



Federatie  
**Medisch  
Specialisten**

---

## Palliatieve zorg voor mensen met COPD

# Inhoudsopgave

Palliatieve zorg voor mensen met COPD	1
Inhoudsopgave	2
Palliatieve zorg voor mensen met COPD	3
De start van de palliatieve fase bij mensen met COPD	4
Angst en depressie stemmingsproblemen bij mensen met COPD in de palliatieve fase	9
Opioidgebruik bij dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase	18
Plaatsbepaling van zuurstofbehandeling bij mensen met COPD in de palliatieve fase	22
Het effect van ademhalings- en ontspanningsoefeningen op de kwaliteit van leven en dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase	27
Comorbiditeit en de daarbij te verwachten problemen in de palliatieve fase van COPD	34
Organisatie en regie: voorstel voor een model voor de palliatieve fase bij mensen met COPD	40

## Palliatieve zorg voor mensen met COPD

### Waar gaat deze richtlijn over?

Deze richtlijn richt zich op allerlei problemen die zich kunnen voordoen bij mensen met COPD in de palliatieve fase. In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Psychosociale zorg vanwege stemmingsproblemen bij deze patiënten
- Starten met opioïden (morfine-achtige middelen) bij kortademigheid
- Behandeling met zuurstoftherapie ter bestrijding van kortademigheid
- Aanleren van ademhalings- en ontspanningsoefeningen door de fysiotherapeut
- Invloed van bijkomende ziekten naast de COPD, met name hart- en vaatandoeningen
- Organisatie van de palliatieve zorg

### Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die mensen met COPD in de palliatieve fase behandelen en begeleiden. Voor andere beroepsgroepen kan de richtlijn als naslagwerk dienen.

### Voor patiënten

Chronisch obstructief longlijden ('chronic obstructive pulmonary disease', COPD) is een chronische luchtwegaandoening, waarbij een obstructie van de luchtwegen optreedt. COPD is een verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem. De palliatieve fase treedt in als de behandelingen niet aanslaan en de ziekte ongeneeslijk is.

Bij aanverwante informatie staat een patiëntenversie van deze richtlijn.

Bij aanverwante informatie is ook de patiëntenversie van de zorgstandaard COPD te vinden.

Er is meer informatie over COPD te vinden op Thuisarts:

<https://www.thuisarts.nl/news/nieuw-copd>

### Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Het initiatief voor deze richtlijn is afkomstig van de Long Alliantie Nederland (LAN). De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire commissie met vertegenwoordigers vanuit longartsen, huisartsen, apothekers, enkele patiëntenverenigingen (Astma Patiënten Vereniging Vbba/LCP, Astma Fonds en Stichting Agora), fysiotherapeuten, psychologen, verpleegkundigen en specialisten ouderengeneeskunde.

### Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

# De start van de palliatieve fase bij mensen met COPD

## Uitgangsvraag

Wat zijn criteria voor de start van de palliatieve fase bij mensen met COPD?

## Aanbeveling

Of een patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, wordt bepaald door de (verslechtering in) klinisch beeld, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect en de subjectieve inschatting en wensen van patiënt en de inschatting van zorgverleners.

Hulpmiddelen bij het bepalen van de klinische ernst van de ziekte zijn FEV1 < 30% van voorspeld, slechte bloedgasen, cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), MRC dyspnoe schaal score van 5, ondergewicht (BMI < 21 kg/m<sup>2</sup>) of spiermassaverlies, slechte kwaliteit van leven score (CCQ of SGRQ), relevante comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen) en frequente ziekenhuisopnames voor een acute exacerbatie, steeds kortere intervallen tussen deze opnames en beperkte vooruitgang na opnames.

Behandelaars dienen in overleg met de patient de palliatieve fase expliciteit te markeren en (de consequenties hiervan) te communiceren.

## Overwegingen

Voor de dagelijkse praktijk is een inschatting van de prognose onder andere van belang voor de inhoud en omvang van de benodigde zorg en voor de communicatie tussen zorgverleners en patiënt en diens naaste omgeving en zorgverleners onderling. Door het ontbreken van een gevalideerd prognostisch instrument waarmee predictie van overlijden binnen 6 maanden bij mensen met COPD mogelijk is - zoals wel mogelijk is bij de meeste oncologische patiënten - kan adequate zorgverlening, communicatie en zorgorganisatie in de palliatieve fase worden belemmerd.

Hoewel literatuur geen handvatten geeft om de palliatieve fase af te bakenen, lukt het zorgverleners toch om in de dagelijkse praktijk startpunten van de palliatieve fase van de individuele patiënt te benoemen. Een combinatie van ziekte ernst, mate en intensiteit van eerdere behandelingen en inschatting van patiënt en zorgverleners lijken relevante factoren voor het bepalen van het startpunt van de palliatieve fase. Deze fase kenmerkt zich ook doordat een aantal behandelmogelijkheden (bijvoorbeeld niet meer invasief beademen en/of reanimeren) niet meer zinvol worden gevonden of ervoor wordt gekozen om ze niet meer als behandelmo- gelijkheden te zien. Aangezien het al dan niet aanwezig zijn van de palliatieve fase invloed heeft op zorgorganisatie (onder andere verstrekken van zorgindicatie), medisch beleid (onder andere de inzet van palliatieve medicatie) en de communicatie is gestreefd om op consensus basis tot een aanbeveling te komen die in de dagelijkse praktijk toepasbaar is.

## Onderbouwing

## Conclusies

<b>Niveau 1</b>	<p>Er is geen gevalideerd prognostisch instrument dat predictie van overlijden bij COPD &lt;6 maanden mogelijk maakt.</p> <p>A1 Coventry, 2005 C Curtis, 2008</p>
<b>Niveau 2</b>	<p>Een FEV1 &lt;30 %, slechte bloedgasen, cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), een hoge MRC dyspnoe score (MRC 5), spiermassaverlies, een slechte kwaliteit van leven score (SGRQ) en co-morbiditeit (met name hartfalen) zijn prognostische factoren voor een verhoogde kans op mortaliteit op langere termijn (&lt; 5 jaar).</p> <p>B Coventry, 2005 B Celli, 2004</p>

## Samenvatting literatuur

De meest recente systematische review werd door Coventry verricht in 2005. Na een uitgebreide literatuursearch werden van de 979 titels uiteindelijk 11 studies bekeken die de prognose en voorspellende variabelen als onderwerp hadden bij niet-oncologische patiënten van 65 jaar en ouder. Als generiek prognostische variabelen kwamen uit deze studies toegenomen afhankelijkheid bij ADL-activiteiten, aanwezigheid van comorbiditeit, een slechte voedingstoestand, gewichtsverlies en abnormale vitale kenmerken en laboratorium uitslagen. Ziektespecifieke prognostische variabelen voor overleving werden geïdentificeerd voor dementie, COPD en hartfalen. Vijf studies uit deze review hadden als onderwerp ziektespecifieke prognostische variabelen bij o.a. COPD. Twee studies onderzochten de korte termijn prognose, twee studies de lange termijn prognose.

De studies die de korte termijn prognose onderzochten onder andere bij COPD evalueerden de nauwkeurigheid om de 6-maanden overleving te schatten bij COPD patiënten (SUPPORT trial). Het SUPPORT model bevatte de volgende variabelen: diagnose (COPD en verder onder andere acute respiratoire insufficiëntie, hartfalen, leverziekten, coma, coloncarcinoom, longkanker); leeftijd; aantal dagen verblijf in het ziekenhuis; aanwezigheid van kanker; neurologische status (gemodificeerd Glasgow coma scale) en 11 biochemische variabelen (albumine, bilirubine, hartritme, leukocyten aantal, bloeddruk, PaO<sub>2</sub>/FiO<sub>2</sub>, kreatinine, natrium, lichaamstemperatuur. Hoewel het SUPPORT model een goede voorspeller bleek wanneer het werd toegepast op alle groepen aandoeningen (ROC curve area >0.82, n= 4301 patiënten), bleek dit minder goed het geval wanneer toegepast op de groep ziekten waarin COPD was opgenomen (n =1111, ROC curve area = 0.75). 75% overleefde >6 maanden na ontslag (Knaus, 1995).

Een andere studie evalueerde als vervolg hierop een ander ziektespecifiek COPD instrument, gebaseerd op de US National Hospice Palliative Care Organization (Fox, 1999).

De prognostische variabelen waren heropname in het ziekenhuis binnen 2 maanden, thuiszorg na ontslag, afhankelijkheid bij ADL >3 (gemodificeerde Katz Index ADL Scale), gewichtsverlies >12,3 kg binnen 2 maanden, albumine <25 g/l. Ziektespecifieke variabelen: cor pulmonale, PO<sub>2</sub> <55mmHg onder zuurstofbehandeling; ejectionfractie <20%, arrhythmieën; ca- chexie; kreatinine >153 mmol/l. In de totale groep (2607 patiënten) was >75 % nog in leven 6 maanden na opname. Analyses werden gedaan met betrekking tot 5 generieke en 2 ziektespecifieke variabelen. Ruime inclusiecriteria (1 variabele) identificeerden 923 patiënten (70% overleefde >6

maanden); striktere inclusiecriteria (3 variabelen) identificeerden 300 patiënten (65% overleefde >6 maanden); strenge inclusiecriteria (5 variabelen) identificeerden 19 patiënten (53% overleefde >6 maanden). Sensitiviteit was laag (<50%) voor alle inclusiecriteria.

Ten aanzien van het voorspellen van <6 maanden overleving in een groep van SUPPORT patiënten met COPD (en hartfalen en leverziekten) was ook dit instrument niet effectief:

81% van de mensen met COPD met cor pulmonale en 77% met hypoxie (<55mmHg onder zuurstofbehandeling) waren in leven na 6 maanden; 73% van de hartfalen patiënten met ejectiefractie <20% en 75% met gedocumenteerde arrhythmieën leefden nog na 6 maanden; 69% van de patiënten met en cachexie en 45% van de patiënten met kreatinine >1.53 mmol/l. Noch het SUPPORT model noch de prognostische criteria volgens de NHPCO richtlijnen zijn in staat om accuraat 6-maanden overleving te voorspellen van gehospitaliseerde, ernstige zieke patiënten met COPD, hartfalen of leverziekten.

In de review van Coventry werden 3 studies geselecteerd die de lange termijn prognose en prognostische variabelen bestudeerden. Deze studies (twee niveau A, één niveau B) onderzochten de lange termijn mortaliteit binnen 5 jaar onder relatief, stabiele, niet gehospitaliseerde COPD patiënten (Marquis, 2002; Nishimura, 2002; Oga, 2003). Na een follow-up van 41-60 maanden was 17-23% van de patiënten overleden. Deze bevindingen suggereren dat behalve leeftijd en FEV1, MTCSA (mid-thigh muscle cross-sectional area obtained by CT scan), ernst van de dyspnoe, piek VO2 en kwaliteit-van-leven bepaald zouden moeten worden om een langere termijn prognose van relatief stabiele COPD patiënten van 65 jaar en ouder te kunnen vaststellen.

Geconcludeerd wordt dat deze prognostische determinanten de clinicus zouden kunnen helpen om onnodige vroege verwijzing te voorkomen naar een palliatieve setting, maar ze zijn niet bruikbaar voor bepaling van de prognose op de korte termijn.

De lange termijn prognose wat betreft mortaliteit is ook onderzocht door Celli in een groep overwegend GOLD 111 en IV COPD patiënten (Celli 2004). Relevante prognostische factoren bleken te zijn FEV1, BM1, MRC dyspnoe score en 6-MWD (6 minuten wandeltest). De 4,5-jaars overleving was 74%. De groep met de hoogste BODE index had een overleving van ongeveer 20%. Echter, na 12 maanden was >95 % van alle patiënten nog in leven, ook die met de hoogste score op de BODE index.

In een recente review wordt vastgesteld dat er geen recenter onderzoek is naar prognostische factoren bij eindstadium COPD patiënten (Curtis, 2008).

Er zijn (niet gevalideerde) criteria beschikbaar op basis waarvan het moment bepaald kan worden om het gesprek aan te gaan over de palliatieve fase. Deze criteria komen zowel uit de eerste-lijn als tweede-lijn. De Lincolnshire criteria lijst voor eindstadium COPD bevat als primaire indicatoren de ernst van de COPD (FEV1 <30% van voorspeld), >2 exacerbaties het afgelopen jaar, frequente ziekenhuisopnames voor een acute exacerbatie, steeds kortere intervallen tussen deze opnames en beperkte vooruitgang na opnames. Als ondersteunende klinische indicatoren worden genoemd: maximale therapie, zuurstof afhankelijkheid, MRC score van 5, ernstige comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen, diabetes) en gebonden aan huis (dat wil zeggen niet in staat zijn tot het uitvoeren van normale dagelijkse activiteiten en zelfzorg) (O'Kelly, 2007).

In een review worden de volgende patiënt kenmerken genoemd die aanleiding kunnen geven om de te bieden zorg in de palliatieve fase expliciet met de patiënt te bespreken: FEV1 <30% van voorspeld, afhankelijkheid van

zuurstof, één of meer ziekenhuisopnames in verband met een acute exacerbatie in het afgelopen jaar, hartfalen of andere comorbiditeiten, gewichtsverlies of cachexie, verminderd algeheel functioneren, toenemende afhankelijkheid van anderen en leeftijd boven de 70 jaar (Curtis, 2008).

In een ander review noemt Murray eveneens een aantal criteria: recente hospitalisatie voor een ernstige exacerbatie, aan huis gebonden zijn door de COPD, een FEV1 <30 %, zuurstoftherapie, depressie en slechte kwaliteit van leven, lage BM1, hartfalen (Murray, 2006). Als belangrijke aanvullende 'trigger' voor het aangaan van een gesprek over de palliatieve fase noemt Murray de vraag die zorgverleners zichzelf zouden moeten stellen, namelijk "zou ik verbaasd zijn als mijn patiënt zou overlijden in de komende 12 maanden?". Deze vraag zou overwogen kunnen worden zowel bij routine controles als bij het doorlopen van de patiëntenlijsten. Als het antwoord "nee" zou zijn, zou een benadering gericht op de palliatieve fase mogelijk geïndiceerd zijn.

## Zoeken en selecteren

### Verantwoording van de literatuur

Van de reviews was het grootste deel gericht op specifieke onderdelen van de palliatieve fase (zoals medicatie, kortademigheid, etc.) of COPD behandeling in het algemeen, een deel van de artikelen betrof case studies, oncologie of medicatie. Daarnaast was er een aantal artikelen beschouwend over de problematiek in deze fase of ingezonden brieven of praktijkvoorbeelden. Uiteindelijk werden 11 artikelen geselecteerd (reviews of onderzoek) naar prognostische variabelen bij eind fase COPD.

Een literatuur search is verricht met de volgende zoektermen.

"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND ("final stage"[tw] OR "final stages"[tw] OR "end-stage"[tw] OR "end of life"[tw] OR "end-of-life"[tw] OR palliative[tw] OR terminal\*[tw] OR "palliative care"[mh]) AND ("administration and dosage"[sh] OR "therapeutic use"[sh] OR psychology[sh]) AND ("last 5 years"[EDat] AND (Humans[Mesh]) AND (English[lang] OR French[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang])) leverde 92 artikelen op waarvan 36 reviews. Een aanvullende search met de zoektermen COPD [Title] AND Palliative [Title] leverde nog 8 artikelen op, waarvan 3 reviews. Een search met de zoektermen COPD [Title] AND End-Stage [Title] leverde 16 artikelen op.

### Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

### Referenties

- Celli BR, Cote CG, Marin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA et al. The body-mass index, airflow obstruction, dyspnea, and exercise capacity index in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004 Mar 4;350:1005-12.
- Coventry PA, Gunn EG, Richards DA, Todd CJ. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing* 2005;34:218-27.
- Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008;32:796-803.
- Fox E, Landrum-McNoft K, Ahong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA* 1999;282:1638-45.

- Knaus WA, Harrell FE Jr, Lynn J, Goldman L, Philips RS, Connors AF, et al. The SUPPORT prognostic model. Objective estimates of survival for seriously ill hospitalised adults. *Ann Intern Med* 1995;122:191-203.
- Marquis K, Debigaré R, Lacasse Y, LeBlanc P, Jobin J, Carrier G, et al. Midthigh crosssectional area is a better predictor of mortality than body mass index in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2002;166:809-13.
- Murray SA, Pinnock H, Sheikh A. Palliative care for people with COPD: we need to meet the challenge. *Prim Care Respir J* 2006;15:362-4.
- Nishimura K, Izumi T, Tsukino M, Oga T. Dyspnea is a better predictor of 5-year survival than airways obstruction in patients with COPD. *Chest* 2002; 121:1434-40.
- Oga T, Nishimura K, Tsukino M, Sato S, Hajro T. Analysis of the factors related to mortality in chronic obstructive pulmonary disease. Role of exercise capacity and health status. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:544-9
- O'Kelly N, Smith J. Palliative care for patients with end-stage COPD. *Prim Care Respir J* 2007;16:57-8.
- Stuart B, Alexander C, Arenalla C et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases, 2nd edition. Arlington, National Hospice Palliative Care Organization



# Angst en depressie stemmingsproblemen bij mensen met COPD in de palliatieve fase

## Uitgangsvraag

Helpt psychosociale zorg in het copinggedrag (m.b.t angst, depressie, wanhoop, kwaliteit van leven) van mensen met COPD in de palliatieve fase?

Welke psychofarmaca zijn aan te bevelen bij patiënten in de palliatieve fase van COPD die kampen met een angststoornis, een depressieve stoornis, wanen/hallucinaties of insomnia?

## Aanbeveling

Het verdient overweging - als voorbereiding op de palliatieve fase - cognitieve gedragstherapie in een eerdere fase van de ziekte aan te bieden om vaardigheden aan te leren die tot steun kunnen zijn in het verdere beloop van de ziekte.

Ondersteuning van de mantelzorg waarbij voor de verpleegkundige een belangrijke rol is weggelegd, draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van de COPD patiënt. Daarbij dienen de psycho-sociale en existentiële context te worden betrokken.

Voorts dient bij de verzorging van de COPD patiënt in de palliatieve fase aandacht te worden besteed aan diens spirituele behoeften.

Voor diagnostiek van angst en depressie wordt verwezen naar de richtlijnen voor angst en depressie, alhoewel deze mogelijk onvoldoende gevalideerd zijn voor patiënten met COPD in de palliatieve fase.

Van belang is dat bij alle mensen met COPD wordt nagegaan of er sprake is van co- morbiditeit in de vorm van een angststoornis en/of een depressieve stoornis, delier of insomnia. Dit omdat deze stoornissen een vermindering van de kwaliteit van leven geven, vermindering in functionele status, FVC en dyspnoe.

Over de effectiviteit van SSRI's in de palliatieve fase bij mensen met COPD en een depressie is aan de hand van de beschikbare literatuur geen goede uitspraak mogelijk. De werkgroep is ook van mening dat benzodiazepines gegeven kunnen worden wanneer er sprake is van een angststoornis bij mensen met ernstig COPD in de palliatieve fase. Benzodiazepines kunnen tevens gegeven worden ter behandeling van insomnia.

### Benzodiazepines

Bij symptomen van angst bij COPD kunnen benzodiazepines een plaats hebben in de behandeling:

- Oxazepam 3 dd 5-10 mg
- Lorazepam 1-3 dd 0,5-4 mg
- Diazepam 1-2 dd 2-10 mg

Mogelijke effecten van benzodiazepines op ademhaling dienen gekend en besproken te worden.

Bij patiënten met COPD in de palliatieve fase wordt aandacht voor het saneren van medicatie die niet zinvol is

bij een beperkte levensverwachting aanbevolen.

## Overwegingen

Het accent van psychologische begeleiding kan in de palliatieve fase anders liggen dan in eerdere fasen van de ziekte. Dit kan dan bijvoorbeeld meer gericht zijn op de angst om te sterven.

Er zijn geen onderzoeken verricht naar de effecten en veiligheid van benzodiazepines bij mensen met ernstig COPD. Ernstige kortademigheid gaat vaak gepaard met angst. Bij angstaanvallen zijn benzodiazepines effectief. De mogelijkheid van ademdepressie dient te worden meegewogen en afgewogen tegen het palliatieve effect van te verwachten angstreductie. Patiëntinformatie is hierbij van belang.

Benzodiazepines kunnen ook gebruikt worden om insomnia te bestrijden. Voor de behandeling van delier wordt verwezen naar de CBO richtlijn delirium.

Over het effect van methylfenidaat (Ritalin) op vermoeidheid bij mensen met end-stage COPD is nog onvoldoende bekend.

De keuze van het middel wordt vooral bepaald op grond van de werkingsduur. Wanneer de patiënt vooral 's nachts angstig is en overdag graag helder wil zijn, verdienen oxazepam en te- mazepam de voorkeur. Bij continue angst zijn middelen met een langere werkingsduur, zoals alprazolam, diazepam en lorazepam geschikt. Lorazepam en midazolam werden het meeste gebruikt voor angst en agitatie, temazepam en oxazepam als slaapmedicatie.

Het is van belang medicatie te adviseren die op korte termijn werkzaam is, waarbij eventuele lange termijn bijwerkingen er minder toe doen.

## Onderbouwing

### Conclusies

Niveau 1	Angststoornissen komen vaker voor bij mensen met COPD ten opzichte van de algemene bevolking (10% -49% ten opzichte van 3,6% tot 5,1%) en hebben een negatieve impact op de kwaliteit van leven, functionele status, FVC en dyspnoe.  A1 Brenes, 2003
Niveau 1	Cognitieve gedragstherapie toegevoegd aan inspanningstraining en educatie, is effectief bij angst en depressie bij mensen met COPD.  A1 Coventry, 2007; Coventry, 2008
Niveau 2	Er is tegenstrijdig bewijs over de effectiviteit van paroxetine. Paroxetine lijkt wel veilig te zijn.  B Lacasse, 2004; Eiser, 2005

## Samenvatting literatuur

Angst en depressie zijn de frequentst voorkomende aandoeningen bij mensen met COPD en hebben een grote impact niet alleen op de patiënt maar ook op diens omgeving en het beloop van de ziekte (Kunik, 2005; Maurer,

2008). Het is aannemelijk dat angst en depressie de kwaliteit van leven en het aantal ziekenhuisopnamen negatief beïnvloeden (Kunik, 2005).

Cross-sectioneel onderzoek (n = 170) in Engeland onder mensen met COPD met verschillende graden van ernst van de aandoening, suggereerde dat angst en depressieve symptomen zijn gerelateerd aan een hogere leeftijd en meer pulmonale klachten (Cleland, 2007). In twee onderzoeken (respectievelijk n = 109 en n = 179) waren ernstige dyspnoe, langdurende zuurstof- therapie en slechte kwaliteit van leven geassocieerd met het optreden van angst en depressieve symptomen (Lacasse, 2001; Cully, 2006).

Inspanningstraining, farmacologische therapie en cognitieve gedragstherapie zijn dikwijls effectief in het verbeteren van de kwaliteit van leven bij mensen met COPD (Hill, 2008; Wilson, 2006; Booker, 2005). In gerandomiseerd onderzoek onder 238 COPD patiënten (FEV1 <70% van voorspeld) met angst en depressie werden de effecten van cognitieve gedragstherapie vergeleken met COPD educatie. In beide groepen verbeterden de kwaliteit van leven, angst en depressieve symptomen (Kunik, 2008).

In een gerandomiseerde klinische trial (n = 56) bleek dat cognitieve gedragstherapie (ontspanningsoefeningen, cognitieve interventies) angst en depressieve klachten reduceerde hetgeen niet het geval was in de controlegroep groep die COPD educatie kreeg. De cognitieve gedragstherapie werd eenmalig in groepsverband in een twee uur durende sessie gegeven. Na de sessie kregen de patiënten huiswerk mee en daarna was er gedurende 6 weken wekelijks telefonisch contact. De COPD educatie vond ook eenmalig plaats met wekelijkse telefonische contacten. De verbetering werd vastgesteld aan de hand van de SF-36, Geriatric Depression Scale, en Beck Anxiety Inventory (Kunik, 2001). COPD patiënten (n = 30) werden gerandomiseerd naar pulmonale revalidatie (educatie, inspanningstraining) of revalidatie met daaraan toegevoegd psychotherapie. Patiënten werden gecategoriseerd als ernstig indien FEV1 <40% van voorspeld. In de groep met toegevoegde psychotherapie en controlegroep hadden respectievelijk 85,7% en 68,8% van de patiënten ernstig COPD (p = 0.5). Na 12 weken follow-up bleken angst en depressie te zijn verminderd in de groep patiënten die ook psychotherapie kregen (Beck Anxiety Inventory, p <0.001, Beck Depression Inventory p <0.001) maar niet in de controlegroep (Beck Anxiety Inventory, p = 0.156, Beck Depression Inventory p <0.142) (de Godoy, 2003).

Een systematische review liet beperkt bewijs zien dat cognitieve gedragstherapie, wanneer gegeven in combinatie met educatie, bijdraagt aan significante reductie van angst en depressie (Coventry, 2008).

Coventry et al. verrichtten een systematische review (6 gerandomiseerde onderzoeken waarin de effecten van longrevalidatie (tot driemaal per week) inspanningstraining, educatie en psychosociale ondersteuning) vergeleken werd met standaard behandeling). Drie studies (n = 269) lieten zien longrevalidatie een significante reductie gaf van angst (standardized mean difference -0.33; 95% BI, -0.57 tot -0.09; p = 0,008) en depressie (standardized mean difference -0.58; 95% BI, -0.93 tot -0.23; p = 0,001) vergeleken met routine behandeling. Educatie en inspanningstraining alleen waren niet geassocieerd met significante verbeteringen van angst of depressie klachten. Vergeleken met standaardbehandeling, bleek longrevalidatie geassocieerd met verbeteringen in ziekte specifieke en algemene kwaliteit van leven. Deze verbeterde psychologische conditie was na 12 maanden niet meer aanwezig (Coventry, 2007).

De waarde van educatie programma's ter verbetering van de self-management bij mensen met COPD is niet duidelijk. In een Cochrane review concluderen Effing et al. dat self-management educatie is geassocieerd met een vermindering van ziekenhuisopnames (OR 0.64; 95% BI, 0.47-0.89). Een geringe maar significante

verbetering van dyspnoe, gemeten met de BORG schaal, werd gevonden. Er was geen vermindering van het aantal exacerbaties en ook geen verbetering van de inspanningstolerantie en de longfunctie. Onduidelijk was het effect van self-management educatie op het gebruik van antibiotica, orale corticosteroïden en rescue medicatie. Er bestond een grote heterogeniteit in interventies, studie populaties, duur van de follow-up duur en uitkomstmaten (Effing, 2007). Er is behoefte aan meer gerandomiseerd onderzoek om aanbevelingen te kunnen doen met betrekking tot de inhoud en het effect van self-management educatie programma's.

Een interventie bestaande uit ondersteuning door een palliatief consultatie team werd vergeleken met standaard behandeling. De ondersteuning bestond uit adviezen aan de artsen, psycho-sociale hulp aan patiënten (lijdend aan COPD, hartfalen of kanker) en training van mantelzorgers. Na 1 jaar hadden de patiënten in de interventiegroep minder dyspnoe ( $p = 0.01$ ), minder angst ( $p = 0.05$ ), verbeterde slaapkwaliteit ( $p = 0.05$ ) en spiritueel beter welbevinden ( $p = 0.007$ ) maar er was geen verschil in pijn ( $p = 0.41$ ), depressie ( $p = 0.28$ ), kwaliteit van leven ( $p = 0.43$ ), of tevredenheid over de zorg ( $p = 0.26$ ). De auteurs concluderen dat palliatie-team consultatie bijdraagt aan verbetering van patiënt-uitkomstmaten (Rabow, 2004).

Het is een grote opgave voor mensen met COPD en hun partners om de psychische en fysieke effecten van de ziekte en de verslechtering van de kwaliteit van leven te hanteren. Steun van de verpleegkundige aan familieleden die een ernstig zieke COPD patiënt thuis verzorgen kan bijdragen aan een beter management van de problemen en reduceert de behoefte van de patiënt aan een ziekenhuisopname (Harris, 2007). De verpleegkundige kan er aan bijdragen dat de COPD patiënt de thuissituatie ervaart als een veilig alternatief voor het ziekenhuis (Maxwell, 2007; Tinker, 2006). Mensen die in het eindstadium van hun COPD verkeren, vragen dikwijls geen expliciete hulp, hoewel de kwaliteit van leven vaak slecht is. In prospectief, kwalitatief Nederlands onderzoek werden de oorzaken hiervan geëxploreerd. Patiënten bleken zichzelf alleen tijdens een acute exacerbatie als ziek te beschouwen. Buiten de exacerbaties zag men het alledaags functioneren als 'normaal' en men gaat er vanuit dat men toch niet geholpen kon worden. De auteurs stellen dat zorg aan mensen in het eindstadium van hun COPD met name gericht moet zijn op het zoveel mogelijk in stand houden van de dagelijkse activiteiten en niet slechts op verbetering van de longfunctie (Habraken, 2008). Kwalitatief onderzoek in Zweden wees uit dat het in de verzorging van de COPD patiënt, die in de laatste fase van zijn leven verkeert, van groot belang is dat aandacht wordt geschonken aan sociale en existentiële aspecten die betekenisvol zijn zodat de patiënt nog 'leeft' en niet slechts existeert totdat hij overlijdt. Familie en verzorgers spelen hierbij een belangrijke rol (Ek, 2008). Steihauser et al verrichtten een gerandomiseerde trial bij 82 terminale patiënten (niet slechts COPD patiënten). Patiënten in de interventiegroep kregen gesprekken aangeboden waarin werd terug gekeken op het leven en waarin zingevingsvragen aan bod kwamen; de controlegroep kreeg een ontspannings CD-rom, een tweede controlegroep kreeg geen interventie (Steinhauser, 2008). Patiënten in de interventiegroep scoorden beter wat betreft vermindering van angst en depressie en voelden zich beter voorbereid op de naderende dood (uitkomstmaten: Memorial Symptom Assessment Scale, QEIAL-E, Rosow-Breslau ADL Scale, Profile of Mood States anxiety sub-scale, CESD short version, Daily Spiritual Experience Scale).

Lacasse et al onderzochten het effect van Paroxetine (startdosis 5mg, met een opbouwdosis van 5 mg per week tot een maximum van 20 mg per dag, of tot de hoogste dosis waarop geen bijwerkingen werden ervaren) op de kwaliteit van leven in een 12 weken gerandomiseerd, placebo gecontroleerd onderzoek (Lacasse, 2004). Kwaliteit van leven werd gemeten middels de CRQ (Chronic Respiratory Questionnaire). In totaal werden 23

patiënten (gem lft 71 jr, 42% mannen, FEV1 gemiddeld 34%) met zuurstofafhankelijke COPD en een depressie (vastgesteld met de Geriatric Depression Scale) gerandomiseerd. Van deze groep hebben 15 patiënten het gehele onderzoek afgerond. Paroxetine gaf geen nadelig effect op de dyspnoe en liet een positief effect zien op het emotionele functioneren en op het grip krijgen op je leven (mastery). Dyspnoe en vermoeidheid verminderden.

Dit onderzoek liet zien hoe moeilijk het is om onderzoek te doen in een groep zeer kwetsbare ouderen met COPD.

Yohannes et al onderzochten de mogelijkheid om fluoxetine (20 mg per dag) te gebruiken bij mensen met COPD die naast hun COPD ook depressief waren (Yohannes, 2001). In totaal werden 137 patiënten met COPD gerecruteerd (gemiddelde leeftijd 73 jr, FEV1 gemiddeld 0,89 L). Van deze groep bleken 57 patiënten naast hun COPD ook een depressie te hebben. Daarvan stemden 14 patiënten toe om mee te doen aan een onderzoek met 20 mg fluoxetine voor de duur van 6 maanden. Van deze groep maakten 7 patiënten het onderzoek af, waarvan er 4 positief op de fluoxetine reageerden. Vijf vielen af door bijwerkingen.

Brenes heeft een systematisch overzicht artikel geschreven over de prevalentie van angststoornissen bij mensen met COPD en de impact die de angststoornissen hebben op de kwaliteit van leven van mensen met COPD (Brenes, 2003). Angststoornissen (vooral de gegeneraliseerde angststoornis en de paniekstoornis) worden vaker bij mensen gezien met COPD tov de algemene populatie (getallen van 10% tot 49% worden in verschillende onderzoeken vermeld ten opzichte van 3,6 tot 5,1 % in de algemene populatie). Angst heeft een negatieve impact op de kwaliteit van leven van mensen met COPD op zowel de functionele status als op de FVC, symptomen van de borst en dyspnoe. In een klein aantal onderzoeken is gekeken naar het effect van psychotrope medicatie op angststoornissen bij mensen met COPD. Benzodiazepines worden in dit review afgeraden, vanwege ademhalingsdepressie, vermindering in longfunctie en een verslechtering van de inspanningstolerantie bij mensen met COPD die niet in de palliatieve fase verkeren. Van andere medicatie kon effect op de angststoornis niet aangetoond worden. Dit zou verklaard kunnen worden door of het ontbreken van goede meetinstrumenten om verandering in angst te meten bij mensen met COPD, anderzijds of door een gebrek aan effectiviteit van de onderzochte medicatie.

Cognitieve en gedragstherapie laten in verschillende onderzoeken verschillende resultaten zien. Longrevalidatie en bewegen alleen laat een vermindering in angstsymptomen zien.

Burgess et al geven in hun artikel aan dat huisartsen en andere zorgverleners in de eerste lijn gebruik kunnen maken van een korte vragenlijst die twee vragen over depressie en drie vragen over angst bevat en gevalideerd is voor gebruik in de eerste lijn bij mensen met COPD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders (PRIME-MD) (Burgess, 2005).

Met deze vragenlijst kan in korte tijd gescreend worden of een patiënt met COPD angstig is of depressief. Vervolgens kan de behandeling afgestemd worden (medicamenteus of niet-medicamenteus) op de wensen van de mensen.

Eiser et al hebben een onderzoek verricht naar de effectiviteit van Paroxetine ten opzichte van placebo (Eiser, 2005). In totaal deden 28 patiënten mee (50% man, gemiddelde leeftijd  $66 \pm 8$  jaar, gemiddelde FEV1 1,13 l, gemiddelde score op de SGRQ 63). Gekeken werd naar het effect van Paroxetine op de depressie, kwaliteit van leven en op de 6 minuten looptest. De studieduur was geblindeerd 6 weken lang, gevolgd door 3 maanden

ongeblindeerd. Tijdens de eerste geblindeerde 6 weken was geen statistisch verschil meetbaar tussen placebo of Paroxetine voor wat betreft de mate van depressie, kwaliteit van leven of de 6 minuten looptest. Drie maanden van ongeblindeerde behandeling liet wel een verbetering van de depressie zien, een verbetering van kwaliteit van leven en een verbetering van de 6 minuten looptest. Een groter dubbelblind onderzoek met een langere duur is nodig om deze resultaten bevestigd te krijgen.

Pirraglia et al lieten in een onderzoek onder Amerikaanse veteranen zien dat het deel van de veteranen met COPD en een depressieve stoornis die een adequate duur van een behandeling met antidepressiva kreeg significant lager was in vergelijking met veteranen met een depressieve stoornis zonder COPD (Pirraglia, 2006). Wanneer er uitgesplitst werd naar andere chronische ziekten zoals hart- en vaatziekten, DM of artritis bleek dat de veteranen met een van deze chronische ziekten ook allemaal een adequatere duur van de antidepressiva behandeling hadden gehad ten opzichte van de veteranen met COPD. Onderzocht werden 178 veteranen met COPD (gem leeftijd  $61,3 \pm 13,1$  jr, 94% man, GOLD stadium onbekend) en een depressieve stoornis en 600 veteranen (gem leeftijd  $54,2 \pm 14,2$  jr, 91% man) met een depressieve stoornis zonder COPD. Verder onderzoek moet uitwijzen wat de oorzaak is of oorzaken zijn voor dit gevonden verschil.

## **Zoeken en selecteren**

Na het doornemen van de abstracts bleven 21 artikelen over met als onderwerp psychologische zorg en 11 over medicatie ter behandeling van angst en depressie bij mensen met COPD in de palliatieve fase.

Er zijn 4 manieren gebruikt, 2 met de P en 2 manieren zonder de P (zie tabel hieronder)  
De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline en in Embase.

Tabel trefwoorden Medicatie overdracht		
Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1. medicatieoverdracht P en een van de volgende termen	expiode "Medical-Records"/ all "Polypharmacy-" in M1ME,MJME,PT "Prescriptions-Drug"/ all "Drug-Therapy-Combination" in M1ME,MJME,PT	
	"Medication-Errors"/ all "Self-Administration"/ all "Self-Medication"/ all	
2. medicatieoverdracht P en een van de volgende termen	"Continuity-of-Patiënt-Care"/ all "Patiënt-Centered-Care"/ all "Interdisciplinary-Communication" in M1ME,MJME,PT "Patiënt-Care-Team"/ all "Medication-Errors"/ all and	interdisciplinary or multidisciplinary
3. (brede zoekactie, geen P)	"Medication-Errors"/ all "Pharmaceutical-Preparations"/ adverse- effects "Drug-Combinations" in MiME,MJME,PT	(drug related problem?) or (drug error?) or (medication error?)) in ti,ab + and (organization-and-administration in sh) and (standards in
4. brede zoekactie, geen P)	"Patiënt-Discharge"/ all subheadings "Safety-Management"/ all or "Safety"/ all or "Quality-of-Health-Care"/ all	(Medication reconciliation) or reconcil*) in T1,AB + (interdisciplinary or multidisciplinary or multi?disciplinary or inter?disciplinary) in ti,ab or ((transition points) or Teamwork or transi- tion? or (patiënt discharg*)) in ti,ab or

Voor de vraag welke psychofarmaca aan te bevelen zijn bij patiënten in het eindstadium van COPD die kampen met een angststoornis, een depressieve stoornis, wanen/hallucinaties of insomnia is als volgt gezocht:

Werkwijze voor de systematische zoekacties per zoekvraag.

Er is gewerkt volgens de PICO (Patiënt-Intervention-Comparison-Outcome) methode. De formulering van de P is hieronder aangegeven. De termen voor de andere PICO onderdelen worden in de tabel genoemd. Bij deze vraag is als P de verzameling in set 7 gebruikt.

Het resultaat is met studietype filters ingeperkt tot een van de volgende studietypes "systematische reviews, rct's of observationele studies.

Formulering P voor COPD

#3 "Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ all subheadings #4 "Bronchitis-Chronic"/ all subheadings #5 "Pulmonary-Emphysema"/ all subheadings  
 #6 (Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab #7 #3 or #4 or #5 or #6  
 #8 (dutch or german or french or english) in la #9 end?stage in ti,ab #10 severe in ti,ab  
 #11 palliative in ti,ab  
 #12 "Palliative-Care"/ all subheadings  
 #13 severe in ti,ab  
 #14 #7 and #8 and (#9 or #10 or #11 or #12 or #13)  
 Set 14 is de P voor palliatieve COPD.

De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline en in Embase.

Tabel trefwoorden		
Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1. psychofarmaca	explode "Antidepressive-Agents"/ all "Antipsychotic-Agents"/ all explode "Tranquilizing-Agents"/ all explode "Benzodiazepinones"/ all	
2. zelfhulp	"Self-Care"/ all "Self-Help- Groups"/ all "Cognitive-Therapy"/ all "Anxiety"/ all "Depression"/ all "Hallucinations"/ all "Perceptual-Disorders"/ all	

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Booker R. Chronic obstructive pulmonary disease: non-pharmacological approaches. Br J Nurs 2005;14:14-8.

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

Burgess A, Kunik ME, Stanley MA. Chronic obstructive pulmonary disease: assessing and treating psychological issues in patients with COPD. Geriatrics 2005;60:18-21.

Cleland JA, Lee AJ, Hall S. Associations of depression and anxiety with gender, age, health-related quality of life and symptoms in primary care COPD patients. Fam Pract 2007;24:217-23.

Coventry PA, Gellatly JL. Improving outcomes for COPD patients with mild-to-moderate anxiety and depression: a systematic review of cognitive behavioural therapy. Br J Health Psychol 2008;13:381-400.

Coventry PA, Hind D. Comprehensive pulmonary rehabilitation for anxiety and depression in adults with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review and meta-analysis. J Psychosom Res 2007;63:551-65.



- Cully JA, Graham DP, Stanley MA, et al. Quality of life in patiënts with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics* 2006;47:312-9.
- 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;84:1154-7.
- Effing T, Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patiënts with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;4:CD002990.
- Eiser N, Harte R, Karvounis S, Phillips C, Isaac MT. Effect of treating depression on quality-of-life and exercise tolerance in severe COPD. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 2005;2: 233-241.
- Ek K, Ternstedt BM. Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 2008; 62:470-8.
- Habraken JM, Pols J, Bindels PJ, Willems DL. The silence of patiënts with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2008;58:844-9.
- Harris S. COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature. *Br J Community Nurs* 2007;12:411-5.
- Hill K, Geist R, Goldstein RS, Lacasse Y. Anxiety and depression in end-stage COPD. *Eur Respir J* 2008;31:667-77.
- Kunik ME, Braun U, Stanley MA, Wristers K, Molinari V, Stoebner D, et al. One session cognitive behavioural therapy for elderly patiënts with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychol Med* 2001;31:717-23.
- Kunik ME, Roundy K, Veazey C, et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest* 2005;127:1205-11.
- Kunik ME, Veazey C, Cully JA, Soucek J, Graham DP, Hopko D, et al. COPD education and cognitive behavioral therapy group treatment for clinically significant symptoms of depression and anxiety in COPD patiënts: a randomized controlled trial. *Psychol Med* 2008;38:385-96.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Delirium, Utrecht 2005. [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl).
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Angststoornissen, Utrecht 2008. [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl).
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Depressieve stoornis, Utrecht 2008. [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl).
- Lacasse Y, Beaudoin L, Rousseau L, Maltais F. Randomized trial of paroxetine in end-stage COPD. *Monaldi Arch Chest Dis*. 2004;61:140-147.
- Lacasse Y, Rousseau L, Maltais F. Prevalence of depressive symptoms and depression in patiënts with severe oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil* 2001;21:80-6.
- Maurer J, Rebbapragada V, Borson S, Goldstein R, Kunik ME, Yohannes AM, et al.; 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.
- Maxwell LA. Therapeutic nursing for managing breathlessness. *Nurs Times* 2007;103:28-9.
- Pirraglia PA, Charbonneau A, Kader B, Berlowitz DR. Adequate initial antidepressant treatment among patiënts with chronic obstructive pulmonary disease in a cohort of depressed veterans. *Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry*. 2006; 8: 71-76.
- Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004;164:83-91.
- Steinhauser KE, Alexander SC, Byock IR, et al. Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patiënts? Pilot randomized control trial. *J Palliat Med* 2008;11:1234-40.
- Tinker R, While A. Promoting quality of life for patiënts with moderate to severe COPD. *Br J Community Nurs* 2006;11:278-84.
- Wilson I. Depression in the patiënt with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2006;1:61-4.
- Yohannes AM, Connolly MJ, Baldwin RC. A feasibility study of antidepressant drug therapy in depressed elderly patiënts with chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:451-454.

# Opioïdgebruik bij dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase

## Uitgangsvraag

Wat zijn criteria voor het starten met opioïden bij dyspnoe t.g.v. COPD?

## Aanbeveling

### Morfine

Bij ernstige dyspneu kan morfine worden gegeven in de volgende doseringen bij een opioïd naïeve patient:

- Startdosis: 4-6 dd 5 mg oraal/4-6 dd 2,5-5 mg subcutaan Bij onvoldoende effect de uitgangsdosering met 50% verhogen
- Onderhoudsdosis:24 uursbehoefte: dagdosis in preparaten met vertraagde afgifte
- Extra morfinebehoefte: 15% van de 24 uursdosis extra

Opioïden zijn effectieve medicamenten ter bestrijding van de kortademigheid als het oraal of parenteraal gegeven wordt. In vernevelde vorm lijkt het niet effectief. Meer onderzoek naar het effect van vernevelde opioïden is nodig. Over het tijdstip van starten is in de literatuur geen evidence te vinden. De werkgroep beveelt aan om te starten met morfine wanneer luchtwegmedicatie (zoals luchtwegverwijders en steroïden voorgeschreven in adequate doseringen) geen verlichting van de kortademigheid meer geeft. Proportioneel toegediende opioïden geven geen versnelling van de dood en geen toename van sufheid bij mensen met ernstig COPD. Terughoudendheid bij het starten van opioïden is niet nodig en leidt tot een sterke verslechtering van de kwaliteit van leven door de ervaren ernstige kortademigheid. Wel moet gelet worden op eventuele bijwerkingen en deze behoren adequaat behandeld te worden.

## Overwegingen

De belangrijkste bijwerkingen van opioïden zijn: sufheid, verstopping, misselijkheid, duizeligheid, droge mond, moeilijk kunnen plassen en jeuk. Bij gebruik van opioïden dient altijd tegelijkertijd een laxans te worden voorgeschreven.

Er is geen literatuur gevonden die onderzocht heeft op welk moment het beste gestart kan worden met opioïden. Met opioïden kan naar de mening van de werkgroep gestart worden wanneer luchtwegmedicatie (zoals luchtwegverwijders en steroïden voorgeschreven in adequate doseringen) geen verlichting van de kortademigheid meer geeft (Baas, 2007).

## Onderbouwing

### Achtergrond

Onder dyspnoe of kortademigheid wordt verstaan een subjectieve beleving van ademhalings- discomfort, welke uit verschillende sensaties bestaat en varieert in intensiteit en niet noodzakelijkerwijs geassocieerd is met hypercapnie of hypoxie. De ervaren kortademigheid is afkomstig van interactie tussen vele fysiologische, psychologische, sociale en omgevings factoren en kan secundair fysiologische - en gedragsmatige reacties

induceren. Dyspnoe heeft geen objectieve lichamelijke kenmerken, alhoewel het vaak geassocieerd is met tachypneu, en de ernst van de dyspnoe kan alleen beoordeeld worden door de patiënt zelf. (American Thoracic Society 1999).

## Conclusies

Niveau 1	<p>Gebruik van orale of parentale opioïden geeft een significante vermindering van het gevoel van kortademigheid, zowel bij mensen met ernstig COPD, als longfibrose als kanker.</p> <p>A1 Jennings, 2002; Ben-Aharon, 2008 A2 Abernethy, 2003 C Allen, 2005 D Booth, 2008</p>
Niveau 4	<p>Vernevelde opioïden geven geen vermindering van dyspnoe bij mensen met COPD.</p> <p>D Kallet, 2007 D Foral, 2004</p>

## Samenvatting literatuur

Abernethy et al hebben een onderzoek verricht naar het effect van oraal gegeven morfine op de ervaren dyspnoe bij voornamelijk mensen met ernstig COPD, waarbij de maximale behandeling van COPD was gegeven (n=48, 88% COPD, n=42, gem leeftijd 76 jr SD 5 jaar) (Abernethy, 2003). Er werd placebo gecontroleerd, dubbelblind gedurende 4 dagen 20 mg morfine met vertraagde afgifte oraal gegeven bij tevoren opiod naive mensen of placebo. Van deze groep voltooiden 38 mensen het onderzoek (3 vielen af door bijwerkingen van de morfine, 2 vielen af door mogelijke bijwerkingen van de morfine). Oraal gegeven morfine verbeterde significant de ervaren dyspnoe. Dit was gemeten op een 100 mm visuele analoge schaal: 6,6 mm (95%B1: 1,6 mmtot 11,6 mm, p=0,011) in de ochtend en 9,5 in de avond (95% B1:3,0 mm tot 16,1 mm p=0,006). Allen et al verrichtten een onderzoek naar het effect van subcutaan gegeven diamorfine op kortademigheid bij ouderen (gem leeftijd 86 jr) met idiopatische longfibrose (Allen, 2005). Subcutaan gegeven lage dosis diamorfine (2,5 mg bij < 60 kg en 5 mg bij > 60 kg) gaf een significante verbetering van de kortademigheid. Daarnaast gaf het een significante vermindering van de hartslag en een niet significante vermindering van de ademhalingsfrequentie (2/min), systolische bloeddruk (6 mm Hg) en zuurstofsaturatie (1%), gemeten via polso- xymetrie. Ook angst en agitatie verminderden. Ben-Aharon et al verrichtten een systematische review naar het effect van farmacologische en niet-farmacologische interventies betreffende kortademigheid in de palliatieve fase bij mensen met kanker (Ben-Aharon, 2008). Ze vonden in totaal 18 onderzoeken die voldeden aan gestelde inclusiecriteria (van de in totaal 77 gevonden onderzoeken). Veertien gingen over farmacologische interventies. Van deze veertien onderzoeken gingen zeven (met 256 patiënten) over het effect van morfine (met 137 patiënten), vijf over het effect van zuurstof, een over het effect van helium verrijkte lucht en een over het effect van furosemide. Vier onderzoeken onderzochten het effect van niet-farmacologische interventies. Subcutaan gegeven morfine geeft een significante reductie van dyspnoe (gemeten met de Visual Analog Scale). Toevoeging van benzodiazepine (midazolam) aan de morfine is significant effectiever dan morfine alleen, zonder dat het toename van sufheid gaf. Vernevelde morfine versus placebo gaf

in twee onderzoeken geen verschil in effect, echter een onderzoek tussen subcutaan gegeven morfine en vernevelde morfine liet geen verschil zien, terwijl de patiënten de vernevelde vorm verkozen boven de subcutaan gegeven morfine.

Het review van Booth et al laten vergelijkbare resultaten zien (Booth, 2008). Clemens en Klaskisch hebben in twee onderzoeken (prospectief, niet gerandomiseerd) van 11 en 14 patiënten met kanker laten zien dat toediening van morfine of hydromorfine geen verlaging van de SaO<sub>2</sub> of stijging van de t<sub>cpa</sub>CO<sub>2</sub> gaf, maar wel een significante verlaging in ademhalingsfrequentie (van 38.8 ± 4.9 naar 34.6 ± 4.2 in 30 minuten naar 29.0 ± 3.1 na 120 minuten (Clemens, 2007; Clemens, 2008).

Foral et al konden in hun review over vernevelde opioïden (5 onderzoeken) bij mensen met COPD (n=57 patiënten met COPD) geen effectiviteit meten en raden het gebruik van vernevelde opioïden af (Foral, 2004). Jennings et al hebben een systematische review geschreven over de effectiviteit van opioïden bij dyspnoe. Achtien onderzoeken voldeden aan hun inclusiecriteria (Jennings 2002). Er was een statistisch significant effect van opioïden op het gevoel van kortademigheid. Dit effect is groter als het parenteraal of oraal gegeven wordt dan als het verneveld wordt. Dit effect is hetzelfde voor de subgroep COPD als voor de gehele groep. Een subgroepanalyse liet geen significante verbetering zien van vernevelde opioïdengebruik ten opzichte van verneveld fysiologisch zoutoplossing. Verder onderzoek naar de effectiviteit van vernevelde opioïden is nodig.

Kallet et al onderzochten in hun overzichtsartikel de effectiviteit van vernevelde opioïden of vernevelde furosemide als alle andere maatregelen ter verlichting van dyspnoe niet meer effectief zijn: zoals het corrigeren van hypoxemie door middel van zuurstof geven, het bestrijden van hypercapnie door middel van niet-invasieve positieve druk beademing, het geven van diuretica bij pulmonaal oedeem, het geven van beta2-mimetica en steroïden bij bronchospasme (Kallet, 2007). Dit kan met name optreden bij spierzwakte, angst en paniek. Dertig artikelen zijn verwerkt in dit review. Geconcludeerd wordt dat vernevelde opioïden gebruik niet effectief is ter bestrijding van dyspnoe bij mensen met COPD.

Literatuuronderzoek naar het effect van Cannabis op dyspnoe heeft geen resultaten opgeleverd. De artikelen die gevonden zijn gingen met name over bijwerkingen van cannabis gebruik en het effect van cannabis op pijn. Voor palliatieve sedatie wordt verwezen naar de geactualiseerde richtlijn van de KNMG over palliatieve sedatie (KNMG richtlijn palliatieve sedatie, 2009).

## Zoeken en selecteren

Na selectie van de literatuur op basis van de abstracts bleven 22 artikelen over. Na het lezen van de artikelen vielen 14 artikelen af.

Er is gewerkt volgens de PICO (Patiënt-Intervention-Comparison-Outcome) methode. De formulering van de P is hieronder aangegeven. De termen voor de andere PICO onderdelen worden in de tabel genoemd. Het resultaat is met studietype filters ingeperkt tot een van de volgende studietypes: systematische reviews, rct's of observationele studies. Formulering P voor COPD#3 "Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ all subheadings #4 "Bronchitis-Chronic"/ all subheadings #5 "Pulmonary-Emphysema"/ all subheadings#6 (Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab #7 #3 or #4 or #5 or #6#8 (dutch or german or french or

english) in la #9 end?stage in ti,ab #10 severe in ti,ab #11 palliative in ti,ab #12 "Palliative-Care"/ all subheadings #13 severe in ti,ab#14 #7 and #8 and (#9 or #10 or #11 or #12 or #13)Set 14 is de P voor palliatieve COPD. De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline en in Embase.

Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1. opioïden	"Narcotics"/ all explode "Fentanyl"/ all explode "Morphine"/ all "Analgesics-Opioid"/ all	(opioid? or morphin*) in ti,ab
2. dyspnoe	explode "Dyspnea"/ drug-therapy explode "Dyspnea"/ all	dyspn* in ti,ab

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Abemethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, cHugh A, Bui C. BMJ 2003;327:523-8

Allen S, Raut S, Woollard J, Vassallo M. Low dose diamorphine reduces breathlessness without causing a fall in oxygen saturation in elderly patiënts with end-stage idiopathic pulmonary fibrosis. Palliat.Med 2005;19:128-130.

Baas AAF. Terminale Zorg. In: Boot BS, Kerstjens HAM, (red.). Zorg rondom COPD. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007. pp. 227-238.

Ben-Aharon I, Gafter-Gvili A, Paul M, Leibovici L, Stemmer SM. Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review. J Clin Oncol 2008;26:2396-2404.

Booth S, Moosavi SH, Higginson IJ. The etiology and management of intractable breathless- ness in patiënts with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy. Nat.ClinPract.Oncol.2008;5:90-100.

Clemens KE, Klaschik E. Effect of hydromorphone on ventilation in palliative care patiënts with dyspnea. Support.Care Cancer 2008;16:93-99.

Clemens KE, Klaschik E. Symptomatic therapy of dyspnea with strong opioids and its effect on ventilation in palliative care patiënts. J Pain Symptom Manage. 2007;33:473-481.

Foral PA, Malesker MA, Huerta G, Hilleman DE. Nebulized opioids use in COPD.Chest 2004;125:691-694.

Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Gibbs JS, Broadley KE. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. Thorax 2002;7:339-944.

Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Robbins RA. Review: Oral parenteral opioids alleviate dyspnoea in palliative care. Evidence Based Medicine.2003;8: 75.

Kallet RH. The role of inhaled opioids and furosemide for the treatment of dyspnea. Respir.Care. 2007 ;52:900-910.

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst. Richtlijn palliatieve sedatie KNMG, 2009.

# Plaatsbepaling van zuurstofbehandeling bij mensen met COPD in de palliatieve fase

## Uitgangsvraag

Heeft behandeling met O<sub>2</sub> een plaats in de palliatieve fase?

## Aanbeveling

Hoewel niet vaststaat dat zuurstoftherapie voor mensen met COPD in de palliatieve fase effectief is ter bestrijding van dyspnoe, kan de individuele patiënt er wel baat bij hebben. Het is van belang te communiceren met de patiënt en diens omgeving dat het effect van zuurstoftherapie beperkt is. Er bestaat geen relatie tussen de ervaren dyspnoe en zuur- stofsaturatie. Desalniettemin kan zuurstoftherapie worden overwogen. In de palliatieve fase zijn daarbij qua vergoeding doorgaans geen belemmeringen door de zorgverzekeraars

De indicatie om in de palliatieve fase zuurstoftherapie aan te bieden zal gesteld moeten worden in overleg tussen eerste lijn en tweede lijn waarbij de patiënt optimaal wordt geïnformeerd over de te verwachten mogelijkheden en beperkingen van de therapie. Bij iedere patiënt zal op basis van zijn specifieke klachten, conditie, wensen en omstandigheden de beslissing genomen moeten worden om zuurstoftherapie toe te passen. Bij deze afweging zal rekening moeten worden gehouden met mogelijke bijwerkingen van zuurstofbehandeling. Het verrichten van saturatiemetingen geeft geen toegevoegde waarde in de terminale fase en kan achterwege gelaten worden.

## Overwegingen

Toediening van zuurstof heeft een beperkte toegevoegde waarde in bestrijding van de dyspnoe in de palliatieve fase met daarbij een sterk interindividuele respons. Als een patiënt goed is ingesteld op zuurstoftherapie dan is verdere controle in de palliatieve fase niet noodzakelijk, tenzij er sprake is van CO<sub>2</sub> stapeling. Als cognitieve stoornissen optreden die als hinderlijk worden ervaren, dan kan dat een indicatie zijn dat er sprake is van CO<sub>2</sub> stapeling.

Zonder luchtbevochteraar kan tot 4 liter zuurstof per minuut gegeven worden. Normaliter wordt tussen de 0,25 en 2 liter zuurstof per minuut gegeven. De werkgroep beveelt aan om in de thuissituatie niet meer O<sub>2</sub> te geven dan dat in het ziekenhuis is afgesproken.

Zie ook hoofdstuk 5 van de recent herziene CBO richtlijn diagnostiek en behandeling van COPD.

## Onderbouwing

## Conclusies

Niveau 1	Er lijken geen verschillen in effectiviteit te bestaan tussen 'room air' of 'cilinder air' en zuurstof voor benauwde patiënten met COPD.  A2 Abernethy, 2010; Moore, 2010
Niveau 1	Het is niet mogelijk precies aan te geven voor wie, wanneer en op welke wijze zuurstofbehandeling voor mensen met COPD in de palliatieve fase is geïndiceerd.  A1 Booth, 2004

## Samenvatting literatuur

Zuurstoftherapie gedurende ten minste 15 uur per etmaal bij mensen met COPD en chronische hypoxemie ( $\text{PaO}_2 < 7.3$  kPa) verbetert de overleving en heeft gunstige effecten op de inspanningstolerantie en het psychisch functioneren. Bij een  $\text{PaO}_2$  tussen 7.3 en 8.0 en tekenen van cor pulmonale of een hematocrietwaarde  $> 55\%$  verbetert de overleving. Er is geen effect aangetoond op de overleving bij lichte hypoxemie ( $\text{PaO}_2$  tussen 7.4 en 8.7 kPa) (Research Council Working Party 1981, Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group 1980, Górecka, 1997). Echter, het effect van zuurstoftherapie op het verminderen van de ernst van de symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven is niet duidelijk bij mensen met COPD in de palliatieve fase.

De NICE guideline 'Chronic obstructive pulmonary disease' stelt dat, wanneer van toepassing, zuurstof kan worden toegepast bij patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Welke criteria precies worden bedoeld, wordt niet nader omschreven (nice.org.uk). De CBO richtlijn 'Zuurstofbehandeling thuis' biedt evenmin meer houvast: zuurstofbehandeling als palliatieve maatregel ter verlichting van klachten wordt toegepast bij terminale patiënten. De hoeveelheid zuurstof en de duur van de behandeling worden vastgesteld op geleide van de klachten (NVALT, 2000).

Er zijn weinig trials met zuurstoftherapie die als uitkomstmaat vermindering van dyspnoe hebben. Booth et al. rapporteerden in een review 31 kleine randomised controlled trials (Booth 2004). In 22 trials werd zuurstoftherapie gegeven aan mensen met COPD voor, tijdens en na inspanning. In 4 trials kregen patiënten langdurend zuurstoftherapie. In slechts 5 trials bestond de interventie uit zuurstoftherapie aan COPD patiënten in rust (Liss, 1988; Swinburn, 1991; O'Donnell, 2001; Booth, 1996; Kollef, 1990). Daarvan werd in 3 trials verandering in VAS schaal als uitkomstmaat gehanteerd, in 1 studie verandering in BORG schaal, en 1 studie gebruikte beide uitkomstmaten. Slechts 1 studie liet een significante verbetering in VAS schaal zien bij zuurstoftherapie (28% zuurstof via een masker, baseline  $\text{PaO}_2 = 6.71$  kPa; de ernst van de dyspnoe op de VAS schaal was minder tijdens zuurstoftherapie:  $29.6 \pm 4.5$  vs.  $45.6 \pm 6.0$ ;  $p < 0.05$ ) (Swinburn, 1991). De auteurs concluderen dat er zowel argumenten voor als tegen zuurstoftherapie als palliatie bij mensen met COPD in rust aangevoerd kunnen worden. In de benadering van de patiënt in de palliatieve fase zal sterk moeten worden geïndividualiseerd temeer daar patiënten sterk een verschillende respons vertonen op zuurstoftherapie.

In het artikel van Abernethy et al. wordt in een dubbelblind gerandomiseerd onderzoek het effect van zuurstof vergeleken met 'room air' ter verlichting van benauwdheid bij patiënten met dyspnoe (Abernethy, 2010). In dit onderzoek werden 239 patiënten geïnccludeerd, waarbij de patiënten 7 dagen werden behandeld met zuurstof, dan wel 'room air'. De benauwdheid werd in beide groepen minder en verschilde niet statistisch significant ( $p = 0,504$  voor ochtend benauwdheid en  $0,554$  voor avond benauwdheid). Ook in bijwerkingen werden geen statistisch significante verschillen gevonden.

In het artikel van Moore et al. wordt een gerandomiseerd placebogecontroleerd onderzoek besproken waarin gedurende 12 weken bij patiënten met COPD, die in rust niet benauwd zijn, de effectiviteit van zuurstof werd vergeleken met cylinderlucht tijdens activiteiten, waarbij de patiënten benauwd waren (Moore, 2010). De auteurs concluderen dat er geen verschil is tussen beide interventies, en suggeren dat het geven van intranasale lucht een placebo-effect zou kunnen geven.

De wetenschappelijke onderbouwing voor clinical decision making is beperkt. Er is behoefte aan evaluatie van de indicaties voor zuurstoftherapie voor mensen met (ernstig) COPD (Croxtton, 2003). In het bijzonder geldt dit voor patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte.

De waarde van zuurstoftherapie bij mensen met COPD moet worden vastgesteld in klinische trials van voldoende lange duur om effecten op de mortaliteit te kunnen detecteren. Hoewel langdurende zuurstoftherapie van nut is bij mensen met COPD met persisterende PaO<sub>2</sub> <55 mm Hg, zijn er geen trials geweest om het effect voor andere patiëntgroepen met COPD vast te stellen (Croxtton, 2003; Petty, 2000).

Voor herkenning van mensen met COPD die in aanmerking komen voor zuurstoftherapie in de eerste-lijn zal doorgaans diagnostiek in de tweede-lijn noodzakelijk zijn. Informatie, instructie en adequate begeleiding en follow-up zijn randvoorwaarden waaraan voldaan zal moeten worden bij zuurstoftherapie in de thuissituatie (CVZ). Het Engels onderzoek bleek dat indicaties van in de thuissituatie geïnitieerde zuurstoftherapie dikwijls weinig expliciet waren. Er bestaat behoefte aan een beter georganiseerde en gestructureerde (transmurale) follow-up (Hungin, 2003). Wellicht hebben mensen in het eindstadium van hun COPD baat bij zuurstofapplicatie bij voorbijgaande hypoxie, 's nachts of tijdens inspanning (Palange, 2005).

Bij de afweging voor het geven van zuurstof in de palliatieve fase zal moeten worden geïndividualiseerd afhankelijk van de specifieke klachten, conditie en wensen van de patiënt. De patiënt zal adequaat moeten worden geïnformeerd over de (on)mogelijkheden. Met de patiënt wordt expliciet besproken dat patiënt zich in de palliatieve fase van zijn ziekte bevindt. Er zijn aanwijzingen dat deze communicatie geoptimaliseerd kan worden (Robinson, 2005; Seamark, 2007; Yohannes 2007). Zuurstoftherapie in de palliatieve fase kan bijdragen aan goede zorg maar is nooit een complete behandeling en is meer dan louter een correctie van de hypoxemie. Potentieel nadelige effecten van zuurstofbehandeling zullen eveneens moeten worden meegewogen bij de indicatiestelling: verstoring van de communicatie tussen patiënt en naasten in zijn omgeving, beperkingen door de apparatuur, staken van de therapie kan moeilijk zijn zelfs als het geen verlichting (meer) biedt, psychologische afhankelijkheid met als gevolg verslechtering van de kwaliteit van leven (Booth, 2004).

## Zoeken en selecteren

Na het lezen van de abstracts bleven 19 artikelen over.

Voor de plaatsbepaling van zuurstoftherapie bij mensen met COPD in de palliatieve fase is als volgt gezocht specifieke search: ("final stage"[tw] OR "final stages"[tw] OR "end-stage"[tw] OR "end of life"[tw] OR "end-of-life"[tw] OR palliative[tw] OR terminal\*[tw] OR "palliative care"[Mesh] OR "terminal care"[Mesh]) AND "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND ("Oxygen Inhalation Therapy"[Mesh] OR "oxygen therapy"[tw] OR "oxygen inhalation"[tw] OR "oxygen/therapeutic use"[Mesh]) AND (("1980"[EDAT] : "2009"[EDAT]) AND "humans"[MeSH Terms] AND (English[lang] OR French[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang]))



sensitieve search:

"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Majr] AND ("Oxygen Inhalation Therapy"[Majr] OR "oxygen/therapeutic use"[Majr]) AND (("2000"[EDAT] : "2009"[EDAT]) AND "humans"[MeSH Terms] AND (English[lang] OR French[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang]))

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE 11, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet* 2010; 376: 784-93.
- Booth S, Kelly MJ, Cox NP, Adams L, Guz A. Does oxygen help dyspnea in patients with cancer? *Am J Respir Crit Care Med* 1996;153:1515-8.
- Booth S, Wade R, Johnson M, Kite S, Swannick M, Anderson H; Expert Working Group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med* 2004;98:66-77.
- College voor zorgverzekeringen: Hulpmiddelen Kompas: Zuurstofapparatuur. ISBN 90-70918-38-2.
- Croxtan TL, Weinmann GG, Senior RM, Wise RA, Crapo JD, Buist AS. Clinical research in chronic obstructive pulmonary disease: needs and opportunities. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:1142-9.
- Górecka D, Gorzelak K, Sliwinski P, Tobiasz M, Zieliński J. Effect of long-term oxygen therapy on survival in patients with chronic obstructive pulmonary disease with moderate hypoxaemia. *Thorax* 1997;52:674-9.
- Hungin AP, Chinn DJ, Convery B, Dean C, Cornford CS, Russell A. The prescribing and follow-up of domiciliary oxygen-- whose responsibility? A survey of prescribing from primary care. *Br J Gen Pract* 2003;53:714-5.
- Kollef MH, Johnson RC. Transtracheal gas administration and the perception of dyspnea. *Resp Care* 1990;35:791-9.
- Liss HP, Grant BJ. The effect of nasal flow on breathlessness in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1988;137:1285-8.
- Long term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. Report of the Medical Research Council Working Party. *Lancet* 1981 ;1:681 -6.
- Moore RP, Berlowitz DJ, Denehy L, Pretto JJ, Brazzale DJ, Sharpe K, et al. A randomised trial of domiciliary, ambulatory oxygen in patients with COPD and dyspnoea but without resting hypoxaemia. *Thorax* 2010; doi: 10.1136/thx.2009.132522.
- National Institute for Clinical Excellence. Clinical Practice Guideline 012. [www.nice.org.uk/CG012N1CEguideline](http://www.nice.org.uk/CG012N1CEguideline).
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose/Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (CBO). Richtlijn Zuurstofbehandeling thuis. Utrecht: CBO;2000.
- Nocturnal Oxygen Therapy Trial Group: Continuous or nocturnal oxygen therapy in hypoxic chronic obstructive lung disease: a clinical trial. *Ann Intern Med* 1980;93:391-8.
- ODonnell DE, D'Arsigny C, Webb KA. Effects of hyperoxia on ventilatory limitation during exercise in advanced chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2001 ;163:892-8.
- Palange P, Crimi E, Pellegrino R, Brusasco V. Supplemental oxygen and heliox: new tools for exercise training in chronic obstructive pulmonary disease. *Curr Opin Pulm Med* 2005;11: 145-148.
- Petty TL, Casaburi R. Recommendations of the Fifth Oxygen Consensus Conference. Writing and Organizing Committees. *Respir Care* 2000;45:957-961.
- Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patients experience. *Nurs Times* 2005;101:38-42.
- Seamark DA, Seamark CJ, Halpin DM. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease: a review for clinicians. *J R*

Soc Med 2007;100:225-33.

Swinburn CR, Mould H, Stone TN, Corris PA, Gibson GJ. Symptomatic benefit of supplemental oxygen in hypoxemic patients with chronic lung disease. Am Rev Respir Dis 1991;143:913-5.

Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Health Qual Life Outcomes 2007;5:17.

# Het effect van ademhalings- en ontspanningsoefeningen op de kwaliteit van leven en dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase

## Uitgangsvraag

Heeft het aanleren van ademhalings- en ontspanningsoefeningen door de fysiotherapeut een positieve invloed op de kwaliteit van leven en angst (m.b.t. dyspneu) bij patiënten met COPD in de palliatieve fase?

## Aanbeveling

Ademhalingsoefeningen, pursed lip breathing en houdingsadviezen zijn interventies die toegepast kunnen worden bij mensen met COPD in de palliatieve fase.

Als deze interventies geen verlichting geven bij de individuele patiënt dient fysiotherapie gestopt te worden. Op dit moment zijn er nog onvoldoende gegevens om het effect van ontspanningsoefeningen op dyspnoe te beoordelen.

## Overwegingen

Er zijn geen onderzoeken bekend naar het effect van fysiotherapie in de palliatieve fase van COPD. De werkgroep is toch van mening dat fysiotherapeutische interventies in de palliatieve fase een meerwaarde kunnen hebben, bijvoorbeeld als ondersteuning bij sputum mobilisatie en/of verplaatsingen van patiënt.

De rol van de fysiotherapie bij de behandeling van COPD-patiënten wordt ook uitgebreid genoemd in de richtlijn COPD [Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2010] en beschreven in de fysiotherapeutische richtlijn COPD [Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie, 2008].

## Onderbouwing

## Conclusies

Niveau 1	<p>Neuromusculaire elektrische stimulatie (NMES) van de quadriceps-spiere gedurende 4 tot 6 weken vermindert dyspnoe bij mensen met COPD in stadium GOLD 111 en GOLD 1V.</p> <p>A1 Bausewein, 2008 A2 Neder, 2002</p>
Niveau 1	<p>Het is niet aangetoond dat ontspanningsoefeningen effectief zijn in het verminderen van dyspnoe bij mensen met COPD GOLD 111 en GOLD 1V.</p> <p>A1 Booth, 2004</p>
Niveau 1	<p>Inspiratoire spiertraining geeft een significante verbetering van kwaliteit van leven en een vermindering van dyspnoe bij mensen met matig-ernstig COPD.</p> <p>A2 Crowe, 2005; Beckerman, 2005 B Riera, 2001 D Padula, 2006</p>
Niveau 1	<p>Er is tegenstrijdig bewijs over de effectiviteit van pursed lip ademhaling.</p> <p>A2 Nield, 2007; Garrod, 2005 D Gosselink, 2004</p>
Niveau 4	<p>Het voor overleunen is effectief in het verminderen van dyspnoe.</p> <p>D Gosselink, 2004</p>
Niveau 2	<p>Krachttraining, duurtraining of een combinatie geeft een significante vermindering van dyspnoe bij mensen met COPD Gold stadium 111.</p> <p>A2 Ortega, 2002</p>

## Samenvatting literatuur

Bousewein, Booth, Gysels en Higginson hebben in 2008 een Cochrane review gepubliceerd over niet farmacologische interventies bij mensen met vergevordende stadia van kanker en andere, niet kwaadaardige aandoeningen (waaronder mensen met COPD: stadium GOLD 111 of GOLD IV) (Bausewein, 2008). Neuromusculaire elektrische stimulatie van de quadricepsspiere (NMES) gedurende 4 tot 6 weken vermindert dyspnoe. Ook thoraxwand vibratie middels plakkers vermindert kortademigheid. Iets minder sterk bewijs is gevonden van het effect van ademhalingsoefeningen en looptraining op de vermindering van kortademigheid. Acupunctuur/acupressure lijkt weinig effectief in vermindering van dyspnoe. Op dit moment zijn onvoldoende gegevens ter beschikking om te kunnen beoordelen of ontspanningsoefeningen effectief zijn in het verminderen van dyspnoe.

In de Amerikaanse richtlijn over longrevalidatie is de bewijskracht gebaseerd op de kwaliteit van de data als volgt geclassificeerd: Hoog (Rang A), matig (Rang B) en Laag (Rang C) (Ries, 2007). Het nieuwe bewijs in de huidige richtlijn (2007) versterkt de eerdere aanbevelingen met betrekking tot de positieve effecten van "lower and upper extremity exercise training" en verbeteringen in dyspneu en kwaliteit van leven door longrevalidatie. Met

betrekking tot Kwaliteit van Leven (HRQOL) concludeert de werkgroep die verantwoordelijk is voor de Amerikaanse richtlijn dat het niveau van de bewijskracht hierover in de huidige richtlijn bijgesteld kan worden van matig (Rang B) naar hoog (Rang A) gezien de resultaten van de additionele literatuur.

Padula et al hebben een review gepubliceerd over inspiratoire spiertraining (IMT) bij mensen met COPD (Padula, 2006). De conclusie van dit review was dat IMT voor mensen met COPD veilig is, dat het uitvoerbaar is en effectief is in het verminderen van de dyspnoe.

Crowe et al publiceerden een systematisch review over het effect van inspiratoire spiertraining alleen of gecombineerd met bewegen en/of longrevalidatie ten opzichte van andere vormen van revalidatie (zoals: bewegen, educatie, andere ademhalingsoefeningen of longrevalidatie) (Crowe, 2005). Inspiratoire spiertraining liet een significante verbetering in spierkracht en uithoudingsvermogen zien, een significante verbetering op de dyspnoe schaal en kwaliteit van leven ten opzichte van de educatiegroep. Verder onderzoek is nodig om het effect van inspiratoire spiertraining te vergelijken t.o.v. de andere revalidatie interventies op dyspnoe, kwaliteit van leven en inspanningstolerantie.

Gosselink heeft een review geschreven over de effecten van de verschillende ademhalings technieken (Gosselink, 2004). Hij vond dat er bewijs was dat pursed lip ademhaling, het voorover leunen en actieve expiratie effectief waren in het verminderen van dyspnoe. Het meeste bewijs werd gevonden voor de effectiviteit van inspiratoire spiertraining.

In de dubbelblind gerandomiseerde RCT van Riera naar het effect van inspiratoire spiertraining vond men na 6 maanden een verbetering van de kwaliteit van leven (CRQ scores) (Riera, 2001). De CRQ scores waren voor alle domeinen (dyspneu, vermoeidheid, emotie, controle) significant hoger in de trainingsgroep t.o.v. de controlegroep (geen training). In elke domein nam de CRQ score toe met méér dan 1. De totale score voor kwaliteit van leven was 5.9. na een periode van 6 maanden. Het ging om een groep patiënten met een FEV1 < 50% van voorspeld.

Het resultaat van Riera werd bevestigd door de dubbelblind gerandomiseerde RCT van Beckerman waar ook een positief effect gevonden van IMT op de kwaliteit van leven in de studiegroep t.o.v. de controle groep (training met zeer lage belasting) (Beckerman, 2005). De groep bestond uit 42 patiënten met een FEV1 rond de 50% van voorspeld. Tijdens baseline waren de scores m.b.t. kwaliteit van leven vergelijkbaar in beide groepen. Echter in de studiegroep werd al na 3 maanden een statistisch significant effect gevonden. Na 6 maanden was er een statistisch significante verbetering t.o.v zowel de baseline ( $p < 0.05$ ) als de controle groep ( $p < 0.01$ ). Dit verschil bleef gehandhaafd tot aan het einde van de studieperiode.

Nield et al hebben een onderzoek verricht naar het effect van pursed lip ademhaling versus expiratoire spiertraining en een controle groep (Nield, 2007). Aan het onderzoek deden veertig patiënten met COPD mee, gem leeftijd 65 jaar, gemiddelde FEV1 = 39 %, 99% man. Na 4 en 12 weken werd het effect gemeten op dyspnoe (gemeten via de gemodificeerde Borg schaal na 6 minuten looptest en een kortademigheidsvragenlijst) en functionele performance. Pursed lip ademhaling gaf een significante verbetering na 12 wkn van zowel de dyspnoe als de functionele performance.

Garrod et al verrichtten een onderzoek naar het effect van pursed lip ademhaling op de ademhalingsfrequentie, kortademigheid en zuurstofsaturatie na inspanning (Garrod, 2005).

Er deden 69 patiënten mee (gemiddelde leeftijd 68(51-83), gemiddelde FEV1 1,09 liter). Als inspanning werd een shuttle walk test verricht. Met de pursed lip ademhaling verminderde de ademhalingsnelheid na de inspanning significant, evenals de hersteltijd. Dit effect was het grootst bij de patiënten die al in rust kortademig waren. Er was geen verschil in kortademigheid tussen de groep met en zonder pursed lip ademhaling.

In de prospectief gerandomiseerde studie van Neder naar het effect van neuromusculaire elektrische stimulatie van de bovenbeenspieren deden 15 patiënten mee (Neder, 2002). Alle patiënten waren in staat om het trainingsprogramma NMES volledig te doorlopen zelfs bij verslechtering. kwaliteit van leven werd gemeten aan de hand van "Chronic Respiratory Questionnaire" (4 domeinen: dyspneu, vermoeidheid, "mastery" en emotionele functie). De NMES training was geassocieerd met positieve veranderingen in "dyspneu" domein met een gemiddeld verschil tussen groep 1 en 2 na 6 weken van 1.2 (95% CI 0.4 tot 2.0). Tussen de groepen waren geen verschillen in vermoeidheid, "emotionele functie", en "mastery" domeinen. Bovendien was in groep 2 de gemiddelde score voor dyspneu na NMES significant verbeterd t.o.v. de baseline (gemiddeld verschil 1.4 (95% CI 0.5 tot 2.3);  $p < 0.05$ ). Het grootste nadeel van deze studie is de geringe statistische power.

In een prospectief gerandomiseerde studie van Mota werd naast dyspneu ook de kwaliteit van leven bestudeerd (SGRQ) na behandeling van "expiratory muscle training" (Mota, 2006). Er werd een verbetering gevonden in de scores met betrekking tot dyspneu gedurende dagelijkse activiteit (MRC scores dyspneu in rust in training group  $3 \pm 1$  vs.  $2 \pm 1$ ,  $P < 0.01$ ) maar niet in de controle groep ( $2 \pm 2$  vs.  $2 \pm 1$ ). Ook was er een verbetering in kwaliteit van leven na adem- halingstraining bij ernstige COPD significante afname in SGRQ overall score met name bij domeinen "symptomen" en "impact" na behandeling. De validiteit van deze studie is enigszins twijfelachtig, van alle patiënten in de controlegroep die uit slechts 6 patiënten bestond hebben twee patiënten de studie niet afgemaakt.

In een RCT van Koppers werd een significante verbetering gevonden voor kwaliteit van leven (CRQ) in de behandel groep (Respiratory muscle endurance training=RMET) (CRQ van 78,7 naar 86,6;  $p = 0.001$ ) maar niet in de controle groep (geen training, CRQ van 82,4 naar 85,0;  $p = 0,2$ ) (Koppers, 2006). Ook nam de perceptie van dyspneu in de RMET groep af (Borg score; van 8,4 naar 5,4,  $p < 0.001$ ) maar niet in de controle groep (van 8.3 naar 7,2;  $p = 0.23$ ). De groep bestond uit matig-ernstig COPD FEV1 van 30 tot 80 % van voorspeld. Testen bij baseline zijn uitgevoerd door de onderzoeker en het enige wat bekend is, is dat alle andere testen werden uitgevoerd een arts en fysiotherapeut die niet op de hoogte waren van de resultaten bij baseline of van de groep waarin de patiënten zich bevonden. De blindering van de onderzoeker en patiënten is verder niet geheel duidelijk.

Ortega et al verrichtten een onderzoek naar het effect van krachttraining en duurtraining of een combinatie van beide op longfunctie, op inspanning, op perifere spierkracht, op dyspnoe en kwaliteit van leven na 12 weken training en twaalf weken na het stoppen met de training (Ortega, 2002). Van de 54 patiënten die geïncludeerd waren in het onderzoek hebben 47 patiënten het gehele onderzoek afgerond. De leeftijd was gemiddeld 64 jaar, 88% man, FEV1 was gemiddeld 38%. Na de trainingsperiode werd geen verschil in longfunctie gezien in geen van de drie trainingsgroepen. Ook drie maanden na het stoppen met de training werd geen verschil gezien.

Verbetering in de looptest was alleen significant in de krachttrainingsgroep. Verbetering in de submaximale bewegingstest was hoger in de duurtrainingsgroep t.o.v. de krachttrainingsgroep. Het effect van de duurtrainingsgroep was even groot als die van de combinatiegroep.

Zowel de krachttraining als de duurtraining als de combinatiegroep lieten een significante verbetering op de dyspnoe score zien (gemeten via de baseline dyspnea index). De krachttraining liet eveneens een significante verbetering van de vermoeidheid en emotie zien (gemeten via de CRQ). Duurtraining liet een significante verbetering van vermoeidheid zien. De gecombineerde groep liet een significante verbetering in de emotie zien. Drie maanden na het stoppen met de training bleven deze effecten hetzelfde. Echter er was geen verschil voor start van de training en erna op het gebied van het gevoel controle over de ziekte te hebben (mastery).

## Zoeken en selecteren

Na selectie van de literatuur op basis van de abstracts bleven 23 artikelen over. Na het lezen van de artikelen vielen 10 artikelen af.

Voor de vraag of het aanleren van ademhalings- en ontspanningsoefeningen door de fysiotherapeut een positieve invloed op de kwaliteit van leven en angst (m.b.t. dyspneu) bij mensen met COPD in de palliatieve fase is als volgt gezocht:

Werkwijze voor de systematische zoekacties per zoekvraag.

Er is gewerkt volgens de PICO (Patiënt-Intervention-Comparison-Outcome) methode. De formulering van de P is hieronder aangegeven. De termen voor de andere PICO onderdelen worden in de tabel genoemd.

Het resultaat is met studietype filters ingeperkt tot een van de volgende studietypes "systematische reviews, rct's of observationele studies.

Formulering P voor COPD

#3 "Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ all subheadings #4 "Bronchitis-Chronic"/ all subheadings #5 "Pulmonary-Emphysema"/ all subheadings

#6 (Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab #7 #3 or #4 or #5 or #6

#8 (dutch or german or french or english) in la #9 end?stage in ti,ab #10 severe in ti,ab #11 palliative in ti,ab #12

"Palliative-Care"/ all subheadings #13 severe in ti,ab

#14 #7 and #8 and (#9 or #10 or #11 or #12 or #13)

s et 14 is de P voor palliatieve COPD.

De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline en in Cinahl.

Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1. ademhalings en ontspanningsoefeningen	"Exercise-Therapy"/ all explode "Relaxation-Techniques"/ all "Mind-Body-and-Relaxation-Techniques"/ all "Breathing-Exercises"/ all explode "Relaxation"/ all "Yoga"/ all Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive- therapy and breathing	(breathing near3 control) in ti,ab (dyspne* near (management or control)) in ti,ab relaxation in ti,ab Breathlessness in ti,ab
2. angst en kwaliteit van leven	explode "Anxiety"/ therapy explode "Anxiety"/ rehabilitation "Quality-of-Life"/ all	dyspn* in ti,ab
3. fysiotherapie	explode "Physical-Therapy-Modalities"/ all	

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Bausewein C, Booth S, Gysels M, Higginson I. Non-pharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and non-malignant diseases. Cochrane Database of Systematic Reviews [2], 2008 CD005623.

Beckerman M, Magadle R, Weiner M, Weiner P. The effects of 1 year of specific inspiratory muscle training in patients with COPD. Chest 2005; 128: 3177-3182.

Crowe J, Reid WD, Geddes EL, O'Brien K, Brooks D. Inspiratory muscle training compared with other rehabilitation interventions in adults with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review and meta-analysis. COPD. 2005;2: 319-329.

Garrod R, Dallimore K, Cook J, Davies V, Quade K. An evaluation of the acute impact of pursed lips breathing on walking distance in nonspontaneous pursed lips breathing chronic obstructive pulmonary disease patients. Chron Resp Dis 2005;2:67-72.

Gosselink R. Review Series: physiotherapy techniques for respiratory disease. Breathing techniques in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Chronic Respiratory Disease 2004;1: 163-172.

Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie. Richtlijn COPD. Amersfoort, KNGF, 2008.

Koppers RJ, Vos PJ, Boot CR, Folgering HT. Exercise performance improves in patients with COPD due to respiratory muscle endurance training. Chest 2006;129: 886-892.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn COPD. Utrecht, CBO, 2010.

Mota S, Guell R, Barreiro E, Solanes I, Ramirez-Sarmiento A, Orozco-Levi M, et al. Clinical outcomes of expiratory muscle training in severe COPD patients. Respir.Med 2007;101[:516-524.

Neder JA, Sword D, Ward SA, Mackay E, Cochrane LM, Clark CJ. Home based neuromuscular electrical stimulation as a new rehabilitative strategy for severely disabled patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Thorax



2002;57: 333-337.

Nield MA, Soo-Hoo GW, Roper JM, Santiago S. Efficacy of pursed-lips breathing: a breathing pattern retraining strategy for dyspnea reduction. *J Cardiopulm.Rehabil Prev* 2007;27[:237-244.

Ortega F, Toral J, Cejudo P, Villagomez R, Sanchez H, Castillo J, et al. Comparison of effects of strength and endurance training in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir.Crit Care Med* 2002;166: 669-674.

Padula CA, Yeaw E. Inspiratory muscle training: integrative review. *Res Theory Nurs Pract.* 2006;20:291-304.

Riera HS, Rubio TM, Ruiz FO, Ramos PC, Otero DDC, Hernandez TE, et al. Inspiratory muscle training in patients with COPD: effect on dyspnea, exercise performance, and quality of life. *Chest.*2001; 120: 748-756.

Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA, et al. Pulmonary rehabilitation: joint ACCP/AACVPR evidence-based clinical practice guidelines. *Chest.*2007; 131: Supplement: 4S-42S.(211 ref) [5], Supplement-42S.

# Comorbiditeit en de daarbij te verwachten problemen in de palliatieve fase van COPD

## Uitgangsvraag

Welke vormen van comorbiditeit worden vaak gezien in de palliatieve fase van COPD en wat zijn de daarbij te verwachten problemen?

## Aanbeveling

Bij de palliatieve zorg voor mensen met COPD dient men de aanwezigheid van comorbiditeit (met name cardiovasculaire aandoeningen) na te gaan en waar mogelijk te behandelen in het bijzonder gezien het feit dat de verschillende comorbiditeiten onafhankelijk kunnen bijdragen aan het ontstaan of verergeren van dyspnoe. Aangezien het hier complexe problematiek betreft en vanwege de vaak aanwezige polyfarmacie dienen geneesmiddelen interacties, bijwerkingen en therapietrouw zorgvuldig te worden gecontroleerd door de hoofdbehandelaar en de apotheker.

Bij patiënten in de palliatieve fase van COPD dient te worden nagegaan of medicatie die is voorgeschreven voor andere aandoeningen gestopt kan worden.

## Overwegingen

Bij de COPD patiënt in de palliatieve fase is er frequent sprake van comorbiditeit. Of en welke interventies zinvol zijn, hangt af van de specifieke omstandigheden en kenmerken van de patiënt. Voedingsadviezen, valpreventie, verpleegkundige zorg, anti-decubitus maatregelen, e.d. kunnen bijdragen aan een verbetering van kwaliteit van leven. De werkgroep beveelt aan aandacht te besteden aan de aanwezigheid van comorbiditeit en de mogelijke therapeutische consequenties.

Het was in de beschikbare literatuur niet altijd mogelijk exact vast te stellen welk GOLD stadium op de onderzochte patiëntenpopulaties van toepassing was, noch - en met name - of patiënten in de palliatieve of terminale fase verkeerden. Dit maakte dat extrapolatie van gevonden uitkomsten bij de onderzochte (ernstige) COPD patiënten naar COPD patiënten in de palliatieve fase soms onontkoombaar was. De werkgroep is echter van mening dat deze extrapolatie in voorkomende gevallen verantwoord is. Het kan zelfs in sommige gevallen aannemelijk zijn dat gevonden uitkomsten meer in het bijzonder van toepassing zullen zijn op eindstadium COPD patiënten.

In de praktijk worden beta-blokkers vaak gestopt, terwijl die veilig gecontinueerd kunnen worden.

COPD gaat niet alleen vaak gepaard met andere aandoeningen; ook een verminderde voedingstoestand komt bij (zeer) ernstig COPD regelmatig voor (zie hiervoor ook de richtlijn 'Diagnostiek en Behandeling van COPD'). In de palliatieve fase kan handhaving of verbetering van de voedingstoestand een haalbaar en gewenst doel zijn, om zo een verslechtering van de kwaliteit van leven (zowel fysiek als psychosociaal) te voorkomen. Het voedingsbeleid is erop gericht een adequate energie-intake te bewerkstelligen en op het verlichten van klachten om daarmee het algemeen welbevinden zoveel mogelijk in stand te houden. Bij medicamenteuze interventies kunnen als bijwerking soms anorexie en gewichtsverlies voorkomen (bijv. bij bra-ken/diarree, pijn, angst/depressie). Een dieetinterventie in de palliatieve fase kan voorkomen dat de kwaliteit van leven onnodig snel verslechtert.

## Onderbouwing

## Conclusies

Niveau 1	Bij mensen met COPD komt comorbiditeit vaak voor en is gerelateerd aan een hogere frequentie en langere duur van ziekenhuisopnames en een hoger sterfterisico. Met name hart- en vaatziekten zijn in dit verband van belang.
	A1 Chatila, 2008 B Sidney, 2005; Curkendall, 2006

Niveau 1	In het algemeen kunnen bij mensen met COPD en hartfalen $\beta_2$ -sympathomimetica en selectieve $\beta_1$ -blokkers veilig worden toegepast hoewel (kortwerkende) $\beta_2$ -adrenoreceptor agonisten mogelijk een ongunstig cardiaal effect hebben.
	A1 Rutten, 2006; Thierry, 2007

## Samenvatting literatuur

Er is weinig literatuur over comorbiditeiten bij patiënten met COPD in de palliatieve fase.

Er is toenemend bewijs dat de aanwezigheid van comorbiditeiten is geassocieerd met significant slechtere uitkomstmaten voor mensen met COPD (Chatila, 2008; Patil, 2003; Almagro, 2002; Antonelli Incalzi, 1997; Holguin, 2005). In de afgelopen drie decennia is het aandeel van COPD in het sterftecijfer toegenomen (Jemal, 2005). De literatuur is niet eenduidig of de doodsoorzaak bij mensen met COPD het gevolg is van COPD of vooral van comorbiditeit (in het bijzonder cardiovasculaire aandoeningen). In Amerikaans onderzoek bij mensen met COPD werd COPD in 43% van de gevallen als doodsoorzaak genoemd en cardiovasculaire ziekten in 26% (Mannino, 1997). In Engels onderzoek werd respectievelijk 60% en 26% gevonden, in Canada vond men respectievelijk 14% en 38% (Hansell, 2003; Huiart, 2005). Nog hogere percentages werden gevonden in recenter onderzoek van Calverley et al (Calverley, 2007).

De prevalenties van comorbiditeiten variëren sterk. In Nederlands onderzoek werd bij 50% van 1145 mensen met COPD (bij de huisarts als zodanig geregistreerd) 1 tot 2 comorbiditeiten gerapporteerd, 15,8% had 3 tot 4 comorbiditeiten en 6,8% had 5 of meer comorbiditeiten (van Manen, 2001). Mapel et al vonden een gemiddelde van 3,7 comorbiditeiten en slechts 6% van de COPD patiënten had geen andere chronische medische aandoening (Mapel, 2000).

In Italiaans onderzoek ( $n = 270$ , leeftijd  $67 \pm 9$  jr., FEV1  $34 \pm 16\%$  van voorspeld, FEV1/FVC  $40.5 \pm 13.8\%$ , gemiddeld follow-up 3,4 jaar) werden hartziekten (25%), hypertensie (17%), pneumonie (12%), diabetes (11%) significant vaker bij in het ziekenhuis opgenomen COPD patiënten vastgesteld dan in de controlegroep COPD patiënten (Antonelli Incalzi 1997). Retrospectief cohort onderzoek wees uit dat de prevalentie van alle cardiovasculaire ziekten hoger was bij mensen met COPD (ouder dan 40 jaar, alle stadia) vergeleken met een controlegroep van personen zonder COPD. Risico op sterfte als gevolg van hart- en

vaatziekten was groter bij mensen met COPD (RR 2.07; 95% BI, 1.82-2.36) (Curkendall, 2006). In onderzoek bij 45.000 mensen met COPD bleek hartfalen de belangrijkste oorzaak van ziekenhuisopname te zijn gevolgd door myocardinfarct en cerebro-vasculaire accidenten (Sidney, 2005). Comorbiditeit droeg bij aan verlengde duur van ziekenhuisopnames: mensen met COPD (leeftijd 70,6 jaar (mannen), 70,1 jaar (vrouwen)), verbleven met en zonder comorbiditeit respectievelijk gemiddeld 10,5 en 7,7 dagen in het ziekenhuis (Kinnunen, 2003).

Gegevens over de prevalentie van hartfalen bij mensen met COPD zijn beperkt. In Nederlands onderzoek bij 405 patiënten ouder dan 64 jaar met COPD in een stabiele fase in de huisartsenpraktijk, bleek ruim 20% niet eerder vastgesteld hartfalen (expert opinie op basis van onder andere echocardiografie) te hebben. Overigens had slechts 60% COPD volgens de GOLD-criteria (Rutten, 2006).

Diagnostiek van hartfalen bij mensen met COPD en omgekeerd is gecompliceerd gezien de overlap in symptomen. Er werd een prevalentie gerapporteerd van 21 % van te voren onbekend hartfalen bij patiënten met een voorgeschiedenis van COPD of astma (die werden gepresenteerd op de Eerste Hulp wegens acute dyspnoe) (McCullough, 2003). Er zijn voldoende data die uitwijzen dat ook voor mensen met COPD met hartfalen selectieve -blokkade is geïndiceerd (Le Jemtel, 2007).

Longkanker is een belangrijke oorzaak van mortaliteit bij mensen met COPD: 7 tot 10% van de COPD sterfgevallen bleek hieraan gerelateerd (Mannino, 1997; Hansell, 2003). Het risico op het ontwikkelen van longkanker is geassocieerd met de ernst van de luchtwegobstructie.

In Amerikaans cohort-onderzoek met follow-up tot 22 jaar werden personen geclassificeerd met matig ernstig en ernstig COPD indien ratio  $EEV1/EVC < 70\%$  en  $EEV1 < 80\%$  van voorspeld. Honderddertien gevallen van longkanker werden vastgesteld onder de 5402 personen in het cohort. De aanwezigheid van matig ernstig en ernstig COPD was geassocieerd met een verhoogd risico op longkanker: hazard ratio, 2,8; 95% BI, 1,8-4,4, gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, ras, opleidingsniveau, rook status en duur van intensief roken (Mannino, 2003). Het risico op longkanker is verhoogd naarmate de  $EEV1$  lager is. Vergeleken met de hoogste  $EEV1$  kwintiel ( $>100\%$  van voorspeld) was het laagste  $EEV1$  kwintiel ( $<70\%$  van voorspeld) geassocieerd met een verhoogd risico op longkanker (RR 2,23; 95% BI, 1,73-2,86, mannen, en RR 3,97; 95% BI, 1,93-8,25, vrouwen). Zelfs een relatief bescheiden reductie in de  $EEV1$  bleek een significante predictor van longkanker, in het bijzonder bij vrouwen (Wasswa-Kintu, 2005).

De associatie van COPD met longembolie is niet geheel duidelijk. Van 211 wegens een exacerbatie gehospitaliseerde mensen met ernstig COPD werd bij 25% een longembolie gediagnosticeerd (Tillie-Leblond, 2006). Monreal et al stelden bij 14% van de patiënten met een longembolie de diagnose COPD (Monreal, 2006).

Ander onderzoek wees uit dat de prevalentie van longembolie laag is bij mensen met matig ernstige tot zeer ernstige COPD ( $n = 123$ ) die opgenomen waren in het ziekenhuis wegens een acute exacerbatie. De prevalentie van een aangetoonde longembolie was 6,2% (95% BI, 2,3- 16,9%) bij de patiënten met een klinisch vermoeden van een longembolie en 1,3% (95% BI, 0,3-7,1%) bij hen zonder klinische verdenking op een longembolie (Rutschmann, 2007).

Het effect van hyperglykemie op mortaliteit en verblijfsduur in het ziekenhuis bij wegens een acute exacerbatie gehospitaliseerde COPD patiënten werd bestudeerd in Engels onderzoek (Baker, 2006). Bij mensen met COPD met een slechte glykemische controle werd een hogere mortaliteit en langere verblijfsduur gevonden. Patiënten

werden verdeeld in kwartielen van glykemische controle. Het risico van mortaliteit en lange verblijfsduur in het ziekenhuis was significant verhoogd in het hoogste en daarop volgende kwartiel vergeleken met het laagste kwartiel (RR 1,97; 95% BI, 1,33-2,92;  $p < 0,0001$ , respectievelijk, RR 1,46; 95% BI, 1,052,02,  $p=0,02$ ). Voor elke mmol/l verhoging van de bloedglucose, steeg het absolute risico op ongunstige uitkomsten met 15% (95% BI, 4-27;  $p=0,006$ ). De associatie van hogere glucose- waarden met ongunstigere klinische uitkomstmaten was onafhankelijk van leeftijd, geslacht en ernst van de COPD.

Mensen met COPD hebben een verhoogd risico op osteoporose als gevolg van leeftijd, gebrek aan lichaamsbeweging, lage BMI, roken, malnutritie en corticosteroid gebruik. Van 62 patiënten (leeftijd 50-70 jaar) met ernstig COPD (EEV1% van voorspeld gemiddeld  $32,1\% \pm 14,1\%$ ) had 68% osteoporose of osteopenie (Jorgensen, 2007). Bij 15 patiënten (24%) werden niet eerder gediagnosticeerde osteoporotische wervelfracturen gevonden. De verhoogde prevalentie kon niet uitsluitend worden verklaard door corticosteroid gebruik. In ander onderzoek bij eindstadium COPD patiënten werd een prevalentie van wervelfracturen gevonden van 29% (Shane, 1996). Suppletie van calcium en vitamine D, leefstijlmodificatie, longrevalidatie, valpreventie en bi-fosfonaten zijn zinvol maar ook gelimiteerd door de conditie van de patiënt en de fase waarin hij verkeert.

De prevalentie van gastro-oesophageale reflux is verhoogd bij mensen met COPD (EEV1 en EEV1/EVC  $< 70\%$  van voorspeld). Bij mensen met COPD werd een significant hogere prevalentie gevonden dan in de controlegroep: 19% versus 0%. Symptomen waren meer prevalent bij COPD patiënten met EEV1  $< 50\%$  van voorspeld dan bij hen met EEV1  $> 50\%$  van voorspeld: 23% vs. 9%,  $p = 0,08$  (Mokhlesi, 2001). Overigens hebben COPD patiënten niet altijd klachten van aangetoonde reflux (Casanova, 2004).

Anemie komt frequent voor bij mensen met COPD. Onder 2524 mensen met COPD die zuurstoftherapie kregen met EEV1/VC  $< 70\%$ , EEV1  $< 80\%$  van voorspeld en  $\text{PaO}_2 < 7,3$  kPa werd bij 12,6% van de mannen en 8,2% van de vrouwen met zuurstoftherapie werd anemie (hematocriet  $< 39\%$ , mannen, en  $< 36\%$ , vrouwen) gerapporteerd (Chambellan, 2005).

In ander onderzoek werden prevalenties gevonden van respectievelijk 21% en 23% (wegens een exacerbatie in het ziekenhuis opgenomen COPD patiënten) (Halpern, 2006; John, 2006). Gezien de hoge prevalentie en vanwege de bijdrage aan de dyspnoe, is het van belang de anemie te onderkennen. Het is gesuggereerd dat correctie van de anemie door bloedtransfusie klinische parameters kan verbeteren, maar het is niet duidelijk of dat ook bereikt wordt door farmacologische therapie (Schonhofer, 1998).

Onderzoek bij patiënten in de eerste-lijn demonstreert dat er bij mensen met COPD (met het stijgen van de leeftijd) een verhoogd risico bestaat op drukulcera (RR 1,24; 95% BI, 1,02-1,50, gecorrigeerd voor de andere aandoeningen die een verhoogd risico met zich meebrengen) (Margolis, 2003). Andere aandoeningen die geassocieerd zijn met een dergelijk verhoogd risico maar bovendien vaak als comorbiditeit aanwezig zijn bij COPD patiënten zijn onder andere hartfalen, depressie, diabetes, hypertensie, maligniteit, osteoporose en anemie.

## Zoeken en selecteren

Na het lezen van de abstracts bleven 44 artikelen over.

Voor comorbiditeit en COPD is als volgt gezocht:

specifieke search:

("Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Mesh] AND ("final stage"[tw] OR "final stages"[tw] OR "end-stage"[tw] OR "end of life"[tw] OR "end-of-life"[tw] OR palliative[tw] OR terminal\*[tw] OR "palliative care"[Mesh] OR "terminal care"[Mesh]) AND comorbidity[Mesh]) AND (("1980"[EDAT] : "2009"[EDAT]) AND "humans"[MeSH Terms] AND (English [lang] OR Erench[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang]))

sensitieve search:

("Pulmonary Disease, Chronic Obstructive"[Majr] AND comorbidity[mh]) AND (("2000"[EDAT] : "2009"[EDAT]) AND "humans"[MeSH Terms] AND (English[lang] OR French[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang]))

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

Almagro P, Calbo E, Ochoa de Echaguen A, Barreiro B, Quintana S, Heredia JL, et al. Mortality after hospitalization for COPD. Chest 2002; 121: 1441 -8.

Antonelli Incalzi R, Fuso L, De Rosa M, Forastiere F, Rapiti E, Nardecchia B, et al. Co-morbidity contributes to predict mortality of patiënts with chronic obstructive pulmonary disease. Eur Respir J 1997;10:2794-800.

Baker EH, Janaway CH, Philips BJ, Brennan AL, Baines DL, Wood DM, et al. Hyperglycaemia is associated with poor outcomes in patiënts admitted to hospital with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. Thorax 2006;61:284-9.

Calverley PM, Anderson JA, Celli B, Ferguson GT, Jenkins C, Jones PW, et al. Salmeterol and fluticasone propionate and survival in chronic obstructive pulmonary disease. N Engl J Med. 2007; 356: 775-89.

Casanova C, Baudet JS, del Valle Velasco M, Martin JM, Aguirre-Jaime A, de Torres JP, et al. Increased gastro-oesophageal reflux disease in patiënts with severe COPD. Eur Respir J 2004;23:841-5.

Chambellan A, Chailleux E, Similowski T, ANTAD1R Observatory Group. Prognostic value of the hematocrit in patiënts with severe COPD receiving long-term oxygen therapy. Chest 2005;128:1201-8.

Chatila WM, Thomashow BM, Minai OA, Criner GJ, Make BJ. Comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease. Proc Am Thorac Soc 2008;5:549-55.

Curkendall SM, DeLuise C, Jones JK, Lanes S, Stang MR, Goehring E Jr, et al. Cardiovascular disease in patiënts with chronic obstructive pulmonary disease, Saskatchewan Canada cardio-vascular disease in COPD patiënts. Ann Epidemiol 2006;16:63-70.

Halpern MT, Zilberberg MD, Schmier JK, Lau EC, Shorr AF. Anemia, costs and mortality in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Cost Eff Resour Alloc 2006;4:17.

Hansell AL, Walk JA, Soriano JB. What do chronic obstructive pulmonary disease patiënts die from? A multiple cause coding analysis. Eur Respir J 2003 ;22:809-14.

Holguin F, Folch E, Redd SC, Mannino DM. Comorbidity and mortality in COPD-related hospitalizations in the United States, 1979 to 2001. Chest 2005;128:2005-11.

Huiart L, Ernst P, Suissa S. Cardiovascular morbidity and mortality in COPD. Chest 2005;128:2640-6.

Jemal A, Ward E, Hao Y, Thun M. Trends in the leading causes of death in the United States, 1970-2002. JAMA

2005;294:1255-9.

John M, Lange A, Hoernig S, Witt C, Anker SD. Prevalence of anemia in chronic obstructive pulmonary disease: comparison to other chronic diseases. *Int J Cardiol* 2006;111:365-70.

Jorgensen NR, Schwarz P, Holme 1, Henriksen BM, Petersen LJ, Backer V. The prevalence of osteoporosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease-A cross sectional study. *Respir Med* 2007;101:177-85.

Kinnunen T, Saynajakangas O, Tuuponen T, Keistinen T. Impact of comorbidities on the duration of COPD patients hospital episodes. *Respir Med* 2003;97:143-6. Le Jemtel TH, Padeletti M, Jelic S. Diagnostic and therapeutic challenges in patients with coexistent chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure. *J Am Coll Cardiol* 2007;49:171-80.

van Manen JG, Bindels PJ, IJzermans CJ, van der Zee JS, Bottema BJ, Schade E. Prevalence of comorbidity in patients with a chronic airway obstruction and controls over the age of 40. *J Clin Epidemiol* 2001 ;54:287-93.

Mannino DM, Aguayo SM, Petty TL, Redd SC. Low lung function and incident lung cancer in the United States: data From the First National Health and Nutrition Examination Survey follow-up. *Arch Intern Med* 2003;163:1475-80.

Mannino DM, Brown C, Giovino GA. Obstructive lung disease deaths in the United States from 1979 through 1993. An analysis using multiple-cause mortality data. *Am J Respir Crit Care Med* 1997 ;156:814-8.

Mapel DW, Hurley JS, Frost FJ, Petersen HV, Picchi MA, Coultas DB. Health care utilization in chronic obstructive pulmonary disease: a case-control study in a health maintenance organization. *Arch Intern Med* 2000;160:2653-8.

Margolis DJ, Knauss J, Bilker W, Baumgarten M. Medical conditions as risk factors for pressure ulcers in an outpatient setting. *Age Ageing* 2003;32:259-64.

McCullough PA, Hollander JE, Nowak RM, Storrow AB, Duc P, Omland T, et al.; BNP Multi-national Study Investigators. Uncovering heart failure in patients with a history of pulmonary disease: rationale for the early use of B-type natriuretic peptide in the emergency department. *Acad Emerg Med* 2003;10:198-204.

Mokhlesi B, Morris AL, Huang CF, Curcio AJ, Barrett TA, Kamp DW. Increased prevalence of gastroesophageal reflux symptoms in patients with COPD. *Chest* 2001 ;119:1043-8.

Monreal M, Munoz-Torrero JF, Naraine VS, Jimenez D, Soler S, Rabunal R, et al.; R1ETE Investigators. Pulmonary embolism in patients with chronic obstructive pulmonary disease or congestive heart failure. *Am J Med* 2006;119:851-8.

Patil SP, Krishnan JA, Lechtzin N, Diette GB. 1n-hospital mortality following acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 2003;163:1180-6.

Rutschmann OT, Cornuz J, Poletti PA, Bridevaux PO, Hugli O, Qanadli SD, et al. Should pulmonary embolism be suspected in exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease? *Thorax* 2007;62:121-5.

Rutten FH, Cramer MJ, Lammers JW, Grobbee DE, Hoes AW. Heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: An ignored combination? *Eur J Heart Fail* 2006;8:706-11.

Schonhofer B, Wenzel M, Geibel M, Kohler D. Blood transfusion and lung function in chronically anemic patients with severe chronic obstructive pulmonary disease. *Crit Care Med* 1998;26:1824-8.

Shane E, Silverberg SJ, Donovan D, Papadopoulos A, Staron RB, Adesso V, et al. Osteoporosis in lung transplantation candidates with end-stage pulmonary disease. *Am J Med* 1996;101:262-9.

Sidney S, Sorel M, Quesenberry CP Jr, DeLuise C, Lanes S, Eisner MD. COPD and incident cardiovascular disease hospitalizations and mortality: Kaiser Permanente Medical Care Program. *Chest* 2005;128:2068-75.

Tillie-Leblond 1, Marquette CH, Perez T, Scherpereel A, Zanetti C, Tonnel AB, et al. Pulmonary embolism in patients with unexplained exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: prevalence and risk factors. *Ann Intern Med* 2006;144:390-6.

Wasswa-Kintu S, Gan WQ, Man SF, Pare PD, Sin DD. Relationship between reduced forced expiratory volume in one second and the risk of lung cancer: a systematic review and meta-analysis. *Thorax* 2005;60:570-5.

# Organisatie en regie: voorstel voor een model voor de palliatieve fase bij mensen met COPD

## Uitgangsvraag

1. Zijn er voorbeelden bekend van goede medicatieoverdracht van en naar het ziekenhuis?
2. Zijn voorbeelden bekend van een goed communicatiebeleid met mensen met COPD in de palliatieve fase en hun naasten?
3. Wat zijn voorwaarden voor een optimale regiefunctie in de zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase?
4. Organisatie van zorg.

## Aanbeveling

De werkgroep vindt het van belang dat in regionale samenwerkingsverbanden tussen 1e en 2e lijn initiatieven worden ontwikkeld om palliatieve zorg voor patiënten met COPD op te zetten en te borgen. In een dergelijk model zou een longverpleegkundige een centrale rol (regie) kunnen vervullen.

Een schriftelijk (of elektronisch) overzicht van alle voorgeschreven medicatie tussen de zorgverleners onderling is van belang omdat het de kans op medicatiefouten vermindert.

Op dit moment adviseert de werkgroep te werken met een up-to-date gehouden zorgdossier waarin een schriftelijk overzicht van alle actuele medicatie voor de patiënt is opgenomen.

De werkgroep vindt het zinvol om in de palliatieve fase aandacht te hebben voor het staken van medicatie, die bij een beperkte levensverwachting overbodig is.

Vanwege het onvoorspelbare beloop van COPD is het van belang om tijdig het gesprek over de palliatieve fase respectievelijk het einde van het leven aan te gaan. Van belang is om het gesprek niet alleen met de patiënt te voeren, maar om dit samen met de naasten te doen. Tijdens het gesprek wordt nagegaan welke onderwerpen de patiënt en de naasten bezig houden, wat de wensen en verwachtingen betreffende zorg en behandeling zijn. Aandacht moet besteed worden aan de draagkracht van de mantelzorger. Deze draagkracht moet regelmatig geëvalueerd worden omdat COPD vaak een langdurig ziekteproces kent. Geef aan wat patiënten en hun naasten kunnen verwachten betreffende continuïteit van zorg en bereikbaarheid.

## Overwegingen

### Coördinatie en regie

Bij de palliatieve zorg zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken (mantelzorger, wijk-/ longverpleegkundige, verzorgende, huisarts, specialist (bijvoorbeeld longarts en specialist ouderengeneeskunde), apotheker, vrijwilliger). De huisarts en specialist zijn verantwoordelijk als voorschrijver van hoe, wanneer, welke behandeling wordt ingezet. Hierover moeten goede afspraken worden gemaakt, die bekend zijn bij alle betrokken zorgverleners en de patiënt (zorgdossier).

De coördinatie van zorg is van groot belang voor een goede en continue zorg. Zodra verschillende zorgverleners betrokken zijn bij de palliatieve zorgverlening is het geïndiceerd om een zorgcoördinator te benoemen. Deze rol zou bij voorkeur ingevuld kunnen worden door een verpleegkundige uit de eerste of tweede lijn. Het is o.a. de taak van deze zorgcoördinator dat hij/zij een vertrouwensrelatie met de patiënt



opbouwt. Daarnaast is hij/zij verantwoordelijk voor de samenhang van de zorg. Daarmee heeft hij/zij de regierol. De mantelzorgverlener heeft vanuit zijn persoonlijke relatie met de patiënt een andere rol als naaste. Bij alle betrokken zorgverleners behoort bekend te zijn wie de regiefunctie heeft, en dit behoort ook vast te zijn gelegd in het zorgdossier. Patiënten en diens naaste(n) moeten er op worden gewezen dat bij (acute) ziekenhuisopnames het zorgdossier, samen met het medicatie-overzicht altijd moet worden meegenomen.

### **Communicatie**

Van belang is dat een van de zorgverleners (bij voorkeur de zorgcoördinator) het gesprek aangaat betreffende zorg op maat: hierbij staat de patiënt centraal en gaat men dus uit van de ziektelast/wensen/behoefte van de patiënt. Maar ook diens naasten/mantelzorgverlener wordt hierbij betrokken. Wat zijn de verwachtingen? Wat is de draagkracht van de mantelzorgverlener? De draagkracht moet regelmatig geëvalueerd en besproken worden, vooral ook omdat COPD vaak een langdurig ziekteproces kent. Ook wordt regelmatig nagegaan of er een opening bestaat/ behoefte bestaat bij de patiënt en zijn naasten/mantelzorgverlener om het gesprek rond het levenseinde aan te gaan.

### **Attitude**

De wijze hoe men het zorggesprek aangaat met de patiënt speelt een cruciale rol. Van de zorgverlener mag verwacht worden dat deze inhoudelijk op de hoogte is van de ziekte en het verloop daarvan. De vraagstelling moet in alle fases gericht worden aan de patiënt, tenzij de patiënt dit zelf overgedragen heeft aan de naasten/mantelzorgverlener. Het is wenselijk de vragen, wensen en behoeften van de patiënt in een vroege fase, wanneer alle cognitieve functies bij de patiënt nog aanwezig zijn, te bespreken. Daarnaast is ook het benoemen van het te verwachten verloop met de kenmerken van de afzonderlijke fases in een vroegtijdig moment belangrijk. Per fase kunnen/moeten de zorg(on)mogelijkheden worden aangegeven en kan de patiënt daarbij zijn keuzes aangeven. Op verzoek van de patiënt kunnen deze te allen tijde worden aangepast. De eigenwaarde van de patiënt wordt vergroot door hem of haar zelf als aanspreekpunt in alle fases te benaderen. Dat de keuzes die gemaakt worden altijd samenhangen met de mogelijkheden van de mantelzorgverlener en de mogelijkheden binnen de zorg, is daarbij uitgangspunt.

### **Continuïteit en bereikbaarheid**

Van belang is dat regionaal goede afspraken worden gemaakt over de continuïteit van de palliatieve zorg en de bereikbaarheid van de zorgverleners en apotheekvoorzieningen, vooral tijdens de kwetsbare momenten zoals de avonden, nachten en weekenden. Nagegaan wordt of er mogelijkheden zijn tot persoonlijke continue zorg. Afspraken over en verwachtingen van patiënten betreffende deze onderwerpen worden door de zorgcoördinator doorgesproken met de patiënt en zijn mantelzorgverlener en schriftelijk vastgelegd. Alle informatie moet altijd en voor iedereen, zorgverleners, patiënt en naasten/mantelzorgverlener beschikbaar zijn. Wijzigingen moeten kunnen worden aangebracht: hetzij op verzoek van de patiënt zelf, hetzij in overleg met de patiënt indien het initiatief bij de zorgverlener ligt.

### **Voorstel voor coördinatie van zorg**

Als werkgroep maken we een onderscheid tussen een medische behandeling en coördinatie van zorg. De coördinator kan een van de volgende zorgverleners zijn:

- Huisarts;
- Longarts;
- Specialist ouderengeneeskunde en sociaal geriater;
- Specialistisch (long)verpleegkundige in de 1e lijn;
- Specialistisch (long)verpleegkundige in de 2e lijn;
- Nurse practitioner.

Voorwaarde is dat de zorgverlener die de coördinatie van zorg uitvoert deskundig is op het gebied van COPD en palliatieve zorg. De functie van coördinator wordt als zorgcoördinator aangeduid.

### **Keuze zorgcoördinator**

Of de zorgcoördinatie vanuit de 1e of 2e lijn wordt uitgevoerd en welke functionaris als coördinator fungeert is afgestemd op de wens van de patiënt en op regionale mogelijkheden en de mogelijkheden van de individuele zorgverlener. Van belang is dat bij de patiënt, diens naasten en alle betrokken zorgverleners duidelijk is wie als zorgcoördinator is aangewezen. Hiervan wordt door de zorgcoördinator melding gemaakt in het zorgdossier waarbij naam en bereikbaarheid worden vastgelegd. Ook wordt hierbij vermeld waar de patiënt of diens naasten zich buiten kantooruren om, in een crisis situatie, kan/kunnen melden.

### **Taken/werkzaamheden zorgcoördinator**

De zorgcoördinator heeft een centrale transmurale rol in de coördinatie van zorg, hulp en begeleiding van de patiënt gedurende de palliatieve fase van zijn ziekteproces. De zorgcoördinator kan de patiënt en diens naasten hierbij zo neutraal mogelijk adviseren over het aanbod van palliatieve zorg in de regio. Bij aanvang van de zorg neemt de zorgcoördinator contact op met alle betrokken zorgverleners. Tijdens dit contact worden er afspraken gemaakt over de taakverdeling, deze kunnen per patiënt verschillen. De afspraken worden door de zorgcoördinator vastgelegd in het zorgdossier en zijn op deze wijze voor de patiënt, diens naasten en alle betrokken zorgverleners inzichtelijk.

De belangrijkste taken van de zorgcoördinator zijn:

- Het bewaken van de continuïteit en de samenhang van de palliatieve zorg op patiënt niveau in de thuissituatie met daarbij uitdrukkelijk aandacht voor diens naasten;
- Het initiëren en onderhouden van contacten binnen het zorgnetwerk;

Naast aandacht voor de coördinatie van zorg kunnen de volgende onderwerpen in het contact met de patiënt en diens naasten naar voren komen:

- Klachten van dyspnoe;
- Klachten van vastzittend sputum;
- Pijnklachten;
- Mogelijke angst om te stikken;
- Omgaan met mogelijkheden en beperkingen bij de ADL en HDL ;
- Gevoelens van somberheid/depressie;
- Gevolgen die het, vaak jarenlang, ziek zijn heeft op relaties binnen en buiten de gezinssituatie;
- Aandacht voor zuurstofbehoefte;
- De gemaakte afspraken tussen de arts en de patiënt met betrekking tot beademen en reanimeren.

De behandelafspraken die met betrekking tot bovengenoemde onderwerpen worden gemaakt worden vastgelegd in het zorgdossier.

### **Zorgdossier**

Om alle betrokken zorgverleners kennis te laten nemen van de gemaakte afspraken wordt in de thuissituatie een zorgdossier aangelegd. De zorgcoördinator zorgt bij aanvang van het zorgproces voor de aanwezigheid van dit zorgdossier in de thuissituatie. De zorgcoördinator spreekt met betrokken zorgverleners af dat door hen gemaakte afspraken worden vastgelegd in het zorgdossier. De zorgcoördinator is verantwoordelijk voor het up to date houden van het zorgdossier. Het actuele geneesmiddelenoverzicht is een onderdeel van het zorgdossier.

Dit kan worden opgevraagd bij de apotheker. De gebruikelijke afspraken tussen behandelaars alsook de apotheker worden in het zorgdossier opgenomen.

### **Mogelijkheden in de regio**

Welke functionaris de patiënt als zorgcoördinator kan aanwijzen is afhankelijk van de mogelijkheden binnen de regio. De zorg voor mensen met COPD gedurende de palliatieve fase zal daarom sterk per regio verschillen. In den lande zijn enkele succesvolle initiatieven ontwikkeld waarin transmuraal teams palliatieve zorg verlenen aan patiënten met COPD. Bij deze zorginitiatieven ligt de coördinatie van zorg bij gespecialiseerde longverpleegkundigen van de 1e of 2e lijn. Binnen de oncologische zorg zijn meer transmuraal palliatieve teams actief. Ook bij deze transmuraal palliatieve teams is de coördinatie van zorg meestal in handen van verpleegkundigen werkzaam in de 1e of 2e lijn. De palliatieve zorg voor patiënten met COPD komt in veel opzichten overeen met deze voor de patiënten met een oncologische aandoening, het grootste verschil zit in de duur van de palliatieve fase. Waar deze voor de patiënt met een oncologische aandoening sterk is begrensd kan deze voor de patiënten met COPD een termijn van jaren, met toenemende invaliditeit, behelzen. De expertise binnen deze teams kan van grote steun zijn bij het ontwikkelen van transmuraal palliatieve zorginitiatieven voor patiënten met COPD.

Vanuit onderzoek blijkt dat mensen met COPD vaak (ongewild) overlijden in de ziekenhuissetting. Deze zorg brengt vaak hoge kosten met zich mee. Indien palliatieve zorg voor patiënten met COPD adequaat is geregeld kan door concrete afspraken tussen patiënt, familie en zorgverleners de zorg in de setting met de laagst mogelijke kosten worden aangeboden. Naast een grotere tevredenheid bij de patiënt kan dit leiden tot kostenreductie.

Vanuit haar deskundigheid en takenpakket, waarin het ontwikkelen van nieuwe zorgproducten en coördinatie van zorg, specifieke functie eisen zijn, lijkt de (gespecialiseerde) longverpleegkundige de meest aangewezen persoon om regionale zorginitiatieven voor palliatieve zorg aan patiënten met COPD gestalte te geven.

### **Medicatieoverdracht**

De gevonden literatuur biedt geen concrete handvatten voor een adequaat en accuraat medicatieoverdracht systeem. Het onderzoek van Ahmed vond in Amerika plaats en is derhalve niet direct toepasbaar op de Nederlandse situatie. In de huidige situatie wordt bij ontslag uit het ziekenhuis de actuele medicatie of gefaxt naar het verzorgings/verpleeghuis of door middel van een voorlopige ontslagbrief door de patiënt aan de huisarts overhandigd. Een officiële brief van de specialist aan de huisarts, waarin de actuele medicatie wordt vermeld, volgt zo spoedig mogelijk na ontslag.

Een adequate medicatieoverdracht is van essentieel belang. Bij mensen met COPD is vaak sprake van

comorbiditeit met polyfarmacie tot gevolg. Daarnaast speelt dat door het onvoorspelbare verloop van de ziekte en frequente exacerbaties regelmatig aanpassingen van de medicatie noodzakelijk is. Het is dus van belang dat de patiënt een medicatieoverzicht in zijn bezit heeft waarop de doorgevoerde veranderingen consequent worden bijgehouden.

In de gevonden literatuur kwam naar voren dat een goede medicatie overdracht, al dan niet digitaal, de patiëntveiligheid verbetert. Indien bij de schriftelijke medicatieoverdracht aan de patiënt omschreven wordt waarvoor het medicament dient, welke mogelijk belangrijke bijwerkingen men kan verwachten en wanneer en hoe het medicament het beste kan worden ingenomen leidt dit tot een groter inzicht bij de patiënt en mogelijk tot een grotere therapietrouw. Naar de mening van de werkgroep kan dit bijdragen tot vergroting van patiënttevredenheid. Het opzetten van een adequaat en accuraat medicatieoverdracht systeem zal in eerste instantie investeringen vragen in zowel tijd als geld. Na verloop van tijd zal dit zich terugverdienen in het snel ter beschikking hebben van een up to date medicatieoverzicht in zowel standaard als acute zorgsituaties. Het bespaart daarnaast kosten doordat ziekenhuisopnames door medicatiefouten verminderd worden. In april 2009 is de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Medicatieveiligheid na ontslag uit het ziekenhuis verschenen.

De multidisciplinaire richtlijn 'Overdracht van medicatiegegevens' ([www.medicatieoverdracht.nl](http://www.medicatieoverdracht.nl)) en waaraan een groot aantal Nederlandse koepelorganisaties hebben bijgedragen, kan helpen de organisatie van diverse medicatie-overdrachtssituaties te vergemakkelijken.

## Onderbouwing

### Achtergrond

Geschat wordt dat het aantal patiënten dat komt te overlijden als gevolg van een niet acute aandoening (zoals COPD, kanker, diabetes, nierziekte en cardiovasculaire aandoeningen) tot 2015 met 20% zal toenemen. Dit betekent dat ook de vraag naar palliatieve zorg gaat toenemen. Van belang is om regionaal goede afspraken te maken betreffende coördinatie en regierol, communicatie en continuïteit en bereikbaarheid van palliatieve zorg. Met betrekking tot de regie bleven na het selecteren van de gevonden abstracts 9 artikelen over. Na het lezen hiervan vielen 3 artikelen af.

Voor wat betreft medicatieoverdracht bleven na selectie van de literatuur op basis van de abstracts negen artikelen over. Na het lezen van de volledige teksten vielen nog vier artikelen af. Een vanwege het feit dat onderzocht werd hoe vaak medicatiegebruik miste zowel bij opname als in de ontslagbrief. Een ander artikel viel af vanwege het feit dat onderzocht werd hoeveel medicatie en welke medicatie gebruikt werd op de dag van opname, bij ontslag en 3 maanden na ontslag. Veel van de gevonden verschillen kon niet rationeel verklaard worden. Het derde artikel viel af vanwege het feit dat het een niet systematisch review was en het vierde was een ingezonden nieuwsitem.

Na het selecteren van de gevonden abstracts bleven 13 artikelen over met als onderwerp communicatie. Na het lezen van de artikelen vielen zes artikelen af. Vijf vanwege het feit dat ze meer over palliatieve zorg in het algemeen gingen dan over communicatie in het bijzonder en één viel af vanwege dubbelpublicatie.

## Conclusies

Niveau 3	<p>Huisartsen hebben met gemiddeld vier andere zorgverleners contact in de palliatieve fase.</p> <p>B Borgsteede, 2007</p>
Niveau 3	<p>Bij een interventiegroep (bestaande uit een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg, een verpleegkundige en maatschappelijk werker) van mensen met ernstig COPD, ernstig chronisch hartfalen en kanker, met een levensverwachting van 1 jaar of minder waren minder spoedopnames in het ziekenhuis nodig, minder visites van de huisarts en minder gespecialiseerde zorg van een verpleegkundige. De patiënten waren meer tevreden met de zorg en het leverde een gemiddelde besparing van kosten van de zorg van 45% op.</p> <p>C Brumley, 2003</p>
Niveau 2	<p>Een elektronisch systeem dat alle medicatie omvat zowel de bestaande thuismedicatie als medicatie voorgeschreven door specialisten of een geschreven medisch paspoort kan bijdragen aan een betere medicatie inname, minder medicatiefouten en betere kennis betreffende de medicatie.</p> <p>B Kramer, 2007; B Midlöv, 2008</p>
Niveau 3	<p>Een eerstelijns apotheker (24 uren apotheker, onderzoek is verricht in de VS) toegevoegd aan het ziekenhuis die voor ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis de medicatiegegevens controleert leidt tot een accurate en up to date medicatielijst van de patiënt en tot een snelle verbetering van onbedoelde medicatiewijzigingen.</p> <p>C Ahmed, 2005</p>

Niveau 3	<p>Schriftelijk medicatieoverzicht meegeven aan de patiënt leidt tot patiënttevredenheid en weinig medicatiefouten. Een uitgebreide schriftelijke medicatieoverdracht waarbij ook de aandoening en de belangrijkste bijwerkingen en moment van inname stond beschreven leidde tot een groter medicatie-inzicht bij de patiënt.</p> <p>B Manning, 2007</p>
Niveau 4	<p>Onzekerheid over de prognose en/of depressieve stemming bij de patiënt kan de communicatie belemmeren.</p> <p>D Curtis, 2005; D Elkington, 2001</p>
Niveau 3	<p>Patiënten missen de volgende onderwerpen in hun communicatie met de arts: de levensverwachting, hoe het sterven eruit zal zien (wat kunnen ze verwachten) en gesprekken over spiritualiteit/religie.</p> <p>C Curtis, 2004</p>
Niveau 3	<p>Een belangrijke belemmerende factor bij patiënten in de communicatie met artsen is dat patiënten in meerderheid van de gevallen zich liever met het in leven blijven bezig houden dan met de naderende dood.</p> <p>C Knauft, 2005</p>
Niveau 4	<p>Communicatie kan ten gunste bevorderd worden door: goed te realiseren wat de implicatie van het ziektebeeld is, bouw de onvermijdelijke onzekerheid betreffende de prognose in het gesprek in, goede relatie met de patiënt opbouwen, respect en zorgzaamheid, eerlijkheid over prognose, kansen benutten om het over de prognose te hebben, in een goed werkend teamverband werken.</p> <p>D Halliwell, 2004</p>
Niveau 4	<p>Er zijn internationale verschillen tussen huisartsen in het bespreken van de prognose met mensen met ernstig COPD.</p> <p>D Mulcahy, 2005</p>

### Samenvatting literatuur

Borgsteede et al verrichtte een prospectief onderzoek onder 96 huisartsen naar de samenwerking van huisartsen met andere zorgverleners in de palliatieve fase (Borgsteede, 2007). Huisartsen hadden gemiddeld met vier andere zorgverleners contact. De zorgverleners die het meest voorkwamen in de samenwerking met de

huisartsen waren de informele hulpverleners (familie en naasten van de patiënt). Het bleek dat naarmate de patiënt jonger was, als mensen kanker als onderliggend lijden hadden en als psychosociale begeleiding belangrijk gevonden werd er meer samenwerking met andere zorgverleners was.

In een prospectief opgezet onderzoek van Brumley et al bleek dat de groep patiënten in de palliatieve fase die in de interventiegroep (bestaande uit een arts gespecialiseerd in palliatieve zorg, een verpleegkundige en maatschappelijk werker met een 24 uren bereikbaarheid) zaten, minder spoedopnames op de eerste hulp hadden, minder opnamedagen in het ziekenhuis hadden, minder visites van de (huis)arts nodig hadden en minder zorg van de gespecialiseerde

verpleegkundige, dat ze meer tevreden waren met de zorg 60 dagen na start van het onderzoek in vergelijking met de controle groep (Brumley, 2003). Gemiddeld was er een besparing van 45% van de kosten in de interventiegroep ten opzichte van de controle groep. De interventie- en controle groep bestond uit mensen met ernstig COPD, chronisch hartfalen of kanker met een levensverwachting van 1 jaar of minder.

De interventie bestond uit een multidisciplinair zorgmanagement benadering om mensen thuis te kunnen laten sterven. Het doel was verbetering van de kwaliteit van leven, vermindering van pijn, emotionele en spirituele ondersteuning en patiënteneducatie.

Rabow et al onderzochten het effect van aanvullende palliatieve consultatie door palliatieve teams aan huisartsen (Rabow, 2004). In een onderzoek van een jaar werd een interventiegroep (50 patiënten) vergeleken met een controle groep (40 patiënten). Beide groepen bestonden uit patiënten met COPD, chronisch hartfalen of kanker met een levensverwachting van 1 tot 5 jaar. Consultatie door palliatieve teams aan huisartsen leidde tot een vermindering in dyspnoe, vermindering van angst en een verbetering van het spiritueel welbevinden ten opzichte van de controle groep. Ten opzichte van pijn en depressie was geen verschil meetbaar tussen de interventiegroep en de controle groep.

Morrison en Morrison hebben een niet systematisch review geschreven over palliatieve zorg en pijn management. In dit review beschrijven ze dat de hoeksteen van palliatieve zorg de communicatie tussen patiënt en de arts is. Vier belangrijke domeinen in de communicatieve vaardigheid van de arts zijn: het bespreekbaar maken van toekomstige zorg, slecht nieuws geprek kunnen houden, onderhandelen over behandelingsdoelen en het praten over stoppen of het niet starten van een medische behandeling. Een ander belangrijk onderwerp binnen palliatieve zorg is de coördinatie van zorg. Het is van belang dat de zorgverleners dit onderling goed regelen. Reilly laat in een overzichtsartikel de stand van zaken betreffende de achtergronden en behandeling van COPD zien (Reilly, 2004). In het stukje over palliatieve zorg stelt hij voor om de patiënt voor te bereiden: hope for the best, but prepare for the worst. Daarnaast wordt aangegeven dat als mensen met COPD naar het verpleeghuis gaan ze de langste overlevingsduur hebben op mensen met dementie na. Dit heeft consequenties voor de zorg voor deze groep patiënten.

Manning et al. hebben in een exploratief gerandomiseerd onderzoek bij 138 patiënten onderzocht of de 3D (Durable Display at Discharge) methode effectiever was dan de MDW (Medical Discharge Worksheet), waarmee gebruikelijk gewerkt wordt op tevredenheid van de patiënt, begrijpelijkheid en vermindering van medicatiefouten (Manning, 2007). De patiënten waren opgenomen in een ziekenhuis voor verschillende aandoeningen, de gemiddelde leeftijd was 68 jaar, 50% man. Getrainde onderzoekers die niet wisten in welke groep de patiënt viel interviewden de patiënten 7 en 14 dagen na ontslag. Patiënten waren tevreden over beide methoden, beide methoden gaven weinig medicatiefouten, echter met de 3D methode hadden ze een groter inzicht in medicatiegebruik.

Kramer et al deden een onderzoek bij 283 patiënten waarbij het gebruikelijke systeem bij opname en ontslag

werd vergeleken met elektronisch systeem bewaakt door verpleegkundigen en apothekers (Kramer, 2007). De laatste groep liet een betere medicatieinname zien dan de eerste. Ook gaven ze aan meer kennis betreffende de medicatie te hebben. In deze patiëntengroep was sprake van verschillende aandoeningen zoals COPD, diabetes mellitus, astma, hartproblematiek en pneumonie. De gemiddelde opname duur was 5,9 dagen, de gemiddelde leeftijd 65 jaar, gemiddeld 50% man.

Yu et al. deed onderzoek naar het effect van een HMR (home medicines review) verricht bij mensen die met ontslag gingen uit het ziekenhuis (Yu, 2007). Dit overzichts gesprek werd gedaan door een eerstelijns apotheker, die het gemaakte overzicht vervolgens naar de huisarts, het ziekenhuis en de plaatselijke apotheker verstuurde. In totaal kregen 38 van de 50 patiënten zo'n HMR gesprek. Het onderzoek wordt helaas niet duidelijk wat het effect is van zo'n HMR op de medicatieoverdracht ten opzichte van de reguliere zorg. Het onderzoek van Midlöv et al bleek dat in de groep van patiënten met een geschreven medicatiepaspoort in 32% een medicatiefout optrad in vergelijking met 67% in de groep die geen geschreven medicatiepaspoort had (Midlöv, 2008). De onderzoeksgroep bestond uit 248 patiënten in de interventiegroep (met medicatiepaspoort) en 179 in de controlegroep (zonder medicatiepaspoort).

Ahmed en Harding toonden met hun onderzoek aan dat het plaatsen van een eerstelijns apotheker die verbonden was aan het ziekenhuis zorgde voor een accurate, up to date medicatie historie van de patiënten en dat niet bedoelde veranderingen in medicatie voor schriften snel opgespoord werden en hersteld (Ahmed, 2005).

Borgsteede et al onderzochten in een kwalitatieve semi-gestructureerd onderzoek door middel van interviews bij 20 huisartsen en 30 patiënten met een levensverwachting van minder dan 6 maanden wat zij goede palliatieve zorg vinden (Borgsteede, 2006). Patiënten en hun huisartsen bleken dezelfde ideeën over goede palliatieve/terminale zorg te hebben, namelijk: bereikbaarheid en beschikbaarheid van de huisarts voor visites ook na kantooruren, goede medische competentie, samenwerking met andere professionals en continuïteit van zorg.

Curtis et al hebben in een overzichtsartikel verschillende (belemmerende) factoren onderzocht betreffende palliatieve zorg voor mensen met COPD en de rol van communicatie hierin (Curtis, 2004). De onzekerheid betreffende de prognose maakt dat het voor artsen lastig is wanneer ze het gesprek over het einde van het leven moeten aangaan. Slechts eenderde van de mensen met zuurstofafhankelijke COPD had een gesprek met de arts over het einde van het leven gehad. Minder dan 25% van de artsen heeft het gesprek over het einde van het leven en de verwachtingen rondom zorg met hun COPD patiënten besproken. Depressie bij de patiënt met COPD speelt mogelijk ook een belangrijke belemmerende factor in de communicatie met de arts. Tot slot zouden gesprekken over behandelingen in de toekomst moeten plaatsvinden (wel of geen reanimatie, wel of geen beademing).

In een ander artikel van Curtis et al wordt het onderzoek beschreven van 115 mensen met zuurstofafhankelijke COPD (Curtis, 2005). Deze patiënten waren afkomstig van de poliklinieken van 3 verschillende ziekenhuizen en via zuurstofleveranciers. Ze kregen een vragenlijst (QOC= quality of communication questionnaire) met 17 items voorgelegd tesamen met enkele andere vragen over kwaliteit van zorg, vragen over co-morbiditeit en demografische gegevens. Het dit onderzoek bleek dat de patiënten de volgende onderwerpen misten in hun communicatie met de arts: de levensverwachting, hoe het sterven eruit zal zien (wat kunnen ze verwachten) en gesprekken over spiritualiteit/religie.

Knauff et al onderzochten in dezelfde onderzoekspopulatie van 115 mensen met zuurstof afhankelijke COPD naar belemmerende en faciliterende factoren in de communicatie bij zowel patiënten als bij artsen (Knauff, 2005). De twee belangrijkste belemmerende factoren die door meer dan 50% van de ondervraagde patiënten



werden aangegeven waren: dat de patiënten zich liever met het in leven blijven bezighielden dan met het praten over de dood, ook waren ze in meer dan 50% van de gevallen niet zeker of ze de zorg zouden krijgen die ze nodig hebben als ze erg ziek worden en er zelf niet meer om kunnen vragen.

Elkington et al deden een schriftelijke enquête onderzoek onder 214 huisartsen naar de rol van de prognose van de patiënt met COPD op het handelen van de huisarts (Elkington, 2001). Tweeëntachtig procent van de ondervraagde huisartsen gaven aan dat het bespreken van de prognose belangrijk is, maar een minderheid doet het ook. Onzekerheid over hoe de patiënten aankijken tegen een discussie over de prognose en het gevoel een niet adequate voorbereiding te hebben belemmeren een goede communicatie.

Halliwell et al hebben een onderzoek verricht om strategieën te identificeren die huisartsen kunnen gebruiken om het gesprek over de prognose met mensen met COPD te vergemakkelijken (Halliwell, 2004). Ze hebben 15 huisartsen en vijf consulenten op respiratoir gebied telefonisch geïnterviewd. Uit deze interviews kwamen de 7 volgende punten naar voren: wees als huisarts bewust van de implicatie die de diagnose COPD met zich teweeg brengt (het is een veel ernstiger ziektebeeld dan dat veel huisartsen en patiënten zich realiseren), bouw de onvermijdelijke onzekerheid betreffende de prognose in het gesprek in, zorg voor een goede relatie met je patiënt, wees zorgzaam en respectvol, wees eerlijk over het verloop van de ziekte, herken en gebruik de kansen die zich voordoen om de prognose met de patiënt te bespreken, werk met de andere zorgverleners als een team.

Mulcahy et al lieten in een vergelijkend schriftelijk enquête-onderzoek tussen huisartsen in Auckland, New Zeeland en Londen zien dat de collega's in New Zeeland meer de prognose met hun ernstig zieke COPD patiënten bespraken dan hun collega's uit Londen (55,6% vs 40,7%) (Mulcahy, 2005).

## Zoeken en selecteren

Er werden geen relevante artikelen gevonden betreffende organisatie van zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase.

### Voor voorbeelden van een goed communicatiebeleid met mensen met COPD in de palliatieve fase en hun naasten is als volgt gezocht:

Werkwijze voor de systematische zoekacties per zoekvraag.

Er is gewerkt volgens de PICO (Patiënt-Intervention-Comparison-Outcome) methode. De formulering van de P is hieronder aangegeven. De termen voor de andere PICO onderdelen worden in de tabel genoemd. Bij deze vraag is als P de verzameling in set 7 gebruikt. Er is ingeperkt tot systematische reviews of rct's

Formulering P voor COPD

#3 "Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ all subheadings #4 "Bronchitis-Chronic"/ all subheadings #5 "Pulmonary-Emphysema"/ all subheadings

#6 (Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab #7 #3 or #4 or #5 or #6

#8 (dutch or german or french or english) in la #9 end?stage in ti,ab #10 severe in ti,ab #11 palliative in ti,ab #12

"Palliative-Care"/ all subheadings #13 severe in ti,ab

#14 #7 and #8 and (#9 or #10 or #11 or #12 or #13)

Set 14 is de P voor palliatieve COPD.

De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline, en in Embase.

Tabel trefwoorden bij beperking van dit beleid tot de Nederlandse situatie zijn punten 1 of 2 of 3 binnen Nederland bekeken.. Daarnaast is gezocht naar de behoeftes van de patiënt(nr 5)

Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1 communicatiebeleid	explode "Communication"/ all explode "Professional-Practice"/ all explode "Community-Health-Services"/ all	
2. eerste lijn	explode "Primary-Health-Care"/ all or outpa- tiënts/all or family- practice/all or physicians- family/all	(gp or (general near practioner) in ti,ab)) ((general near5 practic*) or (family near1 doctor?) or (primary near 5 care) ) in ti,ab
3. revalidatie	"Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ rehabilitation or "Bronchitis-Chronic"/ rehabi- litation or "Pulmonary- Emphysema"/ rehabilitation	((Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab) and (rehabilitation in sh)
4. Nederland	"Netherlands"/ all subheadings	netherlands in ad dutch or netherlands*) in ti,ab dutch in la
5. behoeften	"Needs-Assessment"/ all "Decision-Making"/ all explode "Health-Education"/ all explode "Counseling"/ all "Palliative-Care"/ all and "Quality- of-Life"/ all explode "Social- Environment"/ all explode "Eamity"/ all explode "coping- behavior"/ all explode "health- education"/ all	palliative care near3 consultat* near3 team) in ti,ab palliative care near3 support*) in ti,ab (support* near (patiënt or professiona*)) in ti,ab (shared decision making) in ti,ab (caregiver? near3 perspective?) in ti,ab

### Voor voorwaarden voor een optimale regiefunctie in de zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase is als volgt gezocht:

Werkwijze voor de systematische zoekacties per zoekvraag.

Er is gewerkt volgens de PICO (Patiënt-Intervention-Comparison-Outcome) methode. De formulering van de P is hieronder aangegeven. De termen voor de andere PICO onderdelen worden in de tabel genoemd.

Het resultaat is met studietype filters ingeperkt tot een van de volgende studietypes "systematische reviews, rct's of observationele studies.

Formulering P voor COPD

#3 "Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ all subheadings #4 "Bronchitis-Chronic"/ all subheadings #5 "Pulmonary-Emphysema"/ all subheadings

#6 (Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab #7 #3 or #4 or #5 or #6

#8 (dutch or german or french or english) in la #9 end?stage in ti,ab #10 severe in ti,ab #11 palliative in ti,ab #12 "Palliative-Care"/ all subheadings #13 severe in ti,ab

#14 #7 and #8 and (#9 or #10 or #11 or #12 or #13)

Set 14 is de P voor palliatieve COPD.

De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline en in Embase.

Tabel trefwoorden		
Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1 regiefunctie	"Continuity-of-Patiënt-Care"/ all	(interdisciplinary or multidisciplinary or
	"Patiënt-Centered-Care"/ all	multi?disciplinary or inter?disciplinary or
	"Interdisciplinary-Communication" in	interaction?) in ti,ab
	M1ME,MJME,PT	((transition points) or Teamwork or transi-
	"Patiënt-Care-Team"/ all	tion? or (patiënt discharg*) in ti,ab
2.factoren	"Value-of-Life"/ all "Life-Support-Care"/ all subheadings "Pastoral-Care"/ all subheadings explode "Religion-and-Psychology"/ all explode "Social-Environment"/ all explode "Adaptation-Psychological"/ all explode "Eamity-Relations"/ all	

### Voor organisatie van zorg voor mensen met COPD is als volgt gezocht:

Werkwijze voor de systematische zoekacties per zoekvraag.

Er is gewerkt volgens de PICO (Patiënt-Intervention-Comparison-Outcome) methode. De formulering van de P is hieronder aangegeven. De termen voor de andere PICO onderdelen worden in de tabel genoemd.

Formulering P voor COPD

#3 "Pulmonary-Disease-Chronic-Obstructive"/ all subheadings #4 "Bronchitis-Chronic"/ all subheadings #5 "Pulmonary-Emphysema"/ all subheadings

#6 (Chronic near5 obstructive near5 pulmonary near5 disease) in ti,ab #7 #3 or #4 or #5 or #6

#8 (dutch or german or french or english) in la #9 end?stage in ti,ab #10 severe in ti,ab #11 palliative in ti,ab #12 "Palliative-Care"/ all subheadings #13 severe in ti,ab

#14 #7 and #8 and (#9 or #10 or #11 or #12 or #13)

Set 14 is de P voor palliatieve COPD.

De zoekactie is gestart in 2001 en liep tot juni 2008. Er is gezocht in Medline en in Embase. Aan de P zijn de volgende onderdelen toegevoegd.(combinatie van P + 1 + 2, resp combinatie van P + 1 + 3)

Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1. optimale zorg	exp *"Deiivery of Health Care"/ exp "Quaiity of Health Care"/ exp Community Health Services/	role adj5 (practitioner? or primary care or disciplines or specialist?).tw. (optimal adj5 care adj5 manage*).tw. (appropriate adj5 care).tw. (end-of-life adj5 care).tw. ((comprehensive or enhanc*) adj5 care).tw
2.in Nederland	exp Netheriands/	(netherland* or dutch).tw. netherlands.in. dutch.la.
3.outcome	"Patiënt Satisfaction"/ ( "Palliative-Care"/mt exp *"Delivery of Health Care"/mt "Treatment Outcome"/ exp Program Evaluation/ *"Outcome and Process Assessment (Health Care)"/	improv*.tw.

## Verantwoording

Laatst beoordeeld : 25-11-2011

Laatst geautoriseerd : 25-11-2011

Voor de volledige verantwoording, evidence tabellen en eventuele aanverwante producten raadpleegt u de Richtlijndatabase.

## Referenties

- Ahmed S, Harding J. Investigating the procedures, drawbacks and implications of seamless primary - Secondary care. Quality in Primary Care.2005; 13: 51-55.
- Borgsteede SD, Deliens L, van-der-Wal G, Francke AL, Stalman WA, van-Eijk JT. interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in The Netherlands. Scand.J Prim.Health Care 2007;25:226-231.
- Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van-Eijk JT, Willems DL. Good end-of-life care according to patiënts and their GPs. Br J Gen.Pract. 2006;56, 20-26.
- Brumley RD, Enguidanos S, Cherin DA. Effectiveness of a Home-Based Palliative Care Program for End-of-Life. Journal of Palliative Medicine 2003;6: 71 5-724
- Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patiënt-physician communication about end-of-life care for pateints with severe COPD. European Respiratory Journal 2004;24: 200-205.
- Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Au DH. Communication about palliative care for pati- ents with chronic obstructive pulmonary disease. J Palliat.Care. 2005; 21: 157-164.
- Elkington H, White P, Higgs R, Pettinari CJ. GPs views of discussions of prognosis in severe COPD. Fam.Pract. 2001 ;18: 440-444.
- Halliwell J, Mulcahy P, Buetow S, Bray Y, Coster G, Osman LM. GP discussion of prognosis with patiënts with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. Br J Gen.Pract. 2004;54: 904-908.
- Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of- life care communication for

patiënts with COPD. *Chest* 2005;127: 2188-2196.

Kramer JS, Hopkins PJ, Rosendale JC, Garrets JC, Hale LS, Nester TM et al, implementation of an electronic system for medication reconciliation. *Am J Health Syst Pharm* 2007;64 :404-422.

Manning DM, OMeara JG, Williams AR, Rahman A, Myhre D, Tammel KJ et al. 3D: a tool for medication discharge education. *Qual.Saf Health Care* 2007; 16: 71-76.

Midlov P, Holmdahl L, Eriksson T, Bergkvist A, Ljungberg B, Widner H et al. Medication report reduces number of medication errors when elderly patiënts are discharged from hospital. *Pharm World Sci*.2008; 30; 92-98.

Morrison LJ, Morrison RS. Palliative Care and Pain Management. *Medical Clinics of North America* 2006;90: 983-1004

Mulcahy P, Buetow S, Osman L, Coster G, Bray Y, White P, et al. GPs attitudes to discussing prognosis in severe COPD: an Auckland (NZ) to London (UK) comparison. *Fam.Pract.* 2005;22: 538-540.

Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The Comprehensive Care Team: A Controlled Trial of Outpatiënt Palliative Medicine Consultation. *Archives of internal Medicine* 2004;164: 83-91.

Reilly JJ. Future directions in COPD management. *Advanced Studies in Medicine* 2004;4(10 A): S767-S772.

Yu K, Nguyen A, Shakib S, Doecke CJ, Boyce M, March G et al. Enhancing continuity of care in therapeutics: Development of a post-discharge home medicines review model. *Journal of Pharmacy Practice and Research* 2007;37: 22-26, -26.