



Dyspneu in de palliatieve fase

Dyspneu komt veel voor in de palliatieve fase van hartfalen, COPD en kanker. Het komt voor bij 35% van de patiënten met kanker in de palliatieve fase, bij 94% van de patiënten met een gevorderd stadium van COPD en bij 72% van de patiënten met een gevorderd stadium van hartfalen.¹ Dyspneu heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven en gaat bijna altijd gepaard met angst. Ernstige benauwdheid is niet alleen voor de patiënt een angstige ervaring, maar ook voor zijn naasten.

De richtlijn *Dyspneu in de palliatieve fase* is herzien en in januari 2016 definitief gepubliceerd en te raadplegen op www.pallialine.nl. Inhoudelijk zijn er geen grote wijzigingen ten opzichte van de vorige versie van de richtlijn; de procedure van de ontwikkeling van de richtlijnen en het format zijn gewijzigd met als doel de implementatie van de richtlijn te ondersteunen.

Dit artikel gaat inhoudelijk in op het symptoom dyspneu in de palliatieve fase en de aanpassingen in de nieuwe richtlijn over onder meer de (niet-)medicamenteuze symptomatische behandeling die evidence-based is uitgewerkt.

ANNELIES EPPING, verpleegkundig specialist intensieve zorg, Gelre ziekenhuizen Apeldoorn

SANDER DE HOSSON, longarts met specialisatie palliatieve zorg in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen

LEERDOELEN

Na het lezen van dit artikel weet/ kunt u:

- wat de incidentie en prevalentie zijn van dyspneu in de palliatieve fase;
- meer over de palliatieve fase van COPD;
- waardoor dyspneu in de palliatieve fase veroorzaakt kan worden;
- welke dimensies van invloed zijn op de ernst van de dyspneu;
- welke niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandelingen kunnen worden ingezet;
- als verpleegkundig specialist de patiënt ondersteunen en begeleiden in de keuze om wel of niet verder te gaan met behandeling.

TREFWOORDEN

dyspneu, dyspneu in de palliatieve fase, COPD, palliatieve zorg, symptoombeheersing

1 STUDIEPUNT

DYSPNEU

Er zijn veel definities van dyspneu die worden gebruikt in de literatuur en in de praktijk door patiënten en door hulpverleners. In de encyclopedie staat het als 'gevoel dat je moeilijk ademt', de

'Coelho' beschrijft het als 'bemoeilijkte ademhaling, kortademigheid, benauwdheid'. Het wordt omschreven als een onaangename gewaarwording van de ademhaling.^{2,3,4} Patiënten omschrijven het als 'een gevoel lucht tekort te komen', 'kort op de borst', 'ademnood', 'honger naar lucht', 'zwaar gevoel of druk op de borst' en 'naar adem snakken'.

Dyspneu is een subjectieve sensatie. Benauwdheid of dyspneu is, net als pijn, niet objectief in maat en getal uit te drukken. Een patiënt is net zo benauwd als hij zelf aangeeft dat hij is, het hoeft door de hulpverleners niet als zodanig waargenomen te worden. Bij observatie kan men het gebruik van de hulpademhalingspijpen zien, kan er sprake zijn van een versnelde ademhaling, lip pursing of cyanose. Objectieve parameters zijn het zuurstofgehalte in het bloed en het prestatievermogen van de patiënt. Er is echter geen duidelijke relatie tussen het zuurstofgehalte en de ervaren dyspneu bij de patiënt.

PREVALENTIE DYSPNEU IN DE PALLIATIEVE FASE

In tabel 1 is de prevalentie van dyspneu in de palliatieve fase weergegeven, zoals deze in de literatuur voorkomt.

	MOENS	SOLANO	JANSSEN	TEUNISSEN	DUDGEON
kanker	16-77% ^a	10-70%		35% ^b	46%
longkanker					84%
COPD	56-98%	90-95%	56-98% mediaan 94%		
hartfalen	18-88%	60-88%	18-88% mediaan 72%		
nierfalen	11-82%	11-62%	5-82% mediaan 52%		
dementie	12-52%				
aids	43-62%	11-62%			
motorneuronziekten	81-88%				
multipla sclerose	26%				

^a Range van gemiddelden van verschillende studies. ^b Gemiddelde.

Tabel 1 Prevalentie dyspneu.¹

Casus Mevrouw van Wijk

De 69-jarige mevrouw van Wijk wordt in oktober 2015 opgenomen op de longafdeling met een exacerbatie COPD. Dit is de vijfde opname in 2015: vier opnames met een exacerbatie en in februari 2015 in verband met een pneumonie. Patiënte is ernstig benauwd, kan geen volzinnen spreken, moet tussendoor naar adem happen.

De anamnese en het lichamenlijk onderzoek kunnen worden afgenomen door de longarts of de verpleegkundig specialist. Palliatieve zorg kent een holistisch

karakter en meer dan in de reguliere geneeskunde wordt aandacht besteed aan de verschillende domeinen die van invloed zijn op de ziekte. Uiteraard zijn de lichamenlijke klachten belangrijk, maar ook psychische, sociale en existentiële problemen kunnen de klachten beïnvloeden en moeten worden uitgevraagd in de anamnese. Hiervoor kan de verpleegkundige of verpleegkundig specialist de aangewezen persoon zijn.

In de anamnese moeten de volgende aspecten worden nagevraagd; in eerste instantie wordt de klacht uitgevraagd, hier toegespitst op mevrouw van Wijk:⁵

- het ontstaan en beloop van de dyspneu:
 - Wanneer zijn de klachten ontstaan en was hier een oorzaak voor
 - Hoe is het thuis gegaan na de laatste opname voor exacerbatie eind augustus
 - De duur, ernst en het beloop van de benauwdheid: zijn de klachten vergelijkbaar met eerdere exacerbaties of zijn ze toegenomen
 - Zijn de klachten in het algemeen toegenomen in de afgelopen periode
 - In welke mate wordt patiënte beperkt in haar functioneren
 - Wat kan patiënte zelf doen om de klachten te verbeteren
 - Waardoor worden de klachten verergerd
- begeleidende verschijnselen:
 - Zijn er bijkomende klachten naast de dyspneu zoals hoesten, ophoesten van sputum, hemoptoë, koorts, pijn op de borst

GOLD-STADIUM	FEV1 / FVC	FEV (% VAN VOORSPELD)
I	< 0,7	> 80%
II	< 0,7	50-80%
III	< 0,7	30-50%
IV	< 0,7	< 30% of < 50% met respiratoire insufficiëntie*

FEV1 = de hoeveelheid lucht die patiënt in één seconde kan uitademen na een diepe inspiratie.

FVC= geforceerde vitale capaciteit.

* Een stabiele situatie van chronische respiratoire insufficiëntie, dat wil zeggen $pO_2 < 8,0$ kPa of $pCO_2 > 6,7$ kPa (zie ook Nurse Academy 2015;2: Het respiratoir systeem).

Tabel 2 GOLD-classificatie van COPD.⁵

- Zijn er tekenen van een luchtweginfectie of mogelijk pneumonie
- Is er sprake van gewichtsverandering, hoe is de eetlust, is er sprake van oedeem
- psychosociale situatie:
 - Kan patiënte zich thuis nog redden, hoe groot is de zorgbehoefte
 - Hoe groot is haar sociale netwerk
 - Zijn er mantelzorgers bij patiënte betrokken
 - Is patiënte al in beeld bij de thuiszorg en zo ja, voor hoeveel zorgmomenten
 - Hoe ervaart patiënte haar kwaliteit van leven
 - Is er sprake van angst of sombere gevoelens, zijn er tekenen van depressie
- leefstijl zoals roken, alcoholgebruik, dieet
- medicatiegebruik en recente veranderingen hierin

Tractusanamnese

- De tractusanamnese wordt afgenomen, met de nadruk op uitvragen van cardiale problematiek

Casus Mevrouw van Wijk (vervolg)

Mevrouw van Wijk geeft aan dat het na iedere opname iets slechter met haar gaat, maar dat ze van de behandeling tijdens de opname over het algemeen snel opknapt. Ze wil zo graag blijven leven, ze kan haar man nog niet loslaten en ze wil haar kleinkinderen zien opgroeien. Hiervoor heeft ze alles over. Ze slaapt slecht, kan moeilijk in slaap komen en wordt regelmatig wakker. Ze is heel bang om te stikken en kan soms angstig wakker schrikken. Ze heeft taai slijm dat moeilijk op te hoesten is. Er is na de laatste opname met klem geadviseerd om de thuiszorg in te schakelen voor hulp bij douchen en aankleden. Hierdoor kan mevr. van Wijk wel energie sparen, maar ze blijft heel erg vermoeid.

Bij het lichamenlijk onderzoek wordt gelet op het volgende:⁵

- algemene observatie: voedingstoestand, kleur van de huid en slijmvliezen, houding, vorm van de thorax, uiterlijk conform kalenderleeftijd;
- bloeddruk, polsfrequentie en ritme, temperatuur, lengte en gewicht;
- ademhaling: ademfrequentie, gebruik van hulpademhalingspijpen, cyanose;
- longonderzoek: percussie en auscultatie.

BELOOP VAN DYSPNEU

In de laatste drie maanden voor haar overlijden heeft de patiënt meer last van de dyspneu en neemt de intensiteit ervan ook toe. Mogelijk heeft dit te maken met comorbiditeit, verminderde conditie en zwakte van de ademhalingspijpen. Over het algemeen kan gesteld worden dat de ernst en de duur van de dysp-

SYMPTOMEN	PERCENTAGE
kortademigheid	98%
hoest	80%
vermoeidheid/zwakte	96%
verlies van eetlust/ gewichtsverlies	81%
slaapstoornissen	77%
depressieve gevoelens	77%
angst-/paniekaanvallen	53%
pijn	72%

Tabel 3 Symptomen in het laatste levensjaar en COPD.⁵

neu bij patiënten met COPD en hartfalen groter en langer zijn dan bij patiënten met kanker in de palliatieve fase.^{6,7,8}

BEÏNVLOEDING VAN KLACHTEN VAN DYSPNEU

Dyspneu kan veroorzaakt worden door de ziekte zelf, complicaties van de ziekte, gevolgen van de behandeling of door comorbiditeit. Tevens kan de oorzaak van dyspneu berusten op de plaats van ontstaan en sommige oorzaken kunnen elkaar versterken. Kortademigheid veroorzaakt vrijwel altijd angst en een angstige kortademige patiënt kan gaan hyperventileren. Hierdoor nemen de dyspneu en angst nog meer toe. De patiënt kan zo in korte tijd ernstig benauwd worden, zonder dat de onderliggende ziekte dit veroorzaakt.

In de palliatieve zorg wordt aandacht besteed aan alle dimensies die van invloed zijn op de ernst van de klacht. Klachten van benauwdheid kunnen de patiënt in de laatste periode van zijn leven veel hinder en ongemak bezorgen, maar ook angst veroorzaken. De palliatieve zorg probeert juist deze klachten zo goed mogelijk te verminderen, waardoor de kwaliteit van leven wordt verbeterd.

Dyspneu kan worden beïnvloed door de volgende aspecten:¹

- fysieke klachten;
- veranderingen op sociaal gebied;
- psychologische aspecten;
- levensvragen;
- reactie van de omgeving.

Fysieke klachten

Dyspneu kent verschillende oorzaken. Bij hartfalen treedt een hoge druk op in het longvaatbed, waardoor zuurstof moeilijker door de capillairen opgenomen kan worden uit de longblaasjes. Bij COPD is een belangrijke oorzaak van benauwdheid een hyperinflatie van de longen met ver-

minderde elasticiteit van het longweefsel. Daardoor blijft bij iedere ademhaling oude lucht in de longen achter. Dit geeft met name benauwdheid bij inspanning (dyspnee d'effort). Bij longkanker kan de oorzaak liggen in de tumor zelf, maar kan dyspneu ook het gevolg zijn van de behandeling of van een verslechterende conditie.⁹ De dyspneu kan verergeren door vermoeidheid, slapeloosheid of als bijwerking van de behandeling.

Veranderingen op sociaal gebied

Veranderingen op sociaal gebied kunnen ook van invloed zijn op de ernst van de klacht. De dyspneu kan verergeren wanneer de patiënt bijvoorbeeld zijn baan is kwijtgeraakt door de ziekte en daardoor het verlies van inkomen, het verlies van zijn sociale positie of het verlies van zijn rol binnen het gezin. Er kan sprake zijn van eenzaamheid en isolatie, maar ook van zorgen om het gezin en de familie na overlijden van de patiënt.

Psychologische aspecten

Ook psychologische aspecten kunnen de dyspneu verergeren. Denk aan boosheid, die kan ontstaan doordat de diagnose te laat is gesteld of omdat de behandeling niet aanslaat, aantasting van het uiterlijk door de ziekte of door de behandeling, het gevoel van hulpeloosheid en verlies van zelfstandigheid, maar ook angst om te stikken of angst voor de dood.

Spiritueel/existentieel

Levensvragen zoals 'waarom gebeurt dit met mij' of 'wat is de zin hiervan' kunnen mensen bezighouden. De emoties die hierbij meespelen kunnen van invloed zijn op de ernst van de dyspneu.

Reactie van de omgeving

De manier waarop de omgeving reageert op de benauwdheid van de patiënt kan deze verergeren.

BEHANDELING^{1,8}

De niet-medicamenteuze behandeling bestaat uit:^{1,5}

1. Ademhalingsoefeningen. Hierbij krijgt de patiënt instructie om door de neus in te ademen en door de mond uit te ademen. 'Pursed lip breathing' is een techniek die vooral bij COPD-patiënten effectief is. Bij deze techniek wordt met gesloten, getuile lippen uitgeademd, waarbij aan het eind van de uitademing een positieve druk ontstaat. Daardoor blijvende luchtwegen bij het uitademen langer open. De fysiotherapeut wordt meestal in consult gevraagd om de patiënt te ondersteunen en te begeleiden bij de ademhalingsoefeningen.
2. Houdingstherapie. De beste houding is halfzittend, waarbij de nek en armen met kussens worden ondersteund. De beweeglijkheid van het diafragma is hierbij groter en de hulpademhalingspijpen kunnen beter gebruikt worden.

3. Inspanning en rust moeten elkaar goed afwisselen en in evenwicht zijn. Het gebruik van een rollator, accepteren van hulp bij wassen en aankleden of rustpauzes tijdens de lichamelijke verzorging inbouwen, activiteiten zoveel mogelijk zittend doen en de energie goed verdelen over de dag moeten bespreekbaar worden gemaakt.
4. Het gebruik van een kleine ventilator of een handventilator kan het gevoel van kortademigheid verminderen. In de fase II-studie van Wong et al. uit 2015¹⁰ is dit effect aangetoond.
5. Soms kan zuurstof de kortademigheid verlichten. Het kan een optie zijn om een proefbehandeling met zuurstof te starten en het effect ervan eerst te evalueren. Indien regelmatig zuurstof wordt toegediend, is het verstandig om de zuurstoffles in een karretje of op de rollator mee te nemen.
6. Probeer bij de patiënt na te gaan in hoeverre angst en spanning een rol spelen bij de kortademigheid. In dat geval is het belangrijk de geestelijke verzorging in te schakelen. De geestelijk verzorger kan in gesprekken met de patiënt deze angsten bespreken en kan ook praten over het levenseinde. Gesprekken met de geestelijk verzorgers zijn over het algemeen zeer waardevol voor patiënten. De kwaliteit van leven zal verbeteren, als de patiënt gerustgesteld wordt dat stikken bij het overlijden, een acute volledige afsluiting van de bovenste luchtwegen, zeer zelden voorkomt. Bespreek met de patiënt dat in het zeldzame geval dat het wel zou gebeuren, maatregelen getroffen kunnen worden, niet-medicamenteus (zie eerder) of medicamenteus (zie verder)
7. Het is ook van belang de verwachtingen, de hoop en de angst met betrekking tot de toekomst te bespreken en na te gaan of deze gedachten en gevoelens overeenkomen met wat redelijkerwijs te verwachten is.

Medicamenteuze behandeling^{1,8,9}

Indien de niet-medicamenteuze therapie onvoldoende effect heeft, wordt gestart met morfine. Over het algemeen wordt begonnen met kortwerkende morfine, het liefst in lage doseringen van 2,5-5 mg s.c. of oraal. Zodra de patiënt goed is ingesteld, kan de dosering omgezet worden naar 'slow release' (vertraagde afgifte) morfine-tabletten, tweemaal per dag. Bij het starten van morfine moet ook een laxans worden voorgeschreven. Wanneer onvoldoende effect gezien wordt van morfine en angst bij de patiënt een belangrijke rol lijkt te spelen, kan toevoegen van een benzodiazepine een waardevolle aanvulling op de behandeling zijn.⁵ Soms worden corticosteroiden voorgeschreven om de dyspneu te verlichten. Hiervan moet het effect binnen zeven dagen merkbaar zijn, anders kan het weer worden gestopt. Wel moet worden opgemerkt dat benzodiazepinen een ondergeschikte rol hebben bij dyspneu die verergert door angst in vergelijking met gesprekken met geestelijke verzorging.

Casus Mevrouw van Wijk (vervolg)

De verpleegkundig specialist van de longafdeling gaat met mevrouw van Wijk en familie in gesprek. Zij heeft deze patiënte bij de laatste opnames begeleid en zij heeft het idee dat mevrouw van Wijk irreële verwachtingen heeft van de behandelingen. Zij bespreekt de ernst van de situatie, het aantal opnames in verband met exacerbaties de afgelopen periode. Ook geeft zij mevrouw informatie over de effecten die bij een volgende ziekenhuisopname verwacht kunnen worden. Na dit gesprek heeft mevrouw van Wijk uitgebreid met haar man en kinderen gesproken en heeft besloten dat ze niet meer opgenomen wil worden bij een volgende exacerbatie. Zij kiest voor haar kwaliteit van leven en zou graag thuis willen overlijden. Zij gaat met uitbreiding van thuiszorg naar huis. De huisarts wordt geïnformeerd en neemt de behandeling over en zal mevr. van Wijk in geval van een nieuwe exacerbatie thuis behandelen. ■

LITERATUUR

- 1 Richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase (www.pallialine.nl).
- 2 Aardweg JG van den. 4 soorten dyspneu. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2013;157:A5415.
- 3 Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med.* 2012;185(4):435-52.
- 4 Peuter S de, Diest I van, Lemaigre V, Verleden G, Demedts M, Bergh O van den. Dyspnea: the role of psychological processes. *Clin Psychol Rev.* 2004;24:557-81.
- 5 Hosson SM de, Graeff A de, Netters FJS, Verhagen CAHHVM (Red). *Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg. Een praktijkboek voor de opleiding en de kliniek.* Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij; 2012.
- 6 Bausewein C, Booth S, Gysels M, et al. Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study. *Palliat Med.* 2010;24:777-86.
- 7 Currow DC, Smith J, Davidson PM, et al. Do the trajectories of dyspnea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. *J Pain Symptom Managem.* 2010;39(4):680-90.
- 8 Woodruff R. *Palliative medicine. Evidence-based symptomatic and supportive care for patients with advanced cancer.* Oxford: Oxford University Press; 2004.
- 9 Hosson SM de, Tip MJ, Putten JWG van, Werf TS van der (Red). *Probleemgeoriënteerd denken in de longgeneeskunde. Een praktijkboek voor de opleiding en de kliniek.* Utrecht: De Tijdstroom Uitgeverij; 2010.
- 10 Wong SL, Leong SM, Chan CM, Kan SP, Cheng HW. The effect of using an electric fan on dyspnea in Chinese patients with terminal cancer: A randomized controlled trial. *Am J Hosp Palliat Care* 2015 Oct 30.
- 11 Elkington H, White P. The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliative Medicine* 2005;19:485-91.



Bron: Shutterstock

Red me niet te veel



Een van de aantrekkelijkste kanten van werken in de zorg zijn de talloze ontmoetingen met totaal verschillende mensen die het soms rauwe ziekenhuisleven erg kunnen opvrolijken.

Ik bedenk me dit vandaag, omdat een van mijn leukste patiënten niet meer is. Drie maanden geleden heb ik haar voor het eerst ontmoet en ze heeft indruk op me gemaakt. Ze had een longontsteking en toen ik haar vroeg of ze benauwd was, antwoordde ze – ondanks haar uitputting: 'Voor u? Moet dat?'

Ze is de 90 al ruimschoots gepasseerd, maar blijkt ongevoelig gevat. Gelukkig knapt ze snel op. Elke dag tovert ze een glimlach op het gezicht van iedereen die voor haar zorgt. Het is een teken aan de wand dat als we haar ontslag aankondigen bij het verzorgingshuis, er met veel enthousiasme wordt gereageerd.

Deze week wordt ze opnieuw opgenomen. Een uitgebreide longontsteking. Ondanks haar pijnklachten en benauwd-

heid, blijkt ze weer een salvo van ontwapenende humor op mij af te vuren. 'Ik kom nog even het resterende bedrag van de zorgverzekering opmaken.'

Het verlies van haar man en recente lichamelijke achteruitgang hebben haar gevoel voor humor niet ontmanteld. Toch proef ik het verdriet als ze refereert aan Toon Hermans: 'Ook ik wil oud worden, maar het liefst wil ik het nooit zijn.'

Hoewel ze klinisch opknapt, vertelt ze me gisteren terloops dat ze zeker weet te zullen sterven. 'Dit keer haalt het arme mens het niet, jongen', fluistert ze me toe. 'Ik ben echt al veel te ver over mijn houdbaarheidsdatum heen.' Op mijn verbaasde reactie, reageert ze kort en lief: 'Ik ga vertrekken. Mag ook wel een keer.' Ze besluit, helder en prachtig: 'Red me niet te veel.'

In de geneeskunde zijn er wetmatigheden. Een ervan is dat als mensen zeggen te gaan sterven, zij vaak gelijk krijgen. Als ik in haar vermoeide ogen kijk, geeft ze me een veelbetekenende knipoog. Achteraf blijkt het een afscheid. Vanochtend stierf ze. In haar slaap. Nog voor de ochtend begon. Ik zal haar missen.

*Verschenen als blog op woensdag 18 november 2015
door: Sander de Hosson, longarts*