

RICHTLIJN BELEID BIJ ZEER ERNSTIG COPD

Beleid bij COPD in de palliatieve fase en/of bij complexe medische en psychosociale omstandigheden

Geactualiseerde versie, juli 2014

© Netwer kzorg COPD Waterland, Stichting Gezond Monnickendam

INHOUD

<u>Aanleiding</u>	3
<u>Palliative care continuüm</u>	4
<u>Zorg bij zeer ernstig COPD</u>	5
<u>Onderdelen van een optimale behandeling</u>	6
<u>Kernteam bij ernstig COPD</u>	9
<u>Taken kernteam en case manager, aanmelding</u>	10
<u>Bijlage 1: protocol aanmelding, werkwijze, bereikbaarheid case manager</u>	12
<u>Bijlage 2: zelfmanagementkaart bij ernstig COPD</u>	16
<u>Bijlage 3: aanvraagformulier case management</u>	19

Een eerste versie is gemaakt in 2012 door een werkgroep bestaande uit:

Edmée v d Akker, adviseur chronische zorg
Jolanda Bloos, Nurse practitioner Waterlandziekenhuis (tot mei 2012)
José Brummelhuis, gespecialiseerd verpleegkundige longen Eveen Zorg en Behandeling
Hetty Cox, kaderhuisarts astma-COPD, Stichting DOKH
Corinne Eckes, specialist ouderengeneeskunde Zorgcirkel
Carla Hol, POH longziekten
Kitty de Jong, projectcoördinator Eveen Zorg en Behandeling
Kees van der Plas, huisarts, projectleider Netwerkgroep COPD Waterland

In 2013 en 2014 is de richtlijn geactualiseerd. Leden van de werkgroep:

Ellinore Tellegen, huisarts
Marissa Sweers, huisarts
Bart Albers, longarts
Geert Rootmensen, longarts
Hetty Cox, huisarts, kaderhuisarts astma-COPD
Wouter Molenaar, fysiotherapeut
José Brummelhuis, longverpleegkundige, Eveen
Kitty de Jong, fysiotherapeut, projectcoördinator Eveen
Kees van der Plas, huisarts, eindredactie

Deze richtlijn geldt voor het project Netwerkgroep COPD Waterland en is gebaseerd op de landelijke [“Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD”](#) (2011, Long Alliantie Nederland)

[Netwerkgorg COPD Waterland](#) is een nascholings- en implementatieproject dat zich richt op alle stadia van de COPD-zorg. Bijzondere aandachtspunten zijn: multidisciplinaire samenwerking georganiseerd rondom de huisartsenpraktijk, betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling (zelfmanagement), psychische zorg, zorg voor ouderen en zorg bij zeer ernstig COPD.

De Zorgstandaard COPD (LAN, 2010) biedt alle partijen die betrokken zijn bij de zorg een leidraad bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg bij COPD. De Zorgstandaard adviseert om patiënten met een ernstige ziektelast te behandelen in de 2^e lijn, zo nodig met intensieve multidisciplinaire longrevalidatie. Bij deze groep komt echter een moment dat er nog nauwelijks verbetermogelijkheden zijn: de klachten en beperkingen verergeren. Het doel van de behandeling is dan meer gericht op het verlichten van klachten, op het geven van psychosociale en emotionele steun en het op behoud van voldoende kwaliteit van leven. De klachten kunnen niet meer altijd adequaat worden verlicht. Meestal raakt dan ook de huisarts weer meer betrokken bij de behandeling, bijvoorbeeld bij exacerbaties.

Deze fase van zeer ernstig COPD wordt vaak de "palliatieve" fase genoemd. Ook wij gebruiken beide termen door elkaar. "Palliatieve fase" is eigenlijk een verwarrende term, omdat het geassocieerd wordt met terminale fase en terminale zorg. Maar bij COPD strekt de palliatieve fase zich soms uit over vele jaren en is er een zeer geleidelijke toename van het palliatieve aandeel in de geleverde zorg. Zie ook op de volgende pagina de diagrammen over het *palliative care continuum* en de verschillen tussen het beloop bij kanker en COPD.

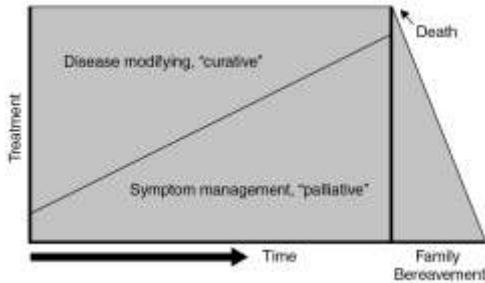
Er is nog onduidelijkheid over de juiste definitie van deze patiëntengroep, over waar de behoefte aan zorg ligt en over de benodigde expertise van de zorgverleners. Er is vaak nauwelijks afstemming tussen de zorgverleners onderling en het is daarom de vraag of de patiënt in de huidige situatie wel de optimale zorg krijgt.

Palliative care continuüm, het beloop bij kanker en COPD

[terug naar inhoudsopgave](#)

Bij ongeneeslijke aandoeningen is er meestal sprake van geleidelijke afname van behandelingen die gericht zijn op ingrijpen in het ziekteproces. Tegelijk is er een toename van zuiver symptomatische zorg. Aangeraden wordt om al vroeg in het ziekteproces aan dit niet-curatieve aspect van de zorg voldoende aandacht te geven.

The palliative care continuum (Lynn and Adamson, 2003)

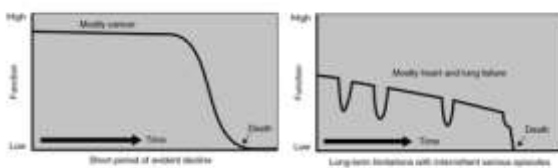


New developments in palliative care. Quality indicators and the palliative care continuum, Suzanne J.J. Claessen, dissertatie MCVU, EMGO, 2013

Het beloop bij kanker kenmerkt zich vaak door een fase van geleidelijke achteruitgang, met daarna een relatief korte terminale periode.

Het beloop bij zeer ernstig COPD is anders: de aandoening verergert meestal zeer geleidelijk, maar wordt gekenmerkt door exacerbaties die in ernst toenemen. Dit kan jaren duren. Vaak leidt een laatste ernstige exacerbatie uiteindelijk tot de terminale fase en de dood.

Verschillen tussen kanker en COPD



New developments in palliative care. Quality indicators and the palliative care continuum, Suzanne J.J. Claessen, dissertatie MCVU, EMGO, 2013

De zorg bij zeer ernstig COPD

[terug naar inhoudsopgave](#)

De focus van de behandeling verschuift dus geleidelijk van behandeling naar symptoombestrijding, verbetering van de kwaliteit van leven en psychosociale begeleiding.

Bij COPD zijn de curatieve en de palliatieve fasen meestal niet goed af te bakenen, omdat men meestal wel naar verbetering blijft streven maar deze niet altijd bereikt.

De landelijke werkgroep Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD beschrijft een aantal factoren die bepalen of de patiënt in de palliatieve zorgfase verkeert.

Men spreekt van een palliatieve fase wanneer

“Er sprake is van een verslechtering van het klinisch beeld en er ondanks intensieve behandeling van de patiënt geen (blijvend) effect is. De patiënt reageert niet op optimale medicamenteuze behandeling, (multidisciplinaire longrevalidatie) en zuurstof behandeling. De patiënt heeft frequente ziekenhuisopnames nodig voor acute exacerbaties en er zijn steeds kortere intervallen tussen deze opnames. De verbetering na de opnames is beperkt De patiënt ervaart een zware ziektelast, die een onwenselijke druk geeft op de thuissituatie.

Er is vaak sprake van een complexe, veelomvattende zorg.

De behandeling is symptomatisch en gericht op het welbevinden van de patiënt en zijn omgeving”.

Onze regionale werkgroep sluit zich hierbij aan.

Zorgverleners moeten alert zijn bij patiënten met de volgende klinische parameters:

- frequent ziekenhuisopnames wegens exacerbaties
- BMI < 21, of relevant recent gewichtsverlies, of relevant spiermassaverlies
- Fev1 < 30%
- MRC score \geq 4
- slechte CCQ score (>3 in voor patiënt stabiele situatie)
- relevante comorbiditeit
- slechte bloedgasen
- cor pulmonale met pulmonale hypertensie

De inschatting van de zorgverlener berust deels op ervaring en op de behandelrelatie met de patiënt, maar kan worden ondersteund door de wens van de patiënt om niet meer in een ziekenhuis opgenomen te willen worden en/of geen levensverlengende behandelingen meer te willen.

Zorgverleners in Waterland kunnen gebruik maken van de expertise van een tijdens ons project opgericht kernteam voor consultatie en voor coördinatie van de multidisciplinaire behandeling door een case manager.

[Zie pagina 9](#) .

Nu volgen eerst enkele korte hoofdstukken met basale aanbevelingen voor een optimale behandeling.

Onderdelen van een optimale behandeling (Zie ook: [richtlijn LAN, 2011](#))

Overzicht medicatie

[terug naar inhoudsopgave](#)

Een goed overzicht van alle voorgeschreven medicatie is erg belangrijk. Dit geldt niet alleen bij ontslag na een ziekenhuisopname, maar voor alle contacten tussen patiënten en zorgverleners waarbij medicatie wordt veranderd. Dit betekent werken met een up-to-date gehouden zorgdossier en met een schriftelijk overzicht van alle actuele medicatie.

Psychische comorbiditeit

Ga altijd na of er sprake is van psychische comorbiditeit: een angststoornis en/of een depressieve stoornis, delier of slapeloosheid. Deze stoornissen verminderen de kwaliteit van leven en verslechteren de functionele status, de FVC en de dyspnoe. Ze zijn ook een belangrijke factor bij het inschatten van de prognose.

Vooraf angst en depressie komen vaak voor bij mensen met COPD. Als screeningsinstrument kan de 4DKL- of de eenvoudigere HADS-vragenlijst gebruikt worden. De laatste is geschikt om depressie uit te sluiten, niet om een depressie aan te tonen (zie voor de validering van deze testen onze Richtlijn samenwerking in de eerste lijn). Cognitieve gedragstherapie, gericht op het reactiveren van eerder aangeleerde vaardigheden ter voorkoming van angst of depressie, kan in de palliatieve fase zeker zinvol zijn. Het verdient daarom overweging om als voorbereiding op de palliatieve fase, al in een eerdere fase van de ziekte cognitieve therapie aan te bieden om vaardigheden aan te leren die tot steun kunnen zijn in het verdere beloop van de ziekte.

Over de effectiviteit van SSRI's bij depressie in de palliatieve fase van COPD is geen goede uitspraak mogelijk. De LAN-werkgroep meent overigens dat SSRI's zoals paroxetine wel degelijk effectief kunnen zijn.

Hetzelfde geldt voor benzodiazepines, wanneer er sprake is van een angststoornis of een slaapstoornis. De keuze van het middel wordt vooral bepaald aan de hand van de werkingsduur.

Dosering benzodiazepines:

- Oxazepam 3 dd 5-10 mg
- Lorazepam 3 dd 1-4 mg
- Diazepam 1-2 dd 2-10 mg
- Levomepromazine 6,5-12,5 mg a.n.

Dosering haloperidol bij delier:

Haloperidol 1-2 dd 0,5-2 mg p.o.

Opiaten

[terug naar inhoudsopgave](#)

Opiaten zijn effectief bij kortademigheid, zowel bij orale als parenterale toediening. In vernevelde vorm lijkt het niet effectief. Over het tijdstip van starten is in de literatuur geen overeenstemming. Overweeg te starten met morfine wanneer de luchtwegmedicatie, voorgeschreven in voldoende hoge doseringen, geen verlichting van de kortademigheid meer geeft. Toediening van correct gedoseerde opiaten geeft geen versnelling van de dood en geen toename van sufheid bij mensen met ernstig COPD. Terughoudendheid bij het starten van correct gedoseerde opiaten is niet nodig. Vaak is een lage dosering morfine al voldoende om verlichting van

de klachten te geven. De morfine voor dyspnoe kan analoog aan de behandeling van pijn naar gelang van de klachten getitreerd worden.

Te veel terughoudendheid kan leiden tot een sterke verslechtering van de kwaliteit van leven door de ervaren ernstige kortademigheid. Eventuele bijwerkingen moeten wel adequaat behandeld worden.

Dosering morfine:

Bij ernstige dyspneu kan morfine worden gegeven in de volgende doseringen bij een patiënt die nog geen opiaten gebruikt:

- Startdosis: subcutaan 4-6 dd 2,5-5 mg / oraal 4-6 dd 5 mg. Bij onvoldoende effect de uitgangsdosering met 50% verhogen.

- Onderhoudsdosis: 24-uursbehoefte: dagdosis in preparaten met vertraagde afgifte

Extra morfinebehoefte: 15% van de 24-uursdosis extra

Zuurstof

[terug naar inhoudsopgave](#)

Het staat niet vast dat zuurstoftherapie bij zeer ernstig COPD effectief is ter bestrijding van dyspnoe. Toch kan de individuele patiënt er wel baat bij hebben. Het is van belang dat de patiënt en diens omgeving weten dat het effect van zuurstoftherapie beperkt is. Er is geen verband tussen de ervaren dyspnoe en de zuurstofsaturatie. Saturatiemetingen hebben in deze fase geen toegevoegde waarde en kunnen achterwege gelaten worden.

De indicatie moet gesteld worden in overleg tussen huisarts en longarts. Alvorens te starten kan dan ook eerst een arteriëlebloedgas uitgangswaarde worden bepaald. Zo kan het risico op stapelen van CO² worden ingeschat. Bovendien kan de aanvraag bij de verzekeraar beter worden onderbouwd. De patiënt behoort goed te worden geïnformeerd over de te verwachten mogelijkheden en beperkingen.

Fysiotherapeutische zorg

Ademhalingsoefeningen, pursed lip breathing en het voorover leunen zijn fysiotherapeutische interventies die een bewezen gunstig effect hebben op dyspnoe en op de kwaliteit van leven. Deze interventies dienen zeker geprobeerd te worden bij zeer ernstig COPD, maar dan wel door een fysiotherapeut die de nodige bijscholing heeft op het gebied van COPD. De fysiotherapeut kan in samenspraak met de patiënt ook een bewegings- en oefenplan opstellen. Deze functionele training bevordert de zelfstandigheid in de thuissituatie. Als fysiotherapie geen verlichting geeft, kan het gestaakt worden. ⁽¹⁾

Ergotherapie

Ergotherapie is geïndiceerd als de patiënt beperkingen ervaart in de uitvoer van zijn dagelijkse activiteiten: mobiliteit, productiviteit, zelfverzorging en ontspanning. De behandeling richt zich dan vooral op het "energiemanagement"⁽¹⁾

Psychosociale zorg

Ondersteuning van de mantelzorg, waarbij voor de thuiszorgverpleegkundige een belangrijke rol is

¹ Zie voor een uitgebreide beschrijving onze richtlijn [Samenwerking binnen de eerste lijn](#)

weggelegd, draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van de COPD patiënt. Daarbij dienen de psychosociale en existentiële context te worden betrokken. Bij de verzorging van de COPD patiënt moet in deze fase ook aandacht worden besteed aan diens spirituele behoeften.

Vanwege het onvoorspelbare beloop van COPD is het van belang om tijdig de prognose te bespreken, evenals de *advanced care planning*, waarbij concreet besproken wordt hoever de behandeling moet gaan. (bijvoorbeeld wel of geen beademing meer, wel of geen reanimatie meer en in een latere fase van de ziekte wel of geen ziekenhuisopnames meer). Ook de wens om in de laatste fase thuis te blijven of in een hospice opgenomen te worden, kan in deze fase al besproken worden. Hetzelfde geldt voor een eventuele euthanasiewens.

Van belang is om dit gesprek niet alleen met de patiënt te voeren, maar samen met diens naasten. Tijdens het gesprek wordt eerst nagegaan welke onderwerpen de patiënt en de naasten bezig houden en wat de wensen en verwachtingen zijn.

Regelmatig moet aandacht besteed worden aan de draagkracht van de mantelzorg, omdat COPD vaak een langdurig ziekteproces kent. Wat willen de mantelzorgers en wat kunnen ze aan? Geef aan wat patiënten en hun naasten kunnen verwachten betreffende de continuïteit van zorg en bereikbaarheid. Mantelzorgers in onze regio kunnen informatie en advies krijgen bij [Centrum Mantelzorg](#).

Comorbiditeit

[terug naar inhoudsopgave](#)

Besteed vooral aandacht aan mogelijke cardiovasculaire aandoeningen. Decompensatio cordis kan de dyspnoe verergeren. Bij COPD mét hartfalen is er een indicatie voor een selectieve β -blokker! Bij ernstige refractaire dyspnoe valt een proefbehandeling met diuretica te overwegen.

Pijn en ondervoeding treden vaak op. Ook hieraan dient voldoende aandacht te worden gegeven (²)

Dikwijls is er sprake van polyfarmacie. Controleer dus op eventuele medicatiebijwerkingen of interacties

Revalidatie

Ook bij vergevorderd COPD kan longfysiotherapie nog leiden tot verbetering van de inspanningstolerantie en ook tot een duidelijke verbetering van de kwaliteit van leven. Het Waterlandziekenhuis heeft daarvoor een klinisch of poliklinisch longrevalidatieprogramma. Ook is opname met longrevalidatie in het Transitorium mogelijk (specialisten ouderengeneeskunde van Zorgcirkel).

² Zie voor meer informatie over het beleid bij ondervoeding onze richtlijn [Samenwerking binnen de eerste lijn](#)

Kernteam ernstig COPD

[terug naar inhoudsopgave](#)

De "palliatieve" zorg bij COPD is nog een nieuw terrein. Het vereist een interdisciplinaire en multidisciplinaire benadering van de behandeling van de patiënt met COPD, waarbij er aandacht is voor de autonomie van de patiënt en waarbij ook partners en familieleden zijn betrokken.

Veel meer dan bij de oncologische palliatieve zorg is er nog onduidelijkheid en onzekerheid over de aanpak van de zorg bij zeer ernstig COPD. Er is vaak specifieke deskundigheid vereist om deze patiënten te herkennen, te behandelen en te begeleiden. Onze inschatting dat deze in de meeste huisartspraktijken niet aanwezig is, omdat het per huisartspraktijk maar over een kleine groep patiënten gaat.

De patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor deze zorg kunnen worden aangemeld bij een klein gespecialiseerd kernteam. Dit bestaat uit

- case manager
- huisarts (³)
- specialist ouderengeneeskunde
- longarts en/of longverpleegkundige uit de 2^e lijn

³ Op dit moment: Mechteld Nota, praktijk Whereplantsoen Purmerend

Taken kernteam en case manager, aanmelding

[terug naar inhoudsopgave](#)

Het kernteam bestaat uit zorgverleners die meer dan specifieke deskundigheid en interesse hebben op het terrein van ernstig COPD. De behandelend huisarts of longarts blijft altijd bij uitstek degene die de patiënt kan en moet informeren en in samenspraak met de patiënt besluiten neemt. Maar bij twijfel aan de eigen deskundigheid is er voor alle zorgverleners altijd de mogelijkheid om het kernteam te consulteren.

Het kernteam kan worden geconsulteerd voor advies over de volgende zaken:

- samen met de behandelend huisarts/longarts/longverpleegkundige/POH beoordelen of bijzondere zorg nodig is
- consultatie paramedici voor advies/medebehandeling
- thuiszorgondersteuning
- adviseren over verdere behandelmogelijkheden
- adviseren over zuurstof toediening
- adviezen bij psychische comorbiditeit; angst, delier, depressie, schaamte schuldgevoel, slapeloosheid
- psychosociale begeleiding; zoals ondersteuning gezinssysteem
- spirituele zorg en zingeving

De specialist oudergeneeskunde kan tijdens het hele traject op verschillende manieren worden ingezet: voor advies, als medebehandelaar, of door te zorgen voor een tijdelijke of langdurige opname in de Zorgcirkel.

Taken case manager, kort samengevat

[terug naar inhoudsopgave](#)

De case manager is werkzaam bij Evean Zorg en Behandeling. Zij is actief op het vlak van case finding. Ze heeft een pro-actieve rol in het onder de aandacht brengen van haar eigen taak en van de taken van het kernteam en het palliatieve COPD team bij de behandelaars

Het betreft de volgende taken:

- het functioneren als eerste aanspreekpunt voor de verzekerde
- het maken van een zorgbehandelplan voor de meestal complexe problematiek
- monitoring, evaluatie en zo nodig bijstellen van het zorgbehandelplan
- (pro)actief zorg dragen voor een goede onderlinge afstemming van de behandeling;
- zorg dragen voor registratie van gemaakte afspraken over behandelbeperkingen en adequate uitwisseling van deze gegevens tussen de zorgverleners
- het in stand houden van procedures en protocollen, ketenafspraken en communicatie.
- signaleren van knelpunten in het totale zorgproces en daar op anticiperen, zo nodig bijstellen van protocollaire afspraken
- geven van advies, instructie en voorlichting

Aanmelding

Het komt er kort gezegd op neer dat de behandelaar een COPD-patiënt met complexe medische of psychosociale problematiek bij de case manager telefonisch kan aanmelden, of bij twijfel kan overleggen. De case manager neemt dan contact op met de patiënt, doet een huisbezoek en overlegt vervolgens weer met de behandelaar. Als dat niet de huisarts is, dan wordt de huisarts altijd alsnog benaderd. In onderling overleg wordt dan een behandelplan afgesproken. Er worden ook afspraken gemaakt over onderlinge communicatie.

Telefoon: 299-394560.

Er zijn altijd meerdere behandelaars betrokken bij de patiënt. Deze kunnen allen het initiatief nemen om de patiënt aan te melden

In de bijlage staan alle te nemen stappen en mogelijkheden.

BIJLAGE 1 Protocol aanmelding, werkwijze en bereikbaarheid case management

Gang van zaken bij de aanmelding

[terug naar inhoudsopgave](#)

Hieronder volgen de te nemen stappen en mogelijkheden.

Er zijn altijd meerdere behandelaars betrokken bij de patiënt. Deze kunnen allemaal het initiatief nemen om aan te melden.

Stap 1:

Behandelaar en of zorgverlener overweegt bij patiënten met ernstige ziektelast regelmatig in hoeverre de patiënt nog reageert op de ingezette behandelingen en hoe het effect is van ziekenhuisopnames, revalidatie, ingezette medicamenteuze behandeling etc..

Bij twijfel schakelt de behandelaar de case manager in. Telefoon: **0299-394560**. Fax: **0299-394566**.

Vul het aanvraagformulier ([zie pagina 18](#)) in of stuurt een uittreksel uit het medisch dossier met in ieder geval kliniek, meetwaarden en medicatiegegevens.

Stap 2:

De case manager neemt binnen één week contact op met de patiënt en maakt een afspraak voor een huisbezoek. Hierin inventariseert zij de hulpvragen. De case manager kan gebruik maken van het kernteam. De case manager spreekt met patiënt een tijdspad af waarin dit wordt teruggekoppeld.

Stap 3

De case manager koppelt bevindingen terug aan behandelaar.

Stap 4

Behandelaar en case manager stellen samen een plan op. Dit wordt (voor de duur van de pilotfase van het project) met de leden uit het kernteam besproken.

In overleg tussen behandelaar en case manager wordt bepaald wie het plan terugkoppelt aan de patiënt; het heeft de voorkeur om dit gezamenlijk te doen. Dit is ook mede afhankelijk van de hulpvraag, bijvoorbeeld niet reanimeren, sedatie, etc. Het terugkoppelen wordt binnen de termijn gedaan die met de patiënt is afgesproken.

Stap 5

Wanneer de zorgvraag bekend is, regelt de case manager in samenspraak met de thuiszorg de benodigde zorg thuis. Zij legt de contacten en draagt er zorg voor dat de zorgverleners die betrokken zijn bij de patiënt op de hoogte zijn van de gemaakte afspraken.

Niet alleen de zorg moet goed zijn geregeld en afgestemd op de wensen van de patiënt, ook moet zijn besproken waar de patiënt en zijn familie terecht kunnen met vragen.

De case manager zorgt dat dit is afgestemd. Dat betekent concreet dat er bekend moet zijn wie tijdens kantooruren en buiten de kantooruren aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn familie

De case manager wijst een contactpersoon aan die buiten kantooruren beschikbaar is binnen de reguliere structuren.

Bij de patiënt is een zorgmap aanwezig. Deze wordt door de zorgverleners bijgehouden. Aangezien niet alle zorgverleners deze map kunnen inzien, ontvangen de andere zorgverleners wekelijks via mail een update van

de case manager. Bij voorkeur gebeurt dit op donderdag zodat er voldoende tijd is om voor het weekend zaken te regelen. Er vindt tevens afstemming plaats over de te nemen acties bij calamiteiten in het weekend. De specialist oudergeneeskunde kan tijdens het hele traject op verschillende manieren worden ingezet:

- als medebehandelaar
- adviesfunctie
- tijdelijke opname regelen in De Zorgcirkel
- langdurige opname regelen in De Zorgcirkel.

Taken van de case manager (taakbeschrijving door Eveen)

[terug naar inhoudsopgave](#)

1. Functioneren als eerste aanspreekpunt voor de patiënt

- Triage

2. Uitvoeren van zorgdiagnostiek (multipobleemanalyse) en opstellen van een Zorgbehandelplan

- Het voeren van een oriënterend gesprek en het inventariseren van de zorgbehoefte bij de COPD patiënt en/of naasten (verpleegkundige anamnese/screening). Aandacht voor de somatische gevolgen zoals luchtwegontstekingen, respiratoire insufficiëntie, cor pulmonale
- Bespreken van de zorgbehoefte met de behandelend huisarts
- Bespreken van uitslag intake met het kernteam
- Aandacht voor psychische gevolgen zoals angst, ontkenning, depressie, onzekerheid/onveiligheid, schaamte, isolatie, hulpeloosheid, minderwaardigheidsgevoelens
- Vastleggen van verleende zorg en gegeven adviezen in het dossier, opstellen Zorgbehandelplan
- Contact met andere disciplines, inventarisatie

3. Uitvoering/ realisatie

- Geven van voorlichting aan de individuele patiënt en/of naaste (informatie, instructie, educatie, begeleiding)
- Contact met externe partijen zoals: huisarts, longarts, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, leveranciers (vernevelapparaat), apotheek, gemeente, woningbouw, thuiszorg, TT-Team, maatschappelijk werk, GGZ
- Uitleg, instructie, signalering gebruik en compliance van medicatie
- Aanvragen O2, O2 toediening
- Geven van informatie over en instructie bij verneveling
- Aanvragen aanpassingen en hulpmiddelen
- Thuiszorgondersteuning, zoals inzetten huishoudelijke hulp, ADL, verpleging
- Advies over behandelsetting
- Psychosociale begeleiding, zoals ondersteuning gezinssysteem, organiseren van ontlasting mantelzorg
- Advies Spirituele zorg en zingeving
- Organiseren van saneringshuisbezoeken
- Verwijzen naar een stoppen met roken spreekuur

4. Monitoring, evaluatie en bijstellen van het zorgbehandelplan

- Nagaan van het effect van de gegeven informatie, instructie, educatie en begeleiding aan COPD patiënten en/of naasten
- Monitoring van de cliënt. COPD gaat vaak gepaard met comorbiditeit en polyfarmacie. Daarnaast heeft het ziektebeeld COPD een onvoorspelbaar verloop, met exacerbaties en

gedeeltelijk herstel, waardoor een goede regiefunctie van essentieel belang is om snel op veranderende situaties te kunnen inspelen, onder andere door medicatiewijzigingen.

5. De (pro)actieve organisatie van de samenhang en afstemming

- Onderhouden van contacten met andere disciplines ten behoeve van de uniformiteit, continuïteit en coördinatie van de COPD zorg
- Schriftelijk rapporteren aan derden over de verleende zorg
- Deelnemen aan overleg wat de zorg van COPD patiënt bevordert, zo ook in het kernteam
- Tijdelijk coördineren van de totale zorg rond de COPD patiënt wanneer meerdere disciplines betrokken zijn bij de behandeling
- Signaleren van knelpunten in het totale zorgproces en daar op anticiperen, zo nodig bijstellen protocollaire afspraken
- In stand houden van de organisatorische aspecten van casemanagement, zoals procedures en protocollen, ketenafspraken en communicatie

Bereikbaarheid longverpleegkundigen en case manager (protocol Eveen) [terug naar inhoudsopgave](#)**Aanvraag huisbezoek** per [telefoon, fax of email](#).

- Longverpleegkundige/casemanager beoordeelt aan de hand van 'aanvraag huisbezoek COPD / case management' en globale telefonische intake de urgentie van de hulpvraag.
- Acut: binnen 1-2 werkdagen huisbezoek
- Subacut: binnen 1-4 werkweken huisbezoek
- Als de aanvraag binnenkomt bij het secretariaat wordt dit doorgegeven aan de longverpleegkundige.
- Bij 3x geen gehoor bij de patiënt, wordt een brief naar de patiënt gestuurd.

Bereikbaarheid:

- De patiënt wordt geïnstrueerd hoe te handelen i.v.m. zelfmanagement COPD;
 - in de oranje of rode fase de huisarts bellen
 - in de oranje fase wordt bij twijfel de case-manager gebeld voor overleg.
 - De case-manager belt in overleg met de patiënt evt. zelf met de huisarts om te overleggen.
- 's Avonds, 's nachts en in het weekend belt de patiënt met de huisarts/HAP.
- De longverpleegkundige/casemanager is tijdens kantooruren bereikbaar. De patiënt wordt verteld het liefst te bellen tussen 9.00-13.00 uur.
- Bij een dringende vraag van een patiënt en de eigen longverpleegkundige/case-manager is er niet dan wordt de patiënt teruggebeld binnen 4 uur door een collega. Afhankelijk van de vraag wordt er gehandeld.
- Bij een niet dringende vraag van een patiënt en de eigen longverpleegkundige/casemanager is er niet dan wordt de patiënt zo spoedig mogelijk teruggebeld door de eigen longverpleegkundige/case-manager. Dit kan echter een aantal dagen duren, gezien de parttime banen, spreekuren, huisbezoeken.
- Indien de patiënt mailt dan graag het algemene mailadres longverpleegkundigen@evean.nl gebruiken. Degene die de mail leest handelt dit af door te antwoorden. Indien de vraag langer kan wachten wordt deze doorgestuurd naar de eigen longverpleegkundige/case-manager.
- Voor facetalk maakt de eigen longverpleegkundige een afspraak met de patiënt wanneer er contact zal zijn. Indien de patiënt hiervan af wil wijken dan kan hierover gebeld worden of een mail worden gestuurd. Hiervoor geldt dan weer bovenstaande werkwijze.

Bijlage 2

Zelfmanagement kaart COPD

Hoe voelt u zich?

Wat kunt u zelf doen?

<p>U voelt zich goed</p> <ul style="list-style-type: none"> Ik ben kortademig als ik.....(MRC score) Ik geef dagelijks slijm op <input type="radio"/>nee <input type="radio"/>ja, kleur..... Ik kan het slijm gemakkelijk ophoesten Ik hoest regelmatig <input type="radio"/>nee <input type="radio"/>ja Ik kan mijn dagelijkse activiteiten uitvoeren Ik kan helder nadenken 	<ul style="list-style-type: none"> Blijf in beweging Ga door met uw dagelijkse activiteiten Neem de medicatie in¹ Als u nog rookt, rook zo min mogelijk Eet gebalanceerd en drink voldoende
<p>U heeft meer klachten als 1 of meer van onderstaande symptomen toenemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kortademigheid, benauwdheid Meer slijm of dikker/taaiër slijm Grijzer/ groener/ of bruiner slijm Piepende ademhaling Hoesten Verminderde eetlust Vermoeidheid en niet de dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren Hoofdpijn of duizelig wakker worden Moeite met concentreren/vergeetachtig Na 2 dagen geen verbetering; koorts of bloederig slijm 	<ul style="list-style-type: none"> Neem een extra puf.....² Neem een extra puf.....² Opvangen benauwdheid; Langzaam en diep (uit)ademen, “getuite”lippenademhaling, ademen met aangespannen buikspieren Ophoesten van slijm; huffen/puffen en/of flutter Gebruik de aangeleerde technieken van de fysiotherapeut³ Vermijd situaties die de benauwdheid erger maken, blijf wel in beweging⁴ Lees de adviezen t.a.v. voeding⁵ <p>Gaat het niet beter na 2 dagen. Overleg met: Longverpleegkundige tel..... Huisarts.....tel.....</p>
<p>U voelt zich steeds slechter en de situatie is bedreigend:</p> <ul style="list-style-type: none"> Pijn op de borst Moeite met praten door ademtekort Verward, zeer vergeetachtig, duizelig, gevoel flauw te vallen Koorts Slijm is moeilijk op te hoesten en veranderd van kleur (bloederig) Zeer kortademig 	<p>Neem zo snel mogelijk contact op met: Huisarts..... tel.....</p> <p>Gebeurt dit in het weekend, 's avonds of 's nachts bel dan: 112 of Huisartsenpost tel.</p> <p>Meld dat u een COPD patiënt bent!</p>

Dagelijkse symptomen:

Hoesten: NEE JA, hoe
 vaak.....

Sputum: NEE JA, hoe
 vaak.....welke kleur.....

Kortademigheid:

- BIJ ZWARE LICHAAMELIJK
 INSPANNING
- BIJ SNEL LOPEN OP VLAKE
 TERREIN OF BIJ HET OPLOPEN
 VAN EEN LICHTHE HELLING
- OP VLAKE TERREIN LEEFTIJD
 GENOTEN NIET BIJ KUNNEN
 HOUDEN OF REGELMATIG
 MOETEN STOPPEN
- NA ONGEVEER 90 METER
 STOPPEN OP VLAKE TERREIN
- TE KORTADEMIG OM HET
 HUIS UIT TE GAAN OF
 BENAUWDHEID BIJ AAN-
 UITKLEDEN

Onderhoud medicatie beleid:¹

1.....

2.....

3.....

4.....

Medicatie beleid bij verslechtering:²

1.....

2.....

3.....

4.....

Hulpverleners:

Longarts:

Longverpleegkundige Evean/ ziekenhuis:

Fysiotherapeut:

Diëtiste:

Huisarts:

Adviezen ten aanzien van ophoesten van slijm:³

Zorg dat u het slijm goed **blijft ophoesten**. U kunt dit op verschillende manieren ondersteunen. Voer deze oefeningen een aantal keren per dag uit.

- Ga rustig goed rechtop zitten
- Adem diep in door de neus, hou de adem ongeveer 5 tellen vast en adem dan uit door getuited lippen (pursed lip breathing).

Herhaal dit een aantal keren

- Voeg hierna de huf techniek toe. U doet dit als volgt: adem diep in door de neus, hou de adem 5 tellen vast en laat dan de adem in 1 keer met een krachtige stoot (alsof u een brillenglas of spiegel bewasemt) of met een aantal kleine stootjes met open mond ontsnappen
- Indien u in het bezit bent van de flutter gebruik deze een aantal malen per dag

Adviezen ten aanzien van beweging:⁴

Ondanks klachten van benauwdheid is het **belangrijk om in beweging te blijven!** Door te bewegen ventileert u de longen beter waardoor het slijm makkelijker opgehoest kan worden. Dit is voor uw herstel van belang.

- Loop in huis een aantal keren per dag de gang of huiskamer heen en weer.

Als u weer bent opgeknapt probeer dan dagelijks of minimaal 5x per week een halfuur per dag matig intensief te bewegen. Dit hoeft geen halfuur achter elkaar te zijn maar mag ook worden opgedeeld in bijvoorbeeld 3x 10 minuten.

Adviezen ten aanzien van voeding:⁵

Voor COPD-patiënten is een juiste voeding en goed bewegen minstens even belangrijk als medicatie. Zowel ondergewicht als overgewicht kunnen voorkomen bij COPD-patiënten.

Gewichtsverlies door ziek zijn is niet gewenst.

Verlies aan spierkracht zorgt ervoor dat u minder goed kunt ademen. Op het moment dat u in een verslechteringperiode van uw COPD zit kan uw eetlust ook minder worden of kan er meer benauwdheid ontstaan tijdens het eten. Belangrijk is om dan toch goed te blijven eten. Hieronder vindt u enkele tips.

- rust voor het eten
- eet vaker en kleinere porties
- gebruik een goede houding en ademhalingstechniek tijdens het eten
- eet langzaam en kauw goed. Slik een hap in een keer door. Haal diep adem voor de volgende hap
- eet voedsel dat makkelijk te kauwen is, zoals zacht voedsel
- maak eenvoudig te bereiden maaltijden of geef u op voor de maaltijd-bezorgservice
- gebruikt u zuurstof, ga hier dan tijdens de maaltijd mee door
- gebruik de hoofdmaaltijd op een tijdstip waarop u zich het beste voelt
- bij kortademigheid en vermoeidheid; rust uit, gebruik uw luchtwegverwijder en uw kuchtechnieken voor de maaltijd
- bij een droge mond; kauw goed, drink bij iedere hap een klein beetje, gebruik jus of saus
- bij slijmvorming in de mond; spoel uw mond na het eten of drink tijdens het eten een slokje (lieft iets 'zuurs'), drink evt zure melkproducten en laat de melkproducten niet weg
- bij snelle verzadiging; eet langzaam, geen gasvormende producten (uien, koolzuurdrankjes) vloeibare voedingsmiddelen, koude maaltijden

BIJLAGE 3

Aanvraag huisbezoek COPD case management

[terug naar inhoudsopgave](#)

s.v.p. aankruisen

- Aanvraag door: revalidatie/herstel
 ziekenhuis diëtist / fysiotherapie
 huisarts team verpleging / verzorging
1. Naam aanvrager :
 Adres :
 PC / Woonplaats :
 Telefoonnummer :
 Faxnummer :
 Datum aanvraag :

s.v.p. met blokletters invullen of sticker ponsplaatje plakken

Naam patiënt :
 Adres :
 PC / Woonplaats :
 Telefoonnummer :
 Geboortedatum :
 Verzekeraar :

niet invullen

Klantnummer :
 CAK : Caress :

Aanvraag s.v.p. zenden/faxen naar:

Evean
 t.a.v. longverpleegkundigen
 Postbus 68
 1440 AB Purmerend
 T 0299 39 45 60
 F 0299 39 45 66
 E longverpleegkundigen@evean.nl

2. Gegevens patiënt of klant

Burgerlijke staat : (on)gehuwd / gescheiden / weduwe / weduwnaar
 FEV1: : FEV1/VC:
 Lengte : cm Gewicht : kg
 Longfunctie : gold I / II / III / IV
 Roken : ja / nee

3. Diagnose / nevendiagnose:

.....

4. Klachten

- Inspanning Vocht
 Nachtelijke dyspnoe Temperatuurverschil
 Ochtend dyspnoe Luchtjes, etc.
 ADL zelfstandigheid
 Rook

5. Beleid dyspneu:

Is er een beleid afgesproken bij ernstige dyspneu klachten ja / nee.

Zo ja, wat zijn de afspraken?.....

.....

6. Medicatie uitleg / controle s.v.p. dosering aangeven

.....
.....
.....
.....

7. Bijzonderheden;

Lichamelijke omstandigheden;

.....
.....
.....

Psychische omstandigheden;

.....
.....
.....

Sociale omstandigheden;

.....
.....
.....

8. Reden inschakeling longverpleegkundige

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> spoedaanvraag | <input checked="" type="checkbox"/> case management COPD |
| <input type="checkbox"/> begeleiding medicijngebruik | <input type="checkbox"/> huisinspectie |
| <input type="checkbox"/> begeleiding psychosociaal | <input type="checkbox"/> materiële voorzieningen |
| <input type="checkbox"/> beoordeling ADL | <input type="checkbox"/> begeleiding stoppen met roken |
| <input type="checkbox"/> voeding | |
| <input type="checkbox"/> therapie en leefregels (O ² etc.) | |

9. Zijn er andere hulpverleners ingeschakeld ja nee

Zo ja, welke:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Reactivatie (fysiotherapie)/revalidatie | <input type="checkbox"/> Thuiszorg: verpleging / verzorging |
| <input type="checkbox"/> Diëtiste | <input type="checkbox"/> Thuiszorg: huishoudelijke hulp |
| <input type="checkbox"/> Longverpleegkundige poli | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Maatschappelijk werk | |
| <input type="checkbox"/> Medisch psycholoog | |
| <input type="checkbox"/> GGZ-instelling | |

10. Behandelwijzer meegegeven ja nee

11. Verzoek om terugrapportage aan:

Voor overleg bereikbaar op:

- | | |
|--------------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> | |
| <input type="checkbox"/> | |