Vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD: barrières, facilitatoren, timing en effectiviteit: Een Scoping review.

Jolien Dessein en Sarah Decock, UGent

Promotor: Koen Pardon, VUB

Co-promotoren: Julie Stevens, Ines Van Rossem, VUB

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025-2026

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Probleemstelling: Hoewel de meerwaarde van palliatieve zorg bij niet-oncologische aandoeningen steeds duidelijker wordt, wordt zij bij COPD vaak laattijdig of niet geïntegreerd. Er bestaat onduidelijkheid over barrières en facilitatoren voor vroegtijdige inzet, over de impact op symptoomlast en kwaliteit van leven, en over het optimale moment van initiatie.

Doelstelling: Het in kaart brengen van de huidige kennis en hiaten rond vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD, met focus op barrières en facilitatoren, effecten op symptoomlast en kwaliteit van leven en mogelijke timing- en verwijscriteria.

Methode: PubMed en Embase werden systematisch doorzocht. Studies die vroegtijdige palliatieve zorg bij patiënten met gevorderde COPD onderzochten, werden geselecteerd op basis van vooraf vastgestelde inclusiecriteria. Twee onderzoekers screenden onafhankelijk de artikelen. De geïncludeerde gegevens werden vervolgens thematisch geanalyseerd. Daarnaast werden de referentielijsten van de geselecteerde artikelen handmatig nagekeken. Ook in de richtlijnendatabanken: 'European Respiratory Society', 'American Thoracic Society', Cochraine library, 'The COPD-X Australian and New Zealand Guidelines' en de Belgische en Nederlandse richtlijnendatabanken werd er aanvullend gezocht naar relevante literatuur. Deze scoping review werd gerapporteerd in overeenstemming met de PRISMA-ScR-richtlijnen.

Resultaten: Belangrijke barrières zijn het onvoorspelbare ziekteverloop, beperkt ziekte-inzicht misvattingen over palliatieve zorg zowel bij de patiënt als de zorgverlener, evenals onvoldoende expertise bij zorgverleners en het ontbreken van éénduidige verwijs- en identificatiecriteria en COPD-specifieke richtlijnen. Op systeemniveau spelen tijdsdruk, personeelstekort en financieringsmodellen gebaseerd op levensverwachting een rol. Facilitatoren omvatten interdisciplinaire samenwerking, toegankelijke zorg, educatie, holistische benadering en systematisch uitvoeren van vroegtijdige zorgplanning. Vroegtijdige integratie van palliatieve zorg vermindert de ervaren ziektelast, terwijl effecten op individuele symptomen en globale kwaliteit van leven beperkt en inconsistent zijn. Over het ideale moment bestaat geen consensus; zowel vroege integratie als een gecombineerde benadering op basis van zorgnoden en klinische indicatoren worden ondersteund.

Conclusie: Vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD vermindert ziektelast, versterkt zelfmanagement en bevordert patiëntgerichte zorg, hoewel de impact op globale kwaliteit van leven beperkt blijft. Het juiste moment voor integratie is complex, maar een benadering op basis van zorgbehoeften, klinische triggermomenten en prognostische indicatoren blijkt praktisch het meest haalbaar. De resultaten benadrukken het belang van een multidisciplinaire, symptoomgerichte aanpak met duidelijke COPD-specifieke verwijscriteria. Voor een tijdige en gerichte implementatie zijn gevalideerde identificatie-instrumenten en duidelijke richtlijnen nodig.

Inhoudsopgave

INLEIDING **1**

1 Introductie 1
2 COPD 1
2.1 Definitie *1*
2.2 Prevalentie *1*
2.3 Impact van COPD op de volksgezondheid *1*
2.4 Oorzaken, diagnosestelling en indeling COPD *1*
2.5 Definiëring gevorderde COPD *2*
2.6 Symptoomlast en kwaliteit van leven *2*
2.7 Ziekteverloop en comorbiditeiten *4*
2.8 De behandeling van COPD *4*
2.9 De huidige zorgaanpak voor patiënten met COPD *5*
3 Palliatieve zorg 5
3.1 Definitie *5*
3.2 De vier dimensies *5*
3.3 Niveaus van palliatieve zorg *6*
3.4 De vier fasen van palliatieve zorg *6*
3.6 Belang van palliatieve zorg bij COPD *8*
3.6.1 Huidige stand van zaken: palliatieve zorg bij COPD *8*
4 Barrières en facilitatoren 9
5 Onderzoeksvragen en doelstelling 10
5.1 Onderzoeksvragen *10*
5.2 Doelstelling *10*

METHODOLOGIE **11**

1 Protocol en registratie 11
2 Inclusie en exclusie criteria 11
3 Informatiebronnen en zoekstrategie 11
4 Data charting proces 12
5 Data items 12
6 Synthese methode 12

RESULTATEN **13**

1 Selectie artikelen 13
2 Thema's van de resultatensectie 13
Onderzoeksvraag 1: Wat zijn de barrières en facilitatoren voor de (vroeg)tijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD-patiënten? 13
3 Barrières 13
3.1 COPD-gerelateerde barrières *13*
3.2 Patiënt gerelateerde barrières *14*
3.3 Zorgverlener gerelateerde barrières *14*
3.4 Gezondheidszorgsysteem gerelateerde barrières *15*
3.5 Educatieve barrières *15*
3.6 Onderzoek gerelateerde barrières *15*
3.7 Geografische barrières *15*
3.8 Economische barrières *15*
3.9 Communicatieve barrières *16*
4 Facilitatoren 16
4.1 Organisatie van de zorg *16*
4.2 Educatie en voorlichting *16*
4.3 Palliatieve zorgnoden *17*
4.4.Communicatie *17*

4.5 Geïndividualiseerd zorgplan *17*
ONDERZOEKSVRAAG 2: WAT IS DE INVLOED VAN (VROEG)TIJDIGE PALLIATIEVE ZORG OP DE SYMPTOOMLAST EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN COPD-PATIËNTEN? 18
5 SYMPTOOMLAST EN KWALITEIT VAN LEVEN 18
5.1 Symptoomlast *18*
5.2 Kwaliteit van leven *19*
DEELVRAAG: WAT IS HET MEEST AANGEWEZEN MOMENT OM PALLIATIEVE ZORG TE INTEGREREN IN HET ZORGTRAJECT VAN COPD-PATIËNTEN? 20
6 TRIGGERMOMENTEN EN TIMING 20

DISCUSSIE 22

1 SYMPTOOMLAST EN KWALITEIT VAN LEVEN 22
2 BARRIÈRES EN FACILITATOREN 23
3 TIMING 26
4 IMPLICATIES VOOR PRAKTIJK EN BELEID 27
4.1 Prioriteit 1: Vroegtijdige zorgplanning structureel verankeren *27*
4.2 Prioriteit 2: Palliatieve geletterdheid *27*
4.3 Prioriteit 3: Interprofessionele samenwerking en coördinatie verbeteren *28*
4.4 Prioriteit 4: Digitale ondersteuning via een gedeeld zorgplan *28*
5 IMPLICATIES VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK 28
6 STERKTES EN ZWAKTES GEKOZEN ONDERZOEK EN METHODE 29
7 CONCLUSIE 30
8 NAWOORD 30

APPENDIX 31

APPENDIX 1: MMRC VRAGENLIJST 31
APPENDIX 2: COPD ASSESSMENT TEST (CAT) 31
APPENDIX 3: UITGEWERKTE ZOEKSTRING PUBMED 32
APPENDIX 4: UITGEWERKTE ZOEKSTRING EMBASE 33
APPENDIX 5: TABEL DATA CHARTING PROCESS 35
APPENDIX 6: SAMENVATTENDE TABELLEN RESULTATEN 44

REFERENTIELIJST 49

Inleiding

1 Introductie

De voorbije decennia is de aandacht voor palliatieve zorg bij COPD sterk toegenomen. Wereldwijd bestaan er richtlijnen (1)(2)(3,4) over palliatieve zorg, desondanks wordt dit in de praktijk nog niet routinematige geïntegreerd voor deze patiëntengroep. Aan de hand van deze inleiding wordt de huidige stand van zaken met betrekking tot palliatieve zorg voor patiënten met gevorderde COPD in kaart gebracht.

2 COPD

2.1 Definitie

De Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) definieert Chronisch obstructief longlijden (COPD) als een heterogene longaandoening die gekenmerkt wordt door aanhoudende ademhalingsklachten, zoals dyspnoe (= kortademigheid), hoesten en slijmproductie. Deze symptomen ontstaan door een combinatie van een chronische ontsteking van de luchtwegen (chronische bronchitis) en destructie van longblaasjes (longemfyseem) (5).

2.2 Prevalentie

COPD behoort tot één van de meest voorkomende respiratoire aandoeningen wereldwijd (5,6). Volgens gegevens uit de databank van de *International Respiratory Coalition* (2021) lijden in Europa naar schatting 40,4 miljoen mensen aan COPD (7). In België bedraagt het officiële aantal gediagnosticeerde gevallen 560.792 (8). Door de frequente laattijdige diagnose wordt het werkelijke aantal patiënten echter geschat op 800.000 (8). Momenteel wordt de diagnose het vaakst gesteld tussen de leeftijd van 65 en 69 jaar, terwijl de aandoening bij personen jonger dan 45 jaar zeldzaam is (6,9).

2.3 Impact van COPD op de volksgezondheid

COPD is wereldwijd de derde belangrijkste doodsoorzaak en veroorzaakte in Europa in 2021 meer dan 330.000 sterfgevallen. In België was COPD dat jaar verantwoordelijk voor 5898 overlijdens, goed voor 10,7% van alle sterfgevallen (7) (8) (10)(11). Acute exacerbaties, vooral die met ziekenhuisopname, verhogen de sterfte aanzienlijk (tot 25% binnen een jaar) (12). In België leidt COPD jaarlijks tot het verlies van meer 115.000 gezonde levensjaren, met een geschatte economische last van €5 miljard (11).

2.4 Oorzaken, diagnosestelling en indeling COPD

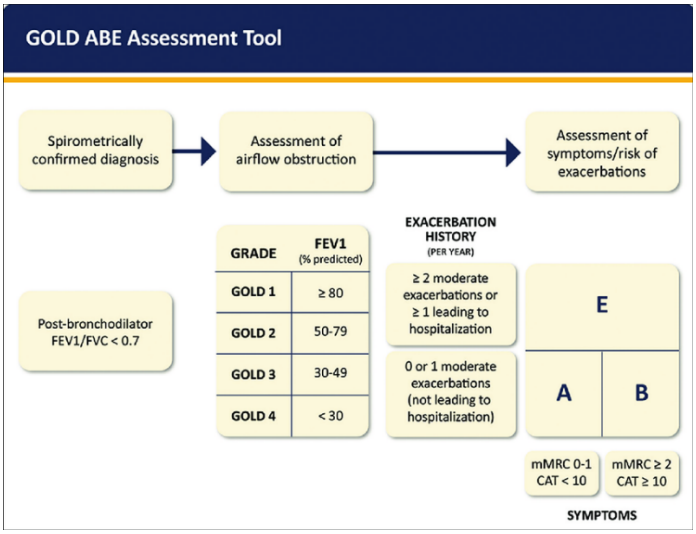
Roken is de belangrijkste risicofactor voor de ziekte, maar ook blootstelling op de werkplek en luchtvervuiling zijn belangrijke oorzaken om COPD te ontwikkelen (10).

De diagnose wordt bevestigd met spirometrie, een longfunctietest die dynamische longvolumes meet, waaronder de *Forced Vital Capacity* (FVC) en het *Forced Expiratory Volume in 1 second* (FEV_1). De verhouding tussen deze waarden, de Tiffeneau-index (FEV_1/FVC), bepaalt de mate van luchtwegobstructie (5). Volgens de GOLD-richtlijnen wordt COPD vastgesteld bij een Tiffeneau-index onder 0.7, na het toedienen van een bronchodilatator (5).

De ernst van COPD wordt bepaald door de mate van luchtwegobstructie (gemeten als FEV_1%), de symptoomlast en het aantal exacerbaties. De GOLD-classificatie onderscheidt vier graden van ernst op basis van FEV_1%-daling (zie onderstaande figuur) (5). Er is echter een zwakke

correlatie tussen deze waarde en de ervaren beperkingen in het dagelijks leven (5). Daarom is het essentieel om naast de longfunctie ook de symptomen van patiënten te beoordelen met gevalideerde vragenlijsten zoals de *modified Medical Research Council* (mMRC) dyspnoe vragenlijst en de *COPD Assessment Test* (CAT), zie appendix.

Op basis van de symptoomlast en het aantal exacerbaties worden patiënten verder ingedeeld in groepen (A, B, E). Het aantal exacerbaties wordt onafhankelijk beoordeeld van de symptoomlast om de klinische relevantie te benadrukken (1).



Figuur 1: COPD classificatie: GOLD ABE classificatie (5).

- *Groep A: laag risico (0-1 exacerabaties/jaar, geen hospitalisatie nodig) en weinig symptomen (mMRC 0-1 of CAT <10).*
- *Groep B: laag risico (0-1 exacerabaties/jaar, geen hospitalisatie nodig) en grotere symptoomlast (mMRC ≥2 of CAT ≥10).*
- *Groep E: hoog risico (≥2 exacerbaties/jaar, of ≥1 hospitalisatie)*

2.5 Definiëring gevorderde COPD

De definitie van gevorderde COPD varieert afhankelijk van de context en het onderzoeks- of behandeldoel. In de medische literatuur wordt het doorgaans geclassificeerd als GOLD stadium III (ernstig) of IV (zeer ernstig) (5). Volgens het onderzoek van Charlotte Scheerens (4,7,9,13–15) wordt gevorderde COPD gekenmerkt door een lage longfunctie (GOLD III of IV) in combinatie met een hoge fysieke en/of psychosociale symptoomlast. In de palliatieve zorg verwijst de term naar patiënten met een aanzienlijke ziektelast, waaronder chronische kortademigheid, aanhoudend hoesten, angst en depressie (4,9,16). De term ‘eindstadium COPD’ verwijst naar het stadium waar de patiënt nog maar enkele jaren te leven heeft, hoewel het exacte moment van overlijden moeilijk te voorspellen is (6,17).

2.6 Symptoomlast en kwaliteit van leven

Volgend onderdeel biedt een overzicht van ernstige symptomen die een belangrijke impact hebben op de levenskwaliteit, zoals refractaire dyspnoe, vermoeidheid, pijn, angst en depressie.

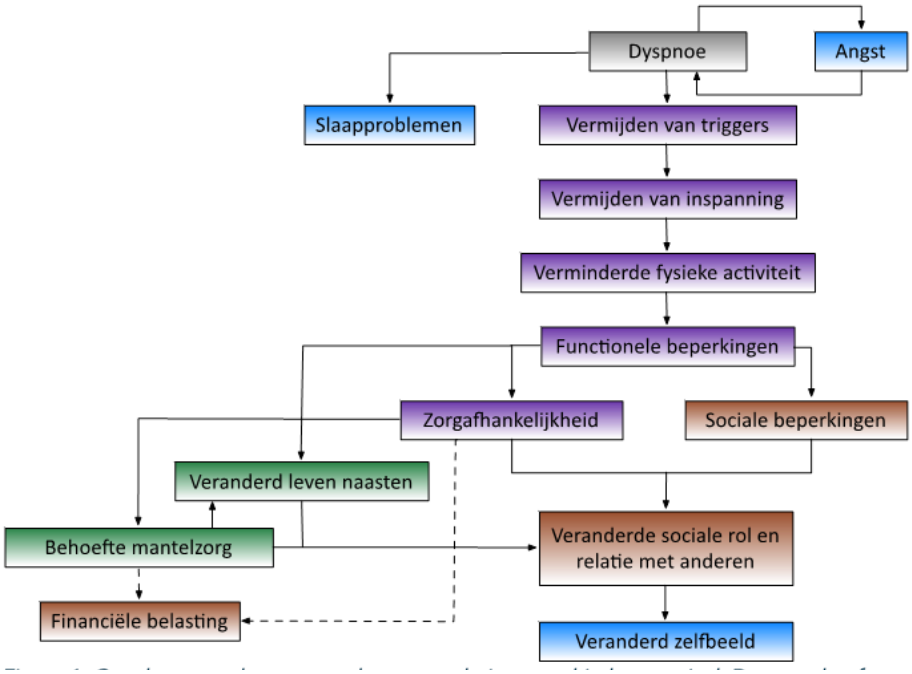
2.6.1 Dyspnoe

Dyspnoe is het meest voorkomende en moeilijkst te behandelen symptoom bij COPD-patiënten. Ongeveer 94% van de patiënten met COPD ervaart chronische dyspnoe (11), die vaak niet effectief kan worden behandeld met conventionele therapieën. Deze zogenaamde

refractaire dyspnoe heeft een aanzienlijke invloed op de levenskwaliteit doordat het niet alleen lichamelijke beperkingen veroorzaakt, maar ook leidt tot sociaal isolement (11).

2.6.2 Angst en depressie

Depressie en angst komen vaak voor bij patiënten met COPD, vooral in de gevorderde stadia van de ziekte (18). De prevalentie van depressie bij deze patiënten is significant hoger dan bij andere chronische aandoeningen (18), en zelfs groter dan bij longkankerpatiënten (25–40% vs. 15–25%) (17). Ondanks de hoge prevalentie worden angst en depressie vaak niet goed herkend (10). Patiënten bespreken deze klachten vaak niet uit schaamte of doordat ze angstige symptomen toeschrijven aan COPD (4). Dit leidt tot onder diagnose en onvoldoende behandeling van deze psychische klachten (4,10,11,18,19) .



Figuur 2: Samenvattende figuur: Leven met dyspnoe bij gevorderde COPD resulteert vaak in het vermijden van fysieke inspanningen, wat leidt tot een verslechtering van de functionele status en een toename van zorgafhankelijkheid (paarse kolommen). Daarnaast bestaat er een sterke verwevenheid tussen dyspneu en angst (psychische gevolgen: blauwe kolommen). Dyspneu brengt doorgaans ook aanzienlijke beperkingen op sociaal vlak (oranje kolommen) met zich mee en veroorzaakt veranderingen in de sociale rollen van zowel patiënten als hun naasten (groene kolommen) (4).

2.6.3 Vermoeidheid

Na dyspnoe is vermoeidheid het meest voorkomende symptoom bij COPD, met een prevalentie van 17 tot 95% (20,21).

2.6.4 Pijn

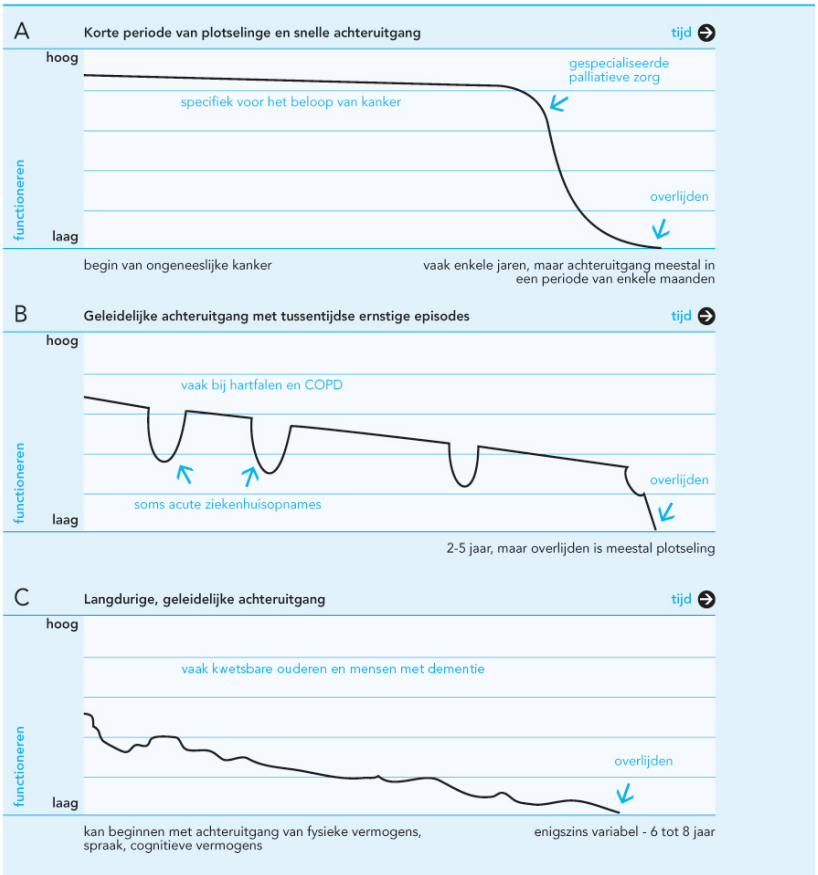
Bij matig tot ernstig COPD ervaart 66% van de patiënten pijn. Meer pijn gaat vaak samen met meer kortademigheid, vermoeidheid, een lagere levenskwaliteit en meer comorbiditeiten. (21,22)

Ondanks de grote symptoomlast worden de zorgnoden van COPD-patiënten in het huidig zorgsysteem vaak onderschat. Het beschikbare zorgbudget lijkt onvoldoende om tegemoet te komen aan hun reële behoeften. In tegenstelling tot patiënten met gevorderde kanker, die

meestal intensieve zorg nodig hebben in een kortere periode, hebben COPD-patiënten vaker nood aan langdurige, continue zorg en ondersteuning gedurende het hele ziekteverloop (4,7,9,13–15).

2.7 Ziekteverloop en comorbiditeiten

Het ziekteverloop van COPD is dynamisch en onvoorspelbaar. Het wordt gekenmerkt door een langdurige periode van geleidelijke achteruitgang en toenemende beperkingen, afgewisseld met kortere perioden van acute verslechtering, bekend als exacerbaties. Naast exacerbaties maken de aanwezige comorbiditeiten het verloop van COPD erg onvoorspelbaar. Uit onderzoek blijkt dat 98% van de COPD-patiënten minstens één bijkomende comorbiditeit heeft (23). De meest voorkomende comorbiditeiten zijn hart- en vaatziekten, osteoporose, diabetes en depressie (5,6,24). Deze bijkomende aandoeningen verhogen zowel de morbiditeit als de mortaliteit. Zo overlijdt 50-70% van de mensen met COPD uiteindelijk aan oorzaken die niet direct gerelateerd zijn aan de longaandoening zelf (4).



Figuur 3: Ziektebeloop kanker (boven): stabiel gedurende enkele jaren gevolgd door een korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Ziektebeloop bij chronische ziekten zoals COPD en hartfalen (midden): een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang met tussentijdse ernstige episdoes van acuut ziek zijn (exacerbaties) en onverwachts overlijden. Ziektebeloop bij dementie (onder): langdurige, geleidelijke achteruitgang. (25)

2.8 De behandeling van COPD

Een effectieve behandeling van COPD omvat meerdere elementen. Aangezien de aandoening niet te genezen is, ligt de focus vooral op het vertragen van verdere achteruitgang. Het belangrijkste onderdeel van de behandeling zijn de niet-medicamenteuze maatregelen (24).

2.8.1 Niet-medicamenteuze maatregelen (5,13,24)

1. Rookstop: stoppen met roken is de meest effectieve interventie om de progressie van COPD te vertragen.
2. Lichaamsbeweging en longrevalidatie
3. Voedingsadvies: aanpakken van onder- en overgewicht
4. Vaccinaties: jaarlijks griepvaccinatie, pneumokken, COVID-19 vaccinatie, pertussis en herpes zoster.
5. Vermijden van luchtvervuiling en irriterende stoffen
6. Zelfmanagement en educatie

2.8.2 Medicamenteuze behandeling

De medicamenteuze behandeling van COPD bestaat hoofdzakelijk uit inhalatietherapie. Bij aanhoudende klachten of exacerbaties wordt de combinatie van langwerkende bronchodilatoren (LAMA/LABA) vaak uitgebreid naar triple therapie (LAMA, LABA en ICS), wat bewezen effectief is in het verminderen van exacerbaties (1).

2.9 De huidige zorgaanpak voor patiënten met COPD

De huidige zorg voor patiënten met COPD is sterk gefragmenteerd en mist coördinatie. De focus ligt voornamelijk op de behandeling van acute exacerbaties in plaats van op preventieve strategieën (14). Deze aanpak resulteert in episodische en reactieve zorg, waarbij communicatie tussen verschillende zorgverleners, zoals de spoedafdeling, de eerste lijn en de tweedelijnszorg, vaak onvoldoende is (14). Daarnaast ontbreekt het aan duidelijke communicatie met de patiënt zelf. Veel patiënten beschikken slechts over beperkte kennis over COPD, wat hen belemmert om de ernst en progressiviteit van de ziekte te begrijpen (14). De behoeften van de patiënten op het gebied van comfort, begeleiding en toekomstplanning worden onvoldoende besproken. Palliatieve zorg is daarom noodzakelijk bij COPD, niet alleen in de terminale fase, maar ook eerder in het ziekteproces (14). In de volgende sectie wordt hier verder op ingegaan.

3 Palliatieve zorg

3.1 Definitie

De WHO definieert palliatieve zorg alsvolgt: *"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun familie, die geconfronteerd worden met problemen geassocieerd met levensbedreigende ziekten: het voorkomt en verzacht het lijden door het vroegtijdig identificeren, correct beoordelen en behandelen van pijn en andere problemen, zowel fysiek, psychosociaal als spiritueel"* (12).

3.2 De vier dimensies

Palliatieve zorg wordt beschouwd als een integrale zorg waarbij een holistische benadering van de patiënt en diens familie en inzicht in het multidimentioneel aspect van de zorg essentieel zijn en waarbij zowel de somatische, psychische, sociale en spirituele dimensies centraal staan (15,26) (3).



Figuur 4: de vier dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving (15).

3.3 Niveaus van palliatieve zorg

Palliatieve zorgverlening kan ook opgedeeld worden naargelang expertiseniveau (3).

Het *eerste niveau* wordt beschouwd als een palliatieve zorgbenadering verleend door zorgverleners met een basiskennis van palliatieve zorg (3)(27). Het wordt beschouwd als kernvaardigheid voor iedere arts die op gemeenschapsniveau of in het ziekenhuis werkt (27).

Het *tweede niveau* wordt gecoördineerd door zorgverleners met een extra opleiding in de palliatieve zorgverlening zoals verpleegkundigen, artsen en maatschappelijk werkers (3)(27).

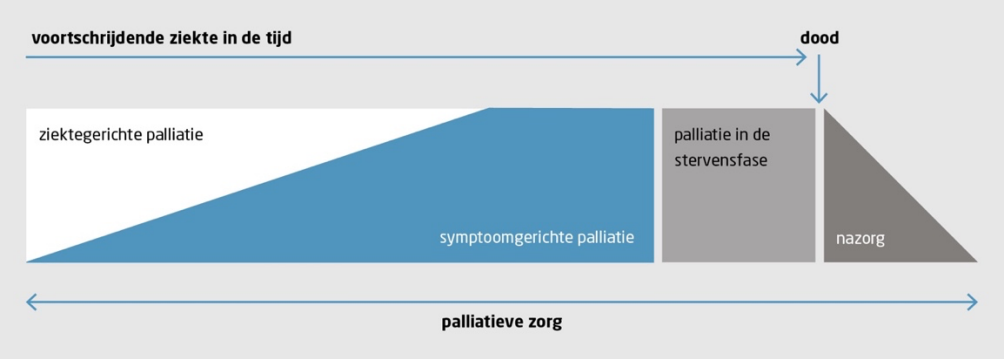
Het *derde niveau* wordt beschouwd als een gespecialiseerde vorm van palliatieve zorg, wordt gecoördineerd door palliatieve zorg teams en vindt vaak plaats in universitaire ziekenhuizen en gespecialiseerde palliatieve zorgunits, maar is ook beschikbaar in primaire zorgomgevingen (3) (27).

3.3.1 Vroegtijdige zorgplanning

Het uitvoeren van vroegtijdige zorgplanning (ook advance care planning genoemd) speelt een belangrijke rol binnen de palliatieve zorgverlening. Vroegtijdige zorgplanning wordt vaak geïnitieerd door de huisarts en betreft, meestal herhaaldelijke gesprekken met andere zorgverleners, de patiënt en diens familie/mantelzorger(s) over de waarden, zorgnoden en -wensen voor toekomstige zorg van de patiënt (3)(28). Het brengt het ziekte-inzicht van de patiënt en diens omgeving in kaart en zorgt voor goede documentatie van de verschillende zorgaspecten (3)(28). Het systematisch opstarten van vroegtijdige zorgplanning zou kunnen bijdragen aan een vroegtijdige initiatie van palliatieve zorg (3).

3.4 De vier fasen van palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt theoretisch gekenmerkt door vier fasen: ziektegerichte palliatie, symptoomgerichte palliatie, palliatie in de stervensfase en nazorg (29). In de praktijk worden ziekte- en symptoomgerichte palliatieve zorgverlening vaak gelijktijdig toegepast, afhankelijk van de ziekteprogressie wordt de klemtoon van de zorg meer gelegd op hetzij ziektegerichte, hetzij symptoomgerichte zorg (29,30)(4).



Figuur 5: de vier fasen van palliatieve zorg (29):

- *Ziektegerichte palliatie = zorg en behandeling gericht op de ziekte.*
- *Symptoomgerichte palliatie = zorg en behandeling gericht op de klachten.*
- *Palliatie in de stervensfase = zorg en behandeling in de terminale fase.*
- *Nazorg = ondersteuning van de naasten na het overlijden.*

3.5 Palliatieve zorgverlening in België

3.5.1 Identificatie van de palliatieve patiënt

Tot 2018 werd palliatieve zorg vooral gestart op basis van levensverwachting, maar dat bleek onvoldoende accuraat. Daarom stelt het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg (KCE) voor om te focussen op de ernst van de zorgnoden. In 2018 werd in Vlaanderen de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT) ingevoerd. Deze tool helpt zorgverleners om tijdig palliatieve patiënten te herkennen en hun zorgnoden in te schatten. Op basis daarvan wordt een passend zorgniveau toegekend (eenvoudig, verhoogd of volledig), wat leidt tot betere en meer toegankelijke palliatieve zorg. (31,32)

3.5.2 Organisatie van de palliatieve zorg in België

Eerst en vooral dient er een onderscheid gemaakt te worden tussen het basisaanbod en de gespecialiseerde zorg (33–35).

- Het basisaanbod

Dit omvat de zorgverleners die dagelijks betrokken zijn bij de ondersteuning van de patiënt, en bestaat uit de huisarts, de mantelzorger, thuisverpleging, apotheker, kinesist en psycholoog.

- Het gespecialiseerd aanbod

Het gespecialiseerd aanbod in palliatieve zorg omvat verschillende netwerken en voorzieningen, die patiënten ondersteunen in diverse zorgomgevingen. In Vlaanderen zijn er 15 palliatieve netwerken. Deze netwerken bieden advies, informatie, ondersteuning en coördinatie aan alle zorgverleners die betrokken zijn bij palliatieve zorg. Daarnaast zijn er multidisciplinaire begeleidingsequipes die zorg bieden aan patiënten thuis, palliatieve supportteams in ziekenhuizen voor complexe zorg, palliatieve zorgeenheden die fungeren als een kleine ziekenhuisafdeling en dagcentra voor gespecialiseerde opvang en verzorging overdag. Ook woonzorgcentra bieden essentiële palliatieve zorg met een interdisciplinair team. (33,35)

- *De rol van de huisarts*

De huisarts vervult een centrale rol in de palliatieve zorg als eerste aanspreekpunt en coördinator van het zorgproces. Vroegtijdige zorgplanning is hierbij essentieel. Tijdens het ziekteverloop bewaakt de huisarts de gezondheidstoestand en streeft hij of zij naar optimale

levenskwaliteit, met aandacht voor zowel lichamelijke klachten als psychosociale ondersteuning en levenseindebeslissingen. In samenwerking met thuisverpleging en andere zorgverleners biedt de huisarts continue ondersteuning, en ook na het overlijden van de patiënt speelt hij of zij een belangrijke rol in de nazorg en begeleiding van nabestaanden.(35)

3.6 Belang van palliatieve zorg bij COPD

COPD is een ongeneeslijke ziekte, waardoor patiënten mogelijks vanaf de diagnose al in een palliatieve situatie kunnen verkeren (4,6,16). De nadruk op palliatieve zorg is echter niet direct noodzakelijk, maar wordt belangrijker naarmate de aandoening verder vordert (36). Doorverwijzing naar gespecialiseerde palliatieve diensten gebeurt momenteel vooral op basis van indicatoren die een prognose van de verwachte levensduur geven, echter in tegenstelling tot kanker kent COPD geen duidelijk afgebakende overgang naar de palliatieve fase (16) (4,16,17). Dit maakt het voor zorgverleners bijzonder moeilijk om het juiste moment voor integratie van palliatieve zorgverlening te initiëren (16).

Eindstadium COPD wordt gekenmerkt door frequente ziekenhuisopnames, een progressieve toename van ademnood en een hoge prevalentie van symptomen zoals depressie, angst, pijn, vermoeidheid en dyspnoe (37). Bijkomend overlijden patiënten met eindstadium COPD vaak op intensieve zorgen of in woonzorgcentra, terwijl zij eerder de voorkeur geven aan het thuis overlijden (37). Hoewel de literatuur aantoont dat palliatieve zorg een positieve impact heeft op bovenvermelde symptoomlast, en de mogelijkheid om thuis te overlijden (37), wordt palliatieve zorg bij COPD nog onvoldoende of vaak pas in de laatste levensfase toegepast (4,16,17) (38).

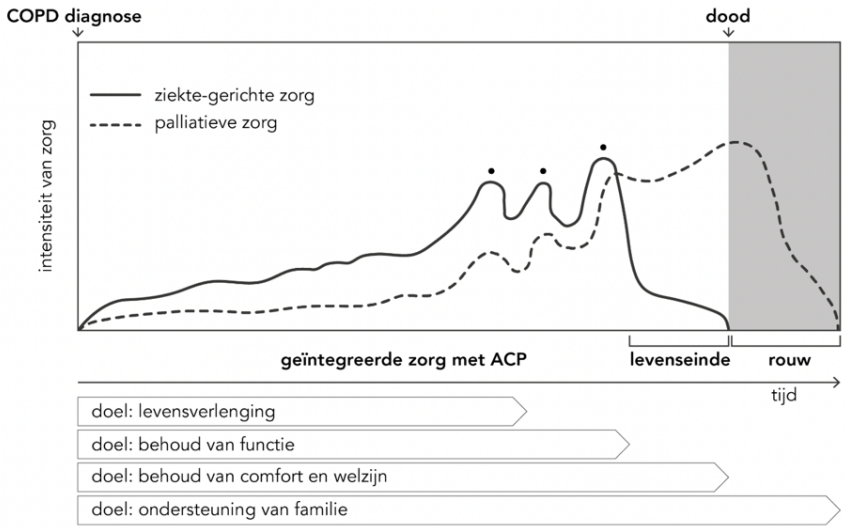
Volgens de literatuur (37) kan vroegtijdige initiatie van palliatieve zorg een positieve rol spelen bij het verlichten van de symptomen en het verbeteren van het welzijn van de patiënt. Zo ijvert de ‘European Respiratory Society’ (ERS) in de klinische richtlijn van 2023 (39) voor een vroege integratie van palliatieve zorg in het standaardzorgtraject om de fysieke, psychologische, sociale en existentiële noden van de patiënt en zijn naasten te ondersteunen.

3.6.1 Huidige stand van zaken: palliatieve zorg bij COPD

De literatuur toont aan dat tot op de dag van vandaag mensen met COPD minder palliatieve zorg krijgen dan patiënten met longkanker (17). Dit is opmerkelijk aangezien patiënten met COPD een hogere prevalentie hebben van depressie, angst en refractaire dyspnoe dan patiënten met longkanker (38). Palliatieve zorg voor patiënten met COPD is op heden ongestructureerd (4) en zal anders georganiseerd moeten worden dan voor patiënten met een oncologische problematiek, gezien palliatieve zorg en de zorg gericht op de ziekte tot het levenseinde geïntegreerd dienen te worden (40). Hoewel er nog weinig onderzoek is naar het ideale moment van doorverwijzing voor palliatieve zorg, adviseren richtlijnen palliatieve zorg vroeg in het ziekteproces te initiëren (4) (38) (39).

In de bestaande richtlijnen (4) (38) (39) voor palliatieve zorg bij COPD wordt het belang van een holistische benadering van de patiënten beschreven alsook de klemtoon gelegd het vroeger integreren van palliatieve zorg in de standaardzorg voor COPD. Het ontwikkelen en in de praktijk toepassen van een geïntegreerd zorgmodel wordt bevorderd aan de hand van multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende zorgverleners, training van zorgverleners in palliatieve zorg en focus op adequate communicatie tussen de verschillende zorgverleners, de patiënt en diens familie en/of mantelzorger (38) (39).

Daarnaast is er in de richtlijnen (4) (38) (39) ook aandacht voor het ontwikkelen van een evenwichtige samenwerking tussen primaire en gespecialiseerde palliatieve zorg met als doel de kwaliteit van leven en het functioneren van patiënten met COPD te optimaliseren. Deze aanpak ondersteunt het systematisch toepassen van vroegtijdige zorgplanning, met aldus vroegtijdige communicatie over de prognose en een meer patiënt gecentraliseerde zorg (39). Hoewel er reeds richtlijnen bestaan waarin adviezen worden beschreven voor een mogelijke opzet van een palliatieve zorgstructuur voor COPD, blijft de implementatie van dergelijke zorg in de praktijk nog steeds een uitdaging (40). Bijkomend zijn er in België specifiek voor COPD nog geen palliatieve richtlijnen uitgewerkt.



Figuur 6: Geïntegreerde palliatieve zorg (4). De figuur toont de geleidelijke overgang naar en wisselwerking tussen ziektegerichte en palliatieve zorg bij COPD, met aandacht voor symptoomverlichting vanaf de diagnose (naast levensverlengende therapie) en toenemende focus op comfort en welzijn naarmate de ziekte vordert (4).

4 Barrières en facilitatoren

Verschillende barrières liggen aan de basis van de moeizame vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD-patiënten. Deze barrières situeren zich in verschillende domeinen. De voornaamste domeinen die in de literatuur naar voor komen zijn barrières geassocieerd aan de ziekte zelf (37)(14)(40)(41)(42)(1)(43)(44,45)(21)(46)(47–50)(51)(52)(53,54)(55)(56)(57,58)(30)(2)(16), barrières met betrekking tot de patiënt (37)(42)(1)(21,59)(55)(58) (52)(53), en de zorgverleners (21,59)(2,57)(16) (37)(48) (41)(38) (60)(43,45,50)(30)(2), educatieve barrières (16) (37) (42) (60), barrières geassocieerd aan de organisatie en de structuur van het gezondheidszorgsysteem (37) (40) (38,61)(44)(21,59)(52)(53)(55)(56)(30,58)(2) (41)(42)(1)(56,57)(2), communicatieve barrières (37)(62) (21)(50), onderzoek gerelateerde barrières (53)(55) en economische (1)(53)(56) en geografische barrières (63). Deze domeinen zullen besproken worden doorheen het verder verloop van deze scoping review.

In de literatuur wordt daarnaast ook gesproken over mogelijke facilitatoren die de integratie van palliatieve zorg bij patiënten met COPD kunnen vereenvoudigen. Deze facilitatoren overlappen gedeeltelijk met de domeinen waarin de barrières zich situeren en hebben betrekking tot de organisatie van de zorg (64)(41)(65)(60)(1)(59)(46)(66)(62)(48)(14)(30)(58)(67)(55)(50), educatie en voorlichting

(64)(41)(65)(66)(62)(48)(14)(68)(58)(56)(55)(69)(53)(50), communicatie (65)(42)(1)(68)(58)(69)(57), identificatie van palliatieve patiënten en palliatieve zorgnoden (64)(65)(1)(59)(14)(30)(55)(53)(50), en een geïndividualiseerd zorgplan (64)(42)(1)(14)(30)(58)(55)(69)(54). Hoe deze aspecten de integratie van palliatieve zorg kunnen vereenvoudigen en hoe dit in de praktijk kan toegepast worden zal doorheen deze scoping review besproken worden.

5 Onderzoeksvragen en doelstelling

5.1 Onderzoeksvragen

1. Wat zijn de barrières en facilitatoren voor de (vroeg)tijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD-patiënten?
2. Wat is de invloed van (vroeg)tijdige palliatieve zorg op de symptoomlast en kwaliteit van leven van COPD-patiënten?

5.2 Doelstelling

Aan de hand van de onderzoeksvragen wordt er met deze scoping review beoogd een duidelijk overzicht te bieden van de bestaande barrières en facilitatoren voor vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD. Bijkomend biedt deze scoping review belangrijke inzichten over het effect van een vroegtijdige palliatieve zorg integratie op de symptoomlast en de kwaliteit van leven van de COPD-patiënt. Er wordt daarnaast ook beoogd meer inzicht te verkrijgen over de manier waarop palliatieve zorg effectiever en tijdiger kan worden geïntegreerd in het zorgtraject van patiënten met gevorderde COPD en welke noodzakelijke hervormingen in het gezondheidszorgsysteem en de huidige zorgmodellen zich hierbij kunnen opdringen.

Deze inzichten zullen een belangrijke aanvulling vormen op de bestaande literatuur om zo palliatieve zorgverlening op een tijdige en effectieve manier te kunnen toepassen alsook de kwaliteit van leven van deze kwetsbare patiëntenpopulatie te optimaliseren, de symptoomlast te minimaliseren en patiëntgerichte zorg te faciliteren.

Methodologie

1 Protocol en registratie

Voor ons literatuuronderzoek werd gekozen voor een scoping review met als doel de literatuur over een bepaald onderwerp in kaart te brengen. Hierbij is onze onderzoeksvraag tweeledig:

1. 'Wat zijn de barrières en facilitatoren voor vroegtijdig geïntegreerde palliatieve zorg bij COPD patiënten?'
2. 'Wat is het effect van vroegtijdig geïntegreerde palliatieve zorg op de kwaliteit van leven en de symptoomlast bij COPD patiënten.'

De scoping review werd opgesteld volgens het stappenplan, 'Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis Protocols' (PRISMA-Scr), door Tricco en Lillie et al. (70)

2 Inclusie en exclusie criteria

De inclusiecriteria zijn geformuleerd aan de hand van het PCC-model, wat staat voor Populatie, Concept en Context, een benadering die helpt bij het systematisch definiëren van de focus van de review.

Om in aanmerking te komen voor inclusie moet de **populatie** betrekking hebben tot patiënten met COPD, met focus op COPD stadium GOLD III en/of stadium GOLD IV. Aangezien de gevorderde aard van de ziekte en aldus de impact van de symptomatologie op de kwaliteit van leven, lijkt vroegtijdige palliatieve zorg voor deze populatie van cruciaal belang. Bijkomend werden enkel studies geïncludeerd wanneer de leeftijd van de patiëntenpopulatie 40 jaar of ouder was, aangezien voor de leeftijd van 45 jaar de diagnose COPD zeldzaam is (6,9) en de studies met zekerheid betrekking moeten hebben tot een patiëntenpopulatie met COPD.

Het **concept** betreft onderzoek met betrekking tot (vroeg)tijdige palliatieve zorg geïntegreerd in standaard zorg voor COPD patiënten, alsook onderzoek met focus op de barrières en de facilitatoren, de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid van vroegtijdig geïntegreerde palliatieve zorg en/of onderzoek over de effectiviteit van vroegtijdige integratie van palliatieve zorg op de kwaliteit van leven en de symptoomlast van patiënten met COPD.

Contextueel gaat het over palliatieve zorg zowel in de eerste lijn als in de ziekenhuissetting, met focus op integratie van gespecialiseerde palliatieve zorg in het standaard zorgtraject van patiënten met COPD. Verder werden zowel empirisch onderzoek (primaire studies, (systematische) reviews en meta- analyses) alsook richtlijnen en/of beleidsdocumenten geïncludeerd. Enkel artikelen met publicatiejaar tussen 2000-2025, beschikbaarheid van volledige tekst en geschreven in het Engels of in het Nederlands werden weerhouden.

Studies met als voornaamste patiëntenpopulatie longkanker, of studies waarbij er geen duidelijk onderscheid werd gemaakt tussen de verschillende longziekten onderling, werden geëxcludeerd. Daarnaast werden de studies die geen betrekking hadden tot bovenstaand vermeld concept niet weerhouden.

3 Informatiebronnen en zoekstrategie

Tussen december 2023 en januari 2025 werd er naar literatuur gezocht. De zoekstrategie omvatte vier stappen.

1. Het doorzoeken van databases PubMed en Embase voor relevante zoekwoorden.
2. Het doorzoeken van databases met uitgewerkte zoekstring. Hierbij werd de zoekstring in Pubmed opgesteld door Jolien Dessein en in Embase door Sarah Decock (beide zoekstrings zijn te vinden in de bijlage). Eens opgesteld werden beide zoekstringen samen overlopen.
3. Het handmatig doorzoeken van referentielijsten. Bij de gevonden artikelen werd er steeds verder doorgeklikt naar *similar articles.*
4. Het doorzoeken van grijze literatuur via vrije zoektermen, de opgestelde guidelines van 'European Respiratory Society', 'American Thoracic Society', de Cochraine library, en The COPD-X Australian and New Zealand Guidelines. De Nederlandse geneeskundige databank op de website:https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/copd/startpagina_-_copd.html. De Belgische databank: het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine (CEBAM).

4 Data charting proces

Uit de geselecteerde artikelen werden volgende elementen verzameld in een overzichtstabel (zie appendix 5).

- Titel van de studie
- Type literatuuronderzoek, jaartal van publicatie
- De onderzochte populatie
- De belangrijkste bevindingen van het artikel

5 Data items

Tijdens het analyseren van de artikelen werd er gefocust op inhoudelijk relevante informatie met betrekking tot de vooraf opgestelde vraagstelling. Zo werd er in brede zin gezocht naar gegevens omtrent geïntegreerde palliatieve zorg, en de barrières en facilitatoren om palliatieve zorg tijdig te integreren in het zorgtraject van een COPD patiënt en het effect van vroegtijdige integratie van palliatieve zorg op de kwaliteit van leven en de symptoomlast van een COPD patiënt. Verder werd er ruimte gelaten om enkele deelvragen op ons af te laten komen zonder dit specifiek op te nemen in de zoektermen. Deze subaspecten waar we aan de hand van de vooropgestelde zoekstrategie mogelijks meer informatie over zullen terugvinden hebben betrekking tot het optimale tijdstip voor initiatie van palliatieve zorg en welke palliatieve zorg interventies er voor patiënten met gevorderde COPD het meest ideaal zouden zijn om symptoomlast en kwaliteit van leven te bevorderen en hoe deze in de praktijk beter gerealiseerd kunnen worden.

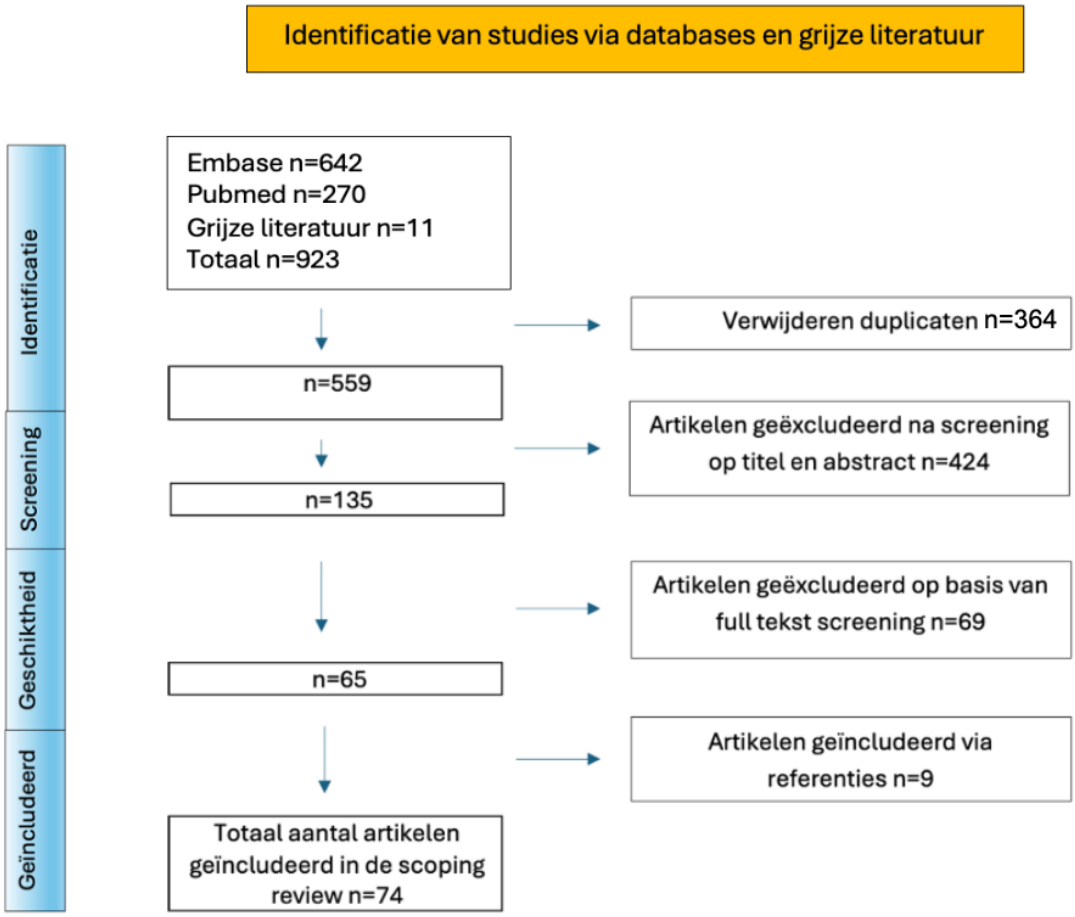
6 Synthese methode

Er werd initieel inductief te werk gegaan, dit wil zeggen dat de analyse geleid werd door de context van de verzamelde literatuur en dat, zonder vooraf bepaalde concepten, bepaalde thema's uit de analyse naar voren kwamen. Nadien werd er deductief te werk gegaan: de geïdentificeerde thema's werden onder bepaalde categoriën gegroepeerd en ondergebracht in overkoepelende hoofdthema's.

Resultaten

1 Selectie artikelen

Het doorvoeren van de overkoepelende zoekstrategie op Embase en Pubmed en het verzamelen van artikelen via vrije zoektermen leverde 923 artikelen op. Uiteindelijk werden er 67 artikelen behouden voor deze scoping review.



Figuur 7: Prisma flowchart

2 Thema's van de resultatensectie

Er zal dieper ingegaan worden op de bestaande barrières en facilitatoren, het effect van (vroeg)tijdige palliatieve zorginterventies op de symptoomlast en de kwaliteit van leven en de, door de huidige studies en literatuur gesuggereerde, beste timing van palliatieve zorg bij patiënten met COPD.

Onderzoeksvraag 1: Wat zijn de barrières en facilitatoren voor de (vroeg)tijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD-patiënten?

3 Barrières

3.1 COPD-gerelateerde barrières

De barrière die het meest prominent naar voor komt in de literatuur is het onvoorspelbaar verloop en de daardoor moeilijke inschatting van de prognose van COPD. 26 van de

geïncludeerde studies die de barrières naar vroegtijdige palliatieve zorg bestudeerden beschrijven dit (37)(14)(40)(41)(42)(1)(43)(44,45)(21)(46)(47–50)(51)(52)(53,54)(55)(56)(57,58)(30)(2)(16). Daarnaast spelen ook de aanwezigheid van andere comorbiditeiten (41) en het frequent niet beschouwen van COPD als een levensbedreigende ziekte (65)(2,52)(16) een belangrijke rol als barrières.

3.2 Patiënt gerelateerde barrières

Zeven studies beschrijven een gebrek aan ziekte-inzicht (37)(42)(1)(21,59)(55)(58), vier studies rapporteren weerstand tegen de opstart van palliatieve zorg (37) (59)(52)(53), drie studies rapporteren onzekerheid en angst (41)(59)(2) en ook misvattingen met betrekking tot palliatieve zorg wordt door zes studies gerapporteerd (41) (1) (66) (38,55)(56).

Daarnaast speelt ook een gebrek aan een vertrouwensrelatie met de zorgverlener een rol (42) (55,58). Een beperkte toegang tot palliatieve zorg (40) (56), en een lage socio-economische status (63)(54) worden in de literatuur ook beschreven. Ook onzekerheid bij de patiënt over bepaalde zorgvoorkeuren (44,57), sociale isolatie of een gebrekkig steunsysteem (54,55) en de verwachting van de patiënt dat de zorgverlener het gesprek hierover zal starten (21)(59) vormen barrières voor een tijdige opstart van palliatieve zorg. Etnische barrières zijn het niet behoren tot het Kaukasische ras (63), maar ook culturele verschillen (51) en religieuze verschillen (55) kunnen een barrière vormen.

3.3 Zorgverlener gerelateerde barrières

Onvoldoende kennis over en ervaring met palliatieve zorg wordt door acht studies (41)(38)(60)(43,45,50)(30)(2) gerapporteerd. Ook de misvatting dat palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning enkel betrekking hebben tot het einde van het leven wordt beschreven in acht studies (1)(38,61)(21,59)(2,57)(16). Twee studies beschrijven specifiek onvoldoende ervaring met palliatieve zorg voor patiënten met eindstadium COPD (37)(48) en onvoldoende kennis over COPD bij thuisverpleegkundigen en het palliatief team (37)(60). Bijkomend vormt een wisselende interpretatie met betrekking tot “vroegtijdige integratie” van palliatieve zorg ook een belemmering (51).

Vijf studies beschrijven dat zorgverleners de palliatieve zorgbehoeften in deze patiëntengroep vaak niet herkennen (71)(63)(50,52)(53) en drie studies vermelden dat er praktische tools ontbreken om de zorgnoden systematisch in kaart te brengen (41) (55)(57). Ook een gebrek aan éénduidige verwijzings- en identificatie criteria wordt gerapporteerd door zes studies (1)(38)(49,60)(55,57). Vier studies beschrijven de afwezigheid van een duidelijke definitie met betrekking tot de palliatieve fase van COPD als barrière en ook het ontbreken van een éénduidige richtlijn voor de timing van de initiatie van palliatieve zorg wordt door vier studies gerapporteerd (44)(49)(55)(56).

Negen studies beschrijven dat zorgverleners bang zijn dat ze de hoop van de patiënt wegnemen (14)(43)(45)(21)(59)(48)(52)(2,58). Ook de angst voor overmatig gebruik van benzodiazepiden en opioïden wordt beschreven in vier studies (38) (48)(56)(57). Bijkomend wordt er in de literatuur vermeldt dat er onvoldoende kennis is bij zorgverleners over bestaande palliatieve zorgdiensten (50)(16). Ook de hoge werkdruk (53), een gebrek aan samenwerking tussen de verschillende zorgverleners en zorgdiensten (50)(16) en het te weinig beroep doen op het palliatief team door pneumologen (16,60) worden beschreven als barrières. Een studie rapporteert tegenstrijdigheid in therapeutisch beleid tussen zorgverleners (37). Vier studies

(37)(65) (62)(55) beschrijven de negatieve kijk van zorgverleners op palliatieve zorg voor COPD patiënten en een stigma rond roken (14,48)(54).

3.4 Gezondheidszorgsysteem gerelateerde barrières

De literatuur (41)(1) suggereert dat het gezondheidszorgsysteem op heden onvoldoende aangepast is voor een adequate toepassing van vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD-patiënten. De voornaamste barrières zijn onvoldoende tijd voor het toepassen van palliatieve zorg, dit wordt gerapporteerd in 14 studies (37) (40) (38,61)(44)(21,59)(52)(53)(55)(56)(30,58)(2), ook een gebrek aan personeel wordt in zes studies vermeld (41)(42)(1)(56,57)(2) en vier studies melden onvoldoende middelen en faciliteiten voor palliatieve zorg (57,58)(2,55).

Bijkomend vormen een tekort aan gespecialiseerde medewerkers of artsen in de palliatieve zorg (38)(57)(58), vergoedingssystemen die gebaseerd zijn op levensverwachting (37) (55)(30), en het feit dat op heden palliatieve zorg voor COPD ongestructureerd is (16,44,45) belemmeringen voor een vroegtijdige integratie. Een studie uit Nederland geeft ook aan dat elk ziekenhuis een andere samenstelling heeft van het palliatief team (60), en een andere studie spreekt over grote medische centra met onpersoonlijk patiëntencontact (42) als barrière. Ook is palliatieve zorg vaak nog beperkt tot terminale ziekten of kanker (52).

Specifiek voor palliatieve thuiszorg geeft de literatuur aan dat er onvoldoende coördinatie is tussen ziekenhuis- en thuiszorg (37), en er een gebrek is aan continuïteit van de zorg (71)(45). Ook de uitdagende structuur van thuiszorg (71) met afwezigheid van een coherent en proactief zorgplan (37) vormen belangrijke barrières.

3.5 Educatieve barrières

Literatuur toont aan dat zowel in het basis- als gespecialiseerd onderwijs voor professionele zorgverleners er onvoldoende aandacht is voor palliatieve zorg en palliatieve thuiszorg (37). Zorgverleners krijgen onvoldoende training (42) en er bestaat daarnaast ook onwetendheid over de bestaande richtlijnen met betrekking tot palliatieve zorg (60). Een bijkomende barrière is dat de bestaande opleidingen gericht zijn op curatieve zorg (16).

3.6 Onderzoek gerelateerde barrières

Er is een beperkte waarde van de bestaande prognostische modellen voor het inschatten van de overleving (60), onduidelijkheid over de evidentie van palliatieve zorg op de levenskwaliteit van patiënten met COPD (53)(55) en het ontbreken van een klinisch instrument om de kwaliteit van leven bij COPD- patiënten te beoordelen (38). Ook een gebrek aan richtlijnen (53) en een gebrek aan evidence-based technieken binnen de palliatieve zorg (55) worden vermeld.

3.7 Geografische barrières

Kleine ziekenhuizen in een landelijk gebied (63). Landelijke en kleine ziekenhuizen hebben vaker te kampen met onderbemanning, minder gespecialiseerde diensten en onderfinanciering. Hierdoor zijn deze ziekenhuizen minder goed uitgerust om tijdige palliatieve zorg te bieden aan patiënten met complexe en langdurige zorgbehoeften zoals COPD.

3.8 Economische barrières

Literatuur suggereert dat er te weinig financiële middelen vrijgemaakt worden door de overheid (1)(53)(56). Ook het op levensverwachting gebaseerde vergoedingscriterium in België (61) en

hoge kosten voor het uitoefenen van multidisciplinaire zorg vormen economische barrières (58).

3.9 Communicatieve barrières

De literatuur beschrijft een ontbreken van een gestructureerd communicatiesysteem (41), een gebrek aan communicatie tussen zorgverleners over de zorgmogelijkheden voor patiënten met eindstadium COPD (37)(62), een gebrek aan duidelijke informatie over palliatieve thuiszorg tussen zorgverleners en patiënten (37), gebrekkige communicatievaardigheden bij de zorgverleners (21)(50)(30,52) en een onduidelijke takenverdeling met betrekking tot wie palliatieve zorg gesprekken zal initiëren (42) (45)(62).

4 Facilitatoren

4.1 Organisatie van de zorg

De analyse van de geïncludeerde studies bracht verschillende elementen aan het licht, die nodig zijn voor een betere organisatie van de zorg voor COPD-patiënten. Het belang van interdisciplinaire samenwerking en multidisciplinair overleg werd gerapporteerd in 16 studies. Multidisciplinair overleg bevordert de communicatie tussen zorgverleners uit de eerste- en tweedelijn, waardoor de zorg beter wordt afgestemd op de behoeften van de patiënt. (64)(41)(65)(60)(1)(59)(46)(66)(62)(48)(14)(30)(58)(67)(55)(50)

Een ander belangrijk aspect dat naar voren komt, is de verbetering van de toegankelijkheid tot palliatieve zorg. Dit kan op verschillende manieren worden bereikt.

Zes studies geven het voorstel om de palliatieve diensten duidelijk te integreren binnen de afdeling pneumologie en longrevalidatie. (68)(58)(69)(53)(52)(51) Volgens zes studies (68)(58)(69)(53)(52)(51) delen palliatieve zorg en longrevalidatie gemeenschappelijke doelen zoals het verlichten van dyspneu, bevorderen van functionele onafhankelijkheid en verhogen van de levenskwaliteit. Door het frequente contact in longrevalidatie kunnen symptomen patiënten nauwkeurig worden ingeschat, en is er ruimte voor educatie en het bespreken van vroegtijdige zorgplanning (ACP). Dit maakt het een geschikt moment om patiënten te identificeren die baat hebben bij palliatieve zorg.

Een belangrijk nadeel is echter dat slechts een beperkt aantal patiënten deelneemt aan longrevalidatie, en niet iedereen het traject voltooit.

Andere elementen die de toegankelijkheid van palliatieve zorg verbeteren is de 24/7h beschikbaarheid van palliatieve medewerkers (5). Ook is het van groot belang dat zorgverleners gemakkelijk advies en ondersteuning kunnen krijgen van gespecialiseerde palliatieve teams. (65)(1)(62)(69)

4.2 Educatie en voorlichting

Het belangrijkste element dat in 14 van de onderzochte artikelen naar voren komt, is het belang van educatie en training door artsen van palliatieve teams voor zorgverleners in de eerste- en tweedelijn. Dit is cruciaal om zowel het begrip als de uitvoering van palliatieve zorg te verbeteren. (64)(41)(65)(66)(62)(48)(14)(68)(58)(56)(55)(69)(53)(50) Een ander belangrijk aandachtspunt is het verhogen van het ziekte-inzicht bij de patiënt, zodat zij beter in staat zijn om geïnformeerde beslissingen over hun zorg te nemen. (72)(42)(54) Daarnaast is het essentieel om ervoor te zorgen dat zowel zorgverleners als patiënten meer inzicht krijgen in de mogelijke voordelen van vroegtijdige palliatieve zorg. (37)(60) Ten slotte zijn er enkele studies

die benadrukken dat het maatschappelijke taboe rond palliatieve zorg moet worden doorbroken (62)(58)(51)(50).

4.3 Palliatieve zorgnoden

Een kernaspect van palliatieve zorg is het maken van een holistische beoordeling van de zorgbehoeften. Een holistische beoordeling dient rekening te houden met de vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. (64)(65)(1)(59)(14)(30)(55)(53)(50) Drie studies geven aan dat verwijzing naar palliatieve zorg nodig is wanneer er zorgbehoeften bestaan op één van de vier dimensies. (41)(47)(55)

4.4.Communicatie

Zeven artikelen benadrukken dat communicatie een sleutelrol speelt in het faciliteren van palliatieve zorg. Een open en eerlijke communicatie tussen zorgverleners en patiënten is noodzakelijk om vertrouwen op te bouwen en voor het ontwikkelen van een sterke arts-patiëntrelatie. (65)(42)(1)(68)(58)(69)(57) Daarnaast zijn er 8 studies het erover eens dat Advance Care Planning (ACP)-gesprekken systematisch bij iedere patiënt dient plaats te vinden, aangezien deze gesprekken patiënten ondersteunen in het vaststellen van hun zorgwensen en -doelen. (37)(65)(59)(46)(62)(58)(54)(57) Belangrijke onderwerpen die zeker tijdens gesprekken over vroegtijdige zorgplanning moeten besproken worden zijn: het natuurlijke progressieve verloop van de ziekte, de behandelvoorkeuren van de patiënt tijdens een ziekenhuisopname (ventilatie, reanimatie) en de voorkeur voor plaats van sterfte. Een goede uitgevoerde vroegtijdige zorgplanning kan onnodig, agressieve en levensverlengde behandeling en hospitalisatie vermijden. Bovendien bevordert het de vroegtijdige palliatieve zorg integratie, verbetert het de levenskwaliteit van de patiënt (meer patiënt tevredenheid, minder angst) en minder conflict onder de zorgverleners. (73)

4.5 Geïndividualiseerd zorgplan

De zorgdoelen, die met behulp van ACP-gesprekken werden vastgelegd, vormen de basis voor het opstellen van een geïndividualiseerd zorgplan. In de literatuur benadrukken 9 studies meermaals het belang van dit plan. (64)(42)(1)(14)(30)(58)(55)(69)(54) Binnen dit zorgplan moet er gezorgd worden voor duidelijkheid over de taakverdeling en bereikbaarheid van de zorgverleners. Vier studies benadrukken het belang van het aanwijzen van een hoofdbehandelaar (ook wel zorgvertegenwoordiger of centrale zorgcoördinator genoemd) binnen dit zorgplan. (37)(65)(68)(54) Deze zorgverlener is het aanspreekpunt voor de patiënt, diens naasten en andere zorgverleners, en verantwoordelijk voor communicatie, coördinatie en continuïteit.

Onderzoeksvraag 2: Wat is de invloed van (vroeg)tijdige palliatieve zorg op de symptoomlast en kwaliteit van leven van COPD-patiënten?

5 Symptoomlast en kwaliteit van leven

5.1 Symptoomlast

Acht studies rapporteerden het effect van vroegtijdige palliatieve zorg op de symptoomlast van patiënten met gevorderde COPD (74) (46) (65,66) (75) (72) (14) (76) (77). Vier studies vonden plaats in een thuiszorgsetting (74)(46)(76)(66) en drie studies (14)(75)(72) vonden plaats in een ambulante setting. Eén kwalitatieve studie (77) werd uitgevoerd in een niet-gespecificeerde setting, waarbij patiënten vragenlijsten invulden over vroegtijdige palliatieve zorg.

Drie studies (74)(46) (66) onderzochten de klacht pijn. Twee van deze papers (74)(46) rapporteerden een positief effect van de interventie op deze klacht, enkel in één van beiden was er een statistisch significante afname van pijn (46). Deze papers van Gainza Miranda et al. gaan over twee aparte studies binnen hetzelfde project met overlappende (maar niet volledig dezelfde) periodes van datacollectie. In deze prospectieve observationele cohortstudies werden gevorderde COPD-patiënten (na verwijzing vanuit de eerstelijnszorg of longafdeling naar een multidisciplinaire zorgunit in het ziekenhuis), opgevolgd door een gespecialiseerd palliatief thuiszorgteam. De symptoomlast werd geëvalueerd met het ESAS-meetinstrument (78).

Zeven studies (75)(14)(46)(76)(72)(66) (74) onderzochten het effect van een vroegtijdige palliatieve zorg interventie op depressie, in één van de studies van Gainza Miranda et al. (74) werd een afname gezien in de ESAS-score voor depressie, de andere studies toonden geen effect van de interventies op de klacht.

Vier studies (76)(74)(66)(46) onderzochten de klacht vermoeidheid, geen enkele studie kon een significante afname van de klacht vermoeidheid rapporteren, één studie (46) rapporteerde een toename van de vermoeidheid in lijn met de progressie van de ziekte.

Zes studies (74)(46)(75)(76)(72)(66) onderzochten de impact van een vroegtijdige palliatieve zorg interventie op de klacht dyspnoe, in geen enkele studie werd een afname gezien in dyspnoe-scores. In twee studies werd een toename gezien van dyspnoe gedurende de follow-up (46,74).

Zeven studies (46)(75)(14) (74)(72) (76) onderzochten de klacht angst, vier studies (46)(74)(72) (76) rapporteerden een afname van angst. In de RCT-studie van D.G. Bove et al. (76) was deze afname statistisch significant. In dit onderzoek werd in de palliatieve thuiszorgsetting een psycho-educatieve interventie geëvalueerd onder leiding van een verpleegkundige, het effect op angst werd gemeten a.d.h.v. de HADS-A schaal (79). De studie uit Denemarken (72) vond plaats in een multidisciplinaire ambulante setting, iedere patiënt kreeg na opname een verpleegkundige toegewezen met wie er jaarlijkse gesprekken plaatsvonden en ad hoc consultaties met de longspecialist konden plaatsvinden. De symptoomlast werd geëvalueerd a.d.h.v. het CCQ-meetinstrument (80). De semi-gestructureerde interviews van deze laatste studie (72) rapporteerden daarnaast ook een verbetering op vlak van zelfmanagement van de ziekte en daardoor een groter gevoel van veiligheid voor de patiënt.

Een studie (75) rapporteerde significant minder impact van de ziekte (na 6 maanden opvolging, niet na 3 maanden) gemeten aan de hand van de SGRQ-impact subschaal (81). In deze studie hadden de patiënten maandelijks contact met een gespecialiseerd palliatief zorgteam in een ambulante setting na opname i.k.v. een exacerbatie. Deze RCT studie van Duenk R.G. et al. uit Nederland (75) rapporteerde ook een significant positief effect van de interventie op zelfmanagement van de ziekte. Ook de RCT studie van D.G. Bove et al. (76) rapporteert meer zelfmanagement en zo een betere symptoomcontrole en meer controle over de ziekte gemeten a.d.h.v. CRQ-M vragenlijst (80).

Een studie onderzocht het spiritueel welzijn (14), wat geen effect van de interventie op het welzijn opleverde.

Een kwalitatief onderzoek van A.S. Lyer (77) rapporteerde dat palliatieve zorg in een vroeg stadium voordelen kan bieden op het gebied van lichamelijke klachten en sociaal isolement. Een andere studie (14) beschrijft rust en duidelijkheid voor de toekomst.

5.2 Kwaliteit van leven

Zeven studies rapporteerden het effect van palliatieve zorg op de kwaliteit van leven (66) (75) (46) (14) (74) (76) (43). Slechts één studie toonde een significant positief effect gemeten a.d.h.v de "Chronic Respiratory Questionnaire" (CRQ) vragenlijst (76). Deze bevinding is gebaseerd op slechts één van de vier domeinen van de (CRQ) vragenlijst, namelijk ‘mastery’ (= het gevoel van controle over de ziekte) en betreft een secundaire uitkomstmaat. De andere domeinen van de CRQ-vragenlijst (dyspnoe, vermoeidheid, emotioneel welzijn) werden in deze studie niet beïnvloed. In deze studie werd een psycho-educatieve interventie geëvalueerd in een palliatieve thuiszorg setting onder leiding van een verpleegkundige. Vijf studies toonden geen effect op de kwaliteit van leven (66) (75) (46) (14) (74). In één studie was er een niet significant voordeel op kwaliteit van leven voor de controlegroep, gemeten a.d.h.v. het SF-36-instrument (82) (43). Deze studie (43) evalueerde een interventie met betrekking tot palliatieve thuiszorg onder leiding van een verpleegkundige.

De kwaliteit van leven werd gemeten met verschillende meetinstrumenten. SF36 in twee studies, SGRQ in drie studies, CRQ in één studie, FACIT-PAL (83) in één studie.

Bijkomend rapporteerden drie studies een niet significante trend naar een betere kwaliteit van zorg (43) (37) (75) en drie studies rapporteerden significant meer toepassing van vroegtijdige zorgplanning (66)(14) (75).

5.2.1 Gebruik gezondheidszorg

Zeven studies rapporteerden het effect van vroegtijdige palliatieve zorg op het gebruik van gezondheidszorg. Vijf studies rapporteerden minder ziekenhuisopnames (46) (74) (84) (37) (14), in de studies van Gainza Miranda et al. (46) (74) was dit statistisch significant. Vier studies rapporteerden meer patiënten die thuis overlijden (37,74)(84)(85). Een studie (37) rapporteerde daarnaast ook een trend naar minder kosten aan gezondheidszorg. Drie studies (74)(84) (14) rapporteerden minder intensieve zorg opnames, in de studie van Gainza Miranda et al. (74) was dit statistisch significant. Een studie (84) rapporteerde een trend naar meer contact met de huisarts en meer gebruik van opioïden en morfine.

Deelvraag: Wat is het meest aangewezen moment om palliatieve zorg te integreren in het zorgtraject van COPD-patiënten?

Gezien de timing van palliatieve zorg bij COPD in de geïncludeerde literatuur van deze scoping review herhaaldelijk naar voor kwam en gezien de relevantie als subaspect werd dit thema verder onderzocht en uitgewerkt in de masterproef.

6 Triggermomenten en timing

In de literatuur worden een aantal triggers beschreven die een aanzet kunnen geven voor zorgverleners om het accent van zorg te verschuiven naar een palliatieve benadering. Het kan een aanleiding zijn om met de patiënt en diens familie in gesprek te gaan over de zorgnoden, wensen en behandeldoelen. Deze triggers hangen samen met het COPD-stadium, ziekenhuisopnames, leeftijd, co-morbiditeiten, functioneren, symptoomlast en prognose. (37)(64)(40)(60)(21)(47)(58)(67)(56)(53)(52)(49) (14) (43)

Analyse van de studies (48)(58)(50) toont dat klinische indicatoren een belangrijke rol spelen voor verwijzing naar palliatieve zorgen. De achteruitgang van de longfunctie, zoals blijkt uit een FEV1-waarde van minder dan 30% (64)(38)(47)(14)(56)(53)(52)(49) blijkt een belangrijke indicator. Andere relevante klinische indicatoren zijn zuurstofafhankelijkheid (37)(71)(86)(21)(58)(56)(53)(50), het frequent optreden van exacerbaties (38)(48)(50) en de noodzaak van behandeling met niet-invasieve ventilatie (NIV) (47)(58)(56)(49). Indicatoren die verband houden met ziekenhuisopnames worden daarnaast ook vaak genoemd als verwijscriteria voor palliatieve zorg (37)(64)(40)(60)(21)(47)(58)(67)(56)(53)(52)(49).

Het triggermoment dat het meest wordt vermeld in de geïncludeerde studies is herhaalde ziekenhuisopnames voor acute exacerbaties, zoals één opname in het afgelopen jaar of twee opnames in de laatste twee jaar voor longaanvallen, exclusief de huidige opname (37)(64)(40)(60)(21)(47)(58)(67)(56)(53)(52)(49). Zeven studies halen aan dat het aantal en de ernst van de co-morbiditeiten een rol spelen in het al dan niet opstarten of intensifiëren van een palliatieve benadering (64)(60)(47)(14)(58)(56)(52).

Aanhoudende symptomen ondanks optimale therapie zijn een belangrijk signaal van ziekteprogressie (38) (86)(21)(58)(56)(53)(52)(50)(49). Een laag gerapporteerde levenskwaliteit (21)(53)(52), symptomen die niet reageren op conventionele therapieën (38) (86)(21)(58)(56)(53)(52)(50)(49), en de aanwezigheid van angst, depressie, dyspnoe of existentieel lijden worden hierbij vaak genoemd (21)(77)(48)(58)(67)(56)(53)(49). Daarnaast kan de MRC-dyspneu-vragenlijst worden gebruikt om de ernst van dyspnoe in kaart te brengen en als hulpmiddel dienen bij de beslissing om palliatieve zorg te initiëren (64) (47)(77)(48)(14)(50).

Op vlak van functioneren staan de toenemende zorgafhankelijkheid en het onvermogen om zelfstandig dagelijkse activiteiten (ADL) uit te voeren voorop (38)(86)(58)(52)(50)(49). De prognostische indicator, die in de literatuur het meest wordt aangehaald om palliatieve zorg te initiëren, is het antwoord ‘nee’ op de surprise question (64)(44)(47)(14)(56)(52). De surprise question luidt als volgt: ‘Zou u verrast zijn mocht uw patiënten de komende 6 tot 12 maanden overlijden?’.

In de literatuur bestaat geen eenduidige consensus over de meest geschikte verwijscriteria voor palliatieve zorg, al worden met name twee benaderingen frequent besproken. Een eerste

benadering pleit ervoor om palliatieve zorg vroegtijdig te integreren, vanaf het stellen van de diagnose COPD. Deze aanpak erkent dat palliatieve zorg niet beperkt hoeft te blijven tot het eindstadium van de ziekte, maar gedurende het hele traject kan bijdragen aan een betere levenskwaliteit en symptoomcontrole (71)(21)(51)(57).

Verder is er een voorstel voor een gecombineerde aanpak waarbij zorgnoden, klinische en prognostische indicatoren samen worden gebruikt (64) (14)(67)(58)(87)(56)(52)(47). Een voorbeeld hiervan is de Compassion studie (14), een cluster gerandomiseerde studie uitgevoerd in Nederland, waarin werd onderzocht of de integratie van palliatieve zorg binnen de standaard COPD-zorg voordelen oplevert voor de patiënt. Patiënten werden geselecteerd op basis van de ProPal-COPD tool. De Propal-tool combineert vier klinische indicatoren samen met twee indicatoren gelinkt met de symptoomlast en de surprise question als prognostische indicator. Een positieve score op de Propal-COPD tool is het startsein voor palliatieve zorg en proactieve zorgplanning (14).

Discussie

Deze scoping review bracht in kaart welke factoren de tijdige integratie van palliatieve zorg bij COPD-patiënten faciliteren of bemoeilijken, welk effect deze zorg heeft op symptoomlast en kwaliteit van leven, en wanneer die zorg idealiter wordt opgestart. Uit de literatuur (66) (75) (46) (65)(42)(1)(68)(57)(64)(42)(1)(14)(30)(58)(55)(69)(54) blijkt dat succesvolle implementatie steunt op meerdere elementen: een goed georganiseerde, interdisciplinaire zorgstructuur, duidelijke communicatie en zorgplanning, vroegtijdige identificatie van palliatieve noden en het opstellen van geïndividualiseerde zorgtrajecten. Hoewel verschillende studies aantonen dat palliatieve zorg de symptoomlast bij COPD-patiënten kan verlichten, blijft het effect op de kwaliteit van leven minder overtuigend. Over het ideale moment van opstart bestaat geen consensus, al pleit de literatuur voor een meer proactieve aanpak. Al deze bevindingen benadrukken de nood aan duidelijke richtlijnen en aangepaste zorgmodellen voor de klinische praktijk.

1 Symptoomlast en kwaliteit van leven

In het algemeen suggereert deze scoping review een positief effect van vroegtijdige palliatieve zorg op de symptoomlast van patiënten met gevorderde COPD (75) (77) (80). Deze bevinding sluit aan bij eerdere studies over kanker (88) en andere chronische aandoeningen zoals hartfalen, interstitieel longlijden en dementie (89)(90)(91).

De meest prominente symptomen bij gevorderde COPD die uit deze scoping review naar voor komen zijn: dyspnoe, vermoeidheid, angst, pijn en depressie. De meest effectieve interventies blijken een vroegtijdige, langdurige en multidisciplinaire aanpak in ambulante of thuiszorgsetting te zijn (72) (74) (75) (76). Binnen deze interventies staan zelfmanagement, copingstrategieën en zorgplanning centraal.

Hoewel de afzonderlijke symptomen moeilijk beïnvloedbaar lijken te zijn, zorgt vroegtijdige palliatieve zorg wel voor een lagere ervaren ziektelast (72) (76), ook wanneer fysieke symptomen niet significant afnemen. Deze resultaten komen overeen met gelijkaardige multidisciplinaire interventies bij patiënten met hartfalen, een goed te vergelijken chronische ziekte gezien het progressieve karakter, de hoge symptoomlast en mogelijk frequente exacerbaties (89)(90).

Zowel uit deze scoping review, als uit de bestaande evidentie bij patiënten met longkanker, blijkt dat dyspnoe een zeer moeilijk te controleren symptoom is met een belangrijk effect op het welzijn van de patiënt (92). Literatuur buiten deze scoping review toont aan dat een multidisciplinaire aanpak met geïntegreerde palliatieve en respiratoire zorg bij patiënten met gevorderde longkanker (93) en refractaire dyspnoe, inclusief bij patiënten met COPD, hartfalen en interstitieel longlijden (94) wél een positief effect heeft op de beheersing van dyspnoe. Deze bevindingen suggereren dat een vergelijkbare integratie van een respiratoire zorgdienst met focus op longrevalidatie in een palliatieve zorgsetting ook bij gevorderde COPD een effectieve oplossing kan zijn.

In tegenstelling tot onderzoek bij kanker en andere chronische aandoeningen zoals hartfalen (91) (92)(40) (93) is een merkbare verbetering in kwaliteit van leven bij gevorderde COPD

moeilijker vast te stellen. De beperkte effecten zijn mogelijk ziekte-specifiek, of hangen samen met de gebruikte meetinstrumenten of opzet van de onderzochte interventies.

Voor kwaliteit van leven blijkt een psycho-educatieve interventie onder leiding van een verpleegkundige in de thuiszorgsetting de meest effectieve interventie te zijn, waarbij een betere controle over de ziekte leidt tot een betere kwaliteit van leven (76). Het ontbreekt echter aan vergelijkende effectiviteitsstudies, er is een grote heterogeniteit aan gebruikte meetinstrumenten en de interpretatie wordt bijkomend bemoeilijkt doordat het effect op kwaliteit van leven vaak niet de primaire uitkomstmaat is (46)(43)(76). Hierdoor zijn sommige onderzoeksresultaten, zoals de invloed van sociale en psychologische factoren, minder betrouwbaar of onderbelicht.

Desondanks wordt er wel een verbetering van de kwaliteit van zorg waargenomen (43) (37) (75). Net zoals bij kanker en andere chronische aandoeningen (93) (94) leidt vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bij patiënten met gevorderde COPD tot minder gebruik van acute gezondheidszorg, minder ziekenhuisopnames en een grotere kans om thuis te overlijden. Vroegtijdige integratie van palliatieve zorg biedt namelijk de opportuniteit voor een duurzame opvolging en gaat samen met meer uitgevoerde vroegtijdige zorgplanning, wat op zijn beurt resulteert in duidelijkere zorgdoelen en meer beslissingen rond wilsverklaringen.

1.1 Samenvattend

Hoewel de meeste studies geïncludeerd in deze scoping review geen significante verbetering in kwaliteit van leven rapporteren, wordt wel een duidelijke winst geboekt op vlak van ervaren ziektelast en zelfmanagement. Dit suggereert dat vroegtijdige palliatieve zorg vooral invloed heeft op hoe patiënten met hun ziekte omgaan, meer dan op de symptomen alleen. De meerwaarde van vroegtijdige palliatieve zorg lijkt zich vooral te situeren in de domeinen die gerelateerd zijn aan het functioneren van de patiënt, zelfmanagement, vroegtijdige zorgplanning en mogelijk pas na langere follow-up.

De integratie van vroegtijdige palliatieve zorg in de praktijk vereist niet alleen klinische inspanningen, maar ook structurele hervormingen op systeemniveau. Zowel financiering, organisatie van de eerstelijnszorg als juridische verankering van zorgplanning lijken hiervoor essentieel. Dit wijst op de nood aan het herstructureren van het huidige zorgmodel, een thema dat verder wordt besproken in het onderdeel ‘Implicaties voor praktijk en beleid’. Ook ‘implicaties voor toekomstig onderzoek’ zullen verder toegelicht worden.

2 Barrières en facilitatoren

De onderzochte literatuur toont aan dat barrières en facilitatoren voor de vroegtijdige initiatie van palliatieve zorg goed gekend zijn en sterk overeenkomen. Ze situeren zich op drie niveaus: micro- (directe interactie tussen patiënt en zorgverlener), meso- (zorgorganisatie binnen en tussen zorginstellingen) en macroniveau (beleid en financiering). Dit impliceert dat een effectieve aanpak enkel mogelijk is via een geïntegreerde multilevelstrategie. Het herzieningsdocument van Palliatieve Zorg Vlaanderen (95) speelt hierop in door een actie-en transitieplan op te stellen om de palliatieve zorg van hogere kwaliteit te maken. Hierbij wordt er gefocust op vier thema's: sensibilisering en toegankelijkheid, zorgnoden en -continuïteit, organisatie, kwaliteit en patiëntgerichtheid (95).

Macroniveau

1. Maatschappelijke en culturele taboes rond palliatieve zorg blijven een groot obstakel.
2. Toegankelijkheid van zorg wordt belemmerd door financiering gekoppeld aan levensverwachting; alternatief criterium op basis van functionele achteruitgang is wenselijk.
3. Onvoldoende ondersteuning voor multidisciplinair overleg door de huidige erkennings- en financieringsstructuren

Mesoniveau

1. Palliatieve zorg bij COPD krijgt te weinig aandacht in opleidingen; structurele opname en praktijkervaring zijn nodig voor meer kennis en ervaring.
2. Verbeterde communicatie, taakverdeling en samenwerking tussen disciplines zijn essentieel.
3. Een gespecialiseerd verpleegkundige als zorgcoördinator kan verbinding tussen lijnen versterken.
4. Ontbreken van een gedeeld digitaal systeem hindert samenwerking en continuïteit van zorg.

Microniveau

1. Nood aan vroegtijdige, open en empathische communicatie met patiënten.
2. Aandacht voor de individuele voorkeuren, waarden en culturele achtergrond van de patiënt.
3. Zorg op maat door een beter begrip van de persoonlijke context.

Deze bevindingen worden verder uitgediept bij 'implicaties voor praktijk en beleid'. Mogelijke structurele en beleidsmatige aanpassingen zullen daar besproken worden.

Tabel 1: Gestructureerde tabel met de barrières en facilitatoren ingedeeld per niveau:

<table>
<tr><th colspan="2">Macroniveau</th></tr>
<tr><th>Barrières</th><th>Facilitatoren</th></tr>
<tr><td>Financieringssysteem en identificatiecriteria gebaseerd op levensverwachting
Onvoldoende financiële middelen
Hoge kost multidisciplinaire zorg
Tekort gespecialiseerde zorgverleners
Opleiding en richtlijnen gebaseerd op curatieve zorg
Gebrek aan evidence-based richtlijnen en instrumenten
Gebrek aan duidelijke definitie/timing palliatieve zorg
Beperkte evidentie palliatieve zorg bij COPD</td><td>Meer financiële middelen voor palliatieve zorg
Opstellen richtlijnen palliatieve zorg bij COPD
Maatschappelijk taboe rond palliatieve zorgverlening proberen opheffen, positieve houding van de zorgverleners t.o.v. palliatieve zorg
Meer toegang tot ondersteunende diensten
Meer wetenschappelijke onderbouwing van (niet-) farmacologische interventies binnen de palliatieve zorgverlening.
Universele evaluatietools voor identificatie
Universele vragenlijsten palliatieve zorgnoden</td></tr>
<tr><th colspan="2">Mesoniveau</th></tr>
<tr><td>Gebrek aan samenhangend en proactief zorgplan
Onvoldoende samenwerking ziekenhuis-thuiszorg
Gebrek continuïteit zorg
Onduidelijke taakverdeling initiatie palliatieve zorg
Gebrek eenduidige verwijscriteria
Onvoldoende personeel/hoge werkdruk
Onvoldoende middelen en faciliteiten
Gebrekkige interprofessionele communicatie
Variabele samenstelling palliatieve teams
Structurele barrières landelijke ziekenhuizen</td><td>Interdisciplinaire samenwerking:
Multidisciplinair team
Gemeenschappelijke zorgmodellen
Duidelijk gedefinieerde rollen binnen het team
Educatie/training door palliatieve equipe artsen aan (1e en 2e lijn) zorgverleners.
Organisatie van de zorg:
Palliatieve diensten zichtbaar aanwezig op pneumologie en longrevalidatie
Directe toegang tot palliatieve zorgeenheden
Laagdrempelige ondersteuning gespecialiseerde palliatieve teams
Bij ziekenhuisopname: rechtstreeks opname op afdeling (bypass spoed). Vroegtijdige palliatieve evaluatie bij hoog risico heropnames
Meer flexibele palliatieve zorgmodellen (tele-zorg, thuiszorg, palliatieve zorg op ziekenhuisafdeling)</td></tr>
<tr><th colspan="2">Microniveau</th></tr>
<tr><td>Patiënt gerelateerde factoren:
Gebrek aan ziekte-inzicht/ontkenning
Misopvatting over palliatieve zorg
Onzekerheid, angst
Sociale isolatie/lage SES
Culturele en religieuze factoren
Onzekerheid over zorgvoorkeuren
Verwachtingen dat zorgverlener initiatief neemt
Zorgverlener gerelateerde factoren:
Onvoldoende kennis/ervaring met palliatieve zorg bij COPD
Negatieve perceptie over palliatieve zorg bij COPD
Misvatting palliatieve zorg = einde levenszorg
Angst om hoop weg te nemen
Niet herkennen palliatieve zorgnoden COPD
Beperkte communicatievaardigheden
Stigma rond roken
Ziekte gerelateerde factoren
Onvoorspelbaar ziekteverloop
Prognostische onzekerheid
Comorbiditeiten
COPD niet gezien als levensbedreigend</td><td>Patiënt gerelateerde factoren:
Ziekte-inzicht verhogen bij de patiënt
Informatie krijgen over de voordelen van vroegtijdig geïntegreerde PC zorg
Zorgverlener gerelateerde factoren:
Open en eerlijke communicatie van de zorgverleners naar de patiënten toe
Systematisch uitvoeren van ACP-gesprekken
Positieve houding van zorgverleners ten opzichte van palliatieve zorg bij COPD
Holistische beoordeling van zorgnoden
Meer aandacht voor psychologische, emotionele en spirituele ondersteuning
Opstellen van een geïndividualiseerd zorgplan voor de patiënt met aanwijzing van een vaste verpleegkundige</td></tr>
</table>

3 Timing

De literatuur toont aan dat verwijzing naar palliatieve zorg bij COPD vaak te laat plaatsvindt en dat een universeel moment voor verwijzing ontbreekt. Aangezien COPD-patiënten in alle stadia van de ziekte levensbedreigende symptomen kunnen ervaren suggereert de literatuur dat er op elk moment in het ziektetraject de mogelijkheid zou moeten zijn om palliatieve zorg te kunnen bieden als daar behoefte aan is (71)(21)(51)(57) (38). Uit de literatuur blijkt dat verwijzing op basis van een combinatie van zorgbehoeften, triggermomenten en prognostische indicatoren (64) (14)(67)(58)(87)(56)(52)(47) de meest aangewezen benadering zou kunnen zijn.

Beschikbaarheid van palliatieve zorgverlening van zodra de diagnose COPD gesteld is (71)(21)(51)(57) (38) heeft als belangrijk voordeel dat hierdoor geen patiënten gemist worden, waardoor palliatieve zorgverleners ruim de tijd krijgen om een vertrouwensband op te bouwen. Dit vergroot bovendien de kans om de symptoomlast effectief te verminderen en de kwaliteit van leven duurzaam te verbeteren. Daarentegen zijn er ook nadelen verbonden aan deze aanpak. Palliatieve zorg wordt nog vaak geassocieerd met een stigma, waardoor patiënten mogelijk afgeschrikt raken omdat zij zich nog niet klaar voelen voor een palliatieve benadering. Bijkomend leidt deze vroege verwijzing tot een hoge werkdruk voor zorgverleners, verhoogde kosten en bestaat het risico dat middelen worden besteed aan patiënten die gedurende hun ziekteverloop uiteindelijk geen baat hebben bij palliatieve zorg.

Een benaderingswijze waarbij palliatieve zorg geïnitieerd wordt van zodra één of meerdere vooraf vastgestelde criteria worden overschreden (64) (14)(67)(58)(87)(56)(52)(47) lijkt echter wel kostenefficiënt en draagt bij aan een vermindering van de werkdruk, aangezien enkel die patiënten worden geselecteerd die daadwerkelijk baat hebben bij palliatieve zorg. In Vlaanderen wordt deze aanpak reeds toegepast bij patiënten met hartfalen [83].

De criteria kunnen elk afzonderlijk aanleiding geven tot verwijzing, waardoor ook patiënten met specifieke zorgbehoeften – ongeacht het stadium van hun ziekte – toegang krijgen tot palliatieve zorg. Deze methode lijkt in de klinische praktijk beter hanteerbaar te zijn, bovendien wordt een vergelijkbare werkwijze reeds toegepast in Nederland (14).

Niettemin kent deze benadering ook beperkingen: het identificeren van geschikte patiënten vereist tijd en gespecialiseerde expertise; bovendien bestaat het risico dat, door het ontbreken van aangepaste verwijzingscriteria toepasbaar op deze patiëntenpopulatie, sommige patiënten die mogelijk zouden profiteren van palliatieve zorg niet worden herkend. De huidige verwijscriteria voor palliatieve zorg bij COPD richten zich namelijk vooral op klinische gebeurtenissen zoals ziekenhuisopnames (37)(64)(40)(60)(21)(47)(58)(67)(56)(53)(52)(49), meerdere exacerbaties (38)(48)(50) en specifieke kantelmomenten in het ziekteverloop. Ook leidt het ontbreken van een uniforme set criteria tot variatie in patiënten selectie (14)(47)(58)(64)(67)(56)(52).

Bijkomend wordt de symptoomlast doorgaans gemeten met behulp van de CAT en de MRC-dyspneu schaal (64) (47)(77)(48)(14)(50). Deze instrumenten geven echter een incompleet beeld, omdat zij vooral het fysieke domein in kaart brengen. In sommige artikelen (1) (21)(56) wordt ‘achteruitgang in functioneren’ genoemd als verwijscriterium, maar er wordt niet

duidelijk gemaakt hoe dit gemeten of geëvalueerd moet worden. Dit maakt het criterium vaag en lastig hanteerbaar in de praktijk. Deze bevindingen benadrukken de noodzaak van bredere, multidimensionale en patiëntgerichte verwijscriteria voor het tijdig opstarten van palliatieve zorg bij COPD.

4 Implicaties voor praktijk en beleid

De bevindingen van deze scoping review vragen om een verandering van het zorgmodel, namelijk van een medisch-curatief model naar een proactief en persoonsgericht model waarin zorgplanning een centrale plaats krijgt. Er is nood aan meer structurele integratie van zorgplanning in de organisatie van ziekenhuizen en eerstelijnszones. Dit vraagt om duidelijke prioriteiten zoals structureel verankeren van vroegtijdige zorgplanning, versterking van palliatieve geletterdheid, goede samenwerking tussen zorgverleners en digitale ondersteuning. Elk van deze prioriteiten heeft zijn randvoorwaarden dewelke zowel op niveau van zorgorganisatie als op niveau van beleid moeten aangepakt worden.

4.1 Prioriteit 1: Vroegtijdige zorgplanning structureel verankeren

De huidige terugbetalingsregeling voor palliatieve zorg is vaak gekoppeld aan de levensverwachting van de patiënt, waardoor vroege zorgverlening wordt belemmerd (95). Sinds 1 november 2022 bestaat er een nomenclatuurnummer voor vroegtijdige zorgplanning bij palliatieve patiënten die geïdentificeerd worden via de PICT-schaal (28). Dit legt de focus meer op zorgnoden, en verschuift het criterium levensverwachting naar 6 à 12 maanden. Uit de scoping review blijkt echter dat het wenselijk is om palliatieve zorg bij COPD-patiënten op te starten in functie van specifieke zorgnoden ongeacht hun ziektestadium. Het lijkt aangewezen om levensverwachting als toelatingscriterium voor palliatieve zorg volledig te verlaten. Dit wordt ondersteund in het Visiedocument Hervorming van de palliatieve zorg van het RIZIV (28).

Daarnaast sluiten de huidige erkennings- en financieringsstructuren onvoldoende aan bij multidisciplinaire zorg. Er is te weinig financiële ondersteuning voor multidisciplinair overleg en zorgplanning, wat samenwerking tussen zorgverleners bemoeilijkt (56)(53). Een hervorming van het financieringssysteem lijkt daarom noodzakelijk, met specifieke vergoedingen voor vroegtijdige zorgplanning, overlegmomenten en langdurige opvolging in de eerste lijn.

Verder dient de toegang tot palliatieve statuten te worden verruimd, zodat patiënten in een vroeger stadium reeds ondersteuning kunnen krijgen. Automatische toekenning van het palliatief forfait op basis van een geobjectiveerde ziektelast kan hierbij ondersteunend zijn.

Randvoorwaarden voor implementatie zijn: voldoende tijd binnen consultaties, hervorming van het financieringsmodel, en beleidsmatige verankering van vroegtijdige zorgplanning als erkende zorgactiviteit.

4.2 Prioriteit 2: Palliatieve geletterdheid

Zoals benadrukt in het Visiedocument Hervorming van de palliatieve zorg (95) is versterking van palliatieve geletterdheid noodzakelijk. Een structurele verankering van (theoretisch en praktijkgerichte) educatie rond palliatieve zorg in de opleidingen van zorgverleners, aangevuld

met gerichte bijscholingen rond communicatie en symptoomcontrole is hiervoor essentieel. Daarnaast is toegankelijke en begrijpelijke informatie voor patiënten en mantelzorgers cruciaal. Publieksgerichte campagnes en educatieve initiatieven rond zelfmanagement, wilsverklaringen en mantelzorg zouden de bewustwording en sensibilisering hierrond kunnen ondersteunen.(37,95,96)

Randvoorwaarden: lessen palliatieve zorg voorzien in de basisopleiding, permanente bijscholingen voorzien, laagdrempelige en toegankelijke publiekinformatie.

4.3 Prioriteit 3: Interprofessionele samenwerking en coördinatie verbeteren

Een derde voorwaarde voor kwalitatieve palliatieve zorg is effectieve interprofessionele samenwerking (95). Richtlijnen over taakverdeling en gezamenlijke zorgpaden zouden hierbij richting kunnen geven. Wanneer palliatieve noden worden vastgesteld door de huisarts of specialist, zou een gespecialiseerd verpleegkundige de zorgcoördinatie op zich kunnen nemen en zo de samenwerking tussen eerste- en tweedelijnszorg versterken. Dit kan ondersteund worden door een gedeeld elektronisch dossier en regelmatig multidisciplinair overleg.

Randvoorwaarden: duidelijke taakafspraken en richtlijnen, aanstelling en financiering van een zorgcoördinator, en uitbreiding vergoedingen voor deelname aan multidisciplinair overleg.

4.4 Prioriteit 4: Digitale ondersteuning via een gedeeld zorgplan

Een belangrijke belemmering voor kwalitatieve palliatieve zorg is het ontbreken van een geïntegreerd digitaal systeem voor informatie-uitwisseling tussen zorgverleners (95). Een gedeeld elektronisch zorgplan zou de coördinatie en continuïteit van zorg aanzienlijk kunnen verbeteren. In dit plan dienen zorgdoelen, behandelgrenzen en wilsverklaringen systematisch te worden vastgelegd.

Hoewel in de elektronische medische dossiers (EMD) al DNR-codes kunnen worden geregistreerd en in de Sumehr worden overgenomen, worden bijkomende notities en voorwaarden nog niet vermeld. De huidige Sumehr-functionaliteit laat bovendien nog niet toe om documenten rond vroegtijdige zorgplanning rechtstreeks te uploaden, ondanks eerdere deadlines van het RIZIV. De geplande invoering van het gestructureerde communicatiemodel CareSet moet deze gegevensuitwisseling verbeteren (97).

Digitale hulpmiddelen zoals automatische herinneringen in het elektronisch patiëntendossier kunnen zorgverleners ondersteunen bij het tijdig bespreken van zorgdoelen. Tot slot moeten zorgdoelen en -wensen een duidelijkere juridische status krijgen binnen het elektronisch patiëntendossier.

De randvoorwaarden voor deze prioriteit zijn: een uniform en toegankelijk elektronisch zorgplan, automatische meldsystemen voor tijdige zorgplanning, en juridische verankering van wilsverklaringen in het dossier.

5 Implicaties voor toekomstig onderzoek

Het ontbreken van eenduidige definities voor gevorderde COPD en vroegtijdige palliatieve zorg belemmeren het vergelijken van studies en het interpreteren van hun onderzoeksresultaten. Toekomstig onderzoek zou meer belang moeten hechten aan heldere definiëring afgestemd op bestaande (inter-)nationale kaders zoals de European Respiratory Society, WHO, GOLD en Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Daarnaast moet er ingezet worden op mixed method-benaderingen, waarbij zowel gefocust wordt op kwantitatieve als kwalitatieve data. Zo kunnen vaak onderbelichte, subjectieve ervaringen van patiënten en zorgverleners en de invloed van psychosociale factoren beter worden meegenomen in de evaluatie van de interventies. Palliatieve zorg heeft het potentieel om de symptomen te verlichten, maar er is meer onderzoek nodig naar bredere uitkomsten, zoals ervaren kwaliteit van leven en zorgtevredenheid.

Ook zou er moeten gestreefd worden naar een uniform gebruik van gevalideerde en gestandaardiseerde uitkomstmaten binnen dit onderzoeksdomein. Consistentie van de uitkomstmaten tussen verschillende studies zou ervoor kunnen zorgen dat resultaten beter te vergelijken zijn en er meer betrouwbare conclusies kunnen getrokken worden.

Ook het uitvoeren van meer vergelijkende effectiviteitsstudies is aangewezen. Om na te gaan welk type interventies het meest geschikt zijn binnen de context van gevorderde COPD en hoe deze aangepast kunnen worden aan de klinische praktijk. Een voorbeeld hiervan is een vergelijkende studie waarbij multidisciplinaire ambulante palliatieve zorgverlening vergeleken wordt met multidisciplinaire palliatieve thuiszorg en waarbij een psycho-educatieve interventie wordt uitgevoerd in combinatie met longrevalidatie met specifieke focus op uitkomstmaten coping, symptoomlast en kwaliteit van leven om zo te kijken welke zorgsetting en symptoomverlichtende aanpak het beste aansluit bij de COPD-populatie.

Tot slot is verder onderzoek nodig naar de optimale timing voor integratie van palliatieve zorg bij COPD. Longitudinale studies die de evolutie van symptoomlast, ziektelast en zorgnoden opvolgen, kunnen hierbij meer inzicht bieden. Gezien de bestaande instrumenten op heden onvoldoende aansluiten bij het onvoorspelbare ziekteverloop zal het belangrijk zijn verwijscriteria te ontwikkelen en te valideren die specifiek zijn afgestemd op de COPD-populatie.

6 Sterktes en zwaktes gekozen onderzoek en methode

Een belangrijke sterkte van deze scoping review is dat ze een helder overzicht biedt van de versnipperde literatuur over vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD. Deze scoping review maakt duidelijk welke aspecten al goed onderzocht zijn en waar er nog kennishiaten bestaan, bijvoorbeeld op het vlak van implementatie in de praktijk. De scoping review werd in duo uitgevoerd om de betrouwbaarheid, consistentie en transparantie van het proces te versterken. Deze werkwijze laat toe om literatuur onafhankelijk te beoordelen, fouten sneller op te sporen en beslissingen beter te onderbouwen.

De resultaten van de literatuur waarop onze review is gebaseerd zijn vaak inconsistent. Dit maakt dat het moeilijk is om studies met elkaar te vergelijken en robuste conclusies te trekken. Dit komt onderandere doordat de bestaande literatuur erg versnipperd is. Er is een grote variatie in gebruikte meetinstrumenten alsook heterogeniteit van de onderzochte interventies. Daarnaast beschrijven de studies een breed scala aan zorgnoden, maar niet elke studie onderzoekt alle vier de domeinen waarin zorgnoden zich kunnen bevinden. Sommige studies gebruiken beperkte vragenlijsten, waardoor belangrijke aspecten zoals spiritueel welzijn en algemeen welbevinden onderbelicht blijven.

7 Conclusie

Deze scoping review laat zien dat vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD vooral helpt om de ziektelast beter onder controle te krijgen, patiënten meer houvast te geven en zorgplanning te verbeteren. Het effect op kwaliteit van leven blijft minder duidelijk, onder meer door het wisselende verloop van de ziekte en de uiteenlopende interventies in de literatuur. De resultaten benadrukken dat patiënten vooral baat hebben bij een multidisciplinaire en langdurige aanpak, met aandacht voor de meest belastende symptomen. Daarnaast is er nood aan duidelijke en breed toepasbare verwijscriteria die beter passen bij de COPD-populatie. Tot slot tonen de bevindingen aan dat verschillende organisatorische, financiële en digitale barrières de tijdige inzet van palliatieve zorg nog in de weg staan. Een beter afgestemd en meer patiëntgericht zorgmodel is nodig om palliatieve zorg vroeger en doelgerichter in het zorgtraject van COPD te integreren.

8 Nawoord

Graag zouden wij onze promotor Koen Pardon en onze copromotoren Inès Van Rossem en Julie Stevens willen bedanken voor de begeleiding doorheen het denk- en schrijfproces van deze masterproef, voor hun toegankelijkheid en hun sturende feedback. Graag danken wij ook elkaar voor het samen hard werken, en de mentale of emotionele steun om deze masterproef tot een goed einde te brengen. Uiteraard bedanken wij ook graag onze familie en vrienden voor de motivatie tijdens moeilijke momenten en het samen vieren bij het bereiken van onze doelstellingen.

Appendix

Appendix 1: mMRC vragenlijst

Modified MRC Dyspnea Scale — Figure 2.9

PLEASE TICK IN THE BOX THAT APPLIES TO YOU | ONE BOX ONLY | Grades 0 - 4

mMRC Grade 0	mMRC Grade 1	mMRC Grade 2	mMRC Grade 3	mMRC Grade 4
I only get breathless with strenuous exercise	I get short of breath when hurrying on the level or walking up a slight hill	I walk slower than people of the same age on the level because of breathlessness, or I have to stop for breath when walking on my own pace on the level	I stop for breath after walking about 100 meters or after a few minutes on the level	I am too breathless to leave the house or I am breathless when dressing or undressing
☐	☐	☐	☐	☐

Reference: ATS (1982) Am Rev Respir Dis. Nov;126(5):952-6.

Gemodificeerde Medical Research Council (mMRC) Dyspnoe vragenlijst (5)
Uitleg: De MRC-dyspnoescore meet de kortademigheid en de dagelijkse beperkingen bij COPD-patiënten. De lijst bevat vijf stellingen waarop de patiënt zijn klachten aangeeft. De mMRC-score, gebaseerd op de GOLD-criteria, hangt samen met de gezondheidstoestand en voorspelt het sterfterisico. Het is een eenvoudig en bruikbaar instrument in de praktijk.

Appendix 2: COPD Assessment Test (CAT)

CAT™ Assessment — Figure 2.10

For each item below, place a mark (x) in the box that best describes you currently.
Be sure to only select one response for each question.

EXAMPLE: I am very happy	0 (X) 1 2 3 4 5	I am very sad	Score
I never cough	0 1 2 3 4 5	I cough all the time	
I have no phlegm (mucus) in my chest at all	0 1 2 3 4 5	My chest is completely full of phlegm (mucus)	
My chest does not feel tight at all	0 1 2 3 4 5	My chest feels very tight	
When I walk up a hill or one flight of stairs I am not breathless	0 1 2 3 4 5	When I walk up a hill or one flight of stairs I am very breathless	
I am not limited doing any activities at home	0 1 2 3 4 5	I am very limited doing activities at home	
I am confident leaving my home despite my lung condition	0 1 2 3 4 5	I am not at all confident leaving my home because of my lung condition	
I sleep soundly	0 1 2 3 4 5	I don't sleep soundly because of my lung condition	
I have lots of energy	0 1 2 3 4 5	I have no energy at all	

Reference: Jones et al. ERJ 2009; 34 (3); 648-54. **TOTAL SCORE:** ☐

COPD Assessment Test (CAT) (5)
Uitleg: De CAT is een gezondheidsvragenlijst bestaande uit 8 stellingen over onderwerpen als hoest, slaap en energie. De lijst werd ontwikkeld om een indruk te kunnen krijgen over de impact van COPD op het dagelijks leven van patiënten. De score varieert van 0 tem 40. Een hoge score op de CAT komt overeen met veel klachten.

Appendix 3: uitgewerkte zoekstring pubmed

Concept 1:
("pulmonary disease, chronic obstructive"[MeSH Terms] OR "chronic obstructive pulmonary disease*"[Title/Abstract] OR "chronic obstructive lung disease*"[Title/Abstract] OR "chronic obstructive airway disease*"[Title/Abstract] OR "chronic airflow obstruction*"[Title/Abstract] OR "copd"[Title/Abstract] OR "chronic bronchitis"[Title/Abstract] OR "pulmonary emphysema"[Title/Abstract]) AND ("end-stage"[Title/Abstract] OR "end-stage"[Title/Abstract] OR "stage 3"[Title/Abstract] OR "stage 4"[Title/Abstract] OR "stage III"[Title/Abstract] OR "stage IV"[Title/Abstract] OR "advanced"[Title/Abstract] OR "severe"[Title/Abstract])

Concept 2:
"palliative care"[MeSH Terms] OR "palliative care"[Title/Abstract] OR "palliative consultation"[Title/Abstract] OR "palliation"[Title/Abstract] OR "palliative treatment"[Title/Abstract] OR "palliative nursing"[Title/Abstract] OR "end of life care"[Title/Abstract] OR "symptomatic treatment"[Title/Abstract] OR "palliative therap*"[Title/Abstract] OR "palliative medicine"[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR "palliative care"[Title/Abstract:~2]

Concept 3
(("primary health care"[MeSH Terms] OR "primary health care"[Title/Abstract] OR "primary healthcare"[Title/Abstract] OR "primary care"[Title/Abstract] OR "general practitioners"[MeSH Terms] OR "general practitioners"[Title/Abstract] OR "general practitioner"[Title/Abstract] OR "family doctor"[Title/Abstract] OR "family physician"[Title/Abstract] OR "family practitioner"[Title/Abstract] OR "GP"[Title/Abstract] OR "primary care doctor"[Title/Abstract] OR "primary care physician"[Title/Abstract] OR "primary care practitioner"[Title/Abstract] OR "integrated health care systems"[Title/Abstract] OR "delivery of health care, integrated"[MeSH Terms] OR "integrated delivery of health care"[Title/Abstract] OR "integrated health care system"[Title/Abstract] OR "integrated healthcare system"[Title/Abstract] OR "first line care"[Title/Abstract] OR "primary nursing"[MeSH Terms] OR "primary nursing"[Title/Abstract] OR "home care services"[MeSH Terms] OR "home care services"[Title/Abstract] OR "home care services, hospital based"[MeSH Terms] OR "home health care"[Title/Abstract] OR "home care agencies"[Title/Abstract] OR "home care programme"[Title/Abstract] OR "domestic health care"[Title/Abstract] OR "domiciliary care"[Title/Abstract] OR "domiciliary health care"[Title/Abstract] OR "hospital based home care service*"[Title/Abstract] OR "continuity of patient care"[Title/Abstract] OR "patient-centered care"[Title/Abstract] OR "general practice physician*"[Title/Abstract] OR "integrated delivery system*"[Title/Abstract] OR "delivery of health care"[Title/Abstract] OR "primary nursing care"[Title/Abstract] OR "home care service*"[Title/Abstract] OR "home help*"[Title/Abstract] OR "home treatment"[Title/Abstract]) AND "home care"[Title/Abstract]) OR "homecare"[Title/Abstract] OR "home nursing"[Title/Abstract] OR "home health nursing"[Title/Abstract] OR "home health care"[Title/Abstract] OR "domiciliary care"[Title/Abstract] OR "hospital-based home care services"[Title/Abstract] OR "hospital based home care*"[Title/Abstract] OR "hospital-based home care services"[Title/Abstract] OR "hospital based home care*"[Title/Abstract] OR "community health services"[Title/Abstract]

Concept 4
"quality of life"[MeSH Terms] OR "quality of life"[Title/Abstract] OR "life quality"[Title/Abstract] OR "HRQOL"[Title/Abstract] OR "health-related quality of

life"[Title/Abstract] OR "HRQL"[Title/Abstract] OR "health-related quality of life"[Title/Abstract] OR "self management"[MeSH Terms] OR "self management"[Title/Abstract] OR "needs assessment"[MeSH Terms] OR "needs assessment"[Title/Abstract] OR "self care"[MeSH Terms] OR "self care"[Title/Abstract] OR "selfcare"[Title/Abstract] OR "self management"[Title/Abstract] OR "self treatment"[Title/Abstract] OR "psychological well-being"[Title/Abstract] OR "Assessment of Health Care Needs"[Title/Abstract] OR "Determination of Healthcare Needs"[Title/Abstract] OR "Determination of Health Care Needs"[Title/Abstract]
Concept 1 en 2 verbinden met AND: concept 5
Concept 3 en 4 verbinden met OR: concept 6
Concept 5 en 6 verbinden met AND

Appendix 4: Uitgewerkte zoekstring Embase

CONCEPT 1 – CONCEPT 2 met AND (1) – CONCEPT 3 – CONCEPT 4 met OR (2). (1) en (2) met AND

CONCEPT 1
'chronic obstructive lung disease'/mj OR ‘chronic obstructive lung disease’:ab,ti,kw OR 'chronic airflow obstruction':ab,ti,kw OR 'chronic airway obstruction':ab,ti,kw OR 'chronic obstructive bronchopulmonary disease':ab,ti,kw OR 'chronic obstructive lung disorder':ab,ti,kw OR ‘chronic obstructive pulmonary disease’:ab,ti,kw OR 'chronic obstructive pulmonary dis*':ab,ti,kw OR 'chronic obstructive respiratory disease':ab,ti,kw OR 'chronic pulmonary obstructive disease':ab,ti,kw OR 'chronic pulmonary obstructive disorder':ab,ti,kw OR 'copd':ab,ti,kw OR 'lung chronic obstructive disease':ab,ti,kw OR 'lung disease, chronic obstructive':ab,ti,kw OR 'obstructive chronic lung disease':ab,ti,kw OR 'obstructive chronic pulmonary disease':ab,ti,kw OR 'obstructive lung disease, chronic':ab,ti,kw OR 'pulmonary disease, chronic obstructive':ab,ti,kw OR 'pulmonary disorder, chronic obstructive':ab,ti,kw OR ‘severe NEAR/2 copd’ OR ‘advanced NEAR/2 copd’ OR ‘end-stage NEAR/2 copd’:ab,ti,kw

CONCEPT 2
'palliation':ab,ti,kw OR 'palliative care':ab,ti,kw OR 'palliative consultation':ab,ti,kw OR 'palliative medicine':ab,ti,kw OR 'palliative treatment':ab,ti,kw OR 'symptomatic treatment':ab,ti,kw OR 'palliative therapy'/mj OR ‘palliative nursing’:ab,ti,kw OR 'end-of-life care':ab,ti,kw OR 'EOL care':ab,ti,kw OR 'terminal care’:ab,ti,kw

CONCEPT 3
'delivery of health care, integrated':ab,ti,kw OR 'integrated delivery of health care':ab,ti,kw OR 'integrated delivery of healthcare':ab,ti,kw OR 'integrated delivery system (healthcare)':ab,ti,kw OR 'integrated health care delivery':ab,ti,kw OR 'integrated health care delivery system':ab,ti,kw OR 'integrated healthcare delivery':ab,ti,kw OR 'integrated healthcare delivery system':ab,ti,kw OR 'integrated health care system':ab,ti,kw OR 'first line care':ab,ti,kw OR 'health care, primary':ab,ti,kw OR 'primary care nursing':ab,ti,kw OR 'primary healthcare':ab,ti,kw OR 'primary nursing care':ab,ti,kw OR 'primary health care':ab,ti,kw OR 'family doctor':ab,ti,kw OR 'family physician':ab,ti,kw OR 'family physicians':ab,ti,kw OR 'family practitioner':ab,ti,kw OR 'general physician':ab,ti,kw OR 'general practice physician':ab,ti,kw OR 'general practitioners':ab,ti,kw OR 'GP (general practitioner)':ab,ti,kw OR 'physicians, family':ab,ti,kw OR 'physicians, primary care':ab,ti,kw OR 'practitioner, general':ab,ti,kw OR 'primary care doctor':ab,ti,kw OR 'primary care

physician':ab,ti,kw OR 'primary care physicians':ab,ti,kw OR 'general practitioner':ab,ti,kw OR 'domestic health care':ab,ti,kw OR 'domestic healthcare':ab,ti,kw OR 'domiciliary care':ab,ti,kw OR 'domiciliary health care':ab,ti,kw OR 'domiciliary healthcare' OR 'home care agencies' OR 'home care program':ab,ti,kw OR 'home care programme':ab,ti,kw OR 'home care service':ab,ti,kw OR 'home care services':ab,ti,kw OR 'home health care':ab,ti,kw OR 'home health nursing':ab,ti,kw OR 'home healthcare':ab,ti,kw OR 'home help':ab,ti,kw OR 'home nursing':ab,ti,kw OR 'home service':ab,ti,kw OR 'home treatment':ab,ti,kw OR 'homecare':ab,ti,kw OR 'home care':ab,ti,kw

CONCEPT 4

‘Needs assessment’/mj OR ‘needs assessment’:ab,ti,kw OR ‘quality of life’/mj OR ‘quality of life’:ab,ti,kw OR ‘health related quality of life':ab,ti,kw OR 'HRQL':ab,ti,kw OR 'life quality':ab,ti,kw OR 'quality of life':ab,ti,kw OR 'self management’:ab,ti,kw OR 'self treatment':ab,ti,kw OR 'self-management':ab,ti,kw OR 'selfcare':ab,ti,kw OR 'selfmanagement':ab,ti,kw OR 'selftreatment':ab,ti,kw OR 'self care':ab,ti,kw

Appendix 5: Tabel data charting process

Titel	Auteur, jaar	Land	Studietype	Studiedoel/primaire uitkomst	context	Deelnemers	Hoofdbevindingen: Interventie	Controle	Barrières	Facilitatoren	Triggermomenten/Timing	Symptoomlast en QoL
"A palliative approach for COPD patient does not exist": a qualitative study on barriers and facilitators for early integration of palliative care in end-stage COPD.	Scheerens C., 2018	België	Kwalitatief onderzoek	identificatie barrières en de facilitatoren vanuit het perspectief van huisartsen en POH (community nurses) voor vroegtijdige integratie van PHC in de standaardzorg voor mensen met COPD in het ontstadium.	Eerste lijn/palliatieve thuiszorg	Huisartsen en community nurses	Drie focusgroepinterviews met huisartsen (n=7) en met communicty nurses = CN's werden gehouden met in totaal 20 deelnemers, met 2 CN's die een van de zeven focusgroepen bijwoonden.	/	(1) Onvoorspelbare exacerbaties (2) Gebrek aan zelfvertrouwen en vaardigheden (3) Gebrek aan kennis over palliatieve zorg (4) onvoldoende ervaring en een negatieve kijk op palliatieve zorg voor COPD (5) onvoldoende kennis over voordelen PC (6) kenmerken van de gezondheidszorg en het PHC-systeem: te korte consulten, onvoldoende afstemming tussen ziekenhuis- en thuiszorg (7) terugbetalingssysteem (8) geen communicatie interdisciplinair, gebrekkige communicatie naar de patiënt	(1) Betrokkenheid van informele zorgverleners bij vroeg geïntegreerde PHC voor COPD; (3) informatie over de voordelen van vroeg geïntegreerde PHC voor COPD in het onderwijs aan zorgverleners; (4) het verbeteren van de communicatie tussen professionele zorgverleners door het installeren van een ketenmonitoring; (5) het verbeteren van de communicatie tussen professionele zorgverleners en patiënten met COPD in het einddstadium door beter uit te leggen en praktische voorbeelden te geven van wat vroegtijdige geïntegreerde PHC zou kunnen betekenen voor COPD in het eindstadium.	(1) Na een ziekenhuisopname (2) na een paar exacerbatie (3) 2/uurstoftherapie (4) Aan huis gebonden	Het GOLD-initiatief adviseert om palliatieve zorg (PC) vroeg te integreren bij COPD, zodat symptomen zoals dyspnoe, angst, pijn en vermoeidheid verbeterd worden. Hoewel de voordelen van palliatieve zorg zou de levenskwaliteit en zorg kunnen verbeteren, de kans op thuis sterven vergroten en de symptoomlast kunnen verlagen. Vroegtijdige palliatieve thuiszorg (PHC) kan bovendien ziekenhuisopnames en kosten van acute zorg verminderen. De inhoud van PHC moet daarbij worden afgestemd op het ziektestadium en de individuele behoeften van de patiënt.
A cluster randomized controlled trial multifaceted implementation strategy to improve the integrated palliative care in COPD: study protocol of the COMPASSION study	Brosse J. M.C., 2020	Nederland	Gerandomiseerd onderzoek met een controlegroep	Integratie van PC bij mensen met COPD bevorderen door het ontwikkelen van een online toolbox voor 1e en 2e lijn zorgverleners.	2e lijn	longarts, basisartsen, sociale egkundige van pulmonologie zorgafdeling. palliatieve zorg in het ziekenhuis, husarts gespecialiseerd in astma en COPD ziekenhuis, husarts gespecialiseerd in COPD, husarts gespecialiseerd in palliatieve zorg, consulenten voor verdieping het regionale palliatieve zorg team en 222 COPD patiënten	4 Zh regio's, training in het uitvoeren en implementeren van PC bij COPD-Checklist, face-to-face training, online toolbox regionaal actieplan en monitoring. 98 interventiegroep. Bij iedere COPD patiënt opgenomen in Zh voor longkanaal. moeten met Zorgplan. Bij een positieve score: 1ste PC gesprek (multidisciplinair) symptoommanagement en proactieve zorgplanning). Indien PC gesprekken en consultatie palliatief advies team. Indien (rouw)zorg en evaluatie van de zorg).	4 ZH regio's: standaardzorg. 124 patiënten in controlegroep	(1) Vooroordelen bij de zorgverleners: stigma van roken (2) Bang om de hoop weg te nemen	(1) Identificatie adv. ProPal-COPD tool: systematische screening en marking palliatieve fase (2) Interdisciplinaire samenwerking, coördinatie en continuïteit van PHC (3) Behoeften en PC-zorggronden door beoordeling (4) Herkennen van eigen barrières als zorgverlener (5) Meer kennis vd. basis PC zorgprincipes (6) Aandacht voor de 4 dimensies: fysiek, psychologisch, sociaal en spirituele/zingeving (7) Opleiden individueel zorgplan	(1) Positieve Propal-score. startsignaal voor PC	(1) Geen verschil in QoL (2) Meer neergeschreven behandelwensen (3) Minder IC-opnames en een trend voor minder ZH opnames (4) Verschillen in ziekenhuiskosten niet statistisch significant (5) Trend voor ziekenhuis voor de toekomst (6) Meer werkoverbelasting voor de zorgverleners
Assigned nurses and a proactive patient relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN	Bose, D. G., 2019	Denemarken	Kwalitatief onderzoek	Ervaringen bij de geïncludeerde COPD patiënten over de nieuwe, gewijzigde palliatieve organisatie	2e lijn	Longartsen, vpk, 10 patiënten met ernstige COPD	Interview van 30min afgenomen door 2 interviewers. Adv. 5 tot 10 COPD patiënten	/	/	(1) Zorgverlening laagdrempelig bereikbaar (2) Toewijding vaste VPK: vertrouwensband (3) Zelfbetrouwen verhogen bij de patiënt		(1) Minder angst (2) Meer kennis van zelfmanagement (3) Groter gevoel van veiligheid
Association of palliative care with days at home in healthcare use in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease	Maslogan L.C., 2020	Canada	Cohort onderzoek	Reductie van het gebruik van acute zorg door invoeren van PC	1e en 2e lijn	Patiënten met gevaancesende COPD	1.21 patiënten krogen PC tijdens hospitalisatie en in de daaropvolgende 30 dagen thuis.	1721 patiënten kregen geen PC	/			(1) Geen reductie in aantal dagen thuis doorgebracht (2) Geen reductie in gebruik van acute gezondheidsdiensten (3) Meer patiënten die thuis sterven
Breaking bad news: a prospective study of a cohort of advanced chronic obstructive pulmonary disease patients to describe their survival and end-of-life palliative care requirements.	Gainza-Miranda D., 2019	Spanje	Observatie onderzoek		1e lijn	60 patiënten met gevorderde COPD, huisarts en thuiszorg team	Gedurende 3 maanden: Maandelijks multidisciplinair overleg, huisbezoek, telefonisch ondersteuning	/	/			(1) Minder ziekenhuisopname (2) Vaker de mogelijkheid om thuis te sterven (3) ACP vond vaker plaats (4) Geen daling in gerapporteerde QoL ondanks ziekte progressie (SGRQ), symptoomlast gemeten met (mMRC) en (EBAS); minder depressie, minder angst, dyspnoe gelijkgebleven, minder pijn

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Palliative Care Provision for Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Integrative Literature Review	Fusi-Schmidhauser T., 2019	Zwitserland	Systematische review	PC bij COPD patiënten: timing, organisatie. Identificeren van de elementen die een belangrijke rol spelen bij geïntegreerde PC	1e en 2e lijn	Vergevorderde COPD patiënten in het ZH, ambulant en in de thuissetting	/	/	(1) COPD wordt niet gezien als een levensbedreigende aandoening (2) Misvattingen over het nut van PC	(1) Open en eerlijke communicatie (2) Centrale zorgcoördinator (3) Training van huisartsen in PC (4) Laagdrempelig ondersteuning kunnen krijgen van gespecialiseerde palliatieve teams (5) Multidisciplinair overleg (6) Holistische beoordeling van de zorgnoden (7) Systematisch uitvoeren van ACP-gesprekken	Geen consensus over welke set van indicatoren er gebruikt moeten worden om de timing van PC te bepalen.	(1) Betere symptoomcontrole: betere anticipatie op exacerbaties, meer zelfvertrouwen (2) Geen bewezen verschil op QoL
Patient-centered discussions about disease progression, symptom, and treatment burder in chronic obstructive pulmonary disease could facilitate the integration of end-of life discussions in the disease trajectory: patient, clinician, and literature perspectives: a multimethod approach	Tavares N., 2023	Verenigd Koninkrijk	Combinatie van systematische review en kwalitatief onderzoek	De beste methode om gesprek over PC te voeren	1e en 2e lijn	33 COPD patiënten en 14 zorgverleners	Fase 1: systematic review. Fase 2: interview bij 47 deelnemers: 33 patiënten en 14 zorgverleners.		Barrières gerelateerd aan het gezondheidssysteem: (1) Personeelsgebrek en grote werklast (2) Te weinig training van de zorgverleners (3) Grote medische centra met onpersoonlijk patiëntencontact, gebrek aan vertrouwensrelatie. Patiënt-gerelateerde barrières: (1) Onvoorspelbaar ziektebeloop (2) Beperkt ziekte-inzicht (3) Ernstige cognitieve beperkingen en mentale problemen. Barrières gerelateerd aan de zorgverlener: (1) Geen inzicht in welke gesprekken reeds gebeurd zijn (2) Onduidelijk wie binnen het team het gesprek bij de patiënt moet beginnen (3) Perceptie dat de zorgverlener er is om curatieve zorg aan te bieden	(1) Gesprek over zorgdoelen: vroeg initiëren, gespreid over meerdere contacten (2) Ziekte-educatie (3) Open communicatie		
Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities.	Landers A., 2015	Nieuw-Zeeland	Kwalitatief onderzoek	Visie van COPD patiënten over PC na het doormaken van een levensbedreigende exacerbatie.	2e lijn	15 COPD patiënten die niet-invasieve ventilatie nodig hadden in het ziekenhuis	Interview in thuissetting. Besproken onderwerpen: ziekte-inzicht, aanwezige zorgen ivm. de toekomst, gemaakte plannen, moeilijkheden op einde van leven, perceptie over PC	/	/	/	PC starten wanneer meerdere mijlpalen aanwezig zijn: (1) Verandering van leefomgeving (2) Refractaire dyspneu (3) Participatie aan hobby's niet meer mogelijk (4) Opnames op de spoed (5) Chronische zuurstoftherapie (6) Toenemende zorgafhankelijkheid	
The view of pulmonologist on palliative care for patients with COPD: a survey study	Duenk R. G., 2017	Nederland	Kwalitatief onderzoek	Visie van pneumologen over PC bij COPD patiënten	2e lijn	256 pneumologen uit verschillende ZH in Nederland	Vragenlijst over proactieve PC bij COPD patiënten: identificatie, belangrijke aspecten en organisatie van PC (in totaal 24 vragen).	/	(1) gebrek aan duidelijke identificatiecriteria en beperkte prognosemodellen, (2) onvoldoende kennisuitwisseling tussen pneumologen en palliatieve teams, (3) variatie in teamsamenstelling, (4) onbekendheid met richtlijnen en beperkte samenwerking doordat pneumologen de zorg vaak zelf willen behouden.	(1) Pneumologen zien het nut van PC bij patiënten met COPD in (2) Meer informatie uitwisseling tussen 1e en 2e lijn (3) Multidisciplinair team bestaande uit pneumoloog - huisarts - gespecialiseerde VPK in de thuissetting (4) Oplijsten van specifieke identificatie criteria die palliatief stadium aanduiden (5) Betere organisatie van palliatieve zorg bij COPD patiënten	Geen consensus in de identificatie criteria: zowel prognostische criteria als PC-noden. De meest gebruikte criteria door pneumologen: (1) Herhaalde ziekenhuisopnames voor acute exacerbaties. (2) Gevoel bij de pneumoloog zelf dat PC nodig is. (3) De wens van de patiënt (4) Ernstige comorbiditeit. Deel van pneumologen ijvert voor een specifieke set indicatoren om het palliatief stadium aan te duiden. Anderen ijveren voor vroegtijdig geïntegreerde zorg op basis van zorgnoden.	
Towards integration of palliative care in patients with chronic hearth failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European Guidelines	Siouta N., 2016	België	Systematische review	Beoordeling van de aanwezige richtlijnen voor geïntegreerde PC bij COPD patiënten	/	/	/	/	(1) Onvoorspelbaar ziekteverloop: onzekere prognose, plotse dood (2) Patiënten slecht geïnformeerd over de aandoening, geen actieve rol bij beslissingen (3) verwijscriteria: zeer divers, gebaseerd op prognose (4) Perceptie dat palliatieve zorg bedoeld is voor de terminale fase (5) Gebrek aan personeel (6) Te weinig financiële middelen vrijgemaakt door de overheid (7) Huidige organisatie van de gezondheidszorg niet geschikt om geïntegreerde palliatieve zorg mogelijk te maken (8) Geen beschikbare richtlijnen voor terminale zorg en rouwzorg	(1) Open communicatie tussen arts-patiënt over de beperkingen en de prognose van de aandoening (2) Holistische beoordeling van de patiënt: fysiek, psychosociaal, spiritueel, familie en gemeenschap (3) Betrokkenheid van palliatief team (4) Zorgdoelen vastleggen en op regelmatige tijd herzien. Curatief beleid aanpassen aan de individuele zorgdoelen. (5) ACP gesprek vroeg in het ziektebeloop (6) Opbouwen van een breed multidisciplinair team (7) Terminale zorgverlening 24/7 beschikbaar (8) Rouwzorg aan de naasten aanbieden, spirituele zorg aanbieden	Verwijscriteria moeten onafhankelijk zijn van de prognose. Echter geen specifieke criteria genoemd.	/
Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review	Almagro P., 2017	Spanje	Systematische review	Nagaan of de voorgestelde aanbevelingen om palliatieve zorg op te starten bij een verwachte mortaliteit van 1 jaar voldoende betrouwbaar zijn	2e lijn	/	/	/	(1) Geen enkel van de voorgestelde criteria voor het opstarten van palliatieve zorg o.b.v. een slechte prognose is voldoende betrouwbaar op korte en midlange termijn.		Starten bij de aanwezigheid van symptomen, refractair aan de conventionele therapie én rekening houden met de voorkeur van de patiënt	(1) Minder ervaren depressie en angst
Improving the quality of community primary palliative care in COPD: A qualitative study of health-care providers	Yoshihisa H. MD., 2020	Japan	Kwalitatief onderzoek	In kaart brengen van de essentiële elementen om PC bij ernstige COPD patiënten te verbeteren	1e en 2e lijn	Zorgverleners (longartsen, verpleegkundigen, kinesist en huisartsen) uit 6 verschillende instituten gelokaliseerd in 2 wereldsteden in Japan	Focusgroepen: discussie over primaire PC (60 minuten), gevolgd door individuele interviews. Interviews vonden plaatsen tussen augustus en oktober 2019 en duurden 30-60 minuten	/	(1) Zorgnoden worden onderschat: COPD patiënten krijgen minder terugbetaling voor diensten aan huis	(1) Kennis bij gezondheidswerkers in de 1e lijn over de basis principes van PC (2) Effectieve communicatie tussen patiënten, familie en zorgverleners (3) Longrevalidatie zien als een effectieve PC optie (4) Richtlijnen opstellen omtrent PC technieken bij COPD patiënten (5) Invoeren van zorgmanagers		

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial	Duenk R. G., 2017	Nederland, Nijmegen	Pragmatic cluster RCT	Primaire uitkomstmaat: Kwaliteit van leven na 3 maanden. Het doel van dit onderzoek was om de effecten van proactieve palliatieve zorg op het welzijn van COPD patiënten te beoordelen	Eerste en tweede lijn	COPD patiënten	90 patiënten: naast standaardzorg additionele proactieve PC dmv maandelijkse consultaties met een gespecialiseerd palliatief team	138 patiënten krijgen de standaardzorgen	/	/		(1) Na 3 maanden geen statisch significant verschil in QoL (2) Na 6 maanden: minder impact van hun COPD/ziektelast (SGRQ impact subschaal) dan patiënten die gebruikelijke zorg kregen. (3) Meer uitvoeren van ACP
Early Integrated Palliative Home Care and Standard Care for End-Stage COPD (EPIC): A Phase II Pilot RCT Testing Feasibility, Acceptability, and Effectiveness.	Scheerens C., 2020	België	Fase 2 pilot RCT	De haalbaarheid, aanvaardbaarheid en voorlopige effectiviteit testen van vroeg geïntegreerde PHC voor COPD in het eindstadium	Eerste lijn	patiënten met eindstadium COPD	systematisch vroeg geïntegreerde PHC naast standaard zorg	standaard zorg	(1) Ontbreken aan inzicht van professionele zorgverleners in de voordelen van vroegtijdige integratie van palliative zorg voor COPD. (2) Onvoldoende kennis, (3) angst om met patiënten die minder ziekte inzicht hebben over palliatieve zorg te praten, (4) het onvoorspelbare ziekteverloop van COPD	/	De criteria omvatten patiënten van matig tot zeer slecht functioneren, dus relatief vroeg in het ziekteтraject en niet enkel in de laatste levensfase. Dit past bij vroege geïntegreerde PHC, maar roept de vraag op of één set criteria het eindstadium of de overleving bij COPD kan voorspellen.	Na 24 weken (einde van de studie/interventie) was de klinisch significante HRQOL meting in het voordeel van de controlegroep als ook minder hospitalisaties in de controle groep. In de interventiegroep stelde men een betere kwaliteit van zorg vast.
The role of palliative care in COPD	A.S Iyer, 2022	Amerika	Review, Journal article, CHEST	Bespreking rol palliatieve zorg in COPD met specifieke focus op primaire palliatieve zorg door eerstelijns zorgverleners. De studie definieert criteria en de bestaande data over palliatieve zorg in COPD, als ook de barrières voor de vroegtijdige integratie van palliatieve zorg in COPD met praktische aanbevelingen voor integratie van vroegtijdige palliatieve zorg in standaard zorg voor COPD en triggermomenten voor initiatie.	Eerste lijn	COPD patiënten	/	/	Barrières voor palliatieve zorg zijn: (1) beperkte kennis bij patiënten, mantelzorgers en clinici; (2) klinische onzekerheid en angst rond medicatiegebruik; (3) tijdgebrek en tekort aan gespecialiseerde zorgverleners; en (4) misvattingen dat palliatieve zorg enkel voor de laatste levensfase of enkel voor zorgdoelgesprekken is.	Een concept (hefbomenmodel) ontwikkeld in deze studie (Figuur 3) conceptualiseert mogelijke triggers/hefbomen voor vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD: (1) verslechtering van de longfunctie, (2) ernstige symptomen of hoge zorgbehoeften, (3) slechte prognose en (4) frequente ernstige exacerbaties. Dit "hefbomenmodel" triggert palliatieve zorg (eerstelijnszorg/primaire, specialistische zorg of beide) wanneer één of meer hefbomen een klinisch significante drempel overschrijden.	Palliatieve zorg kan starten bij de diagnose van een ernstige ziekte en loopt parallel met behandeling. Bij COPD begint ze best ruim vóór het eindstadium, idealiter al bij matige ziekte, en wordt intensiever naarmate symptomen en zorgbehoeften toenemen.	/
Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers.	C.A. Mousing, 2017	Denemarken	Kwalitatief onderzoek	Het onderzoeken van de ervaringen met betrekking tot palliatieve zorg bij mensen met COPD bij professionele zorgverleners in een Deense thuiszorgsetting	Eerstelijn, thuiszorgsetting	Patiënten met COPD en professionele zorgverleners (verpleegkundigen, sociaal werkers, zorgkundigen)	In 2013-2014 werden tien professionele zorgverleners uit drie districten in een Deense gemeente gevolgd tijdens huisbezoeken aan patiënten met COPD en werden vervolgens individuele interviews over palliatieve zorg afgenomen. In 2014 namen 66 professionele zorgverleners, die elf thuiszorgdistricten vertegenwoordigden, deel aan tien groepsdiscussies over de behoeften aan palliatieve zorg bij deze groep patiënten. De gegevens werden geanalyseerd met behulp van kwalitatieve beschrijvende analyse	/	(1) Vaag begrip van palliatieve zorg (2) geen bewustzijn bij de professionele zorgverleners van palliatieve zorgbehoeften in deze patiëntengroep. (3) gebrek aan kennis over palliatieve zorg, COPD en hulpmiddelen om COPD-symptomen zoals dyspnoe en angst te managen. (4) gebrek aan tijd en continuum van zorg (5) uitdagende structuur thuiszorg	Mijlpalen zijn specifieke punten in het ziekteproces waarop het relevant lijkt om de behoefte aan PC te beoordelen. Studies benadrukken diagnosestelling, pensionering, exacerbatie, het verliezen van een mantelzorger en het starten van zuurstoftherapie als relevante mijlpalen Gerichte educatieve programma's (voor professionele zorgverleners) en organisatorische veranderingen kunnen het vermogen vergroten om behoeften aan palliatieve zorg te identificeren en palliatieve interventies te initiëren en evalueren.	De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) stelt echter dat "palliatieve zorg een benadering is die de kwaliteit van leven van patiënten en hun familie die geconfronteerd worden met de problemen die gepaard gaan met een levensbedreigende ziekte" Volgens de WHO (2002) is palliatieve zorg niet ziektegebonden en kan ze vroeg nodig zijn bij een levensbedreigende aandoening. Hoewel COPD in het begin niet levensbedreigend lijkt, kunnen patiënten in alle stadia palliatieve zorgbehoeften hebben.	/
Effectiveness and implementation of palliative care interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review	J.M.C. Broese, 2021	Nederland, Leiden	Systematische review	Overview van bewijs effectiviteit en implementatie van (multicomponent) palliatieve zorg interventies voor patiënten met COPD en hun mantelzorgers. de karakteristieken en de effecten op patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners barrières en facilitatoren van implementatie	Eerste- en tweedelijn	COPD patiënten	/	/	(1) onvoorspelbaarheid ziekte (2) tijd van de zorgverlener, (3) toegang palliatieve zorg voor de patiënten	* hospitalisatie na exacerbatie als natuurlijk transitie punt voor identificatie van de patiënten met palliatieve zorgnoden voor proactieve palliatieve zorg lijkt identifactie van de patiënten te vereenvoudigen. Palliatieve zorg wordt best geïntegreerd in bestaande diensten om continu/telt te garanderen en dubbele evaluaties te vermijden. Een regionaal aangepast model met toegang tot assessmenttools en professionele ondersteuning, inclusief educatie over ademnood, vergemakkelijkt de zorg.		(1) 6/7 studies vonden geen positief resultaat op kwaliteit van leven (2) positieve effecten van interventie op zelf-management, (3) meer controle en aanpak van hun symptomen en meer zelfvertrouwen (aangezien meer kennis over hun symptomatologie en geruststelling dat indien nodig, hulpverlening bereikbaar was.)
Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease readmissions: a narrative review	Yadullahi Mir W.A., 2021	Verenigde Staten	Narrative Review	Analyse van de huidige literatuur: PC bij COPD patiënten en hun potentieel effect op het aantal heropnames in het ZH	2e lijn	/	/	/	(1) Niet herkennen van palliatieve zorgnoden (2) Niet behorend tot het Kaukasische ras (3) Lage socio-economische status (4) Klein ziekenhuis in landelijk gebied (5) Huidige literatuur kan nog niet aantonen dat het invoeren van palliatieve zorg invloed heeft op het aantal heropnames.	Vroegtijdige palliatieve evaluatie bij patiënten met een hoog risico voor heropname in het ziekenhuis		
Palliative Care Needs and Integration of Palliative Care Support in COPD: A Qualitative Study	Yu Fu, 2021	Verenigd Koninkrijk	Kwalitatief onderzoek	In kaart brengen van PC noden, toegang tot PC en de integratie van PC ondersteuning	1e en 2e lijn	2 specialistische palliatieve dienst, 2 eerstelijnsdiensten, 2 longafdelingen, ernstige COPD patiënten, mantelzorgers en zorgverleners	39 semigestructureerde individuele interviews, 6 focus groepen. 4 onderwerpen: management van exacerbaties, PC noden, toegang tot en integratie van PC		(1) Factoren ziektegerelateerd: fluctuerend en progressief verloop, onvoorspelbaar, comorbiditeiten (2). Patiënt en omgeving: onzekerheid en angst, misopvattingen over palliatieve zorg (3) Zorgverleners: ontbreken van tools om zorgnoden systematisch in kaart te brengen, te weinig kennis over palliatieve zorg, tijdsgebrek, gebrek aan personeel, geen goed communicatiesysteem (4) Organisatie van de zorg	(1) Efficiënte screeningsinstrumenten, vragenlijsten om zorgnoden in kaart te brengen (2) Psychologische ondersteuning voor patiënten (3) Gezamelijk communicatiesysteem (4) Training in palliatieve zorg en communicatie (5) Multidisciplinair overleg (6) Verwijzing obv zorgnoden (6) Meer financiële middelen		

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Effectiveness of the integration of a palliative care team in the follow-up of patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: The home obstructive lung disease study.	Gainza-Miranda D., 2023	Madrid, Spanje	prospectief observationeel onderzoek	Het primaire doel van dit onderzoek was om ons palliatieve zorgprogramma voor patiënten met vergevorderde COPD te evalueren door na te gaan of de verwijzingscriteria voor patiënten met vergevorderde COPD adequaat waren in het identificeren van patiënten in het stadium van het levenseinde, gedefinieerd als de laatste zes maanden van het leven. Daarnaast wilden we als secundair doel achterhalen of de interventie van een team voor palliatieve zorg de symptomatische controle kon verbeteren, het gebruik van gezondheidszorgbronnen, gemeten aan de hand van het aantal opnames en bezoeken aan de spoedeisende hulp, kon verminderen, advance care planning kon bevorderen en sterfgevallen thuis kon vergemakkelijken.	tweedelijn	83 patiënten met COPD, GOLD 4	patiënten met vergevorderde COPD, doorverwezen vanuit de longafdeling van het Hospital La Paz of vanuit eerstelijnszorg voor opname in de MUCOPD (multidisciplinaire zorgunit voor COPD). Na opname werden sociaaldemografische en klinische gegevens verzameld, symptomen en functionele status werden maandelijks gemonitord. Kwaliteit van leven en 'caregiver burden' werden elk kwartaal geëvalueerd. Patiënten werden gevolgd voor overleving, palliatieve zorg, zorggebruik, en sterfplaats.	/	1) Moeilijkheid bij prognose: Het voorspellen van het beloop van COPD is complex, wat een belangrijke barrière vormt voor tijdige toegang tot palliatieve zorg. Dit maakt het moeilijk om te bepalen wanneer patiënten palliatieve zorg nodig hebben. 2) Zorgverlenerbelasting: De zorgverleners (met name mantelzorgers) waren zwaar overbelast. Ondanks de inzet van palliatieve zorgteams, verminderde de zorgverlenerbelasting niet significant. Dit bevestigt eerdere studies die benadrukken dat het moeilijk is om deze belasting te verlagen bij geavanceerde stadia van COPD.	1) Geïntegreerde zorgmodellen 2) Advance Care Planning (ACP)		Het meest beperkende symptoom voor de patiënten was dyspnoe (benauwdheid), wat moeilijk te beheersen bleek, zelfs met palliatieve interventies. Hoewel opioïden effectief waren in het verlichten van dyspnoe bij de meeste patiënten (72% gebruikte opioïden), bleef het symptoom aanwezig. Dit bevestigt eerdere bevindingen dat dyspnoe in de laatste stadia van COPD een moeilijk beheersbaar symptoom is. Andere symptomen zoals pijn namen significant af (p = 0,01), terwijl symptomen zoals asthenie (vermoeidheid), anorexia en slaperigheid juist toenamen tegen het einde van de follow-up. Er was geen significante verbetering in de kwaliteit van leven gemeten met de SGIRQ-vragenlijst (St. George's Respiratory Questionnaire), wat aangeeft dat hoewel sommige symptomen verlicht konden worden, dit niet leidde tot merkbare verbeteringen in de algehele levenskwaliteit. De score voor dyspnoe bleef vrijwel onveranderd, ondanks het gebruik van opioïden, wat suggereert dat er een beperkte verbetering was in de perceptie van de symptomen door de patiënten
Can Early Introduction of Palliative Care Limit Intensive Care, Emergency and Hospital Admissions in Patients with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease? A Pilot Randomized Study.	JP. Janssens, 2019	Genève, Zwitserland	Prospectieve RCT	Het bepalen van de haalbaarheid van een thuisinterventie voor palliatieve zorg gedurende 1 jaar versus gebruikelijke zorg, en de mogelijke impact van deze interventie op spoedeisende hulp, ziekenhuis- en IC-opnames, overleving, stemming en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQL).	Eerste lijn, home care	49 patiënten met COPD, GOLD 3-4	standaardzorg + maandelijkse palliatieve zorg gedurende 12 maand (home visits door vpk met focus op symptoom management, voeding, coping en kennis over de ziekte, decision making/ACP, ondersteuning door/van familieleden, spirituele noden)	Standaard zorg	negatieve perceptie van palliatieve zorg	integreren van palliatieve zorg in de gebruikelijke zorg		Symptomen en kwaliteit van leven: Er was geen significante verbetering in symptomen zoals gemeten door de CAT-score, de kwaliteit van leven (HRQL), of de stemming van de patiënten gedurende de follow-up. Er was een trend naar een hogere frequentie van ziekenhuis- en ICU-opnames voor respiratoire oorzaken in de interventiegroep, maar deze resultaten verloren statistische significantie wanneer ze werden uitgedrukt als het aantal gebeurtenissen per patiënt. Meer patiënten in de interventiegroep voltooiden ACP-richtlijnen (Advance Care Planning), wat duidt op een verhoogde betrokkenheid bij toekomstgerichte zorgplanning.
Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a population-level decedent cohort study	C. Scheerens, 2019	België	Cohort onderzoek	Het doel was om het effect van het gebruik en de timing van PHC op het gebruik van medische middelen en de kosten in de laatste 30 dagen voor overlijden (DBD) voor COPD te bestuderen.	Eerste- en tweedelijn	58527 Patiënten met COPD	retrospectieve studie van alle Belgische sterfgevallen in 2010-2015 met COPD en als primaire doodsoorzaak COPD of hart- en vaatziekten. Odds ratio's voor medische middelen werden berekend tussen gebruik en vier PHC timing categorieën (>360, 360-181, 180-91 en 90-31 DBD) versus geen gebruik.	standaard zorg	/	/	Meeste effect als palliatieve zorgen worden gestart in de laatste 90-30 dagen voor het overlijden	door het gebruik van palliatieve zorgen aan huis een verschuiving in de medische kosten: minder opname in het ziekenhuis, minder presentaties op spoed, minder opnames op intensieve zorgen, minder beeldvorming, minder invasieve ventilatie, minder overlijden in het ziekenhuis. meer thuiszorg, meer niet-invasieve ventilatie, meer contacten met de huisarts, meer gebruik van opioïden en morfine, meer overlijden thuis of in een verzorgingstehuis.
Consistency of medical record reporting of a set of indicators for proactive palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease	R.G. Duenk, 2019	Nederland	Retrospectief cohort onderzoek	Om patiënten te identificeren die in het ziekenhuis werden opgenomen voor een acute exacerbatie van COPD (chronic obstructive pulmonary disease) en die een slechte prognose hebben en baat zouden kunnen hebben bij proactieve palliatieve zorg, werd een set indicatoren ontwikkeld op basis van de literatuur.ons primaire doel om te onderzoeken of deze indicatoren consistent worden gedocumenteerd in de medische dossiers	hospitalisatie voor excacerbatie, transitiemoment eerste naar tweede lijn	149 patiënten met COPD, GOLD 2-4	/	/	In het verleden lag de focus van palliatieve zorg in eerste instantie op oncologie. Ook het onvoorspelbare ziektebeloop van COPD kan longspecialisten ervan weerhouden palliatieve zorg te starten.	Vastgestelde lijst indicatoren voor identificatie palliatieve patiënt. een patiëntgerichte benadering gericht op de palliatieve behoeften van de patiënt	Een patiënt die wordt opgenomen met een acute exacerbatie van COPD (AECOPD) komt in aanmerking voor proactieve palliatieve zorg wanneer hij voldoet aan ten minste twee van de volgende criteria: 1) Hypoxemie/hypercapnie bij ontslag, 2) Behandeling met niet-invasieve beademing (NIV) 3) Behoefte aan professionele thuiszorg 4) Negatief antwoord op de 'surprise question' 5) Ernstige comorbiditeit 6) CCQ-score ≥ 3 7) MRC-dyspneu = 5 8) FEV1 < 30% 9) BMI < 21 of ongepland gewichtsverlies 10) Eerdere ziekenhuisopnames voor AECOPD 11) Leeftijd > 70 jaar	

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study	Beernaert K., 2013	België	retrospectief bevolkingsonderzoek	Beschrijven hoe patiënten met COPD, hartfalen, dementie en kanker verschillen in frequentie en timing van verwijzing naar palliatieve zorg	Eerste lijn	20% van de onderzochte populatie waren overleden patiënten met COPD	Van 1 januari 2009 tot 31 december 2010 registreerden huisartsen wekelijks alle sterfgevallen van patiënten in hun praktijk op een gestandaardiseerd registratieformulier met informatie over zorg in de laatste drie maanden van het leven. een populatie-gebaseerde studie met het Sentinel Netwerk van Huisartsen in België.	/	(1) gebruikte diensten hadden niet genoeg tijd om de doelen van palliatieve zorg te bereiken. (2) Een te optimistische prognose en de houding van artsen en patiënten tegenover hun ziekte (3) vergoeding criterium in België dat bepaalt dat een 'palliatieve patiënt' een voorspelde overlevingsduur van minder dan drie maanden moet hebben	/	COPD-patiënten worden laat doorverwezen (mediaan 10 dagen vóór overlijden), later dan bij andere aandoeningen. 40% kreeg geen palliatieve zorg in de laatste week. Verwijzingen naar palliatieve teams (thuis, ziekenhuis of afdeling) en verpleeghuiszorg waren beperkt en minder frequent dan bij andere patiëntengroepen.	/
Provision of Palliative Care in Patients with COPD: A Survey Among Pulmonologists and General	Broese J. M.C., 2021	Nederland, Leiden	Kwalitatief onderzoek, national survey	nationaal onderzoek naar de huidige inhoud en organisatie van palliatieve zorg voor patiënten met COPD in de eerste- en tweedelijnszorg in Nederland	Eerste- en tweedelijn	130 pneumologen en 305 huisartsen	enquête ontwikkeld op basis van eerdere studies, richtlijnen en de mening van experts. Nederlandse longartsen en huisartsen werden uitgenodigd om de enquête in te vullen tussen april en augustus 2019	/	(1) problemen met het voorspellen van het ziektebeloop. (2) barrière door longartsen was gebrek aan tijd (n=72; 63,7%), terwijl slechts 14,8% (n=43) van de huisartsen deze barrière noemde. (3) Het ontbreken van een duidelijke definitie van de palliatieve fase bij COPD werd vaker aangegeven als een barrière door huisartsen dan door longartsen (n=158; 54,3% vs n=44; 38,9%, p=0,008). (4) de moeilijkheid voor patiënten om te specificeren welke toekomstige zorg ze willen in het geval van ziekte deterioratie (5) palliatieve zorg voor patiënten met COPD blijft grotendeels ongestructureerd: geen enkele vorm van protocol of specifieke afspraken.	Duidelijke richtlijnen en standaardisatie van de praktijk zijn nodig om zorgverleners te helpen beslissen wanneer en hoe gesprekken te starten, wanneer gespecialiseerde palliatieve zorg in te schakelen en hoe de informatie-uitwisseling tussen zorginstellingen te optimaliseren.	identificatie van de palliatieve fase: palliatieve fase bij patiënten met COPD het vaakst bepaald op basis van klinische expertise of met behulp van de Surprise Question (SQ)(Afbeelding 2). De SQ luidt "Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden zou overlijden?" Meer longartsen gaven aan de SQ te gebruiken dan huisartsen (76,9% vs. 56,7%, p<0,001). Veel huisartsen bepaalden ook de palliatieve fase op basis van informatieoverdracht of overdracht van zorg van de pneumoloog naar de huisarts. Dertien participanten (3,1%) gaven aan geen palliatieve fase te onderscheiden.	/
Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study.	48216:00:00	Ierland	Kwalitatief onderzoek, semi gestructureerde interviews	Het doel was om de ervaringen van gezondheids- en welzijnsprofessionals te onderzoeken met betrekking tot de zorg voor patiënten met vergevorderde COPD en hun mantelzorgers.	Eerste- en tweedelijn	23 professionals uit verschillende disciplines (respiratoire zorg, palliatieve zorg, huisartsenzorg, en verpleging).	Er werden twee focusgroepen en zes individuele interviews gehouden met 23 professionals uit verschillende disciplines (respiratoire zorg, palliatieve zorg, huisartsenzorg, en verpleging).	/	Barrières zijn: prognose-onzekerheid en weinig patiëntcontact, onduidelijkheid over palliatieve zorg en verantwoordelijkheden, en communicatieproblemen. Hierdoor blijft zorg vaak gefragmenteerd en te laat gestart.	/		/
Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease.	Maddock M.,2017	UK, Londen	Review, series Paper	1) de veel voorkomende lichamelijke en psychosociale symptomen en zorgen van patiënten met COPD in een gevorderd stadium beschrijven; 2) een overzicht geven van het huidige bewijsmateriaal over hoe deze symptomen en zorgen kunnen worden aangepakt met palliatieve zorginterventies; en 3) modellen van geïntegreerde palliatieve zorg bij COPD bekijken en bewijs voor hun effectiviteit in landen met een hoog inkomen.	Multidisciplinair	patiënten met COPD	doorzochten de Cochrane Library, MEDLINE en Embase. Ook referentielijsten doorzocht en handmatig artikelen opgehaald. Artikelen gepubliceerd in het Engels tussen 1 januari 1980 en 20 juni 2017	/	patiënt gerapporteerde barrières: (1) onvoldoende kennis over ziekte (2) geloof dat de zorgverlener zelf hierover een gesprek zal starten. Zorgverleners perspectief: (3) onvoldoende tijd en onvoldoende communicatieskills (4) onzekerheid over prognose (5) gevoel dat gesprek rond einde van het leven in conflict staat met management van ziekte, (6) hoop van patiënt niet willen ontnemen	Indicaties voor palliatieve zorg (1) Complexe problematische symptomen; (2) onvervulde behoeften van mantelzorgers; (3) ziekenhuisopname of verandering van verblijfplaats; (4) acute opname voor ademhalingsfalen; (5) beginnen met zuurstoftherapie; (6) verwijzing voor transplantatie; (7) acute functionele achteruitgang; (8) niet in staat om deel te nemen aan longrevalidatie	Pleidooi voor vroege integratie van palliatieve zorg met andere zorg, met verwijzing op basis van symptoomcomplexiteit i.p.v. prognose. Dit bevordert continuïteit, voorkomt crisissituaties en is zinvol in alle ziektestadia, ook naast curatieve behandeling.	
Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease: Where the lines meet	S.E. Harrington, 2017	Arkansas, USA	Narrative Review	dit overzicht belicht de specifieke behoeften aan palliatieve zorg van patiënten met vergevorderde COPD en mogelijkheden om palliatieve zorg te integreren in de standaardpraktijk	eerste- en tweedelijn	patiënten met gevorderde COPD	/	/	(1) bepalen van de prognose (2) arts-specifieke variabelen geïdentificeerd als barrières zijn onder andere dat advance care planning (ACP) aan het einde van het leven moet beginnen, de overtuiging dat ACP angst of depressie bij de patiënt kan bevorderen, en tijd beperkingen in de ambulante setting (3) Patiëntspecifieke barrières voor communicatie: dat de arts degene zal zijn die het gesprek op gang brengt wanneer gepast is, angst en vermijding, en een slecht begrip van hun ziekte en prognose	Vermylen et al.: vroege palliatieve zorg steunt op een interdisciplinair team en het systematisch opsporen en aanpakken van onvervulde noden (incl. symptoombestrijding en ACP).		

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Efficacy of a minimal home-based psychoeducative intervention versus usual care for managing anxiety and dyspnoea in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a randomised controlled trial protocol	D.G. Bove, 2016	Denemarken	RCT	primaire uitkomst is het nagaan van de symptoomlast mbt angst beoordeeld via de "Hospital and Anxiety and Depression Scale" HADS en de beheersing/zelf management van dyspnoe als secundaire uitkomstmaat vi CQR vragenlijst	eerste en tweedelijn	66 patiënten met ernstige COPD en angst	een éénmalige psychoeducatieve/CBT sessie (1u durende sessie gegeven door een verpleegkundige) bij de patiënt thuis in combinatie met een telefonische booster sessie (20 minuten) met een follow up na 4 weken en na 3 maand	standaard zorg	/	/		Positief significant effect van de interventie op het symptoom angst en positief significant effect op de beheersing/zelf management van dyspnoe, geen effect op de symptomen depressie en vermoeidheid
A Formative Evaluation of Patient and Family Caregiver Perspectives on Early Palliative Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease across Disease Severity	A.S. Lyer, 2019	Alabama, Birmingham	Kwalitatief onderzoek	We zochten naar behoeften aan vroegtijdige palliatieve zorg bij patiënten en mantelzorgers in verschillende stadia van COPD-ernst.	Eerste en tweedelijn	10 patiënten met moderate to very severe COPD en 10 mantelzorgers	Er werden semigestructureerde interviews uitgevoerd en geanalyseerd op belangrijke thema's (gevalideerde enquêtes over kwaliteit van leven, angst en depressieve symptomen en sociaal isolement kwantificeerden de ernst van de symptomen) over vroegtijdige palliatieve zorg en behoeften bij patiënten en mantelzorgers en in verschillende COPD-stadia.	/	/	Ernstige dyspnoe kan een ideale aanleiding zijn voor verwijzing naar palliatieve zorg in een vroeg stadium.	Patiënten met matig tot zeer ernstige COPD en hun mantelzorgers vonden palliatieve zorg in een vroeg stadium acceptabel en vonden dat deze vóór het eindstadium geïntegreerd zou moeten worden. Alle deelnemers stonden open voor integratie ervan vanaf het matige stadium.	(1) palliatieve zorg in een vroeg stadium voordelen kan bieden op het gebied van lichamelijke klachten, sociaal isolement en een verminderd gebruik van gezondheidszorg (2) Variaties in het vermogen van patiënten om met COPD om te gaan lijken de interactie tussen longfunctie en QOL te matigen, waarbij een verlaagde FEV1 niet noodzakelijkerwijs leidt tot een slechte QOL. Uit gegevens blijkt dat onvermogen om met progressieve COPD om te gaan gepaard gaat met emstiger emotionele symptomen en sterfte (3) Interventies met training in copingvaardigheden, hetzij via telemedicine of via cardiopulmonale revalidatie, zouden de kwaliteit van leven kunnen verbeteren en veranderen de copingstijlen van patiënten van negatief en vermijdend naar positief en actief (4) Om effectief te zijn, moeten actieve copingstrategieën eerder in het ziektetraject aan patiënten worden aangeleerd, omdat de verliezen die worden ervaren bij ziekte in het eindstadium het moeilijk maken om deze actieve copingstrategieën aan te leren
First year experiences with a palliative out-patients structure for patients with COPD: a qualitative study of health professionals' expectations and experiences	D.G. Bove, 2018	Denemarken	kwalitatief onderzoek	Het doel van deze studie was om de verwachtingen en ervaringen van de zorgprofessionals te onderzoeken met betrekking tot een nieuwe palliatieve polikliniekstructuur voor patiënten met vergevorderde COPD.	Eerste en tweedelijn	7 longverpleegkundigen - 3 longartsen - 6 eerste lijns verpleegkundigen	Van 2014 tot 2016 werden focusgroepen en individuele interviews gehouden met longverpleegkundigen, longartsen en eerstelijnsverpleegkundigen.	/	(1) communicatieproblemen tussen zorgverleners, (2) beperkte middelen, en een (3) gebrek aan bewustzijn over de rol van palliatieve zorg bij COPD.	Faciliterende factoren zijn onder andere 1) positieve houdingen van het zorgteam, 2) training in palliatieve zorg, en 3) betere samenwerking tussen verschillende disciplines, wat leidde tot verbeterde patiëntenzorg door 4) duidelijk gedefinieerde rollen en verantwoordelijkheden 5) behoefte aan scholing en training in het faciliteren van ACP-dialogen 6) bredere behoefte had aan ondersteuning en supervisie met betrekking tot complexe gevallen en situaties		/
Low uptake of palliative care for COPD patients within primary care in the UK	Bloom. C. I., 2018	Verenigd Koninkrijk	Cohort onderzoek	PC in de 1e lijn: onderzoek naar aandeel van COPD patiënten + timing.	1e lijn	92 365 COPD patiënten met GOLD stadium ≥ 3 en MRC Dyspnoe score ≥ 4	Zoeken in medisch dossier voor de periode 2004-2015	/	(1) Moeilijke prognose (2) Onvoldoende expertise (3) Bezorgheid bij de artsen over het gebruik van opioïden (4) angst om de hoop bij patiënten weg te nemen (5) Vooroordelen tegen patiënten met rookgerelateerde longaandoeningen.	(1) Definiëren en delen van gemeenschappelijke zorgmodellen tussen respiratoire en palliatieve diensten (2) Meer training in identificeren van palliatieve patiënten, in communicatievaardigheden en symptoombestrijding (3) Vergroten van de beschikbaarheid van evidence-based (niet-) farmacologische interventies.	Triggermomenten (1) co-diagnose van longkanker (2) Ernst van de ziekte (GOLD score en de frequentie van exacerbaties) (3) Hoge MRC dyspneu score: ervaren beperkingen van de ziekte (4) Aanwezigheid van angst (5) Leeftijd ≤ 65 jaar.	
The effect of an integrated palliative care intervention on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION cluster randomized controlled trial	J. Broese, 2023	Nederland	RCT	De primaire uitkomst was kwaliteit van leven (FACIT-Pal). Secundaire uitkomsten waren angst, depressie, spiritueel welzijn, tevredenheid met de zorg, acuut zorggebruik, documentatie van voorkeuren voor levensverlengende behandeling en plaats van overlijden.	tweedelijn	222 patiënten met COPD	Zorgverleners in de interventiegroep werden getraind om palliatieve zorgonderdelen te implementeren in de reguliere COPD-zorg. Patiënten vulden vragenlijsten in bij aanvang, na 3 en na 6 maanden; medische dossiers werden beoordeeld na 12 maanden.	/	barrières en facilitatoren werden besproken in de protocolstudie cfr. hogervermeld onderzoek	barrières en facilitatoren werden besproken in de protocolstudie cfr hogervermeld onderzoek	Starten indien de ProPal COPD tool een uitkomst levert boven een bepaalde grenswaarde	Geen effect op kwaliteit van leven of op klachten zoals depressie, angst. Wel minder opnames op intensieve zorgen in de interventiegroep en een tendens naar minder hospitalisaties in de interventiegroep. In de interventiegroep was er ook meer documentatie van wensen van de patiënt naar het levenseinde toe.
Referral criteria to palliative care for patients with respiratory disease: a systematic review	Philip J. 2020	Australië	Systematische review	Overzicht bieden van de gebruikte verwijscriteria	1e en 2e lijn	/	/	/	(1) Onvoorspelbaar ziekteverloop (3) De huidige kijk van patiënt en zorgverlener naar de aandoening (4) Refractaire dyspnoe is ondergerapporteerd, miskend en onderbehandeld (5) Verwijzing obv zorgnoden: zorgnoden in kaart brengen vraagt extra tijd en expertise van de zorgverlener (6) Officiële richtlijnen bieden geen éénduidig antwoord voor timing van verwijzing	Facilatatoren (1) Consensus voor verwijscriteria naar palliatieve zorgen	Triggermomenten (1) Ziekenhuisopname: recente opname voor exacerbatie, ≥2 opnames in de laatste 12 maanden (2) Longstatus: gedaalde FEV1 (3) Dyspneu waarvoor gevorderde respiratoire ondersteuning (3) Functionele achteruitgang. Voorstel verwijscriteria: (1) Refractaire dyspneu (2) Psychologische stress (3) Existentiële distress (4) Toenemende zorgafhankelijkheid	/
Comprehensive care for people living with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease – Integration of palliative care with disease specific care: From guidelines to pratice	Kowalczys A., 2022	/	Journal article: Frontiers in Cardiovasculair Medicine	/	/	Patiënten met alleen hartfalen, patiënten met alleen COPD, patiënten met beide aandoeningen	/	/	(1) Onzekere prognose (2) Onderschatting van de PC zorgnoden (3) Gebrekkige communicatievaardigheden (4) Verkeerde perceptie over de inhoud van PC (5) Gebrek aan kennis en vaardigheden in PC (6) Onvoldoende samenwerking	(1) Multidisciplinaire samenwerking (2) Beoordeling van de zorgnoden (3) Training van zorgverleners (4) Bewustwording in de maatschappij over het belang van PC	Triggermomenten (1) Ernstige, refractaire symptomen (2) categorie D, mMRC graad 3/4 (3) Initiatie van chronische zuurstoftherapie of niet-invasieve ventilatie (4) Toenemende zorgafhankelijkheid (5) Frequente exacerbaties (6) Cachexie (7) Niet meer kunnen deelnemen aan longrevalidatie (8) In aanmerking komen voor longtransplantatie	
Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease	Lilly E.J., 2016	/	Journal article: Journal of Critical Care	/	/	/	/	/	(1) Langgerekt en onvoorspelbare ziektetraject (2) Gemiddeld oudere leeftijd (3) Culturele factoren (4) Wisselende interpretatie van de term 'vroegtijdige integratie' van PC	(1) Richtlijnen PC specifiek voor de aandoening COPD (2) Veranderen van naam: supportieve zorg (3) Zichtbare aanwezigheid van palliatieve zorgverleners op de afdeling pneumologie en in de longrevalidatie (4) Meer financiële middelen (5) Meer vergoeding voor zorgverleners die PC uitoefenen	PC reeds bij het begin van de aandoening samen met curatieve behandeling.	

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement	Vermylen J.H., 2015	/	Journal article: International Journal of COPD	/	/	/	/	/	(1) Ziekteverloop: onvoorspelbaar, langgerekt en heterogeen (2) Zorgverlener: gebrekkige communicatievaardigheden, tijdsgebrek, bang om de hoop weg te nemen (3) Patiënt: focus op het curatieve beleid, COPD niet zien als een levensbedreigende aandoening, geen openheid voor gesprek (4) Gezondheidsgerelateerd: PC beperkt voor terminale ziekten of tot kankerpatiënten	(1) Geplande bezoeken van het palliatieve team tijdens de longrevalidatie	(1) Nee op de suprise question (2) Predictoren voor mortaliteit binnen 12 maanden: Leeftijd vanaf 75 jaar, cardiale comorbiditeit, FEV1 < 30%; BMI < 20, functionele afhankelijkheid, minimale fysieke activiteit, ≥1 hospitalisaties voor COPD exacerbaties, lage HRQoL (3) Aanwezigheid van refractaire symptomen	
Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease	Yohannes A. M. , 2007	/	Journal article: Health and Quality of Life Outcomes	/	/	/	/	/	(1) Prognostische onzekerheid (2) Gebrek aan financiële middelen (3) Gebrek aan tijd (4) Patiënten niet bereid om te praten over einde van het leven (5) Gebrek aan richtlijnen (6) Hoge werkdruk (7) Onbekend of PC effect heeft op de levenskwaliteit van COPD patiënten (8) Onbekend met de beschikbare palliatieve diensten (9) Te weining kennis over symptoomlast bij gevorderde COPD	(1) Training in communicatievaardigheden (2) Ziekte-inzicht bij patiënt vergroten (3) Deelname aan longrevalidatie (4) In kaart brengen van fysieke en psychologische beperkingen	Indicatoren van gevorderde COPD: (1) Sociale isolatie, huisgebonden, niet meer kunnen deelnemen aan hobby's (2) Depressie, angst, lage zelfbeeld (3) Slechte QoL (4) Refractaire dyspneu, vermoeidheid, gewichtsverlies (5) Frequente ziekenhuisopnames, chronische zuurstoftherapie, FEV1 < 30%. MRADL score < 10, BODE index	
Palliative care in advanced lung disease: the challenge of integrating palliation into everyday care	Rocker G. M., 2015	/	Journal article: CHEST	/	/	/	/	/	(1) Onvoorspelbaar ziekteverloop (2) Patiënten: Lage socio-economische status, lage scholingsgraad (3) Stigma die hangt rond de aandoening (4) Sociale isolatie waardoor de zorgnoden niet altijd zichtbaar is voor de buitenwereld	(1) Zorgvertegenwoordiger aanwezig (2) ACP van hoogwaardige kwaliteit (3) Opstellen van een geïndividualiseerd actieplan (4) Ondersteuning en educatie aan huis door een gespecialiseerd VPK, huisbezoek door huisarts zo nodig (5) Rechtstreekse opname in ZH, bypass spoed (6) Directe toegang tot een palliatieve eenheid bij naderend overlijden (7) Steun voor mantelverzorgers		
A patient centered model of care incorporating a palliative approach: a framework to meet the needs of people with advanced COPD	Crawford G.B., 2013	/	Discussie/ opiniestuk	/	/	Patiënten met gevorderde COPD	/	/	/	(1) Zorgplanning zo vroeg mogelijk: samen met huisarts en familie, regelmatig herbekijken (2) De patiënt centraal plaatsen: de zorg aanpassen adv behandeldoelen van de patiënt (3) Educatie vd patiënten (4) Effectieve symptoommanagement (5) meer toegang tot diensten aan huis: vervoer, schoonmaak, persoonlijke verzorging (6) Palliatieve equipe artsen: consultaties, advies geven, educatie en training aan zorgverleners (7) Toegang bieden tot palliatieve zorgeenheden (8) Elementen van PC aan bod laten komen tijdens de longrevalidatie (9) Open communicatie tussen zorgverlener-patiënt (10) Meer aandacht voor psychologische, emotionele en spirituele ondersteuning		
Palliative care in COPD and ILD: a call for action	Wijsenbeek M., 2023	/	Journal article: European Respiratory journal - Editorial	/		Patiënten met COPD en interstitiële longziekten	/		Barrières bij de patiënt: (1) Gebrek aan kennis over de aandoening (2) communicatie/band met de zorgverlener (3) ontkenning (4) gebrekkig steunsysteem. Gezondheidsgerelateerde barrières: (1) Tijd, middelen, vergoedingen (2) Gebrek aan praktische tools (3) Onvoldoende waardering van palliatieve zorg. Barrières gelinkt aan de ziekte: (1) Prognose en timing (2) Gebrek aan evidenced-based technieken binnen PC (3) Geen evidentie van verbeterde QoL (kwaliteit van leven) door tussenkomst PC (palliative care). Barrières gerelateerd aan de gemeenschap: (1) Culturele en religieuze factoren (2) Socio-economisch (3) Misconcepties van PC	(1) Mantelzorgers betrokken en ondersteunen (2) Proactieve zorgplanning opstellen en regelmatig herzien (3) Holistische kijk op de patiënt (4) Toegang tot gespecialiseerde PC (5) Continuïteit van zorg (6) Multidisciplinaire en holistische zorg (7) Training in communicatievaardigheden	Initiatie van PC op basis van beoordeling van zorgbehoeften	
A Qualitative Study of Pulmonary and Palliative Care Clinician Perspectives on Early Palliative Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease	A.S. Lyer, 2020	Amerika	Kwalitatief onderzoek	Het verkennen en vergelijken van de perspectieven van longartsen en clinici in de palliatieve zorg op barrières, facilitatoren en mogelijke verwijscriteria voor vroegtijdige palliatieve zorg bij COPD.	Tertiair medisch centrum	Twaalf clinici (n = 6 longartsen, n = 6 palliatieve zorgartsen	Getranscribeerde interviews werden thematisch geanalyseerd per specialisme om binnen en tussen specialismen perspectieven op barrières, bevorderende factoren en verwijzingscriteria te identificeren.	/	(1) Onvoldoende tijd om vroegtijdige palliatieve zorg te verlenen in de kliniek (2) Onvoldoende vergoeding voor palliatieve zorg (3) Beperkte toegang tot palliatieve zorg en personeelstekort. (4) Angst voor opioïden en benzodiazepinen voor symptoombestrijding bij COPD (5) Onduidelijke timing van vroegtijdige palliatieve zorg (6) Prognosticeren bij COPD is moeilijk Barrières in het onderwijs; (7) Onjuiste opvattingen over palliatieve zorg	Onderwijsfacilitatoren - Duidelijke definitie van palliatieve zorg voor longartsen - Opleiding longartsen in primaire palliatieve zorg Operationele facilitatoren - >Meer palliatieve zorgverleners - Flexibele palliatieve zorgmodellen	Verwijzingscriteria: Behoefte aan extra zuurstof en niet-invasieve beademing Multimorbiditeit Gebrek aan therapietrouw Slechte prognose gemeten door verrassingsvraag Uitdagende familiedynamiek Andere symptomen Ernstige dyspneu Afnemende functionele status Slechte voedingstoestand/cachexie Ernstige luchtwegobstructie/ duidelijk verminderde longfunctie Emotionele symptomen Frequente ziekenhuisopnames en IC-opnames	/
Mitigating the impact of breathlessness in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: can a structured specialty palliative care intervention fill in the gap in our treatment algorithms?	M. Swami, 2023	Amerika, New York	Journal review ERS	een overzicht van de groeiende hoeveelheid literatuur over de definities en rol van eerstelijns- en gespecialiseerde palliatieve zorg bij de behandeling van patiënten met COPD	Eerste- en tweedelijn	patiënten met COPD	/	/	Patiënten en mantelzorgers: (1) beperkte bekendheid met palliatieve zorg (2) gebrek aan kennis over aanverwante diensten, (3) onzekerheid over zorgvoorkeuren en slechte communicatie met artsen. Artsen: (1) worstelen met het identificeren van geschikte patiënten voor palliatieve zorg vanwege het onzekere en variabele ziekteverloop van COPD: (2) aanzienlijke onzekerheid in het voorspellen van de prognose, (3) gebrek aan tijd en beperkte middelen. (4) aarzeling bij het voorschrijven van opiaten vanwege bezorgdheid over de juiste dosering en uiteindelijk bezorgdheid over ademhalingsdepressie en hypercapnie. Structurele barrière: (1) landelijk tekort aan artsen in de palliatieve zorg. Één van de grootste barrières voor vroegtijdige integratie van palliatieve zorg is de (2) associatie van palliatieve zorg met eindstadium van een ziekte en EOL (end of life care) zorg. Ook de (3) afwezigheid van exacte doorverwijscriteria spelen een belangrijke rol in de onzekerheid mbt doorverwijzing van de patiënt.	/	Palliatieve zorg gelijktijdig aanbieden samen met curatieve zorg. Niet beperkt tot enkel de terminale fase	/

									Hoofdbevindingen			
Titel	**Auteur, jaar**	**Land**	**Studietype**	**Studiedoel/primaire uitkomst**	**context**	**Deelnemers**	**Interventie**	**Controle**	**Barrières**	**Facilitatoren**	**Triggermomenten/Timing**	**Symptoomlast en QoL**
Palliative Care Initiation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: Prognosis-Based, Symptoms-Based or Needs-Based?	RM. Rajnoveanu, 2020	Zwitserland	Systematische review	identificeren van de instrumenten die betrouwbaar zijn bij het voorspellen van een slechte overleving bij COPD-patiënten, bij het identificeren van de criteria die geschikt zijn voor het starten van palliatieve zorg in een vroeg stadium.	/	Patiënten met COPD	/	/	(1) De onvoorspelbare prognose van COPD met een progressieve achteruitgang onderbroken door acute, mogelijk levensbedreigende exacerbaties, is een belemmering voor tijdige verwijzing en ontvangst van palliatieve zorg.	Het gebruik van prognostische criteria met betrekking tot 'overleving' zoals de B-AE-D score, de BARC index (secundaire rol bij verwijzing/opstart PC)	Opstart PC bij aanwezigheid refractaire symptomen, samen met de voorkeuren van de patiënt. Secundaire rol voor prognostische factoren.	/
PROLONG: A cluster-controlled trial to examine identification of patients with COPD with poor prognosis and implementation of proactive palliative care	Duenk R. G., 2014	Nederland, Nijmegen	RCT	Primaire uitkomstmaat: Kwaliteit van leven na 3 maanden. Het doel van dit onderzoek was om de effecten van proactieve palliatieve zorg op het welzijn van COPD patiënten te beoordelen	Tweedelijn	COPD patiënten	Protocolstudie, 90 patiënten: naast standaardzorg additionele proactieve PC dmv maandelijkse consultaties met een gespecialiseerd palliatief team	138 patiënten krijgen standaardzorg	/			zie resultaten bij resultaat-studie
When to refer patients with advanced COPD to palliative care services	R. Strutt, 2020	Australië	Journal artikel	/	/	gevorderde COPD	/	/	/	Gedeeld zorgmodel palliatieve zorg - respiratoire zorg op de longafdeling	1) Refractaire dyspneu 2) Meerdere ziekenhuis opnames kort op elkaar 3) Verwacht overlijden binnen 6 maanden.	/
Integrating palliative care in severe chronic obstructive lung disease.	K.A. Hardin 2009	Californië, USA	Journal Artikel	/		COPD GOLD 2-4	/	/	1) Patiënt- en familiegerelateerde barrières: Onwil om over prognose en zorg aan het einde van het leven te praten. Gebrek aan vertrouwen in zorgverleners. Onvoldoende kennis over de ziekte en het verloop ervan. Gebrek aan informatie over beschikbare palliatieve zorgdiensten. 2) Artsgerelateerde barrières: Slechte communicatie met patiënten, waaronder: a. Onbehagen bij het bespreken van zorg aan het einde van het leven. b. Gebrek aan tijd voor dergelijke gesprekken. c. Angst om de patiënt hoop te ontnemen. d. Onzekerheid over het verloop van COPD. Onvoldoende kennis van de financiële aspecten van de gezondheidszorg. Gebrek aan inzicht in de filosofie van palliatieve zorg. 3) Zorgsysteemgerelateerde barrières: Onvoldoende middelen en faciliteiten voor palliatieve zorg. Ontbreken van een nationale gezondheidsbeleidslijn, zoals: a. Geen vergoeding vanuit Medicare voor poliklinische zorg. b. Geen vergoeding vanuit Medicare voor revalidatie. Ontbreken van een uitgebreid klinisch instrument om de kwaliteit van leven (QOL) bij COPD te beoordelen. De hoge kosten van multidisciplinaire zorg. Beperkte beschikbaarheid van zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg voor COPD.	1) educatie en bewustwording cruciale rol. 2) multidisciplinaire aanpak 3) heldere communicatie en vroegtijdige zorgplanning 4) beleidsmatige ondersteuning.	1) COPD in GOLD stadia II t/m IV, met minstens twee ziekenhuisopnames per jaar door exacerbaties. 2) BODE-index van 5 of hoger gehanteerd 3) opname op de intensive care (ICU) 4) Patiënten die thuis afhankelijk zijn van non-invasieve beademing of extra zuurstof, of die 5) Duidelijke gewichtsafname 6) BMI lager dan 21 kg/m² hebben, behoren ook tot deze groep. Verder worden patiënten met 7) gelijktijdig chronisch hartfalen (CHF) 8) longtransplantatie of longvolumereductie (LVRS) 9) Gebrekkige ondersteuning thuis 10) De aanwezigheid van angst of depressie	/
Palliation of chronic obstructive pulmonary disease	A.A. Lal, 2014	USA	Journal Artikel	/	/	/	/	/	artsen: (1) tijdgebrek, (2) weinig vertrouwen in het bespreken van de prognose bij COPD in een gevorderd stadium (3) beperkte middelen. (4) moeilijkheid van de prognostische nauwkeurigheid. Patiënten: (1) onwil om zorg rond het levenseinde te bespreken, (2) gebrek aan communicatie, (3) verlies van hoop en gebrek aan kennis over de soorten zorg die beschikbaar zijn.	Duidelijke communicatie en opstellen ACP	Het optimale moment voor deze discussie (ACP) is vroeg in het ziekteverloop als poliklinische patiënt, niet na een exacerbatie of ziekenhuisopname. Palliatieve zorg komt ten goede aan patiënten in alle stadia van COPD, omdat patiënten veel last hebben van symptomen die het fysieke, psychologische en sociale functioneren verminderen.	Dyspnoe is het meest voorkomende en meest verontrustende symptoom bij COPD-patiënten, dat slechts gedeeltelijk reageert op therapie en uiteindelijk refractair wordt voor routinematige zorg, wat een verschuiving vereist van therapeutische doelen om de overleving te verlengen naar palliatieve doelen om de symptomen te verlichten, de functie te verbeteren en de kwaliteit van leven te verbeteren.
An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care for Patients with Respiratory Diseases and Critical Illnesses	P.N. Lanken, 2008	USA	Journal Artikel ATS	/	/	/	/	/	1) ongemak artsen openhartige discussies over zorg rond het levenseinde met hun patiënten. (2) onzekere prognose op de korte termijn. (3) gebrek aan kennis en vaardigheden die nodig zijn om adequate palliatieve zorg te verlenen, (4) vergoedingskwesties en de (5) tijd die nodig is om adequate palliatie te garanderen.	(1) Opstellen 4D probleemkwadranten (2) Multidisciplinair overleg (3) Individueel zorgplan	/	/

Titel	Auteur, jaar	Tijdschrift/Organisatie	Populatie	Barrières	Triggermomenten	Facilitatoren	Effect op symptoomlast en QoL	Timing van vroegtijdige palliatieve zorg
The COPD-X Plan: Australian and New Zealand Guidelines for the management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease 2019	I. Yang, 2019, Australië: Brisbane	Richtlijnen Australië en Nieuw Zeeland	COPD	1) Prognosticeringsproblemen bij COPD 2) Angst van patiënten om in de steek gelaten te worden door hun gebruikelijke arts 3) De perceptie dat palliatieve zorg alleen bedoeld is voor zorg aan het einde van het leven of voor patiënten met kanker 4) Het ontbreekt artsen aan tijd om palliatieve zorg te bespreken, ze willen geen hoop wegnemen en ze hebben onvoldoende kennis. 5) De huidige palliatieve zorgdiensten zijn al overbelast	zouden symptoomverlichting en palliatieve zorg eerder overwogen moeten worden als patiënten meer symptomatisch worden, gelijktijdig met een ziektegerichte, actieve behandeling.	Nieuwe modellen van goed georganiseerde, geïntegreerde respiratoire en palliatieve zorg kunnen deze barrières overwinnen		Vroegtijdige toegang tot palliatieve zorg wordt nu aanbevolen voor patiënten met COPD en aanhoudende symptomen. Algemene praktijken in de palliatieve zorg, zoals symptoombestrijding en het afstemmen van de behandeling op de doelen van de patiënt, zouden routine-aspecten van de zorg moeten zijn. Voor patiënten met complexe symptomen kan verwijzing naar gespecialiseerde palliatieve zorg nodig zijn. Gezien de moeilijkheid om de prognose te bepalen bij een persoon met COPD, moeten de principes en werkwijzen van palliatieve zorg die zijn opgenomen in de COPD-zorg niet afhankelijk zijn van het maken van een nauwkeurige prognose. In plaats daarvan zouden symptoomverlichting en palliatieve zorg eerder overwogen moeten worden als patiënten meer symptomatisch worden, gelijktijdig met een ziektegerichte, actieve behandeling.
Palliatieve zorg bij COPD	Lung Alliance Netherlands, 2021	Pallialine	Gevorderde COPD met palliatieve zorgbehoeften	(1) Gevorderde COPD niet gezien als levensbedreigende aandoening (2) misvatting omtrent palliatieve zorg (3) Communicatieve moeilijkheden (4) Moeilijk te voorspellen prognose (5) Niet-opgeven als basishouding (6) Opleiding gericht op curatieve geneeskunde (7) Ziekte- ipv mensgerichte benadering (8) Versnipperende zorg	'Mijlpalen'zoals: (1) Ernstige beperkingen in fysieke activiteiten (2) Noodzaak voor ondersteuning bij zelfzorg (3) Aanpassing in het huis of noodzaak om te verhuizen (4) Overbelasting van de mantelzorg (5) Start van onderhoudsbehandeling met zuurstof (6) Ziekenhuisopnames ivm. longaanvallen.		(1) Geen informatie gevonden over het effect van palliatieve zorg op dyspnoe of op vermoeidheid bij patiënten met COPD (2) Tegenstrijdige informatie over het effect van palliatieve zorg op kwaliteit van leven	Palliatieve zorg opstarten als 2 of meer van volgende factoren aanwezig zijn: (1) Antwoord 'nee' op de surprise question (2) Refractaire klachten op lichamelijk, psychisch, sociaal en/of spiritueel gebied (3) Slechte lichamelijke toestand (ernstige beperking in activiteiten, ADL-afhankelijkheid, Karnofsky performance status ≤ 50) (4) Ondergewicht (5) Ernstige dyspneu: MRC-score 5 (6) FEV1<30% (7) Chronisch gebruik van zuurstof of thuisbeademing (8) 1 of meer ziekenhuisopnames vanwege een longaanval per jaar (9) Ernstige comorbiditeit (10) Mijlpalen, bv ziekenhuisopname met beademing, overbelaste mantelzorger, noodzaak tot verhuizing...
Stappenplan palliatieve zorg bij COPD		Longalliantie Nederland	COPD		Markering van de palliatieve fase: verschillende mogelijkheden: **triggermomenten** (1) Ziekenhuisopname voor acute exacerbatie COPD (2) 2x per jaar thuis behandelde exacerbatie (3) Start met zuurstof (4) Non Invasive Ventilation (5) Verwijzing voor transplantatie (6) Overbelasting mantelzorger. **'Nee' op de surprise question. De 'Propal tool'.**	(1) Opstellen 4D probleemkwadranten (2) Multidisciplinair overleg (3) Individueel zorgplan		

Appendix 6: samenvattende tabellen resultaten

Barrières

Categorie 1: COPD	**Referenties**
Onvoorspelbaar verloop en prognose van de ziekte	(37)(14)(40)(41)(42)(1)(43)(44,45)(21)(46)(47–50)(51)(52)(53,54)(55)(56)(57,58)(30)(2)(16)
Aanwezigheid comorbiditeiten	(41)
Wordt niet gezien als levensbedreigende ziekte	(65)(2,52)(16)

Categorie 2: patiënt	**Referenties**
Gebrek aan ziekte-inzicht	(37)(42)(1)(21,59)(55)(58)
Weerstand tegen opstart palliatieve zorg	(37) (59)(52)(53)
Beperkte toegang tot palliatieve zorg	(40) (56)
Onzekerheid en angst	(41)(59)(2)
Misopvattingen palliatieve zorg	(41) (1) (66) (38,55)(56)
Geen actieve rol bij beslissingen	(1)
Onzekerheid over zorgvoorkeuren	(44,57)
Verwachten dat zorgverlener hierover gesprek start	(21)(59)
Oudere leeftijd	(51)
Lage socio-economische status	(63)(54)
Lage schoolingsgraad	(54)
Sociale isolatie/gebrekkig steunsysteem	(54,55)
Gebrek aan vertrouwensrelatie	(42) (55,58)
Ontkenning van de ziekte	(55)
Gebrek informatie beschikbare palliatieve zorgdiensten	(58)
Niet behorend tot het Kaukasische ras	(63)
Culturele verschillen	(51)
Religieuze verschillen	(55)

Categorie 3: Gezondheidszorgsysteem	**Referenties**
Gebrek aan samenhangend en proactief plan	(37)
Te weinig tijd voor palliatieve	(37) (40) (38,61)(44)(21,59)(52)(53)(55)(56)(30,58)(2)
Onvoldoende afstemming tussen ziekenhuis- en thuiszorg	(37)
Vergoedingssysteem gebaseerd op levensverwachting	(37) (55)(30)
Tekort gespecialiseerde zorgverleners palliatieve zorg	(38)(57)(58)
Gebrek aan continuïteit van zorg	(71)(45)
Uitdagende structuur palliatieve thuiszorg	(71)
Organisatie huidig gezondheidszorg systeem	(41)(1)
Gebrek aan personeel	(41)(42)(1)(56,57)(2)
Grote medische centra met onpersoonlijk patiëntencontact	(42)
Elk ziekenhuis andere samenstelling palliatief team	(60)
Palliatieve zorg voor COPD is ongestructuurd	(16,44,45)
Palliatieve zorg beperkt tot terminale ziekten of kanker	(52)
Onvoldoende middelen en faciliteiten voor palliatieve zorg	(57,58)(2,55)

Categorie 4: Educatie	**Referenties**
Onvoldoende aandacht voor palliative zorg in basis- en gespecialiseerd onderwijs	(37)
Te weinig training van zorgverleners	(42)
Onwetendheid over bestaande richtlijnen palliatieve zorg	(60)
Opleiding en richtlijnen gericht op curatieve zorg	(16)

Categorie 5: Zorgverlener	**Referenties**
Onvoldoende ervaring met PC voor eindstadium COPD	(37)(48)
Onvoldoende kennis over en ervaring met PC	(41)(38) (60)(43,45,50)(30)(2)
Negatieve kijk op PC voor eindstadium COPD patiënten	(37)(65) (62)(55)
Stigma rond roken	(14,48)(54)
Bang om de hoop weg te nemen	(14)(43)(45)(21)(59)(48)(52)(2,58)
Angst voor overmatig gebruik benzodiazepiden en opioïden	(38) (48)(56)(57)
Misvatting dat PC en ACP enkel betrekking hebben tot EOL	(1)(38,61)(21,59)(2,57)(16)
Onvoldoende kennis COPD bij (thuis)verpleegkundigen/palliatief team	(37)(60)
Niet herkennen PC-behoeften in deze patiëntengroep	(71)(63)(50,52)(53)
Ontbreken praktische tools om zorgnoden systematisch in kaart te brengen	(41) (55)(57)
Gebrek aan éénduidige verwijzings-/identificatie criteria	(1) (38)(49,60)(55,57)

Perceptie dat de zorgverlener er is om curatieve zorg te bieden	(16,42)
Samenwerking pneumoloog en palliatief team: palliatief team vaak te weinig betrokken	(16,60)
Identificatie/verwijzingscriteria gebasseerd op prognose	(1,98)
Geen duidelijke definitie palliatieve fase COPD patiënt/geen éénduidige richtlijn voor timing palliatieve zorg	(44)(49)(55)(56)
Gebrek aan samenwerking tussen verschillende zorgverleners	(50)(16)
Wisselende interpretatie 'vroegtijdige integratie' PC	(51)
Hoge werkdruk	(53)
Onvoldoende kennis bestaande palliatieve zorg diensten	(53)

Categorie 6: Geografische barrières	**Referentie**
Klein ziekenhuis in landelijk gebied	(63)

Categorie 8: Economische barrières	
Te weinig financiële middelen	(1)(53)(56)
Vergoeding criterium België gebaseerd op levensverwachting	(61)
Hoge kosten multidisciplinaire zorg	(58)

Categorie 9: Communicatie	**Referentie**
Gebrek aan communicatie tussen zorgverleners	(37)(62)
Gebrek aan duidelijke informatie over palliatieve zorg voor patiënten	(37)
Geen gestructureerd communicatiesysteem	(41)
Geen duidelijke takenverdeling voor initiatie palliatieve zorg	(42) (45)(62)
Gebrekkige communicatievaardigheden	(21)(50)(30,52)

Categorie 10: Onderzoek	**Referentie**
Beperkte waarde prognostische modellen voor inschatting overleving	(60)
Geen evidentie effect palliatieve zorg op levenskwaliteit COPD-patiënten	(53)(55)
Gebrek aan richtlijnen	(53)
Gebrek aan evidence-based technieken palliatieve zorg bij COPD	(55)
Ontbreken klinisch instrument beoordeling kwaliteit van leven bij COPD	(58)

Facilitatoren

Categorie 1: Organisatie van de zorg

Interdisciplinaire samenwerking: multidisciplinair overleg, multidisciplinair team, gemeenschappelijke zorgmodellen tussen respiratoire en palliatieve diensten.	(64)(41)(65)(60)(1)(59)(46)(66)(62)(48)(14)(30)(58)(67)(55)(50)
Meer flexibele PC modellen (telezorg, thuiszorg, palliatieve zorg op ziekenhuisafdeling).	(1)(58)(56)
Palliatieve diensten zichtbaar aanwezig op de afdeling pneumologie en op de longrevalidatie.	(68)(58)(69)(53)(52)(51)
Meer financiële middelen voor PC: meer zorgverleners, betere vergoeding voor de zorgverleners.	(41)(58)(56)(51)
Continuïteit van de zorg, 24/7 beschikbaar.	[5]
Directe toegang tot PC-eenheden.	(58)(55)(69)(54)
Laagdrempelige ondersteuning van gespecialiseerde palliatieve teams.	(65)(1)(62)(69)
Bij opname in het ziekenhuis: rechtstreeks op de afdeling, bypass spoed.	(54)

Categorie 2: Educatie/ voorlichting

Een duidelijke definitie van PC.	(77)
Opstellen van richtlijnen specifiek voor PC bij COPD patiënten	(44)(68)(51)
Meer wetenschappelijke onderbouwing van (niet-) farmacologische inteventies binnen de PC-verlening.	(48)(68)
Educatie/training door palliatieve equipe artsen aan (1e en 2e lijn) zorgverleners.	(64)(41)(65)(66)(62)(48)(14)(68)(58)(56)(55)(69)(53)(50)
Ziekte-inzicht verhogen bij de patiënt.	(72)(42)(54)

Informatie over de voordelen van vroegtijdig geïntegreerde PC zorg zowel aan de patiënt als aan de zorgverleners.	(37)(60)
Maatschappelijk taboe rond PC-verlening proberen opheffen, positieve houding van de zorgverleners tov PC.	(62)(58)(51)(50)

Categorie 3: Communicatie

Open en eerlijke communicatie tussen zorgverleners en patiënten.	(65)(42)(1)(68)(58)(69)(57)
Opbouwen van een goede arts-patiënt relatie.	(57)
Systematisch uitvoeren van ACP-gesprekken.	(37)(65)(59)(46)(62)(58)(54)(57)

Categorie 4: Identificatie van palliatieve patiënten

Efficiënte en universele evaluatietools ter identificatie van palliatieve patiënten. Consensus voor verwijzing.	(64)(41)(60)(44)(14)(49)
Vroegtijdige palliatieve evaluatie bij ZH opgenomen patiënten met een hoog risico voor heropname.	(41)(63)
Verwijzing op basis van PC-noden.	(41)(47)(55)

Categorie 5: PC-noden

Holistische beoordeling zorgnoden over de 4 dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.	(64)(65)(1)(59)(14)(30)(55)(53)(50)
Efficiënte en universele vragenlijsten om de PC-noden in kaart te brengen.	(47)
Effectieve symptoommanagement.	(69)
Meer aandacht voor psychologische, emotionele en spirituele ondersteuning.	(69)
Meer toegang tot diensten aan huis: vervoer, schoonmaak, persoonlijke verzorging.	(69)(54)

Categorie 6: Geïndividualiseerd zorgplan

Opstellen van een geïndividualiseerd zorgplan met persoonlijke zorgdoelen.	(64)(42)(1)(14)(30)(58)(55)(69)(54)
Duidelijk gedefinieerde rollen en verantwoordelijkheden binnen het verzorgend team.	(62)
Aanstellen van een zorgvertegenwoordiger of centrale zorgcoördinator.	(37)(65)(68)(54)
Toewijzen van een vaste verpleegkundige.	(72)

Categorie 1: Symptoomlast

Minder depressie (ESAS)	(74)
Minder angst (ESAS) (CCQ-instrument)	(74)(72) (76)
Minder pijn (ESAS)	(74)(46)
Geen impact op dyspnoe (mMRC, SGRQ, ESAS)	(74)(46)(75)(76)(72)(66)
Geen impact op symptoomlast (ESAS)	(65)(66)
Ervaren van minder impact van de ziekte (SGRQ-impact schaal)	(75)
Positief effect op zelfmanagement	(72)(76)(75)
Toename vermoeidheid in lijn met ziekteprogressie (ESAS)	(46)
Geen effect op vermoeidheid	(76)(74)(66)
Geen effect op angst	(75)(14)
Geen effect op depressieve klachten	(75)(14)(46)(76)(72)(66)
Minder sociaal isolement	(77)
Geen effect op pijn	(66)
Minder lichamelijke klachten	(77)
Rust en duidelijkheid voor de toekomst	(14)
Groter gevoel van veiligheid voor patiënt	(72)

Geen effect op spiritueel welbevinden	(14)

Categorie 2: Kwaliteit van leven

Geen effect op kwaliteit van leven (SF-36, SGRQ, FACIT-PAL)	(66) (75) (46) (14) (74)
Positief effect QoL (CRQ-instrument)	(77)
QoL in voordeel controlegroep SF-36	(43)
Betere kwaliteit van zorg	(43) (37)(75)
Meer ACP	(66) (14) (75)

Categorie 2.1: Gebruik gezondheidszorg

Meer hospitalisaties in interventiegroep	(43)
Minder intensieve zorg opnames	(84) (14)
Minder ziekenhuis opnames	(74) (84) (37) (14)
Meer patiënten die thuis sterven	(37,74) (84) (85)
Geen reductie gebruik acute gezondheidsdiensten	(85)
Meer contact met huisarts	(84)
Meer gebruik opioïden en morfine	(84)
Minder kosten aan gezondheidszorg	(37)

Timing

Categorie 1: Stadium van COPD

Matig tot ernstige COPD	(48)(58)(50)
Verslechtering van de longfunctie: FEV1 < 30%	(64)(38)(47)(14)(56)(53)(52)(49)
Zuurstofafhankelijk.	(37)(71)(86)(21)(58)(56)(53)(50)
Frequente exacerbaties.	(38)(48)(50)
Behandeling met NIV.	(47)(58)(56)(49)
Hypoxemie/hypercapie bij ontslag uit ZH.	(47)
Patiënten die in aanmerking komen voor longtransplantatie of longvolumereductie.	(21)(58)(50)

Categorie 2: Opnames in het ZH

Herhaalde ziekenhuisopnames voor acute exacerbaties (≥1 keer in het afgelopen jaar of ≥2 keer in de laatste twee jaar opgenomen geweest voor een longaanval in het ziekenhuis, exclusief huidige opname).	(37)(64)(40)(60)(21)(47)(58)(67)(56)(53)(52)(49)
Herhaalde opnames op de spoed.	(86)(21)
Opname op de intensieve zorgen.	(21)(58)(56)

Categorie 3: Co-morbiditeit

Minstens 1 ernstige comorbiditeit: ongeneeslijke maligniteit, cor pulmonale, bewezen hartfalen, diabetes mellitus met neuropathie, nierfalen met eGFR < 40 mL/min.	(64)(60)(47)(14)(58)(56)(52)
Co-diagnose van longkanker.	(48)
BMI < 21 of onbedoeld gewichtsverlies (> 10% in de laatste 6 maanden of > 5% j de laatste maand)	(64)(47)(14)(58)(56)(53)(50)

Categorie 4: Leeftijd

Leeftijd onder 65 jaar.	(48)
Leeftijd vanaf 70 jaar.	(47)
Leeftijd vanaf 75 jaar.	(52)

Categorie 5: Symptoomlast

Lage HRQoL	(21)(53)(52)
Symptomen refractair aan de conventionele therapie	(38) (86)(21)(58)(56)(53)(52)(50)(49)
Aanwezigheid van angst, depressie, dyspneu of existentieel lijden.	(21)(77)(48)(58)(67)(56)(53)(49)
MRC dyspneu vragenlijst	(64) (47)(77)(48)(14)(50)

Categorie 6: Functioneren

Matig tot slecht functioneren.	(43)(56)

Toenemende zorgafhankelijkheid, ADL niet meer kunnen uitvoeren.	(38)(86)(58)(52)(50)(49)
Overbelasting van de mantelzorger, uitdagende familiedynamiek.	(21)(56)
Nood aan professionele thuisverzorging.	(47)
Geen ondersteunend thuisnetwerk beschikbaar.	(58)
Aan huis gebonden.	(37)(53)
Aanpassing aan huis of noodzaak tot verhuizen.	(86)(21)
Sociale isolatie.	(53)
Acute functionele achteruitgang.	(21)(56)
Niet kunnen deelnemen aan hobby's.	(86)(53)
Niet kunnen deelnemen aan longrevalidatie.	(21)(50)
MRADL score < 10	(53)
CCQ score ≥ 3	(64)(47)(14)

Categorie 7: Prognostische indicatoren

Antwoord 'nee' op de surprise question.	(64)(44)(47)(14)(56)(52)
BODE index ≥ 5	(58)(53)
BARC index	(87)
Verwacht overlijden binnen de 6 maanden	(67)
Verwacht overlijden binnen de 3 maanden.	(66)

Timing

Vanaf het stellen van de diagnose COPD.	(71)(21)(51)(57) (38)
Voor het bereiken van eindstadium COPD.	(77)
Aanwezigheid van onvervulde PC-zorgnoden.	(98)(87)(55)
Op vraag van de patiënt.	(60)(98)(87)
Combinatie van zorgnoden en triggermomenten	(50)(49)
Combinatie zorgnoden, triggermomenten en prognostische indicatoren	(64) (14)(67)(58)(87)(56)(52)(47)
Alleen op de basis van de prognose.	(66)
Op basis van het klinisch aanvoelen van de pneumoloog.	(60)(44)

Referentielijst

1. N S, van Beek K, N P, J H, S H, S P, et al. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. BMC Palliat Care. 2016;15:18. doi:10.1186/s12904-016-0089-4
2. McKenzie DK, Frith PA, Burdon JGW, Town GI. The COPDX plan: Australian and New Zealand guidelines for the management of chronic obstructive pulmonary disease 2003. Medical Journal of Australia. 2003;178(SUPPL.). doi:10.5694/j.1326-5377.2003.tb05213.x PubMed PMID: 12633498.
3. Sullivan DR, Iyer AS, Enguidanos S, Reinke LF, Campbell ML, Courtright KR, et al. Palliative Care Early in the Care Continuum among Patients with Serious Respiratory Illness An Official ATS/AAHPM/HPNA/SWHPN Policy Statement. Am J Respir Crit Care Med. 2022 Sep 15;206(6):E44–69. doi:10.1164/rccm.202207-1262ST PubMed PMID: 36112774.
4. IKNL/ KNMG/ LAN. Richtlijn Palliatieve zorg bij mensen met COPD [Internet]. Pallialine Nederland; 2021. Available from: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg
5. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD. 2024.
6. Scheerens C, Deliens L, Van Belle S, Joos G, Pype P, Chambaere K. Palliatieve zorg bij vergevorderd chronisch longlijden Welke factoren verhinderen een tijdige integratie? 2019.
7. International Respiratory Coalition. Internation Respiratory Coalition . 2021. Chronic Obstructive Respiratory Disease (COPD) .
8. International Respiratory Society. International Respiratory Society [Internet]. 2021 [cited 2025 Jan 3]. Chronic obstructive Pulmonary Disease (COPD). Available from: https://international-respiratory-coalition.org/countries/belgium/
9. Oueslati R, Broese JMC, Touwen DP. Palliatieve zorg en ernstige COPD: Een kwalitatief onderzoek naar de wensen en behoeften van patiënten en naasten, en de visies van zorgverleners. 2019.
10. Gardiner C, Gott M, Payne S, Small N, Barnes S, Halpin D, et al. Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. Respir Med. 2010 Feb;104(2):159–65. doi:10.1016/J.RMED.2009.09.007 PubMed PMID: 19818590.
11. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Richtlijn dyspnoe. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2010.
12. World Health Organization. World Health Organization. 2020. Palliative care.
13. NHG-werkgroep: Bischoff E, Bouma M, Broekhuizen L, Donkers J. NHG Nederlands Huisartsen Genootschap [Internet]. 2021 [cited 2025 Jan 3]. COPD | NHG-Richtlijnen. Available from: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/copd
14. Broese J, van der Kleij RMJJ, Verschuur EML, Kerstjens HAM, Bronkhorst EM, Engels Y, et al. The effect of an integrated palliative care intervention on quality of life and acute healthcare use in patients with COPD: Results of the COMPASSION cluster randomized controlled trial. Palliative Med. 2023;37(6):844–55. doi:10.1177/02692163231165106
15. Agora: Leven tot het einde. Agora [Internet]. 2020 [cited 2024 Dec 4]. De vier dimensies van palliatieve ondersteuning. Available from: https://www.agora.nl/kennisbank/vier-dimensies-van-palliatieve-ondersteuning/
16. Janssen D. VE. Palliatieve zorg bij COPD. 2021.
17. Scheerens C, Beernaert K, Pype P, Cohen J, Deliens L, Chambaere K. Comparing the use and timing of palliative care services in COPD and lung cancer: a population-based

survey. Eur Respir J. 2018;51(5). doi:10.1183/13993003.02405-2017 PubMed PMID: 29794123.
18. Antoniu SA, Boiculese LV. Palliative care outcome measures in COPD patients: a conceptual review. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2016 Mar 3;16(2):267–74. doi:10.1586/14737167.2016.1162714 PubMed PMID: 26967768.
19. Spathis A. The Breathing, Thinking, Functioning clinical model: a proposal to facilitate evidence-based breathlessness management in chronic respiratory disease | Enhanced Reader. 2017.
20. Ebadi Z, Goërtz YMJ, Van Herck M, Janssen DJA, Spruit MA, Burtin C, et al. The prevalence and related factors of fatigue in patients with copd: A systematic review. European Respiratory Review. European Respiratory Society; 2021. doi:10.1183/16000617.0298-2020 PubMed PMID: 33853886.
21. M M, N L, S B, WD M, IJ H. Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. Lancet. 2017;390(10098):988–1002. doi:10.1016/S0140-6736(17)32127-X
22. Lee AL, Harrison SL, Goldstein RS, Brooks D. Pain and its clinical associations in individuals with COPD: A systematic review. Chest. 2015 May 1;147(5):1246–58. doi:10.1378/chest.14-2690 PubMed PMID: 25654647.
23. Marx P. COPD komt altijd met andere ziekten. Mednet. 2014 Nov;7(7):28–28. doi:10.1007/S12462-014-0203-3
24. Dienst Pneumologie UZ Leuven. UZ Leuven [Internet]. [cited 2025 Jul 12]. COPD Leuven . Available from: https://www.copdleuven.be/
25. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ : British Medical Journal. 2005 Apr 30;330(7498):1007. doi:10.1136/BMJ.330.7498.1007 PubMed PMID: 15860828.
26. Pallialine. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Wat is palliatieve zorg?
27. Koninklijke academie voor geneeskunde van België. Advies: over opleiding in de palliatieve zorg aan de faculteiten geneeskunde in België.
28. Medische directie: Nomenclatuur artsen. Advance Care Planning: anticiperen op een betere zorg voor uw palliatieve patiënten. RIZIV: Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering [Internet]. [cited 2025 Oct 14]. Available from: https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/artsen/verstrekkingen-door-artsen/advance-care-planning-anticiperen-op-een-betere-zorg-voor-uw-palliatieve-patienten
29. Platform PAZORI (Palliatieve zorg richtlijnen). Stichting Palliatieve Zorg Nederland [Internet]. 2017 [cited 2024 Dec 5]. Algemene principes van palliatieve zorg. Available from: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/algemene-principes-palliatieve-zorg
30. Lanken PN, Terry PB, DeLisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. Am J Respir Crit Care Med. 2008;177(8):912–27. doi:10.1164/rccm.200605-587ST PubMed PMID: 18390964.
31. Ricour C, Adriaenssens J, Desomer A, Primus-de Jong C, Devos C, Pouppez C. Synthese palliatieve zorg: hoe financiële ondersteuning aanpassen aan de noden van de patiënt? Een verkennende studie [Internet]. 2023. Available from: www.kce.fgov.be
32. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Palliatieve zorg Vlaanderen [Internet]. 2018 [cited 2025 Jul 12]. Palliative Care Indicator Tool (PICT). Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/
33. Levenseinde Informatieforum (LEIF). Levenseinde Informatieforum (LEIF) [Internet]. [cited 2025 Jul 12]. Op welke plaatsen kan je terecht voor palliatieve zorg? Available

from: https://leif.be/palliatieve-zorg/vragen-antwoorden-over-palliatieve-zorg/op-welke-plaatsen-kan-je-terecht-voor-palliatieve-zorg-1/
34. Departement Zorg Vlaanderen. Departement Zorg Vlaanderen [Internet]. [cited 2025 Jul 12]. Palliatieve Zorg. Available from: https://www.departementzorg.be/nl/palliatieve-zorg
35. Palliatieve Zorg Vlaanderen. Palliatieve Zorg Vlaanderen . Met wie kan ik samenwerken?
36. Yarra P, Annangi S. Early integration of palliative care in chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is warranted based on symptom burden and quality of life. Evid Based Nurs. 2021;24(4):130. doi:10.1136/ebnurs-2020-103335
37. C S, L D, S VB, G J, P P, K C. "A palliative end-stage COPD patient does not exist": a qualitative study of barriers to and facilitators for early integration of palliative home care for end-stage COPD. NPJ Prim Care Respir Med. 2018;28(1):23. doi:10.1038/s41533-018-0091-9
38. Iyer AS, Sullivan DR, Lindell KO, Reinke LF. The Role of Palliative Care in COPD. Chest. 2022;161(5):1250–62. doi:10.1016/j.chest.2021.10.032
39. Janssen DJA, Bajwah S, Boon MH, Coleman C, Currow DC, Devillers A, et al. European Respiratory Society clinical practice guideline: palliative care for people with COPD or interstitial lung disease. European Respiratory Journal. 2023 Aug 1;62(2). doi:10.1183/13993003.02014-2022 PubMed PMID: 37290789.
40. Broese JMC, de Heij AH, Janssen DJA, Skora JA, Kerstjens HAM, Chavannes NH, et al. Effectiveness and implementation of palliative care interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. Palliative Med. 2021;35(3):486–502. doi:10.1177/0269216320981294
41. Y F, A M, AC B, G L, V D, A DM, et al. Palliative Care Needs and Integration of Palliative Care Support in COPD: A Qualitative Study. Chest. 2021;159(6):2222–32. doi:10.1016/j.chest.2020.12.055
42. Tavares N, Jarrett N, Wilkinson TMA, Hunt KJ. Patient-Centered Discussions about Disease Progression, Symptom, and Treatment Burden in Chronic Obstructive Pulmonary Disease Could Facilitate the Integration of End-of-Life Discussions in the Disease Trajectory: Patient, Clinician, and Literature Perspe. J Palliative Med. 2023;26(3):353–9. doi:10.1089/jpm.2022.0028
43. C S, P P, J VC, G V, K E, E D, et al. Early Integrated Palliative Home Care and Standard Care for End-Stage COPD (EPIC): A Phase II Pilot RCT Testing Feasibility, Acceptability, and Effectiveness. J Pain Symptom Manage. 2020;59(2):206-224.e7. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.09.012
44. JMC B, van der Kleij RMJJ, EML V, HAM K, Y E, NH C. Provision of Palliative Care in Patients with COPD: A Survey Among Pulmonologists and General Practitioners. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2021;16:783–94. doi:10.2147/COPD.S293241
45. A S, F H, M W, WG K, D M, B W, et al. Professionals delivering palliative care to people with COPD: qualitative study. Palliat Med. 2009;23(2):126–31. doi:10.1177/0269216308098804
46. D GM, EM SP, M VC, C PS, A AB. Effectiveness of the integration of a palliative care team in the follow-up of patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: The home obstructive lung disease study. Heart Lung. 2023;62:186–92. doi:10.1016/j.hrtlng.2023.07.006
47. Duenk RG, Verhagen SC, Janssen MAE, Dekhuijzen RPNR, Vissers KCP, Engels Y, et al. Consistency of medical record reporting of a set of indicators for proactive palliative care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Chronic Respir Dis. 2017;14(1):63–71. doi:10.1177/1479972316661922

48. Bloom CI, Slaich B, Morales DR, Smeeth L, Stone P, Quint JK. Low uptake of palliative care for COPD patients within primary care in the UK. Eur Respir J. 2018;51(2). doi:10.1183/13993003.01879-2017 PubMed PMID: 29444916.
49. Philip J, Collins A, Smallwood N, Chang YK, Mo L, Yang IA, et al. Referral criteria to palliative care for patients with respiratory disease: a systematic review. Eur Respir J. 2021 Oct 1;58(4). doi:10.1183/13993003.04307-2020 PubMed PMID: 33737407.
50. A K, M B, A W, I P, L P, P J, et al. Comprehensive care for people living with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease-Integration of palliative care with disease-specific care: From guidelines to practice. Front Cardiovasc Med. 2022;9:895495. doi:10.3389/fcvm.2022.895495
51. Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. J Crit Care. 2016 Oct 1;35:150–4. doi:10.1016/J.JCRC.2016.05.019 PubMed PMID: 27481751.
52. JH V, E S, R K. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2015;10:1543–51. doi:10.2147/COPD.S74641
53. AM Y. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Health Qual Life Outcomes. 2007;5:17. doi:10.1186/1477-7525-5-17
54. Rocker GM, Simpson AC, Horton R. Palliative Care in Advanced Lung Disease: The Challenge of Integrating Palliation Into Everyday Care. Chest. 2015 Sep 1;148(3):801–9. doi:10.1378/CHEST.14-2593 PubMed PMID: 25742140.
55. Wijsenbeek M, Valenzuela C, Holland A. Palliative care in COPD and ILD: a call for action. Eur Respir J. 2023 Aug 1;62(2). doi:10.1183/13993003.01076-2023 PubMed PMID: 37591552.
56. Iyer AS, Dionne-Odom JN, Khateeb DM, O'Hare L, Tucker RO, Brown CJ, et al. A Qualitative Study of Pulmonary and Palliative Care Clinician Perspectives on Early Palliative Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Palliat Med. 2020;23(4):513–26. doi:10.1089/jpm.2019.0355 PubMed PMID: 31657654.
57. Swami M., Provost K. Mitigating the impact of breathlessness in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: can a structured specialty palliative care intervention fill in the gap in our treatment algorithms? 2023 Feb.
58. KA H, F M, S L. Integrating palliative care in severe chronic obstructive lung disease. COPD. 2008;5(4):207–20. doi:10.1080/15412550802237366
59. Harrington SE, Rogers E, Davis M. Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease: Where the lines meet. Curr Opin Pulm Med. 2017;23(2):154–60. doi:10.1097/MCP.0000000000000358
60. Duenk RG, Verhagen C, Dekhuijzen PNR, Vissers KCP, Engels Y, Heijdra Y. The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: A survey study. Int J COPD. 2017;12:299–311. doi:10.2147/COPD.S121294
61. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: A population-based study. Respir Med. 2013;107(11):1731–9. doi:10.1016/j.rmed.2013.06.003
62. Bove DG, Lavesen M, Jellington MO, Marsaa KBM, Herling SF. First year experiences with a palliative out-patients structure for patients with COPD: A qualitative study of health professionals' expectations and experiences. BMC Palliat Care. 2018;17(1):1–10. doi:10.1186/s12904-018-0369-2 PubMed PMID: 30296932.
63. WAY M, AH S, V P, S H, S R, S G, et al. Palliative Care and Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Readmissions: A Narrative Review. Cureus. 2021;13(8):e16987. doi:10.7759/cureus.16987
64. JMC B, van der Kleij RMJJ, HAM K, EML V, Y E, NH C. A cluster randomized controlled trial on a multifaceted implementation strategy to promote integrated

palliative care in COPD: study protocol of the COMPASSION study. BMC Palliat Care. 2020;19(1):155. doi:10.1186/s12904-020-00657-3
65. T FS, A R, K F, N P. Palliative Care Provision for Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Systematic Integrative Literature Review. COPD. 2018;15(6):600–11. doi:10.1080/15412555.2019.1566893
66. JP J, C W, FR H, C C, A P, C M, et al. Can Early Introduction of Palliative Care Limit Intensive Care, Emergency and Hospital Admissions in Patients with Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease? A Pilot Randomized Study. Respiration. 2019;97(5):406–15. doi:10.1159/000495312
67. R S. When to refer patients with advanced COPD to palliative care services. Breathe (Sheff). 2020;16(3):200061. doi:10.1183/20734735.0061-2020
68. Hirakawa Y, Hirahara S, Yamaguchi Y, Yamanaka T, Arai H, Miura H. Improving the quality of community primary palliative care in COPD: A qualitative study of health-care providers. Home Health Care Serv Q. 2021;40(1):39–53. doi:10.1080/01621424.2020.1845272 PubMed PMID: 33156734.
69. Gregory B. Crawford Teresa A. Burgess MYMAB, Brown M. A patient-centred model of care incorporating a palliative approach: A framework to meet the needs of people with advanced COPD? Prog Palliat Care. 2013;21(5):286–94. doi:10.1179/1743291X13Y.0000000053
70. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Ann Intern Med. 2018 Oct 2;169(7):467–73. doi:10.7326/M18-0850 PubMed PMID: 30178033.
71. CA M, H T, K L, M K. Barriers to palliative care in people with chronic obstructive pulmonary disease in home care: A qualitative study of the perspective of professional caregivers. J Clin Nurs. 2018;27(3):650–60. doi:10.1111/jocn.13973
72. DG B, MO J, M L, K M, SF H. Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN. BMC Palliat Care. 2019;18(1):24. doi:10.1186/s12904-019-0410-0
73. A narrative review of proactive palliative care models for people with COPD - PubMed [Internet]. [cited 2025 Mar 6]. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39921549/
74. D GM, EM SP, A AB, M VC, C PS, G VA, et al. Breaking Barriers: Prospective Study of a Cohort of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients To Describe Their Survival and End-of-Life Palliative Care Requirements. J Palliat Med. 2019;22(3):290–6. doi:10.1089/jpm.2018.0363
75. RG D, C V, EM B, van Mierlo P, M B, SM C, et al. Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2017;12:2795–806. doi:10.2147/COPD.S141974
76. Bove DG, Overgaard D, Lomborg K, Lindhardt BØ, Midtgaard J. Efficacy of a minimal home-based psychoeducative intervention versus usual care for managing anxiety and dyspnoea in patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: A randomised controlled trial protocol. BMJ Open. 2015;5(7):1–11. doi:10.1136/bmjopen-2015-008031 PubMed PMID: 26152326.
77. AS I, JN DO, SM F, SL CT, ED S, NV I, et al. A Formative Evaluation of Patient and Family Caregiver Perspectives on Early Palliative Care in Chronic Obstructive Pulmonary Disease across Disease Severity. Ann Am Thorac Soc. 2019;16(8):1024–33. doi:10.1513/AnnalsATS.201902-112OC
78. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. Journal of Pain and Symptom Management. Elsevier

Inc.; 2017. p. 630–43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370 PubMed PMID: 28042071.
79. HADS-A.
80. Van Der Molen T, Willemse BW, Schokker S, Ht Ten Hacken N, Postma DS, Juniper EF. Health and Quality of Life Outcomes Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire [Internet]. 2003. Available from: http://www.hqlo.com/content/1/1/13
81. Meguro M, Barley EA, Spencer S, Jones PW. Development and validation of an improved, COPD-specific version of the St. George respiratory questionnaire. Chest. 2007;132(2):456–63. doi:10.1378/chest.06-0702 PubMed PMID: 17646240.
82. Lins L, Carvalho FM. SF-36 total score as a single measure of health-related quality of life: Scoping review. SAGE Open Medicine. SAGE Publications Ltd; 2016. doi:10.1177/2050312116671725
83. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. J Pain Symptom Manage. 2009 Jan;37(1):23–32. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.015 PubMed PMID: 18504093.
84. Scheerens C, Faes K, Pype P, Beernaert K, Joos G, Derom E, et al. Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: A population-level decedent cohort study. Eur Respir J. 2020;55(5). doi:10.1183/13993003.01139-2019
85. LC M, F W, N L, P T, TA S, J G, et al. Association of Palliative Care with Days at Home and Healthcare Use in Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Cohort Study. Ann Am Thorac Soc. 2022;19(1):48–57. doi:10.1513/AnnalsATS.202007-859OC
86. A L, R W, S P, L B. Patient perceptions of severe COPD and transitions towards death: a qualitative study identifying milestones and developing key opportunities. NPJ Prim Care Respir Med. 2015;25:15043. doi:10.1038/npjpcrm.2015.43
87. Rajnoveanu RM, Fildan AP, Todea DA, Man MA, Motoc NS, Mosoiu D. Palliative care initiation in chronic obstructive pulmonary disease: Prognosis-based, symptoms-based or needs-based? International Journal of COPD. 2020;15:1591–600. doi:10.2147/COPD.S254104 PubMed PMID: 32694913.
88. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. The Lancet. 2014;383(9930):1721–30. doi:10.1016/S0140-6736(13)62416-2 PubMed PMID: 24559581.
89. Quinn KL, Shurrab M, Gitau K, Kavalieratos D, Isenberg SR, Stall NM, et al. Association of Receipt of Palliative Care Interventions with Health Care Use, Quality of Life, and Symptom Burden among Adults with Chronic Noncancer Illness: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA - Journal of the American Medical Association. 2020 Oct 13;324(14):1439–50. doi:10.1001/jama.2020.14205 PubMed PMID: 33048152.
90. Sahlollbey N, Lee CKS, Shirin A, Joseph P. The impact of palliative care on clinical and patient-centred outcomes in patients with advanced heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. Eur J Heart Fail. 2020 Dec 1;22(12):2340–6. doi:10.1002/ejhf.1783 PubMed PMID: 32176831.
91. De Block Y., De Coninck L., Dekker N., Derycke N., Hens L., Janssen A., et al. Pallialine-Richtlijn Palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen . 2024 Dec.
92. Rummans TA, Clark MM, Sloan JA, Frost MH, Bostwick JM, Atherton PJ, et al. Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured

multidisciplinary intervention: A randomized controlled trial. Journal of Clinical Oncology. 2006 Feb 1;24(4):635–42. doi:10.1200/JCO.2006.06.209 PubMed PMID: 16446335.
93. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer A bs tr ac t. N Engl J Med. 2010.
94. Maqsood MH, Khan MS, Warraich HJ. Association of Palliative Care Intervention With Health Care Use, Symptom Burden and Advance Care Planning in Adults With Heart Failure and Other Noncancer Chronic Illness. J Pain Symptom Manage. 2021 Oct 1;62(4):828–35. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.02.017 PubMed PMID: 33631325.
95. Craps A., Weymaere E. Visiedocument Hervorming van de palliatieve zorg . Brussel; 2023 Oct.
96. Scheerens C, Pype P, Van Belle S, Joos G, Deliens L, Chambaere K, et al. Barriers and Facilitators on Early Integration of Home-based Palliative Care for People with Severe COPD: A Focus Group Study with General Practitioners and Community Nurses in the Context of a Phase 0-2 Trial. J. Pain Symptom Manage. [Internet]. 2018. Available from: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L2001335041&from=export doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.10.037
97. Peeters et al. CareSet PatientWill V1.7 NL: Business en functionele specificaties. RIZIV. 2024.
98. Almagro P, Yun S, Sangil A, Rodríguez-Carballeira M, Marine M, Landete P, et al. Palliative care and prognosis in COPD: A systematic review with a validation cohort. International Journal of COPD. Dove Medical Press Ltd.; 2017. p. 1721–9. doi:10.2147/COPD.S135657 PubMed PMID: 28652724.