekeurd door de US-FDA en UK-NICE.

Onderbouwing

Om deze uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

De werkgroep heeft literatuuronderzoek verricht naar het effect van bronchoscopische longvolumereductie (BLVR) met eenrichtingsventielen op dyspneu en kwaliteit van leven bij mensen met ernstig emfyseem.

De twee meest recente reviews/meta-analyses laten zien dat longvolumereductie een positief en klinisch relevant effect heeft op de longfunctie (FEV_1, FVC, RV), het inspanningsvermogen (gemeten met de 6-minuten wandeltest) en de kwaliteit van leven (gemeten met de Saint George’s Respiratory Questionnaire (SGRQ)) [Van Geffen 2019, Hartman 2019]. De meta-analyse Hartman [2019] includeerde vier RCTs, die ook door Van Geffen [2019] werden geïncludeerd. De laatste meta-analyse includeerde daarnaast nog twee aanvullende RCTs, Van Geffen [2019] toonde aan dat BLVR met eenrichtingsventielen leidt tot een toename van de FEV_1 van 21,8% (95% BI 17,6-25,9%), een toename van de wandelafstand in 6 minuten van 49,0 meter (95% BI 31,9-66,1 meter) en een verbetering van de SGRQ totaalscore van 9,1 punten (95% BI 5,9-12,4 punten). De meest voorkomende complicaties waren het optreden van pneumothorax (1-25%) en longaanval (4-20%). Overlijden binnen 45 dagen of gedurende de gehele studieduur kwam niet significant vaker voor in de interventiegroep in vergelijking met de controlegroep (odds ratio 3,0, 95% BI 0,5-18,1 voor overlijden binnen 45 dagen en odds ratio 1.8, 95% BI 0.6-5.4 voor overlijden tijdens de gehele studieduur) [Van Geffen 2019].
Een recente post-hoc analyse van de grootste gerandomiseerde gecontroleerde multicenter studie [Criner 2018], welke ook is meegenomen in de meta-analyses van Hartman [2019] en Van Geffen [2019], heeft specifiek de ‘patient reported outcomes’ van BLVR met eenrichtingsventielen onderzocht [Dransfield 2020]. In deze studie werd in de actieve behandelarm (n=128) ten opzichte van de controle arm (reguliere zorg, n=62) 1 jaar na de interventie statistisch significante en klinisch relevante verschillen

gevonden voor de mMRC dyspneu score (-0,8 punten), de Transition Dyspnea Index (TDI) score (4,3 punten), de Borg dyspneu score na de 6 minuten wandel test (-0,87 punten), het dyspneu domein uit de EXAcerbations of Chronic pulmonary disease Tool-PRO (EXACT-PRO) vragenlijst (-8,8 punten) en vraag 4 ("kortademigheid") uit de COPD Assessment Test (CAT) vragenlijst (-0,6 punten).
Daarnaast is in een recente studie zowel de patiënttevredenheid over BLVR als de effecten van deze behandeling op concrete 'patient reported outcomes' onderzocht [Hartman 2021]. In deze studie werd gebruik gemaakt van een vragenlijst, waarbij voor en na de behandeling gevraagd werd hoe een specifiek persoonlijk doel was verbeterd. Voor activiteiten zoals bijvoorbeeld wandelen, douchen, lichte huishoudelijke taken, het doen van oefeningen en fietsen werden statistisch significante en klinisch relevante verbeteringen aangetoond, sterk correlerend met verbetering in bijvoorbeeld de SGRQ kwaliteit van leven vragenlijst. Over de behandeling was 43,3% zeer tevreden, 31,5% tevreden, 15,0% niet ontevreden/tevreden, 4,5% ontevreden en 6,4% zeer ontevreden. Over de vermindering van klachten was 23,1% zeer tevreden, 29,5% tevreden, 22,5% niet ontevreden/tevreden, 15,2% ontevreden en 9,7% zeer ontevreden [Hartman 2021, Hartman 2020].

De werkgroep stelt vast dat er een plaats is voor BLVR met eenrichtingsventielen bij de behandeling van geselecteerde patiënten met gevorderd COPD om dyspneu te verminderen en kwaliteit van leven te verbeteren. Een geselecteerde groep patiënten met niet-homogeen emfyseem, met bijkomende ernstige hyperinflatie en intacte fissuren kan succesvol behandeld worden [Klooster 2015], waarbij er ondersteunend bewijs is voor een gunstig effect op dyspneu en kwaliteit van leven (respons rates voor de eindpunten dyspneu en kwaliteit van leven 50-87%).

De werkgroep adviseert longartsen laagdrempelig te overleggen met een centrum voor BLVR over eventuele doorverwijzing ter beoordeling van indicatie voor longvolumereductie met eenrichtingsventielen bij mensen met gevorderd COPD, gekenmerkt door hyperinflatie en emfyseem [Van Dijk 2020]. Indien besloten wordt tot verwijzing, zal in het centrum voor BLVR een zorgvuldig besluitvormingsproces samen met de patiënt en naaste plaats vinden waarbij een afweging wordt gemaakt van de te verwachten effecten, kans op complicaties en de belasting van het voortraject en de behandeling.

Medicamenteuze behandeling

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: 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.

Opioïden

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn opioïden geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Bij mensen met gevorderde COPD en een MRC dyspneu-score van 4 (“na ongeveer 100 meter lopen op vlak terrein moet ik na een paar minuten stoppen om op adem te komen”) of 5 (“ik ben te kortademig om het huis uit te gaan, of ik ben kortademig tijdens het aan- of uitkleden”) ondanks optimale ziektegerichte behandeling en niet-medicamenteuze symptomatische behandeling:

- Start met immediate release morfine of slow release morfine, afhankelijk van het voorkomen van dyspneu over de dag en de voorkeur van de patiënt.
  Bij start met immediate release morfine: start met 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.
  Indien gekozen wordt voor start met slow release morfine: start met slow release morfine 2dd 10 mg p.o., met zo nodig 5 mg p.o. immediate release morfine; bij onvoldoende effect kan de slow release morfine opgehoogd worden tot 3dd 10 mg of 2dd 15 mg.
  Bij geen of onvoldoende effect van 30 mg morfine/24 uur na 1 week: staak morfine.
  Indien gekozen wordt voor subcutane toediening wordt een dosering morfine van 10 mg/24 uur s.c., 6dd 2 mg s.c. of zo nodig 2 mg s.c. aangehouden. (2B)
- Bij contra-indicaties of intolerantie voor morfine kan gestart worden met (2D):
  - slow release oxycodon 2dd 5 mg (zo nodig op te hogen naar 2dd 10 mg, met zo nodig 5 mg immediate release oxycodon), of
  - zo nodig immediate release oxycodon 5 mg tot een maximale dosering van 20 mg/24 uur, of
  - oxycodon 10 mg/24 uur s.c., 6dd 2 mg s.c. of zo nodig 2 mg s.c., of
  - fentanyl transdermaal 12 microg/uur met zo nodig een snelwerkend fentanylpreparaat (met een voorkeur voor sublinguale toediening tot 6dd en daarbij toezicht op onjuist en/of te frequent gebruik).
    De keuze voor oxycodon of fentanyl wordt bepaald door de persoonlijke voorkeur van de patiënt en/of de voorschrijver, het bijwerkingenprofiel en/of aanwezige comorbiditeiten. Staak de oxycodon of fentanyl bij geen of onvoldoende effect na 1 week.
- Schrijf bij gebruik van een opioïd altijd een laxans (macrogol/elektrolyten of magnesiumhydroxide) voor. (1D)

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 opioïden op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Opioïden (morfine, fentanyl, oxycodon, hydromorfine)

Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven, inspanningstolerantie Belangrijk: fysiek functioneren

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde een relevante systematische review. In de Cochrane review van Ekström et al. werd gezocht naar gerandomiseerde studies die het effect van opioïden bestudeerden bij patiënten met COPD [Ekström 2015]. Er werden 16 studies geïncludeerd met een totaal van 271 mensen met COPD.

Aanvullend werden twee gerandomiseerde studies gevonden:

- Abdallah et al. deden een cross-over gerandomiseerde studie van oraal toegediende morfine (0,1 mg/kg) vs. placebo bij 23 patiënten met GOLD 3-4 COPD en chronische dyspneu [Abdallah 2017]. De intensiteit van en ongemak door dyspneu werden geëvalueerd met de gewijzigde Borg-schaal 0-10 schaal. De inspanningstolerantie werd bepaald d.m.v. een cardiopulmonaire inspanningstest (fietstest).
- Janowiak et al. vergeleken vernevelde morfine met verneveld fysiologisch zout in een cross-over gerandomiseerde studie bij 11 patiënten met GOLD 4 COPD en chronische dyspneu [Janowiak 2017]. Dyspneu werd gemeten met een 100 mm VAS-schaal, inspanningstolerantie werd geëvalueerd met de Wilcock's test.

Kwaliteit van het bewijs

De review van Ekström is van zeer goede kwaliteit [Ekström 2015]. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie. Het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers, hoewel dit voor de kwaliteitsbeoordeling niet geheel duidelijk is. De meerderheid van de 16 geïncludeerde studies in de review van Ekström et al. had methodologische beperkingen (onduidelijke randomisatie en toewijzing van behandeling: 11/16; onduidelijke blindering patiënten en behandelaars: 11/16; onduidelijke blindering effectbeoordelaars: 15/16; onduidelijke intention-to-treat analyse: 6/16). De twee bijkomende gerandomiseerde studies hadden een hoog risico op bias. In de studie van Abdallah et al. waren de randomisatiemethode en toewijzing van de behandeling onduidelijk [Abdallah 2017]. Drie van de 23 patiënten werden niet meegenomen in de analyse (1 drop-out vanwege ernstige bijwerkingen). De studie van Janowiak et al. werd vroegtijdig onderbroken vanwege een groter dan verwacht effect, waarbij 10 van de 11 geïncludeerde patiënten het studieprotocol hadden beëindigd [Janowiak 2017]. Beide studies waren dubbelblind.

Effect op dyspneu

Ekström et al. deden een meta-analyse van 12 gerandomiseerde studies bij in totaal 200 patiënten, waarvan 95% met COPD [Ekström 2015]. Acht studies onderzochten het effect van systemisch toegediende opioïden (3x morfine, 2x diamorfine (heroïne), 3x dihydrocodeïne) en vier studies het effect van vernevelde opioïden (3x morfine, 1x fentanyl). Ekström et al. vonden een significant effect van opioïden op dyspneu (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,35; 95%BI -0,53 tot -0,17). Dit komt overeen met een gemiddeld verschil van -8,2 mm (95%BI -12,5 tot -4,0 mm) op een 100 mm visual analogue scale (VAS). Een verschil van -5,5 mm of groter wordt als klinisch relevant beschouwd [Johnson 2013]. Ook specifiek voor de subgroepen van systemische opioïden (8 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,34; 95%BI -0,58 tot -0,10) en van vernevelde opioïden (4 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,39; 95%BI -0,71 tot -0,07) werd een significant effect gevonden.
Abdallah et al. vonden een significant effect van oraal toegediende morfine op de intensiteit van dyspneu (-1,2 +/- 0,4 Borg-eenheden; p=0,011) en op het ongemak door dyspneu (-1,4 +/- 0,4 Borg-eenheden; p=0,003) in rust in vergelijking met placebo bij patiënten met gevorderde COPD [Abdallah 2017].
Janowiak et al. rapporteerden een significant effect van vernevelde morfine op dyspneu in vergelijking met verneveld fysiologisch zout bij patiënten met gevorderde COPD (gemiddelde verandering op VAS-schaal: 25,4 mm (standaarddeviatie = 9,0) vs. 6,3 mm (standaarddeviatie = 7,8) [Janowiak 2017].

Effect op kwaliteit van leven

Ekström et al. includeerden drie gerandomiseerde studies die het effect van opioïden op kwaliteit van leven rapporteerden, maar een meta-analyse was niet mogelijk [Ekström 2015]. De eerste studie [Poole 1998] vond een daling van de kwaliteit van leven gemeten met de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) score na 6 weken behandeling met opioïden in vergelijking met placebo (-0,86, standaarddeviatie = 15,1). De tweede studie [Abernethy 2003] vond geen significant verschil in algemeen welzijn na 4 dagen behandeling met morfine in vergelijking met placebo (p=0,452). In de derde studie [Shohrati 20122] verbeterde de globale kwaliteit van leven gemeten met een VAS-schaal na 5 dagen behandeling met opioïden in vergelijking met placebo (gemiddeld 4 mm, standaarddeviatie = 6,2).

Effect op inspanningstolerantie

Ekström et al. deden een meta-analyse van 13 gerandomiseerde studies [Ekström 2015]. Ze vonden geen significant effect van opioïden op inspanningstolerantie (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,06; 95%BI -0,15 tot 0,28). Ook specifiek voor de subgroepen van systemische opioïden (8 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = 0,11; 95%BI -0,17 tot 0,39) en vernevelde opioïden (6 studies; gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,01; 95%BI -0,36 tot 0,34) werden geen significant effecten gevonden.
Abdallah et al. vonden wel een significant effect op de inspanningstolerantie (fietsergometrie) [Abdallah 2017]. Morfine verhoogde het uithoudingsvermogen met 2,5 +/- 0,9 minuten in vergelijking met placebo.
Janowiak et al. vonden een significante verbetering van de inspanningstolerantie met de Wilcock's test ongeacht de volgorde van behandeling. Er werd echter geen significant verschil gevonden tussen morfine en fysiologisch zout [Janowiak 2017].

Effect op fysiek functioneren

Geen enkele van de geïncludeerde reviews of gerandomiseerde studies rapporteerde het effect van opioïden op fysiek functioneren.

Conclusies

Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat opioïden een significant effect hebben op dyspneu in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van twaalf gerandomiseerde studies met hoofdzakelijk methodologische beperkingen, inconsistente resultaten en onvoldoende precisie. Twee recentere kleine cross-over trials bevestigen deze conclusie. [Ekström 2015, Abdallah 2017, Janowiak 2017]
Geen GRADE	Over het effect van opioïden op kwaliteit van leven bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden vanwege het conflicterende bewijsmateriaal, gebaseerd op drie gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onduidelijke precisie. [Ekström 2015]
Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat opioïden geen effect hebben op de inspanningstolerantie in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van dertien gerandomiseerde studies met hoofdzakelijk methodologische beperkingen en inconsistente resultaten. Eén recentere kleine cross-over trial bevestigt deze conclusie; een andere cross-over trial spreekt de conclusie tegen. [Ekström 2015, Abdallah 2017, Janowiak 2017]
-	Over het effect van opioïden op fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

De review van Ekström et al. [2015] laat zien dat opioïden een beperkt, maar klinisch relevant effect hebben op dyspneu bij mensen met COPD in vergelijking met placebo. Systemisch toegediende opioïden en vernevelde opioïden hadden een vergelijkbaar effect. Het effect van vernevelde opioïden werd hoofdzakelijk bepaald door één studie; wanneer deze uit de meta-analyse werd gelaten, was het verschil met placebo niet meer significant. Opioïden hebben geen invloed op de inspanningstolerantie. Twee van de drie studies uit de review van Ekström [2015] die het effect onderzochten van opioïden op kwaliteit van leven lieten een significant verschil in kwaliteit van leven zien.
De studies van Abdallah et al. [2017] en Janowiak et al. [2017] lieten eveneens effect op dyspneu zien van respectievelijk oraal toegediend morfine en verneveld morfine.

Een systematische review van Barnes et al. [2016] van 26 studies bij 526 mensen met vergevorderde of terminale ziekte (COPD, interstitiële longziektes, hartfalen, kanker) liet eveneens een (beperkt) effect zien van systemisch toegediende opioïden op dyspneu, maar niet van vernevelde opioïden. De recentere systematische review van Luo et al. [2020] liet eveneens een beperkt effect zien van systemisch toegediende opioïden op dyspneu, maar niet van vernevelde opioïden.

Recent werden nog twee studies gepubliceerd over het effect van morfine op dyspneu.
Currow et al. [2020] verrichtten een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek bij 284 mensen met diverse aandoeningen (57% had COPD) en chronische dyspneu (MRC-score ≥3 = mMRC-score ≥2), waarbij slow release morfine (20 mg/24 uur) werd vergeleken met placebo gedurende 7 dagen. Beide groepen gebruikten zo nodig extra immediate release morfine. Het primaire eindpunt was actuele dyspneu op dag 7 op een 0-100 mm VAS. Er werd geen significant verschil in dyspneu tussen beide groepen gevonden (gemiddeld verschil -0,15 mm, 95%BI -4,59 tot 4,29, p=0,95). Bij subgroepanalyse was er geen verschil in het effect van morfine op gemiddelde dyspneu tussen patiënten met een MRC-score van 3 en patiënten met een MRC-score van 4-5; er was een niet-significante trend voor minder 'ergste dyspneu' in de morfinegroep (gemiddeld verschil -7,8 mm, 95% BI -14,65 tot -0,97). De placebogroep gebruikte meer extra doseringen immediate release morfine dan de morfinegroep (gemiddeld 8,7 vs 5,8 doses, p=0,001). De resultaten voor de subgroep van mensen met COPD werden niet apart gerapporteerd.
Verberkt et al. [2020] verrichten een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek bij 111 mensen met COPD en refractaire dyspneu (MRC-score ≥3 = mMRC-score ≥2) ondanks optimale ziektegerichte behandeling, waarbij slow release morfine (20 mg/24 uur, zo nodig opgehoogd naar 30 mg/24 uur) werd vergeleken met placebo gedurende 4 weken. Primaire eindpunten waren de gezondheidstoestand, gemeten met de COPD Assessment Test (CAT) en de $PaCO_2$. Gemiddelde dyspneu in de afgelopen 24 uur en ergste dyspneu, gemeten met een Numeric Rating Scale (NRS) en PaO_2 na 4 weken waren secundaire eindpunten. Er was een significant en klinisch relevant verschil in gezondheidstoestand in het voordeel van de morfinegroep. Er was geen significant verschil in gemiddelde dyspneu tussen beide groepen. Bij subgroepanalyse was ergste dyspneu significant lager in de morfinegroep bij patiënten met een MRC-score van ≥4.

In de vergelijkende studies is vrijwel uitsluitend gebruik gemaakt van morfine en dihydrocodeïne.

Er is weinig bewijs voor het effect van fentanyl op dyspneu [Luo 2020, Simon 2013], ook niet bij mensen met COPD [Janssen 2019].

Er is eveneens weinig onderzoek gedaan naar het effect van oxycodon op dyspneu. Een recente gerandomiseerde dubbelblinde studie bij 155 mensen (waarvan 60% met COPD) met dyspneu met een MRC-score 4-5 liet geen significant verschil tussen slow release oxycodon 3dd 5 mg en placebo 3dd zien in het percentage van de patiënten met een daling van 15% van de actuele dyspneu-score t.o.v. baseline (oxycodon: 45,6%, placebo 50,7%) [Ferreira 2020]. De afname van de actuele dyspneuscore na 5-7 dagen ten opzichte van baseline was groter in de placebogroep (gemiddeld verschil 5.33, 95%BI -1,22 tot 11,880).
Subgroepanalyses lieten geen verschillen in resultaten tussen subgroepen zien; daarbij werd niet expliciet vermeld of gekeken is naar groepen met verschillende diagnoses.
Bij deze studie moeten twee kanttekeningen worden geplaatst:

- De studie had onvoldoende power, omdat het streefaantal patiënten (240) niet werd gehaald;
- In beide armen kregen patiënten immediate release morfine als rescue medicatie.

Een retrospectieve studie bij 19 mensen met kanker en dyspneu liet een klinisch significante afname zien van dyspneu na continue toediening van oxycodon intraveneus bij 12 patiënten [Yamamoti 2018].
In een gerandomiseerde studie bij 35 mensen met hartfalen (NYHA klasse III en IV) is oxycodon vergeleken met morfine en placebo [Oxberry 2011 en 2013]. Na vier dagen was de dyspneu in alle groepen verbeterd, maar was er geen verschil tussen de drie

armen [Oxberry 2011]. Dertien patiënten continueerden een open-label opioïd (6 morfine en 7 oxycodon) en werden vergeleken met een controlegroep van 20 patiënten die geen opioïd gebruikten [Oxberry 2013]. Na drie maanden was er een sterkere verbetering van de dyspneu in de opioïdengroep.

Hydromorfon is nauwelijks onderzocht ter behandeling van dyspneu. Een gerandomiseerde dubbelblinde pilotstudie bij 20 mensen met kanker met acute ('episodic') dyspneu liet geen significante verschillen zien tussen verneveld hydromorfon, systemisch (oraal of subcutaan toegediend) hydromorfon en verneveld placebo [Charles 2008].

In de gerapporteerde studies van de review van Ekström et al. [2015] werden geen serious adverse events van opioïden gemeld bij een dosering orale morfine <30 mg/24 uur (of een equivalente dosering van een ander opioïd). In de studie van Currow et al. [2020] werden geen verschillen gezien in respiratoire bijwerkingen tussen morfine en placebo. In een prospectieve studie bij 2249 mensen met COPD, die chronisch zuurstof gebruikten, werd geen effect gezien van laag gedoseerde opioïden (≤30 orale mg morfine-equivalenten/24 uur) op ziekenhuisopnames en mortaliteit [Ekström 2014]. Dit is in tegenspraak met de studies van Vozoris et al. [2016] en Viglino et al. [2020], die wel een negatief effect zagen van behandeling met opioïden voor verschillende indicaties op mortaliteit bij mensen met COPD, onafhankelijk van de dosering. In een recente studie bij mensen met longfibrose die chronisch zuurstof gebruikten werd geen effect gevonden van opioïden (ook niet bij hogere doseringen) op mortaliteit [Bajwah 2018]. Een systematische review van Verberkt et al. [2017] van studies bij mensen met dyspneu en vergevorderde ziekte, die behandeld werden met opioïden, vond geen bewijs voor klinisch relevante respiratoire bijwerkingen van opioïden, voorgeschreven voor dyspneu. In de gerandomiseerde studie van Verberkt et al. [2020] was er geen verschil in $PaCO_2$, PaO_2, SaO_2 en SpO_2 tussen beide groepen.

Samengevat blijken er conflicterende data te zijn over zowel de effectiviteit als de veiligheid van opioïden bij mensen met COPD. Een meta-analyse [Ekström 2015] en twee recentere studies [Abdallah 2017, Janowiak 2017] laten een (beperkt) effect zien van opioïden (vrijwel uitsluitend morfine en dihydrocodeïne), maar drie recente grote gerandomiseerde studies laten geen verschil in dyspneu zien tussen respectievelijk slow release morfine [Currow 2020], slow release oxycodon [Ferreira 2020] en slow release morfine [Verberkt 2020] enerzijds en placebo anderzijds. Een verklaring voor deze discrepantie is niet evident. Bij subgroepanalyse bij een MRC-score van 4 of 5 was er in de studies van Currow [2020] en Ferreira [2020] een niet-significante trend voor een effect van het opioïd en in de studie van Verberkt [2020] was 'ergste dyspneu' significant lager in de morfinegroep.

Mede gelet op klinische ervaring is de werkgroep van mening dat er een plaats is voor opioïden bij de behandeling van dyspneu bij mensen met COPD bij een MRC-score van 4 ("na ongeveer 100 meter lopen op vlak terrein moet ik na een paar minuten stoppen om op adem te komen") of 5 ("ik ben te kortademig om het huis uit te gaan, of ik ben kortademig tijdens het aan- of uitkleden") ondanks optimale ziektegerichte en niet-medicamenteuze symptomatische behandeling. De werkgroep is van mening dat morfine in een dosering van maximaal 30 mg/24 uur veilig kan worden voorgeschreven aan mensen met COPD. Het gebruik van opioïden voor de symptomatische behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD wordt ook aangeraden door de richtlijnen van NICE, de American Thoracic Society [Nici 2020], de Canadian Thoracic Society [Marciniuk 2011], de Société de Pneumologie de Langue Française [Zysman 2016] en het Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease [2020].
Gelet op de evidentie is er een duidelijke voorkeur voor behandeling met morfine. Dihydrocodeïne is niet verkrijgbaar in Nederland en de werkgroep heeft een voorkeur voor morfine boven codeïne. De werkgroep ziet geen plaats voor verneveld morfine.
Het advies is om te starten met immediate release 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.
Alternatief is om te starten met slow release morfine 2dd 10 mg, met zo nodig 5 mg immediate release morfine. Effect en bijwerkingen dienen nauwkeurig gemonitord worden. Bij onvoldoende effect na een week kan de slow release morfine opgehoogd worden tot 3dd 10 mg of 2dd 15 mg. Als deze dosering na nog een week geen effect heeft, wordt de morfine gestaakt.
Indien gekozen wordt voor subcutane toediening wordt een dosering morfine van 10 mg/24 uur s.c., 6dd 2 mg s.c. of zo nodig 2 mg s.c. aangehouden. N.B. Strikt genomen impliceert een dagdosering van 10 mg een dosering van 6dd 1,66 mg, om praktische redenen is de bolusdosering naar boven afgerond op 2 mg per bolus.

Hoewel er geen studies zijn die dit onderbouwen is de werkgroep van mening dat bij contra-indicaties of intolerantie voor morfine gestart kan worden met:

- slow release oxycodon 2dd 5 mg, zo nodig op te hogen naar 2dd 10 mg (in combinatie met zo nodig 5 mg immediate release oxycodon), of
- zo nodig immediate release oxycodon 5 mg tot een maximale dosering van 20 mg/24 uur, of
- oxycodon 10 mg/24 uur s.c., 6dd 2 mg s.c. of zo nodig 2 mg s.c., of

- fentanyl transdermaal 12 microg/uur (in combinatie met zo nodig een snelwerkend fentanylpreparaat (tot een maximum van 6dd)) met toezicht op onjuist en/of te frequent gebruik; gelet op gebruiksgemak, voorkeur van patiënten [England 2011] en ervaring in de praktijk heeft de werkgroep een voorkeur voor sublinguaal fentanyl boven fentanyl neusspray. Daarbij moet toegezien worden op onjuist en/of te frequent gebruik van het snelwerkende fentanylpreparaat.

Wanneer gekozen wordt voor een langwerkend preparaat kan geen voorkeur uitgesproken worden voor fentanyl transdermaal of oxycodon bij gebrek aan onderbouwing in de literatuur. Het effect van oxycodon is wat sneller te beoordelen dan het effect van fentanyl. Anderzijds leidt fentanyl waarschijnlijk wat minder vaak tot obstipatie dan oxycodon en kan de transdermale toediening van fentanyl een voordeel zijn. Bij een keuze voor uitsluitend kortwerkende preparaten is fentanyl geen optie vanwege de korte werkingsduur van de snelwerkende fentanylpreparaten.
De keuze voor oxycodon of fentanyl wordt bepaald door de persoonlijke voorkeur van de patiënt en/of de voorschrijver, het bijwerkingenprofiel en/of aanwezige comorbiditeiten. Bij geen of onvoldoende effect van oxycodon of fentanyl in de maximale hierboven beschreven dosering na 1 week worden deze middelen gestaakt.
Bij gebruik van een opioïd wordt altijd een laxans (macrogol/elektrolyten) voorgeschreven.

Benzodiazepines

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn benzodiazepines geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Bij mensen met gevorderde COPD en een MRC dyspneu-score van 4 (“na ongeveer 100 meter lopen op vlak terrein moet ik na een paar minuten stoppen om op adem te komen”) of 5 (“ik ben te kortademig om het huis uit te gaan, of ik ben kortademig tijdens het aan- of uitkleden”) ondanks optimale ziektegerichte behandeling en niet-medicamenteuze symptomatische behandeling:

- Het voorschrijven van benzodiazepines ter verlichting van dyspneu wordt niet aanbevolen. (1B)
- Overweeg benzodiazepines bij mensen met dyspneu en angst. (2D)

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 benzodiazepines op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Opioïden (morfine, fentanyl, oxycodon, hydromorfine)
Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven, inspanningstolerantie Belangrijk: fysiek functioneren

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde een relevante systematische review. 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.

Kwaliteit van het bewijs

De review is van zeer goede kwaliteit [Simon 2016]. Er werd gezocht in meerdere databases zonder restrictie. Het volledige reviewproces gebeurde door twee onafhankelijke onderzoekers. De meerderheid van de 8 geïncludeerde studies in de review van Simon et al. had methodologische beperkingen (onduidelijke randomisatie en toewijzing van behandeling: 5/5; onduidelijke blindering: 1/5; onduidelijke intention-to-treat analyse: 4/5).

Effect op dyspneu

Simon et al. deden een meta-analyse van 4 gerandomiseerde studies [Simon 2016]. Ze vonden geen significant effect van benzodiazepines (alprazolam, diazepam, temazepam) op dyspneu (gestandaardiseerd gemiddeld verschil = -0,12; 95%BI -0,52 tot 0,29).

Effect op kwaliteit van leven

Geen enkele van de geïncludeerde gerandomiseerde studies in de Cochrane review van Simon et al. rapporteerde het effect van benzodiazepines op kwaliteit van leven [Simon 2016].

Effect op inspanningstolerantie

In de Cochrane review van Simon et al. rapporteerden twee studies over het effect van benzodiazepines op inspanningstolerantie [Simon 2016]. De eerste studie [Eimer 1985] vond geen verschil in effect op de 12-minuten looptest tussen clorazepaat en placebo, maar cijfers werden niet gerapporteerd. In de tweede studie [Woodcock 1981] werd een significante verslechtering op de 12-minuten looptest vastgesteld na behandeling met diazepam ten opzichte van placebo (642 vs. 675 meter, $p<0,05$).

Effect op fysiek functioneren

Geen enkele van de geïncludeerde gerandomiseerde studies in de Cochrane review van Simon et al. rapporteerden het effect van benzodiazepines op fysiek functioneren [Simon 2016].

Conclusies

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat benzodiazepines geen significant effect hebben op dyspneu in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op een meta-analyse van vier gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen en onvoldoende precisie. [Simon 2016]
Zeer laag	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat benzodiazepines geen significant effect hebben (en mogelijk zelfs eerder een negatief effect) op de inspanningstolerantie in vergelijking met placebo bij patiënten met COPD. Het bewijs is gebaseerd op twee kleine gerandomiseerde studies met methodologische beperkingen, conflicterende resultaten en onvoldoende precisie. [Simon 2016]
-	Over het effect van benzodiazepines op kwaliteit van leven en fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

Er zijn geen aanwijzingen dat het gebruik van benzodiazepines leidt tot minder dyspneu bij mensen met COPD. Het gebruik van benzodiazepines bij deze patiëntengroep is geassocieerd met een verhoogde kans op respiratoire bijwerkingen en overlijden [Ekström 2014, Le 2020]. Het voorschrijven van benzodiazepines ter verlichting van dyspneu bij mensen met COPD wordt dan ook niet aanbevolen. Dit is in overeenstemming met de richtlijnen van de Canadian Thoracic Society [Marciniuk 2011] en het Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease [2020], waarin het gebruik van benzodiazepines ter vermindering van dyspneu bij COPD wordt afgeraden. In de richtlijnen van de American Thoracic Society [Nici 2020] en de Société de Pneumologie de Langue Française [Zysman 2016] wordt het gebruik van benzodiazepines niet besproken. In de richtlijnen van NICE wordt de mogelijkheid van het gebruik van benzodiazepines bij refractaire dyspneu kort genoemd.

De werkgroep is van mening dat benzodiazepines wel kunnen worden voorgeschreven ter verlichting van angst bij mensen met ernstige dyspneu ondanks optimale ziekte- en symptoomgerichte behandeling van dyspneu (inclusief opioïden) (zie module Angst). Bij mensen met kanker zijn er aanwijzingen dat behandeling met benzodiazepines toegevoegd aan opioïden bij mensen met dyspneu en angst leidt tot afname van dyspneu [Clemens 2011, Crombeen 2020, Navigante 2006].

Antidepressiva

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Zijn antidepressiva geschikt voor de behandeling van dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Methode: evidence-based

Aanbeveling

- Het voorschrijven van antidepressiva ter verlichting van dyspneu wordt niet aanbevolen. (2B)

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 antidepressiva op dyspneu bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD
Interventie	Antidepressiva (sertraline, mirtazapine)
Comparator	Andere interventie, placebo, geen behandeling
Outcome	Kritisch: dyspneu, kwaliteit van leven, inspanningstolerantie Belangrijk: fysiek functioneren

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

Literatuurbespreking

Over het effect van antidepressiva op dyspneu bij patiënten met COPD werden geen systematische reviews of gerandomiseerde studies gevonden.

Conclusies

-	Over het effect van antidepressiva op dyspneu, kwaliteit van leven, inspanningstolerantie en fysiek functioneren bij patiënten met COPD kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan gerandomiseerde studies.

Overwegingen

Vier case series, grotendeels van oudere datum, suggereren een effect van behandeling met selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI's) op dyspneu bij mensen met COPD van respectievelijk sertraline [Papp 1995, 6 patiënten en Smoller 1998, 7 patiënten], citalopram [Perna 2004, 6 patiënten] en mirtazapine [Lovell 2018, 6 patiënten].
Currow et al. [2019] verrichtten een dubbelblinde gerandomiseerde studie bij 223 mensen met een MRC dyspneu score ≥3, waarbij sertraline in opklimmende doseringen (25 tot 100 mg/24 uur) werd vergeleken met placebo gedurende 4 weken. 71% van de mensen had COPD. 10% van de mensen had een verhoogde score voor depressie en 18% een verhoogde score voor angst op de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Er werd gestratificeerd voor de scores van de HADS. Het primaire eindpunt was het percentage mensen die een verbetering ten opzichte van baseline hadden van >15% van de actuele dyspneuscore op een 0-100 mm visual analogue scale (VAS). De actuele dyspneuscore nam in beide groepen af, maar er was geen verschil in het percentage mensen met een afname van >15% (OR 1,0, 95%BI 0,71-1,40). Bij subgroepanalyse was er geen verschil in response tussen mensen met COPD en mensen met andere aandoeningen. Er was een grotere verbetering van globale kwaliteit van leven in de sertraline-arm. Er waren geen verschillen ten aanzien van angst- en depressiescores na vier weken.
Een kleine gerandomiseerde dubbelblinde studie vergeleek paroxetine met placebo bij 15 mensen met eindstadium COPD en depressieve symptomen [Lacasse 2004]. Er was een significante verbetering van twee schalen (emotional functioning en mastery) van de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). Dyspneu was niet significant verschillend tussen beide armen.

Higginson et al. [2020] verrichten een gerandomiseerde dubbelblinde haalbaarheidsstudie bij 64 mensen met ernstige longziekten (64% COPD), waarbij mirtazapine (15 mg/24 uur) werd vergeleken met placebo gedurende 4 weken. 37% had een HADS-score >14, wijzend op klinisch significante angst en/of depressie. Dyspneu werd gemeten met een 0-10 Numeric Rating Scale (NRS). In beide armen trad een significante afname van de gemiddelde score voor 'ergste dyspneu' op. De gemiddelde score voor 'ergste dyspneu' bedroeg 6.3 in de mirtazapine-arm en 7.1 in de placebo-arm; de significantie van het verschil werd niet vermeld. De scores voor 'gemiddelde dyspneu' waren niet significant afgenomen ten opzichte van baseline en bedroegen 4.7 voor de mirtazapine-arm en 4.9 voor de placebo-arm. De HADS-score voor depressie bedroeg 4.3 in de mirtazapine-arm en 5.3 in de placebo-arm.
De werkgroep is van mening dat er onvoldoende grond is om antidepressiva voor te schrijven ter behandeling van dyspneu bij mensen met COPD. Gerandomiseerd onderzoek zal moeten uitwijzen of behandeling van depressie bij mensen met COPD leidt tot afname van dyspneu.
In de richtlijnen van de Canadian Thoracic Society [Marciniuk 2011] wordt het gebruik van antidepressiva ter vermindering van dyspneu bij COPD afgeraden. In het Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease [2020] en de richtlijnen van de American Thoracic Society [Nici 2020] en de Société de Pneumologie de Langue Française [Zysman 2016] wordt het gebruik van antidepressiva niet besproken. In de richtlijnen van NICE wordt de mogelijkheid van het gebruik van antidepressiva bij refractaire dyspneu kort genoemd.

Hoesten

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

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

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Ter behandeling van droge prikkelhoest bij mensen met gevorderde COPD:

- Zorg voor optimale behandeling van de COPD (en eventuele bijkomende astma) en voor preventie en behandeling van longaanvallen. (1D)
- Bespreek het staken van roken met de patiënt. (1D)
- Behandel (indien aanwezig en mogelijk) uitlokkende factoren (1D):
    - bacteriële infecties (neusbijholtes, oren, luchtwegen, longen)
    - post-nasal drip
    - aspiratie
    - reflux
    - bijwerkingen medicatie (met name ACE-remmers en poederinhalatoren)
    - 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; (2D)
    - Bij onvoldoende effect van bovengenoemde maatregelen:
        - Overweeg een behandeling met morfine slow release 2dd 10 mg en/of immediate release zo nodig 5 mg; (2D)
        - Overweeg fentanyl transdermaal 12 microg/uur of oxycodon slow release 2dd 5 mg en/of immediate release zo nodig 5 mg bij contra-indicatie voor morfine; (2D)
        - Overweeg fentanyl transdermaal 12 microg/uur indien orale toediening van morfine of oxycodon niet gewenst of mogelijk is; (2D)
        - Overweeg bij onvoldoende effect van sterk werkende opioïden:
            - gabapentine 3dd 100-600 mg of pregabaline 2dd 37,5-75 mg (2D)
            - verneveld cromoglycaat 4dd 2 puffs (2D)
            - verneveld lidocaïne 2%(40 mg)-4%(80 mg) 2-4dd (2D)
            - paroxetine 1dd 10-20 mg of sertraline 1dd 50-100 mg (2D)

Literatuurbespreking

Inleiding

Hoesten komt voor bij 59-80% (mediaan 70%) van de mensen met gevorderde COPD [Janssen 2008]. De impact ervan bij mensen met COPD wordt vaak onderschat [Calverley 2013]. Hoesten kan onder andere leiden tot dyspneu, pijn, ribfracturen, uitputting, braken, aspiratie, reflux, hartritmestoornissen, syncope, (toename van) herniaties, incontinentie voor urine en/of ontlasting en slaapproblemen [Irwin 2006]. Veel hoesten en/of opgeven van sputum is geassocieerd met meer dyspneu, een hogere frequentie van longaanvallen, een slechtere FEV_1, slechter fysiek en sociaal functioneren, meer angst en depressie en een slechtere kwaliteit van leven bij mensen met COPD [Choate 2020, Cook 2019, Deslee 2016, Irwin 2006, Smith 2006b].

Hoesten bij mensen met COPD is meestal een uiting van de ziekte zelf. Inflammatie, bronchiale secretie en hyperreactiviteit spelen daarbij een belangrijke rol [Morice 2017, Smith 2006b]. Bij longaanvallen neemt het hoesten vaak toe. Daarnaast kunnen bij hoesten bij mensen met COPD de volgende factoren een rol spelen:

- roken en blootstelling aan sigaretten- of sigarenrook
- virale en bacteriële infecties van neusbijholtes, oren, luchtwegen en/of long
- bronchiëctasieën
- post-nasal drip
- slikproblemen en aspiratie
- reflux
- hartfalen
- bronchuscarcinoom
- bijwerkingen van medicatie (met name ACE-remmers en poederinhalatoren)

Hoesten kan acuut en kortdurend (korter dan drie weken) of chronisch (langer dan acht weken) optreden.
Hoesten is een functionele reflex om sputum of corpora aliena uit de luchtwegen te verwijderen. Fysiotherapeutische technieken kunnen toegepast worden om hoesten en daarmee het opgeven van sputum te bevorderen bij mensen met COPD. In principe is er dan sprake van productieve hoest. Taai sputum kan het ophoesten van sputum echter bemoeilijken. Fysiotherapeutische en medicamenteuze interventies om het opgeven van (al dan niet taai) sputum te bevorderen vallen buiten het kader van deze module.
In zeldzame gevallen kan er sprake zijn van chronisch hoesten met bronchorroe (overmatige productie van sputum). Dit treedt meestal op bij mensen met een maligniteit, maar wordt ook gezien bij mensen met COPD [Smyrnios 1995]. Behandeling van hoesten met bronchorroe valt eveneens buiten het kader van deze module.
Hoesten kan ook een dysfunctioneel en belastend symptoom zijn. Meestal is er dan sprake van een droge prikkelhoest. In deze module wordt ingegaan op de niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling van prikkelhoest bij mensen met gevorderde COPD.

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 behandeling op prikkelhoest bij mensen met gevorderde COPD?

Patiënten	Patiënten met gevorderde COPD en prikkelhoest
Interventie	Opioïden, hoestdempende middelen, fysiotherapeutische interventies (hoesttechnieken en ademhalingsoefeningen)
Comparator	Geen behandeling, placebo, andere interventie
Outcome	Kritisch: hoesten

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

Literatuurbespreking

De literatuurzoektocht identificeerde één relevante systematische review: Molassiotis et al. zochten naar vergelijkende studies die het effect van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies tegen hoesten bestudeerden bij patiënten met respiratoire en niet-respiratoire ziektes en een acute of chronische hoest [Molassiotis 2010]. Ze vonden 75 studies gepubliceerd tot april 2009. Hiervan includeerden zij 18 studies patiënten met COPD, maar slechts 2 studies evalueerden een relevante interventie [Chong 2005, Smith 2006a]. Beide studies werden ook teruggevonden door ons literatuuronderzoek.

Aanvullend werden geen bijkomende gerandomiseerde studies gevonden.

Kwaliteit van het bewijs

Molassiotis et al. deden een brede zoektocht naar gerandomiseerde studies, zij het met een taalrestrictie (Engels) [Molassiotis 2010]. Het reviewproces gebeurde eveneens door twee onafhankelijke reviewers. Voor de kwaliteitsbeoordeling werd een numerieke score toegekend (Jadad-score). Een meta-analyse werd niet verricht.
De studie van Chong [2005] had een onduidelijk randomisatieproces, gedeeltelijke blindering en een onduidelijke precisie. De studie van Smith [2006] had een onduidelijk randomisatieproces en een kleine populatie (waardoor het resultaat weinig precies is).

Uitkomsten

Chong et al. randomiseerden 127 patiënten met COPD en hardnekkige hoest tussen behandeling met lidocaine of bronchodilatatie met terbutaline via inhalatie [Chong 2005]. De mediane hoestscore (10-punten schaal) één uur na de behandeling verbeterde in beide behandelgroepen significant van 8 naar 3 ($p < 0,01$). Er was echter geen significant verschil tussen beide groepen.
In een kleine cross-over studie randomiseerden Smith et al. 21 patiënten met stabiele COPD naar codeïnefosfaat of placebo gedurende 7-10 dagen [Smith 2006a]. De mediane tijd besteed aan hoesten verbeterde met codeïne van 8,27 naar 6,41 hoestseconden per uur ($p=0,02$) en met placebo van 8,27 naar 7,22 hoestseconden per uur ($p=0,03$), maar het verschil met placebo was niet statistisch significant ($p=0,52$). Er was geen significant verschil tussen codeïnefosfaat vs. placebo in hoestscores, gemeten met een 6-punten schaal (gemiddelde na behandeling; dag: 2,8 vs. 2,7; $p=0,59$; nacht: 1,4 vs. 1,7; $p=0,50$) en een visual analogue scale (VAS) (mediaan na behandeling; dag: 24 vs. 27; $p=0,11$; nacht: 7 vs. 17; $p=0,25$).

Conclusies

Laag	Er is bewijs van lage kwaliteit dat behandeling met lidocaïne via inhalatie geen beter effect heeft op hoesten dan bronchodilatatie via inhalatie met terbutaline bij patiënten met COPD met een hardnekkige hoest. [Chong 2005]
Laag tot zeer laag	Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat behandeling met codeïne geen beter effect heeft op hoesten dan placebo bij patiënten met stabiele COPD. [Smith 2006a]
-	Over het effect van fysiotherapeutische behandelingen op hoesten werden geen gerandomiseerde studies gevonden.

Overwegingen

Behandeling van hoesten bij mensen met gevorderde COPD valt uiteen in:
A. behandeling van de COPD of van oorzakelijke of beïnvloedende factoren
B. niet-medicamenteuze symptomatische behandeling
C. medicamenteuze symptomatische behandeling
Deze benaderingen kunnen in combinatie met elkaar worden toegepast. Bespreek met de patiënt welke symptomatische 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. behandeling van de COPD en van oorzakelijke of beïnvloedende factoren

Voor de behandeling van hoesten bij mensen met gevorderde COPD is optimale ziektegerichte behandeling met bronchusverwijders en, indien geïndiceerd, inhalatiecorticosteroïden belangrijk [Braman 2006]. De aanbevelingen van de American College of Chest Physicians (ACCP) in 2008 gaven aan dat ipratropium bromide voor hoesten specifieke meerwaarde zou hebben [Braman 2006].

Bij de update van 2020 werd echter gesteld dat medicamenteuze behandeling met bronchusverwijders bij stabiele chronische bronchitis geen bewezen specifieke meerwaarde heeft voor de behandeling van hoesten [Malesker 2020]. Smith [2006b] kwam tot dezelfde conclusie.
Optimale behandeling van longaanvallen draagt bij aan de behandeling van (de toename van) het hoesten [Braman 2006]. Wanneer het hoesten samenhangt met een bacteriële infectie van de neusbijholtes, oren, bovenste luchtwegen of longen is antibiotische behandeling geïndiceerd. Onderhoudsbehandeling met antibiotica heeft geen zin ter behandeling van het hoesten [Braman 2006].
Roken en blootstelling aan sigarettenrook is een belangrijke bijdragende factor bij het hoesten bij het overgrote deel van de mensen met COPD. Verminderen of stoppen van het roken leidt tot afname van hoesten bij mensen met COPD [Braman 2006, Molassiotis 2010]. Vermindering van blootstelling aan sigaretten- en sigarenrook is altijd wenselijk. De haalbaarheid en wenselijkheid van deze interventie dient besproken te worden met de patiënt.

Andere oorzaken van hoesten moeten onderkend en behandeld worden bij mensen met COPD:

- reflux
- post-nasal drip
- slikklachten en aspiratie
- bijwerkingen van medicatie (met name ACE-remmers en poederinhalatoren)
- hartfalen

Ad B. niet-medicamenteuze symptomatische behandeling

Bij het literatuuronderzoek zijn geen gerandomiseerde studies over het effect van fysiotherapeutische interventies op chronische hoest bij mensen met COPD gevonden.
Hoestonderdrukkende therapie (in het Engels: ‘cough suppression therapy’) is een interventie die bestaat uit educatie, aanleren van technieken om de hoest te onderdrukken, ademhalingsoefeningen, hygiëne en hydratie van de stembanden en counseling [Chamberlain Mitchell 2019, Slinger 2019].
In twee reviews worden drie gerandomiseerde en twee niet-gerandomiseerde studies beschreven bij mensen met chronische idiopathische hoest waarin effect gezien wordt van hoestonderdrukkende therapie op hoest-gerelateerde kwaliteit van leven en hoestfrequentie [Chamberlain Michell 2019, Slinger 2019]. Een recente analyse van prospectief verzamelde data van 228 patiënten met hoesten door diverse oorzaken (waarvan 173 evaluabel) liet verbetering van hoesten zien bij 85% en van kwaliteit van leven bij 82% [Mohammed 2020].
De ACCP adviseert hoestonderdrukkende therapie bij chronische idiopathische hoest [Gibson 2016].

Ad C. medicamenteuze symptomatische behandeling

Er is weinig onderzoek verricht naar de behandeling van hoesten bij mensen met COPD/chronische bronchitis [Aylward 1984, Braman 2006, Chong 2005, Maddocks 2017, Malesker 2020, Matthys 1983, Sevelius 1966 en 1971, Smith 2006a]. Bij de bespreking van de middelen die worden toegepast is daarom ook gekeken naar studies over hoesten bij andere aandoeningen. Daarbij is naast bovengenoemde literatuur ook gebruik gemaakt van:

- algemene reviews over medicamenteuze behandeling van chronisch hoesten [Dicpinigaitis 2014, Chung 2008, Molassiotis 2010, Yancy 2013]
- reviews over medicamenteuze behandeling van hoesten bij mensen in de palliatieve fase ongeacht de onderliggende ziekte [Morice 2017, Wee 2008 en 2012]
- artikelen over specifieke middelen over chronische hoest bij andere aandoeningen of chronische idiopathische hoest: codeïne [Bolser 2007], morfine [Morice 2007], verneveld lidocaïne [Slaton 2013, Truesdale 2013], paroxetine [Thakerar 2020, Zylicz 2004] en gabapentine [Ryan 2012, Shi 2018]

De volgende middelen zullen worden beschreven:

1. dextromethorfan
2. codeïne
3. sterkwerkende opioïden
4. gabapentine en pregabaline
5. cromoglycaat
6. lidocaïne (veneveld)

7. paroxetine

Noscapine is een middel dat in de praktijk wordt voorgeschreven. Omdat er vrijwel geen literatuur over is, wordt het verder niet besproken.
Middelen die onderzocht zijn bij hoesten, maar niet verkrijgbaar zijn in Nederland (zoals levodropropizine, benzonataat) worden niet besproken.

Ad 1. dextromethorfan

Dextromethorfan is een opioïdagonist. Het heeft echter geen pijnstillende eigenschappen en niet de bijwerkingen van opioïden. Het wordt door het CYP2D6 omgezet in inactieve metabolieten. Bij 'poor CYP2D6 metabolisers' kan verhoogde toxiciteit optreden van dextromethorfan.
Twee studies vergeleken dextromethorfan met placebo bij respectievelijk 8 en 16 mensen met chronische bronchitis [Aylward 1984, Matthys 1983]. Bij beide studies was dextromethorfan signifcant effectiever dan placebo. In de studie van Matthys [1983] werd dextramethorfan ook vergeleken met codeïne. Er was geen significant verschil tussen dextromethorfan en codeïne. Een meta-analyse van vijf studies met dextramethorfan in vergelijking met placebo bij diverse aandoeningen liet een effect size zien van 0.37 (95%BI 0,19-0,56, p=0,0008), omtrent de ernst van het hoesten en 0,40 (0,18-0,85, p=0,0248) omtrent hoestfrequentie, wijzend op een gering tot matig effect van dextromethorfan op hoesten.
De ACCP-richtlijn van 2008 [Braman 2006] adviseert dextromethorfan bij de behandeling van hoesten bij mensen met COPD en de Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland [Wee 2012] adviseert dextromethorfan bij de behandeling van hoesten bij mensen in de palliatieve fase. Het Farmacotherapeutisch Kompas raadt het gebruik van dextromethorfan bij hoesten af vanwege onvoldoende effectiviteit en mogelijk hallucinogene werking.

Ad 2. codeïne

Codeïne is een onwerkzame prodrug die onder invloed van het CYP2D6 en het CYP3A4 wordt omgezet in de werkzame metabolieten morfine-3-glucuronide en morfine-6-glucuronide [Dicpinigaitis 2014]. Ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking is een 'poor metabolizer'. Codeïne is bij hen verminderd tot niet werkzaam. Anderzijds kan bij 'fast metabolisers' hypermetabolisme optreden dat leidt tot toegenomen toxiciteit van codeïne [Gasche 2004].
Drie oudere studies vergeleken codeïne met placebo bij respectievelijk 8, 10 en 12 mensen met chronische bronchitis/COPD [Aylward 1984, Sevelius 1966 en 1977]. Er was sprake van een significant verschil in afname van hoesten (variërend van 40-60%) door codeïne in vergelijking met placebo.
De eerder besproken studie van Smith et al. [2006a] bij 21 mensen met COPD liet geen significant verschil zien tussen codeïne en placebo.
Een meta-analyse van zeven studies met opioïden (5 met codeïne, 1 met morfine, 1 met viminol) in vergelijking met placebo bij diverse aandoeningen liet een effect size zien van 0,55 (95%BI 0,38-0,72, p<0,0001), omtrent de ernst van het hoesten en 0,57 (0,36-0,91, p=0,02460) omtrent hoestfrequentie, wijzend op een matig effect op hoesten.

Het gebruik van codeïne bij de behandeling van hoesten is omstreden. Een aantal reviews trekt de werkzaamheid van codeïne voor hoesten (bij diverse aandoeningen) in twijfel [Bolser 2007, Dicpinigaitis 2014, Chung 2008, Molassiotis 2010, Morice 2017].

Ad 3. sterkwerkende opioïden

Er zijn geen studies over het effect van sterkwerkende opioïden voor chronische hoest bij mensen met COPD. Een gerandomiseerde studie bij 27 mensen met chronische hoest (geen onderliggende ziekte vermeld) liet een significant verschil zien tussen slow release morfine (2dd 5-10 mg) en placebo [Morice 2007]. Andere sterk werkende opioïden zijn niet onderzocht op hun effect op hoesten.

Ad 4. gabapentine en pregabaline

In de review van Shi et al. [2018] over gabapentine bij chronische hoest werden twee placebo-gecontroleerde gerandomiseerde studies en vijf prospectieve case series beschreven. Er is geen onderzoek verricht bij mensen met COPD.

In twee gerandomiseerde studies [Ryan 2012, Ting 2016] bij respectievelijk 62 en 56 mensen met chronische hoest werd een significant verschil gezien in hoest-gerelateerde kwaliteit van leven (het primaire eindpunt) in het voordeel van gabapentine. Er waren ook significante verschillen in ernst van het hoesten en hoestfrequentie in het voordeel van gabapentine.

Bij de case series werd het effect bij 2, 6, 12, 26 en 51 mensen met chronische hoest onderzocht. Verbetering van het hoesten werd bij meer dan de helft van de patiënten gezien. Vaak optredende bijwerkingen van gabapentine waren vermoeidheid, droge mond, sufheid en duizeligheid.
De ACCP adviseert gabapentine bij chronische idipathische hoest [Gibson 2016].
Vertigan et al. [2016] vergeleken hoestonderdrukkende therapie en pregabaline met hoestonderdrukkende therapie en placebo bij 40 mensen met chronische hoest. Er was een significant verschil in hoest-gerelateerde kwaliteit van leven, ernst en frequentie van hoesten in het voordeel van pregabaline.

Ad 5. cromoglycaat

Er is geen onderzoek verricht bij mensen met COPD.

Moroni et al. [1996] verrichten een gerandomiseerde studie bij 20 mensen met hoesten als gevolg van niet-kleincellig longcarcinoom, waarbij geïnhaleerd cromoglycaat werd vergeleken met placebo. De gemiddelde hoestscore daalde in de cromoglycaatgroep van 3,1 (25e-75e percentiel 2,3-3,7) naar 1,6 (1,4-1,8) en in de placebogroep van 3,0 (2,3-3,7) naar 2,9 (2,1-3,6) ($p<0,001$). Na het staken van de cromglycaat recidiveerde het hoesten bij alle patiënten.
Birring et al. [2017] vergeleken inhalatie van een nieuwe formulering van cromoglycaat (PA 101) met placebo bij hoesten bij 24 mensen met idiopathische longfibrose en 28 mensen met idiopathische chronische hoest. Bij de mensen met idiopathische longfibrose was er een significante afname van de hoestfrequentie (van 55/uur naar 39/uur, $p=0,024$), terwijl in de placebogroep er nauwelijks verandering optrad (51/uur bij baseline versus 52/uur na behandeling) ($p=0,31$).

Ad 6. verneveld lidocaïne

In de reeds beschreven gerandomiseerde studie van Chong et al. [2005] was er geen verschil in het effect op hoesten tussen verneveld lidocaïne en inhalatie met terbutaline. Patiënten die behandeld werden met terbutaline hadden meer last van tremor en hartkloppingen; patiënten die behandeld werden met verneveld lidocaïne hadden meer last van een bittere smaak in de mond, een doof gevoel in de keel en spraakstoornissen.
Slaton et al. [2013] en Truesdale et al. [2013] beschreven in totaal zeven case series bij respectievelijk 1, 1, 3, 3, 3, 4 en 21 mensen met diverse aandoeningen, waarbij verbetering van onbehandelbaar hoesten werd gezien na behandeling met verneveld lidocaïne.
Het effect van verneveld lidocaïne op hoesten bij mensen met COPD is niet onderzocht.

Ad 7. paroxetine

Zylicz et al. [2004] beschreven een effect van paroxetine 10-20 mg/24 uur op hoesten bij vijf patiënten met uitgezaaide kanker.
Thakerar zag bij 24/34 (71%) mensen met uitgezaaide kanker en onbehandelbaar hoesten een effect van paroxetine 1dd 10-20 mg [Thakerar 2020].
Het effect van paroxetine op hoesten bij mensen met COPD is niet onderzocht.

Samengevat

Samenvattend is er weinig goed onderzoek verricht naar de behandeling van droge hoest; niet alleen bij mensen met COPD, maar ook bij mensen met andere aandoeningen of mensen met chronische idiopathische hoest. Aanbevelingen voor de behandeling van hoesten bij mensen met COPD op basis van onderzoek zijn niet of nauwelijks te geven. Bij onderstaande aanbevelingen zijn gegevens over behandeling van mensen met chronische idiopathische hoest en met andere aandoeningen dan COPD meegenomen.

De werkgroep is van mening dat optimale behandeling van de COPD en preventie en behandeling van longaanvallen ook belangrijk is ter behandeling van hoesten. Staken of verminderen van roken is gewenst; de haalbaarheid en wenselijkheid van deze interventie dient besproken te worden met de patiënt. Waar mogelijk moeten oorzakelijke factoren, zoals bacteriële infecties, reflux, post-nasal drip, aspiratie, bijwerkingen van medicatie en comorbiditeit als oorzaak van het hoesten worden behandeld.
Symptomatische behandeling van hoesten moeten worden gestart als het hoesten leidt tot (verergering van) andere klachten en/of als het impact heeft op de kwaliteit van leven.
Verwijzing naar een logopediste voor hoestonderdrukkende therapie moet worden overwogen.
Dextrometorfan wordt in de praktijk nog regelmatig gebruikt. Het Farmacotherapeutisch Kompas raadt het gebruik ervan echter expliciet af. Dextrometorfan wordt dan ook niet aanbevolen voor behandeling van hoesten bij mensen met gevorderde COPD.
De werkgroep is van mening dat een proefbehandeling met een opioïd ter behandeling van het hoesten aangewezen kan zijn.
Codeïne heeft niet de voorkeur gezien het gebrek aan onderbouwing door goed onderzoek en het feit dat 10% van de Nederlandse

bevolking een ‘poor metabolizer’ is en verminderd of niet reageert op codeïne. Morfine in lage dosering is het middel van voorkeur omdat er enige onderbouwing door onderzoek is en morfine het middel van voorkeur is bij de behandeling van de meestal tevens aanwezige dyspneu. Bij voorkeur voor transdermale toediening of een contra-indicatie voor morfine kan behandeling met fentanyl transdermaal of oxycodon oraal worden overwogen.
Bij hinderlijke hoest en onvoldoende reactie op een sterk werkend opioïd kan behandeling met gabapentine of eventueel pregabaline worden overwogen. De bijwerkingen (vooral sufheid en duizeligheid) zijn daarbij wel een bezwaar. In zeer zeldzame gevallen is behandeling met verneveld cromoglycaat, verneveld lidocaïne of een selectieve serotonineheropnameremmers (SSRI) aangewezen. Hoewel alleen paroxetine onderzocht is voor de behandeling van hoesten, kan vanwege de bezwaren en bijwerkingen van paroxetine ook gekozen worden voor een ander SSRI, bijvoorbeeld sertraline.

Beslisboom

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Download de beslisboom (PDF)

Referenties

Vastgesteld: 03-08-2021

Regiehouder: LAN

- A t/m L
- M t/m Z

A t/m L

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Abdallah SJ (2017)
Abdallah SJ, Wilkinson-Maitland C, Saad N, Li PZ, Smith BM, Bourbeau J, et al. Effect of morphine on breathlessness and exercise endurance in advanced COPD: a randomised crossover trial. The European respiratory journal. 2017; 50(4).

Abernethy AP (2003)
Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, McHugh A, Bui C. Randomised, double blind, placebo controlled crossover trial of sustained release morphine for the management of refractory dyspneua. Bmj. 2003;3 27(7414): 523-8.

Aiken LS (2006)
Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk-Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. J Palliat Med. 2006; 9(1): 111-26.

Akwa GGZ (2017)
Akwa GGZ. GGZ Standaard 'Angstklachten en angststoornissen'. 2017. Beschikbaar op www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/angstklachten-en-angststoornissen

Akwa GGZ (2018)
Akwa GGZ. GGZ Standaard 'Depressieve stoornissen'. 2018. Beschikbaar op www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/depressieve-stoornissen

Alexopoulos GS (2013)
Alexopoulos GS, Kiosses DN, Sirey JA, Kanellopoulos D, Novitch RS, Ghosh S, et al. Personalised intervention for people with depression and severe COPD. Br J Psychiatry. 2013;202(3):235-6.

Alexopoulos GS (2014)
Alexopoulos GS, Kiosses DN, Sirey JA, Kanellopoulos D, Seirup JK, Novitch RS, et al. Untangling therapeutic ingredients of a personalized intervention for patients with depression and severe COPD. Am J Geriatr Psychiatry. 2014;22(11):1316-24.

Alexopoulos GS (2018)
Alexopoulos GS, Sirey JA, Banerjee S, Jackson DS, Kiosses DN, Pollari C, et al. Two Interventions for Patients with Major Depression and Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Impact on Dyspnea-Related Disability. Am J Geriatr Psychiatry. 2018;26(2):162-71.

Alexopoulos GS (2016)
Alexopoulos GS, Sirey JA, Banerjee S, Kiosses DN, Pollari C, Novitch RS, et al. Two Behavioral Interventions for Patients with Major Depression and Severe COPD. Am J Geriatr Psychiatry. 2016;24(11):964-74.

Allema (2018)
Allema, F. Palliatieve zorg aan COPD-patiënt in de eindfase. COPD & Astma bulletin Huisartsengeneeskunde (CAHAG), 2018; 2:1.Gezamenlijk huisbezoek. Stichting leerhuizen palliatieve zorg/ Vilans/ NPZR. 2017.

Almagro P (2019)
Almagro P, Martínez-Camblor P, Miravitlles M, et al. External Validation and Recalculation of the CODEX Index in COPD Patients. A 3CIAplus Cohort Study. COPD 2019; 16(1) 8–17.

Almagro P (2017)
Almagro P, Yun S, Sangil A, et al. Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review with a validation cohort. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2017; 12: 1721–1729.

Ameer F (2014)
Ameer F, Carson KV, Usmani ZA, Smith BJ. Ambulatory oxygen for people with chronic obstructive pulmonary disease who are not hypoxaemic at rest. Cochrane Database Syst Rev. 2014(6):CD000238.

American Psychiatric Association (2013)
American Psychiatric Association. 2013. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: Author.

Antoniu SA (2016)
Antoniu SA, Boiculese LV. Palliative care outcome measures in COPD patients: a conceptual review. Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research. 2016; 16(2): 267-274, DOI: 10.1586/14737167.2016.1162714.

Au DH (2012)
Au DH, Udris EM, Engelberg RA, Diehr PH, Bryson CL, Reinke LF, et al. A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. Chest. 2012;141(3):726-35.

Aylward M (1984)
Aylward M, Maddock J, Davies DE, Protheroe DA, Leideman T. Dextromethorphan and codeine: comparison of plasma kinetics and antitussive effects. Eur J Respir Dis 1984; 65(4): 283-291.

Badr H (2017)
Badr H, Federman AD, Wolf M, Revenson TA, Wisnivesky JP. Depression in individuals with chronich obstructive pulmonary disease and their informal caregivers. Aging and Mental Health. 2017;21(9):975-982.

Bajwah S (2018)
Bajwah S, Davies JM, Tanash H, Currow DC, Oluyase AO, Ekström M. Safety of benzodiazepines and opioids in interstitial lung disease: a national prospective study. Eur Respir J 2018; 52(6): 1801278.

Baraniak A (2011)
Baraniak A, Sheffield D. The efficacy of psychologically based interventions to improve anxiety, depression and quality of life in COPD: a systematic review and meta-analysis. Patient Educ Couns. 2011;83(1):29-36.

Barnes H (2016)
Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. Cochrane Database Syst Rev 2016; 3(3): CD011008.

Batzlaff CM (2014)
Batzlaff CM, Karpman C, Afessa B, Benzo RP. Predicting 1-year mortality rate for patients admitted with an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease to an intensive care unit: an opportunity for palliative care. Mayo Clin Proc 2014; 89: 638–643.

Bauldoff GS (2002)
Bauldoff GS, Hoffman LA, Zullo TG, Sciurba FC. Exercise maintenance following pulmonary rehabilitation: effect of distractive stimuli. Chest. 2002;122(3):948-54.

Bausewein C (2010)
Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Higginson IJ. Effectiveness of a hand-held fan for breathlessness: a randomised phase II trial. BMC Palliat Care. 2010; 9: 22.

Bausewein C (2008)
Bausewein C, Booth S, Higginson I. Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. Cochrane Database Syst Rev 2008 Apr 16;(2):CD005623

Beaumont M (2018)
Beaumont M, Forget P, Couturaud F, Reychler G. Effects of inspiratory muscle training in COPD patients: A systematic review and meta-analysis. Clin Respir J. 2018;12(7):2178-88.

Beltman MW (2010)
Beltman MW, Oude Voshaar RC, Speckens AE. Cognitive-behavioural therapy for depression in people with a somatic disease: Meta-analysis of randomised controlled trials. Br J Psychiatry. 2010;197(1):11-9.

Birring SS (2017)
Birring SS, Wijsenbeek MS, Agrawal S, et al. A novel formulation of inhaled sodium cromoglicate (PA101) in idiopathic

pulmonary fibrosis and chronic cough: a randomised, double-blind, proof-of-concept, phase 2 trial. Lancet Respir Med 2017; 5(10): 806?815.

Bloom CI (2019)
Bloom CI, Ricciardi F, Smeeth L, Stone P, Quint JK. Predicting COPD 1-year mortality using prognostic predictors routinely measured in primary care. BMC Med 2019; 17(1): 73.

Bolser DC (2007)
Bolser DC, Davenport PW. Codeine and cough: an ineffective gold standard. Curr Opin Allergy Clin Immunol 2007; 7(1): 32-36.

Borge CR (2014)
Borge CR, Hagen KB, Mengshoel AM, Omenaas E, Moum T, Wahl AK. Effects of controlled breathing exercises and respiratory muscle training in people with chronic obstructive pulmonary disease: Results from evaluating the quality of evidence in systematic reviews. BMC pulm. 2014;14(1).

Borge CR (2015)
Borge CR, Mengshoel AM, Omenaas E, Moum T, Ekman I, Lein MP, et al. Effects of guided deep breathing on breathlessness and the breathing pattern in chronic obstructive pulmonary disease: a double-blind randomized control study. Patient Educ Couns. 2015;98(2):182-90.

Borson S (1992)
Borson S, McDonald GJ, Gayle T, Deffebach M, Lakshminarayan S, & VanTuinen C. Improvement in mood, physical symptoms, and function with nortriptyline for depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Psychosomatics. 1992;33(2):190-201.

Bove DG (2019)
Bove DG, Jellington MO, Lavesen M, Marså K, Herling SF. Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN. BMC Palliative Care. 2019; 18:24. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0410-0.

Bove DG (2016)
Bove DG, Lomborg K, Jensen AK, Overgaard D, Lindhardt BO, Midtgaard J. Efficacy of a minimal home-based psychoeducative intervention in patients with advanced COPD: A randomised controlled trial. Respir Med. 2016; 121: 109-16.

Braman SS (2006)
Braman SS. Chronic cough due to chronic bronchitis: ACCP evidence-based clinical practice guidelines. Chest. 2006; 129(1 Suppl): 104S?115S.

Bravo G (2016)
Bravo G, Trottier L, Arcan M, et al. Promoting advance care planning among community-based older adults: a randomized controlled trial. Patient Educ Couns. 2016;99:1785-1795.

Brenes GA (2003)
Brenes GA. Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, impact, and treatment. Psychosom Med 2003; 65:963-970.

Brinkman-Stoppelenburg A (2014)
Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014 Sep;28(8):1000-25. doi: 10.1177/0269216314526272. Epub 2014 Mar 20. PMID: 24651708.

Brozek B (2019)
Brozek B, Fopka-Kowalczyk M, Labus-Centek M, Damps -Konstanska I, Ratajska A, Jassem E, Larkin P, Krajnik M. Dignity therapy as an aid to coping for COPD patients at their end-of-life stage. Adv Respir Med. 2019; 87: 135–145.

Brumley R (2007)
Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. J Am Geriatr Soc. 2007; 55(7): 993-1000.

Buckingham S (2015)
Buckingham S, Kendall M, Ferguson S, MacNee W, Sheikh A, White P, et al. HELPing older people with very severe chronic obstructive pulmonary disease (HELP-COPD): mixed-method feasibility pilot randomised controlled trial of a novel intervention. NPJ Prim Care Respir Med. 2015; 25: 15020.

Butler SJ (2020)
Butler SJ, Ellerton L, Gershon AS, Goldstein RS, Brooks D. Comparison of end-of-life care in people with chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A systematic review. Palliat Med. 2020 Sep;34(8):1030-1043. doi: 10.1177/0269216320929556.

Calverley PM (2013)
Calverley PM. Cough in chronic obstructive pulmonary disease: is it important and what are the effects of treatment? Cough 2013; 9: 17.

Carone M (2016)
Carone M, Antoniu S, Baiardi P, Digilio VS, Jones PW, Bertolotti G; QuESS Group. Predictors of Mortality in Patients with COPD and Chronic Respiratory Failure: The Quality-of-Life Evaluation and Survival Study (QuESS): A Three-Year Study. COPD 2016; 13(2): 130-138.

Cawley D (2014)
Cawley D, Billings J, Oliver D, Kendall M, Pinnock H. Potential triggers for the holistic assessment of people with severe chronic obstructive pulmonary disease: analysis of multiperspective, serial qualitative interviews. BMJ Support Palliat Care 2014; 4(2): 152–160.

Chamberlain M (2019)
Chamberlain Mitchell SAF, Ellis J, Ludlow S, Pandyan A, Birring SS. Non-pharmacological interventions for chronic cough: The past, present and future. Pulm Pharmacol Ther 2019; 56: 29-38.

Chan RR (2015)
Chan RR, Giardino N, Larson JL. A pilot study: mindfulness meditation intervention in COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2015;10:445-54.

Charles MA (2008)
Charles MA, Reymond L, Israel F. Relief of incident dyspnea in palliative cancer patients: a pilot, randomized, controlled trial comparing nebulized hydromorphone, systemic hydromorphone, and nebulized saline. J Pain Symptom Manage. 2008;36(1):29-38.

Choate R (2020)
Choate R, Pasquale CB, Parada NA, Prieto-Centurion V, Mularski RA, Yawn BP. The Burden of Cough and Phlegm in People With COPD: A COPD Patient-Powered Research Network Study. Chronic Obstr Pulm Dis 2020; 7(1): 49-59.

Chochinov HM (2016)
Chochinov HM, Johnston W, McClement SE, Hack TF, Dufault B, Enns M, Thompson G, Harlos M, Damant RW, Ramsey CD, Davison S, Zacharias J, Milke D, Strang D, Campbell-Enns HJ, Kredentser MS. Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations. PLoS ONE 2016 Jan 25;11(1):e0147607.

Chong CF (2005)
Chong CF, Chen CC, Ma HP, Wu YC, Chen YC, Wang TL. Comparison of lidocaine and bronchodilator inhalation treatments for cough suppression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Emerg Med J 2005; 22(6): 429-32.

Chung KF (2008)
Chung KF. Currently available cough suppressants for chronic cough. Lung. 2008; v186 Suppl 1: S82?S87.

Cipriani A (2018)
Cipriani A, Furukawa TA, Salanti G, Chaimani A, Atkinson LZ, Ogawa Y, Leucht S, Ruhe HG, Turner EH, Higgins JPT, Egger M, Takeshima N, Hayasaka Y, Imai H, Shinohara K, Tajika A, Ioannidis JPA, Geddes JR. Comparative efficacy and acceptability of 21 antidepressant drugs for the acute treatment of adults with major depressive disorder: a systematic review and network meta-analysis. Lancet. 2018;391:1357-1366.

Clemens KE (2011)
Clemens KE, Klaschik E. Dyspneua associated with anxiety--symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients. Support Care Cancer. 2011; 19(12): 2027-2033.

Collins EG (2012)
Collins EG, Halabi S, Langston M, Schnell T, Tobin MJ, Laghi F. Sexual Dysfunction in Men with COPD: Impact on Quality of Life and Survival. Lung. 2012; 190:545–556.

Cook N (2019)
Cook N, Gey J, Oezel B, et al. Impact of cough and mucus on COPD patients: primary insights from an exploratory study with an Online Patient Community. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2019; 14: 1365-1376.

Coventry PA (2013)
Coventry PA, Bower P, Keyworth C, Kenning C, Knopp J, Garrett C, et al. The effect of complex interventions on depression and anxiety in chronic obstructive pulmonary disease: systematic review and meta-analysis. PLoS ONE. 2013;8(4):e60532.

Criner GJ (2018)
Criner GJ, Sue R, Wright S, Dransfield M, Rivas-Perez H, Wiese T, Sciurba FC, Shah PL, Wahidi MM, de Oliveira HG, Morrissey B, Cardoso PFG, Hays S, Majid A, Pastis N Jr, Kopas L, Vollenweider M, McFadden PM, Machuzak M, Hsia DW, Sung A, Jarad N, Kornaszewska M, Hazelrigg S, Krishna G, Armstrong B, Shargill NS, Slebos DJ; LIBERATE Study Group. A Multicenter Randomized Controlled Trial of Zephyr Endobronchial Valve Treatment in Heterogeneous Emphysema (LIBERATE). Am J Respir Crit Care Med. 2018 Nov 1;198(9):1151-1164. doi: 10.1164/rccm.201803-0590OC.

Crombeen AM (2020)
Crombeen AM, Lilly EJ. Management of dyspnea in palliative care. Curr Oncol. 2020; 27(3): 142-145.

Cui L (2019)
Cui L, Liu H, Sun L. Multidisciplinary respiratory rehabilitation in combination with non-invasive positive pressure ventilation in the treatment of elderly patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. Pakistan journal of medical sciences [Internet]. 2019; 35(2):[500-5 pp.].

Currow D (2019)
Currow D, Ekström M, Louw S, et al. Sertraline in symptomatic chronic breathlessness: a double blind, randomised trial. Eur Respir J 2019; 53(1): 1801270.

Currow D (2020)
Currow D, Louw S, McCloud P, et al. Regular, sustained-release morphine for chronic breathlessness: a multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled trial [published correction appears in Thorax. 2020 Jul;75(7):e5]. Thorax 2020; 75(1): 50-56.

Curtis JR (2008)
Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. Eur J Resp J 2008; 32: 796-803.

Davidson PM (2011)
Davidson PM, Johnson MJ. Update on the role of palliative oxygen. Curr Opin Support Palliat Care 2011;5(2):87-91.

De Godoy DV (2003)
De Godoy DV, de Godoy RF. A randomized controlled trial of the effect of psychotherapy on anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease. Arch Phys Med Rehabil. 2003;84(8):1154-7.

De Godoy (2005)
De Godoy DV, De Godoy RF, Becker Junior B, Vaccari PF, Michelli M, Zimmerman PJ, et al. The effect of psychotherapy provided as part of a pulmonary rehabilitation program for the treatment of patients with chronic obstructive pulmonary disease. J Bras Pneumol 2005;31(6):399–505.

De Vleminck A (2016)
De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Houttekier D, Vander Stichele R, Deliens L. How do general practitioners conceptualise advance care planning in their practice? A qualitative study. PLoS One. 2016;11:e0153747.

Deslee G (2016)
Deslee G, Burgel PR, Escamilla R, et al. Impact of current cough on health-related quality of life in patients with COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2016; 11: 2091-2097.

Dicpinigaitis PV (2014)
Dicpinigaitis PV, Morice AH, Birring SS, et al. Antitussive drugs--past, present, and future. Pharmacol Rev 2014; 66(2): 468-512.

Disler RT (2014)
Disler RT, Green A, Luckett T, et al. Experience of advanced chronic obstructive pulmonary disease: metasynthesis of qualitative research. J Pain Symptom Manage 2014; 48: 1182–1199.

Dobler CC (2019)
Dobler CC, Morrow AS, Farah MH, et al. Pharmacologic and Nonpharmacologic Therapies in Adult Patients With Exacerbation of COPD: A Systematic Review. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); October 2019.

Downar J (2017)
Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. CMAJ 2017; 189(13): E484–E493.

Dransfield MT (2020)
Dransfield MT, Garner JL, Bhatt SP, Slebos DJ, Klooster K, Sciurba FC, Shah PL, Marchetti NT, Sue RD, Wright S, Rivas-Perez H, Wiese TA, Wahidi MM, Goulart de Oliveira H, Armstrong B, Radhakrishnan S, Shargill NS, Criner GJ; LIBERATE Study Group:. Effect of Zephyr Endobronchial Valves on Dyspnea, Activity Levels, and Quality of Life at One Year. Results from a Randomized Clinical Trial. Ann Am Thorac Soc. 2020 Jul;17(7):829-838. doi: 10.1513/AnnalsATS.201909-666OC.

Duenk RG (2017)
Duenk RG, Verhagen C, Bronkhorst EM, et al. Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2017c; 12: 2121–2128.
IKNL. Richtlijn Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase, versie 3.0. 2019.

IKNL/Palliactief (2017)
IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

GBD Compare (2019)
GBD Compare. Seattle, WA: IHME, University of Washington, 2019. Bezocht op 14 januari 2021.

Irwin RS (2006)
Irwin RS. Complications of cough: ACCP evidence-based clinical practice guidelines. Chest 2006;129(1 Suppl): 54S?58S.

Jabbarian LJ (2018)
Jabbarian LJ, Zwakman M, van der Heide A, Kars MC, Janssen DJA, van Delden JJ, et al. Advance care planning for patients with chronic respiratory diseases: a systematic review of preferences and practices. Thorax. 2018;73(3):222-30.

Janowiak P (2017)
Janowiak P, Krajnik M, Podolec Z, Bandurski T, Damps-Konstanska I, Sobanski P, et al. Dosimetrically administered nebulized morphine for breathlessness in very severe chronic obstructive pulmonary disease: a randomized, controlled trial. BMC pulm. 2017; 17(1): 186.

Janssen DJA (2008)
Janssen DJA, Spruit MA, Wouters EFM, Schols JMGA, Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. Palliat Med 2008; 22: 938-948.

Janssen DJA (2011)
Janssen DJA, Curtis JR, D.H. Au DH, Spruit MA, Downey L, Schols JMGA, Wouters EFM, Engelberg RA. Patient–clinician communication about end-of-life care for Dutch and US patients with COPD. Eur Respir J. 2011 Aug;38(2):268-76.

Janssen DJA (2012)
Janssen DJA, Spruit MA, Wouters EFM, Schols JMGA. Family caregiving in advanced chronic organ failure. JAMDA. 2012; 13:

394-399.

Janssen DJA (2015)
Janssen DJA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, Schols JMGA. Verrast door de 'surprise question. Ned Tijdschr Geneesk 2015; 159: 730-733.

Janssen DJA (2015)
Janssen DJA, Wouters EFM, Spruit MA. Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. Curr Opin Support Palliat Care. 2015; 9:232–237.

Janssen DJA (2019)
Janssen DJA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, Verberkt CA, Creemers JPHM, Wouters EFM. Fentanyl nasal spray in a patient with end-stage COPD and severe chronic breathlessness. Breathe (Sheff). 2019;15(3):e122-e125.

Janssens JP (2019)
Janssens JP, Weber C, Herrmann FR, Cantero C, Pessina A, Matis C, et al. Can Early Introduction of Palliative Care Limit Intensive Care, Emergency and Hospital Admissions in Patients with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease? A Pilot Randomized Study. Respiration. 2019; 97(5): 406-15.

Javadzadeh S (2016)
Javadzadeh S, Chowienczyk S, Booth S, Farquhar M. Comparison of respiratory health-related quality of life in patients with intractable breathlessness due to advanced cancer or advanced COPD. BMJ Support Palliat Care. 2016; 6(1): 105-108.

Johnson MJ (2013)
Johnson MJ, Bland JM, Oxberry SG, Abernethy AP, Currow DC. Clinically important differences in the intensity of chronic refractory breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2013; 46(6): 957-963.

Johnson MJ (2016)
Johnson MJ, Booth S, Currow DC, Lam LT, Phillips JL. A Mixed-Methods, Randomized, Controlled Feasibility Trial to Inform the Design of a Phase III Trial to Test the Effect of the Handheld Fan on Physical Activity and Carer Anxiety in Patients With Refractory Breathlessness. J Pain Symptom Manage. 2016; 51(5): 807-815.

Jolly K (2018)
Jolly K, Sidhu MS, Bates E, Majothi S, Sitch A, Bayliss S, et al. Systematic review of the effectiveness of community-based self-management interventions among primary care COPD patients. NPJ Prim Care Respir Med. 2018;28(1):44.

Kako J (2018)
Kako J, Morita T, Yamaguchi T, et al. Evaluation of the Appropriate Washout Period Following Fan Therapy for Dyspnea in Patients With Advanced Cancer: A Pilot Study. Am J Hosp Palliat Care. 2018a; 35(2): 293-296.

Kako J (2018)
Kako J, Morita T, Yamaguchi T, et al. Fan Therapy Is Effective in Relieving Dyspnea in Patients With Terminally Ill Cancer: A Parallel-Arm, Randomized Controlled Trial. J Pain Symptom Manage. 2018b; 56(4): 493-500.

Kaminsky DA (2017)
Kaminsky DA, Guntupalli KK, Lippmann J, Burns SM, Brock MA, Skelly J, et al. Effect of Yoga Breathing (Pranayama) on Exercise Tolerance in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Randomized, Controlled Trial. J Altern Complement Med. 2017;23(9):696-704.

Kaptein AA (2008)
Kaptein AA, van Klink RCJ, de Kok F, Scharloo M, Snoei L, Broadbent E, Bel EHD, Rabe KF. Sexuality in patients with asthma en COPD. Respiratory Medicine. 2008; 102: 198-204.

Kaptein AA (2010)
Kaptein AA, Fischer MJ, & Scharloo M. (2010) Respiratoire aandoeningen en medische psychologie. In J. Jaspers (red.), Psychosociale zorg bij chronische ziekten: klinische praktijk en effectiviteit (pp 79-93). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kelemen A (2019)

Kelemen A, Cagle J, Chung J, Groninger H. Assessing the Impact of Serious Illness on Patient. Intimacy and Sexuality in Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. 2019; 58(2): 282-288.

Kelleher AB (2020)
Kelleher AB, Sweeney C, Foley T, Hally RM, Meehan E, Savage E, Korn B, Cornally N. An e-Delphi Study to Identify Priority Areas for Education on Advance Care Planning in COPD Management. Respiratory Care. 2020;65(3):347-354.

Kendall M (2014)
Kendall M, Buckingham S, Ferguson S, Hewitt N, Pinnock H. We need to stop looking for something that is not there…. NPJ Prim Care Respir Med 2014; 24: 14031.

Kernick LA (2018)
Kernick LA, Hogg KJ, Millerick Y, Murtagh FEM, Djahit A, Johnson M. Does advance care planning in addition to usual care reduce hospitalisation for patients with advanced heart failure: A systematic review and narrative synthesis. Palliat Med. 2018 Dec;32(10):1539-1551. doi: 10.1177/0269216318801162. Epub 2018 Sep 20. PMID: 30234421.

Klooster K (2015)
Klooster K, ten Hacken NH, Hartman JE, Kerstjens HA, van Rikxoort EM, Slebos DJ. Endobronchial Valves for Emphysema without Interlobar Collateral Ventilation. N Engl J Med. 2015 Dec 10;373(24):2325-35. doi: 10.1056/NEJMoa1507807.

Knauft E (2005)
Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. Chest. 2005;127:2188-2196.

KNGF (2020)
KNGF. KNGF-richtlijn 'COPD'. 2020. Beschikbaar op www.kngf.nl/kennisplatform/richtlijnen/copd

Koelewijn M (2005)
Koelewijn M, Dijksterhuis PH, Wanrooij B. Herkenning en behandeling van depressie in de palliatieve fase. Huisarts en Wetenschap. 2005;48:420-425.

Koper I. (2017)
Koper I., Pasman R., Schweitzer B., Onwuteaka-Philipsen B. Palliatieve zorg in de eerste lijn: resultaten van een landelijke behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij. VUmc, Amsterdam 2017.

Kopsaftis Z (2020)
Kopsaftis Z, Carson-Chahhoud KV, Austin MA, Wood-Baker R. Oxygen therapy in the pre-hospital setting for acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev 2020;1(1):CD005534.

Kunik ME (2001)
Kunik ME, Braun U, Stanley MA, Wristers K, Molinari V, Stoebner D, et al. One session cognitive behavioural therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. Psychol Med. 2001;31(4):717-23.

Kunik ME (2007)
Kunik ME, Azzam PN, Souchek J, Cully JA, Wray NP, Krishnan LL, et al. A practical screening tool for anxiety and depression in patients with chronic breathing disorders. Psychosomatics. 2007;48(1):16-21.

Lacasse Y (2001)
Lacasse Y, Rousseau L, Maltais F. Prevalence of depressive symptoms and depression in patients with severe oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease. J Cardiopulm Rehabil. 2001;21(2):80–86.

Lacasse Y (2004)
Lacasse Y, Beaudoin L, Rousseau L, Maltais F. Randomized trial of paroxetine in end-stage COPD. Monaldi Arch Chest Dis. 2004; 61(3): 140-147.

Lal AA (2014)
Lal AA,, Case AA. Palliation of chronic obstructive pulmonary disease: a review article. Ann Palliat Med. 2014; 3(4): 276-285.

Landers A (2017)

Landers A, Wiseman R, Pitama S, Beckert L. Severe COPD and the transition to a palliative approach. Breathe (Sheff) 2017; 13: 310–316.

Lauretti S (2016)
Lauretti S, Cardaci V, Barrese F, Calzetta L. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and erectile dysfunction (ED): Results of the BRED observational study. Archivio Italiano di Urologia e Andrologia. 2016; 88(3): 165-170.

LDN COPD (2017)
LDN COPD. Dieetbehandelingsrichtlijn 'Chronisch Obstructieve longaandoeningen'. 2017. Beschikbaar op www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl/richtlijnen

Le TT (2020)
Le TT, Park S, Choi M, Wijesinha M, Khokhar B, Simoni-Wastila L. Respiratory events associated with concomitant opioid and sedative use among Medicare beneficiaries with chronic obstructive pulmonary disease. BMJ Open Respir Res. 2020; 7(1) :e000483.

Lee AL (2015)
Lee AL, Desveaux L, Goldstein RS, Brooks D. Distractive auditory stimuli in the form of music in individuals with COPD: A systematic review. Chest. 2015;148(2):417-29. [link]

Lee AL (2018)
Lee AL, Beauchamp MK, Goldstein RS, Brooks D. Clinical and physiological effects of rollators in individuals with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention. 2018;38(6):366-73.

Lee JH (2018)
Lee JH, Park MA, Park MJ, Jo YS. Clinical characteristics and related risk factors of depression in patients with early COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2018 May 15;13:1583-1590.

Leget C (2008)
Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tielt: Lannoo; 2008.

Lenferink A (2017)
Lenferink A, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, et al. Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2017; 8(8): CD011682.

Leung RW (2013)
Leung RW, McKeough ZJ, Peters MJ, Alison JA. Short-form Sun-style t'ai chi as an exercise training modality in people with COPD. Eur Respir J. 2013;41(5):1051–1057. # https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22878879/

Liao H (2017)
Liao H, Pei W, Li H, Luo Y, Wang K, Li R, et al. Efficacy of long-term noninvasive positive pressure ventilation in stable hypercapnic COPD patients with respiratory failure: A meta-analysis of randomized controlled trials. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017;12:2977-85.

Light RW (1986)
Light RW, Merrill EJ, Despars J, Gordon GH, Mutalipassi LR. Doxepin treatment of depressed patients with chronic obstructive pulmonary disease. Arch Intern Med. 1986;146(7):1377-80.

Lilly EJ (2016)
Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. J Crit Care. 2016;35:150–154.

Lindson L (2019)
Lindson L, Thompson TP, Ferrey A, Lambert JD, Aveyard P, Cochrane Tobacco Addiction Group. Motivational interviewing for smoking cessation. Cochrane Database Syst Rev. 2019; 7: CD006936. doi: 10.1002/14651858.CD006936.

Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD (2016)
Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD. Long Alliantie Nederland 2016.

Longfonds (2013)
Longfonds, Werkwijzer COPD. 2013. Beschikbaar op bestellen.longfonds.nl/product/werkwijzer

Longfonds (2013)
Longfonds. Goede zorg voor mensen met COPD. 2013.

Louie SW (2004)
Louie SW. The effects of guided imagery relaxation in people with COPD. Occup Ther Int. 2004; 11(3): 145-59.

Lovell N (2018)
Lovell N, Bajwah S, Maddocks M, Wilcock A, Higginson IJ. Use of mirtazapine in patients with chronic breathlessness: A case series. Palliat Med. 2018;32(9):1518-1521.

Luo N (2020)
Luo N, Tan S, Li X, et al. Efficacy and safety of opioids in treating cancer-related dyspnea: A systematic review and meta-analysis based on randomized controlled trials [published online ahead of print, 2020 Jul 27]. J Pain Symptom Manage. 2020; S0885-3924(20) 30632-1.

M tm Z

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Ma RC (2019)
Ma RC, Yin YY, Wang YQ, Liu X, Xie J. Effectiveness of cognitive behavioural therapy for chronic obstructive pulmonary disease patients: A systematic review and meta-analysis. Complement Ther Clin Pract. 2019;38:101071.

Maas (2013)
Maas, EA, Murray SA, Engels Y et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ Support Palliat Care 2013; 3: 444-51.

Macrea M (2020)
Macrea M, Oczkowski S, Rochwerg B, Branson R, Celli B, Coleman III J, Hess D, Knight S, Ohar J, Orr J, Piper A, Punjabi N, Rahangdale S, Wijkstra P, Yim-Yeh S, Drummond M, and Owens R; on behalf of the American Thoracic Society Assembly on Sleep and Respiratory Neurobiology. Long-Term Noninvasive Ventilation in Chronic Stable Hypercapnic Chronic Obstructive Pulmonary Disease. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. Am J Respir Crit Care Med 2020 Aug 15;202(4):e74-e87.

Maddocks M (2017)
Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WD, Higginson IJ. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. Lancet 2017; 390(10098): 988–1002.

Maddocks M (2019)
Maddocks M, Brighton LJ, Farquhar M, Booth S, Miller S, Klass L, et al. Holistic services for people with advanced disease and chronic or refractory breathlessness: a mixed-methods evidence synthesis. Health Serv Deliv Res 2019;7(22).

Malcarne VL (1995)
Malcarne VL, Compas BE, Epping-Jordan JE, Howell DC. Cognitive factors in adjustment to cancer: attributions of self-blame and perceptions of control. J Behav Med. 1995 Oct; 18(5):401-417.

Malesker MA (2020)
Malesker MA, Callahan-Lyon P, Madison JM, Ireland B, Irwin RS; CHEST Expert Cough Panel. Chronic Cough Due to Stable Chronic Bronchitis: CHEST Expert Panel Report. Chest 2020 Aug;158(2):705-718.

Marchetti N (2015)
Marchetti N, Lammi MR, Travaline JM, Ciccolella D, Civic B, Criner GJ. Air Current Applied to the Face Improves Exercise Performance in Patients with COPD. Lung. 2015; 193(5): 725-731.

Marciniuk DD (2011)
Marciniuk DD, Goodridge D, Hernandez P, et al. Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. Can Respir J. 2011; 18(2): 69-78.

Marquez-Martin E (2014)
Marquez-Martin E, Ruiz FO, Ramos PC, Lopez-Campos JL, Azcona BV, Cortes EB. Randomized trial of non-invasive ventilation combined with exercise training in patients with chronic hypercapnic failure due to chronic obstructive pulmonary disease. Respir Med. 2014;108(12):1741-51.

Mason B (2016)
Mason B, Nanton V, Epiphaniou E, et al. 'My body's falling apart.' Understanding the experiences of patients with advanced multimorbidity to improve care: serial interviews with patients and carers. BMJ Support Palliat Care 2016; 6: 60–65.

Mathews G (2017)
Mathews G, Johnston B. Palliative and end-of-life care for adults with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a rapid review focusing on patient and family caregiver perspectives. Curr Opin Support Palliat Care. 2017; 11(4): 315-27.

Matte DL (2016)
Matte DL, Pizzichini MMM, Hoepers ATC, Diaz AP, Karloh M, Dias M, Pizzichini E. Prevalence of depression in COPD: A

systematic review and meta-analysis of controlled studies. Respiratory Medicine. 2016; 117: 154-161. [link]

Matthys H (1983)
Matthys H, Bleicher B, Bleicher U. Dextromethorphan and codeine: objective assessment of antitussive activity in patients with chronic cough. J Int Med Res 1983; 11(2): 92-100.

Maurer J (2008)
Maurer J, Rebbapragada V, Borson S, Goldstein R, Kunik ME, Yohannes AM, Hanania NA, ACCP Workshop Panel on Anxiety and Depression in COPD. Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions, and research needs. Chest. 2008; 134(4 Suppl):43S-56S.

Mayer AF (2018)
Mayer AF, Karloh M, Dos Santos K, de Araujo CLP, Gulart AA. Effects of acute use of pursed-lips breathing during exercise in patients with COPD: a systematic review and meta-analysis. Physiotherapy. 2018;104(1):9-17.

Meehan E (2019)
Meehan E, Foley T, Kelly MC, Burgess Kelleher A, Sweeney C, Hally RM, et al. Advance care planning for individuals with chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review of the literature. J Pain Symptom Manage. 2019.

Meehan E (2019)
Meehan E, Sweeney C, Foley T, Lehane E, Kelleher AB, Hally RM, Shanagher D, Korn B, Rabbitte M, Detering KM, Cornally N. Advance care planning in COPD: guidance development for healthcare professionals. BMJ Supportive and Palliative Care. 2019; epub ahead of print.

Menadue C (2014)
Menadue C, Piper AJ, van 't Hul AJ, Wong KK. Non-invasive ventilation during exercise training for people with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2014;2014(5).

Mhaske M (2018)
Mhaske M, Poovishnu DT, Jagtap V. Comparison of the effectiveness of visual imagery technique and progressive relaxation technique on anxiety and depression in subjects with moderate chronic obstructive pulmonary disease. Asian journal of pharmaceutical and clinical research [Internet]. 2018; 11(6):[318?23 pp.].

Mineur YS (2010)
Mineur YS, Picciotto MR. Nicotine receptors and depression: revisiting and revising the cholinergic hypothesis. Trends Pharmacol Sci. 2010;31(12):580–586.

Moga AM (2015)
Moga AM, de Marchie M, Saey D, Spahija J. Bi-level Positive Airway Pressure (BiPAP) with standard exhalation valve does not improve maximum exercise capacity in patients with COPD. Copd. 2015;12(1):46-54.

Mohammed S (2020)
Mohammed S, Steer J, Ellis J, Parker SM. Nonpharmacological cough control therapy for chronic refractory cough and cough associated with underlying lung disease. ERJ Open Res 2020; 6(1): 00243-2019.

Molassiotis A (2010)
Molassiotis A, Bryan G, Caress A, Bailey C, Smith J. Pharmacological and non-pharmacological interventions for cough in adults with respiratory and non-respiratory diseases: A systematic review of the literature. Respir Med. 2010; 104(7): 934-44.

Morice AH (2007)
Morice AH, Menon MS, Mulrennan SA, et al. Opiate therapy in chronic cough. Am J Respir Crit Care Med 2007; 175(4): 312-315.

Morice AH (2017)
Morice AH, Shanks G. Pharmacology of cough in palliative care. Curr Opin Support Palliat Care 2017; 11(3): 147-151.

Moroni M (1996)
Moroni M, Porta C, Gualtieri G, Nastasi G, Tinelli C. Inhaled sodium cromoglycate to treat cough in advanced lung cancer

patients. Br J Cancer 1996; 74(2): 309-311.

Mount Vernon Cancer Network (2007)
Mount Vernon Cancer Network. Spiritual support steering group. Final report on spiritual support. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network. 2007.

Murray SA (2006)
Murray SA, Pinnock H, Sheikh A. Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. Prim Care Respir J 2006; 15: 362-364.

Murray SA (2011)
Murray SA, Boyd K, Using the 'surprise question' can identify people with advanced heart failure and COPD who would benefit from a palliative care approach. Palliat Med 2011; 25: 382.

Nakken N (2015)
Nakken N, Janssen DJA, van den Bogaart EHA, Wouters EFM, Franssen FME, Vercoulen JH, Spruit MA. Informal caregivers of patients with COPD: Home sweet home? Eur Respir Rev. 2015a; 24: 498–504.

Nakken N (2015)
Nakken N, Martijn A. Spruit MA, Wouters EFM, Schols JMGA, Janssen DJA. Family caregiving during 1-year follow-up in individuals with advanced chronic organ failure. Scand J Caring Sci; 2015b; 29: 734-744.

Nakken N (2016)
Nakken N, Spruit MA, van den Bogaart EHA, van Vliet M, de Vries GJ, Custers FL, Vercoulen JH, Asijee GM, Muris JW, Vanfleteren LEGW, Franssen FME, Wouters EFM, Janssen MD DJA.. Health Status and Morbidities in Resident Relatives of Patients With COPD. JAMDA. 2016; 17: 276.e1e276.e8.

Nakken N (2017)
Nakken N, Janssen D, Bogaart E vd, Muris Jean, Vercoulen Jan, Custers Frank, Bootsma Gerben, Gronenschild Michiel, Wouters Emiel and Spruit Martijn. Knowledge gaps in patients with COPD and their proxies. BMC Pulmonary Medicine 2017; 17:136.

Navigante AH (2006)
Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, Lutteral MA, Cabalar ME. Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage. 2006; 31(1): 38-47.

Nederlandse Zorgautoriteit (2018)
Nederlandse Zorgautoriteit. Samenwerking in de palliatieve zorg. 2018.

Neves LF (2014)
Neves LF, Reis MH, Plentz RD, Matte DL, Coronel CC, Sbruzzi G. Expiratory and expiratory plus inspiratory muscle training improves respiratory muscle strength in subjects with COPD: systematic review. Respir Care. 2014;59(9):1381-8.

Ngai SP (2016)
Ngai SP, Jones AY, Tam WW. Tai Chi for chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Cochrane Database Syst Rev. 2016(6):CD009953.

NHG (2019)
NHG. NHG-Standaard 'Angst', versie 3.1. 2019. Beschikbaar op https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/angst#volledige-tekst

NHG (2019)
NHG. NHG-Standaard 'Depressie', versie 3.1. 2019. Beschikbaar op https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/depressie#volledige-tekst

NHG (2021)
NHG. NGH-Standaard 'COPD' versie 5.0. 2021. Beschikbaar op https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/copd

Nici L (2020)
Nici L, Mammen MJ, Charbek E, et al. Pharmacologic Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline. Am J Respir Crit Care Med. 2020; 201(9): e56-e69.

Nicolini A (2014)
Nicolini A, Mollar E, Grecchi B, Landucci N. Comparison of intermittent positive pressure breathing and temporary positive expiratory pressure in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. Arch Bronconeumol. 2014 Jan;50(1):18-24. doi: 10.1016/j.arbres.2013.07.019. # https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24321380/

Nivel/IKNL/Pharos (2011)
Nivel/IKNL/Pharos. Handreiking 'Palliatieve zorg bij mensen met een niet-westerse achtergrond'. 2011.

Noppe D (2019)
Noppe D, Veen HI, Mooren K. COPD patients in need of palliative care: Identification after hospitalization through the surprise question. Chron Respir Dis. 2019;16:1479972318796219.

O'Hare AM (2016)
O'Hare AM, Szarka J, McFarland LV, Taylor JS, Sudore RL, Trivedi R, Reinke LF, Vig EK. Provider Perspectives on Advance Care Planning for Patients with Kidney Disease: Whose Job Is It Anyway? Clin J Am Soc Nephrol. 2016 May 6;11(5):855-66. doi: 10.2215/CJN.11351015.

O'Kelly N (2007)
O'Kelly N, Smith J. Palliative care for patients with end-stage COPD. Prim Care Respir J 2007; 16: 57-58.

O'Driscoll BR (2011)
O'Driscoll BR, Neill J, Pulakal S, Turkington PM. A crossover study of short burst oxygen therapy (SBOT) for the relief of exercise-induced breathlessness in severe COPD. BMC Pulm Med. 2011; 11: 23.

Omachi TA (2013)
Omachi Theodore, Sarkar Urmimala, Yelin Edward, Blanc Paul, Katz Patricia. Lower health literacy is associated with poorer health status and outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. J Gen Intern Med. 2013 Jan;28(1):74-81.

Ora L (2019)
Ora L, Mannix J, Morgan L, Wilkes L. Nurse-led integration of palliative care for chronic obstructive pulmonary disease: An integrative literature review. J Clin Nurs. 2019; 28(21-22): 3725-33.

Ou Y-E (2016)
Ou Y-E, Lin Z-M, Wu W-L, Luo Q, Chen R-C. Efficacy of non-invasive ventilation as a rescue therapy for relieving dyspnea in patients with stable severe COPD. Respir Med. 2016;121:74-80.

Ouellette DR (2017)
Ouellette DR, Lavoie KL. Recognition, diagnosis, and treatment of cognitive and psychiatric disorders in patients with COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017; Feb 16;12:639-650.

Oxberry SG (2011)
Oxberry SG, Torgerson DJ, Bland JM, Clark AL, Cleland JG, Johnson MJ. Short-term opioids for breathlessness in stable chronic heart failure: a randomized controlled trial. Eur J Heart Fail 2011; 13(9): 1006-1012.

Oxberry SG (2013)
Oxberry SG, Bland JM, Clark AL, Cleland JG, Johnson MJ. Repeat dose opioids may be effective for breathlessness in chronic heart failure if given for long enough. J Palliat Med 2013; 16(3): 250-255.

Palliatieve Zorg Nederland (2018)
Palliatieve Zorg Nederland. Het Landschap palliatieve zorg. 2018. Beschikbaar op www.stichtingfibula.nl

Palliatieve Zorg Thuis (2020)
Palliatieve Zorg Thuis. Handreiking 'Gezamenlijk huisbezoek bij complexe palliatieve zorg thuis. 2020. Beschikbaar op www.patz.nu

Panagioti M (2014)
Panagioti M, Scott C, Blakemore A, Coventry PA. Overview of the prevalence, impact, and management of depression and anxiety in chronic obstructive pulmonary disease. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014;9:1289-306. doi:

10.2147/COPD.S72073.

Papp LA (1995)
Papp LA, Weiss JR, Greenberg HE, et al. Sertraline for chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety and mood disorders. Am J Psychiatry 1995; 152(10): 1531.

Patel K (2012)
Patel K, Janssen DJA, Curtis JR. Advance care planning in COPD. Respirology. 2012;17(1):72-78.

Patientenfederatie Nederland/PZNL (2020)
Patientenfederatie Nederland/PZNL. Patienteninformatie over palliatieve zorg. 2020. Beschikbaar op www.patientenfederatie.nl

PAZORI (2017)
PAZORI. Algemene principes van palliatieve zorg, versie 3.1. 2017.

Penfold C (2015)
Penfold C, Ewing G, Gilligan D, Mahadeva R, Booth S, Benson J, Burkin J, Howson S, Lovick R, Todd C, et al. What do informal CARERS want to learn about breathlessness in advanced disease and how do they want to learn it? BMJ Support Palliat Care. 2015;5(1):107.

Perna G (2004)
Perna G, Cogo R, Bellodi L. Selective serotonin re-uptake inhibitors beyond psychiatry: are they useful in the treatment of severe, chronic, obstructive pulmonary disease?. Depress Anxiety. 2004;20(4):203-204.

Pharos (2017)
Pharos. Lessen uit gesprekken over leven en dood. 2017. Beschikbaar op www.pharos.nl/kennisbank/lessen-uit-gesprekken-over-leven-en-dood/

Pharos/Longfonds (2013)
Pharos/Longfonds. Ik heb COPD, wat kan ik doen? 2013. Beschikbaar op www.pharos.nl

Pinnock H (2011)
Pinnock H, Kendall M, Murray S, Worth A, Levack P, Porter M, MacNee W, Sheikh A. Living and dying with severe chronic obstructive pulmanory disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. BMJ 2011;342:d141.

Plaufcan MR (2012)
Plaufcan MR, Wamboldt FS, Holm KH. Behavioral and Characterological Self-Blame in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Psychosom Res. 2012; 72(1): 78–83.

Pollok J (2018)
Pollok J, van Agteren JE, Carson-Chahhoud KV. Pharmacological interventions for the treatment of depression in chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2018;12:CD012346.

Pollok J (2019)
Pollok J, van Agteren JE, Esterman AJ, Carson-Chahhoud KV. Psychological therapies for the treatment of depression in chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2019;3:CD012347.

Poole PJ (1998)
Poole PJ, Veale AG, Black PN. The effect of sustained-release morphine on breathlessness and quality of life in severe chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med. 1998;157(6 Pt 1): 1877-80.

Pot AM (1995)
Pot AM, van Dyck R, Deeg DJH. Ervaren druk door informele zorg, constructie van een schaal. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie. 1995; 26: 214-219.

PZNL (2019)
PZNL. Informatiefilm 'Zingeving in de palliatieve fase. 2019. Beschikbaar op www.youtube.com/watch?app=desktop&v=mGWe1wZP7Ws

PZNL (2020)
PZNL. Uniform vastleggen proactieve zorgplanning. 2020. Bezocht op 31 maart 2021. Beschikbaar op www.palliaweb.nl

Qian Y (2019)
Qian Y, Wu Y, Rozman de Moraes A, Yi X, Geng Y, Dibaj S, et al. Fan Therapy for the Treatment of Dyspnea in Adults: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2019; 58(3): 481-6.

Rabow MW (2004)
Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. Arch Intern Med. 2004; 164(1): 83-91.

Rai KK (2018)
Rai KK, Adab P, Ayres JG, Jordan RE. Systematic review: chronic obstructive pulmonary disease and work-related outcomes. Occupational Medicine. 2018; 68: 99-108.

Reinke LF (2008)
Reinke LF, Engelberg RA, Shannon SE, et al. Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. J Palliat Med 2008; 11: 601–609.

Renfroe K (1988)
Renfroe K. Effect of progressive relaxation on dyspnoea and state anxiety in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Heart Lung 1988;17:408–13.

Roberts NJ (2018)
Roberts NJ, Kidd L, Kirkwood K, Cross J, Partridge MR. A Systematic Review of the Content and Delivery of Education in Pulmonary Rehabilitation Programmes. Respir Med. 2018; 145:161-181. doi: 10.1016/j.rmed.2018.11.002.

Rosser R (1983)
Rosser R, Denford J, Heslop A, Kinston W, Macklin D, Minty K, et al. Breathlessness and psychiatric morbidity in chronic bronchitis and emphysema: a study of psychotherapeutic management. Psychol Med. 1983;13(1):93-110.

Ryan NM (2012)
Ryan NM, Birring SS, Gibson PG. Gabapentin for refractory chronic cough: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. Lancet 2012; 380(9853): 1583-1589.

Scheerens C (2020)
Scheerens C, Pype P, Van Cauwenberg J, Vanbutsele G, Eecloo K, Derom E, et al. Early-Integrated Palliative home care and standard care for end-stage COPD (EPIC): A Phase II pilot RCT testing feasibility, acceptability and effectiveness. J Pain Symptom Manage. 2020; 59(2): 206-224.

Schneider C (2010)
Schneider C, Jick SS, Bothner U, Meier CR. COPD and the risk of depression. Chest. 2010;137(2):341–347.

Seamark DA (2007)
Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. J R Soc Med.2007;100:225-233.

Sevelius H (1971)
Sevelius H, McCoy JF, Colmore JP. Dose response to codeine in patients with chronic cough. Clin Pharmacol Ther 1971; 12(3): 449-455.

Sevelius H (1966)
Sevelius H, Colmore JP. Objective assessment of antitussive agents in patients with chronic cough. J New Drugs 1966; 6(4): 216-223.

Shalowitz DI (2006)
Shalowitz DI, Garret-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. Arch Intern Med. 2006;166:493-497.

Shany T (2017)
Shany T, Hession M, Pryce D, et al. A small-scale randomised controlled trial of home telemonitoring in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. J Telemed Telecare. 2017; 23(7): 650-656.

Shi G (2018)
Shi G, Shen Q, Zhang C, Ma J, Mohammed A, Zhao H. Efficacy and Safety of Gabapentin in the Treatment of Chronic Cough: A Systematic Review. Tuberc Respir Dis (Seoul) 2018; 81(3): 167-174.

Shin SH (2018)
Shin SH, Park J, Cho J, Sin DD, Lee H, Park HY. Severity of airflow obstruction and work loss in a nationwide population of working age. Scientific Reports. 2018; 8:9674.

Shohrati M (2012)
Shohrati M, Ghanei M, Harandi AA, Foroghi S, Harandi AA. Effect of nebulized morphine on dyspnea of mustard gas-exposed patients: a double-blind randomized clinical trial study. Pulm Med 2012; 2012: 610921.

Simon J (2015)
Simon J, Porterfield P, Bouchal SR, Heyland D. 'Not yet' and 'just ask': barriers and facilitators to advance care planning: a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families. BMJ Support Palliat Care. 2015;5:54-62.

Simon S (2016)
Simon S, Higginson I, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non?malignant diseases in adults. Cochrane Database Syst Rev 2016; (10).

Simon ST (2013)
Simon ST, Köskeroglu P, Gaertner J, Voltz R. Fentanyl for the relief of refractory breathlessness: a systematic review. J Pain Symptom Manage 2013; 46(6): 874-886.

Sinclair C (2017)
Sinclair C, Auret KA, Evans SF, Williamson F, Dormer S, Wilkinson A, et al. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. BMJ Open. 2017; 7(2): e013415.

Sinden NJ (2010)
Sinden NJ, Stockley RA. Systemic inflammation and comorbidity in COPD: a result of 'overspill' of inflammatory mediators from the lungs? Review of the evidence. Thorax. 2010;65(10):930–936.

Singanayagam A (2013)
Singanayagam A, Schembri S, Chalmers JD. Predictors of mortality in hospitalized adults with acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. Ann Am Thorac Soc. 2013; 10(2): 81–89.

Singer AE (2016)
Singer AE, Goebel JR, Kim YS, Dy SM, Ahluwalia SC, Clifford M, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. J Palliat Med. 2016; 19(9): 995-1008.

Singh NP (1993)
Singh NP, Despars JA, Stansbury DW, Avalos K, Light RW. Effects of buspirone on anxiety levels and exercise tolerance in patients with chronic airflow obstruction and mild anxiety. Chest. 1993;103(3):800-4.

Singh VP (2009)
Singh VP, Rao V, V P, R CS, K KP. Comparison of the effectiveness of music and progressive muscle relaxation for anxiety in COPD--A randomized controlled pilot study. Chron Respir Dis. 2009;6(4):209-16.

Slaton RM (2013)
Slaton RM, Thomas RH, Mbathi JW. Evidence for therapeutic uses of nebulized lidocaine in the treatment of intractable cough and asthma. Ann Pharmacother 2013; 47(4): 578-585.

Slee A (2019)
Slee A, Nazareth I, et al. Pharmacological treatments for generalised anxiety disorder: a systematic review and network meta-analysis. Lancet 2019; 393: 768–77. [link]

Slinger C (2019)
Slinger C, Mehdi SB, Milan SJ, et al. Speech and language therapy for management of chronic cough. Cochrane Database Syst Rev 2019; 7(7): CD013067.

Small N (2010)
Small N, Gardiner C, Barnes S, et al. Using a prediction of death in the next 12 months as a prompt for referral to palliative care acts to the detriment of patients with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease. Palliat Med 2010; 24: 740-741.

Smith J (2006)
Smith J, Owen E, Earis J, Woodcock A. Effect of codeine on objective measurement of cough in chronic obstructive pulmonary disease. J Allergy Clin Immunol 2006a; 117(4): 831-5.

Smith J (2006)
Smith J, Woodcock A. Cough and its importance in COPD. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2006b; 1(3): 305?314.

Smith LE (2017)
Smith LE, Moore E, Ali I, Smeeth L, Stone P, Quint JK. Prognostic variables and scores identifying the end of life in COPD: a systematic review. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis 2017; 12: 2239–2256.

Smoller JW (1998)
Smoller JW, Pollack MH, Systrom D, et al. Sertraline effects on dyspnea in patients with obstructive airways disease. Psychosomatics 1998; 39(1): 24–29.

Smyrnios NA (1995)
Smyrnios NA, Irwin RS, Curley FJ. Chronic cough with a history of excessive sputum production. The spectrum and frequency of causes, key components of the diagnostic evaluation, and outcome of specific therapy. Chest. 1995; 108(4): 991-997.

Sorathia L (2019)
Sorathia L. Palliative Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Med Clin North Am 2019; 103(3): 517–526.

South G (2011)
South G, Reddington O, Hatfield L, Phillips A, Wall H. End of life in COPD: there may be no surprises! Eur Resp J 2011; 38: 1241.

Steer J (2010)
Steer J, Gibson GJ, Bourke SC. Predicting outcomes following hospitalization for acute exacerbations of COPD. QJM. 2010; 103: 817–829.

Strada EA (2013)
Strada EA, Homel P, Tennstedt S, Billings JA, Portenoy RK. Spiritual well-being in patients with advanced heart and lung disease. Palliative and Supportive Care. 2013; 11: 205–213.

Strang S (2013)
Strang S, Ekberg-Jansson A, Strang P, Larsson L-O. Palliative care in COPD-web survey in Sweden highlights the current situation for a vulnerable group of patients. Upsala Journal of Medical Sciences. 2013; 118:181–186.

Strang S (2019)
Strang S, Fährn J, Strang P, Ronstad A, Danielsson L. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. BMJ Open. 2019; 9:e028720. doi:10.1136/bmjopen-2018-028720.

Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase (2015)
Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht, 2015. Beschikbaar op www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/niet-alles-wat-kan-hoeft.htm

Subbe C (2004)
Subbe C, Collier GM, Bedson E, Menkes DB. Pilot study to examine the effect of citalopram on health status, anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease. www.controlled-trials.com/ISRCTN41544517

Suntharalingam J (2017)
Suntharalingam J, Wilkinson T, Annandale J, et al. British Thoracic Society quality standards for home oxygen use in adults. BMJ Open Respir Res. 2017;4(1):e000223.

Swan F (2019)
Swan F, English A, Allgar V, Hart SP, Johnson MJ. The Hand-Held Fan and the Calming Hand for People With Chronic Breathlessness: A Feasibility Trial. J Pain Symptom Manage 2019a; 57(6): 1051-1061.e1.

Swan F (2019)
Swan F, Newey A, Bland M, et al. Airflow relieves chronic breathlessness in people with advanced disease: An exploratory systematic review and meta-analyses. Palliat Med 2019b;33(6):618-633.

Tan SB (2019)
Tan SB, Liam CK, Pang YK, Leh-Ching Ng D, Wong TS, Wei-Shen Khoo K, et al. The Effect of 20-Minute Mindful Breathing on the Rapid Reduction of Dyspnea at Rest in Patients With Lung Diseases: A Randomized Controlled Trial. Journal of Pain and Symptom Management. 2019;57(4):802-8.

Tashkin DP (2009)
Tashkin DP, Murray RP. Smoking cessation in chronic obstructive pulmonary disease. Respiratory Medicine. 2009; 103: 963-974.

Tavares N (2020)
Tavares N, Hunt KJ, Jarrett N, Wilkinson TM.The preferences of patients with chronic obstructive pulmonary disease are to discuss palliative care plans with familiar respiratory clinicians, but to delay conversations until their condition deteriorates: A study guided by interpretative phenomenological analysis. Palliat Med. 2020. Dec;34(10):1361-1373.

Taylor G (2014)
Taylor G, McNeill A, Girling A, Farley A. Change in mental health after smoking cessation: systematic review and meta-analysis. BMJ 2014; 348:g1151.

Thakerar A (2020)
Thakerar A, Simadri K, Alexander M, Fullerton S. Paroxetine for the treatment of intractable and persistent cough in patients diagnosed with cancer. J Oncol Pharm Pract 2020; 26(4): 803-808.

Thoonsen B (2012)
Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, et al. Early identification of palliative care needs in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care needs. Br J Gen Pract 2012; Sep;62(602):e625-31.DOI: 10.3399/bjgp12X654597.

Thoonsen B (2015)
Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. BMC Fam Pract 2015;16:126

Ting L (2016)
Ting L, Na C. The efficacy and safety of gabapentin in the treatment of pertinacious chronic cough. Int Med Health Guid News 2016; 22: 665-668.

Truesdale K (2013)
Truesdale K, Jurdi A. Nebulized lidocaine in the treatment of intractable cough. Am J Hosp Palliat Care 2013; 30(6): 587-589.

UNCZH (2019)
Universitair Netwerk voor de care sector Zuid Holland (UNCZH). De oog voor naasten Methodiek. 2019. Beschikbaar op www.lumc.nl/org/unc-zh/onderzoek/Palliatievezorgbijdementie/Oogvoornaasten/OogvoorNaastenmethodiek/

Usmani ZA (2011)

Usmani ZA, Carson KV, Cheng JN, Esterman AJ, Smith BJ. Pharmacological interventions for the treatment of anxiety disorders in chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2011(11):CD008483.

Usmani ZA (2017)
Usmani ZA, Carson KV, Heslop K, Esterman AJ, De Soyza A, Smith BJ. Psychological therapies for the treatment of anxiety disorders in chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2017 Mar 21;3(3):CD010673.

Usmani Z (2018)
Usmani Z, Carson-Chahhoud K, Esterman A, Smith B. A randomized placebo-controlled trial of paroxetine for the management of anxiety in chronic obstructive pulmonary disease (PAC study). Journal of multidisciplinary healthcare [Internet]. 2018; 11:[287?93 pp.].

Vaes AW (2015)
Vaes AW, Meijer K, Delbressine JM, et al. Efficacy of walking aids on self-paced outdoor walking in individuals with COPD: A randomized cross-over trial. Respirology. 2015; 20(6): 932-939.

Van den Heuvel LA (2016)
Van den Heuvel LA, Spruit MA, Schols JM, Hoving C, Wouters EF, Janssen DJ. Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. Int J Palliat Nurs. 2016;22:222-229.

Van den Muijsenbergh (2001)
Van den Muijsenbergh METC. Palliatieve zorg door de huisarts [Proefschrift]. Universiteit Leiden, 2001.

Van Dijk M (2020)
Van Dijk M, Gan CT, Koster TD, Wijkstra PJ, Slebos DJ, Kerstjens HAM, van der Vaart H, Duiverman ML. Treatment of severe stable COPD: the multidimensional approach of treatable traits. ERJ Open Res. 2020 Sep 21;6(3):00322-2019. doi: 10.1183/23120541.00322-2019.

Van Geffen WH (2019)
Van Geffen WH, Slebos DJ, Herth FJ, Kemp SV, Weder W, Shah PL. Surgical and endoscopic interventions that reduce lung volume for emphysema: a systemic review and meta-analysis. Lancet Respir Med. 2019 Apr;7(4):313-324.

Verberkt CA (2017)
Verberkt CA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, Schols JMGA, et al. Respiratory adverse effects of opioids for breathlessness: a systematic review and meta-analysis. Eur Respir J. 2017; 50(5): 1701153.

Verberkt CA (2020)
Verberkt CA, van den Beuken-van Everdingen MHJ, MD, Schols JMGA, Hameleers N, Wouters EFM, Janssen DJA, MD. Effect of sustained-release morphine for refractory breathlessness in COPD on health status: a randomized clinical trial. JAMA Intern Med. 2020;180: 1306-1314.

Vermylen JH (2015)
Vermylen JH, Szmuilowicz E, Kalhan R. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2015; 6(10):1543-51.

Vertigan AE (2016)
Vertigan AE, Kapela SL, Ryan NM, Birring SS, McElduff P, Gibson PG. Pregabalin and Speech Pathology Combination Therapy for Refractory Chronic Cough: A Randomized Controlled Trial. Chest 2016; 149(3): 639?648.

Vig EK (2007)
Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. J Gen Intern Med. 2007;22:1274-1279.

Viglino D (2020)
Viglino D, Daoust R, Bailly S, et al. Opioid drug use in emergency and adverse outcomes among patients with chronic obstructive pulmonary disease: a multicenter observational study. Sci Rep. 2020;10(1): 5038.

Vocht de H (2011)

Vocht de H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. Australian Medical Journal. 2011b; 4(11): 610-619. http//dx.doi.org/10.4066/AMJ.2011.1047.

Vocht de HM (2011)
Vocht de HM. Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: A hermeneutic study. Saxion Hogescholen. Proefschrift, 2011a.

Vogele C (2008)
Vogele C, von Leupoldt A. Mental disorders in chronic obstructive pulmonary disease (COPD)/ Respir Med. 2008; 102:764-773.

Volksgezondheid en Zorg (2019)
Volksgezondheid en Zorg. Prevalentie en nieuwe gevallen COPD in huisartsenpraktijk. 2019a. Bezocht op 14 januari 2021. Beschikbaar op www.vzinfo.nl/copd#definities

Volksgezondheid en Zorg (2019)
Volksgezondheid en Zorg. Sterfte COPD naar leeftijd en geslacht. 2019b. Bezocht op 14 januari 2021. Beschikbaar op www.vzinfo.nl/copd#node-sterfte-copd-naar-leeftijd-en-geslacht

Volksgezondheid en Zorg (2017)
Volksgezondheid en Zorg. Zorguitgaven COPD naar sector. 2017. Bezocht op 14 januari 2021. Beschikbaar op www.vzinfo.nl/copd#node-zorguitgaven-copd-naar-sector

Vozoris NT (2016)
Vozoris NT, Wang X, Fischer HD, et al. Incident opioid drug use and adverse respiratory outcomes among older adults with COPD. Eur Respir J. 2016; 48(3): 683-693.

Walsh RI (2015)
Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. J Palliat Care. 2015;31:118-23.

Weber C (2017)
Weber, C., Stirnemann, J., Herrmann, F., Cantero, C., Matis, C., Boiche-Brouillard, L., … Janssens, J.-P. (2017). 111 Can early introduction of specialized palliative care limit intensive care, emergency and hospital admissions in patients with severe and very severe COPD? A Pilot Randomized Study. Chest, 151(5), A6.

Wee B (2008)
Wee B. Chronic cough. Curr Opin Support Palliat Care. 2008; 2(2): 105-109.

Wee B (2012)
Wee B, Browning J, Adams A, et al. Management of chronic cough in patients receiving palliative care: review of evidence and recommendations by a task group of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. Palliat Med 2012; 26(6): 780-787.

Wempe J (2004)
Wempe J, & Schlösser J.Luchtwegen en ademhaling: astma en COPD (2004). In G. Pool (red.), Handboek psycholosche interventies bij chronisch-somatische aandoeningen (pp 478-488). Assen: Koninklijke van Gorcum.

Williams MT (2020)
Williams MT, Lewthwaite H, Brooks D, Jensen D, Abdallah SJ, Johnston KN. Chronic Breathlessness Explanations and Research Priorities: Findings From an International Delphi Survey. J Pain Symptom Manage. 2020;59(2): 310-319.e12.

Wong JS (2015)
Wong JS, Gottwald M. Advance care planning discussion in chronic obstructive pulmonary disease: a critical review. J Palliat Care. 2015;31:258-264.

Wong SL (2017)
Wong SL, Leong SM, Chan CM, et al. The effect of using an electric fan on dyspnea in Chinese patients with terminal cancer. Am

J Hosp Palliat Care 2017; 34(1): 42–46.

Woodcock AA (1981)
Woodcock AA, Gross ER, Geddes DM. Drug treatment of breathlessness: contrasting effects of diazepam and promethazine in pink puffers. BMJ 1981;283:343?6.

Woodcock AA (1981)
Woodcock AA, Gross ER, Geddes DM. Oxygen relieves breathlessness in "pink puffers". Lancet. 1981;1(8226):907-9.

Wu LL (2018)
Wu LL, Lin ZK, Weng HD, Qi QF, Lu J, Liu KX. Effectiveness of meditative movement on COPD: a systematic review and meta-analysis. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2018 Apr 17;13:1239-1250.

Yamamoto Y (2018)
Yamamoto Y, Watanabe H, Sakurai A, et al. Effect of continuous intravenous oxycodone infusion in opioid-naïve cancer patients with dyspnea. Jpn J Clin Oncol. 2018;48(8):748-752.

Yancy WS Jr (2013)
Yancy WS Jr, McCrory DC, Coeytaux RR, et al. Efficacy and tolerability of treatments for chronic cough: a systematic review and meta-analysis. Chest 2013; 144(6): 1827-1838.

Yang IA (2017)
Yang IA, Brown JL, George J, et al. COPD-X Australian and New Zealand guidelines for the diagnosis and management of chronic obstructive pulmonary disease: 2017 update. Med J Aust. 2017;207(10):436-442.

Yeh GY (2010)
Yeh GY, Roberts DH, Wayne PM, Davis RB, Quilty MT, Phillips RS. Tai chi exercise for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a pilot study. Respir Care. 2010;55(11):1475–1482.

Yin HL (2017)
Yin HL, Yin SQ, Lin QY, Xu Y, Xu HW, Liu T. Prevalence of comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease patients: A meta-analysis. Medicine 2017; 96(19): e6836.

Yu S (2019)
Yu S, Sun K, Xing X, et al. Fan Therapy for the Relief of Dyspnea in Adults with Advanced Disease and Terminal Illness: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. J Palliat Med. 2019; 22(12): 1603-1609.

Zwerink M (2014)
Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, et al. Self management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database Syst Rev. 2014; Mar 19;2014(3):CD002990.

Zylicz Z (2004)
Zylicz Z, Krajnik M. What has dry cough in common with pruritus? Treatment of dry cough with paroxetine. J Pain Symptom Manage 2004; Feb;27(2):180-4.

Zysman M (2016)
Zysman M, Chabot F, Devillier P, et al. Pharmacological treatment optimization for stable chronic obstructive pulmonary disease. Proposals from the Société de Pneumologie de Langue Française. Rev Mal Respir. 2016; 33(10): 911-936. (Erratum 2017).

Bijlagen

Vastgesteld: 03-08-2021
Regiehouder: LAN

Geldigheid

Actualisatie

Deze richtlijn is goedgekeurd op 3 augustus 2021. De Long Alliantie Nederland (LAN) bewaakt samen met betrokken verenigingen de houdbaarheid van (de modules van) deze richtlijn. Zo nodig zal de richtlijn tussentijds op onderdelen worden bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de richtlijn dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur van de richtlijn verlengd.

Houderschap richtlijn

De houder van de richtlijn (LAN) moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.
IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

Juridische betekenis van richtlijnen

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG geregistreerd als niet BIG geregistreerd.

Algemene gegevens

Regiehouderschap en verantwoording

Long Alliantie Nederland (LAN)

Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen

Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
Long Alliantie Nederland (LAN)
Ergotherapie Nederland
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
Longfonds
Nederlands Huisarts Genootschap (NHG)
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)
Palliactief
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen (Kenniscentra CCL)
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
Pharos, landelijk expertisecentrum
Stichting Inhalatie Medicatie Scholing (IMIS)
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers (NVZA)

Financiering

Deze richtlijn is gefinancierd door IKNL. De inhoud van de richtlijn is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Procesbegeleiding

IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.
IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.
Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence-based richtlijnen voor de oncologische en palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

Samenstelling werkgroep

Alle werkgroepleden en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.
Het patiëntperspectief (zie bijlage 'Inbreng patiëntperspectief') is vertegenwoordigd door het Longfonds.

Werkgroepleden

Mw. dr. D.J.A. Janssen, voorzitter, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg, Verenso
Mw. dr. E.M.L. Verschuur, lid kerngroep, projectleider Compassion, onderzoeker, docent, LAN
Dhr. F.J. Allema, kaderhuisarts en scenarts, CAHAG (NHG)
Mw. M. Bryobhokun, manager zorg, Longfonds
Dhr. J. Donkers, longervaringsdeskundige, Longfonds
Mw. H.H. Eijsbroek, openbaar apotheker, KNMP
Dhr. dr. A.de Graeff, internist-oncoloog, NIV, Palliactief
Mw. dr. C.H.M. Houben, psycholoog en onderzoeker, NIP/PAZ LVMP
Dhr. dr. J.W. de Jong, longarts, NVALT
Mw. M. Liefting, gespecialiseerd longverpleegkundige, verpleegkundige palliatieve zorg, V&VN Longverpleegkundigen, V&VN Palliatieve zorg
Dhr. W. van Litsenburg, verpleegkundig specialist, V&VN Longverpleegkundigen
Mw. P. van Melick, diëtist, NVD

Mw. dr. K.J.M. Mooren, longarts, NVALT
Mw. M.E. Sackman-Gerritsen, ergotherapeut, Ergotherapie Nederland
Mw. A.L. van der Valk, fysiotherapeut, KNGF

Klankbordleden

Mw. dr. G. Boland, projectleider programma Preventie en zorg chronische aandoeningen, Pharos
Mw. T.J. Klemmeier, longverpleegkundige, IMIS
Mw. E. Kuin-van der Velde, verpleegkundig specialist, V&VN Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners
Mw. dr. A. Leendertse, longervaringsdeskundige, Longfonds
Mw. A. van der Pouw, verpleegkundig specialist, V&VN Verpleegkundig Specialisten, V&VN Longverpleegkundigen
Mw. F.F. Stok, logopedist, NVLF
Mw. drs. ir. E. bij de Vaate, longarts, Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen
Dhr. dr. E.C. Vasbinder, ziekenhuisapotheker, opleider, NVZA

Leden Pallialine.be-redactieraad (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)

Dhr. N. Derycke, stafmedewerker, equipearts, Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA)
Mw. A. Janssen, wetenschappelijk medewerker, Federatie palliatieve zorg Vlaanderen
Dhr. J. Wens, huisarts, hoofddocent, professor general practice, Universiteit Antwerpen

Ondersteuning

Mw. B.C.M. Borggreve, procesbegeleider, adviseur richtlijnen, IKNL
Mw. C.A. van den Berg, procesbegeleider, adviseur richtlijnen, IKNL
Mw. F.E.A.H. Essers, secretaresse, IKNL
Dhr. J. Vlayen, literatuuronderzoeker, ME/TA

Inbreng patiëntperspectief

Twee patiëntvertegenwoordigers namen (via het Longfonds) zitting in de richtlijnwerkgroep: een ervaringsdeskundige (patiënt met COPD) en een beleidsmedewerker van het Longfonds. De input van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt.

Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

- Bij aanvang van het richtlijntraject hebben de patiëntvertegenwoordigers knelpunten aangeleverd.
- Via het Longfonds en sociale media is een enquête gehouden voor het inventariseren van knelpunten.
- De patiëntvertegenwoordigers waren aanwezig bij de vergaderingen van de richtlijnwerkgroep.
- De patiëntvertegenwoordigers hebben de conceptteksten beoordeeld om het patiëntperspectief in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.
- Pharos heeft de conceptteksten beoordeeld om het patiëntperspectief voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de formulering van de definitieve tekst zo goed mogelijk weer te geven.
- Het Longfonds is geconsulteerd in de externe commentaarronde.
- Het Longfonds heeft ingestemd met de inhoud van de richtlijn.
- Informatie voor patiënten en/of een patiëntsamenvatting wordt opgesteld en gepubliceerd op de daarvoor relevante sites zoals bijvoorbeeld Thuisarts en overpalliatievezorg.nl.

Knelpunteninventarisatie

Link naar bijlage van knelpuntenenquête patiënten en naasten

Link naar bijlage van zorgverleners

Zoekverantwoording

Zoekverantwoording

Evidence tabellen en GRADE profielen

Evidence tabellen en GRADE profielen

Methode ontwikkeling

Methode ontwikkeling

Kennishiaten

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennishiaten verzameld voor palliatieve zorg voor mensen met COPD.

- Onderzoek naar symptomen van angst en depressie bij mensen met COPD in de palliatieve fase
- Het effect van Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) bij angstklachten
- Vergelijking van immediate release en slow release morfine bij de behandeling van dyspneu
- Het effect van oxycodon en fentanyl op dyspneu
- Het effect van snelwerkende fentanyl op dyspneu

Communicatie- en implementatieplan

Communicatie- en implementatieplan

Afkortingen en begrippen

Afkortingen en begrippen