



# Proactieve palliatieve zorg bij COPD en ~~symptoommanagement~~

Kris Kalkan-  
Mooren

palliative  
care in copd  
widening  
the scope

Kris Mooren  
Longarts/kaderarts PZ

# Palliatieve zorg bij COPD

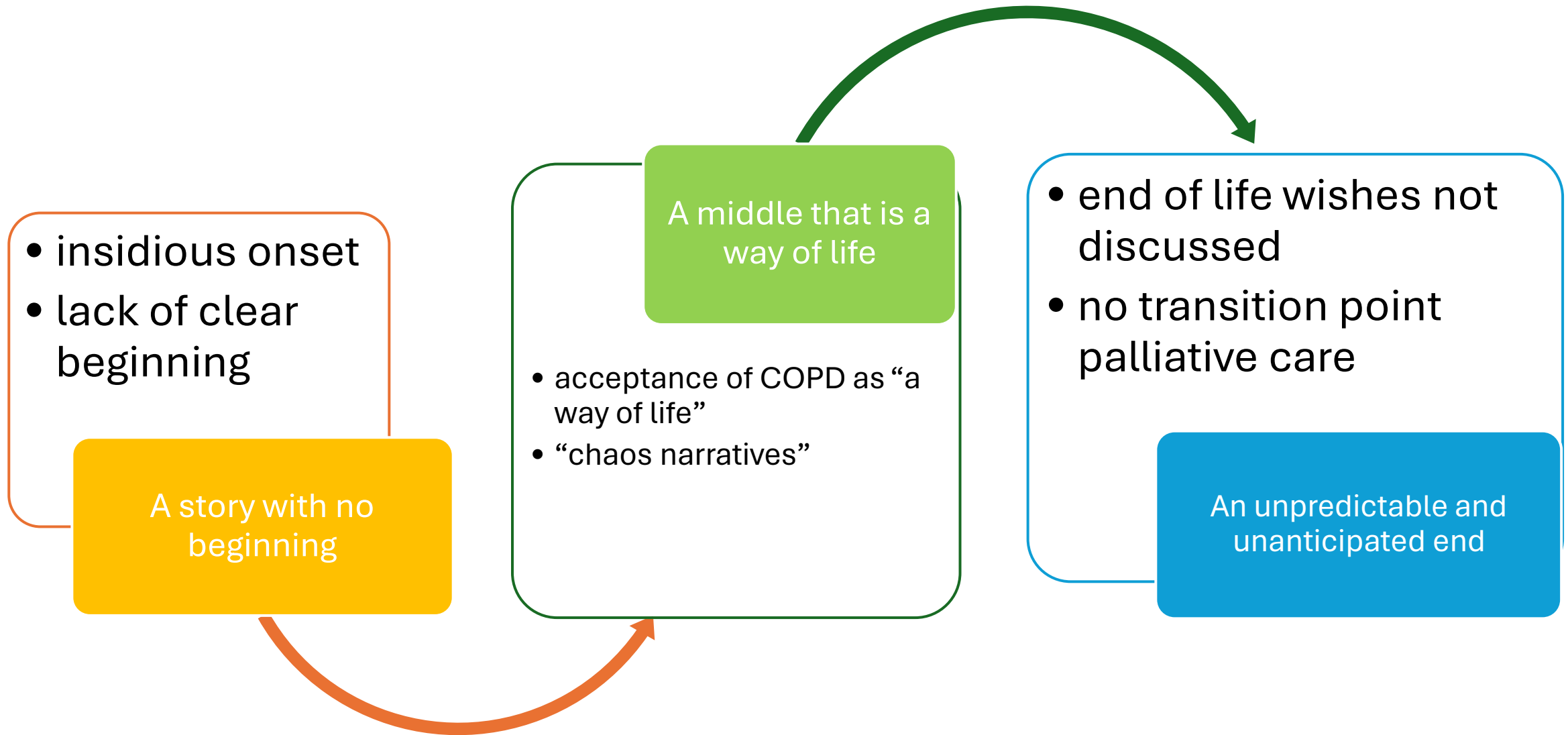
Initiatief: IKNL / KNMG / LAN

Aantal modules: 26

Beoordeeld: 03-08-2021

De huidige richtlijn gaat in op de volgende onderwerpen:

- Proactieve zorgplanning
- Organisatie van palliatieve zorg
- Voorlichting
- Problemen op psychosociaal en existentieel gebied
  - Psychisch
    - Angst
    - Depressie
  - Sociaal
  - Zingeving & spiritualiteit
- Dyspneu
  - Niet-medicamenteuze behandeling
    - Ademhalingsoefeningen
    - Ontspanningsoefeningen
    - Hulpmiddelen bij het lopen
    - Ventilator
    - Breathlessness support services
    - Zuurstof
    - Niet-invasieve beademing (NIV)
    - Bronchoscopische longvolumereductie (BLVR)
  - Medicamenteuze behandeling
    - Opioiden
    - Benzodiazepines
    - Antidepressiva
- Hoesten



*Pinnock et al. BMJ 2012*

# Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons

Eighty systematic reviews, covering over 1660 original articles, were included in the analysis.

Geen bewijs dat ACP een positief effect heeft op de ervaren kwaliteit van zorg door patiënten en naasten

Geen bewijs dat de kans op 'goal-concordant care' verhoogt

Geen bewijs dat besluitvorming rond het levenseinde verandert

# Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial

**Methods and findings:** To test the implementation of ACP in patients with advanced cancer, we conducted a cluster-randomised trial in 23 hospitals across Belgium, Denmark, Italy, Netherlands, Slovenia, and United Kingdom in 2015-2018. Patients with advanced lung (stage III/IV) or colorectal (stage IV) cancer, WHO performance status 0-3, and at least 3 months life expectancy

## Conclusions

Our results show that quality of life effects were not different between patients who had ACP conversations and those who received usual care.

**Total cost**

€ 6 122 871,20

**EU contribution**

€ 4 784 656,00

But perhaps the problem is that we've been asking too much of these brief conversations and pieces of paper.

No matter how well we plan, illness has ways of meeting us that are terrifying, messy and unpredictable.



Sometimes, humans change their minds. Real life rarely turns out the way we expected.



# Goede COPD-zorg





ZINGEVING		SOCIAAL	
Wat speelt er?  Geestelijkeverzorging.nl	Beleid	Wat speelt er?  Overbelasting mantelzorger Aanpassingen woning Mobiliteit/kleine wereld	Beleid
Toekomstscenario?  	Wat houdt patiënt in bijzonder bezig? Waar had patiënt eerder steun aan? Waar heeft patiënt geen steun aan?  	Toekomstscenario?  Onduidelijkheid centrale zorgverlener	Beleid
PSYCHISCH		FYSIEK	
Wat speelt er?  (Stik)angst Depressie	Beleid	Wat speelt er?  Kortademigheid Hoest Moeheid	Beleid
Toekomstscenario?	Beleid	Toekomstscenario?	Beleid

# Centrale zorgverlener

- Idealiter VS of PA
- Heeft compassie en kan goed communiceren
- Is redelijk laagdrempelig bereikbaar en heeft per consult voldoende tijd
- Doet huisbezoeken indien nodig
- Heeft kennis van de “treatable traits”
- Geschoold in niet-farmacologische bestrijding van kortademigheid
- Alert op onderliggende angst of somberheid
- Erkenning voor rol van mantelzorg
- Vormt netwerk met HA, fysio, ergo, psych, geestelijke verzorging, thuiszorg, palliatief team, revalidatie (MDO)



# Afstand

Draaideurpatiënt

Slecht zelfmanagement

Dysfunctioneel gedrag

Hopeloos geval

# Compassie

We zijn er voor je, ook als het niet lukt om te stoppen met roken

Je hebt het niet makkelijk gehad

Ons doel is dat het zo goed mogelijk met je gaat

Je bent niet de enige en je bent niet alleen

## Adverse Childhood Experiences and Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Adults

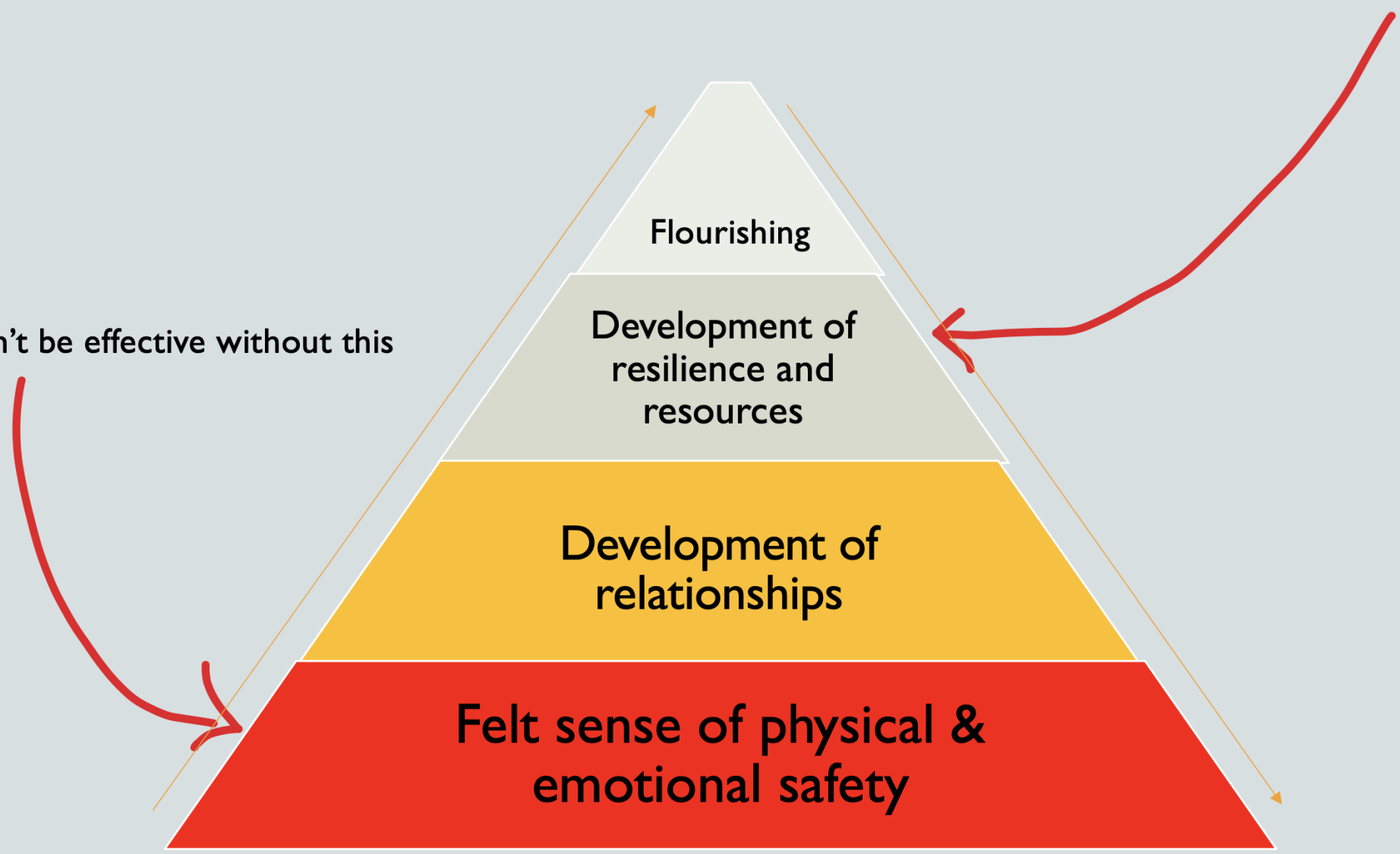
Compared to people with an ACE Score of 0, those with an ACE Score of  $\geq 5$  had 2.6 times the risk of prevalent COPD

**Conclusions:** Decades after they occur, adverse childhood experiences increase the risk of COPD. Because this increased risk is only partially mediated by cigarette smoking, other mechanisms by which ACEs may contribute to the occurrence of COPD merit consideration.

# SAFETY FIRST

Trying to get people to do this...

..won't be effective without this



Felt sense of physical & emotional safety

Development of relationships

Development of resilience and resources

Flourishing

# Goede vragen

Komt de kortademigheid wel eens onverwachts?

Hoe lang duurt een aanval meestal?

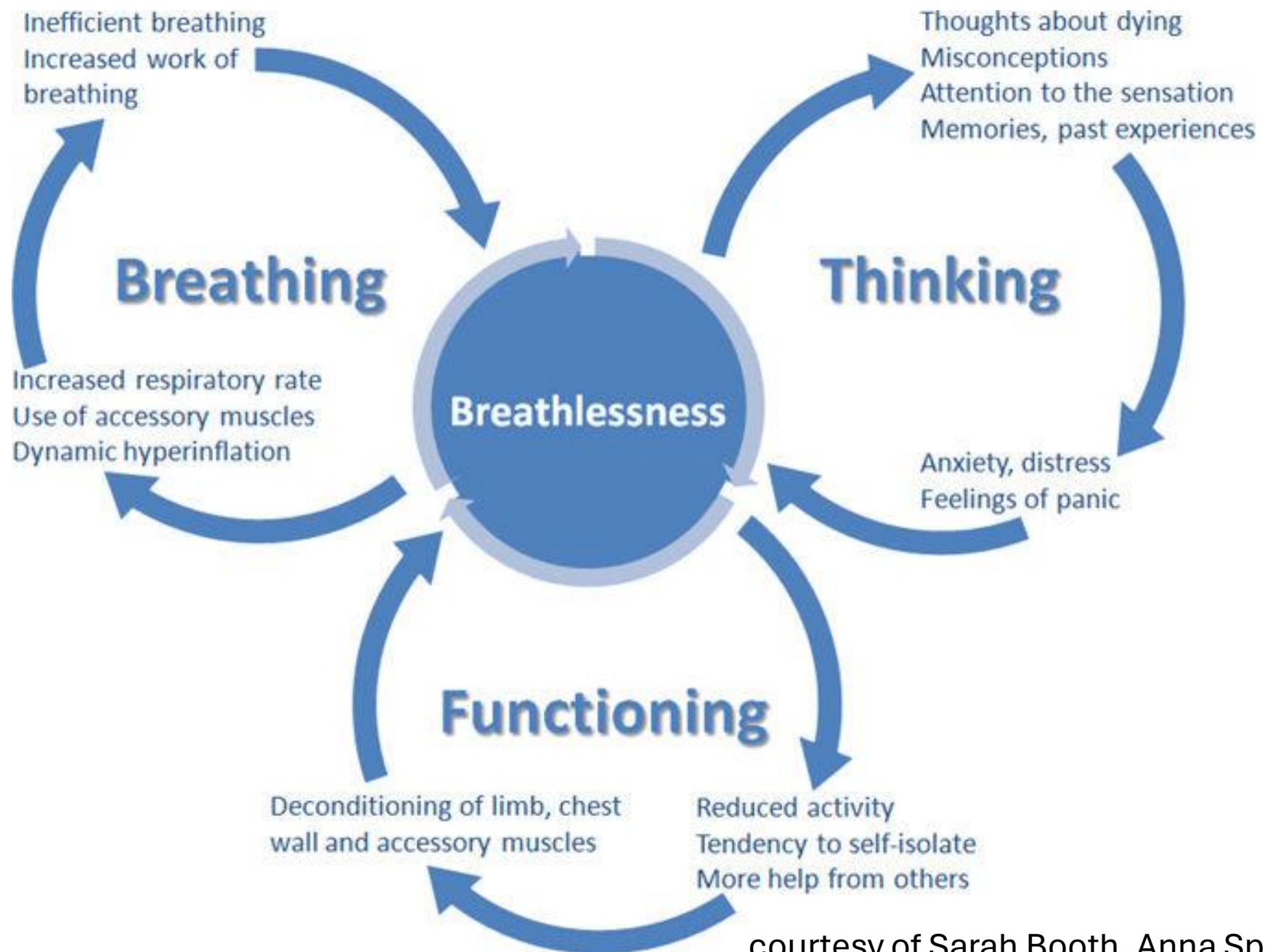
Wat helpt u dan?

Wat doet het met u, dat u vaak kortademig bent?

Zijn er bepaalde dingen, die u niet durft te doen, uit angst om kortademig te worden?

Veel mensen met COPD zijn bang om te stikken. Is dat bij u ook zo?

Is er een moment geweest wanneer u voor het eerst een benauwdheidsaanval had? (TRIGGER EVENT)



courtesy of Sarah Booth, Anna Spathis

<b>Breathing</b>	<b>Thinking</b>	<b>Functioning</b>
<b>Breathing techniques</b>	<b>Muscular relaxation</b>	<b>Exercise/activity</b>
<b>Facial cooling / fan</b>	<b>Guided imagery</b>	<b>Walking aids</b>
<b>Positioning</b>	<b>Mindfulness</b>	<b>Pacing</b>
<b>Breathing retraining</b>	<b>CBT techniques</b>	<b>Nutritional supplements</b>
<b>Singing therapy</b>	<b>Self-hypnosis</b>	<b>Inspiratory muscle training</b>





CrossMark

## Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness

Tim Lockett<sup>1</sup>, Jane Phillips<sup>1</sup>, Miriam J. Johnson<sup>2</sup>, Morag Farquhar<sup>3</sup>,  
Flavia Swan<sup>2</sup>, Teresa Assen<sup>1</sup>, Priyanka Bhattarai<sup>1</sup> and Sara Booth<sup>4</sup>

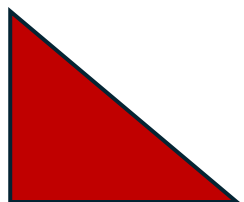
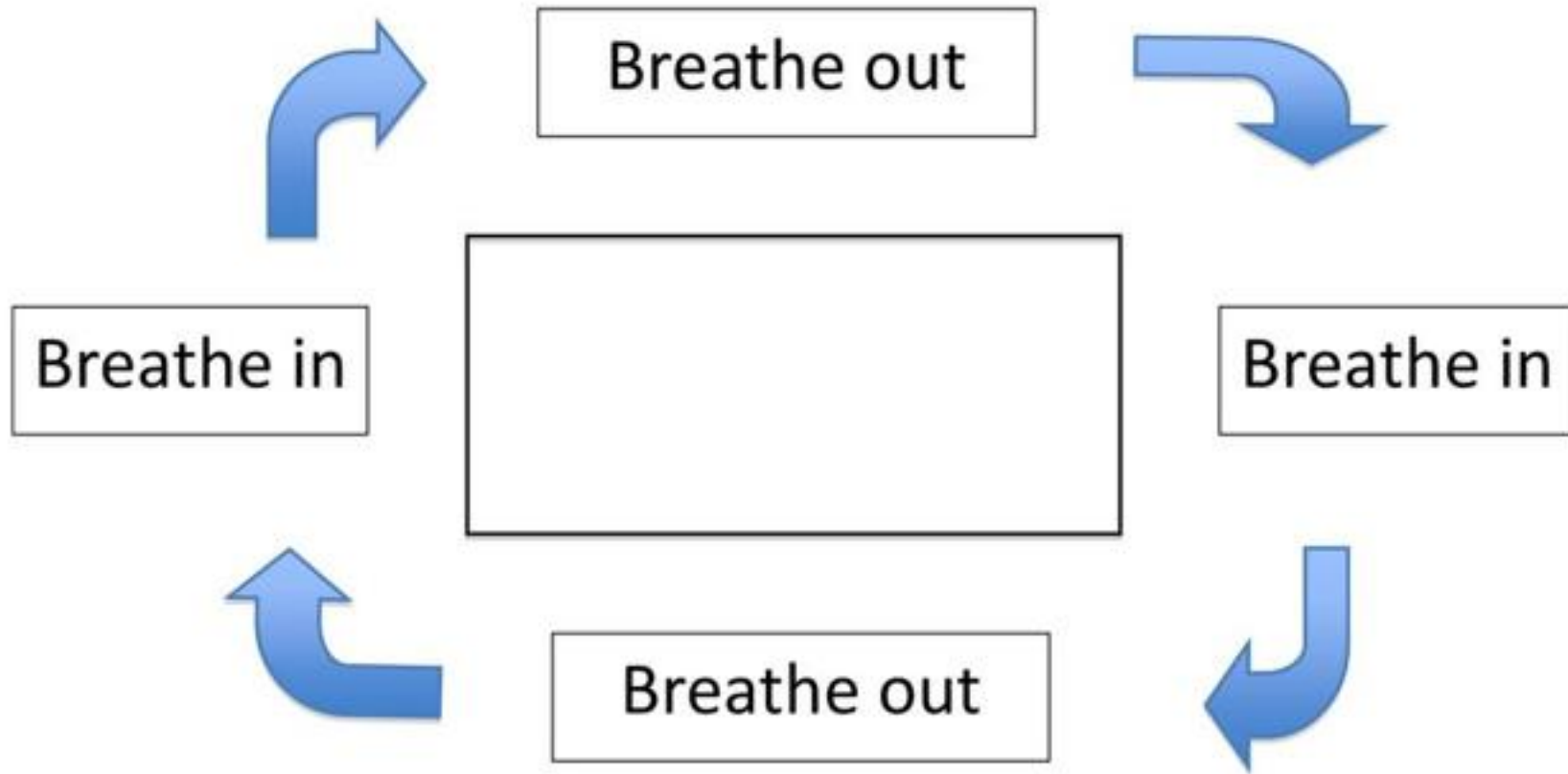


@ERSpublications

**A hand-held fan is a portable intervention with few disadvantages likely to benefit those with chronic breathlessness** <http://ow.ly/mWB830bFoac>

Of 111 patients who provided codable data, four (3.6%) perceived no benefit, 16 (14.4%) were uncertain, 80 (72.0%) perceived some benefit and 11 (10.0%) perceived very substantial benefit.

# Breathe round a rectangle





**Blow as you go!**



# Music Therapy in Adults With COPD

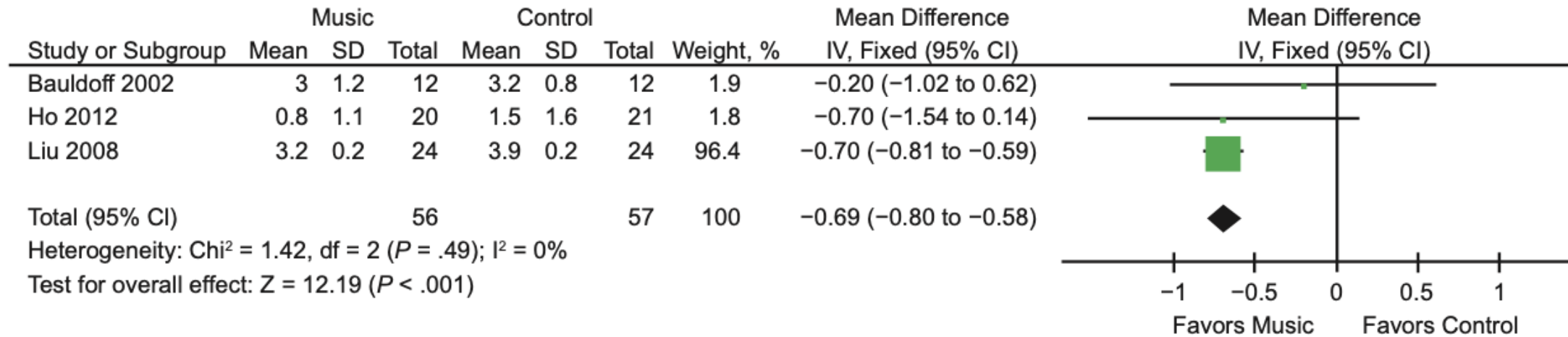


Fig. 4. Forest plot of music versus control – dyspnea.



# Voorbeeld crisisplan

***Ik heb dit vaker gehad – ik weet dat het straks over gaat***

**Ik leun voorover en focus op een rustige lange uitademing**

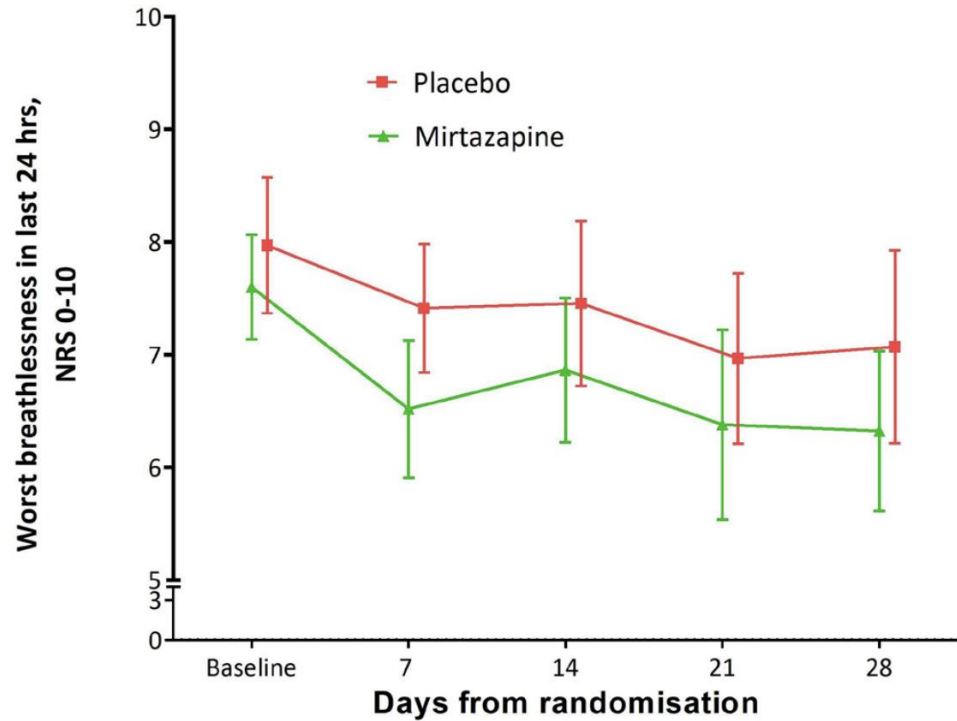
**Ik pak mijn ventilator**

**Het duurt meestal minder dan 20 minuten**

***Ik kan dit doen – ik doe het nu***

***Ik hoef niet bang te zijn – ik ben OK***





Mean (95% CI) data at each time point

Placebo	8.0 (7.4-8.6)	7.4 (6.8-8.0)	7.5 (6.7-8.2)	7.0 (6.2-7.7)	7.1 (6.2-7.9)
Mirtazapine	7.6 (7.1-8.1)	6.5 (5.9-7.1)	6.9 (6.2-7.5)	6.4 (5.5-7.2)	6.3 (5.6-7.0)

**Figure 2** Mean (95% CI) breathlessness at worst and average over 24 hours during the 28 days of the study, by study arm.

Randomised, double-blind, multicentre, mixed-methods, dose-escalation feasibility trial of mirtazapine for better treatment of severe breathlessness in advanced lung disease (BETTER-B feasibility)

**Start date**

1 January 2019

**End date**

31 December 2023



Revalidatie

eerste publicaties over palliatie bij orgaanfalen

zoektocht naar tools voor identificatie en uitvoer ACP

“morfine is de oplossing voor refractaire dyspneu”

kortademigheidstraining

Aandacht voor paniek, antidepressiva

ELVR

Chronisch NIV

1ste ERS guideline palliative care COPD/ILD

80's & 90's

00's

10's

20's



# “Normale vragen”

---

Kunt u aan mij uitleggen, wat u over uw ziekte begrepen heeft?

---

Sommige mensen hebben als doel zo lang mogelijk te leven. Anderen zeggen: als ik me maar zo prettig mogelijk voel. Hoe is dat voor u?

---

Als u denkt aan de toekomst, waar hoopt u op? En waar bent u bang voor?

---

Wat moet ik van weten, om goed voor u te kunnen zorgen?  
(Dignity question)

---

U vindt het belangrijk om positief te blijven. Vindt u het goed dat we het toch ook hebben over wat als....

# “Normale vragen” 2

---

Stel dat het niet goed gaat... Heeft u er wel eens over nagedacht wat voor u een goede manier (en plaats) om te sterven zou zijn?

---

Heeft u meer goede dagen dan slechte dagen? Of zijn er juist meer slechte dagen?

---

Zijn er nog dingen waar u van kunt genieten?

---

Sommige longpatiënten zijn bang om te stikken. Geldt dat ook voor u?



Kortademigheidstraining ook buiten het ZH - in revalidatiecentrum of hospice, of in eerste lijn

Vaker time out opname buiten het ziekenhuis, want niet elke opname wegens COPD is een longaanval

En palliatieve COPD zorg is gewoon goede COPD zorg