Stappenplan Palliatieve Zorg bij COPD

De inhoud van dit stappenplan is ondergebracht in de online toolbox Palliatieve zorg bij COPD

Verantwoording

Dit Stappenplan is ontwikkeld door de Long Alliantie Nederland in samenwerking met de volgende belangenverenigingen:

- Longcentra Nederland (Longcentra Nederland);
- Longfonds (Longfonds);
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF);
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT);
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD);
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) en Huisartsen Advies Groep Palliatieve Zorg (PalHAG) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV);
- Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School (IMIS)
- V&VN Longverpleegkundigen, mede namens de V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners (V&VN);
- Medidis
- Pharos
- NPV
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Radboudumc
- LUMC
- UMCG
- Mezzo
- Stichting Fibula
- Agora
- Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)

Hiertoe is subsidie verleend door ZonMw-programma ‘Palliantie. Meer dan zorg’, projectnummer 844001401. Het Stappenplan verwijst naar diverse richtlijnen en andere protocollen en bronnen waar informatie is te vinden. Daarnaast is gebruikgemaakt van ervaringen van longartsen, huisartsen en andere zorgverleners met expertise in dit onderwerp.

Voor wie

Het Stappenplan palliatieve zorg bij COPD is opgesteld voor alle **zorgverleners in de 1ste en 2de lijn gezondheidszorg** die betrokken zijn bij het verlenen van zorg aan patiënten met COPD.

Uitgangspunten

De ontwikkeling van het stappenplan palliatieve zorg voor patiënten met COPD is gebaseerd op:

- Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD (LAN) [1]
- Richtlijn dyspneu in de palliatieve fase (IKNL) [2]
- Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL) [3]
- Definitie van positieve gezondheid van Huber: 'het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven'. [4]

Blauw = Doorklik functie op de website

OPBOUW STAPPENPLAN PALLIATIEVE ZORG BIJ COPD

A. Markering

B. Standaard inventarisatie:

C. Standaard interventie

D. Opstellen 4D probleemkwadranten, MDO en individueel zorgplan

E. Nazorg

OPBOUW STAPPENPLAN PALLIATIEVE ZORG BIJ COPD

A. Markering

B. Standaard inventarisatie:

0. **Woonsituatie en huidige zorg**
1. **Hulpvraag van de patiënt**
2. **Symptomen**
3. **Medicatie**
4. **Voedingstoestand**
5. **Roken**
6. **Conditie, mobiliteit en ADL**
7. **Comorbiditeit**
8. **Potentiële complicaties en behoefte aan ACP gesprek**
9. **Naasten en mantelzorgers**

C. Standaard interventie

0. **Attitude zorgverlener**
1. **Symptoommanagement**
2. **Optimalisatie functioneren**
3. **Advance Care Planning (ACP) gesprekken**

D. Opstellen 4D probleemkwadranten, MDO en individueel zorgplan

1. **Opstellen 4D probleemkwadranten**
2. **Multidisciplinair overleg (MDO)**
3. **Individueel zorgplan (IZP)**

E. Nazorg

1. **Breng andere zorgverleners op de hoogte**
2. **Nagesprek met nabestaanden**

OPBOUW STAPPENPLAN PALLIATIEVE ZORG BIJ COPD

A. Markering

B. Standaard inventarisatie:

0. **Woonsituatie en huidige zorg**
1. **Hulpvraag van de patiënt**
2. **Symptomen**
3. **Medicatie**
4. **Voedingstoestand**
5. **Roken**
6. **Conditie, mobiliteit en ADL**
7. **Comorbiditeit**
8. **Potentiële complicaties en behoefte aan ACP gesprek**
9. **Naasten en mantelzorgers**

C. Standaard interventie

0. **Attitude zorgverlener**
1. **Symptoommanagement**
   - **Fysieke dimensie**
   - **Psychische dimensie**
   - **Sociale dimensie**
   - **Spirituele dimensie**
   - **Belasting mantelzorger**
2. **Optimalisatie functioneren**
   - **Medicatie**
   - **Voeding**
   - **Roken**
   - **Conditie, mobiliteit en ADL**
3. **Advance Care Planning (ACP) gesprekken**

D. Opstellen 4D probleemkwadranten, MDO en individueel zorgplan

1. **Opstellen 4D probleemkwadranten**
2. **Multidisciplinair overleg (MDO)**
3. **Individueel zorgplan (IZP)**

E. Nazorg

1. **Breng andere zorgverleners op de hoogte**
2. **Nagesprek met Nabestaanden**

OPBOUW STAPPENPLAN PALLIATIEVE ZORG BIJ COPD

A. Markering

B. Standaard inventarisatie:

0. **Woonsituatie en huidige zorg**
1. **Hulpvraag van de patiënt**
2. **Symptomen**
3. **Medicatie**
4. **Voedingstoestand**
5. **Roken**
6. **Conditie, mobiliteit en ADL**
7. **Comorbiditeit**
8. **Potentiële complicaties en behoefte aan ACP gesprek**
9. **Naasten en mantelzorgers**

C. Standaard interventie

0. **Attitude zorgverlener**
1. **Symptoommanagement**
   - **Fysieke dimensie**
     - **Dyspneu**
     - **Pijn**
     - **Vermoeidheid**
   - **Psychische dimensie**
     - **Angst**
     - **Depressie**
   - **Sociale dimensie**
   - **Spirituele dimensie**
   - **Belasting mantelzorger**
2. **Optimalisatie functioneren**
   - **Medicatie**
   - **Voeding**
   - **Roken**
   - **Conditie, mobiliteit en ADL**
     - **Wisselwerking ademhaling, denken en functioneren**
     - **Conditie**
     - **Mobiliteit en ADL/iADL**
3. **Advance Care Planning (ACP) gesprekken**

D. <u>Opstellen 4D probleemkwadranten, MDO en individueel zorgplan</u>

1. **Opstellen 4D probleemkwadranten**
2. **Multidisciplinair overleg (MDO)**
3. **Individueel zorgplan (IZP)**

E. <u>Nazorg</u>

1. **Breng andere zorgverleners op de hoogte**
2. **Nagesprek met nabestaanden**

INHOUD STAPPENPLAN PALLIATIEVE ZORG BIJ COPD

A. Markering

Vanwege het onvoorspelbare ziekteverloop van COPD is markering van de palliatieve fase aan te bevelen. Markering van de palliatieve fase bij COPD faciliteert met name de volgende processen:

- het voeren van advance care planning (ACP) gesprekken tussen zorgverlener en patiënt.
- het organiseren van geïntegreerde multidisciplinaire zorg zodat continuïteit van de palliatieve zorgverlening is gewaarborgd en de palliatieve zorg wordt geïntegreerd met de ziektegerichte zorg.

Het doel van het gebruik van markeringstools is het creëren van bewustzijn bij de zorgverlener van een slechte prognose, zodat tijdige inventarisatie van palliatieve zorgbehoeften van de patiënt kan plaatsvinden.

Er zijn verschillende mogelijkheden voor markering van de palliatieve fase bij COPD:

1. Mogelijke triggers
   - Ziekenhuisopname voor acute exacerbatie COPD (AECOPD)
   - 2x per jaar thuis behandelde exacerbatie
   - Start met zuurstof
   - Non Invasive Ventilation (NIV)
   - Verwijzing voor transplantatie
   - Overbelasting mantelzorger
2. 'Nee' als antwoord op de Surprise Question
   De Surprise Question is: 'zou u verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?'
3. De ProPal-COPD tool
   Deze tool is ontwikkeld om patiënten met palliatieve zorgbehoeften te identificeren tijdens een ziekenhuisopname voor AECOPD.

B. Standaard inventarisatie:

0. Woonsituatie en huidige zorg

- Alleenstaand / samenwonend
- Zelfstandig wonend / woonzorgcentrum / verpleeghuis
- Mantelzorg (familielid / iemand anders, inwonend of niet)

- Vrijwillige zorg en ondersteuning, ja / nee
- Thuiszorg, ja / nee, waarvoor en hoe vaak
- Aanwezigheid Advance Care Planning (ACP) afspraken, ja / nee
- Betrokken formele zorgverleners

1. Hulpvraag van de patiënt

De volgende vragen zijn belangrijk om tot gezamenlijke besluitvorming te komen:

- Wat is de hulpvraag van de patiënt?
- Wat zijn de verwachtingen van de patiënt voor de toekomst?
- Wat is nu voor de patiënt belangrijk?
- Wat is de hulpvraag van de mantelzorger?
- Wat zijn de behandeldoelen?

Gezamenlijke besluitvorming ten aanzien van de behandeling bij kwetsbare patiënten is mogelijk met behulp van een gestructureerde aanpak en een zorgvuldige voorbereiding. Zie hiervoor ook het model gezamenlijke besluitvorming (Marjolein van de Pol).

2. Symptomen

Men inventariseert de lichamelijke, psychische, sociale en existentiële (zingeving) symptomen / problemen van de patiënt.

De volgende vragenlijsten kunnen hierbij gebruikt worden:

- Fysieke symptomen
  USD (Utrecht Symptoom Dagboek), zie Bijlage 1
- Gezondheidsstatus
  CCQ (Clinical COPD Questionnaire) en/of
  Ziektelastmeter
- Psychische symptomen
  HADS (Hospital Anxiety and Depression Questionnaire), zie Bijlage 2
- Palliatieve problemen en behoeften
  PNPC sv (Problems and Needs in Palliative Care short version) zie Bijlage 3
  De onderwerpen zijn: dagelijkse activiteiten, lichamelijke klachten, verlies aan zelfstandigheid, mensen in de omgeving, emoties, zingeving, financiële zaken, en informatiebehoefte.
  Een mogelijk alternatief van de PNPC sv is de lastmeter

Dyspneu of kortademigheid dient goed te worden uitgevraagd om de optimale behandeling in te kunnen zetten. Om de patiënt goed te begeleiden zijn een aantal

uitgangspunten van belang. Er zijn meerdere belangrijke vragen die gesteld kunnen te worden. Ook dient de component angst en/of paniek in kaart te worden gebracht. Tevens is het gewenst om uitleg te geven aan de patiënt over de etiologie van dyspneu en de relatie met angst.

Een aantal uitganspunten:
Dyspneu is het belangrijkste symptoom van COPD. Vaak wordt het symptoom slechts beperkt uitgevraagd. Echter, om de patiënt goed te kunnen begeleiden is het van belang dit wel te doen om de volgende redenen:

- Kortademigheid is een subjectief symptoom; 'het is wat de patiënt zegt dat het is'. Vaak is dyspneu ook te zien, echter ga altijd uit van wat de patiënt rapporteert. Immers: patiënten met een ernstige longziekte kunnen soms snel ademen, korte zinnen maken, en zuurstof in hun neus hebben, terwijl hun toestand op dat moment voor henzelf acceptabel is. Ga dus niet uit van je eigen waarneming, maar van wat de patiënt rapporteert.
- Tussen kortademigheid en zuurstofgebrek is maar een beperkte samenhang. Voor veel patiënten met COPD (en voor veel hulpverleners) is dit moeilijk te begrijpen. Leg uit dat kortademigheid meer te maken heeft met 'hoe makkelijk de lucht naar binnen en naar buiten gaat'. Leg bijvoorbeeld uit dat de longen te vergelijken zijn met een blaasbalg; als deze goed werkt verplaatst de lucht zich makkelijk, zonder dat je actief spierkracht hoeft te leveren. Als deze niet goed werkt (zoals bij COPD) kost het kracht, vooral bij uitademing. Als deze kracht niet geleverd wordt, wordt de blaasbalg niet helemaal geleegd en gaat de lucht ook weer moeilijker naar binnen. Veel patiënten moeten veel kracht leveren, maar kunnen hun zuurstofgehalte wel goed op peil houden.
- Kortademigheid wordt bij sommige patiënten vooral uitgelokt door inspanning. Sommige patiënten worden van dezelfde inspanning, de ene keer wel kortademig en de andere keer niet. Sommige patiënten kunnen zomaar overvallen worden door kortademigheid, schijnbaar zonder aanleiding. Mogelijk speelt paniek hierbij een belangrijke rol. Hoe onvoorspelbaarder de dyspneu, hoe meer impact deze heeft op de kwaliteit van leven van patiënten.
- Maak onderscheid tussen continue kortademigheid, en episodes van kortademigheid. Patiënten met eindstadium COPD hebben vaak continue kortademigheid zodra ze minimale inspanning leveren. Daarop kunnen nog episodes optreden, met of zonder uitlokkend moment. Episodes van kortademigheid duren vaak niet lang (bij verreweg de meeste patienten minder dan 20 minuten). [5]

Meerdere belangrijke vragen:

- Hoeveel last heeft u op dit moment van kortademigheid? Is de situatie acceptabel voor u?
- Is de kortademigheid continu aanwezig of in aanvallen? Als het aanvallen zijn, waar wordt het dan door uitgelokt?
- Wat doet u, als u een aanval van kortademigheid heeft? (Rust nemen/ontspanningsoefeningen/medicatie.) Helpt dit voldoende?
- Veel patiënten die last hebben van kortademigheid, worden hier ook paniekerig van. Hoe is dat bij u? Als u zich paniekerig voelt, wat voor gedachten heeft u dan? (Stikangst bespreekbaar maken)

3. Medicatie

Ten aanzien van medicatie zijn de volgende overwegingen belangrijk:

- Welke medicijnen worden er gebruikt en via welke toedieningswegen?
- Is de inhalatietechniek adequaat?
- Zijn er ongewenste interacties tussen de verschillende medicijnen?
- Is sanering van de medicatie mogelijk?

4. Voedingstoestand

Ten aanzien van de voedingstoestand zijn de volgende vragen belangrijk:

- Zijn er zorgen over voeding en gewicht bij de patiënt en naaste?
- Is er sprake van overgewicht, ondergewicht, cachexie of een te lage spiermassa?
  - Body Mass Index (BMI)
  - Cachexie: dit wordt bepaald volgens de MUST criteria (≥10% gewichtsverlies in laatste 6 maanden of ≥5% in laatste maand)
  - Te lage spiermassa (= vetvrije massa)
    Bij patiënten met COPD is er sprake van te lage spiermassa indien de vetvrije massa-index (VVMI) bij mannen < 17 kg/m^2 en bij vrouwen < 15 kg/m^2 is. Spiermassa is een onafhankelijke determinant voor inspanningscapaciteit, kwaliteit van leven en mortaliteit. [6] Het is daarom belangrijk om naast het gewichtsverloop de lichaamssamenstelling te meten en te beoordelen.

5. Roken

Bij iedereen met longproblemen (welke aandoening dan ook en in welke mate van ernst dan ook) dient nicotine abusus besproken te worden. Zo ook bij patienten met gevorderd COPD. Bij het niet bespreken van roken doet de hulpverlener de patiënt tekort. Meestal komt dit door onbewuste vooroordelen bij de hulpverlener.

Het bespreken van nicotine abusus is heel respectvol naar de patiënt. Iemand voelt zich serieus genomen. Het dient wel op de juiste wijze te gebeuren. Het liefst middels motivational interviewing (zie artikel P Dekker, Bijlage 6)

De vraag die gesteld dient te worden is: "Rookt u of heeft u vroeger gerookt?" Indien iemand rookt, is de volgende vraag: "Mag ik het met u hebben over het roken?" Je kunt het nog wat verduidelijken (bijvoorbeeld): "ik vraag het niet om te zeggen dat het verstandig is om te stoppen, dat weet u ongetwijfeld. Ik vraag het omdat, als u graag wilt stoppen maar dat moeilijk vindt, ik u hulp kan aanbieden." Iemand heeft uiteraard de mogelijkheid om te zeggen dat hij/zij het er niet over wil hebben. Vraag dan of het goed is dat je er de volgende keer nog eens op terug komt, en maak die aantekening in het dossier. Wanneer iemand het er helemaal niet (meer) over wil hebben, is dat uiteraard ook goed. Schrijf dat duidelijk op in het dossier. Geef wel aan dat iemand er zelf over mag beginnen als het verandert, dan kan alsnog rookstophulp worden gestart: houd de deur open.
Door het op deze manier te bespreken laat je zien dat je het niet veroordeelt, je oprecht hulp kunt aanbieden en je iemand de moeite waard vind. Bovendien wordt de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner i.p.v. aanhoren van (soms ongevraagde) adviezen. Ook helpt het de hulpverlener zelf en is er minder frustratie. Wanneer iemand het er niet over wil hebben, laat het dan ook echt rusten.

Onbewuste vooroordelen bij de hulpverlener

Allereerst een aantal belangrijke feiten en uitgangspunten:

- (bijna) elke roker wil graag stoppen
- (bijna) elke roker voelt zich schuldig en/of schaamt zich
- vanuit bovenstaande komt iemand met COPD minder voor zichzelf op: "laat mij maar, het is mijn eigen schuld", of "ik moet nu lijden omdat ik het mezelf heb aangedaan".
- het heeft altijd zin om nicotine abusus te bespreken
- het heeft altijd zin om te stoppen
- rookstopadvies is iets anders dan rookstophulp

Bij iedereen met longproblemen (welke aandoening dan ook en in welke mate van ernst dan ook) dient nicotine abusus besproken te worden. Zo ook bij patienten met gevorderd COPD. Bij het niet bespreken van roken doet de hulpverlener de patiënt tekort. Veel voorkomende onbewuste vooroordelen bij de hulpverlener zijn dat het niet meer de moeite is/ niets meer uitmaakt, of dat men het iemand wil besparen

(om het te bespreken of om het rookstoptraject aan te gaan) of dat het roken het enige is dat nog iemand heeft. Ook heerst bij veel hulpverleners nog de gedachte dat psychiatrische aandoeningen kunnen verergeren door rookstop. Dit is onjuist en zelfs het tegendeel is waar: regelmatig worden deze klachten minder en ervaart de patiënt meer rust. [7]

Het bespreken van nicotine abusus is heel respectvol naar de patiënt. Iemand voelt zich serieus genomen. Ook kan het iemand helpen met de coping of de verwerking van de aandoening (het bespreken en/of samen bevechten van de oorzaak van de ellende). Het is ook zinvol met betrekking tot lichamelijke klachten: minder hoesten en minder sputumproductie (in het begin soms tijdelijk iets meer). Ook is het beter voor zuurstoftransport (lager COHb) en verbetert het de doorbloeding van organen (en spieren!). Andersom kan het niet bespreken van roken worden ervaren als: ik ben niet de moeite waard; de hulpverlener denkt dat ik het toch niet kan; het heeft blijkbaar geen zin meer. Ook geeft het onzekerheid en zal iemand zich afvragen wanneer het aan bod komt: wanneer gaat de hulpverlener er iets over zeggen en mij de les lezen. Dit past niet bij goede communicatie en shared decision making en kan zelfs leiden tot weerstand om op consult te komen.

Het bespreken van nicotine abusus kan de behandelrelatie versterken. Wanneer het op de juiste wijze plaatsvindt (zie hoofdstuk interventie), komt de hulpverlener naast de patiënt te staan en staat het niet meer tussen hen in.

6. Conditie, mobiliteit en ADL

Bij veel patiënten met COPD is er sprake van verminderde- of inactiviteit. Dit heeft invloed op de ernst van de klachten, de belemmeringen in het dagelijks leven, kwaliteit van leven, de zelfredzaamheid en het medisch zorggebruik. [8]
De Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) voor mensen met een chronische ziekte is minimaal 1x per dag 30 minuten een matig-intense fysieke activiteit uit te voeren. Bij een patiënt met COPD en een slechte prognose is het belangrijk om de haalbaarheid en de wenselijkheid hiervan te bespreken.

Belangrijke vragen bij een inactieve patiënt zijn:

- Waardoor is de patiënt niet in staat om te voldoen aan de NNGB norm?
- Is er sprake van angst voor kortademigheid bij bewegen?
- Is er sprake van angst om te vallen bij lopen?
- Welke ondersteuning heeft de patiënt nodig om meer te gaan bewegen?
- Welke fysieke activiteit doet de patiënt graag? (wandelen, fietsen, anders)

- Wil de patiënt iets aan de inactiviteit doen?

Ten aanzien van mobiliteit en ADL zijn de volgende vragen belangrijk:

- Zijn er beperkingen in ADL of iADL? (zie Bijlage 5)
- Is er sprake van valgevaar of is de patiënt het afgelopen jaar gevallen?
- Heeft de patiënt hulpmiddelen nodig? (rollator, stok)
- Wil de patiënt iets aan de ADL of iADL beperking doen?

7. Comorbiditeit

Inventarisatie van de comorbiditeit bij de patiënt (zie Bijlage 7 voor de lijst met veel voorkomende comorbiditeit). Uit onderzoek blijkt dat de prevalentie van comorbiditeit bij COPD hetzelfde is in de verschillende Gold stadia van de ziekte. [9]
Het nut van policontroles bij andere specialisten dient heroverwogen te worden. Men vraagt zich af wat een patiënt met een specifieke comorbiditeit extra nodig heeft. Men anticipeert op potentiële toekomstige problemen, die veroorzaakt kunnen worden door een comorbiditeit, op fysiek, psychisch, psychosociaal, en existentieel gebied.

8. Potentiële complicaties en behoefte aan ACP gesprek

Advance care planning (ACP) (link naar de lange definitie) stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien. [10]

Voordat de zorgverlener toekomstige medische behandelingen en zorg bij de patiënt ter sprake brengt, inventariseert hij/zij of er eerder gedocumenteerde afspraken zijn en er een wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt is aangewezen.

Een belangrijke voorwaarde voor het voeren van een ACP gesprek is een goede zorgverlener-patiënt relatie. Het is essentieel dat de zorgverlener zich blanco opstelt en open vragen stelt om allereerst te weten waar de patiënt staat en te polsen of er behoefte bestaat om na te denken of te spreken over de ziekte COPD en de toekomst.
Daarnaast kan het de zorgverlener helpen om op de hoogte te zijn van:

- Manieren waarop een ACP gesprek kan worden gevoerd
- Mogelijke vragen die gesteld kunnen worden

Manieren waarop een ACP gesprek kan worden gevoerd:

- Toon non-verbale expressie van bezorgdheid, dit kan grote impact hebben.

- Gebruik generalisatie ("Sommige mensen in deze situatie …..")
- Gebruik hypothetische vragen ("Als u dit zou doen ….., hoe zou het zijn als …..")
- Praat over zo goed mogelijk leven i.p.v. het plannen van sterfte.
- Verbind hoop met bezorgdheid ("Ik hoop dat u ….., maar ik ben bezorgd dat …..")

Mogelijke vragen die gesteld kunnen worden zijn:

- Bewustwording
  - Wat weet u over uw gezondheidsproblemen? En, heeft u vragen?
  - Denkt u wel eens na over de toekomst?
  - Wat houdt u bezig?
  - Waar hoopt u op als u aan uw toekomst denkt met uw COPD?
  - Waar bent u bang voor als u aan uw toekomst denkt met COPD?
- Bespreken diagnose en prognose

  Omdat een exacerbatie vaak grote impact heeft, maakt dit veel patiënten sensitiever om hierover te praten.
  - Weet u wat de ziekte COPD inhoudt?
  - Hoe gaat u om met u ziekte?
- ACP gesprekken

  Hier is een stapsgewijze benadering belangrijk.

  Initiatie van het gesprek:
  - Wat moeten we van u weten, om u de best mogelijke zorg te kunnen bieden??
  - Als u aan de toekomst denkt, wat vindt u dan het aller belangrijkste?
  - Heeft u nagedacht wat er bij een volgende longaanval kan gebeuren?
  - Is er iets waar u zich zorgen om maakt, kunnen we het daarover hebben?
  - Veel patienten met COPD hebben angst om te stikken. Is dat bij u ook zo?
  - Bent u bang om dood te gaan? (mogelijke vraag indien patiënt hieraan toe is)

  Bespreken mogelijke opties:
  - Wat zou u daarbij kunnen helpen?
  - Hoe kunnen we u helpen bij ……?
  - Wat we zouden kunnen doen is ……..

Er bestaan allerlei hulpmiddelen om de patiënt voor te bereiden op een ACP gesprek, zoals folders en websites. Het voeren van het ACP gesprek is een stapsgewijs proces waarbij pas over toekomstige medische behandelingen, zoals bij potentiele complicaties en/of sterfscenario's, gesproken kan worden als de patiënt eraan toe is.

Alvorens het ACP gesprek met een patiënt te voeren is het voor de zorgverlener van belang zich af te vragen hoe het ziektebeloop zal zijn bij de betreffende patiënt en

welke potentiele complicaties (Bijlage 8) en/of potentiele sterfscenario's (Bijlage 9) bij de betreffende patiënt te verwachten zijn.

9. Naasten en mantelzorgers

De zorgverlener heeft aandacht voor de belasting, de veranderende rol en de ervaren gezondheid van de naasten en mantelzorgers. Men inventariseert of er sprake is van overbelasting bij de naasten en mantelzorger. De volgende vragenlijst kan hierbij gebruikt worden:

- Belasting mantelzorger:
  EDIZ (Ervaren druk Door Informele Zorg), zie Bijlage 4

C. Standaard interventie

0. Attitude zorgverlener

Elke zorgverlener die mensen met COPD behandelt, dient zich bewust te zijn van eventuele (onbewuste) vooroordelen. Zie ik het als eigen schuld indien een patiënt rookt of heeft gerookt? Heb ik vooroordelen? Of kan ik het als een verslaving zien en de mens daarachter oprecht respecteren? In de samenleving en bij zorgverleners heersen nog veel vooroordelen over mensen die roken of gerookt hebben. Mensen die roken worden nog steeds gestigmatiseerd. Dat is erg verdrietig: ben je eerst verslaafd geraakt, toen ziek geworden en daarna word je (zelfs door je zorgverlener) benaderd alsof het je eigen schuld is.
Indien een zorgverlener vooroordelen heeft, zal de patiënt dat merken. Je kunt dan nooit een optimale behandelrelatie opbouwen. Ook is het voor jezelf niet prettig om die vooroordelen te voelen; het is een negatieve energie.
Kennis over roken/verslaving en kennis over de tabaksindustrie kan je helpen om zonder vooroordelen een relatie met de patiënt aan te gaan.

Kennis over roken/verslaving:

- Roken is een zeer ernstige verslaving. Patiënten zijn niet zwak: ze vechten tegen een verslavend product.
- De verslaving is al manifest na het roken van 2 pakjes sigaretten.
- De verslaving geeft aanleiding tot cognitieve dissonantie waardoor logisch denken wordt verstoord.
- Het valt niet mee. Realiseer je de enorme omvang van de gevolgen van roken. Roken veroorzaakt niet alleen COPD en longkanker, maar ook kanker in vele andere organen (keel; slokdarm; mamma; blaas) en een heel scala aan andere ziekten zoals vaatlijden (cardiaal; perifeer vaatlijden; impotentie) en andere aandoeningen (dementie; verminderde reuk en smaak; DM). Ook heeft het veel effect op de naasten en kinderen (astma; otitis; vroeggeboorte)

Kennis over de tabaksindustrie:

- Het is een biljardenindustrie met een enorm sterke lobby.
- Tabak bevat niet alleen nicotine maar ook andere verslavende stoffen.
- Er is een goede marketing: het wordt nog steeds door velen als stoer, spannend en sexy gezien.

1. Symptoommanagement

De zorgverlener heeft aandacht voor de lichamelijke, psychische, sociale en existentiële (zingeving) symptomen / problemen van de patiënt.

Fysieke dimensie:

Een richtlijn voor het behandelen van fysieke symptomen is:

- USD
  - USD = 0, geen interventie
  - USD = 0 – 3, verpleegkundige interventie (www.pallialine.nl)
  - USD ≥ 4, ook arts interventie (www.pallialine.nl)
- CCQ
  - CCQ lichamelijke symptomen: item 1+2+4+5/4 > 3
- Ziektelastmeter
  - Klachten (=CCQ symptomen): item 1+2+4+5/4 > 3

Dyspneu (Zie www.pallialine.nl/dyspneu-in-de-palliatieve-fase)

Niet-medicamenteuze opties:

- Ontspannings- en ademhalingsoefeningen door een gespecialiseerde verpleegkundige, fysiotherapeut of logopedist.
- Een handventilator (luchtstroom bij het gezicht leidt tot afname van dyspneusensatie)
- Zuurstof leidt slechts bij een deel van de patiënten met ernstig COPD in de palliatieve fase tot afname van dyspneu. Zuurstof heeft een beperkte plaats bij patiënten met een normale saturatie (>92%) in rust, maar wordt soms wel voorgeschreven als patiënten aangeven hier duidelijk baat bij te hebben (bijvoorbeeld tijdens een ziekenhuisopname). Dosering en gebruik moeten individueel met de patiënt worden afgesproken. De nadelen van zuurstoftherapie (struikelgevaar, neusirritatie, gevaar van verbranding bij gelijktijdig roken en zuurstofgebruik) moeten met de patiënt besproken worden. Veel patiënten zijn bang dat ze gewend raken aan zuurstofgebruik en dat de longen hierdoor minder gaan werken, of zijn bang koolzuur te gaan 'stapelen'. Benadrukt moet worden dat gewenning niet optreedt en dat het risico op hypercapnie gering is wanneer het zuurstof juist wordt getitreerd (strevend naar een gemiddelde saturatie van ongeveer 90 tot 94

Medicamenteuze opties:

- Allereerst controle van inhalatietechniek en optimalisatie van inhalatiemedicatie
- Nagaan of er andere redenen zijn voor dyspneu dan gevorderd COPD
- Morfine (Zie voor details www.pallialine.nl/dyspneu-in-de-palliatieve-fase)

Aan iedere COPD patiënt met refractaire dyspneu dient een proefbehandeling met morfine te worden aangeboden. Hierover moet eerst een informerend gesprek plaatsvinden waarbij angsten en vooroordelen, die patiënten hebben over morfine, besproken worden. Redenen dat patiënten huiverig zijn om morfine te nemen zijn:

- Angst voor verslaving.
  Besproken moet worden dat morfine niet verslavend is als het gebruikt wordt ter bestrijding van symptomen in een stabiele lage dosering en goed gecontroleerd wordt. Daarbij is de dosering die gebruikt wordt ter bestrijding van dyspneu vaak lager dan bij pijn.
- Denkbeeld niet meer te kunnen autorijden.
  Besproken moet worden dat patiënten weer rijvaardig zijn nadat ze een bepaalde dosering 2 weken hebben genomen, tenzij ze bijwerkingen hebben die de rijvaardigheid beïnvloeden. (NB Patiënten dienen er wel op gewezen te worden dat er sinds juli 2017 een wet is die gebruik morfine in het verkeer verbiedt; wat dit in de praktijk betekent voor patiënten die langdurig opiaten gebruiken is nog niet duidelijk)
- Denkbeeld van versnellen van de dood.
  Besproken moet worden dat zeer veel patiënten jarenlang een stabiele dosering morfine gebruiken (zowel voor pijn als voor kortademigheid), en dat dit de dood niet bespoedigt.
- Angst voor bijwerkingen.
  De belangrijkste bijwerkingen van morfine zijn sufheid, obstipatie en misselijkheid. Besproken moet worden dat de sufheid en de misselijkheid bij de meeste mensen na enkele dagen verdwijnen. Het is raadzaam om direct bij het eerste recept metoclopramide als anti-emeticum voor te schrijven. Tevens moet besproken worden dat bij morfinegebruik in principe altijd een laxans moet worden gebruikt (bijvoorbeeld macrogol of lactulose).

Dosering:

Het is aan te raden om bij een opiaat naïeve patiënt te starten met Oramorph drank 2 mg/ml. Adviseer hierbij patiënten op proef 1-2 ml = 2-4 mg te nemen, de eerste keer het liefst in de avond gezien de mogelijke sufheid. De dosering kan per keer verhoogd worden naar 5 mg per gift (hoger is meestal niet nodig). Indien dit zo nodig goed bevalt, kan patiënt dit tot maximaal 6 keer per etmaal gebruiken, of over gaan op morfine retard tablet 2x10 mg. Als morfine retard gebruikt wordt, kan nog steeds Oramorph drank worden gebruikt als escape middel. Desgewenst kan de morfine retard wat verder verhoogd worden naar 2x15mg of 3dd10mg. Onderzoek heeft laten

zijn dat doseringen tot 30mg niet leiden tot eerder overlijden of meer ziekenhuisopnames. Hogere doseringen worden voor dyspneubestrijding bij COPD meestal niet geadviseerd.
Voor adviezen als patiënt al een ander opiaat gebruikt i.v.m. pijn, zie https://www.pallialine.nl/dyspneu-in-de-palliatieve-fase.

Pijn (zie richtlijn pijn, www.pallialine.nl/pijn)
Pijn is voor de patiënt vervelend en kan grote gevolgen hebben voor het functioneren van de patiënt. Veel patienten met COPD rapporteren chronische thoracale pijn, deze kan veroorzaakt worden door pijn bij osteoporose of door overbelasting van (hulpademhalings) spieren. Soms is het lastig om de oorzaak te vinden. In de richtlijn pijn is te lezen welke oorzaken pijn zou kunnen hebben, en wat de aanpak hiervoor zou kunnen zijn.

Vermoeidheid (zie richtlijn vermoeidheid bij kanker, www.pallialine.nl/vermoeidheid)
Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht bij COPD. Het kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven. De vermoeidheid kan het gevolg zijn van een mix van verschillende symptomen van COPD zoals hoesten, benauwdheid, kortademigheid, gewichtsverlies, verlies spierkracht, slapeloosheid, angst en/of depressie. Ook kunnen comorbiditeiten die gepaard gaan met COPD en medicijnen een rol spelen. Er zijn dus meerdere oorzaken van de vermoeidheid mogelijk. Het is daarom belangrijk na te gaan wat de vermoeidheid bij de betreffende patiënt veroorzaakt en hier vervolgens op in te spelen.

Psychische dimensie:
Zowel bij angst als bij depressie zijn ondersteunende gesprekken met zowel patiënt als mantelzorger essentieel, met specifieke aandacht voor emotionele, gedragsmatige en sociale aspecten.

Een richtlijn voor de behandeling van psychische symptomen:

- CCQ
  - CCQ psychische symptomen: item 3+4/2 > 3
- Ziektelastmeter
  - Geestelijke gezondheid: item 3+4 > 3
  - Emoties/gevoelens: item 11+12+13/3 > 3

Angst

Angststoornissen komen veel vaker voor bij mensen met COPD ten opzichte van de algemene bevolking en hebben een negatieve impact op de kwaliteit van leven.
Bij HADS angstscore > 8 moet interventie overwogen worden.
Niet-medicamenteuze opties:

- Maak stikangst bespreekbaar en leg uit dat je bij COPD niet zomaar stikt, dat er altijd lucht verplaatst wordt door de luchtpijp, hoewel dit soms heel moeizaam kan gaan. Leg ook uit dat patiënten die overlijden aan COPD meestal suf worden door een verhoogd koolzuurgehalte, en de kortademigheid dus minder goed voelen.
- Overweeg aanleren van ontspanningsoefeningen door bij voorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige of gespecialiseerd fysiotherapeut.
- Verwijzing psycholoog voor met name cognitieve gedragstherapie en Eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) bij stikangst die uitgelokt wordt door eerdere ervaringen.

Medicamenteuze opties:
Medicatie die huisarts, longarts of specialist ouderengeneeskunde zelf kan voorschrijven:

- Oxazepam 3 dd 5-10 mg (kortwerkend)
- Lorazepam 1-3 dd 0,5-4 mg (lang werkend)
- Diazepam 1-2 dd 2-10 mg (zeer lang werkend); pas op voor stapeling bij frequent gebruik

NB bij deze doseringen wordt geen relevante ademdepressie verwacht.

Depressie
Informeer actief naar de gemoedstoestand: 'Bent u somber? Zo ja, herkent u deze reactie van uzelf bij tegenslagen of ervaart u dit als anders en vreemd? Zijn er dingen waar u van kan genieten?'
Bij HADS depressiescore > 8 moet interventie overwogen worden.
Voor behandeling (niet-medicamenteuze- en medicamenteuze opties): zie NHG standaard depressie (https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-depressie-tweede-herziening)

Sociale dimensie:
De zorgverlener heeft aandacht voor sociale aspecten in het leven van de patiënt met COPD die over het algemeen een laag sociaal economische status (SES) heeft. Het is daarom van belang dat de zorgverlener een idee heeft van: de woonsituatie, de financiële situatie, het sociale netwerk (familie, vrienden, buren), en de hobby's / dag invulling van de patiënt. Voor het behandelen van sociale problemen is het belangrijk

dat de zorgverlener op de hoogte is van de sociale kaart in de omgeving van de patiënt (zie: https://www.socialekaartnederland.nl).

Een hulpmiddel voor de behandeling van sociale problemen is:

- PNPC sv: aandacht voor alle items van het sociale domein (mensen in de omgeving en financiële zaken) die positief scoren en gewenst zijn.

Spirituele dimensie: (zie https://www.pallialine.nl/spirituele-zorg)
Patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, ervaren (sterker) dat het leven eindig is. Dat roept bij de meeste mensen zingevings- of existentiële vragen op. Deze zingevingsvragen zijn van invloed op het lichamelijk en psychosociaal welzijn van patiënten. Daarom is het voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling belangrijk om te weten wat mensen zinvol vinden aan en in het leven. Het gaat daarbij om vragen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden, maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen. Belangrijke vragen zijn:

- Wat houdt u op dit moment het meest bezig?
- Wie of wat waren krachtbronnen voor u in het verleden?
- Wie zou u graag bij u hebben?

Een hulpmiddel voor de behandeling van existentiële problemen is:

- PNPC sv: aandacht voor alle items van het existentiële domein (verlies aan zelfstandigheid en zingeving) die positief scoren en gewenst zijn.

Belasting mantelzorger
Een richtlijn voor het inschatten van de belasting van de mantelzorger is:

- EDIZ:
  - EDIZ > 4: matig belast
  - EDIZ > 7: ernstig belast

  De EDIZ bestaat uit 9 items die tezamen een eendimensionale hiërarchische schaal vormen, variërend van minder naar meer druk. Na het invullen worden de scores gedichotomiseerd, waarbij de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' gecodeerd worden in '1', hetgeen betekent dat men druk ervaart. De antwoordcategorieën 'nee' en 'nee!' worden gecodeerd in '0', hetgeen betekent dat men géén druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9. Interpretatie: iemand die zich niet zwaar belast voelt, zal alleen maar de eerste vragen (aarzelend) bevestigend beantwoorden. Iemand die vraag 8 en 9 met 'ja' beantwoordt, voelt zich doorgaans erg zwaar belast.

Men vraagt aan een matige- en overbelaste mantelzorger: wat kan het team praktisch voor u doen om uw taak te verlichten. Denk daarbij aan de mogelijkheid van respijtzorg. Ook kan het voor mantelzorgers van belang zijn om de betrokkenheid van de lokale gemeenschap in overweging te nemen met behoud van de eigen regie. Hiertoe kan men een onafhankelijke eigen kracht-coördinator inschakelen die de verbinding maakt tussen de leefwereld van mensen en de systeemwereld van organisaties en overheden (zie www.eigenkrachtcentrale.nl)

2. Optimalisatie van functioneren

Medicatie

Inspelen op gegevens verkregen uit inventarisatie van medicatie

Voorstel t.a.v. COPD gerelateerde medicatie:

- Langwerkende luchtwegverwijders:
  - continueren (ook bij geen subjectief verbetering aangezien deze exacerbaties kunnen voorkomen)
  - stoppen
    - als patiënt zelf wil stoppen
    - richting de terminale fase als dit geen subjectieve verbetering oplevert
- Kortwerkende luchtwegverwijders: volledig afhankelijk van wensen patiënt
- Inhalatiecorticosteroïden:
  - continueren (ook bij geen subjectief verbetering aangezien deze exacerbaties kunnen voorkomen)
  - stoppen
    - als patiënt zelf wil stoppen
    - richting de terminale fase als dit geen subjectieve verbetering oplevert
- Theofylline: overwegen te staken tenzij patiënt de ervaring heeft dat dit leidt tot een toename van klachten
- Onderhoud macrolide:
  - continueren indien patiënt subjectief effect op sputumproductie en/of exacerbaties bemerkt
  - stoppen
    - als patiënt zelf wil stoppen
    - richting de terminale fase als dit geen subjectieve verbetering oplevert
- cardiale medicatie: zie richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen (https://www.pallialine.nl/hartfalen)
- Statine: in principe staken bij negatieve surprise question

- Osteoporosepreventie: overwegen te staken
  Indien patienten dit middel al meer dan 5 jaar gebruiken, kan de osteoporosepreventie gestaakt worden.
- Onderhoud steroïden: systemisch proberen af te bouwen (tot stop), tenzij dit bij patiënt leidt tot toename van klachten. Patiënten met een subjectieve steroïde respons vinden het soms prettig om zelf hun dosering te kunnen variëren tussen bijvoorbeeld 10 en 30 mg per dag (30 mg per dag uitsluitend bij een acute exacerbatie). Ook kunnen steroïden mogelijk een positief effect hebben op energie en eetlust.
- O2 (zie richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD): vooral afhankelijk van subjectief effect. Bij patienten die in rust normoxemisch zijn is het effect van zuurstof op dyspneu beperkt, en wordt mogelijk veroorzaakt door de flow bij de neus en mogelijk een placebo-effect. Bij hypoxische patiënten kan zuurstofgebruik wel enige symptoomverlichting geven. Zuurstoftherapie wordt getitreerd op saturatie, over het algemeen wordt gestreefd naar een SO2 van rond de 90%. Sommige patiënten willen de dosering verhogen vanwege dyspneu, dit moet alleen overwogen worden als de SO2 ook daadwerkelijk onder de 90% in rust is met de huidige dosering. Meer dan 4 liter per minuut wordt bij COPD zelden gegeven (1 tot 2 liter is meestal voldoende). Nadelen van zuurstofgebruik voor de patiënt zijn de zichtbaarheid, het struikelgevaar, de neusirritatie en het risico op hypercapnie. Het gevaar van roken tijdens zuurstofgebruik (verbranding) dient uiteraard besproken te worden bij patiënten die roken. Bij patienten die het roken niet (kunnen of willen) staken en die wel duidelijk baat hebben bij zuurstof, kan het advies gegeven worden om enkele malen per dag buiten te roken, nadat de zuurstof is uitgezet en de slang van het gelaat is verwijderd.

Daarnaast dient besproken te worden:

- Optie opioïden (zie richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD)
- Benzodiazepines (zie richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD)

Voeding

Als met de patiënt doelen op het gebied van conditie, mobiliteit en ADL opgesteld zijn, is het aan te bevelen de rol van voeding hierbij bespreekbaar te maken.

Indien er sprake is van een BMI < 18, cachexie en/of een te lage spiermassa bespreek dan wat de patiënt hieraan kan en wil doen. Benoem ook het belang van kwalitatieve voeding (= voeding met een hoge voedingswaarde, rijk aan energie en eiwit).

Probeer te achterhalen of de patiënt gemotiveerd is iets aan het probleem te doen. Er zijn 3 mogelijkheden:

1. De patiënt is niet gemotiveerd.
   Men accepteert de voedingsinname die voor de patiënt haalbaar is.
2. De patiënt is weinig gemotiveerd.
   Men benoemt in elk geval de mogelijkheid om naar een diëtist te gaan. Men geeft vervolgens adviezen tijdens een eenmalig consult.
   - Gebruik een warmhoudbord als het eten zo vermoeiend is dat het erg lang duurt.
   - Vervang eventueel de warme maaltijd voor een broodmaaltijd.
     Hierdoor gaat het aantal eiwitten wel naar beneden omdat vlees de hoofdleverancier is (rond de 20-25 gram per portie). Eiwitrijke bijvoeding kan dan een oplossing zijn ook in de laatste fase van het leven.
3. De patiënt is gemotiveerd.
   Men verwijst de patiënt naar een diëtist. De diëtist maakt een behandelplan op maat (met of zonder medische bijvoeding) met praktische tips. De kwaliteit van leven van de patiënt staat hierbij voorop.
   Men verwijst de patient naar een logopodist bij verslikken of dyspneu tijdens eten.

Roken

De behandeling (zie motivational interviewing):

De juiste volgorde van behandelen is:

- Bespreekbaar maken
- Motivatie uitdiepen
- Doorverwijzen voor behandeling middels cognitieve gedragstherapie

Zorg dat je weet naar wie je kunt verwijzen voor de daadwerkelijke rookstopbegeleiding (zie hiervoor kwaliteitsregister ‘stoppen met roken’). Medicatie kan de ontwenningsverschijnselen verlichten, maar doet niets aan de verslaving zelf (de gedragsmatige en cognitieve aspecten).

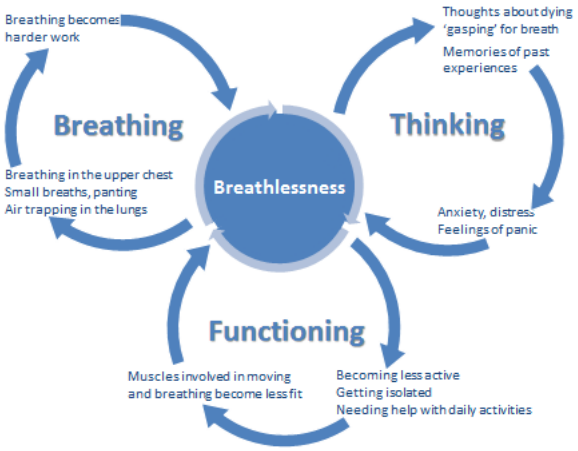
Het helpt om zelf kennis te hebben van motivational interviewing (zie artikel P Dekker). Dit helpt je niet alleen bij rookverslaving, maar ook bij het bespreekbaar maken en begeleiden van andere leefstijlveranderingen.

De behandeling:

Indien iemand heeft aangegeven het over het roken te willen hebben, is dat het begin van de rookstophulp. Het verder boven water krijgen van iemands motivatie en het versterken hiervan, is dan de volgende stap. Dit werkt het beste door middel van motivational interviewing. Elke hulpverlener die met patiënten met COPD omgaat, kan zijn/haar patiënt beter helpen door zich hierin te bekwamen. Wanneer duidelijk wordt dat de patiënt er klaar voor is, wordt deze verwezen voor de daadwerkelijke behandeling: cognitieve gedragstherapie. Zorg dat je weet naar wie je kunt verwijzen voor de daadwerkelijke rookstopbegeleiding (zie hiervoor kwaliteitsregister 'stoppen met roken'). Medicatie kan de ontwenningsverschijnselen verlichten, maar doet niets aan de verslaving zelf (de gedragsmatige en cognitieve aspecten). Het is dan ook een kunstfout om alleen medicatie te geven zonder rookstopbegeleiding.

Conditie, mobiliteit en ADL

Bij patiënten met COPD die benauwd zijn, heeft de wisselwerking tussen ademhaling, denken en functioneren een enorme impact op de conditie, mobiliteit en ADL.



<u>Wisselwerking ademhaling, denken en functioneren:</u>

Benauwdheid leidt vaak tot een inefficiënte hogere ademhaling waarbij extra hulpademhalingsspieren betrokken zijn. Dit kost meer energie, geeft veel spierspanning en zorgt voor een langere hersteltijd. Door de benauwdheid denken mensen soms dat ze stikken. Ze worden vervolgens angstig, wat de benauwdheid doet toenemen en raken in paniek. Dit verhoogt de spierspanning waardoor de inefficiënte ademhaling en dus de spierspanning verder toeneemt. Om dit onplezierige gespannen gevoel te voorkomen gaat men minder bewegen. Deze verandering in functioneren maakt echter dat alle spieren zwakker worden. Dit maakt dat op de lange termijn de benauwdheid alleen maar toeneemt.

Iedere patiënt dient een individueel longaanval actieplan te hebben, hoe om te gaan met acute kortademigheid. Een format voor een longaanval actieplan is te downloaden via: http://bestellen.longfonds.nl/product/longaanval-actieplan-copd/

Ademhaling:

Kortademig zijn, leidt vaak tot het ontwikkelen van een inefficiënte ademhaling. We willen meer 'lucht' dus ademen met grote teugen. Vervolgens gaan we hijgen met korte teugen waarbij alleen het bovenste deel van de borstkas meedoet en waarbij de schouders worden opgetrokken. De hulpademhalingsspieren worden hiermee overbelast om meer lucht binnen te krijgen. Dit zorgt ervoor dat het meer moeite kost om te ademen, wat het inefficiënt maakt.

Voor mensen met COPD is er onvoldoende tijd om de longen voldoende leeg te krijgen tijdens de uitademing. Ten gevolge van de snellere ademhaling is er een steeds kortere uitademing, blijft er te veel lucht in de longen achter en treedt hyperinflatie op (opeenstapeling van achterblijvende lucht in de longen). Dit maakt de ademhaling oncomfortabel omdat men steeds 'hoger' gaat ademen. Het kost tevens meer energie door het gebruik van hulpademhalingsspieren. Dit zorgt voor een toenemende mate van inspanning en een langere hersteltijd.

Wat kan men doen om de ademhaling te verbeteren:

- Ademhalingstechnieken:
  - Langzaam en dieper (uit)ademen
  - “Getuite lippen ademhaling” (pursed lip breathing)
  - Ademhalen met aangespannen buikspieren
- Gezicht koelen met een kleine ventilator of een koude doek
- Zorg voor een comfortabele houding

Denken:

Ernstige benauwdheid leidt bijna altijd tot gevoelens van angst en paniek. De gebieden van de hersenen die betrokken zijn bij de gevoelens van kortademigheid, verwerken namelijk ook je emoties. Gevoelens van angst hebben direct invloed op de toename van de kortademigheid. Deze vicieuze cirkel kan leiden tot paniek en sneller ademhalen. Angst verhoogt de spierspanning, die de (inefficiënte) ademhaling verder doet toenemen.

Wat kan helpen om je gedachten te veranderen:

Niet-medicamenteuze behandeling:

- Ontspanningsoefeningen (bijv. mindfulness)
- Cognitieve gedragstherapie

Medicamenteuze behandeling:

- Toevoegen van een benzodiazepine
- Toevoegen van morfinedrank dan wel fentanyl neusspray (goede instructie en controle nodig vanwege care afhankelijkheid door de korte halfwaardetijd)
- Bij een acute angst/paniekaanval: beschikbaarheid van midazolam neusspray (goede instructie en controle nodig vanwege care afhankelijkheid door de korte halfwaardetijd)

Functioneren:
Omdat kortademigheid onplezierig is, is men geneigd om dat te voorkomen door minder te gaan bewegen. Dit maakt echter dat alle spieren zwakker worden. Zwakkere spieren verbruiken zuurstof minder efficiënt en kunnen daardoor hun werk minder goed doen, wat de benauwdheid weer verergert. Mantelzorgers zijn dan geneigd activiteiten over te gaan nemen, waardoor men nog minder beweegt.
Wat helpt om toch actief te blijven:

- Weten dat een matige toename van kortademigheid tijdens een activiteit niet schadelijk is
- Beweging/training kan de benauwdheid op de lange duur juist verbeteren
- Regelmatig uitvoeren van oefeningen en/of wandelen

Bron: https://www.cuh.nhs.uk/breathlessness-intervention-service-bis/resources/patient-information-leaflets

Conditie:
Sluit aan bij de hulpvraag van de patiënt. Bij doelen op het gebied van conditie, mobiliteit en ADL is het aan te bevelen hierbij aan te sluiten.
Als de patiënt onvoldoende actief is (NNGB norm, < 1x per dag 30 minuten matig intensief bewegen) kan mogelijk een beweegadvies opgesteld worden. Dit gebeurt in afstemming met de patiënt waarbij rekening wordt gehouden met de aard en ernst van de inspanningsbeperking en eventuele relevante comorbiditeit.
Er zijn 2 mogelijkheden:

1. De patiënt is onvoldoende actief maar is wel in staat om met minimale ondersteuning te voldoen aan de NNGB.
   De patiënt krijgt een beweegadvies op maat. Bij een beweegadvies op maat wordt het advies afgestemd op de voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt en ingepast in het dagelijkse leven. Het uiteindelijke doel is om de patiënt minstens 1 keer per dag 30 minuten een matig intensieve fysieke activiteit te laten uitvoeren (rustig wandelen of fietsen).
2. De patiënt is niet in staat om de dagelijkse activiteiten te volbrengen.

De patiënt komt in aanmerking voor een specifiek behandelprogramma COPD. Overweeg initiatie van longrevalidatie (in overleg met de longarts). De patiënt wordt in elk geval doorverwezen naar een gespecialiseerde fysiotherapeut (met aantekening COPD) voor een beweegprogramma op maat.
Dit behandelprogramma houdt in:

- Bij mobiele patiënt:
  Het doel van de behandeling is om het huidige inspanningsvermogen zoveel mogelijk te behouden. Denk aan behoud van het loopvermogen.
- Bij bedlegerige patiënt:
  Transfer van bed naar stoel (dit uitbreiden).
  Bij bedlegerige personen is het van belang dat de persoon maar ook de mantelzorger en thuiszorg ervoor zorgen dat de persoon voldoende ondersteuning krijgt om zijn zelfstandigheid te behouden.

Mobiliteit en ADL/iADL:

Een hulpmiddel voor de behandeling van functionele beperkingen:

- CCQ
  - CCQ functionele status: item 7+8+9+10/4 > 3
- Ziektelastmeter
  - Lichamelijke gezondheid (= CCQ Functionele status): item 7+8+9+10/4 > 3

Als de patiënt beperkingen ervaart in mobiliteit of ADL/iADL en hieraan iets wil doen, kan men overwegen een fysiotherapeut of ergotherapeut in te schakelen. Het doel van de behandeling is het verbeteren van de zelfredzaamheid en ontlasting van de mantelzorger.

3. Advance Care Planning (ACP) gesprekken

Tijdens de inventarisatie heeft de zorgverlener gepolst of de patiënt na wil denken en/of wil praten over de ziekte COPD en de toekomst. Als de patiënt hieraan toe is, bestaan er allerlei hulpmiddelen, zoals folders en websites, om de patiënt voor te bereiden op het ACP gesprek.

Het is belangrijk om een belangrijke naaste of mantelzorger van de patiënt te betrekken bij het ACP gesprek. In een eventuele acute situatie waarbij de patiënt niet zelf een beslissing kan nemen, kan dit onduidelijkheid en onzekerheid bij naasten en/of mantelzorgers voorkomen.

Voordat het ACP gesprek plaatsvindt, heeft de zorgverlener zich een beeld gevormd van het mogelijke ziektebeloop en de potentiele complicaties en/of sterfscenario's die te verwachten zijn bij de betreffende patiënt.

Wie de ACP gesprekken voert wordt van tevoren afgestemd. Alle betrokken partijen zijn op de hoogte van wat er gebeurt. Patiënten met COPD zijn meestal optimistisch. Het is daarom belangrijk om een 'worst case' scenario gesprek te houden. Wat zijn de wensen van de patiënt in geval van verslechtering van de ziekte en wat kan hij zelf doen en wat kunnen de verschillende betrokkenen doen? Men kijkt of de ideeën en de meningen van de patiënt overeenkomen met de werkelijkheid. Indien deze niet overeenkomen dan is het belangrijk dit met de patiënt te bespreken.

Het voeren van ACP gesprekken is een stapsgewijs proces waarbij de volgende onderwerpen ter sprake komen:

- Huidige situatie
  Hoe uit de ziekte zich bij de patiënt? Welke klachten ervaart de patiënt? Is de huidige medicatie nog effectief of moet deze worden aangepast? Zijn er andere behandelopties mogelijk?
- Doelen en verwachtingen
  Wat kan de patiënt verwachten van de COPD in de toekomst? Heeft de patiënt hetzelfde beeld van de prognose als de zorgverlener? Wat vindt de patiënt belangrijk in zijn/haar leven? Welke wensen heeft de patiënt in de toekomst?
- Angsten en zorgen
  - Zijn er situaties waar de patiënt bang voor is of zich zorgen over maakt?

  <u>Potentiële complicaties</u>
  - Wil de patiënt geïnformeerd worden over potentiele complicaties in het beloop van de ziekte? Hierbij stikangst nadrukkelijk uitvragen.
    Uitleg bij stikangst:
    Stikken betekent dat de luchtpijp dichtgedrukt wordt, dit gebeurt niet bij COPD. Zolang u leeft, zal er altijd lucht door de luchtpijp gaan. Wel kan ademen heel moeilijk gaan. De meeste patiënten met COPD die aan de ziekte overlijden, worden eerst suffig, omdat ze de CO_2 niet goed meer uit kunnen ademen. Daardoor merken ze niet goed dat het ademen zo moeilijk gaat.
  - Wil patiënt geïnformeerd worden over mogelijke interventies?
  - Wil patiënt proactieve beleidskeuzes maken? (d.w.z. wil de patiënt mee nadenken over de praktische invulling van de toekomstige behandeling?)

  <u>Potentiële sterfscenario's</u>
  - Wil de patiënt geïnformeerd worden over potentiële sterfscenario's?

Uitleg over sterfscenario's (zie KNMG handreiking: tijdig praten over het levenseinde)
  - Zijn er zorgen of angsten voor potentiële sterfscenario's?
  - Wil patiënt geïnformeerd worden over mogelijke interventies?
  - Wil patiënt proactieve beleidskeuzes maken? (d.w.z. wil de patiënt beslissingen nemen over potentiële sterfscenario's?)
- Behandelwensen
  Wat zijn de doelen en voorkeuren van de patiënt betreffende Advance Care Planning (ACP)? [11] Te bespreken behandelwensen en -beperkingen:
  - Ziekenhuisopname bij volgende exacerbatie
  - Longontsteking behandeling
  - NIV behandeling
  - Invasieve beademing
  - Behandeling op IC
  - Reanimatie
  - End of life care
  - Gewenste plaats van overlijden
  - Palliatieve sedatie (zie KNMG-richtlijn palliatieve sedatie op www.pallialine.nl)

Scenario stervensfase:
Sterven is een ingrijpende gebeurtenis voor patiënt en naasten en ook voor veel zorgverleners. De zorg in de stervensfase richt zich op optimale symptoomcontrole, vooral op lichamelijk gebied, met grote aandacht voor de psychosociale en existentiële dimensie.
De belangrijkste verschijnselen in de stervensfase bij COPD zijn: dyspneu, reutelen, pijn, anorexie/cachexie, lichamelijke uitputting en onrust/delier. Deze verschijnselen moeten bestreden worden zoals eerder beschreven of volgens de richtlijnen op www.pallialine.nl. Het is van groot belang de familie/mantelzorgers voor te bereiden op de meest voorkomende verschijnselen. Angst, regieverlies en existentiële vragen kunnen een grote rol spelen, met name bij onrust/delier.
Het Zorgpad Stervensfase kan een hulpmiddel zijn bij het leveren van optimale zorg in de laatste dagen (tot weken).

D. Opstellen 4D probleemkwadranten, MDO en individueel zorgplan (IZP)

1. Opstellen 4 D probleemkwadranten

Het opstellen van een individueel zorgplan (IZP) dient om de doelen van de behandeling vast te stellen die door de patiënt worden gewenst na geïnformeerd te zijn over de haalbaarheid en verwachte problemen door de zorgverlener.
Een hulpmiddel voor de zorgverlener bij het opstellen van het IZP zijn de probleemkwadranten (zie Tabel 1). Het helpt de zorgverlener om 4 dimensionaal de huidige problemen, de verwachte problemen en de doelen en wensen van de patiënt in kaart te brengen en daardoor een proactief beleid op te stellen. De 4 verschillende gebieden van de probleemkwadranten zijn:

1. Lichamelijk: lichamelijke symptomen, medicatie, voeding, roken, conditie, ADL
2. Psychisch: psychische symptomen, gevoelens
3. Sociaal en financieel: sociale omgeving, informatiebehoefte, financiële situatie
4. Existentieel: religie, zingeving, zelfstandigheid

Het is mogelijk om specifieke vragenlijsten te gebruiken om de huidige problemen inzichtelijk te krijgen (zie vragenlijsten vermeldt in Tabel 1 onder huidige problemen).

Tabel 1: PROBLEEMKWADRANTEN

Lichamelijk	**Psychisch**
Huidige problemen: • USD • CCQ lich. en funct. symptomen • PNPC lich. klachten, dag. activiteiten • Medicatie, Voeding, Roken, Conditie • ADL en iADL Verwachte problemen: Doelen / wensen patiënt: Beleid	Huidige problemen: • CCQ psych. symptomen • HADS • PNPC emoties Verwachte problemen: Doelen / wensen patiënt: Beleid
Sociaal en Financieel	**Existentieel**
Huidige problemen: • Woonsituatie en huidige zorg • EDIZ • PNPC informatie behoefte, • PNPC financiële zaken Verwachte problemen: Doelen / wensen patiënt Beleid	Huidige problemen: • PNPC verlies aan zelfstandigheid, • PNPC zingeving Verwachte problemen: Doelen / wensen patiënt Beleid

2. Multidisciplinair overleg (MDO)

De palliatieve zorg bij COPD dient goed georganiseerd en uitgevoerd te worden. Hiervoor is afstemming nodig tussen de verschillende betrokken zorgverleners zoals, huisarts, longarts, specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialist, thuiszorg, psycholoog, fysiotherapeut, palliatief consulent, etc. Deze afstemming vindt bij voorkeur plaats in een multidisciplinair overleg (MDO).

In het ziekenhuis kan de patiënt tijdens het MDO van het consultteam palliatieve zorg of een soortgelijk regelmatig overleg besproken worden. In de eerste lijn kan de patiënt binnen een PaTz groep besproken worden. PaTz heeft tot doel om voor patiënten met palliatieve zorgbehoeften, de zorg thuis zo goed mogelijk te laten verlopen door het samenbrengen van huisartsen en wijkverpleegkundigen in een inhoudelijk overleg. Daarnaast heeft de hoofdbehandelaar (of zorgcoördinator) de verantwoordelijkheid om met de andere betrokken zorgverleners af te stemmen.

Bij overdracht van een palliatief gemarkeerde patiënt van het ziekenhuis naar de eerste lijn vindt bij voorkeur een warme overdracht plaats waarbij de longarts de huisarts belt.

In het MDO dienen de volgende punten besproken te worden:

- Wie is de hoofdbehandelaar, en wie zijn de overige zorgverleners?
- Wie heeft de coördinerende of regiefunctie (zorgcoordinator)?
- Wat zijn bestaande behandelafspraken? Welke daarvan moeten doorgaan?
- Wat zijn o.b.v. het IZP de nieuwe behandelafspraken?
- Welke behandelafspraken hebben prioriteit?
- Door wie worden de behandelafspraken opgepakt en geëvalueerd?

Tijdens het MDO kan de patiënt besproken worden volgens de methodiek van het palliatief redeneren.

Tabel 2: PALLIATIEF REDENEREN

Bespreking patiënt volgens palliatief redeneren.
1. Breng de situatie in kaart Inventariseer op 4 dimensies (zie probleemkwadranten) • Huidige problemen • Verwachte problemen • Doelen / wensen patiënt 2. Vat problematiek samen en maak proactief beleid • Benoem problemen en stel werkhypothesen op

• Maak beleidsafwegingen • Formuleer doel proactief beleid • Stel plan van aanpak op 3. Maak afspraken over evaluatie en beleid • Spreek af hoe, door wie en wanneer het effect gemeten en besproken wordt • Meet effect aan de hand van klachten en problemen, de beleving ervan, functioneren en welbevinden 4. Stel beleid zo nodig bij en blijf evalueren • Effect goed: blijf periodiek evalueren > ga terug naar fase 3 • Effect afwezig of beperkt: ○ stel beleid bij > ga terug naar fase 2 ○ breng situatie opnieuw in kaart en stel werkhypothese bij > ga terug naar fase 1 ○ accepteer
Stem het beleid af met de patiënt en de naasten

Naast de doelen van de behandeling dienen in het MDO ook besproken te worden, wie, wat aanpakt en wanneer dit geëvalueerd wordt. Men kan eventueel gebruik maken van het formulier "proactief plan palliatieve zorg" (zie Bijlage 10) om de organisatie van zorg te regelen.

Qua organisatie van palliatieve zorg is het aan te raden aan te sluiten bij bestaande regionale transmurale / integrale afspraken.

Tevens dienen afspraken te worden gemaakt over het tijdstip en de frequentie van de MDO's.

3. Individueel zorgplan (IZP)

Het individueel zorgplan (IZP) dient tenminste de volgende zaken te bevatten:

- Proactief zorgplan en ACP afspraken voor andere zorgverleners.
- Telefoonnummer dat patiënt kan bellen indien het slechter gaat.
- Wie is de hoofdbehandelaar met contactgegevens.
- Wie zijn de overige zorgverleners rondom de patiënt met contactgegevens
- Een overdracht voor buiten kantoortijden (op papier bij de patiënt, of indien mogelijk via ICT naar huisartsenpraktijk). Expliciete memo van de huisarts voor de huisartsenpost.

Een papieren versie van het IZP dient aanwezig te zijn bij de patiënt. Het IZP is ook (digitaal) beschikbaar voor de betrokken zorgverleners.

E. Nazorg

1. Breng andere zorgverleners op de hoogte

Na het overlijden brengt de zorgverlener die direct betrokken was bij het overlijden, de andere betrokken zorgverleners op de hoogte. Op dat moment of op een later tijdstip moet geëvalueerd worden of de zorg adequaat geweest is en wat beter gekund had. Er wordt dan ook besproken wie de nabestaanden uitnodigt voor een nagesprek. Dit nagesprek vindt 6-8 weken na het overlijden van de patiënt plaats.

2. Nagesprek met nabestaanden

Adviezen voor de zorgverlener tijdens het nagesprek met nabestaanden:

- Een open, luisterende houding en niet met oplossingen aankomen.
- Respecteer en normaliseer tegenstrijdige emoties die nabestaanden kunnen ervaren.
- Heb aandacht voor gecompliceerd of verstoord rouwgedrag.
  De zorgverlener kan denken aan een gecompliceerd of verstoord rouwgedrag indien er na ongeveer een jaar bij nabestaanden sprake is van:
  - Ontwikkeling van lichamelijke klachten, en/of
  - Blijvende somberheid/depressie, en/of
  - Ontkennen of weigeren te accepteren dat degene is overleden
- Geef aan dat de nabestaanden bij vragen altijd contact kunnen opnemen.
- Verwijs bij aanwijzingen voor gecompliceerde of verstoord rouwgedrag.

Bijlage 1: USD

Klachtenschaal (inventarisatie van klachten die naast pijn aanwezig kunnen zijn)

Naam: Hr / Mevr _____

Geb. datum: _____

Datum van invullen: _____

Omcirkel het cijfer dat uw toestand het best weergeeft

Klacht afwezig												**Ergst denkbare klacht**
Geen pijn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	veel pijn
Ben actief	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ben niet actief
Niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk
Niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber
Niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig
Niet duf	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg duf
Goede eetlust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	geen eetlust
Voel me heel goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	voel me erg slecht
Niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd
Slaap goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	slaap slecht
Niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe
Geen obstipatie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	wel obstipatie
Niet verward	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg verward
Geen droge mond	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg droge mond
…….. *)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	……..

*) bijvoorbeeld diarree, hoesten, hik, jeuk

Bijlage 2: HADS

H.A.D.S (Hospital Anxiety and Depression Scale) © A.S. Zigmond en R.P. Snaith

Het is bekend dat emoties bij de meeste ziektes een belangrijke rol spelen.
Deze vragenlijst dient ervoor om te weten te komen hoe u zich voelt. Lees iedere vraag goed door en geef uw antwoord aan met een kruisje in het hokje dat het beste weergeeft hoe u zich gedurende **de afgelopen week** gevoeld heeft.
Denk niet te lang na over een antwoord. Het gaat bij deze uitspraken om uw eigen indruk. Er bestaan geen foute antwoorden, elk antwoord is goed, zolang het maar uw eigen indruk weergeeft.

1. Ik voel me gespannen:
- ☐ meestal
- ☐ vaak
- ☐ af en toe, soms
- ☐ helemaal niet

2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot:
- ☐ zeker zo veel
- ☐ wel wat minder
- ☐ duidelijk minder
- ☐ eigenlijk nauwelijks nog

3. Ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren:
- ☐ jazeker, en vrij erg
- ☐ ja, maar niet zo erg
- ☐ een beetje, maar het hindert me niet
- ☐ helemaal niet

4. Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien:
- ☐ net zoveel als vroeger
- ☐ nu wel wat minder
- ☐ duidelijk minder
- ☐ helemaal niet

5. Ik maak me ongerust:
- ☐ heel erg vaak
- ☐ vaak
- ☐ af en toe, maar niet zo vaak
- ☐ heel soms

6. Ik voel me opgewekt:
- ☐ helemaal niet
- ☐ heel af en toe
- ☐ soms
- ☐ meestal

7. Ik kan best rustig zitten en me ontspannen:
- ☐ jazeker
- ☐ meestal
- ☐ af en toe
- ☐ helemaal niet

8. Ik heb het gevoel dat alles moeizamer gaat:
- ☐ bijna altijd
- ☐ heel vaak
- ☐ soms
- ☐ helemaal niet

9. Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik:
- ☐ helemaal niet
- ☐ soms
- ☐ vrij vaak
- ☐ heel vaak

10. Het interesseert me niet meer hoe ik eruit zie:
- ☐ inderdaad, helemaal niet meer
- ☐ niet meer zoveel als eigenlijk zou moeten
- ☐ het interesseert me wel, maar iets minder dan vroeger
- ☐ het interesseert me nog net zoveel als vroeger

11. Ik ben onrustig en voel dat ik iets te doen moet hebben:
- ☐ inderdaad, heel duidelijk
- ☐ duidelijk
- ☐ enigszins
- ☐ helemaal niet

12. Ik verheug me van tevoren op dingen die komen gaan:
- ☐ net zoveel als vroeger
- ☐ een beetje minder dan vroeger
- ☐ veel minder dan vroeger
- ☐ bijna nooit

13. Ik raak plotseling in paniek:
- ☐ inderdaad, zeer vaak
- ☐ tamelijk vaak
- ☐ soms
- ☐ helemaal nooit

14. Ik kan van een goed boek genieten, of van zoiets als een radio- of televisieprogramma:
- ☐ vaak
- ☐ tamelijk vaak
- ☐ af en toe
- ☐ heel zelden

Bijlage 3: PNPC sv

PNPC sv = Problemen en behoeften vragenlijst – short version

Inleiding

Deze vragenlijst is bedoeld om te verduidelijken welke problemen u ervaart, en voor welke problemen u behoefte aan (extra) aandacht of zorg heeft.

Bij elk onderwerp worden 2 vragen gesteld

- **links:** of **u** het onderwerp als een **probleem** ervaart
- **rechts:** of **u** (meer) **aandacht** voor het onderwerp wilt van uw hulpverleners.

1.1.1

1.1.2 Geef dus bij elke vraag 2 antwoorden!

Invuldatum:	
Naam :	Geboorte datum:
Naam lomgarts:	

© B. Osse, WOK, Katholieke Universiteit Nijmegen

Bijlage 3: PNPC sv

	Is dit een probleem? ja	een beetje	nee	Uw problemen en zorgbehoeften	Wilt u hier aandacht voor? ja, meer	even-veel als nu	nee
				Dagelijkse activiteiten			
Adl 1	☐	☐	☐	Lichaamsverzorging, wassen, aankleden of toiletgang	☐	☐	☐
Adl 2	☐	☐	☐	Me verplaatsen (fietsen, autorijden, openbaar vervoer)	☐	☐	☐
Adl 3	☐	☐	☐	Licht huishoudelijk werk	☐	☐	☐
				Lichamelijke klachten			
Phy 1	☐	☐	☐	Pijn	☐	☐	☐
Phy 2	☐	☐	☐	Vermoeidheid	☐	☐	☐
Phy 3	☐	☐	☐	Slaapproblemen	☐	☐	☐
Phy 4	☐	☐	☐	Kortademigheid	☐	☐	☐
Phy 5	☐	☐	☐	Hoesten	☐	☐	☐
Phy 6	☐	☐	☐	Jeuk	☐	☐	☐
Phy 7	☐	☐	☐	Problemen met seksualiteit	☐	☐	☐
Phy 8	☐	☐	☐	Tintellingen of doof gevoel	☐	☐	☐
Ad 1	☐	☐	☐	Eetlust	☐	☐	☐
Ad 2	☐	☐	☐	Droge mond	☐	☐	☐
Ad 3	☐	☐	☐	Sufheid	☐	☐	☐
Phy 9	☐	☐	☐	(nacht-) Zweten of opvliegers	☐	☐	☐
				Verlies aan zelfstandigheid			
Aut 1	☐	☐	☐	Dingen blijven doen die ik gewend was te doen	☐	☐	☐
Aut 2	☐	☐	☐	Moeite met het uit handen geven van taken	☐	☐	☐
Aut 3	☐	☐	☐	Afhankelijk zijn van anderen	☐	☐	☐
Aut 4	☐	☐	☐	Gevoel de controle over mijn leven kwijt te zijn	☐	☐	☐
				Mensen in uw omgeving			
Soc 1	☐	☐	☐	De relatie met mijn partner	☐	☐	☐
Soc 2	☐	☐	☐	Problemen om met partner over de ziekte te praten	☐	☐	☐
Soc 3	☐	☐	☐	Het moeilijk vinden om over de ziekte te praten omdat u anderen er niet mee wilt belasten	☐	☐	☐
Soc 4	☐	☐	☐	Dat anderen niet open staan om over de ziekte te praten	☐	☐	☐
Soc 5	☐	☐	☐	Het vinden van iemand om mee te praten (vertrouwenspersoon)	☐	☐	☐

Bijlage 3: PNPC sv

	Is dit een probleem? ja	een beetje	nee	Uw problemen en zorgbehoeften	Wilt u hier aandacht voor? ja, meer	even-veel als nu	nee
				Emoties			
Psy 1	☐	☐	☐	Sombere stemming	☐	☐	☐
Psy 2	☐	☐	☐	Angst voor lichamelijk lijden	☐	☐	☐
Psy 3	☐	☐	☐	Angst voor uitzaaiingen	☐	☐	☐
Psy 4	☐	☐	☐	Moeite met de onvoorspelbaarheid van de toekomst	☐	☐	☐
Psy 5	☐	☐	☐	Het niet kunnen uiten van mijn gevoelens	☐	☐	☐
				Zingeving			
Spi 1	☐	☐	☐	Zinvol bezig zijn	☐	☐	☐
Spi 2	☐	☐	☐	Van betekenis kunnen zijn voor anderen	☐	☐	☐
Spi 3	☐	☐	☐	De betekenis van de dood	☐	☐	☐
Spi 5	☐	☐	☐	De ziekte accepteren	☐	☐	☐
				Financiële zaken			
Fin 1	☐	☐	☐	Extra kosten door de ziekte	☐	☐	☐
Fin 2	☐	☐	☐	Minder inkomsten door ziekte	☐	☐	☐
				Informatie behoefte			
Inf 1	☐	☐	☐	Onvoldoende informatie b.v. over ziekte en behandeling, hulpmiddelen en instanties, alternatieve geneeswijzen, etc.	☐	☐	☐
				Mist u nog belangrijke onderwerpen? Schrijf dan hieronder uw eigen toevoegingen			
	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐
	☐	☐	☐		☐	☐	☐

Uw opmerkingen:

Bijlage 4: EDIZ

Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)

Ontwikkeld door dr. Anne Margriet Pot (1995). Bij gebruik van deze vragenlijst altijd de juiste bronvermelding gebruiken.

Instructie:

Er volgen nu een aantal uitspraken. De bedoeling is dat U bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op U van toepassing is. U heeft
hierbij de volgende antwoordmogelijkheden.

nee! nee min-of-meer ja ja!

Als een uitspraak helemaal op U van toepassing is, omcirkelt U 'ja!'. Wanneer een uitspraak helemaal niet op U van toepassing is, omcirkelt U
'nee!'. Of iets er tussenin.

Vragen

1. Door de situatie van mijn dierbare (of degene waarvoor u zorgt)
   kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe

   nee! nee min-of-meer ja ja!

2. Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn dierbare
   en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee

   nee! nee min-of-meer ja ja!

3. Door mijn betrokkenheid bij mijn dierbare
   doe ik anderen tekort

   nee! nee min-of-meer ja ja!

4. Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn dierbare

   nee! nee min-of-meer ja ja!

5. Mijn zelfstandigheid komt in de knel

   nee! nee min-of-meer ja ja!

6. De situatie van mijn dierbare eist voortdurend mijn aandacht

   nee! nee min-of-meer ja ja!

7. Door mijn betrokkenheid bij mijn dierbare
   krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk

   nee! nee min-of-meer ja ja!

8. De situatie van mijn dierbare laat mij nooit los

   nee! nee min-of-meer ja ja!

9. Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan
   door de situatie van mijn dierbare

   nee! nee min-of-meer ja ja!

Bijlage 5: Stappenplan ADL en IADL functioneren

Stappenplan ADL en IADL functioneren

Doel:
Het vaststellen van de mate van zelfstandigheid bij ADL en IADL.
Het optimaliseren van ADL en IADL taken

Stap 1: Screenen op beperkingen in het ADL en IADL functioneren

Indien de patiënt een score heeft van 1 of meer, noteer dan **ja** op het samenvattingvel bij ADL en IADL function

	ADL	ja	nee
1	Hebt u hulp nodig bij het baden of douchen?	☐	☐
2	Hebt u hulp nodig bij het aankleden?	☐	☐
3	Hebt u hulp nodig bij naar het toilet gaan?	☐	☐
4	Maakt u gebruik van incontinentiemateriaal / inlegkruisjes?	☐	☐
5	Hebt u hulp nodig bij opstaan uit een stoel?	☐	☐
6	Hebt u hulp nodig bij het eten?	☐	☐
	IADL		
7	Hebt u hulp nodig bij het lopen?	☐	☐
8	Hebt u hulp nodig bij het kammen van de haren of scheren?	☐	☐
9	Hebt u hulp nodig bij het gebruiken van de telefoon?	☐	☐
10	Hebt u hulp nodig bij reizen? (bijv. met de auto of openbaar vervoer)	☐	☐
11	Hebt u hulp nodig bij het boodschappen doen?	☐	☐
12	Hebt u hulp nodig bij het bereiden van een maaltijd?	☐	☐
13	Hebt u hulp nodig bij huishoudelijk werk?	☐	☐
14	Hebt u hulp nodig bij het innemen van medicijnen? (bijv. ingevulde weekdoos of voorverpakte zakjes)	☐	☐
15	Hebt u hulp nodig bij het regelen van uw geldzaken?	☐	☐

Bij geen probleem (alle vragen: nee) hoeft men niet verder te gaan met screenen.

Bijlage 5: Stappenplan ADL en IADL functioneren

Stap 2:
Herkent u het als probleem?

O ja O nee (‘ja’: stap 3)

Stap 3: Zou u iets aan het probleem willen (laten) doen?

O ja O nee (‘ja’: stap 4)

Stap 4: Inventarisatie verminderde ADL en IADL functies.

4.1 Wat is het probleem?

Praktische problemen		opmerkingen
1) Wonen	O ja O nee	
2) Vrije tijd	O ja O nee	

Mobiliteits en motorische problemen		opmerkingen
1) Verzorging	O ja O nee	
2) Huishouden	O ja O nee	

Cognitieve problemen		opmerkingen
1) Verzorging	O ja O nee	
2) Huishouden	O ja O nee	

4.2 Inventarisatie zorgstructuur: Hulpverlening thuissituatie

Hulpverlening	Al betrokken	In te schakelen	Opmerking/interpretatie
1) Geen	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
2) Partner	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
3) kinderen	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
4) Buren/vrijwilliger	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
5) Maaltijdvoorziening	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
6) Particuliere hulp	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
7) Thuiszorg huishoudelijk	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
8) Thuiszorg verzorgend	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
9) Thuiszorg verpleegkundig	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
10) WMO loket	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
11) Fysiotherapie	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
12) Ergotherapie	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
13) Casemanager/ Spv-er	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week
14) Ouderenadviseurs	O ja O nee	O ja O nee	.....keer / week

Bijlage 5: Stappenplan ADL en IADL functioneren

Stap 5: samenvatting van stap 1 t/m stap 4 (screeningsvraag en diagnostische vragen)

Doel
Voorbereiden overleg met de huisarts over

Aanpak

- Praktische problemen
- Mobiliteitsproblemen
- Cognitieve problemen

Betrokken hulpverleners: (vul in welke hulpverleners al aanwezig zijn.

……..

……..

……..

Bijlage 5: Stappenplan ADL en IADL functioneren

Stap 6: Overleg met de huisarts/ opstellen zorgbehandelplan

Doel
Opstellen van werkdiagnose en definitief voorstel voor interventie om

Werkdiagnose
Verminderende dagelijkse activiteiten:

- ADL
- IADL

Zorgbehandelplan (aangekruiste opties overnemen op 'Zorgbehandelplan')

1. Adviezen/ zelfzorg: O
O
O

2. Verdere behandeling eerste lijn:

O Verwijzing spreekuur ***huisarts*** (meerdere opties tegelijk mogelijk)
O Verdere diagnostiek
O Anders, nl. ……

O Verwijzing ***andere hulpverlener*** eerste lijn:
O fysiotherapeut
O ergotherapeut
O ……
O ……
O ……

4. Verwijzing diagnostiek/behandeling **tweede lijn** (op advies van de huisarts)
O Nee O Ja, namelijk O geriater

Bijlage 6: Stoppen met roken

Artikel BIJBLIJVEN :
Titel :" Voorkomen is beter dan niet meer kunnen genezen…"

Auteur: Pauline Dekker, longarts, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk
Mede oprichtster "Stichting Rookpreventie Jeugd "
pdekker@rkz.nl

Samenvatting:
Mijn opdracht was om een artikel te schrijven over *aandoening gerelateerde advisering over levensstijl*, omdat dit hoort bij de niet medicamenteuze voorlichting en begeleiding van de huisarts.

Erbij werd gezegd :"of advisering over leefstijl een taak is van de huisarts ,is een onderwerp van discussie . Dat gaat vaak over ongevraagde adviezen "

Na het lezen van onderstaand artikel hoop ik dat duidelijk wordt , dat een rook stop advies ALTIJD een taak is van IEDERE hulpverlener in de zorg en dat men met behulp van de motiverende gespreksvoering , deze advisering in goede banen kan leiden zonder te verzanden in "ruzie vanwege ongevraagd advies "

Artikel:

Waarom zou je een rookstop advies geven? : Omvang en gevolgen van tabaksverslaving

Wereldwijd
In de vorige eeuw waren er 100 miljoen doden tgv tabaksverslaving (ter vergelijk "slechts" 50 miljoen doden in de tweede wereldoorlog)
Nu nog gaan er elk jaar 5 miljoen mensen dood door het roken (2,5 miljoen aids doden)

Nederland
In Nederland zijn er bijna 4 miljoen rokers, de helft van hen zal sterven aan een door het roken veroorzaakte ziekte, 1 miljoen rokers zal voor zijn pensioen sterven door het roken.
Jaarlijks betekent dit bijna 20.000 tabaksdoden (t.o.v.620 verkeersdoden)

Iedereen weet dat roken longkanker kan veroorzaken.
Wat het nog meer veroorzaakt blijft vaak onbekend. Het is belangrijk om alle effecten goed te kennen zodat je als hulpverlener kan aanhaken bij iemands *eigen* motivatie :
Kans op longkanker kan voor een jonge vent van 30 jaar wellicht geen reden zijn om te willen stoppen, maar kans op onvruchtbaarheid en/of impotentie misschien wel.

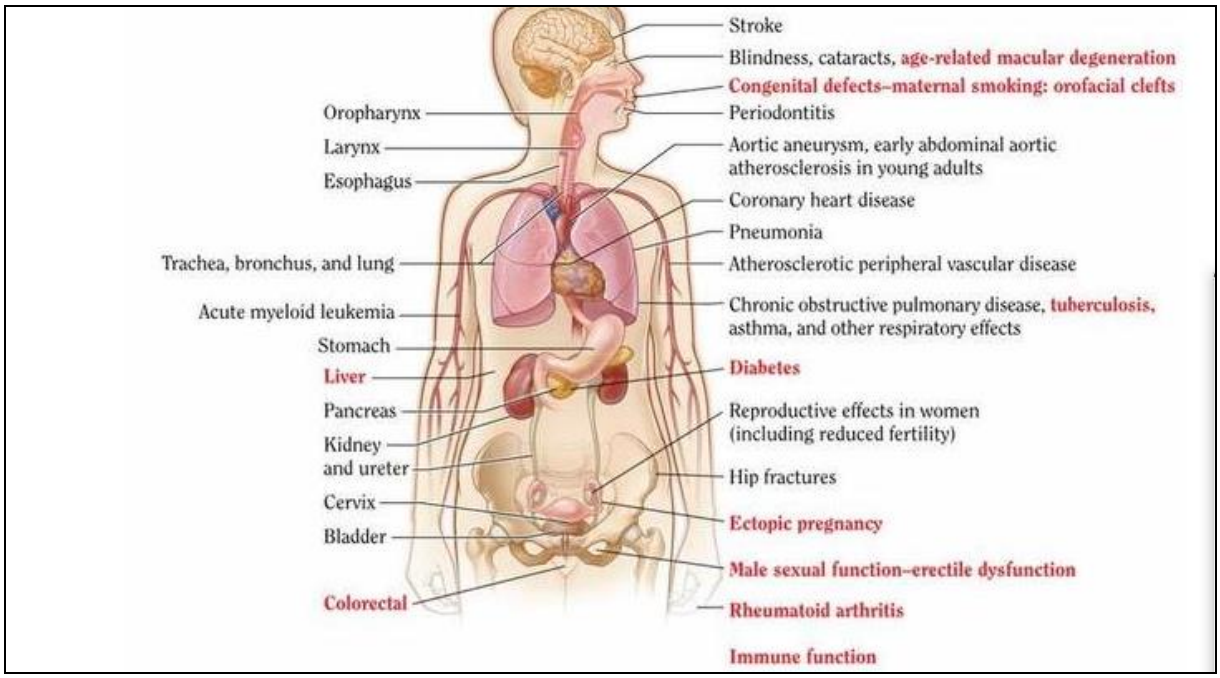
Welke aandoeningen zijn roken gerelateerd ?

Elke 10 jaar geeft de surgeon general een update van alle ziektes waarvoor roken een risicofactor is.
De laatste update stamt uit jan 2014 – zie figuur 1

Aan de linker kant ziet u alle vormen van kanker die roken gerelateerd zijn (roken veroorzaakt 30% van alle kankers !).
Aan de rechter kant alle niet- oncologische ziektes die roken gerelateerd zijn.
In het rood de ziektes waarvan de laatste 10 jaar pas is vast komen te staan dat ze roken gerelateerd zijn.

Ter aanvulling : in dit rijtje hoort ook nog thuis:
1. dementie- zowel Alzheimer als de multi-infarct dementie zijn roken gerelateerd
2. angst en depressie – waarbij stoppen met roken qua effect grootte even belangrijk is als het starten van een SSRI

Bijlage 6: Stoppen met roken

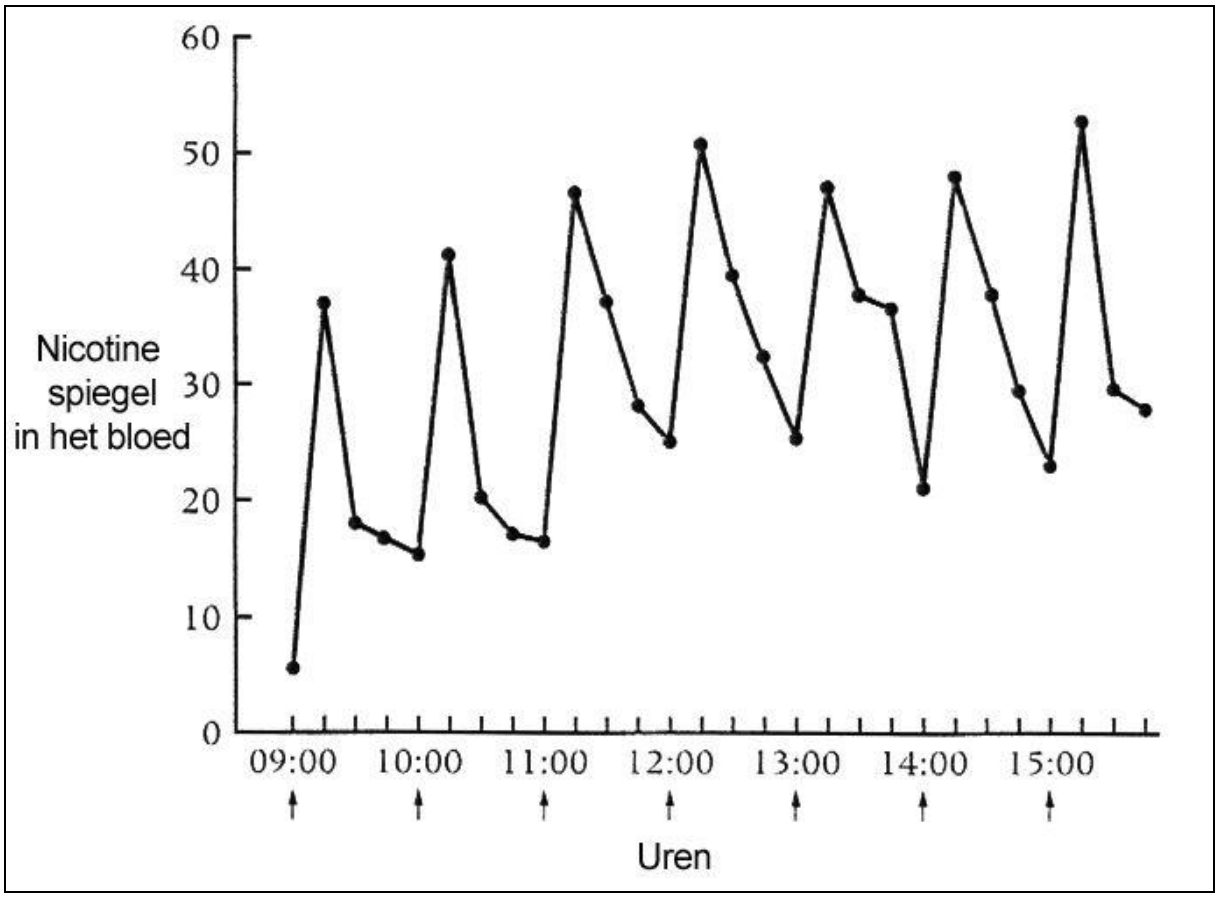


Figuur 1: Surgeon general update on smoking related diseases 2014

Wat moeten patiënten (en u dus ook..!) weten voordat ze stoppen met roken? : Het verschil tussen de chemische en de gedragsmatige kant van de verslaving?

In de sigaret zitten vele zeer schadelijke stoffen o.a. cyanide , arsenicum, cadmium , koolmonoxide ,tolueen en ammoniak , maar het verslavende bestanddeel van de sigaret, de reden waarom uw patiënt doorrookt, is de nicotine.
Nicotine verhoogt onder andere de dopamine spiegel.
Verstokte rokers roken over het algemeen hun eerste sigaret binnen 30 minuten na het ontwaken.
Een half uur na de vorige sigaret beginnen er alweer ontwenningsverschijnselen te ontstaan ; deze onaangename sensatie ervaart de verslaafde als stress en kent maar 1 oplossing : een nieuwe sigaret.
De roker zegt tegen zichzelf dat een sigaret dus helpt bij het bestrijden van stress (maar vergeet erbij te zeggen dat het “ontwenningsverschijnselen-stress” betreft)

Bijlage 6: Stoppen met roken



Figuur 2 (Goldstein): Een half uur na de vorige sigaret, begint de nicotine spiegel al te dalen. Deze dalende nicotinespiegel voelt bij de verslaafde roker aan als onrust en stress. Alleen een volgende sigaret kan deze ontwenningsverschijnselen acuut doen verdwijnen.

Als iemand gemiddeld 20 sigaretten per dag rookt en al 30 jaar rookt, dan heeft hij dus
20 sigaretten x 365 dagen per jaar x 30 jaar = 219.000 keer zichzelf wijs gemaakt dat roken helpt bij stress.
Voorts zijn er allerlei koppelingen opgetreden tussen bepaalde dagelijkse handelingen en het roken : kopje koffie, sigaretje erbij ; avondeten op, sigaretje erbij; even bellen met een vriendin, sigaretje erbij. Deze koppelingen tussen sigaret en allerlei dagelijkse handelingen zijn vergelijkbaar met de hond van Pavlov en het belletje dat hij liet rinkelen voordat hij het dier ging voeren. Het zijn zeer dwingende gekoppelde gewoontes geworden. En al die gewoontes moeten een voor een doorbroken worden. Oude koppelingen blijken hardnekkig. Ze worden minder, maar verdwijnen vaak niet geheel. Er zullen nieuwe koppelingen gemaakt moeten worden. Door een persoonlijk sterke motivatie kan de disbalans tussen weten (cognitie) en automatisme (doen) genormaliseerd worden. De impulsieve reactie bij rokers is versterkt; Het hunkerende brein is als een kindje van 2 dat gaat krijsen omdat zij een ijsje wil, NU. Zij duldt geen uitstel. Door je verstand te gebruiken, door zicht te krijgen waarom je rookt, waarom je zou willen stoppen en door aan impulscontrole te doen kan je vat krijgen op je verslaving.

Pillen en pleisters versus cognitieve gedragstherapie

De chemische ofwel nicotine verslaving duurt ongeveer 3 weken. "_Pillen en pleisters" kunnen helpen dit deel van het afkicken wat dragelijker te maken en zijn met name geschikt voor de zware rokers. Vergelijk het met een gebroken been : dat doet pijn, en als je een paracetamolletje neemt doet het iets minder pijn, maar het basis probleem blijft hetzelfde, het been blijft gebroken. Er moet nog van alles gebeuren, het moet misschien geopereerd worden, en in ieder geval ingegipst…. Stoppen met je verslaving doet ook "pijn"; je krijgt afkickverschijnselen, pillen (zyban of champix bijvoorbeeld) kunnen die "pijn"

wat verzachten, maar er moet van alles gebeuren, alle gedachtekronkels moeten nog ontrafeld worden (bijv. “ik moet roken want ik heb stress”). Door het bestrijden van de chemische verslaving hebben zij de rust om toe te komen aan gedragsverandering.

De sigaret heeft bijwerkingen die van geen enkel medicijn geaccepteerd zouden worden.

De ingesleten gewoontes en de gedragsmatige aspecten van de verslaving kunnen uitdoven, maar blijven zeer langdurig aanwezig.
Cognitieve gedragstherapie (of aspecten daarvan) is bewezen effectief .
Het doel is de irreële cognities over het roken tegen het licht van de waarheid te houden :
“U zegt dat roken u helpt bij stress, maar is dat ook zo? Als u stress heeft omdat uw kat is overreden, komt de kat dan weer tot leven als u een sigaret rookt?“
Hoe kan u in de (rookloze) toekomst dan *wel* omgaan met stress?

Als er geen aandacht wordt geschonken aan de gedragsmatige aspecten van de verslaving, is de kans op terugval zeer groot.
Succespercentages van het stoppen met behulp van pillen zijn vooral in de eerste 2 jaar hoger.
Na 2 jaar maakt het geen verschil of je met of zonder pillen bent gestopt.

Cognitieve gedragstherapie oftewel “het rechtstrijken van gedachtekronkels “

De voorlichting helpt rokers bij het herkennen van ‘gedachtekronkels’ en bij het voorbereiden op moeilijke momenten waarbij terugval op de loer ligt.
‘Iedere roker heeft gedachtekronkels over roken, bijvoorbeeld dat een sigaret je rustiger maakt.
Dat komt omdat ontwenningsverschijnselen aanvoelen als een soort onrust , en die ontwenningsverschijnselen verdwijnen natuurlijk wel door een volgende sigaret.
Maar bij echte onrust – bijv. je puberdochter gaat bij nacht en ontij uit en is nooit op het afgesproken moment thuis – helpt een sigaret natuurlijk niet : je dochter gaat echt niet braaf thuis op de bank zitten, omdat jij weer een sigaret hebt opgestoken.
Of : “stel je bent 6 maanden gestopt, het gaat helemaal top, je komt thuis en dan is de kat dood. Wat een stress, wat een verdriet. Als je zo gestrest en verdrietig bent, dan kun je niet nadenken. Wij leren mensen na te denken over de dode kat vóórdat de kat dood is. We laten ze in gedachten die sigaret nemen. Wordt de kat weer levend? Nee. En dan heb je dus 2 problemen: een dooie kat *en* je bent weer verslaafd.’ Ook fijne gebeurtenissen komen aan bod. ‘Leuke feestjes met gezellige rokers en een slok op, zodat je een “what the hell”-effect krijgt. Eentje kan toch geen kwaad?’

Hierboven is beschreven hoe de begeleiding gaat bij stoppen met roken , maar eerst moet je je patiënt zover krijgen dat hij/zij überhaupt *wil* gaan stoppen.
Hoe doe je dat zonder te verzanden in eindeloze discussies :
“u zegt nou wel dat roken zo slecht is dokter, maar mijn opa rookte 2 x zoveel als ik en hij is 93 jaar geworden …”

Motiverende gesprekstechniek

De toon waarop je met de patiënt het roken bespreekt is essentieel:
Als hulpverleners zijn wij gewend om de patiënt te dicteren wat hij/zij moet doen :

" U moet nu echt stoppen met roken, het is vijf voor twaalf ! , als u zo doorgaat kan het weleens heel erg slecht aflopen met u ! "

Meestal is het enige effect van een dergelijke aanpak, dat de patiënt in de weerstand schiet en jou bombardeert met een aantal van zijn of haar "waarheden" :

- "Dat zegt u nou wel , maar mijn opa is drie en negentig geworden en rookte 2 pakjes per dag, ik heb gewoon hele goede genen…"
- "Nou ja maar ik kan nu gewoon niet stoppen want ik heb te veel stress op dit moment, en als ik stop krijg ik nog meer stress en dat is toch ook niet goed voor m'n hart …"
- "Nou dat valt reuze mee hoor, want ik inhaleer nooit…"

Bijlage 6: Stoppen met roken

Et cetera, et cetera….Als hulpverlener kan je daar weer tegen in gaan en voor je het weet heb je iets dat verdomd veel op ruzie lijkt in de spreekkamer.
Na zo'n sessie met een patiënt heb je de neiging om bij de volgende patiënt het roken überhaupt maar niet ter sprake te brengen, want het levert toch alleen maar gezeur op.
Maar……het niet ter sprake brengen van het roken, is gemakzucht en dus verwaarlozing door de hulpverlener, (alsof je een hartpatiënt z'n nitrospray onthoudt…)

Hoe kan je nou het onderwerp roken bespreken op een prettige en effectieve manier?

Voorbeeld

Anneke van der Horst, 52 jaar, recent gescheiden, is moeder van 2 dochters van 15 en 17 jaar, en werkt parttime als secretaresse op een advocatenkantoor.
Zij is recent opgenomen geweest wegens een beperkt voorwandinfarct waarvoor PTCA en stent .
Haar voorgeschiedenis is verder blanco op een appendectomie in haar jeugd na.
Als risicofactoren voor hartvaatziekten springt met name haar excessief roken naar voren (30 sigaretten per dag gedurende bijna 40 jaar), daarnaast is er sprake van matig overgewicht : lengte 1.70m en een gewicht van 82 kg.
Hoewel zij op dit moment lichamelijk vrijwel klachtenvrij is,
is zij psychisch “een wrak.”
Ze is boos dat haar lichaam haar in de steek heeft gelaten en dat ze nu een enorme lading pillen moet slikken.
Zij komt nu bij jou als huisarts op de praktijk en vraagt of ze”al die troep” eigenlijk wel moet slikken ?
Bovendien moet ze vanuit het ziekenhuis deelnemen aan een revalidatieprogramma en daarover zegt ze : “daar heb ik geen zin in en geen tijd voor”
Roken gaat ze zeker niet stoppen : ze staat stijf van de stress, 2 pubers in je eentje opvoeden is niet niks, haar moeder is ziek en alle zorg komt op Anneke neer, omdat haar broer het laat afweten en bovendien zal ze bij een stoppoging weer 15 kilo aankomen , net als bij de vorige poging en dat kan niet, want ze moet ook al afvallen van de nurse practitioner in het ziekenhuis

Hoe ga je als huisarts hier mee om?
Het is overduidelijk dat er bij Anneke een aantal lifestyle aanpassingen zouden moeten plaatsvinden, alleen : hoe pakje dat aan?
Domweg zeggen dat ze **moet** stoppen met roken lijkt niet het gewenste effect te hebben, sterker nog : Anneke wordt er alleen maar recalcitranter van.

Het roken negeren kan een aantrekkelijke optie lijken : Anneke moet- zoals zoveel vrouwen - een heleboel balletjes tegelijk in de lucht houden: Zij is net gescheiden, haar man heeft haar ingeruild voor een jonger exemplaar, ze heeft financiële problemen, ze zit in de overgang, moet zorgen voor kinderen en zieke moeder en ze zit overduidelijk niet ook nog op een preek van jou te wachten.

Echter het niet ter sprake brengen van haar risicogedrag, staat gelijk aan verwaarlozing van je patiënte !
(Alsof je een diabetes patiënte haar insuline onthoudt.)

Bovendien weet je dat een succesvolle rookstop voor Anneke zal betekenen dat binnen 3 to 5 jaar haar risico op een hartinfarct weer vergelijkbaar is met een nooit roker.
Zo’n risicoreductie krijg je met geen enkele pil voor elkaar.

Kortom : je moet er wel iets van zeggen, maar hoe ga je dat doen?
In de motiverende gesprekstechniek gebruiken we wel eens de volgende metafoor:
Als je als hulpverlener alleen maar roept wat een patiënte allemaal moet veranderen aan haar leven, is het net alsof je haar huis binnenkomt als gast en meteen begint te roepen dat die stoel lelijk is en dat dat schilderij aan die andere muur veel beter staat.

Kortom : begin het consult niet met ongevraagd advies !
Zo raak je namelijk je patiënte kwijt.

Bijlage 6: Stoppen met roken

Stap 1: Vraag eerst toestemming aan je patiënte om het risicogedrag ter sprake te brengen (maak een keuze waar je het vandaag over wilt hebben, probeer niet alles in 1 keer te bespreken).

"Mevr van der Horst, ik begrijp dat het een enorm verwarrende tijd voor u is, ik wil echter graag een belangrijke risicofactor met u bespreken en dat is: het roken.
Vindt u dat goed? "

Een belangrijk effect van het vragen om en verkrijgen van toestemming om over bepaald gedrag te praten is dat patiënte min of meer gedwongen wordt om een echte gesprekspartner te worden. Zonder toestemming kan zij namelijk mentaal afhaken terwijl jij je riedeltje afdraait.
Vooraf expliciet toestemming geven, betekent actieve deelname aan het gesprek dat daarop volgt.

Dat je als hulpverlener vindt dat de patiënte haar ongezonde gedrag moet veranderen is voor alle partijen glashelder.
Maar weet je eigenlijk wel waarom zij zoveel rookt?

Vooropgesteld dat je toestemming hebt verkregen om het over een bepaald risicogedrag te hebben, kan je door naar **stap 2** :

Stap 2: Stel de waaromvraag.
"Mevrouw van der Horst, kunt u mij vertellen waarom u rookt? "

"Nou ik zei het net al, ik sta stijf van de stress, ik moet keihard werken om mijn hoofd boven water te houden, m'n ex is lekker in het buitenland gaan wonen met z'n miepie en ik kan alles hier oplossen met de kinderen"

"hm hm, de sigaret helpt u bij de spanningen "

"Ja, en het is even een momentje van rust, even een momentje voor mezelf, en ik vind het natuurlijk ook gewoon hartstikke lekker"

"Ok, ik begrijp dat het u helpt bij de spanningen, dat het u rust geeft, het is even een momentje voor u zelf , en u vindt het ook gewoon lekker. Heb ik het zo goed samengevat? Of zijn er nog meer redenen waarom u rookt?"

"nou , ik weet dat als ik stop , de kilo's eraan vliegen, en dat is ook ongezond, dus…"

"het is voor u dus ook een manier om uw gewicht onder controle te houden.

"Ja dat is zo!"

Natuurlijk helpt een sigaret niet echt tegen stress, anders zouden we alle kinderen die vlak voor een cito toets zitten een Sigaret aanbieden.
Maar…in dit stadium helpt het niet als je de patiënte tegenspreekt. Het zijn namelijk geen smoesjes, maar gedachtekronkels ontstaan door cognitieve dissonantie ! Dit gebeurt automatisch en onbewust.

Cognitieve dissonantie betekent dat het naast elkaar bestaan van tegenstrijdige opvattingen en gedragingen een dusdanig onaangenaam gevoel geeft, dat we onbewust proberen onze manier van denken zo te veranderen of te verbuigen , dat we ermee verder kunnen.
Met de waaromvraag worden gedachtekronkels zichtbaar.

Mevr van der Horst dicht de sigaret allerlei eigenschappen toe die moeten rechtvaardigen waarom zij nog steeds rookt, hoewel ze net een hartinfarct heeft gehad.
Ze weet dat het niet goed is, het staat immers al lang op alle pakjes.
Dus heeft haar brein de werkelijkheid zo verdraaid dat zij denkt dat roken helpt tegen stress, haar rust geeft, lekker is en ook nog eens een manier is van gewichtscontrole.

Aan het eind van de waarom vraag zet je nog eens alle redenen om te roken op een rijtje.

Bijlage 6: Stoppen met roken

Als ik het goed begrijp rookt U omdat het de stress vermindert, het U rustig maakt , het is een momentje voor jezelf. U vindt het lekker en u bent bang dat als u zou stoppen dat U dan zwaarder zou worden.

Nu kan je door naar stap 3: Hier ga je op zoek naar de ambivalentie, de redenen waarom zij eventueel zou willen stoppen met roken.

Nu wil ik U iets heel anders vragen. Stel dat U zou willen stoppen met roken hoe gemotiveerd zou u dan zijn om dat te doen op een schaal van 0 tot 10? 0 betekent helemaal niet en 10 betekent maximaal gemotiveerd.

Nou ik denk een 5 of zo….

Blij verrast: *Zo , een vijf dat is niet gering, wat maakt het dat het al een vijf is? (* het kan soms voor jezelf gekunsteld over komen, maar je leert jezelf gaande weg deze vraag op een natuurlijke manier te stellen. Het is een open vraag).

Nou ja ik heb net een hartaanval gehad , ik weet dat de kans groter is dat ik het weer krijg als ik doorrook. En de kinderen zeuren er al zo lang over. Ik ben tenslotte alleenstaande moeder, ze zijn helemaal van mij afhankelijk.

Dus als ik het goed begrijp zou U willen stoppen vanwege het risico op een nieuw infarct en om er zo lang mogelijk te zijn voor Uw kinderen. Nog andere redenen waarom het al een vijf is?

Het is natuurlijk gewoon heel duur. Mijn ex betaalt geen alimentatie. En ik wil echt niet dat mijn kinderen gaan roken.

Het kost veel geld en U wilt een goed voorbeeld zijn.

Wat zou er moeten gebeuren om van die 5 een 6 te maken?

Nou als ik wat extra steun en uitleg zou krijgen zou dat wel helpen.

Nu is het moment de voor en de tegens naast elkaar te zetten om zo de ambivalentie voor de patiënte zichtbaar te maken. Dit kan je doen door een samenvatting te maken van alle reflecties.

Ik hoor van U dat u rookt om dat het tegen stress helpt, het U rustig maakt en omdat U het lekker vindt en aan de ander kant wil U graag stoppen omdat U bang bent voor een tweede hartaanval en omdat U dan het risico loopt daaraan te overlijden terwijl Uw kinderen nog niet zonder U kunnen . Ook zou U willen stoppen vanwege het geld en met wat begeleiding zou U daar gemotiveerder door raken. Ben ik zo volledig?

Stap 4: Vraag naar het zelfvertrouwen of iemand denkt dat het haar zal lukken om te stoppen.

Op een schaal van 0-10: hoe groot is Uw zelfvertrouwen dat het U ook gaat lukken om te stoppen met roken?

Een 7….

Zo een 7 wat maakt het dat U zoveel vertrouwen in U zelf heeft?

Ik heb in m'n eentje de kinderen opgevoed toen mijn ex mij verliet. Ik heb zelf voor een baan en een inkomen gezorgd. Het ontbreekt de kinderen aan niets.

U geeft aan dat U heel wat heeft neergezet in uw leven .

Wat zou er moeten gebeuren om van die 7 een 8 te maken?

Als ik meer informatie zou krijgen zou dat wel kunnen helpen.

Bijlage 6: Stoppen met roken

Stap 5 en 6: Je kan nu vragen met wie en wanneer je dat gedrag zou kunnen veranderen.

Zijn er mensen in Uw omgeving die U zouden kunnen helpen met het stoppen met roken?

O ja mijn kinderen die zouden me enorm belonen als ik zou stoppen. Dat zou me zeker stimuleren om te stoppen.

En als U aan stoppen met roken denkt, op ***wat voor termijn*** *zou U dat dan willen doen?*

Over 4 weken , dan is het precies 6 jaar geleden dat mijn man me in de steek liet, vind ik wel een mooie symbolische datum

Stap 7: Samenvatten

Je kunt nu het hele gesprek nog eens samenvatten.

Stap 8: Informatie ziektebeeld en roken, mechanisme van verslaving, irreële cognities bespreken.

Nu is het tijd om informatie te geven, over de rol die roken heeft bij de aanmeldklacht
Informatie die aan sluit bij het gesprek. Je kunt uitleggen dat ontwenningsverschijnselen aanvoelen als stress, maar dat een sigaret feitelijk juist lichamelijke stress geeft. Je kan vertellen dat het risico op een tweede infarct inderdaad vele malen groter is als je doorrookt. Je legt de lichamelijke en de geestelijke verslaving uit. Je gaat in op de relatie tussen roken en gewichtstoename en legt uit hoe beiden met impulscontrole te maken hebben. Angst voor gewichtstoename is voor veel mensen een reden om überhaupt niet een rookstop poging te doen. Ga in je coaching ervanuit dat dit altijd bewust of onbewust een rol speelt.
Zij is nu bereid om naar jou te luisteren, zoals jij dat was om naar haar te luisteren.

Stap 9: Maak een plan

Bv: lees het boek Nederland stopt met roken, maak het stoppen stappenplan en een controleafspraak over een paar weken, het werkelijke begeleiden kan gaan beginnen !

Kortom: Motiverende gespreksvoering is geen behandeling. Het is een gesprekstechniek waarbij je de ambivalenties van je patiënte ten aanzien van haar eigen risicogedrag voorspiegelt.
Vaak volgt hierna uit eigen keuze de wil om te veranderen.(of niet !)

Daarna pas begint het werkelijke begeleiden, waarbij “pillen en pleisters “ een beperkte rol spelen in het succes, omdat zij geen enkele rol spelen bij terugvalpreventie.
Kennis van hoe verslaving in elkaar steekt en cognitieve gedragstherapie gericht op het ontrafelen van de gedachtekronkels en mentale voorbereiding op evt. toekomstige valkuilen zijn de belangrijkste pijlers van succesvolle rookstop.

Leerpunten :

1. **Maak er een gewoonte van om iedere patiënt te vragen of hij/zij rookt , vraag toestemming om het te bespreken : nu- of als je in tijdnood bent : vraag je of je het de volgende keer mag bespreken.**
2. **Zorg dat je getraind bent in motiverende gespreksvoering.**
3. **Als je zelf de rookstop begeleiding niet kan of wil doen : zorg dat je je verwijs systeem hiervoor op orde hebt. (zie ook kwaliteitsregister stoppen met roken)**

Bijlage 6: Stoppen met roken

Referenties:

1. Stephan Rollnick, William R. Miller, Christopher C.Butler, Motivational Interviewing in Health Care
2. Frans Gerards, Resi Borgers, Health Counseling
3. Pauline Dekker en Wanda de Kanter, Motiveren kun je leren, *het* handbook voor hulpverleners.
4. Doll R, Peto R, Boreham J, Sutheerland I. Mortality in relation to smoking: 50 years' observations on male British doctors. *BMJ* 2004, 26;328(7455):1519.
5. Lai DT, Cahill K, Qin Y, Tang JL. Motivational interviewing for smoking cessation*. Cochrane Database Syst Rev* 2010, 20;(1):CD006936.

Bijlage 7: Comorbiditeiten COPD

Comorbiditeiten

1. Een **pulmonaire comorbiditeit** bij COPD is:
    1. Longkanker

       COPD is een onafhankelijke risicofactor voor de ontwikkeling van longkanker. Het risico is twee tot zes keer groter dan dat van rokers zonder COPD [12]
2. De **extra-pulmonaire comorbiditeiten** bij COPD en hun prevalenties zijn [13]:

1. Osteoporose / osteopenie	50-70%
2. Hypertensie	40-60%
3. Gastro-oesofageale reflux ziekte (GERD)	30-60%
4. Skeletspieren dysfunctie	32%
5. Depressie	25%
6. Ischemische hartziekte	10-23%
7. Eerder doorgemaakte myocard infectie	4-22%
8. Anemie	17%
9. Diabetes	12-13%
10. Eerder doorgemaakte beroerte	10-14%
11. Hartritmestoornis	6-14%
12. Chronisch nierfalen	6-11%
13. Congestief hartfalen	5-7%
14. Obstructief slaap apneu	1-4%

Bijlage 8: Potentiële complicaties bij COPD

Veel voorkomende **potentiële complicaties bij COPD** zijn:

1. Somatische complicaties
   - AECOPD
   - Toename respiratoire insufficiëntie
   - Pneumonie en Bronchopneumonie
   - Longembolie
   - Pneumothorax
   - Longbloeding
   - Decompensatio cordis
   - Bijwerkingen AB (diaree, verminderde eetlust)
   - Bijwerkingen overige medicatie
   - Cachexie en ongewenst gewichtsverlies
   - Conditieverlies
   - Vochtretentie (oedeem)
   - Delier
   - Vermoeidheid
2. Emotionele complicaties
   - Angst
   - Depressie
   - Slapeloosheid (insomnia)
   - Problemen met acceptatie
3. Psycho sociale complicaties
   - Problematische rookverslaving
   - Afname cognitieve functies
   - Sociale deprivatie
   - Belasting – overbelasting mantelzorger
4. Zingeving
   - Toename afhankelijkheid
   - Verlies eigenwaarde
   - Zorg om achterblijvende partner

Bijlage 9: Potentiële sterfscenario's bij COPD

Potentiële sterfscenario's zijn:

1. Geleidelijke respiratoire insufficiëntie
2. Acute respiratoire insufficiëntie
   - Pulmonaal
   - Cardiaal
   - Infectieus
3. Metabool (medicatie, lever/nierinsufficiëntie)
4. Versterving (dehydratie, cachexie)
5. Euthanasie (niet palliatieve sedatie)

De classificatie van oorzaak specifieke mortaliteit bij COPD is [9]:

1.	Respiratoire oorzaak	35%
2.	Cardiovasculair oorzaak	26%
3.	Oncologische oorzaak	21%
4.	Andere oorzaak	10%
5.	Onbekend	8%

Bijlage 10: Proactief Plan Palliatieve Zorg

PROACTIEF PLAN PALLIATIEVE ZORG

Problemen	Actie/Beleid (wat/wanneer/wie)	Evaluatie (wanneer/wie)

Wie bellen, wanneer…

Naam	Telefoonnummer	Wanneer
Huisarts		
Huisartspost		
Thuiszorg		
Medisch specialist		
Geestelijk verzorger		
Psycholoog		

Referentielijst:

1. Lung Alliance Netherlands (LAN), **Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD.** Amersfoort, the Netherlands; 2011. Available from: http://longalliantie.nl/files/9413/6752/1360/LAN_Richtlijn_Palliatieve_Zorg_COPD-4spread.pdf. Accessed July 31, 2018.
2. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), **Richtlijn dyspneu in de palliatieve fase.** Utrecht, the Netherlands; 2015. Available from: https://www.pallialine.nl/dyspneu-in-de-palliatieve-fase. Accessed August 28, 2018.
3. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), **Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.** Utrecht, the Netherlands; 2018. Available from: https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1078. Accessed August 28, 2018.
4. Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? *BMJ* 2011, 343:d4163
5. Weingärtner V, Bausewein C, Higginson IJ, Scheve C, Murtagh FE, Voltz R, Simon ST. Characterizing episodic Breathlessness in patients with advanced disease. *J Paliat Med* 2013, 16(10):1275-9.
6. Rutten E.P., Calverley PM, Casaburi R, et al. Change in body composition in patients with chronic obstructive pulmonary disease: do they influence patient-related outcomes? *Ann Nutr Metab* 2013, 63(3):239-47.
7. Taylor G, McNeil A, Girling A, Farley A, Lindson- Hawley N, Aveyard P. Change in mental health after smoking cessation. Systematic review and meta analysis. *BMJ* 2014, 348:g1151.
8. Waschki B, Kirsten AM, Holz O, et al. Disease progression and changes in physical activity in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Am J Respir Crit Care Med* 2015, 192(3):295-306.
9. Agusti A, Faner R. Systemic inflammation and comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease. *Proc Am Thorac Soc* 2012, 9(2):43-6.
10. Rietjens JA, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017, 18(9):e543-51.
11. Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. *Respirology* 2012, 17(1):72-78.
12. Turner MC, Chen Y, Krewski D, Calle EE, Thun MJ. Chronic obstructive pulmonary disease is associated with lung cancer mortality in a prospective study of never smokers. *Am J Respir Crit Care Med* 2007, 176(3):285-290.
13. Patel AR, Hurst JR: Extrapulmonary comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease: state of the art. *Expert Rev Respir Med* 2011, 5(5):647-662.