

Palliatieve zorg aan COPD-patiënt in de eindfase

Folkert Allema, huisarts/kaderarts astma & COPD, Hardenberg

Elk jaar sterven 10.000 patiënten aan de gevolgen van COPD. De meerderheid van hen ontvangt niet of nauwelijks of pas in de terminale fase palliatieve zorg. Dit terwijl deze patiënten de jaren voorafgaand aan het overlijden vaak een hoge ziektelast hebben met lage kwaliteit van leven. Daarnaast leidt het lange en grillige ziektebeloop tot een hoge belasting van hun mantelzorgers. De gemiddelde huisartspraktijk zal één tot twee patiënten per jaar met eindstadium COPD meemaken. Wanneer treedt de palliatieve fase bij een patiënt met COPD in? Dit is een vaak gestelde vraag en evenzo moeilijk te beantwoorden. Indien je als huisarts de zogenaamde 'surprise question' positief zou beantwoorden kom je al een eind in de richting. ('Zou het mij verbazen indien deze patiënt binnen een jaar tijd zou komen te overlijden?'). Of een patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, wordt bepaald door de verslechtering in klinisch beeld, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect, de subjectieve inschatting en wensen van patiënt en de inschatting van zorgverleners.

Hulpmiddelen bij het bepalen van de klinische ernst van de ziekte zijn bijvoorbeeld FEV₁ < 30% van voorspeld, slechte bloedgasen, cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), MRC dyspnoe schaal score van 5, ondergewicht (BMI < 21 kg/m²) of spiromassaverlies, slechte kwaliteit van leven score (CCQ of SGRQ), relevante comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen) en frequente ziekenhuisopnames voor een acute exacerbatie, steeds kortere intervallen tussen deze opnames en beperkte vooruitgang na opnames. Vanwege het onvoorspelbare beloop van COPD is het van belang om tijdig het gesprek over de palliatieve fase respectievelijk het einde van het leven aan te gaan. Van belang is om het gesprek niet alleen met de patiënt te voeren, maar om dit samen met de naasten te doen. Eventueel samen met de POH, die de patiënt al vaak in een eerder traject heeft meegemaakt en begeleid. Tijdens het gesprek wordt nagegaan welke onderwerpen de patiënt en de naasten bezighouden en wat de wensen en verwachtingen betreffende zorg en behandeling zijn. Aandacht moet besteed worden aan de draagkracht van de mantelzorger. Deze draagkracht moet regelmatig geëvalueerd worden, omdat COPD vaak een langdurig ziekteproces kent. Geef aan wat patiënten en hun naasten kunnen verwachten betreffende continuïteit van zorg en bereikbaarheid. Afspraken hierover met de specialist, thuiszorg en huisartsenpost zijn van essentieel belang. Hoe te handelen bij een volgende exacerbatie hoort hier ook bij. Daarna de afspraken vastleggen in een Individueel Zorg Plan (IZP) bij de patiënt zodat deze afspraken inzichtelijk zijn voor andere zorgverleners.

Weinig COPD-patiënten vragen, louter vanwege hun COPD, om een euthanasie in Nederland (2% van het totale aantal). Wel is COPD als comorbiditeit bij andere aandoeningen een reden

tot palliatieve zorg en zelfs euthanasie. Via www.pallialine.nl zijn ook adviezen te vinden voor de zorg aan COPD-patiënten in de eindfase. Zeker als het gaat om specifieke medicatie zoals gebruik van morfine voor dyspnoe klachten, intermitterend gebruik van midazolam, zuurstofgebruik, anxiolytica en slaapmedicatie. Ongeveer 25% van de COPD-patiënten heeft klachten van depressiviteit tijdens hun ziekteproces!

Sinds de CBO-richtlijn van 2009 heeft de Longalliantie Nederland een richtlijn COPD zorg in de eindfase ontwikkeld en een project over dit onderwerp gestart. In een vierjarig project, onder auspiciën van de LAN en het LUMC, wordt samen met patiënten, mantelzorgers en experts uit het werkveld, waaronder ook de CAHAG, een integrale aanpak voor tijdige palliatieve zorg ontwikkeld, getest, geëvalueerd en geïmplementeerd.

Dit project beoogt de kwaliteit van leven voor palliatieve patiënten met COPD te verbeteren door een integrale aanpak te ontwikkelen die aansluit bij de wensen en behoeften van deze patiëntengroep. Tevens is hierbij aandacht voor de belasting en kwaliteit van leven van hun mantelzorgers. De aanpak zal bij gebleken succes uiteindelijk landelijk worden geïmplementeerd.

Conclusies voor de praktijk:

- De markering wanneer een COPD-patiënt in de eindfase komt is in de praktijk lastig te bepalen; een hulpmiddel kan zijn het stellen van de surprise question.
- De ernstige ziektelast met FEV₁ < 30 en BMI < 21, MRC van 5 en slechte score van CCQ, recidiverende exacerbaties > 2 per jaar maken de noodzaak tot een nader gesprek met patiënt en naasten groot.
- Voer een dergelijk gesprek liefst in een rustige fase, bijvoorbeeld ná een ziekenhuis opname. De POH kan hier zo gewenst een rol bij spelen.
- De communicatie tussen de verschillende disciplines van zorgverleners met patiënt en mantelzorger(s) is essentieel; leg afspraken vast in het IZP.
- Meld een COPD-patiënt in de eindfase aan bij PaTz groep of MDO en als zorg-patiënt bij de Huisartsenpost.
- Leg eventuele NTB- verklaringen thuis vast in het dossier voor thuiszorg, ambulance personeel, waarnemers of andere zorgverleners.

Identificatie van patiënten met COPD die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg door middel van het ProPal-COPD instrument

Ria Duenk, Kris Vissers, Stans Verhagen en Yvonne Engels
Radboud Universiteit Nijmegen

Tot nu toe is het systematisch aanbieden van palliatieve zorg niet gebruikelijk voor patiënten met gevorderde COPD, terwijl zij er veel baat bij kunnen hebben¹. Palliatieve zorg is 'zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levens-

bedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard².

Het ziekteverloop van COPD is minder voorspelbaar dan bij veel vormen van kanker. Dit onvoorspelbare ziekteverloop bemoeilijkt tijdige identificatie van patiënten die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg.

Daarom ontwikkelden we een eenvoudig toe te passen en valide screeningsinstrument ter identificatie van patiënten met COPD voor proactieve palliatieve zorg³. Aangezien palliatieve zorgbehoeften toenemen tijdens het ziekteverloop van COPD werd de voorspelling van sterfte binnen een jaar gebruikt als afgeleide (proxy) van de behoefte aan palliatieve zorg. In dit artikel beperken we ons tot het identificatie-instrument: het ProPal-COPD instrument.

Methode

In drie ziekenhuizen vulden longartsen of longverpleegkundigen voor iedere patiënt die met een acute exacerbatie werd opgenomen en mee wilde doen aan het onderzoek, het screeningsinstrument in. Dit bestond uit 11 predictoren die elk afzonderlijk in de literatuur benoemd zijn als voorspellers van sterfte na exacerbatie. Na één jaar werd met behulp van retrospectief medisch dossieronderzoek nagegaan of en wanneer patiënten waren overleden. Met behulp van een statistische methodiek gingen we vervolgens na welke combinatie van predictoren de beste voorspeller bleek te zijn van sterfte binnen een jaar bij mensen met COPD die opgenomen zijn met een acute exacerbatie.

Resultaten

Gegevens van 155 patiënten werden meegenomen in de analyse. Van deze patiënten overleden er 30 (19,4%). Van de 11 mogelijke predictoren bleek een combinatie van zeven optimaal te zijn: de surprise question, MRC dyspneu, CCQ, FEV₁% van voorspelde waarde, BMI, eerdere ziekenhuisopnamen voor exacerbatie COPD en specifieke comorbiditeiten.

(zie <https://cahag.nhg.org/cahag-bulletin-en-publicaties-voor-tabel-en-uitleg>).

Discussie

Door bij 155 patiënten met COPD tijdens een opname voor een acute exacerbatie een aantal predictoren te verzamelen, waren we in staat een intern zeer valide identificatie-instrument voor sterfte binnen een jaar te ontwikkelen. Het ProPal-COPD instrument, dat zeer eenvoudig toe te passen is en weinig tijd kost. Iedere predictor van dit instrument heeft een eigen gewicht en alleen als de totale som van het model hoger is dan het specifieke afkappunt kan de patiënt beschouwd worden als behoeftig aan proactieve palliatieve zorg. Deze prognostische optelsom kan gemakkelijk worden geïntegreerd in het Elektronische Patiënten Dossier (EPD), of beschikbaar worden gemaakt binnen een bestaande app, waarbij automatisch de gewichten worden meegenomen per predictor. Echter, voor klinisch gebruik van het ProPal-COPD instrument dient eerst de externe validiteit bepaald te worden. Als deze goed is, zal het ProPal-COPD

instrument kosteloos beschikbaar worden gesteld. Het ProPal-COPD instrument heeft de potentie om het grootste deel van de patiënten met een levensverwachting korter dan een jaar in beeld te krijgen en bij hen palliatieve zorg te starten⁴.

Dit biedt zowel de zorgverleners als de patiënt en mantelzorgers de kans om tijdig wensen en behoeften in kaart te brengen, en anticiperende palliatieve zorg te starten. In een grote, landelijke, door ZonMw gefinancierde studie Palliantie zullen zowel het ProPal-COPD instrument als tijdige palliatieve zorg bij deze groep patiënten geïmplementeerd en onderzocht worden.

Literatuurlijst en meer info zie CAHAG website.

Medicatie in de palliatieve fase van COPD

Marieke Poelma, huisarts/kaderarts astma & COPD, Grootebroek



In 2015 overleden wereldwijd 3,17 miljoen mensen aan de gevolgen van COPD. Dat betreft 5% van alle overlijdens en daarmee staat COPD op de derde plaats van alle doodsoorzaken. In het laatste jaar voor het overlijden heeft 94% van de patiënten last van dyspnoe, 70% van chronisch hoesten en 68% van pijn en vermoeidheid. Daarnaast komen ook andere klachten voor zoals slapeloosheid, somberheid, verminderde eetlust en angst. Maar liefst 97,7% van de COPD-patiënten heeft daarnaast 1 of meer comorbiditeiten. Elke comorbiditeit of de behandeling ervan kan bijdragen aan een toename van klachten van de COPD.

Als de “surprise-vraag” met ‘Ja’ beantwoord wordt, dan is het goed om het gesprek aan te gaan met de patiënt over wat hij of zij nog wel of niet wil in deze laatste fase van het leven. Te denken valt aan wel of niet nog naar het ziekenhuis, wel of niet antibiotica, maar ook over waar de patiënt wil overlijden en hoe hij of zij aankijkt tegen palliatieve sedatie of euthanasie.

Mevrouw de Wit is een 69-jarige vrouw die sinds haar 55^e bekend is met COPD, inmiddels stadium GOLD 3 met ernstige coxartrose. Daarnaast is zij bekend met hypertensie, jicht, coxartrose beiderzijds, atriumfibrilleren, recidiverende UWL's en een depressie. Zij slikt hiervoor 9 verschillende soorten tabletten en daarnaast gebruikt zij salbutamol 100 mcg, Combivent en salmeterol/fluticason 25/250 mcg. Twee jaar geleden heeft zij meegedaan aan een longrevalidatieprogramma en nu heeft ze eens per week fysiotherapie. Het afgelopen jaar is zij drie keer opgenomen in verband met een longaanval waarbij zij de laatste keer beademd is op de IC. Zij wil geen zuurstof thuis omdat ze vindt dat dat haar beperkt in haar bewegingsvrijheid ondanks forse dyspnoe-klachten. Na haar laatste opname heeft de huisarts in een gesprek met haar, haar familie en de verzorging afspraken vastgelegd over wat mevrouw wel

en niet meer wil. Mevrouw geeft in het gesprek aan geen opnames meer te willen en kiest voor de beste zorg thuis. Antibiotica wil ze nog wel. Omdat mevrouw geen zuurstof wil is ook de optie morfine besproken om de benauwdheid wat te doen verminderen. In eerste instantie weigert mevrouw dit resoluut: immers morfine is het begin van het einde, maar na duidelijke uitleg van de huisarts, stemt ze er mee in om met morfinedrank te beginnen in een lage dosering.

Een van de belangrijkste voorspellers voor overlijden binnen 5 jaar is het aantal ziekenhuisopnames in verband met een longaanval. Van de patiënten die drie keer of vaker zijn opgenomen is nog maar een kwart in leven na 5 jaar. Wellicht is het daarom goed om na elke longaanval kritisch te kijken naar de behandelingen en medicatie die een patiënt krijgt en na te gaan hoe zinvol die nog zijn. Het starten van morfine is een goede optie om de dyspnoe-sensatie te verminderen. Voor zover bekend is alleen van morfine goed uitgezocht dat het de dyspnoe vermindert, van de overige opioïden is niet genoeg onderzoek gedaan of met te kleine groepen om er iets zinnigs over te zeggen. De morfine kan in lage dosering toegediend worden middels tabletten (5 mg), drank of subcutaan (2,5 mg) en naar welbevinden opgetitreerd worden.

Na het gesprek met de familie en verzorging is in overleg met de apotheker alle overbodige medicatie gestaakt. Ook zijn in haar dossier duidelijk alle behandelwensen vastgelegd en doorgegeven aan de huisartsenpost. Na een paar relatief goede maanden kreeg mevrouw weer een ernstige longaanval waarbij, overeenkomstig haar behandelwensen, gestopt is met alle medicatie. De morfinedrank is omgezet naar morfine subcutaan en na enkele dagen is daarbij ook gestart met dormicum subcutaan. Zij is twee dagen later rustig overleden in haar eigen woonomgeving te midden van haar familie.

Conclusies voor de praktijk:

- Het is moeilijk te bepalen wanneer de palliatieve fase bij COPD start.
- Van alle opioïden is alleen van morfine bewezen dat het het gevoel van dyspnoe vermindert.
- Kijk kritisch naar de medicatie van patiënten in de palliatieve fase van COPD en stop waar mogelijk overbodige medicatie.

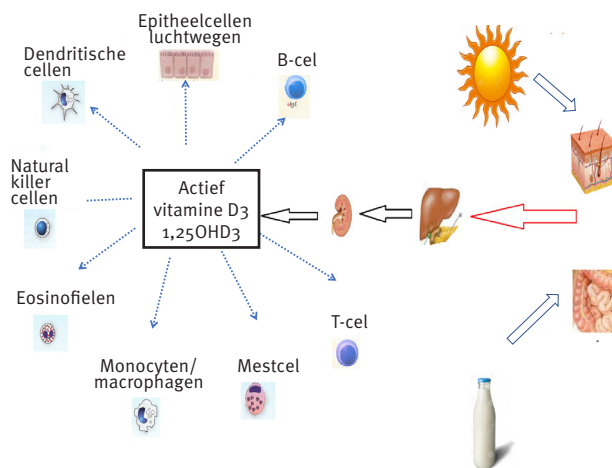
Vitamine D en de longen

Gerrit van Roekel, kaderarts astma & COPD, 's Hertogenbosch

De rol van vitamine D in het menselijk lichaam

Vitamine D kennen we als een belangrijke stof voor de groei en onderhoud van ons skelet. Vitamine D speelt een belangrijke rol inzake absorptie van calcium uit de darm. De vitamine D-concentraties in het lichaam zijn afkomstig van 2 bronnen, via voedsel, zoals melk en andere dierlijke producten en via zonexpositie, waarbij de huid vitamine D aanmaakt. We spreken van Vitamine D-deficiëntie als de concentratie lager is dan 25 nmol/L en van een insufficiënte spiegel indien de concentratie zich bevindt tussen

25-50 nmol/L (10-20 ng/ml). De definitie van lage vitamine D-concentratie blijkt nog steeds geen uitgemaakte zaak. Er zou wereldwijd een prevalentie zijn van 1 miljard kinderen en volwassenen. De gezondheidsraad geeft wel een eenduidig advies, wanneer gesproken wordt van een deficiënte spiegel.



Figuur 1 schematische weergave op welke wijze vitamine D in ons lichaam wordt geabsorbeerd en geactiveerd en op welke cellen van het immuunsysteem het invloed uitoefent.

Het schema vertoont de productie (in de huid) en de resorptie uit de voeding van vitamine D. Vitamine D wordt geactiveerd door lever en nier in de actieve metaboliet 1,25OHD₃. Deze metaboliet activeert immuuncellen, zoals in de figuur is weergegeven. Ze remt de inflammatoire invloed van sommige immuuncellen (bv. eosinofiele cellen en dendritische cellen) en activeert de effecten van monocyten en macrofagen die een antibacterieel- en antiviraal effect bewerkstelligen. De epitheliale cellen van de luchtwegen bevatten ook vitamine D₃ receptoren, die antimicrobiële eiwitten produceren.

Vitamine D heeft niet alleen een effect op de calciumhuishouding. Het heeft een veel breder actieprofiel. De effecten op het immuunsysteem zijn de laatste 15 jaar erkend. Middels een ingewikkeld systeem van activeren van diverse afweercellen doet vitamine D zijn werk. Een tekort aan vitamine D heeft zijn invloed op ons afweersysteem en mogelijk een effect op allergische/atopische ontwikkeling.

Vitamine D en obstructieve longziekten

Sedert een tiental jaren is de incidentie van astma flink toegenomen. Men is naarstig op zoek naar verklaringen, waarbij eventuele interventies deze groei een halt toe zouden kunnen roepen. Een van de potentiële verklaringen wordt gezocht in een te lage concentratie vitamine D. Het zijn veelal epidemiologische studies, die associatieve verbanden aantonen tussen lage vitamine D-concentraties en het bestaan van long gerelateerde aandoeningen. Er zijn aanwijzingen dat zwangeren, die een te lage vitamine D-concentratie hebben en waarbij de neonaat start met een te lage vitamine D-status meer piepen en meer astma hebben dan kinderen met moeders met een normale vitamine D-status.

Oorzaken van een lage vitamine D-spiegel zijn divers: een leefstijl, waarbij mensen minder aan zonbestraling bloot staan door meer binnenshuis te blijven. Patiënten, die bedekkende kleding dragen. Het gebruik van zonnecrèmes leidt tot minder effect van UV-B. Een verminderde opname van vitamine D door een gebrekkige voeding. Tot slot kunnen overgewicht, ouderen, etniciteit en donkere huidskleur leiden tot een verminderde productie van vitamine D.

Astma patiënten, die frequent (ernstig) exacerberen blijken vaker een lage vitamine D-spiegel te hebben ($<25\text{nmol/liter}$). Deze berust vaak op een gebrekkige inname met voedsel en een gebrekkige zon expositie. Een ander aspect is de vitamine D-receptor (VDR) en het Vitamine D bindend proteïne (VDRBP). VDR-receptoren zijn aanwezig op diverse immuuncompetente cellen (zie figuur), waarop vitamine D zijn invloed uitoefent. Het VDRBP (een transporteiwit) staat onder invloed van een genetisch profiel. Aanleg (genetische constitutie) kan de waarde van dit VDRBP veranderen, waardoor het effect van vitamine D kan afnemen. Met als gevolg dat de anti-inflammatoire, antivirale, antibacteriële respons is verminderd, waardoor het risico op exacerbaties bij astma toeneemt.

COPD patiënten hebben vaak een verlaagde vitamine D-concentratie. Een vitamine D-deficiëntie, ($<20\text{ng/ml}$) verhoogt het risico op luchtweginfecties (zowel viraal als bacterieel), waardoor een acute exacerbatie zou kunnen ontstaan. De oorzaken van een verlaagde vitamine status zijn o.a. een toegenomen bewegingsarmoede door hun fysieke beperkingen. Dit leidt vaak tot een binnenshuis verblijf en weinig zonexpositie. Behandelingen met steroïden leidt ook tot een vermindering van de vitamine D-spiegel. Vitamine D heeft anti-inflammatoire effecten en vermindert de oxidatieve stress en beschermt tegen infecties bij patiënten met COPD.

Behandeling van astma en COPD met vitamine D als adjuvante therapie lijkt voor de hand te liggen, maar de uitkomsten van diverse studies zijn niet eenduidig. Sommige studies vertonen geen effect, maar bij subgroep analyses blijken COPD-ers, die een ernstige deficiëntie hebben ($<10\text{ng/ml}$) toch een vermindering van de tijdsduur tussen exacerbaties te hebben, terwijl patiënten met een hoge vitamine D-spiegel opvallend ook een verhoogde frequentie van exacerbaties te krijgen.

Conclusies voor de praktijk:

- Bepaal bij COPD-ers, die frequent exacerberen ($\geq 2\times/\text{jaar}$), de vitamine D-status. Blijkt deze $<20\text{ng/ml}$ of 25nmol/L suppleer dan de vitamine D.
- Astmapatiënten, die aanhoudend slecht gecontroleerd zijn en hoge doses ICS nodig hebben, kunnen vitamine D-deficiënt zijn. Bepaal een bloedspiegel, indien de spiegel kleiner is dan 25nmol/l suppleer dan de vitamine D. Bedenk dat een dergelijke lage concentratie zondermeer een reden is om te suppleren t.a.v. de risico's van demineralisatie van het bot.
- Bepaal bij zwangeren, die familiair belast zijn met astma de vitamine D-spiegel en suppleer bij een deficiënte spiegel met vitamine D.

(Noot redactie: de gezondheidsraad en het NHG adviseren bij $<50\text{ nanomol/liter}$ bij alle patiënten vitamine D te suppleren.)

CAHAG-zaken

CAHAG Conferentie 17 januari 2019

Schrijf deze datum nu alvast in uw agenda!
Meer info www.cahagconferentie.nl

Tweedaagse nascholing Adembenemend

31 januari en 1 februari 2019 bij Papendal te Arnhem

Schrijf deze data nu alvast in uw agenda, het programma volgt in het najaar op de CAHAG website.

Colofon

De CAHAG (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep) is een onafhankelijke stichting, gevormd door huisartsgeneeskundige experts op het gebied van COPD en astma, zie www.cahag.nl. Het CAHAG-bulletin verschijnt 3x per jaar met als doel de verspreiding van onafhankelijke praktisch toepasbare kennis in de huisartspraktijk. De beschreven standpunten zijn de verantwoordelijkheid van de auteur (tenzij anders vermeld) en niet het officiële standpunt van de CAHAG.

Redactie: Dr. Jiska Snoeck-Stroband, Gerrit van Roekel, Frank Oldenhof, Roel Wennekes, allen (kader)huisarts, drs. Marjan Veltman, gezondheidswetenschapper.

Redactie-adres: CAHAG secretariaat Domus Medica, Postbus 3231, 3502 GE Utrecht
E-mail: cahagsecretariaat@nhg.org

De uitgave van dit bulletin is mede mogelijk gemaakt door een unrestricted grant van de sub sponsors Chiesi, Astra Zeneca, TEVA Nederland en de hoofdsponsors:

