

Palliatieve zorg bij COPD

Voor de meesten met COPD is er palliatieve zorg. Dit artikel gaat in op de gesprekken die je kunt voeren en de mogelijkheden voor zorg en behandeling.

Sylvia (61 jaar) kreeg de diagnose COPD. Ze dacht: gelukkig, geen longkanker. Nu, tien jaar later, is ze aan huis gebonden, gebruikt zuurstof, diverse inhalaties en verneveling, hoest-hulpmiddelen, een rollator en scootmobiel en haar sociale netwerk is minimaal. Ze voelt zich vaak somber en is bang voor hoe het einde eruit zal zien. Zal ze stikken? Ze is vaak erg benauwd. Wie zal er voor haar zorgen? Ze heeft alleen verre familie en inmiddels weinig vrienden. Financieel zit ze krap met een bijstandsuitkering, zeker in deze tijd van hoge inflatie. Dit is een somber beeld.

Ziektebeelden

Gelukkig gaat het vaak ook anders en positiever. Maar COPD is ongeneeslijk en op termijn invaliderend en dodelijk. Het is te stabiliseren. We weten het: rookstop, bewegen, goed eten en drinken en therapietrouw. Zelfs de meest voorbeeldige patiënt gaat uiteindelijk achteruit en raakt invalide door COPD en de bijkomende ziektebeelden en klachten. We zien immers veel moeheid en benauwdheid, hartfalen, depressie, suikerziekte, botontkalking en ga zo maar door. Het is vaak de oorzaak van arbeidsongeschiktheid, veranderende relaties door bijvoorbeeld afspraken niet na kunnen komen en seksueel beperkt zijn (zoenen als je benauwd bent is geen pretje) en twijfels aan de zin van het bestaan. De grillige onvoorspelbaarheid van COPD werkt ook niet mee. Mensen met COPD raken vaak uit beeld. Ze zitten veel binnen. De coronacrisis heeft hen dubbel geraakt, want stilstand is achteruitgang, zeker voor hen. De Longpunten waren gesloten en daarmee vielen ook die ontmoetingen weg. Voor een enkeling is er hoop door longtransplantatie, longvolume reductie chirurgie en ventielen (zie op de site van Longfonds 'ventielen') en in de toekomst mogelijk via stamcellen (zie op de site van Longfonds 'stamcellen'). Ook in een gevorderd stadium kan longrevalidatie een optie zijn.

Palliatieve zorg

Voor de meesten is er palliatieve zorg. In de palliatieve zorg bij COPD kijken we naar een aantal zaken:

- Ziektegericht behandelen blijft tot het einde belangrijk, zoals zuurstof en inhalaties;
- Het is goed als er één centrale zorgverlener is, dat geeft rust en vertrouwen. Dit is meestal een arts of (long)verpleegkundige/ manp. In elk geval iemand die vertrouwen kan bieden en deskundig is. Daarnaast is multidisciplinaire samenwerking cruciaal, zoals met diëtist, fysio- en ergotherapeut;



Het gesprek over wensen en grenzen voor de toekomst kan zo vroeg mogelijk gestart worden. En herhaald worden als er zaken veranderen, zoals na een longaanval (voorheen: exacerbatie) met of zonder opname. Zo'n gesprek vindt vaak niet plaats vanwege de 'coalitie van hoop' zoals M. Boddart in het Trouw-artikel van 18 maart aangeeft. 'De arts wil er niet over beginnen om geen stress te veroorzaken bij de patiënt en de patiënt denkt dat als de dokter er niet over begint, het misschien toch meevalt.' Hoop komt voor in drie betekenissen: als verwachting, als coping en/ of als zingeving (zie op de site van Palliaweb 'omgaan met hoop').

Surprise question

Het signaleren en gezamenlijk markeren van de eindfase kan via de surprise question. Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden? Nee? Dan is de eindfase aangebroken en is het goed om wensen en grenzen te bespreken. Vaak brengen mensen het dan niet meer op om naar de longpoli te gaan. Een goede overdracht naar de huisarts en thuiszorg (long)verpleegkundige helpt. De poli kan achterwacht blijven voor vragen. Bij orgaanfalen, zoals COPD, kan de eindfase veel langer of korter duren dan verwacht. Ook het punt van de laatste drie levensmaanden,

waarin extra zorg mogelijk is, is erg lastig vast te stellen. De tool op de website van palliatieve zorg copd geeft enkele handvatten: <https://palliatievezorgcopd.nl/markeringstool>.

Proactieve zorg

Als de arts of verpleegkundige wil praten over de inzet van palliatieve zorg kan dit als bedreigend worden ervaren. Het is van belang welke woorden we kiezen. Een goede ingang voor het gesprek is over wat de patiënt belangrijk vindt en wat er nog wel kan. Een familiegesprek over proactieve zorg (of ACP: advance care planning) met arts of verpleegkundige erbij als 'veilige vertrouwde vreemde' is goed en liefst met zoveel mogelijk betrokkenen. Iedereen weet dan waar men staat en hoe de beleving op dat moment is, er kunnen afspraken worden gemaakt, mogelijkheden en bereikbaarheid worden besproken. Je kunt, samen met de arts, op verschillende momenten vragen of mensen willen weten wat de mogelijkheden zijn voor zorg en behandeling. Bijvoorbeeld over:

- Het natuurlijke stervensproces en waar dit plaats kan vinden;
- Euthanasie als keuze en gunst van arts of expertisecentrum euthanasie (voorheen levenseinde kliniek);
- Palliatieve sedatie is medisch handelen bij refractaire symptomen (die niet op een andere manier te behandelen zijn);
- Stoppen met eten en drinken.

Meer informatie

Interessante websites en/of filmpjes met meer informatie:

- Kwaliteitskader palliatieve zorg: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>
- Compassion project: <https://palliatievezorgcopd.nl/toolbox> (2017 LAN en LUMC)
- Agonizomai: <https://vimeo.com/50685552> (film uit 2012; 15 min)
- Carla (Agora persona): <https://www.youtube.com/watch?v=kO-YE7adGrY> (film; 5 min)
- Overheids campagne: <https://overpalliatievezorg.nl/toolkit-ongeneeslijk-niet-uitbehandeld>
- Netwerken palliatieve zorg: <https://palliaweb.nl/zorg-praktijk/netwerken-palliatieve-zorg>
- Ambulancewens (liefst niet in de laatste week, mag ook ruim een jaar voor overlijden): <https://www.ambulancewens.nl/wensenformulier>
- Vaarwens vaak in combinatie met ambulancewens voor vervoer: <https://www.stichtingvaarwens.nl>

► Auteur: Sandra Post van der Burg, long- en oncologieverpleegkundige

11

Inspiratie vakblad voor longverpleegkundigen

Winnaars Jaarprijs Palliatieve Zorg 2023

De winnaars van de jaarprijzen Palliatieve Zorg Onderzoek 2023 en Palliatieve Zorg Impact 2023 zijn Amber Spijkers en Long Alliantie Nederland met de toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD'. De prijzen werden uitgereikt tijdens het 11^{de} Amsterdam Symposium Palliatieve Zorg op 2 februari 2023.

Amber Spijkers won met haar onderzoek 'How doctors manage conflicts with families of critically ill patients during conversations about end-of-life decisions in neonatal, pediatric, and adult intensive care'. Gesprekken met zorgverleners en families op de intensive care zijn vaak stressvol. Helemaal als de gesprekken gaan over of de behandeling nog steeds in belang van de patiënt is. Amber nam in haar studie gesprekken tussen artsen op de neonatale, pediatrie en volwassen intensive care-afdeling en families van ernstig zieke patiënten op audio op, vanaf het moment dat er twijfels rezen of behandeling nog steeds in het belang van de patiënt was. De publicatie is hier te lezen: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2784661>.

Genomineerden

Amber Spijkers won van twee andere genomineerden. In de categorie onderzoek waren dit: Rik Stoevelaar: 'A simple risk

score list can be used to predict the occurrence of delirium in patients admitted to inpatient hospice care: A medical record study' en Bart Pielkenrood met 'Quality of Life After Stereotactic Body Radiation Therapy Versus Conventional Radiation Therapy in Patients With Bone Metastase',

Toolbox

Long Alliantie Nederland won de impactprijs met hun toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD'. In deze online toolbox zijn kennis, handvatten en hulpmiddelen opgenomen voor het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten met COPD en hun naasten. Belangrijk want we weten dat mensen met (ver) gevorderde COPD een hoge symptoomlast hebben, met name kortademigheid, vermoeidheid, angst en depressie. Kwaliteit van leven van mensen met (ver)gevoerd COPD is laag. Desondanks is palliatieve zorg bij patiënten met COPD (nog) niet gebruikelijk. De informatie in de toolbox is opgedeeld in zes elementen, en per element staan er hulpmiddelen voor zorgverleners genoemd. Ook staan er folders en video's gericht op patiënten in. De toolbox staat op de website van Palliaweb. Bron: Palliaweb