

Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD



LAN

Long Alliantie Nederland

Initiatief:

Long Alliantie Nederland

Organisatie:

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
Nederlands Huisartsen Genootschap

Deelnemende verenigingen en instanties aan deze richtlijn:

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
Nederlands Huisartsen Genootschap
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
Astma Patiënten Vereniging Vbba/LCP
Astma Fonds
Stichting Agora
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
Nederlands Instituut van Psychologen
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland-Longverpleegkundigen
Verenso, Specialisten in ouderengeneeskunde

Financiering:

Deze richtlijn is tot stand gekomen met financiële steun van de Long Alliantie Nederland.

Uitgever

©2011 Long Alliantie Nederland
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
T 033 – 4 218 418
E info@longalliantie.nl
www.longalliantie.nl

Het distributierecht is in handen van:

Long Alliantie Nederland

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.
Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen via het adres en emailadres op de achterzijde.

Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

25 mei 2011



Long Alliantie Nederland
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
T 033 – 4 218 418
E info@longalliantie.nl
www.longalliantie.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting aanbevelingen	7
Samenstelling van de werkgroep	11
Inleiding	13
1 De start van de palliatieve fase bij mensen met COPD	21
2 Angst en depressie stemmingsproblemen bij mensen met COPD in de palliatieve fase	27
3 Opioidgebruik bij dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase	35
4 Plaatsbepaling van zuurstofbehandeling bij mensen met COPD in de palliatieve fase	41
5 Het effect van ademhalings- en ontspanningsoefeningen op de kwaliteit van leven en dyspnoe bij mensen met COPD in de palliatieve fase	47
6 Comorbiditeit en de daarbij te verwachten problemen in de palliatieve fase van COPD	53
7 Organisatie en regie: voorstel voor een model	61
Bijlagen	
1 Evidence tabellen	72
2 Overzicht belangenverklaringen werkgroep	84
3 Beschrijving literatuursearches	85
4 Overzicht lidorganisaties Long Alliantie Nederland	93

- 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 bloedgassen, cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), MRC dyspnoe schaal score van 5, ondergewicht (BMI <21 kg/m²) 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.

- Het verdient overweging - als voorbereiding op de palliatieve fase - cognitieve gedrags-therapie 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.

- **Morfine**
Bij ernstige dyspneu kan morfine worden gegeven in de volgende doseringen bij een opioïd naïeve patiënt:
 - 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
- Opioiden 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.
- 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 zuurstofsaturatie. 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.
- 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.
- 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 kun-

nen 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.

- 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 geevalueerd worden omdat COPD vaak een langdurig ziekteproces kent. Geef aan wat patiënten en hun naasten kunnen verwachten betreffende continuïteit van zorg en bereikbaarheid.

Samenstelling van de werkgroep

De werkgroep bestaat uit de volgende leden:

- C.A. van Minnen (Cees), longarts, UMC Groningen (voorzitter, tot juni 2010)
- A.A.F. Baas (Bert), longarts, Ziekenhuis Rivierenland, Tiel (voorzitter, vanaf juli 2010)
- Mw M.K. Tuut (Mariska), epidemioloog, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht (secretaris tot 1 augustus 2008), PROVA, Varsseveld (secretaris vanaf oktober 2009)
- Mw. M.H. Grol (Marion), huisarts, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht (secretaris van 1 augustus 2008 tot en met september 2009)
- Mw. J. Bloos (Jolanda), nurse practitioner longziekten, Waterland Ziekenhuis, Purmerend
- Mw. D. ten Brink (Diny), voorzitter Vbba
- R.H.P.D. van Deijck (Rogier), specialist ouderengeneeskunde, de Zorggroep, Venlo (vanaf 1 november 2008)
- S.J. Fischer (Steven), klinisch psycholoog, Slotervaart Ziekenhuis, Amsterdam
- H.H.M. Hassing (Henk), longarts, VieCuri Medisch Centrum voor Noord Limburg, Venlo (vanaf 1 november 2008)
- P. Janssen (Paul), huisarts, Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht
- Mw T. Klemmeier-Boekhout (Titia), longverpleegkundige, Martini Ziekenhuis, Groningen (vanaf 1 november 2008)
- W.J. Paterson (Bill), fysiotherapeut, Erasmus MC, Rotterdam
- Mw. E.J. Ruijgrok (Liesbeth), ziekenhuisapotheker, Medisch Centrum Rijnmond-Zuid, Rotterdam
- I.J.M. Smeele (Ivo), huisarts, COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep/Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht
- Mw. I. Stroobach (Ingrid), longverpleegkundige, Evean Zorg, Purmerend (tot 1 november 2008)
- Mw. T. Vastenburg (Theodora), longverpleegkundige, Stichting Agora
- Mw. L. Vredeling (Liesbeth), Astma Fonds, Leusden; project Kwaliteit van Zorg



Onderwerp

Chronisch obstructief longlijden ('chronic obstructive pulmonary disease', COPD) is een ziekte die deels voorkombaar en behandelbaar is met enkele belangrijke extrapulmonale effecten die kunnen bijdragen aan de ernst van de ziekte in de individuele patiënt (GOLD richtlijn, 2008). De pulmonale component wordt gekarakteriseerd door luchtwegobstructie welke niet geheel reversibel is. De luchtwegobstructie is meestal progressief.

De luchtwegobstructie wordt gekenmerkt door een combinatie van een ontsteking van de kleine en grote luchtwegen (obstructieve bronchiolitis) en parenchym schade (emfyseem), de mate van contributie van beide componenten varieert van persoon tot persoon.

Het natuurlijk beloop van COPD is verschillend voor alle patiënten. Meestal is COPD echter een progressief verlopende ziekte vooral als de patiënt blootgesteld blijft aan de schadelijke stoffen.

De impact van COPD op de individuele patiënt hangt niet alleen af van de graad van de luchtwegobstructie, maar ook van de ernst van de symptomen (vooral kortademigheid en een verminderde inspanningstolerantie), systemische effecten en van eventuele co-morbiditeit die de patiënt heeft.

Het is een van de meest voorkomende chronische ziekten met een belangrijke impact op de kwaliteit van leven en de mortaliteit. De verwachting is dat COPD over vijf jaar in aantal de derde doodsoorzaak wereldwijd wordt. De prevalentie van COPD in Nederland wordt geschat op 2,4% bij mannen en 1,7% bij vrouwen (RIVM, 2003).

In de literatuur worden als veel voorkomende klachten in het laatste levensjaar bij mensen met COPD dyspnoe, vermoeidheid, hoesten, slapeloosheid, somberheid, angst en pijn genoemd. Het blijkt dat de klachten niet altijd adequaat worden verlicht (Elkington, 2005). Het CBS registreert wel waar mensen overlijden (ziekenhuis, verpleeghuis, thuis), maar dit is niet uitgesplitst naar ziekte. In 2004 overleden 5.662 patiënten ten gevolge van COPD. Over de diagnostiek en de niet-medicamenteuze behandeling van COPD is een richtlijn verschenen (Kwaliteitsinstituut CBO, 2004). In 2007 is de richtlijn medicamenteuze therapie van COPD verschenen (Kwaliteitsinstituut CBO, 2007). Beide richtlijnen zijn recent samengevoegd en geactualiseerd (Kwaliteitsinstituut CBO, 2010). Als aanvulling hierop richt voorliggende richtlijn zich op de palliatieve zorg voor mensen met COPD. Het initiatief voor deze richtlijnen lag bij de Stichting Ketenkwaliteit COPD, thans de Long Alliantie Nederland. Literatuuronderzoek naar palliatieve zorg voor mensen met COPD laat zien dat deze minder goed georganiseerd lijkt te zijn ten opzichte van bijvoorbeeld palliatieve zorg voor mensen met kanker, terwijl het over een aanzienlijk groep mensen gaat die uiteindelijk palliatieve zorg nodig hebben (Blackler, 2004; Curtis, 2005; Freeman, 2006; Neerkin 2006).

Aanleiding voor ontwikkeling van deze richtlijn

Zie bovenstaand

Doelstelling

Deze richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van de diverse zorgverleners die betrokken zijn bij de palliatieve zorg voor mensen met COPD. De richtlijn beschrijft wat in het algemeen als de beste zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase gegeven kan worden. Deze richtlijn is de basis voor monodisciplinaire richtlijnen van de betrokken beroepsgroepen. Ook kan de richtlijn als uitgangspunt dienen voor regionale transmurale afspraken of lokale protocollen (Eizinga, 2006; Stalenhoef, 2007).

Gebruikers richtlijn

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

Definities en uitgangspunten

Deze richtlijn beschrijft wat de beste zorg is voor mensen met COPD in de palliatieve fase. In de richtlijn wordt de GOLD-stadiëring voor de indeling van ernst van COPD gehanteerd. Deze is als zodanig ook gebruikt in de eerder genoemde richtlijnen "Niet-medicamenteuze behandeling van COPD" en de EBRO richtlijn "Medicamenteuze therapie van COPD". Deze indeling staat in onderstaand kader – ingekort en Engelstalig – weergegeven:

Indeling van de ernst van COPD, gebaseerd op de postbronchodilatatoire FEV1 (GOLD, 2008)

- Stage I: Mild COPD - Mild airflow limitation ($FEV1/FVC < 70\%$ but $FEV1 \geq 80\%$ predicted) and usually, but not always, chronic cough and sputum production. At this stage, the individual may not be aware that his or her lung function is abnormal.
- Stage II: Moderate COPD - Worsening airflow limitation ($50\% \leq FEV1 < 80\%$ predicted), and usually the progression of symptoms, with shortness of breath typically developing on exertion.
- Stage III: Severe COPD - Further worsening of airflow limitation ($30\% \leq FEV1 < 50\%$ predicted), increased shortness of breath, and repeated exacerbations which have an impact on patients' quality of life. Exacerbations of symptoms, which have an impact on a patient's quality of life and prognosis, are especially seen in patients with $FEV1 < 50\%$ predicted.
- Stage IV: Very Severe COPD - Severe airflow limitation ($FEV1 < 30\%$ predicted) or $FEV1 < 50\%$ predicted plus chronic respiratory failure. Patients may have very severe (Stage IV) COPD even if the $FEV1$ is $> 30\%$ predicted, whenever these complications are present. At this stage, quality of life is very appreciably impaired and exacerbations may be life-threatening.

In deze richtlijn wordt bovenstaande indeling gehanteerd en als volgt gerefereerd:

Stadium I: licht COPD

Stadium II: matig ernstig COPD

Stadium III: ernstig COPD

Stadium IV: zeer ernstig COPD

De richtlijn heeft als centraal doel de palliatieve zorg voor mensen met COPD te optimaliseren en te bestendigen. Of een patiënt in de palliatieve fase van COPD verkeert wordt bepaald door de ernst van de ziekte, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect en de subjectieve inschatting en wensen van patiënt en de inschatting van zorgverleners. De klinische ernst van de aandoening is gekenmerkt door een $FEV1 < 30\%$, slechte bloedgasen, cor pulmonale (met pulm. hypertensie), een MRC dyspneu schaal score van 4 tot 5, ondergewicht ($BMI < 21$) of spiermassaverlies, slechte kwaliteit van leven score (SGRQ) en relevante co-morbiditeit (bv. hartfalen). Onder intensieve maximale behandeling wordt verstaan optimale medicamenteuze therapie, multidisciplinaire longrevalidatie, zuurstof behandeling en klinische opnames. De mening van de patiënt kan zich kenmerken door een wens om niet meer opgenomen te willen worden en/of geen levensverlengende behandelingen meer te willen. De inschatting van de zorgver-

Inleiding vervolg

lener (bv. arts, longverpleegkundige) berust op ervaring en de behandelrelatie.

De Wereld Gezondheidszorg Organisatie (WHO) heeft palliatieve zorg als volgt (Engelstalig) omschreven: Palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support to from diagnosis to the end of life and bereavement. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
 - affirms life and regards dying as a normal process;
 - intends neither to hasten or postpone death;
 - integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
 - offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
 - offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
 - uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
 - will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
 - is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.
- Er heersen verschillende opvattingen over de definitie van de palliatieve fase. Naast bovenstaande omschrijvingen zijn er ook andere bekend. The National Council for Palliative Care hanteert bijvoorbeeld de volgende definities:
- 'End of life care: End of life care is care that helps all those with advanced, progressive, incurable illness to live as well as possible until they die. It encompasses supportive and palliative care and enables the supportive and palliative care needs of both patient and family to be identified and met; the definition of its beginning is variable.
- Palliative care: Palliative care is the active holistic care of patients, with advanced, progressive illness. Management of pain and other symptoms and provision of psychological, social and spiritual support is paramount. The goal of palliative care is achievement of the best quality of life for patients and their families. Many aspects of palliative care are also applicable earlier in the course of the illness in conjunction with other treatments.' In deze richtlijn is gekozen voor het begrip 'palliatieve fase' conform bovenstaande definitie.

Uitgangsvragen

In deze richtlijn wordt antwoord gegeven op de volgende uitgangsvragen:

- 1 Wat zijn criteria voor de start van de palliatieve fase bij mensen met COPD?
- 2 Helpt psychosociale zorg in het copinggedrag (m.b.t angst, depressie, wanhoop, kwaliteit van leven) van mensen met COPD in de palliatieve fase?
- 3 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 insomnie?
- 4 Wat zijn criteria voor het starten met opioïden bij dyspnoe t.g.v. COPD?
- 5 Heeft behandeling met O₂ een plaats in de palliatieve fase?
- 6 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?
- 7 Welke vormen van comorbiditeit worden vaak gezien in de palliatieve fase van COPD en wat zijn de daarbij te verwachten problemen?
- 8 Zijn er voorbeelden bekend van goede medicatieoverdracht van en naar het ziekenhuis?

- 9 Zijn voorbeelden bekend van een goed communicatiebeleid met mensen met COPD in de palliatieve fase en hun naasten?
- 10 Wat zijn voorwaarden voor een optimale regiefunctie in de zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase?
- 11 Organisatie van zorg.

Samenstelling werkgroep

Bij het samenstellen van de werkgroep is zoveel mogelijk rekening gehouden met geografische spreiding van de leden, evenredigheid in vertegenwoordiging van de betrokken verenigingen, als ook een spreiding in academische achtergrond. De werkgroepleden hebben onafhankelijk gehandeld en waren gemandateerd door hun vereniging. Alle leden hebben een belangenverklaring ingevuld waarin zij aangeven of en zo ja welke banden zij met de farmaceutische industrie hebben. Een overzicht hiervan is als bijlage 2 opgenomen in de richtlijn.

Werkwijze

In de eerste vergadering van de voltallige werkgroep (maart 2008) werd het onderwerp van de richtlijn afgebakend en werden de uitgangsvragen, die in deze richtlijn worden beantwoord, benoemd. Vervolgens is bij deze uitgangsvragen literatuur gezocht die de uitgangsvraag kan beantwoorden. De wijze waarop dit is gedaan, is verderop in deze inleiding en in bijlage 3 weergegeven.

De schrijvende werkgroepleden hebben de gevonden literatuur beoordeeld op kwaliteit en inhoud en besproken in de richtlijn en daarbij conclusies geformuleerd. Deze teksten en de overige overwegingen daarbij zijn vervolgens ter beoordeling en aansluitende meningsvorming aan de gehele werkgroep voorgelegd, alvorens aanbevelingen voor de praktijk zijn geformuleerd. Indien nodig zijn teksten door de schrijvende werkgroepleden vervolgens herschreven en opnieuw ter discussie gebracht. Na verwerking van commentaren werden de conceptteksten door de werkgroep geaccordeerd. De conceptrichtlijn is aan de deelnemende verenigingen ter autorisatie voorgelegd.

Patiëntenperspectief

In de werkgroep zijn patiëntenvertegenwoordigers betrokken bij deze richtlijn.

Opbouw van de richtlijn

Elk hoofdstuk van de richtlijn is volgens een vast stramien opgebouwd, dat onderstaand is weergegeven. Het doel hiervan is om de richtlijn transparant te laten zijn, zodat elke gebruiker kan zien op welke literatuur en overwegingen bepaalde aanbevelingen zijn gebaseerd.

Verantwoording en samenvatting van de literatuur

De antwoorden op de uitgangsvragen (derhalve de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Hiertoe werden relevante Nederlandstalige, Duitstalige, Franstalige en Engelstalige artikelen gezocht door het raadplegen van bestaande richtlijnen over palliatieve zorg van mensen met COPD en het verrichten van systematische zoekacties in de Cochrane Database, Medline en Embase. De literatuursearches zijn volgens de PICO-methode opgebouwd. Er is gezocht naar literatuur verschenen in de periode 2001-2008. De zoekacties zijn beschreven in bijlage 3. Ook zijn de referenties nagekeken uit de literatuurlijst van de opgevraagde literatuur.

Inleiding vervolg

Na het zoeken van literatuur is het resultaat per uitgangsvraag door twee leden van de werkgroep beoordeeld. In principe is bij de selectie op basis van abstract gekeken naar de inhoud van het abstract. Wanneer de mogelijkheid bestond dat de uitgangsvraag met het artikel zou kunnen worden beantwoord, werd het artikel geselecteerd. Er is in eerste instantie gekeken naar onderzoeken waarbij de populatie mensen met COPD herkenbaar is. De geselecteerde artikelen zijn door de schrijvende werkgroepleden beoordeeld op kwaliteit van het onderzoek en gegradeerd naar mate van bewijs, waarbij onderstaande indeling is gebruikt. De gevonden hoeveelheid literatuur over palliatieve palliatieve zorg voor mensen met COPD bleek beperkt te zijn en niet van recente datum. De werkgroep heeft eveneens gekeken naar (inter)nationale richtlijnen en literatuur betreffende palliatieve zorg voor andere ziekten zoals kanker, maar heeft in deze richtlijn vooral de bestaande literatuur over palliatieve zorg voor mensen met COPD verwerkt. Dit omdat verschillen zijn gevonden in palliatieve zorg voor mensen met COPD en andere ziekten, onder andere in behandeling en communicatie.

Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies

Conclusie

Het wetenschappelijk materiaal is samengevat in een conclusie, waarbij het niveau van het meest relevante bewijs is weergegeven. Hiervoor is onderstaande indeling gehanteerd:

* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade/bijwerkingen*, etiologie, prognose
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbel-blind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

Niveau van conclusies

	Conclusie gebaseerd op
1	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	1 onderzoek van niveau B of C
4	Mening van deskundigen

Overige overwegingen

Voor het komen tot een aanbeveling zijn er, naast het wetenschappelijk bewijs, ook andere aspecten van belang zoals het patiëntenperspectief, organisatorische aspecten en kosten. Deze worden besproken onder het kopje 'overige overwegingen'.

Aanbeveling

De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de wetenschappelijke conclusie, waarbij de overige overwegingen in acht worden genomen.

Literatuur

Elk hoofdstuk wordt afgesloten met een literatuurlijst van de in dat hoofdstuk aangehaalde referenties.

Implementatie

Voor publicatie van de richtlijn is deze van commentaar voorzien en beoordeeld door de Wetenschappelijke Verenigingen die bij de ontwikkeling van deze richtlijn betrokken waren. De richtlijn is, na vaststelling door de werkgroep, door de verenigingen geautoriseerd, zodat deze richtlijn geldt als standaard voor de beroepsgroep. De richtlijn is tenminste beschikbaar op de website van de LAN (www.longalliantie.nl). Een samenvatting van voorliggende richtlijn wordt ter publicatie aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

Levende richtlijn

Deze richtlijn maakt deel uit van het Levend Kwaliteitssysteem COPD. Daarom zal de richtlijn frequent worden getoetst aan nieuw verschenen literatuur of nieuw verworven inzichten. Wanneer hieruit blijkt dat er aanleiding is om aanbevelingen te herzien, wordt de richtlijn bijgewerkt.

Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op 'evidence' gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de 'gemiddelde patiënt', kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zonedig afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden.

Men dient zich te realiseren dat soms medicatie, die aan mensen met COPD wordt voorgeschreven, niet voor toepassing bij deze aandoening geregistreerd is. Off label-gebruik

Inleiding vervolg

van een geneesmiddel is verantwoord indien dat voor de patiënt op dat moment de best denkbare behandeling is. Daarvan is sprake als er geen goed alternatief beschikbaar is en als het middel wordt voorgeschreven op basis van wetenschappelijk bewijs. Zorgvuldigheid, bijvoorbeeld ten aanzien van de verslaglegging en de informed consent procedure, dient te worden betracht.

Karakteristieken van de medicatie

Voor specifieke eigenschappen van de medicatie, genoemd in deze richtlijn, wordt verwezen naar het Farmacotherapeutisch Kompas (College voor Zorgverzekeringen, 2009).

Literatuur

- 1 Global Initiative for Obstructive Lung Disease (GOLD). Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. GOLD, 2008. Available from: <http://www.goldcopd.org>.
- 2 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO in samenwerking met Nederlandse Vereniging voor Longziekten en Tuberculose en het Nederlands Huisartsen Genootschap. Richtlijn Keten zorg COPD. CBO, Utrecht, 2004.
- 3 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO in samenwerking met Nederlandse Vereniging voor Longziekten en Tuberculose en het Nederlands Huisartsen Genootschap. EBRO-Richtlijn Medicamenteuze therapie COPD. CBO, Utrecht, 2007.
- 4 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid 2003. RIVM, Bilthoven, 2003.
- 5 Blackler L, Mooney C, Jones C. Palliative care in the management of chronic obstructive pulmonary disease. *British Journal of nursing* 2004;13:518-21.
- 6 Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008; 32: 796-803.
- 7 Curtis RJ, Engelberg RA. Communication about palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of palliative care* 2005; 21: 157-64.
- 8 Freeman D, Price D. ABC of chronic obstructive pulmonary disease. Primary care and palliative care. *BMJ* 2006;333:188-90.
- 9 Neerkin J, Riley J. Ethical aspects of palliative care in lung cancer and end stage lung disease. *Chronic Respiratory Disease* 2006;3:93-101.
- 10 Eizinga WH, de Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak palliatieve zorg. *H&W* 2006;49:308-312
- 11 Stalenhoef A. In de praktijk. Huisarts en samenwerking. Interview met Mechteld Nota. *H&W* 2007;50; 14-15.
- 12 College voor Zorgverzekeringen. Farmacotherapeutisch Kompas. Diemen, CVZ: 2009.
- 13 Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine* 2005;19:485-91.
- 14 The Hospice and Palliative Medicine National Consensus Guidelines, 2004. www.nationalconsensusproject.org Date last accessed: June 17, 2007. Last updated: 2004.



Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

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.

Samenvatting van de 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, PaO₂/FiO₂, 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, PO2 <55mmHg onder zuurstofbehandeling; ejectiefractie ≤20%, arythmieën; cachexie; 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 arythmieën leefden nog na 6 maanden; 69% van de patiënten met en cachexie en 45% van de patiënten met kreatinine >153 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 III en IV COPD patiënten (Celli 2004). Relevante prognostische factoren bleken te zijn FEV1, BMI, 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 BMI, 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.

Conclusies

Niveau 1	Er is geen gevalideerd prognostisch instrument dat predictie van overlijden bij COPD <6 maanden mogelijk maakt. A1 Coventry, 2005 C Curtis, 2008
Niveau 2	Een FEV1 <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 (< 5 jaar). B Coventry, 2005 B Celli, 2004

Overige 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 behandelmogelijkheden 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. Voor communicatie zie ook hoofdstuk 8.

Aanbevelingen

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/m²) 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.

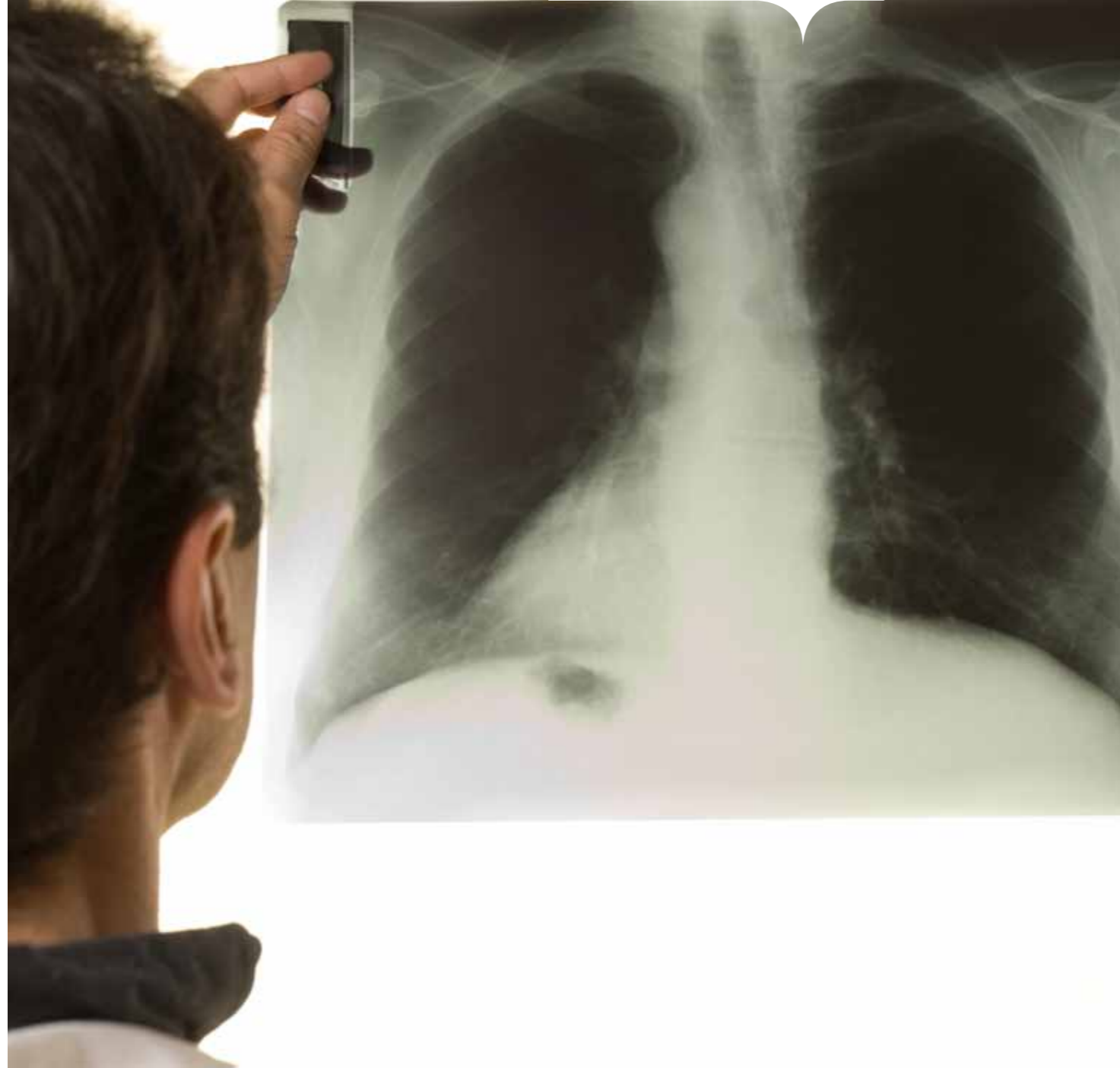
Behandelaars dienen in overleg met de patient de palliatieve fase expliciteit te markeren en (de consequenties hiervan) te communiceren.

Literatuur

- 1 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.
- 2 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.
- 3 Curtis JR. Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2008;32:796-803.
- 4 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.
- 5 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.
- 6 Marquis K, Debigaré R, Lacasse Y, LeBlanc P, Jobin J, Carrier G, et al. Midthigh cross-sectional 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.
- 7 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.

- 8 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.
- 9 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
- 10 O'Kelly N, Smith J. Palliative care for patients with end-stage COPD. *Prim Care Respir J* 2007;16:57-8.
- 11 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

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



Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

Verantwoording van de literatuur

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.

Samenvatting van de literatuur

Angst en depressie zijn de meest voorkomende aandoeningen bij mensen met COPD en hebben een grote impact niet alleen op de patiënt maar ook op diens omgeving en het verloop 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 zuurstoftherapie 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 corticosteroiden 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). Steinhauser 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, QUAL-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 opbouw dosis 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 ± 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 ± 13,1 jr, 94% man, GOLD stadium onbekend) en een depressieve stoornis en 600 veteranen (gem leeftijd 54,2 ± 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.

Conclusie

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

Overige 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 temazepam 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.

Aanbevelingen

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.

Literatuur

- 1 Booker R. Chronic obstructive pulmonary disease: non-pharmacological approaches. *Br J Nurs* 2005;14:14-8.
- 2 Brenes GA. Anxiety and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, impact, and treatment. *Psychosom.Med* 2003;65:963-970.
- 3 Burgess A, Kunik ME, Stanley MA. Chronic obstructive pulmonary disease: assessing and treating psychological issues in patients with COPD. *Geriatrics* 2005;60:18-21.
- 4 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.
- 5 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.
- 6 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.
- 7 Cully JA, Graham DP, Stanley MA, et al. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and comorbid anxiety or depression. *Psychosomatics* 2006;47:312-9.
- 8 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.
- 9 Effing T, Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;4:CD002990.
- 10 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.

- 11 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.
- 12 Habraken JM, Pols J, Bindels PJ, Willems DL. The silence of patients with end-stage COPD: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2008;58:844-9.
- 13 Harris S. COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature. *Br J Community Nurs* 2007;12:411-5.
- 14 Hill K, Geist R, Goldstein RS, Lacasse Y. Anxiety and depression in end-stage COPD. *Eur Respir J* 2008;31:667-77.
- 15 Kunik ME, Braun U, Stanley MA, Wristers K, Molinari V, Stoebner D, et al. One session cognitive behavioural therapy for elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Psychol Med* 2001;31:717-23.
- 16 Kunik ME, Roundy K, Veazey C, et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest* 2005;127:1205-11.
- 17 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 patients: a randomized controlled trial. *Psychol Med* 2008;38:385-96.
- 18 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Delirium, Utrecht 2005. www.cbo.nl.
- 19 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Angststoornissen, Utrecht 2008. www.cbo.nl.
- 20 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Depressieve stoornis, Utrecht 2008. www.cbo.nl.
- 21 Lacasse Y, Beaudoin L, Rousseau L, Maltais F. Randomized trial of paroxetine in end-stage COPD. *Monaldi Arch Chest Dis.* 2004;61:140-147.
- 22 Lacasse Y, Rousseau L, Maltais F. Prevalence of depressive symptoms and depression in patients with severe oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil* 2001;21:80-6.
- 23 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.
- 24 Maxwell LA. Therapeutic nursing for managing breathlessness. *Nurs Times* 2007;103:28-9.
- 25 Pirraglia PA, Charbonneau A, Kader B, Berlowitz DR. Adequate initial antidepressant treatment among patients with chronic obstructive pulmonary disease in a cohort of depressed veterans. *Primary Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry*.2006; 8: 71-76.
- 26 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.
- 27 Steinhauer KE, Alexander SC, Byock IR, et al. Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. *J Palliat Med* 2008;11:1234-40.
- 28 Tinker R, While A. Promoting quality of life for patients with moderate to severe COPD. *Br J Community Nurs* 2006;11:278-84.
- 29 Wilson I. Depression in the patient with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2006;1:61-4.
- 30 Yohannes AM, Connolly MJ, Baldwin RC. A feasibility study of antidepressant drug therapy in depressed elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int.J Geriatr.Psychiatry* 2001;16:451-454.

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



Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

Verantwoording van de literatuur

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

Onder dyspnoe of kortademigheid wordt verstaan een subjectieve beleving van ademhalingsdiscomfort, 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 omgevingsfactoren 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)

Samenvatting van de 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 5jaar) (Abernethy, 2003). Er werd placebo gecontroleerd, dubbelblind gedurende 4 dagen 20 mg morfine met vertraagde afgifte oraal gegeven bij tevoren opiod naieve 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%BI: 1,6 mmtot 11,6 mm, p=0,011) in de ochtend en 9,5 in de avond (95% BI: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 polsoxymetrie. 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 Klanschik 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 SaO₂ of stijging van de tcpaCO₂ 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. Achttien 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).

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>

Overige 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).

Aanbevelingen

<p>Morfine</p> <p>Bij ernstige dyspnoe kan morfine worden gegeven in de volgende doseringen bij een opioïd naïeve patient:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Startdosis: 4-6 dd 5 mg oraal/4-6 dd 2,5-5 mg subcutaan <p>Bij onvoldoende effect de uitgangsdosering met 50% verhogen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onderhoudsdosis: 24-uursbehoefte: dagdosis in preparaten met vertraagde afgifte <p>Extra morfinebehoefte: 15% van de 24-uursdosis extra</p>

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.

Literatuur

- 1 Abernethy AP, Currow DC, Frith P, Fazekas BS, cHugh A, Bui C. *BMJ* 2003;327:523-8
- 2 Allen S, Raut S, Woollard J, Vassallo M. Low dose diamorphine reduces breathlessness without causing a fall in oxygen saturation in elderly patients with end-stage idiopathic pulmonary fibrosis. *Palliat.Med* 2005;19:128-130.
- 3 Baas AAF. Terminale Zorg. In: Boot BS, Kerstjens HAM, (red.). *Zorg rondom COPD*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2007. pp. 227-238.
- 4 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.
- 5 Booth S, Moosavi SH, Higginson IJ. The etiology and management of intractable breathlessness in patients with advanced cancer: a systematic review of pharmacological therapy. *Nat.ClinPract.Oncol.*2008;5:90-100.
- 6 Clemens KE, Klaschik E. Effect of hydromorphone on ventilation in palliative care patients with dyspnea. *Support.Care Cancer* 2008;16:93-99.
- 7 Clemens KE, Klaschik E. Symptomatic therapy of dyspnea with strong opioids and its effect on ventilation in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage.* 2007;33:473-481.
- 8 Foral PA, Malesker MA, Huerta G, Hilleman DE. Nebulized opioids use in COPD. *Chest* 2004;125:691-694.
- 9 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.
- 10 Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, Robbins RA. Review: Oral parenteral opioids alleviate dyspnoea in palliative care. *Evidence Based Medicine.*2003;8: 75.
- 11 Kallet RH. The role of inhaled opioids and furosemide for the treatment of dyspnea. *Respir.Care.*2007;52:900-910.
- 12 Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst. *Richtlijn palliatieve sedatie KNMG*, 2009.



Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

Verantwoording van de literatuur

Na het lezen van de abstracts bleven 19 artikelen over.

Samenvatting van de 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 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 (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 ± 4.5 vs. 45.6 ± 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 geïncludeerd, 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 suggereren 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 $PaO_2 < 55$ 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). Uit 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).

Conclusies

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
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

Overige 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_2 stapeling. Als cognitieve stoornissen optreden die als hinderlijk worden ervaren, dan kan dat een indicatie zijn dat er sprake is van CO_2 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_2 te geven dan dat in het ziekenhuis is afgesproken. Zie ook hoofdstuk 5 van de recent herziene CBO richtlijn diagnostiek en behandeling van COPD.

Aanbevelingen

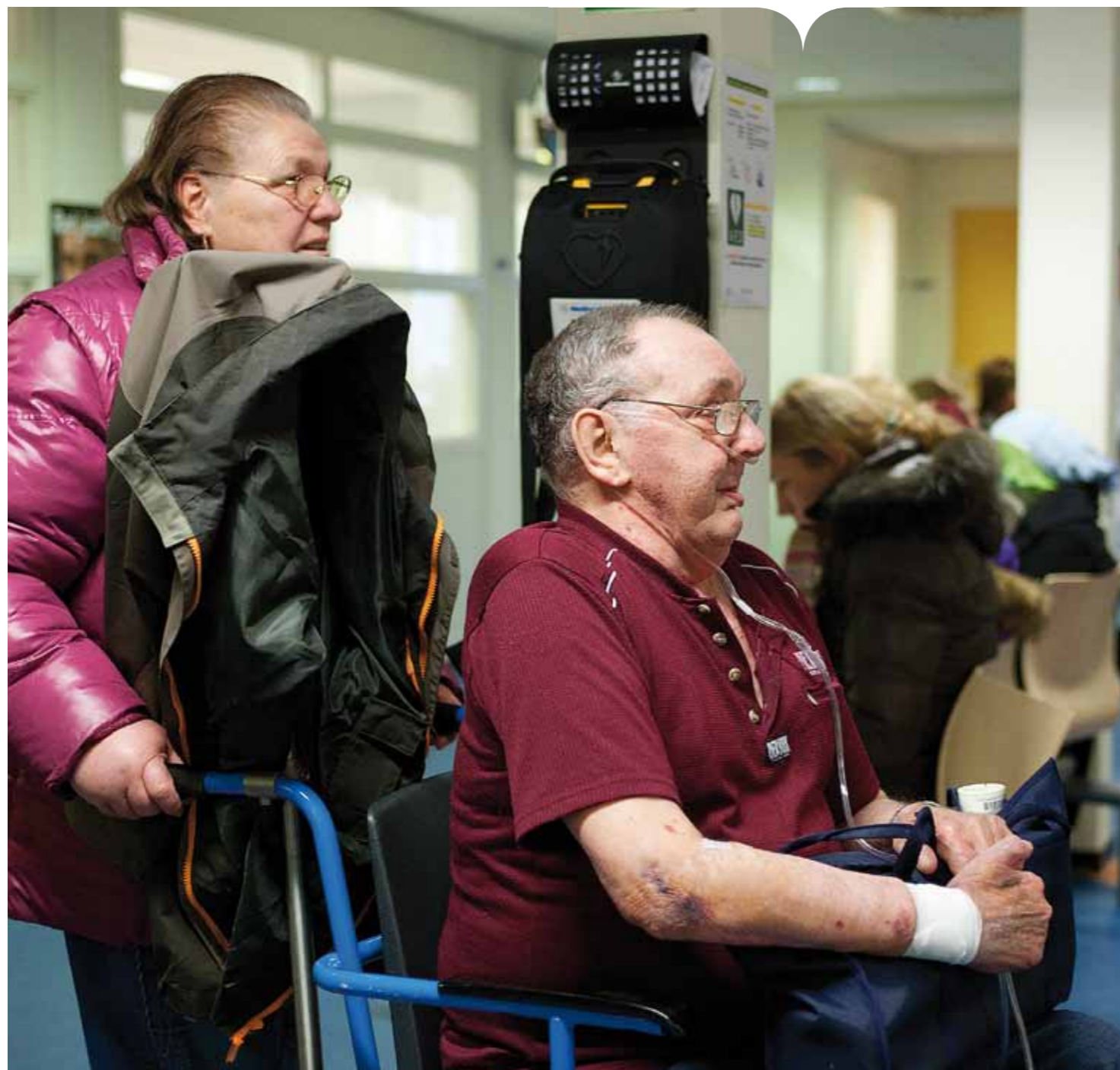
Hoewel niet vaststaat dat zuurstoftherapie voor mensen met COPD in de palliatieve fase effectief is ter bestrijding van dyspnoe, kan de individuele patiënt er wel baat bij hebben. Het is van belang te communiceren met de patiënt en diens omgeving dat het effect van zuurstoftherapie beperkt is. Er bestaat geen relatie tussen de ervaren dyspnoe en zuurstofsaturatie. 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.

Literatuur

- 1 Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE II, 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.
- 2 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.

- 3 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.
- 4 College voor zorgverzekeringen: Hulpmiddelen Kompas: Zuurstofapparatuur. ISBN 90-70918-38-2.
- 5 Croxton 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.
- 6 Górecka D, Gorzelak K, Sliwi ski P, Tobiasz M, Zieli ski J. Effect of long-term oxygen therapy on survival in patiënts with chronic obstructive pulmonary disease with moderate hypoxaemia. *Thorax* 1997;52:674-9.
- 7 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.
- 8 Kollef MH, Johnson RC. Transtracheal gas administration and the perception of dyspnea. *Resp Care* 1990;35:791-9.
- 9 Liss HP, Grant BJ. The effect of nasal flow on breathlessness in patiënts with chronic obstructive pulmonary disease. *Am Rev Respir Dis* 1988;137:1285-8.
- 10 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.
- 11 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.
- 12 National Institute for Clinical Excellence. Clinical Practice Guideline 012. www.nice.org.uk/CG012NICEguideline.
- 13 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose/Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (CBO). Richtlijn Zuurstofbehandeling thuis. Utrecht: CBO;2000.
- 14 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.
- 15 O'Donnell 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.
- 16 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.
- 17 Petty TL, Casaburi R. Recommendations of the Fifth Oxygen Consensus Conference. Writing and Organizing Committees. *Respir Care* 2000;45:957-961.
- 18 Robinson T. Living with severe hypoxic COPD: the patiënts' experience. *Nurs Times* 2005;101:38-42.
- 19 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.
- 20 Swinburn CR, Mould H, Stone TN, Corris PA, Gibson GJ. Symptomatic benefit of supplemental oxygen in hypoxemic patiënts with chronic lung disease. *Am Rev Respir Dis* 1991;143:913-5.
- 21 Yohannes AM. Palliative care provision for patiënts with chronic obstructive pulmonary disease. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:17.



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

Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

Verantwoording van de literatuur

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

Samenvatting van de 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 III of GOLD IV) (Bousewein, 2008). Neuromusculaire elektrische stimulatie van de quadricepspijnen (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 dyspnoe 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 inspi-

ratoire 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 ademhalingstechnieken (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 studie-groep 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 studie-groep werd al na 3 maanden een statistisch significant effect gevonden. Na 6 maanden was er een statistisch significant verbetering t.o.v. zowel de baseline ($p < 0.05$) als de controlegroep ($p < 0.01$). 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 groe-

pen 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 ± 1 vs. 2 ± 1 , $P < 0.01$) maar niet in de controle groep (2 ± 2 vs. 2 ± 1). Ook was er een verbetering in kwaliteit van leven na ademhalingstraining 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 blinding 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 geïnccludeerd 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 combinatie-training 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).

Conclusies

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

Overige 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.

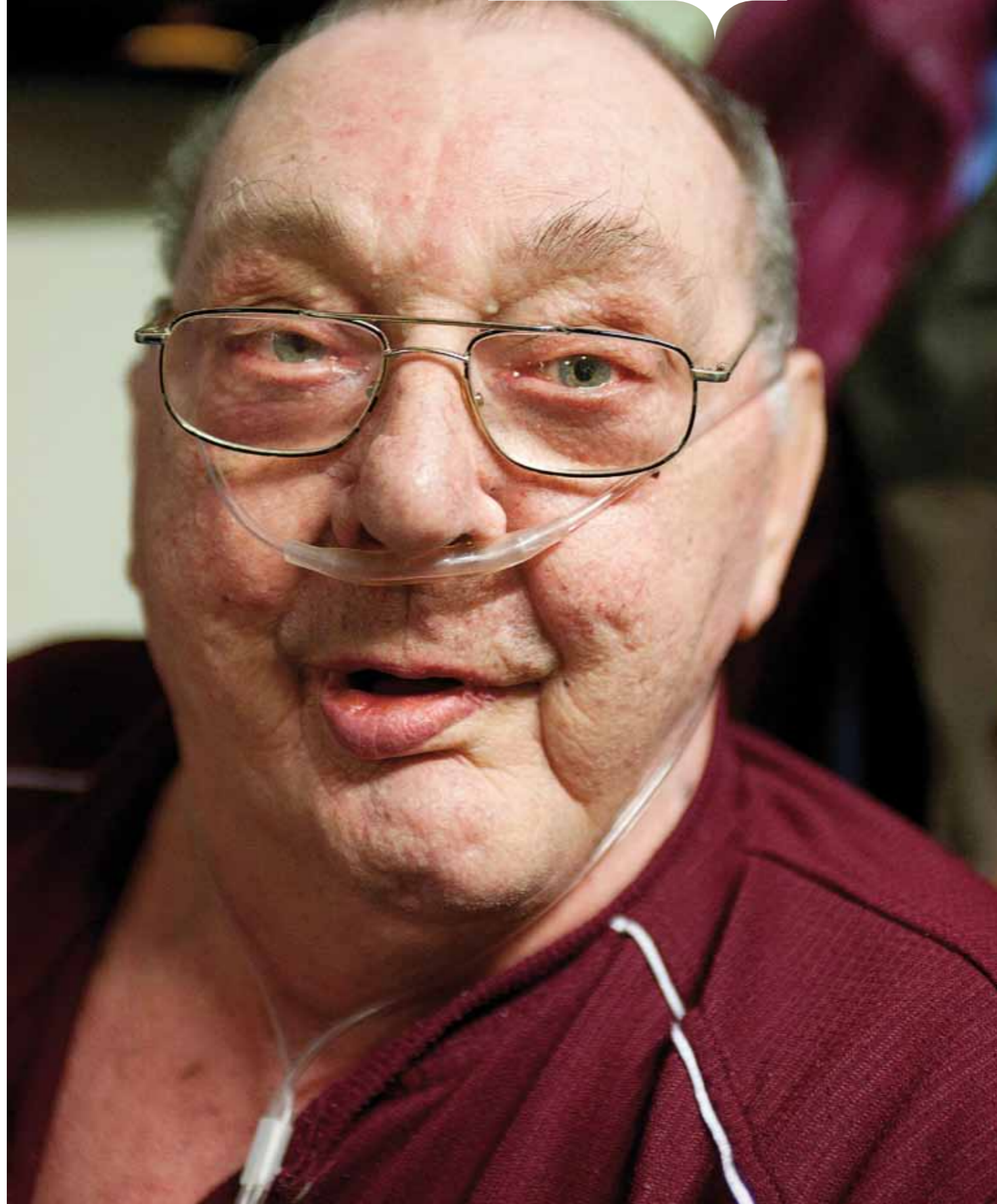
De rol van de fysiotherapie bij de behandeling van COPD-patiënten wordt ook uitgebreid genoemd in de richtlijn COPD [Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2010] en beschreven in de fysiotherapeutische richtlijn COPD [Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie, 2008].

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 ontspannings-oefeningen op dyspnoe te beoordelen.

Literatuur

- 1 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.
- 2 Beckerman M, Magadle R, Weiner M, Weiner P. The effects of 1 year of specific inspiratory muscle training in patiënten with COPD. Chest 2005; 128: 3177-3182.
- 3 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.
- 4 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 patiënten. Chron Resp Dis 2005;2:67-72.
- 5 Gosselink R. Review Series: physiotherapy techniques for respiratory disease. Breathing techniques in patiënten with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Chronic Respiratory Disease 2004;1: 163-172.
- 6 Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie. Richtlijn COPD. Amersfoort, KNGF, 2008
- 7 Koppers RJ, Vos PJ, Boot CR, Folgering HT. Exercise performance improves in patiënten with COPD due to respiratory muscle endurance training. Chest 2006;129: 886-892.
- 8 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn COPD. Utrecht, CBO, 2010.
- 9 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 patiënten. Respir.Med 2007;101[:516-524.
- 10 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 patiënten with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). Thorax 2002;57: 333-337.
- 11 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.
- 12 Ortega F, Toral J, Cejudo P, Villagomez R, Sanchez H, Castillo J, et al. Comparison of effects of strength and endurance training in patiënten with chronic obstructive pulmonary disease. Am J Respir.Crit Care Med 2002;166: 669-674.
- 13 Padula CA, Yeaw E. Inspiratory muscle training: integrative review. Res Theory Nurs Pract. 2006;20:291-304.
- 14 Riera HS, Rubio TM, Ruiz FO, Ramos PC, Otero DDC, Hernandez TE, et al. Inspiratory muscle training in patiënten with COPD: effect on dyspnea, exercise performance, and quality of life. Chest.2001; 120: 748-756.
- 15 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.



Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

Verantwoording van de literatuur

Na het lezen van de abstracts bleven 44 artikelen over.

Samenvatting van de 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 ± 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 β -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 geassocieerd met matig ernstig en ernstig COPD indien ratio FEV1/FVC <70% en FEV1 <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 FEV1 lager is. Vergeleken met de hoogste FEV1 kwintiel (>100% van voorspeld) was het laagste FEV1 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 FEV1 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, 1,05-2,02, 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 glucosewaarden 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 corticosteroïd gebruik. Van 62 patiënten (leeftijd 50-70 jaar) met ernstig COPD (FEV1% 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 corticosteroïd 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 (FEV1 en FEV1/FVC \leq 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 FEV1 <50% van voorspeld dan bij hen met FEV1 >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 FEV1/VC <70%, FEV1 <80% van voorspeld en PaO2 <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.

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 β 2-sympathomimetica en selectieve β -blokkers veilig worden toegepast hoewel (kortwerkende) β 2-adrenoreceptor agonisten mogelijk een ongunstig cardiaal effect hebben.

A1 Rutten, 2006; Thierry, 2007

Overige 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 aanmerkelijk 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 braken/diarree, pijn, angst/depressie). Een dieetinterventie in de palliatieve fase kan voorkomen dat de kwaliteit van leven onnodig snel verslechtert.

Aanbevelingen

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.

Literatuur

- 1 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.
- 2 Antonelli Incalzi R, Fuso L, De Rosa M, Forastiere F, Rapiti E, Nardecchia B, et al. Co-morbidity contributes to predict mortality of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Eur Respir J* 1997;10:2794-800.
- 3 Baker EH, Janaway CH, Philips BJ, Brennan AL, Baines DL, Wood DM, et al. Hyperglycaemia is associated with poor outcomes in patients admitted to hospital with acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax* 2006;61:284-9.
- 4 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.
- 5 Casanova C, Baudet JS, del Valle Velasco M, Martin JM, Aguirre-Jaime A, de Torres JP, et al. Increased gastro-oesophageal reflux disease in patients with severe COPD. *Eur Respir J* 2004;23:841-5.
- 6 Chambellan A, Chailleux E, Similowski T, ANTADIR Observatory Group. Prognostic value of the hematocrit in patients with severe COPD receiving long-term oxygen therapy. *Chest* 2005;128:1201-8.
- 7 Chatila WM, Thomashow BM, Minai OA, Criner GJ, Make BJ. Comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc* 2008;5:549-55.
- 8 Curkendall SM, DeLuise C, Jones JK, Lanes S, Stang MR, Goehring E Jr, et al. Cardiovascular disease in patients with chronic obstructive pulmonary disease, Saskatchewan Canada cardiovascular disease in COPD patients. *Ann Epidemiol* 2006;16:63-70.
- 9 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.
- 10 Hansell AL, Walk JA, Soriano JB. What do chronic obstructive pulmonary disease patients die from? A multiple cause coding analysis. *Eur Respir J* 2003;22:809-14.
- 11 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.
- 12 Huiart L, Ernst P, Suissa S. Cardiovascular morbidity and mortality in COPD. *Chest* 2005;128:2640-6.
- 13 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.
- 14 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.
- 15 Jorgensen NR, Schwarz P, Holme I, 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.
- 16 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.
- 17 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.
- 18 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.

19. 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.
20. 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.
21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. 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.
25. Monreal M, Munoz-Torrero JF, Naraine VS, Jimenez D, Soler S, Rabunal R, et al.; RIETE Investigators. Pulmonary embolism in patients with chronic obstructive pulmonary disease or congestive heart failure. *Am J Med* 2006;119:851-8.
26. Patil SP, Krishnan JA, Lechtzin N, Diette GB. In-hospital mortality following acute exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Arch Intern Med* 2003;163:1180-6.
27. 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.
28. 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.
29. 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.
30. 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.
31. 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.
32. Tillie-Leblond I, 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.
33. 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.



Zoekcriteria literatuur

Zie bijlage 3.

Verantwoording van de literatuur

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

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.

Samenvatting van de 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 coordinatie 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. Uit het onderzoek wordt helaas niet duidelijk wat het effect is van zo'n HMR op de medicatieoverdracht ten opzichte van de reguliere zorg. Uit een 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. Uit 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 zuurstofafhankelijke 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).

Conclusies

Niveau 3	Huisartsen hebben met gemiddeld vier andere zorgverleners contact in de palliatieve fase. B Borgsteede, 2007
Niveau 3	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. C Brumley, 2003
Niveau 2	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. B Kramer, 2007; B Midlöv, 2008
Niveau 3	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. C Ahmed, 2005

Niveau 3	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. B Manning, 2007
Niveau 4	Onzekerheid over de prognose en/of depressieve stemming bij de patiënt kan de communicatie belemmeren. D Curtis, 2005; D Elkington, 2001
Niveau 3	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. C Curtis, 2004
Niveau 3	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. C Knauff, 2005
Niveau 4	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. D Halliwell, 2004
Niveau 4	Er zijn internationale verschillen tussen huisartsen in het bespreken van de prognose met mensen met ernstig COPD. D Mulcahy, 2005

Overige overwegingen

Coördinatie en regie

Bij de palliatieve zorg zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken (mantelzorger, wijk-/long- verpleegkundige, 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 verschil-

lende 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 mantelzorger 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/mantelzorger wordt hierbij betrokken. Wat zijn de verwachtingen? Wat is de draagkracht van de mantelzorger? 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/mantelzorger om het gesprek rond het levens-einde 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/mantelzorger. 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 mantelzorger 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 mantelzorger en schriftelijk vastgelegd.

Alle informatie moet altijd en voor iedereen, zorgverleners, patiënt en naasten/mantelzorger 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 thuisituatie 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 transmurale 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 transmurale 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 on-

voorspelbare 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) en waaraan een groot aantal Nederlandse koepelorganisaties hebben bijgedragen, kan helpen de organisatie van diverse medicatie-overdrachtssituaties te vergemakkelijken.

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 geevalueerd worden omdat COPD vaak een langdurig ziekteproces kent. Geef aan wat patiënten en hun naasten kunnen verwachten betreffende continuïteit van zorg en bereikbaarheid.

Zinvolle websites

- www.palliatiefconsult.nl ("voorzieningen en adressen"; verwijzingen naar o.a. landelijke sites)
- www.palliatief.nl ("zorg kiezen"; adressen van hospices, consultatieteams en vrijwilligers per provincie)
- www.vptz.nl (landelijk overzicht + contactpersonen van vrijwilligers palliatieve zorg)

- www.pallialine.nl (richtlijnen m.b.t. palliatieve zorg en de uitvoering van bijvoorbeeld palliatieve sedatie)
- www.npcf.nl Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie. Palliatieve zorg in de laatste levensfase.

Literatuur

- 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, Deliëns 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, Deliëns L, Francke AL, van-Eijk JT, Willems DL. Good end-of-life care according to patients 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: 715-724
- Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen EL, Au DH, Patrick DL. Patient-physician communication about end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal* 2004;24: 200-205.
- Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Au DH. Communication about palliative care for patients 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 patients 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 patients 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, O'Meara 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 patients 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 Outpatient 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.

Bijlage 1. Evidence tabellen

Hoofdstuk Angst en depressie

Auteurs, jaartal	Mate van bewijs	Studie type	Populatie (incl. steek-proefgrootte)	Inclusie criteria	Interventie (incl. duur, dosering)	Controle (incl. duur, dosering)	Outcome (effectmaat, incl. follow-up)	Resultaat	Opmerkingen, commentaar
Brenes, 2003	A1	review	1836	Prevalentie angstklachten of angststoornissen			Angststoornissen (mn GAD) en paniekstoornissen bij COPD ptn tov alg. populatie	Prevalentie GAD varieert van 10 tot 15.8% in COPD patiënten tov 3.6-5.1% in de algemene populatie	Alleen Pubmed, 1 reviewer
Burgess, 2005	D	review					Prevalentie psychiatrisch leed	Psychiatrisch leed overtreft klachten COPD, verlegt de kwal. van leven	Niet systematisch, geen harde uitkomstmaten
Eiser, 2005	B	RCT	28	Matig tot ernstig stabiel COPD, depressie	2 wkn run in Paroxetine 20mg/dg FU 6 wkn. Daarna OL 3 mnd paroxetine	2 wkn run in. Placebo. FU 6 wkn. Daarna OL 3 mnd paroxetine	Verbetering kwal. v leven en inspanningstolerantie door behandeling depressie bij COPD patiënten (HAD, BDI, MADRS, SGRQ, 6MWD)	paired t-test, interv vs contr, 6MWD p= 0.070 vs p= 0.157, SGQR p=0.136 vs p= 0.276, HAD (anx) p=0.073 vs p= 0.351, HAD (depr) p=0.030 vs 0.309, BDI p= 0.024 vs. P=0.100, MADRS p= 0.001 vs p =0.017, OL: 6MWD 369 (119) -427(102) p =0.000065, SGQR 65 (13)-58(11) p= 0.006634, HAD (anx) 12(4)-9 (4) p= 0.004073, HAD (depr) 12(3)-8(3) p= 0.000004, BDI 21(8)-12(6) p= 0.000015, MADRS 23(8)-9(6) p= 0.000005	3 primaire eindpunten waarvan 2 subjectief. Power/sample size?
Lacasse, 2004	B	RCT	23 gerandomiseerd, 15 complete FU	Eind stadium COPD, depressieve klachten	Paroxetine. FU 12 wkn	Placebo. FU 12 wkn	Effect antidepressiva op ziektespecifieke kwal. v. leven (CRQ)	Domeinen emotionele functie (MD 1.1, BI 0.0-2.2) en autonomie (MD 1.1 BI 0.4-1.8) stat. en klin significant. Domeinen dyspnoe en vermoeidheid verbeterden	Per protocol analyse. Subjectieve uitkomstmaat. Power 80% sample size? Itt geen vd 4 domeinen stat significant
Pirraglia, 2006	B	cohort	778 (178 COPD, 600 contr)	Depressie, acute fase behandeling antidepressivum	COPD met antidepressivum	Geen COPD met antidepressivum	Adequate (= 80% vd dgn) duur vd acute fase behandeling	COPD ptn sign lager adequate duur vd acute behadelfase (52.8% vs 63.2%, p=0.01)	COPD groep sign ouder, angstig, grotere last comorbiditeit en meer rokend
Yohannes, 2001	B		57 (14 interventie, 36 contr, 7 excl)	Oudere depressieve, stabiele COPD ptn, 60jr	Fluoxetine 20 mg/dg. FU 6 mnd	Geen fluoxetine. FU 6 mnd	Acceptatie fluoxetine MADRS	6 wkn: sign verschil (25 vs 20, t=2.05, p=0.02), na 3 en 6 mnd geen verdere verbetering	Tabellen missen Kleine sample size, doelen niet bereikt.

Hoofdstuk Opioiden

Auteurs, jaartal	Mate van bewijs	Studie type	Populatie (incl. steek-proefgrootte)	Inclusie criteria	Interventie (incl. duur, dosering)	Controle (incl. duur, dosering)	Outcome (effectmaat, incl. follow-up)	Resultaat	Opmerkingen, commentaar
Allen, 2005	C	Open case series	11	Oudere opioid naïeve patiënten met IPF	2,5 mg sc < 60 kg, 5 mg > 60 kg. FU 30 min		Vital signs, Dyspnoe analoge schaal	Hartritme (p= 0.007) en dyspnoe analoge schaal (p=0.0001) significant verminderd.	Niet vergelijkend onderzoek. Kleine sample size
Ben-Aharon, 2008	A1	SR	815	Terminale kankerpatiënten met dyspnoe agv gevorderde ziekte of gelokaliseerde tumor	Opioiden, zuurstof, helium, furosemide, niet farmacologisch		Effectiviteit: VAS, Borg, dyspnoe score	Opioid: 7 studies; 2 met sign pos effect op VAS, 1 met signpos effect op Borg. Zuurstof: 5 studies; 2 met pos effect op VAS. Helium: 1 studie met pos effect op VAS. Furosemide: 1 studie; geen effect op VAS. Niet farmacologisch: 4 studies; 2 met pos effect op dyspnoe score	Subjectieve uitkomstmaten. Korte FU, kleine sample sizes diversiteit interventies en studie designs
Boot, 2008	D	review					Farm interventies bij kanker-ptn in gevorderd stadium		Niet systematisch
Clemens, 2007	C	Prosp cohort	14	Palliatieve kankerptn in gevorderd stadium met dyspnoe	Hydromorphone titratie 4 uur (0.5-1-1.5-2-2.5-3mg), dosis zn obv conversie fentanyl/opioid met 50% equivalente dosis. Daarna 8-12 uur. FU 120 min		Werkzaamheid Hydromorphone op dyspnoe en effect op ventilatie	Sign.afname dyspnoe. Sign afname AH frequentie (van 38.8 ±4.9/min (30.0-45.0/min) tot 29.0 ±3.1/min (24.0-33.0/min) p= 0.001. Geen sign toename tcpaCO2 en afname SaO2 na de 1e dosis	Kleine sample size. Niet alle uitkomsten als getal of in tabel helder weergegeven
Clemens, 2007	C	Prosp cohort	11	Terminale ptn gevorderd stadium kanker of andere ongeneeslijke ziekte met dyspnoe in intensiteit variërend van mild tot ernstig	Opioid of Hydromorphone (alleen patiënten met een lage performance status) titratie a 4 uur (0.5-1-1.5-2-2.5-3mg). Daarna ieder 8-12 uur. FU 120 min		Is symp. behandeling dyspnoe met opioiden geassocieerd met resp. depressie. Leidt nasale toediening van O2 met toediening van opioiden tot afname van de intensiteit van dyspnoe	Angst sign gecorreleerd aan intensiteit dyspnoe (r=0.952, p,0.001). Nasale toediening O2 geen sign afname intensiteit dyspnoe (5.4±2.5 (2-9)/7.5 ±2.7 (4-10) vs 5.0±2.3 (2-8), p= 0.046 /7.0±2.5 (3-10), p=0.025). Geen sign toename tcpaCO2 en afname SaO2 na de 1e dosis	COPD groep sign ouder, angstig, grotere last comorbiditeit en meer rokend
Foral, 2004	D	review	64	Ptn met COPD	Verneveling met opioiden		Rol van verneveling met opioiden	Verneveling met opioiden ontraden, geen bewijs voor verneveling	Niet systematisch. Kleine studies
Jennings, 2002	A1	SR	293	Ptn met dyspnoe	Behandeling met opioiden		Behandeling met opioiden	Oraal en parenteraal opioiden effectief in behandeling dyspnoe. Geen toegevoegde waarde voor vernevelen opioiden	Kleine sample sizes
Jennings, 2002	A1	SR	116 (oraal/parenteraal), 177 (verneveld)	Ptn met dyspnoe secundair aan de oorzaak	Behandeling met opioiden		Effect van behandeling met opioiden	Groot stat. sign pos effect opioiden op de beleving van kortademigheid. Oraal/parenteraal toediening groter effect dan verneveling (p=0.02)	Kleine sample sizes
Kallet, 2007	D	review	462	Ptn met dyspnoe secundair aan de oorzaak	verneveling met opioiden en furosemide		Effect van verneveling met opioiden en furosemide	Verneveling met opioiden is niet effectief. Verneveling met furosemide kan dyspnoe verminderen (lage bewijskracht)	Niet systematisch. Kleine studies, case report (n=1). Diverse oorzaken dyspnoe

Hoofdstuk Ademhalings- en ontspanningsoefeningen

Auteur, jaartal	Type onderzoek	Aantal patiënten	Patiëntenpopulatie* (evt. GOLD stadium)	Follow-up	Interventie	Controle-interventie	Uitkomstmaat	Inhoudelijk resultaat	Mate van bewijs
Bausewein, 2008	Cochrane review	2532	Ptn met COPD	wisselend	Enkelvoudige interventies: Ondersteuning bij lopen, muziek stimuli, borstkasvibratie, acupunctuur/acupressure, neuroelectrische spierstimulatie NMES, ventilator combinatie interventies: Counseling en ondersteuning, ademhalings-training, counseling en ondersteuning met ademhalings-ontspanningstraining, case management en psychotherapie		Verandering in dyspnoe	Neuro elektrische spierstimulatie en borstkasvibratie sign vermindering dyspnoe. Lage mate van bewijs dat acupuncture/acupressure werkzaam is, onvoldoende data over effect muziek, ontspanning, ventilator, counseling en ondersteuning al dan niet met ademhalingsontspanningstraining	A1
Beckerman, 2005	Dubbel blinde RCT	42	42 ptn waarvan FEV1 50% van voorspelling of FEV1/FVC 70% van voorspelling met diagnose COPD volgens ATS	1 jaar	IMT (Inspiratory muscle training) (n=21) Inhalatie spier training	Training met zeer lage belasting (n=21)	Inspiratory muscle strength, exercise capacity, perception of dyspnea, Health-related quality of life (St. George's Respiratory Questionnaire SGRQ) primary care use, and hospitalizations in ptn with sign COPD	Baseline: kwaliteit van leven vergelijkbaar tussen beide groepen. Na 6 mnd significante verbetering in studiegroep ivm baseline (p = 0.05) en ivm controle group (p = 0.01). Verschil bleef gehandhaafd tot einde studieperiode	A2
Crowe, 2005	review	Niet vermeld	Ptn met COPD	Niet vermeld	Inspiratoire spiertraining (IMT) evt in combinatie met pulmonale revalidatie of inspanning	Rehabilitation interventies, bijv inspanning, educatie, ademhalings-oefeningen	Verandering in kwaliteit leven, dyspnoe, kracht van inspanningsspieren	Significante verbetering in kwaliteit leven, vermindering dyspnoe, toename kracht inspanningsspieren en endurance in IMT groep versus educatiegroep	D
Garrod, 2007	Overview systematische reviews	n.v.t.	Ptn met chronische long ziekten (astma (2 reviews) en COPD (2 reviews))	n.v.t.	Long revalidatie (trainingsgroep)	Geen training	Gewogen gemiddelde verschillen (verschil tussen voor en na interventie). 13 studies die kwaliteit leven maten, alleen gevalideerden meegenomen (St. George's Hospital Respiratory Questionnaire, Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) and Transitional Dyspnea Index)	WMD: effect longrevalidatie op kwaliteit leven groter dan klin verschil alle domeinen CRQ. Effecten rehabilitatie dyspneu component CRQ groter dan minimally clinically important difference (MCID) 0.5 units, impliceert belangrijk klin voordeel therapie. WMD 1.0 units, 95% CI: 0.8-1.3 units. Data pos voor St. George's Hospital Respiratory Questionnaire effecten boven MCID met 4 points.	A1
Gosselink, 2004	review	Niet vermeld	Ptn met diagnose COPD	Niet vermeld	Ademhalingstechnieken: lichaamshouding, pursed lip ademhaling, training ademhalingssspieren, diafragma ademhaling		Mate van dyspnoe	Enigszins bewijs dat pursed lip ademhaling dyspnoe vermindert, voorover zitten vermindert dyspnoe, training ademhalingssspieren vermindert dyspnoe. Diafragmaademhaling vermindert dyspnoe niet.	D
Hernandez, 2001	Dubbel blinde RCT	20	COPD ptn geselecteerd uit kliniek (FEV1 < 50%)	6 mnd	IMT (Inspiratory muscle training). Inhalatie spier training (Groep T: n=10)	Geen training (zero load) (Groep C: n=10)	Kwaliteit leven gemeten in CRQ scores. Beoordeling emotie (7 items) en "mastery" (4 items), vragen over frustratie, depressie, angst paniek en angst voor dyspneu)	Gem score elke categorie (dyspneu, vermoeidheid, emotie, controle) HRQL na 6 mnd in groep T en C statistisch sign hoger voor groep T. Elke categorie nam toe met meer dan 1 punt en totale score kwaliteit leven 5.9. (verschil dyspneu met groep C niet klinisch relevant).	A2
Koppers, 2006	RCT	38	COPD ptn matig-ernstig COPD: chronische luchtwegobstructie (FEV1/FVC ratio<70%, FEV1 30-80% van voorspeld na bronchodilatatie en stabiel klin beeld min 6 wkn	6 wkn (metingen voor en na training)	Respiratory muscle endurance training (RMET) (n=18)	Geen training (n=18)	Behandeling met opioïden	Oraal en parenteraal opioïden effectief in behandeling dyspnoe. Geen toegevoegde waarde voor verveelen opioïden	Kleine sample sizes
Mador, 2005	RCT	38	COPD ptn FEV1 < 50	8 wkn	Combinatie : hypermea training + endurance exercise training program (n=15)	(sham training)	Kwaliteit leven gemeten in CRQ scores. Perceptie dyspneu (Borg Score)	Kwaliteit leven (CRQ) significant verbeterd in RMET groep (van 78,7 naar 86,6; p=0.001) niet in controlegroep (van 82,4 naar 85,0; p=0,2). Perceptie dyspneu in RMET groep nam af (Borg score; 8,4 vs 5,4, p < 0.001) maar niet in controle groep 8.3 vs 7,2; p = 0.23)	A2

Hoofdstuk Ademhalings- en ontspanningsoefeningen vervolg

Auteur, jaartal	Type onderzoek	Aantal patiënten	Patiëntenpopulatie* (evt. GOLD stadium)	Follow-up	Interventie	Controle-interventie	Uitkomstmaat	Inhoudelijk resultaat	Mate van bewijs
Mota, 2006	Prospectief gerandomiseerde studie	16	Ptn met COPD in stadium III (severe) of IV (very severe) volgens GOLD (FEV1/ FVC < 70% and FEV1 < 50% pred.).	5 wkn	Expiratory muscle training (n=10)	Geen training (sham training) (n=6)	Dyspneu gedurende dagelijkse activiteiten werd gevalueerd met "Medical Research Council (MRC) scale". Kwaliteit leven met St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ)	Verbetering dyspneu dagelijkse activiteit (MRC scores dyspneu in rust in training (3 ± 1 vs. 2 ± 1, P < 0.01) maar niet in controle (2 ± 2 vs. 2 ± 1). Ook verbetering in kwaliteit leven na ademhalingstraining bij ernstige COPD sign afname in SGRQ overall score m.n. bij domeinen symptomen en impact na behandeling	B
Neder, 2002	Prospectief gerandomiseerde studie	15	Matig tot ernstige COPD. (FEV1 < 50% voorspelling)	6 wkn	Neuromusculaire elektrische stimulatie NMES (Groep 1: n=9)	6 wkn controle voor NMES (Groep 2: n=6)	Kwaliteit van Leven (Chronic Respiratory Disease Questionnaire, CRDQ)	NMES training geassocieerd met pos veranderingen in "dyspneu" domein kwaliteit leven met gem verschil tussen groep 1 en 2 na 6 wkn van 1.2 (95% CI 0.4-2.0). Tussen groepen geen verschillen in vermoeidheid, "emotional function", en "mastery" domains. In groep 2 gem score voor dyspneu na NMES sign verbeterd tov baseline (gem verschil 1.4 (95% CI 0.5-2.3); p < 0.05).	B
Nguyen, 2005	RCT	115	Matig-ernstig COPD ptn (lft > 40 jr, FEV1 < 60% voorspeld, min 1 mnd klin stabiel, geen comorb, in voorgaand jr geen deelname aan andere rehabilitatieprogramma's	2 mnd	3 Dyspneu selfmanagement (DM) programma's waarvan 2 met additionele oefeningen: DM+ 4 keer oefeningen, DM+24 keer oefeningen	Standaard Programma (DM)	Kwaliteit van Leven (The Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ))	Chronic Respiratory Questionnaire (alleen voor dyspneu gedaan): Voor subgroep: ptn met hoogste score depressie: DM: 14.9, DM+4 keer oef: 16.0, DM+24 keer oef: 14.3. Voor subgroep ptn met lagere score depressie: DM: 16.8, DM+4 keer oef: 17.9, DM+24 keer oef: 16.7	A2
Nield, 2007	RCT	40	Ptn met COPD, GOLD III, gem lft 65 ± 9	12 wkn	Pursed lip ademhaling of uitademingspijstraining	Geen ademhalings-oefening	Verandering dyspnoe gemeten dmv Borgscore na 6 min looptest en functional performance.	Sign vermindering Borg schaal en verbetering functional performance alleen gemeten bij pursed lip ademhalingsgroep	B
Ortega, 2002	RCT	47	Ptn met COPD, GOLD III	24 wkn	Duurtraining 12 wkn of, krachttraining 12 wkn of een combinatie, nameting na 12 wkn		Uithoudingsvermogen (shuttle looptest), kracht en submaximale inspanningscapaciteit	Verbetering loopafstand alleen bij krachttraining, bij duurtraining verbeterde submax inspanningscapaciteit i.v.m. krachttraining. Alle 3 trainingen gaven sign vermindering dyspnoe	A2
Padula, 2006	Review inspiratoire spiertraining	Niet bekend	Ptn met COPD	10-12 wkn	30% of hoger 20-30 min/dag 10-12 wkn		Dyspnoe, kracht van inademingsspieren en uithoudingsvermogen	Dyspnoe vermindert, kracht inademingsspieren neemt toe, evenals uithoudingsvermogen	D
Riera, 2001	RCT	20	Ptn met COPD, GOLD III.	6 mnd	N=10, 30 min/dag, 6 dgn/week 6 mnd, 60-70% max inademingsdruk (SIPmax)	N=10, geen training	Dyspnoe, kwaliteit van leven, ademhalingspijkracht, inspanningscapaciteit	Dyspnoe verminderde sign na 6 mnd (p < 0,003), kwaliteit leven verbeterde sign (p < 0,003), SIPmax nam sign toe (p < 0,003), inspanningscapaciteit verbeterde sign na 6 mnd (p < 0,001) en ademhalings-spijkracht nam sign toe (p < 0,003) in trainingsgroep t.o.v controlegroep	B
Sassi Dambron, 1995	RCT	98	Ptn met COPD. Ptn gerapporteerd dat hij/ zij lichamenlijk beperkt wordt door dyspneu, geen deelname aan andere rehabilitatie-programma's 2 voorgaande jr	baseline, 6 wk en 6 mnd	6 wkn: wekelijks sessies met verschillende coping strategieën voor kortademigheid o.a. progressieve spierrelaxatie en ademhalingstechnieken. (n=47)	Controle groep: algemene gezondheids-educatie (n=51)	Kwaliteit van Leven (health related quality of well-being (QWB)) Angst: The Spielberger state-trait anxiety inventory (STAI)	Geen verschil in QWB tussen behandelgroep en controlegroep na behandeling (beide QWB=0.66) ook niet tov baseline	A2

Niet in evidence tabel:

Ellington, 2003: kwalitatieve studie (interviews met nabestaanden van overleden COPD patiënten: geeft geen antwoord op uitgangsvraag)

Riest, 2007: is geen studie maar Amerikaanse richtlijn (wel opgenomen in samenvatting)

Lotters, 2002: meta-analyse is niet uitgevoerd op uitkomstmaat Kwaliteit van Leven vanwege de verschillende uitkomstmaten tussen de studies wat de interpretatie bemoeilijkt.

Hoofdstuk Organisatie en regie

Auteurs, jaartal	Mate van bewijs	Studie type	Populatie (incl. steek-proefgrootte)	Inclusie criteria	Interventie (incl. duur, dosering)	Controle (incl. duur, dosering)	Outcome (effectmaat, incl. follow-up)	Resultaat	Commentaar
Ahmed, 2005	C	Niet vergelijkend oz	208	Opname pad, ofwel geplande opname ofwel opname via SEH	Identificatie onjuiste medicatie en aanpassing om accurate medicatie en doses veilig te stellen		Analyse accuratesse medicatie gegevens tussen 1e en 2e lijn	58,7% medicatie fouten bij ziekenhuis opna-mes, 2,3% foutieve etiketten via 1e lijn, 2,1% bijwerkingen agv voorschrift medicatie 1e lijn	
Borgsteede, 2006	D	interviews	20 ha 30 pat.	Ptn met kanker/COPD/ HF, levensverw < 6 mnd	Semigestructureerde diepte interviews, na 2 wkn interview ha		Beschikbaarheid ha voor huis-bezoek en buiten kantooruren. Competentie ha en samenwerking met andere professionals. Aandacht. Continuïteit zorg.		
Borgsteede, 2007	D	Vragenlijst	96 HA, 1771 ingevulde vragenlijsten, waarvan 743 (46%) palliatieve zorg ontving	Ptn in onderzoeksperiode van 12 mnd overleden			Voorspellers voor samenwerking van huisartsen met andere hulpverlener	Bij bijna alle onderzochte ptn had HA met min 1 nadere hulpverlener contact. Gem had HA met 4 hulpverleners contact. Samenwerking meest bij jonge ptn, ptn met kanker en als psychosociale hulp nodig was	
Brumley, 2003	C	Nonequivalent comparison group	558 ptn in palliatieve fase	ernstig COPD, chronisch hartfalen of kanker levensverwachting < 1 jr	Palliatieve zorg interventie bestaande uit arts gespecialiseerd in palliatieve zorg, verpleegkundige en maatschappelijk werker met 24 uren beschikbaarheid	Standaard zorg	Pat.tevredenheid, kosten zorg, gebruik zorg zoals spoedopnames, doktersbezoeken, hulp gespecialiseerde verpleegkundige	Interventiegroep minder spoedopnames op 1e hulp, minder opnamedagen in zkh, minder visites (huis)arts nodig en minder zorg gespecialiseerde verpleegkundige. Meer tevreden met zorg 60 dgn na start onderzoek ivm controle. Gemiddeld besparing 45% kosten in interventie tov controle	
Curtis, 2005	D	review		COPD ptn en palliatieve zorg			Communicatie over palliatieve zorg bij patiënten met COPD en hindernissen die daarbij worden ondervonden	Definiëren onderzoeksvragen in de diverse probleem gebieden	
Curtis, 2004	C	cohort	115	Zuurstof afhankelijke COPD ptn	QOC, 1 uur durend interview		Identificatie specifieke domeinen in communicatie betreffende end of life. Identificatie domeinen met goede en slechte kwaliteit betreffende communicatie	Sign associatie tussen QOC summary score en de last van depressieve klachten (CES-D = 16: QOC 82.6, CES-D =16: QOC 90.2 p< 0.001). Tevredenheid geassocieerd met QOC summary score (0.24, p=0.01 en 0.52, p=0.0001). Overall comm. Sign. geassocieerd met QOC summary score (0.68 p=0.0001 en 0,67 p=0,0001). Gesprekken mbt overlijden hoge correlatie met QOC (0.71 p=0.0001)	Oververtegenwoordiging mnl patiënten
Elkington , 2001	D	interview	214	Ha	Gestructureerde vragenlijst, diepte interview, n=5		Rol HA in manage-ment ptn met ernstig COPD	Sign verschillen tussen ha die altijd prognose bepreken en ha die zelden prognose bespreken (p<0.01)	
Halliwell, 2004	D	interview	15 ha, 5 longartsen		Interview		Bespreken prognose bij patiënten met ernstig COPD	7 thema's geïdentificeerd: Bewust zijn implicaties diagnose, rekening houden met onvermijdelijke onzekerheid om discussie te vereenvoudigen, relatie opbouwen met pat, zorgzaam en respectvol zijn, discussie in een vroeg stadium ziekte starten, identificeren en gebruiken mogelijkheden prognose te bespreken en als team te werken	
Knauft, 2005	C	Prosp studie	115 pat, 56 artsen	Zuurstof afhankelijke COPD ptn	QOC, 1 uur durend interview		Identificeren meest voorkomende hindernissen en bevorderende factoren in communicatie mbt end of life	Hindernissen: Ptn concentreren liever op leven dan over dood te praten, onzekerheid tav welke behandelaar zorg draagt als pat erg ziek wordt, onduidelijkheid over te verwachten zorg als pat erg ziek wordt. Bevorderende factoren: familieleden/vrienden overleden, vertrouwen in arts, expertise longziekten bij arts, door arts als persoon worden gezien	Cross sectionele analyse
Kramer, 2007	B	Prosp cohort	283 (147 pre, 136 post)	Hoog risico	Preimplementatie; vaststellen medicatie bij opname en ontslag medicatie vlg standaard procedures, FU 5 mnd	Postimplementatie vaststellen medicatie bij opname en ontslag medicatie vlg standaard procedures en afstemming middels interdisciplinair proces, FU 5 mnd	Haalbaarheid en effectiviteit, effect op patiënt veiligheid en tevredenheid onder patiënten en professionals	Post: gebruik meer (niet) voorgeschreven medicatie, meer veranderde doses	

Hoofdstuk Organisatie en regie vervolg

Auteurs, jaartal	Mate van bewijs	Studie type	Populatie (incl. steek-proefgrootte)	Inclusie criteria	Interventie (incl. duur, dosering)	Controle (incl. duur, dosering)	Outcome (effectmaat, incl. follow-up)	Resultaat	Commentaar
Manning, 2007	B	RCT	138	> 20 jr, > 3 ontslagmedicatie	Standaard ontslagmedicatie educatie en ontslagmedicatie lijst, FU 7-14 dgn na ontslag	Standaard ontslagmedicatie educatie en webbased informatie medicatie systeem (3D), FU 7-14 dgn na ontslag	Pat.tevredenheid, kennis medicatie en zelfgerapporteerde medicatie fouten	Pat.tevredenheid en zelfrapportage NS (resp. $t=0,64$ $p=0,5204$, $t=0,16$ $p=0,8760$), Kennis: 3D geassocieerd met groter begrip ($U=1792$ $p=0,0282$)	Subjectieve uitkomstmaat, geen blinding (wel voor uitkomst), 48% loss to FU, per prot analyse
Midlöv, 2007	B		Eligible 248 interventiegr, 179 controlegr	> 65jr bij ontslag int, neuro, infect. Afd naar 1e lijn	Medicatie overzicht bij ontslag, FU 2 mnd	Geen medicatie overzicht bij ontslag, FU 2 mnd	Aantal medicatiefouten bij ontslag	% ptn met = 5 med fouten RR 0,40 (0,21-0,75), $p=0,0045$, % ptn met = 3 med fouten RR 0,42 (0,28-0,62), $p=0,001$, % ptn met = 1 med fout RR 0,48 (0,36-0,64), $p=0,001$	Prosp interventie, retrospectieve controle
Mulcahy 2005	D	interviews	284	HA in Londen en Auckland	Gestructureerde vragenlijst, 3x FU		Bespreken prognose bij patiënten met ernstig COPD	HA in Auckland meer dan Londen geneigd prognose bij ptn met ernstig COPD te bespreken en meer vertrouwen discussie te beginnen	Extrapoleren
Rabow, 2004	B	RCT	90 ptn	ptn met COPD, chronisch hartfalen of kanker, levensverwachting 1-5 jr	aanvullende palliatieve consultatie door palliatieve teams aan huisartsen	Standaard behandeling	Dyspnoe, pijn, depressie, angstspiritueel welbevinden	Consultatie door palliatieve teams aan HA leidde tot vermindering dyspnoe en angst en verbetering spiritueel welbevinden tov controle. Tov pijn en depressie geen verschil meetbaar tussen interventiegroep en controle	
Yu, 2007	C	Prosp cohort, niet vergelijkend	24	Risicofactoren als in app. Ontslag naar 1e lijn	Thuis medicatie review programma (HMR), FU 10 wkn		Aantal en aard grenzen organisatie HTM voor ptn met verhoogd risico op med. fouten na ontslag	Ptn: laag bewustzijn HMR service, consent en terugtrekken uit het proces, 1e lijn: wel bereid maar onbekend met proces. Tijdsbesteding heeft impact	Rel. grote loss to follow up

Bijlage 2. Overzicht belangenverklaringen werkgroep

Activiteiten die de leden van de werkgroep Med COPD in de afgelopen drie jaar hebben ontplooid op uitnodiging van of met subsidie van de farmaceutische industrie.

Overzicht belangenverklaringen richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

Activiteiten die de leden van de werkgroep 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' in de afgelopen drie jaar hebben ontplooid op uitnodiging van of met subsidie van de farmaceutische industrie

Werkgroeplid	Firma	Activiteit
Baas, A.A.F.	Astra Zeneca	Cursusdocent
	GSK (Glaxo)	Cursusdocent
Bloos - vd Hulst, J.	Glaxo	Congres/andere reis, als betaalde spreker op review ERS
Brink, D. ten	Geen	
Deijck, R.H.P.D. van	Geen	
Fischer, S.	Geen	
Janssen, P.G.H.	Geen	
Klemmeier, mw. T.	Boehringer / Nycomed	Sponsoring project inhalatie provincie Groningen
	Glaxo	Review van ERS
Minnen, C.A. van	geen	
Paterson, W.J.	Geen	
Ruijgrok, mw. E.J.	Cephalon	Consultatie/advisering, wetenschappelijk onderzoek
Smeele, I.	Astra Zeneca	Consultatie/advisering, cursus
	Nycomed	Consultatie/advisering
	Boehringer / Ingelheim	Consultatie/advisering
	Glaxo-Wellcome	Cursus
Stroobach, mw. I.C.	Geen	
Tuut, mw. M.K.	Geen	
Vastenburg, mw. A.A.T.	Geen	
Vredeling, mw. L.	Geen	

Bijlage 3. Beschrijving literatuursearches

ZDe PICO-methodiek is hierbij toegepast, per vraag zijn hieronder de belangrijkste termen voor Medline genoemd

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 per vraagnummer als de zoekacties door het CBO zijn uitgevoerd. Daarnaast zijn ook vragen beantwoord met de artikelen die gevonden zijn door de P te combineren met zoekfilters voor de publicatietypen "guidelines" en "systematische reviews" en eventueel door referentielijsten te bekijken van relevante "sleutelpublicaties".

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.

Bij diverse vragen van deze richtlijn is de zoekvraag anders geformuleerd.

Voor de start van de palliatieve fase is als volgt gezocht:

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.

Voor medicatieoverdracht is als volgt gezocht:

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	explode "Medical-Records"/ all "Polypharmacy-" in MIME,MJME,PT "Prescriptions-Drug"/ all "Drug-Therapy-Combination" in MIME,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 MIME,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 TI,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	

Voor de vraag wat zijn criteria voor het starten en stoppen met opioïden bij dyspnoe t.g.v. 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.

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

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]))

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)

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 Cinahl.

Tabel trefwoorden

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	

Voor het effect van psychologische zorg voor mensen met COPD in de palliatieve fase 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 ("quality of life"[Mesh] OR "adaptation, psychological"[Mesh] OR coping[tw] OR "psychosocial care"[tw] OR psychology[sh] OR "administration and dosage"[sh] OR "therapeutic use"[sh] OR depression[Mesh] OR anxiety[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 (psychology[sh] OR "psychosocial care"[tw]) AND ("quality of life"[Majr] OR "adaptation, psychological"[Majr] OR depression[Majr] OR anxiety[Majr]) AND (("2000"[EDAT] : "2009"[EDAT]) AND "humans"[MeSH Terms] AND (English[lang] OR French[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang]))

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 netherland*) 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 "Family"/ 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 "Patiënt-Centered-Care"/ all "Interdisciplinary-Communication" in MIME,MJME,PT "Patiënt-Care-Team"/ all	(interdisciplinary or multidisciplinary or multi?disciplinary or inter?disciplinary or interaction?) in ti,ab ((transition points) or Teamwork or transi- 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 "Family-Relations"/ all	

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 French[lang] OR German[lang] OR Dutch[lang]))

Bijlage 4. Overzicht van lidorganisaties van de Long Alliantie Nederland

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]))

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)

Tabel trefwoorden

Uitgangsvraag	MeSH	Vrije tekstwoorden
1. optimale zorg	exp "Delivery of Health Care"/ exp "Quality 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 Netherlands/	(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.

Onderstaande organisaties zijn per 1 juni 2011 lid van de Long Alliantie Nederland.

Gewone leden van de LAN:

- Astma Fonds Longpatiëntenvereniging ;
- Astma Fonds Longstichting;
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF);
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP);
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP);
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT);
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD);
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten (NVLA);
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK);
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
- STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie (STIVORO);
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners (praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners);
- Vereniging Nederland-Davos (Nederland-Davos);
- Vereniging van Astmacentra Nederland (VAN).

Buitengewone leden van de LAN:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers;
- Landelijke Vereniging voor Georganiseerde eerste lijn (LVG).

Bedrijfsleden van de LAN:

- AstraZeneca;
- Boehringer Ingelheim ;
- Chiesi Pharmaceuticals;
- GlaxoSmithKline;
- Meda Pharma ;
- Mediq;
- Merck Sharp en Dohme;
- Novartis;
- Nutricia;
- Nycomed;
- Pfizer;
- Sandoz;
- Teva Pharma Nederland .

Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN

In Artikel 3 van de statuten is bepaald dat de Long Alliantie Nederland gewone, buitengewone en bedrijfsleden kent. Al deze leden hebben gemeen dat zij als lid van de LAN bijdragen aan de preventie en de zorg bij mensen met een chronische longaandoening. Gewone en buitengewone leden worden onderscheiden in de mate waarin zij bijdragen aan deze zorg. Bij gewone leden moeten doelstelling en/of de feitelijke werkzaamheden geheel of in belangrijke mate op die zorg zijn gericht, bij buitengewone leden hoeft dit slechts in enige

mate het geval te zijn. De statuten bepalen dat gewone en buitengewone leden geen commerciële oogmerken mogen hebben, bedrijfsleden wel. Voorts mag op het beleid van gewone leden en van buitengewone leden geen bijzondere invloed worden uitgeoefend door één of meer bedrijven.

Niet alleen de gewone leden maar ook de buitengewone en bedrijfsleden hebben de mogelijkheid kennis en expertise in te brengen binnen de LAN. Zo kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan de doelstellingen van de LAN. Zij hebben echter formeel geen stemrecht, want uitsluitend gewone leden zijn volgens de statuten leden van de LAN in de zin van de wet. Buitengewone en bedrijfsleden participeren dus niet in de formele beleidsbepaling van de Long Alliantie Nederland. Zo is de onafhankelijkheid van de LAN gewaarborgd.



LAN

Long Alliantie Nederland

Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

De richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD is een uitgave van de Long Alliantie Nederland. De Long Alliantie is gehuisvest in "Het huis van de Gezondheid" in Amersfoort.

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T. 033-4218418

info@longalliantie.nl

www.longalliantie.nl

ISBN 978-94-90789-03-9

© Long Alliantie Nederland