

samenvatting richtlijn

# Palliatieve zorg bij COPD

Het is gewenst dat u als zorgverlener deze richtlijn kent.  
Raadpleeg de meest recente versie van de richtlijn op  
[www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) of bekijk de samenvatting in de app PalliArts.

# Palliatieve zorg bij COPD

## Algemeen

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

- Zet symptoomgerichte palliatie in als de klachten voor de patiënt onacceptabel zijn en/of als er klachten of problemen op psychisch, sociaal of spiritueel gebied zijn ondanks optimale ziektegerichte behandeling.
- Let bij palliatie in de stervensfase op belastende symptomen en signalen en richt het handelen vooral op comfort en verlichting van lijden en verbetering van de kwaliteit van sterven.
- Betrek de mantelzorger en naasten actief in de zorg. Besteed aandacht aan de (gezondheids-)vaardigheden, draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorger en naasten, zowel tijdens het ziekteproces als na het overlijden.
- Raadpleeg zo nodig de andere richtlijnen palliatieve zorg ([www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)).
- Vraag bij moeilijk behandelbare symptomen en/of complexe problemen advies aan deskundigen of een gespecialiseerd team palliatieve zorg en/of verwijs naar gespecialiseerde zorgverleners.

## Proactieve zorgplanning

### Advance Care Planning (ACP)

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

## Organisatie van zorg

- Zorg voor minimaal eenmaal per jaar onderlinge communicatie tussen betrokken zorgverleners in eerste en/of tweede lijn over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie, behandelafspraken en zorg.
- Maak na ziekenhuisopname, ontslag uit poliklinische controle, of na een ACP-gesprek de gemaakte beleidsafspraken en wensen rondom het levenseinde van de patiënt bekend bij de overige zorgverleners. Draag in

ieder geval schriftelijk en bij voorkeur ook telefonisch over aan de huisarts of specialist ouderen- geneeskunde. Andersom draagt ook de huisarts of specialist ouderengeneeskunde de gemaakte beleidsafspraken en wensen rondom het levenseinde schriftelijk of bij voorkeur ook telefonisch over aan de tweede lijn.

- Spreek met de patiënt af wie zijn centrale zorgverlener is en bied een vaste gespecialiseerde verpleegkundige aan.
- De centrale zorgverlener stelt samen met de patiënt een individueel zorgplan op.
- Stel het individueel zorgplan in ieder geval jaarlijks bij, maar zo nodig vaker.
- Meld een patiënt met gevorderde COPD, die in aanmerking komt voor palliatieve zorg, aan als zorg-patiënt bij de Huisartsenpost.
- Het team van betrokken zorgverleners overlegt, met input van patiënt en naasten, op vaste momenten en zo nodig ad hoc om het welzijn van de patiënt en de zorg te evalueren. De afspraken in het individuele zorgplan worden in ieder geval jaarlijks en zo nodig vaker herzien. In de eerste lijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een PaTz-groep of een ander vergelijkbaar multidisciplinair overleg. In de tweede lijn vindt dit overleg bij voorkeur plaats in een (palliatief) multidisciplinair overleg, waarvoor de huisarts ook uitgenodigd kan worden.

## Voorlichting

- Geef patiënt en naasten voorlichting over:
  - de aard van de ziekte COPD
  - mogelijk ziektebeloop en (onzekere) prognose
  - de invloed van leefstijl
  - lichamelijke (met name dyspneu, hoesten, vermoeidheid) en psychische (bijvoorbeeld angst en depressie) klachten en behandelopties
  - houding en transfers
  - financiële en praktische zaken
  - organisatie van de zorg
- Stem de voorlichting af op wensen en gezondheidsvaardigheden van patiënt en naasten.
- Met betrekking tot voorlichting over dyspneu:
  - Erken de impact en de variabiliteit van dyspneu.
  - Verhelder de verwachtingen, denkbeelden en zorgen omtrent dyspneu.
  - Leg uit dat dyspneu erger kan worden door angst, zorgen en niet-helpende gedachten.
  - Vraag actief naar angst om te stikken; leg uit dat stikken bij COPD niet voorkomt. Geef voorlichting over mogelijkheden voor symptomatische behandeling van dyspneu, waaronder ook palliatieve sedatie bij refractaire dyspneu in de stervensfase.
- Bevorder het zelfmanagement van de patiënt. Bespreek:
  - welke maatregelen, leefregels en niet-medicamenteuze maatregelen hij zelf kan toepassen om symptomen te voorkomen of te verlichten
  - adviezen omtrent het gebruik van medicatie
  - wanneer en hoe hulp te zoeken, bijvoorbeeld bij

een longaanval

- in hoeverre fysieke activiteit en mobiliteit ondersteund kunnen worden
- hoe sociale contacten behouden kunnen worden
- de fysieke en emotionele balans pz bij COPD
- Maak rookverslaving en stigma's en schuldgevoelens omtrent actuele rookverslaving of rookgedrag in het verleden bespreekbaar. Bespreek het staken van roken.
- Ondersteun de voorlichting met informatiemateriaal en attendeer op relevante websites.
- Geef informatie aan patiënt en/of naasten over mogelijke ondersteuning door:
  - lotgenoten
  - praktijkondersteuner huisartsenzorg
  - fysiotherapeut
  - gespecialiseerd eerstelijns longverpleegkundige
  - ergotherapeut
  - logopedist
  - diëtist
  - apotheker
  - maatschappelijk werker, psycholoog of praktijkondersteuner GGZ
  - mantelzorgondersteuning
  - geestelijk verzorger

## Psychosociale en existentiële problemen

### Angst en depressie

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

### Sociaal

- Inventariseer samen met patiënt en naasten wat voor hen van belang is als het gaat om de sociale zorgbehoeften en welke ondersteuning gewenst is.
- Signaleer, inventariseer en beoordeel de aard en ernst van zorgen, problemen en risico's die patiënt en naasten ervaren.
- Bespreek samen met patiënt en naasten wat de mogelijkheden en verwachtingen zijn van de mantelzorger.

- Informeer de mantelzorgers over de situatie van de patiënt en hoe hij hem daarin kan ondersteunen. Geef informatie over relevante ondersteuningsmogelijkheden
- Maak, indien gewenst, de onderwerpen intimiteit en seksualiteit bespreekbaar met de patiënt en diens naaste.
- Besteed aandacht aan de draagkracht, draaglast, waarden, wensen en behoeften van de mantelzorgers en bied ondersteuning om mogelijke overbelasting te voorkomen of te verminderen.
- Verleen nazorg aan naaste en/of mantelzorgers om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

### Zingeving en spiritualiteit

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

### Dyspneu

- Verwijs naar:
  - de fysiotherapeut voor ademhalingsoefeningen en eventueel inspiratoire spiertraining ter vermindering van dyspneu
  - de logopedist (bij problemen met adem-stemkoppeling)
  - de ergotherapeut voor ademhalingsoefeningen en adviezen over een juiste ademhalingsregulatie bij het uitvoeren van activiteiten en houdingsadviezen
  - een centrum voor thuisbeademing bij chronische hypercapnische respiratoire insufficiëntie
  - na overleg naar een centrum voor bronchoscopische longvolumereductie bij hyperinflatie en emfyseem.
- Adviseer het gebruik van een rollator als hulpmiddel.
- Adviseer het gebruik van een ventilator of handventilator, gericht op het gezicht.
- Ten aanzien van zuurstof:
  - geef bij een longaanval een kortdurende behandeling met zuurstof, in afwachting van het effect van bronchusverwijders, corticosteroiden en/of antibiotica.

Probeer de zuurstof na behandeling van de longaanval weer te staken op geleide van de klachten.

- overweeg een proefbehandeling met zuurstof bij ernstige dyspneu in de laatste weken tot maanden van het leven, niet reagerend op opioïden en niet-medicamenteuze interventies. Beoordeel het effect na enkele dagen en continueer de behandeling bij een gebleken effect.
  - Bij een MRC dyspneu-score van 4 of 5 ondanks optimale ziektegerichte behandeling en niet-medicamenteuze symptomatische behandeling:
    - Start met:
      - ◇ IR morfine zo nodig 5 mg, tot een maximale dosering van 30 mg/24 uur. Bij voorspelbare dyspneu wordt standaard 5 mg morfine p.o. gegeven 30-45 minuten voor het uitlokkende moment; of
      - ◇ SR morfine 2dd 10 mg p.o., met zo nodig 5 mg p.o. IR morfine; bij onvoldoende effect kan de SR morfine opgehoogd worden tot 3dd 10 mg of 2dd 15 mg.
      - ◇ Bij geen of onvoldoende effect van 30 mg IR of SR morfine/24 uur na 1 week: staak morfine.
      - ◇ Indien gekozen wordt voor s.c. toediening: 10 mg morfine/24 uur s.c., 6dd 2 mg s.c. of zo nodig 2 mg s.c.
    - Bij contra-indicaties of intolerantie voor morfine:
      - ◇ SR oxycodon 2dd 5 mg, of
      - ◇ zo nodig 5 mg IR oxycodon, of
      - ◇ fentanyl transdermaal 12 mcg/uur
- Staak de oxycodon of fentanyl bij geen of onvoldoende effect na 1 week.
- Overweeg benzodiazepines bij dyspneu en angst.

### Droge prikkelhoest

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

- ◇ Overweeg bij onvoldoende effect van sterk werkende opioïden gabapentine of pregabaline p.o., verneveld cromoglycaat of lidocaine, of een SSRI (paroxetine of sertraline).