

Samenvatting

Richtlijn

Palliatieve zorg voor mensen met COPD



LAN

Long Alliantie Nederland

Samenvatting Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD

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.

Onlangs is de multidisciplinaire richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' geautoriseerd door het bestuur van de Long Alliantie Nederland. Deze richtlijn is volgens een zorgvuldig proces van evidence-based richtlijnontwikkeling tot stand gekomen, waarbij een multidisciplinaire richtlijnwerkgroep heeft samengewerkt. Het initiatief tot de ontwikkeling van deze belangrijke richtlijn lag bij de Long Alliantie Nederland. De ontwikkeling van deze richtlijn werd initieel ondersteund door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg en het Nederlands Huisartsen Genootschap en later door PROVA. De richtlijn sluit aan op de richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD' en zal hier op termijn in worden geïntegreerd.

Inleiding

Chronisch obstructief longlijden ('chronic obstructive pulmonary disease', COPD) is een van de meest voorkomende chronische ziekten met een belangrijke impact op de kwaliteit van leven en de mortaliteit. COPD kent meestal een progressief beloop, waarbij de patiënt na exacerbaties (plotselinge verergering van de ziekte) veelal niet terugkeert naar het oorspronkelijke niveau. Er zijn geen gevalideerde criteria waarmee voorspelling van overlijden binnen 6 maanden mogelijk is; dit kan een belemmering vormen voor adequate zorgverlening, communicatie en organisatie van zorg in de palliatieve fase.

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 spiervassaverlies, 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 patiënt de palliatieve fase expliciet te markeren en (de consequenties hiervan) te communiceren. Dit houdt in dat een aantal behandelmogelijkheden (bijvoorbeeld invasief beademen en/of reanimeren) niet meer als zinvol worden gezien.

Stemmingsproblemen

Angst en depressie zijn de meest voorkomende comorbiditeiten bij patiënten met COPD en hebben een grote impact op de patiënt, het beloop van de ziekte en de omgeving van de patiënt. In de palliatieve fase van COPD komen angst voor het sterven en angst bij ernstige benauwdheid veel voor.

Van belang is dat bij alle mensen met COPD wordt nagegaan of er sprake is van comorbiditeit in de vorm van een angststoornis en/of een depressieve stoornis, delier of insomnie. 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 insomnie.

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.

Opioïdgebruik bij dyspnoe

Onder dyspnoe of kortademigheid wordt verstaan een subjectieve beleving van ademhalingsdiscomfort. 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 en de ernst kan alleen beoordeeld worden door de patiënt zelf.

Opioïden zijn effectieve medicamenten ter bestrijding van de kortademigheid als het oraal of parenteraal gegeven wordt. In vernevelde vorm lijkt het niet effectief. 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.

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

Zuurstofbehandeling

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.

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 CO₂ stapeling. Zonder luchtbevochtiger 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 zuurstof te geven dan in het ziekenhuis is afgesproken.

Ademhalings- en ontspanningsoefeningen

De evidence voor het effect van fysiotherapie in de palliatieve fase van COPD is beperkt. De werkgroep is echter toch van mening dat fysiotherapeutische interventies een meerwaarde kunnen hebben, bijvoorbeeld als ondersteuning bij sputum mobilisatie en/of verplaatsingen van de patiënt. Over ontspanningsoefeningen doet de richtlijnwerkgroep geen inhoudelijke uitspraak.

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.

Comorbiditeit

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. 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. 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.

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. 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.

Organisatie van zorg

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). Het benoemen van een zorgcoördinator draagt bij aan goede en continue zorg. Communicatie hiervan naar alle betrokken zorgverleners en vastlegging in het zorgdossier zijn hierbij voorwaarden. 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.

Patiënten en diens naaste(n) moeten er op worden gewezen dat bij (acute) ziekenhuisopnames het zorgdossier, inclusief het actuele medicatieoverzicht altijd moet worden meegenomen.

Regionale afspraken over de continuïteit van zorg en de bereikbaarheid van zorgverleners en apotheekvoorzieningen, vooral tijdens avonden, nachten en weekenden, zijn van belang.

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.

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

Tot slot

De richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' is gepubliceerd op de website van de Long Alliantie Nederland. Daar vindt u ook de richtlijn 'Diagnostiek en Behandeling van COPD' en andere aanverwante producten. De Long Alliantie is voornemens beide richtlijnen regelmatig te actualiseren. Informatie hierover vindt u ook op de website.



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