

- Home no. 4 | September 2017 | Themanummer Advance care planning
- Eerdere edities
- Verenso.nl

# Advance care planning bij chronisch longfalen

## Behoud van autonomie bij een onzekere toekomst

Daisy Janssen, Martijn Spruit, Emiel Wouters, Jos Schols

[daisyjanssen@ciro-horn.nl](mailto:daisyjanssen@ciro-horn.nl)

**In dit artikel geven de auteurs een overzicht van de belangrijkste aspecten van advance care planning voor personen met gevorderd longfalen, zoals COPD en longfibrose, en geeft men handreikingen voor het initiëren en opvolgen van advance care planning (ACP).**

### Inleiding

De laatste jaren is er toenemend bewustzijn dat advance care planning (ACP, proactieve zorgplanning) van groot belang is voor personen met chronisch longfalen, zoals COPD of longfibrose.<sup>1,2</sup> ACP stelt individuen in staat om doelen en voorkeuren voor toekomstige behandeling en zorg vast te stellen, deze te bespreken met familie en zorgverleners, en indien nodig vast te leggen en aan te passen.<sup>3</sup> Ondanks dit toenemende bewustzijn, wordt ACP bij personen met chronisch longfalen vaak niet of pas laat in het beloop van de ziekte geïntroduceerd.<sup>2,4,5</sup> Een Nederlandse studie heeft laten zien dat bij slechts zes procent van de personen met gevorderd COPD zowel de patiënt als de longarts aangaven dat ACP had plaatsgevonden.<sup>5</sup> Toch erkennen longartsen het belang van ACP. Ze benoemen ACP als het belangrijkste aspect van palliatieve zorg bij personen met COPD, maar tegelijkertijd ook als een belangrijk aspect dat verbeterd zou kunnen worden.<sup>1</sup> Ook bij longfibrose is er weinig aandacht voor ACP. Communicatie over het levenseinde vindt significant vaker plaats bij personen met longkanker dan met longfibrose.<sup>6</sup> Als er al aandacht is voor ACP, is dat vaak pas in de laatste dagen van het leven.<sup>2</sup> Ook huisartsen bespreken belangrijke onderwerpen van ACP vaak niet met personen met chronisch longfalen.<sup>4</sup> Als gevolg hiervan zal ACP vaak niet of beperkt hebben plaatsgevonden bij personen met longfalen waar de specialist ouderengeneeskunde als behandelaar bij betrokken wordt. Het initiëren en opvolgen van ACP is dan ook een essentieel onderdeel van de zorg die de specialist ouderengeneeskunde kan

[http://www.verensotijdschrift.nl/om2017/september-2017/praktijk/advance-care-planning-bij-chronisch-longfalen/#.WcF\\_9NSrRdh](http://www.verensotijdschrift.nl/om2017/september-2017/praktijk/advance-care-planning-bij-chronisch-longfalen/#.WcF_9NSrRdh)

bieden aan de persoon met gevorderd longfalen en zijn of haar naasten.<sup>7</sup> Dit artikel geeft een overzicht van de belangrijkste aspecten van ACP voor personen met gevorderd longfalen, zoals COPD en longfibrose, en geeft handreikingen voor het initiëren en opvolgen van ACP.

## Effecten van advance care planning interventies

Een systematische literatuurstudie heeft aangetoond dat ACP-interventies bij diverse populaties verschillende positieve effecten hebben gehad. Door ACP-interventies worden vaker gesprekken gevoerd over het levenseinde en worden vaker wilsverklaringen opgesteld. De geboden zorg rondom het levenseinde sluit beter aan bij de eerder geuite voorkeuren voor zorg. Ook andere uitkomsten, zoals bijvoorbeeld de kwaliteit van communicatie over het levenseinde kunnen verbeteren.<sup>8</sup> Enkele onderzoeken hebben specifiek gekeken naar ACP bij patiënten met chronisch longfalen. Twintig jaar geleden is reeds aangetoond dat ACP-educatie tijdens een longrevalidatieprogramma ACP kan bevorderen. Door ACP-educatie werden niet alleen vaker wilsverklaringen opgesteld, maar werd ook vaker door patiënten met hun arts gesproken over ACP. Meer patiënten in de educatiegroep dan in de controlegroep gaven aan dat hun arts op de hoogte was van hun wensen voor levensverlengende behandelingen.<sup>9</sup> Een onderzoek in de VS heeft het effect onderzocht van een feedbackformulier voor zorgverleners gebaseerd op door de patiënt met COPD ingevulde vragen over voorkeuren voor communicatie, levensverlengende behandelingen en zorg rondom het levenseinde. Door deze eenvoudige interventie werd vaker en beter door zorgverleners gesproken over zorg rondom het levenseinde.<sup>10</sup> Ook liet dit onderzoek een relatie zien tussen ACP en de ervaren kwaliteit van zorg. Als patiënten met hun zorgverlener gesproken hadden over zorg in de laatste levensfase, gaven ze vaker aan dat ze de best mogelijke zorg kregen dan wanneer ze deze gesprekken niet hadden gehad.<sup>11</sup> Een recente interventiestudie uitgevoerd in Australië onderzocht het effect van een ACP-interventie uitgevoerd door verpleegkundigen bij patiënten met longkanker, COPD of longfibrose. Zij voerden ACP-gesprekken met patiënten, stimuleerden ACP-gesprekken met naasten en artsen en ondersteunden bij het maken van wilsverklaringen en het aanwijzen van een wettelijk vertegenwoordiger. Ook deze studie bevorderde het houden van ACP-gesprekken en het maken van wilsverklaringen.<sup>12</sup> Ondanks het succes van deze drie interventies, bleef er een belangrijke groep patiënten over waarbij de interventies niet leidden tot ACP gesprekken (28-70% voor de verschillende studies).<sup>9,10,12</sup> ACP is dan ook een complex proces waarbij niet alleen de patiënt en zijn hoofdbehandelaar betrokken zijn, maar ook zijn naasten en meerdere andere zorgverleners.

Al deze betrokkenen kunnen hun eigen belemmeringen ervaren voor het initiëren van ACP.<sup>13-15</sup> Artsen noemen bijvoorbeeld als belemmeringen gebrek aan tijd en angst om hoop weg te nemen.<sup>14</sup> Patiënten en naasten voelen zich niet altijd klaar om te praten over toekomstige behandelingen of het levenseinde.<sup>15</sup> Optimale interventies zijn waarschijnlijk dan ook multidimensioneel, waarbij rekening gehouden wordt met deze belemmeringen, zorgverleners worden getraind in ACP-communicatievaardigheden en patiënten worden empowered om hun autonomie zolang mogelijk te behouden. Empowerment is noodzakelijk omdat de meeste patiënten wachten tot hun zorgverleners ACP initiëren,<sup>16</sup> terwijl ACP juist patiënten in staat stelt om regie te blijven voeren over hun leven, zorg en behandeling. ACP kan patiënten een gevoel van controle geven, hoop bevorderen en angsten wegnemen.<sup>17</sup>

[http://www.verensotijdschrift.nl/om2017/september-2017/praktijk/advance-care-planning-bij-chronisch-longfalen/#.WcF\\_9NSrRdh](http://www.verensotijdschrift.nl/om2017/september-2017/praktijk/advance-care-planning-bij-chronisch-longfalen/#.WcF_9NSrRdh)

## Behandelvoorkeuren

Om personen met gevorderd longfalen goed te kunnen begeleiden bij besluitvorming over toekomstige levensverlengende behandelingen en zorg rondom het levenseinde is inzicht nodig in de wijze waarop patiënten deze besluiten nemen. De meeste patiënten met gevorderd COPD geven aan dat ze indien nodig gereanimeerd en invasief beademd willen worden (beiden 71%).<sup>5</sup> Deze voorkeuren zijn echter niet stabiel en bij ruim één-derde van de patiënten verandert de voorkeur binnen een jaar.<sup>18</sup> Tegelijkertijd geeft de meerderheid van deze patiënten aan dat ze geen belastende behandeling wensen met een beperkte kans op een positieve uitkomst.<sup>5</sup> Dit staat in contrast met hun voorkeuren voor reanimatie en invasieve beademing. Dit kan verklaard worden doordat patiënten vaak hun overlevingskansen overschatten na een levensverlengende behandeling, zoals reanimatie.<sup>19</sup> Aangezien patiënten geen of weinig informatie hierover krijgen van hun zorgverleners, wordt het beeld dat patiënten hiervan hebben vaak gevormd door de media. Overlevingspercentages op televisie zijn echter vaak hoger dan in de werkelijkheid.<sup>19,20</sup>

## Informatie nodig om weloverwogen besluiten te kunnen nemen

Patiënten blijken hun besluiten over levensverlengende behandelingen te baseren op de volgende drie aspecten: de belasting van de behandeling, de mogelijke uitkomst van de behandeling en de kans op een negatieve uitkomst.<sup>5</sup> Het geven van deze informatie is dan ook een taak van de specialist ouderengeneeskunde als onderdeel van ACP. Van de patiënten met een chronische longziekte die in het ziekenhuis gereanimeerd wordt, overleeft 15%. Slechts 6% kan naar huis ontslagen worden en 2% overleeft zes maanden zonder heropname.<sup>21</sup> Een patiënt met COPD die al behandeld wordt met zuurstof thuis heeft 23% kans om te overlijden tijdens invasieve beademing voor respiratoir falen tijdens een exacerbatie en 45% kans om alsnog binnen een jaar te overlijden.<sup>22</sup> Met informatie over de belasting van de behandeling, de mogelijke uitkomst en de kans op een negatieve uitkomst, zijn de meeste personen in staat om hun voorkeuren voor behandeling aan te geven.<sup>5</sup>

## De rol van wilsverklaringen

Ook voorkeuren over levensverlengende behandelingen die bepaald zijn op basis van volledige informatie veranderen regelmatig.<sup>23</sup> ACP volstaat dan ook niet met het eenmalig bespreken van deze voorkeuren en het vastleggen hiervan in een wilsverklaring. In een wilsverklaring kunnen wensen voor een aantal behandelingen worden vastgelegd, maar bestaande wilsverklaringen schieten vaak tekort in andere situaties. Besluiten zijn vaak afhankelijk van de situatie op dat moment en het op voorhand nemen van besluiten over behandelingen in mogelijke toekomstige scenario's is niet eenvoudig. ACP is dan ook veel meer het voorbereiden van patiënten en hun naasten op besluiten die in de toekomst genomen moeten worden.<sup>24</sup> Op het moment dat deze besluiten genomen moeten worden, kunnen wilsverklaringen zeker helpen in de besluitvorming. Nog belangrijker echter zijn eerder gevoerde gesprekken met naasten en zorgverleners over de wensen van de patiënt, doelen van zorg en wat voor een patiënt belangrijk is in het leven.<sup>25</sup>

## Communicatie over het levenseinde

ACP hoort zeker niet beperkt te zijn tot het bespreken van voorkeuren voor levensverlengende behandelingen. Belangrijke onderwerpen van ACP bij chronisch longfalen zijn de diagnose en het te verwachten ziektebeloop.<sup>26</sup> Onbekendheid met de aandoening kan ertoe leiden dat er geen reëel beeld bestaat van de aandoening.<sup>27</sup> Zo geeft één van de deelnemers van de kwalitatieve studie van Lindell en collega's aan: "ik was zo opgelucht dat het geen longkanker was. Ik wist niet wat longfibrose was, maar ik dacht, het kan nooit zo erg zijn als longkanker".<sup>28</sup>

## Onzekere prognose

De onzekere prognose van COPD en longfibrose wordt vaak ervaren als een belemmering om deze te bespreken.<sup>29</sup> Toch is juist het bespreken van deze onzekere prognose een belangrijk deel van ACP (zie kader 1) voor patiënten met chronisch longfalen.<sup>26</sup> Het eerder door Lynn en Adamson beschreven hypothetische ziektebeloop bij chronisch longfalen, gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang met acute exacerbaties,<sup>30</sup> zal door een deel van de patiënten herkend worden, maar zeker niet door alle patiënten. Ziektrajecten aan het einde van het leven zijn sterk individueel bepaald.<sup>31</sup> Patiënten leven vaak vele jaren met hun aandoening,<sup>32</sup> maar het beloop van COPD en longfibrose is erg heterogeen.<sup>33,34</sup> Exacerbaties kunnen levensbedreigend zijn, maar patiënten kunnen ook vele exacerbaties overleven.<sup>35</sup> Daarnaast is het belangrijk om niet uit het oog te verliezen dat zeker niet iedere persoon met COPD ook overlijdt aan COPD. Comorbiditeiten komen vaak voor en kunnen zowel de levensverwachting als de kwaliteit van leven bepalen.<sup>36-39</sup>

## Behandelmogelijkheden

Het bespreken van behandelmogelijkheden is een ander belangrijk deel van ACP.<sup>26</sup> Hierbij gaat het om ziektegerichte behandeling, maar ook om de mogelijkheid van palliatieve zorg en het integreren van ziektegerichte behandeling met palliatieve interventies (zie kader 1). Het bespreken van behandelmogelijkheden is juist van belang als er gesproken wordt over behandelbeperkingen. Hierbij hoort aandacht besteed te worden aan wat er *wel* geboden kan worden als er bijvoorbeeld *niet* invasief beademd gaat worden. Juist het bespreken wat wel gedaan kan worden, helpt om patiënten het gevoel te geven dat ze niet in de steek gelaten worden.<sup>40,41</sup> Niet-invasieve beademing wordt frequent toegepast bij acute respiratoir falen<sup>42</sup> en uitleg hierover hoort bij ACP voor patiënten met chronisch longfalen. Een recent onderzoek onder patiënten behandeld met niet-invasieve beademing vanwege acuut respiratoir falen heeft laten zien dat ze zelden met zorgverleners hebben gesproken over levensverlengende behandelingen terwijl ze daar wel duidelijke voorkeuren voor hebben. De meerderheid van deze patiënten wilde bijvoorbeeld niet gereanimeerd worden, maar indien nodig wilde men wel opnieuw behandeld worden met niet-invasieve beademing.<sup>43</sup> Ook het bespreken van mogelijkheden voor palliatie van dyspnoe is onderdeel van ACP bij chronisch longfalen. Angst voor dyspnoe en angst om te stikken komt vaak voor, maar wordt door patiënten vaak niet spontaan gemeld.<sup>27,44</sup>

### **Kader 1. Ziektespecifieke aspecten van ACP voor patiënten met chronisch longfalen**

- Uitleg over de diagnose bij onbekendheid met de aandoening.
- Onzekere prognose van COPD of longfibrose.
- Bespreken van behandelmogelijkheden en (integratie van) ziektegerichte en palliatieve behandeling.
- Informatie over de belasting van levensverlengende behandelingen, de mogelijke uitkomst en de kans op een negatieve uitkomst.
- De mogelijkheid van niet-invasieve beademing bij acuut respiratoir falen.
- Angst voor dyspnoe en angst om te stikken.
- Mogelijkheden voor palliatie van dyspnoe.

### **Praten over doodgaan**

Patiënten kunnen ook behoefte hebben aan praten over doodgaan en hoe dat kan gaan.<sup>26</sup> Patiënten kunnen irreële verwachtingen hebben over het doodgaan.<sup>45</sup> Het bespreken van wat een goede dood betekent voor een patiënt kan helpen met het voorbereiden van patiënt en familie op beslissingen die in de toekomst mogelijk genomen moeten worden. De meeste patiënten kunnen aangeven waar ze dood willen gaan, maar deze voorkeuren zijn heel dynamisch en afhankelijk van de actuele omstandigheden.<sup>46</sup> In een studie in de VS rapporteerden veteranen met COPD de volgende aspecten als belangrijk rondom het sterven: vergoeding van zorgkosten; vermijden van belasting voor de naasten; vrede hebben met het sterven; tijd door kunnen brengen met partner en kinderen; waardigheid behouden; symptoomcontrole; niet bang zijn om te sterven; behandelvoorkeuren besproken te hebben met hun zorgverlener; vermijden van invasieve beademing om het leven te verlengen; en ten slotte de energie hebben om de dingen te kunnen doen die ze willen doen.<sup>47</sup>

### **Informatie titreren naar behoefte**

Niet iedere patiënt en naaste wil al deze informatie ontvangen en zeker niet allemaal tegelijk.<sup>48</sup> Informatie hoort getitreerd te worden naar de behoeften van patiënten en naasten en de bereidheid om informatie te ontvangen. Dat kan een grote uitdaging zijn voor zorgverleners, zeker indien patiënt en naasten andere behoeften hebben en dit stelt dan ook eisen aan de communicatievaardigheden van specialisten ouderengeneeskunde. Hiervoor is het dan ook belangrijk dat ACP als een proces van communicatie wordt gezien en niet als een gesprek dat eenmalig gevoerd wordt. Het gradueel bieden van informatie, afgestemd op de bereidheid van patiënten om informatie te ontvangen, is onderdeel van dit proces van ACP.<sup>49</sup>

### **Initiëren van ACP**

Het kiezen van het juiste moment om te starten met ACP bij chronisch longfalen is niet eenvoudig.<sup>50</sup> Bij het stellen van de diagnose kan reeds de eerste stap worden gezet door zorgvuldige uitleg te geven over de diagnose, het te verwachten beloop en de behandelmogelijkheden. Daarnaast zijn er verschillende momenten in de loop van een ziekteproces die door patiënten en zorgverleners worden herkend als mijlpalen en die gebruikt kunnen worden om ACP te initiëren, zoals het starten met een nieuwe of andere behandeling (bijvoorbeeld met het starten van zuurstoftherapie), het gebrek aan nieuwe behandelopties, beperkingen in activiteiten en ziekenhuisopnames.<sup>51</sup> Een verpleeghuisopname is uiteraard ook een ingrijpende gebeurtenis die aangegrepen kan worden om ACP te initiëren.

## Focus op niet-behandelbesluiten als valkuil

Eén van de valkuilen bij het initiëren van ACP is de focus op het maken van afspraken over levensverlengende behandelingen. Hoewel er zeker bij opname in het verpleeghuis gevraagd kan worden naar bestaande wilsverklaringen, kan de focus op behandelbeperkingen confronterend zijn of op dat moment niet aansluiten bij waar de patiënt mee bezig is. Voor het kunnen nemen van zorgvuldige besluiten over toekomstige levensverlengende behandelingen, is het allereerst van belang om de patiënt te leren kennen en te begrijpen hoe hij of zij in zijn of haar ziekteproces staat. Een aantal vragen kunnen hierbij behulpzaam zijn. Deze vragen gaan over verwachtingen van de toekomst, hoop en zorgen van patiënten (zie kader 2).<sup>52</sup> Nadat de doelen van zorg duidelijk zijn geworden, is het pas mogelijk om wensen voor toekomstige levensverlengende behandelingen te bespreken. Ook hier is inzicht in wat belangrijk is voor de patiënt essentieel. Het reflecteren op eerdere ervaringen en het bespreken van hoop en zorgen voor toekomstige situaties kan hierbij ondersteunend zijn (zie kader 2).

### **Kader 2. Voorbeeldvragen voor ACP bij personen met chronisch longfalen\***

#### **Initiëren van ACP**

- Wat verwacht u van de toekomst met uw longziekte?
- Waar hoopt u op?
- Waar bent u bang voor?

#### **Exploreren van wensen voor toekomstige behandelingen**

- Denkt u eens aan de laatste keer dat u zo kortademig was, dat u moest worden opgenomen in het ziekenhuis. Als u weer in die situatie zou komen, waar zou u op hopen? Waar zou u de meeste zorgen over hebben?
- Sommige patiënten zeggen dat ze, zelfs als ze zo ziek zijn dat ze niet meer met hun naasten kunnen praten, toch alle mogelijke behandelingen willen om hun leven te verlengen. Andere patiënten geven aan dat ze dan liever een behandeling willen gericht op comfort. Wat voor persoon bent u?

\* Afgeleid van Fried et al.<sup>52</sup>

## Aanwezig bij het gesprek

Niet alleen het kiezen van het juiste moment vraagt aandacht, maar ook het bepalen wie aanwezig zal zijn bij dit gesprek is van belang.<sup>40</sup> Naasten hebben hun eigen behoeften aan ACP. Zij wensen bijvoorbeeld informatie over de beschikbaarheid van zorg en hulpmiddelen en hoe te handelen bij een noodsituatie.<sup>53</sup> Het praten met de patiënt en zijn naasten over de rol van de wettelijk vertegenwoordiger is ook een onderdeel van ACP en zal de overeenstemming tussen patiënt en wettelijk vertegenwoordiger over behandelvoorkeuren bevorderen.<sup>54</sup> Ook andere zorgverleners dan de behandelend arts kunnen een belangrijke rol hebben bij ACP. Verpleegkundigen hebben belangrijke vaardigheden voor ACP, zoals het ondersteunen van hoop, focus op kwaliteit van leven, en het geven van prognostische informatie aansluitend bij wat de patiënt al weet.<sup>55</sup> De aanwezigheid van een verpleegkundige of verzorgende waarmee de patiënt vertrouwd is, kan dan ook een belangrijke meerwaarde hebben. Ook de communicatie met andere betrokken zorgverleners vraagt aandacht. Uiteraard is het verwarrend als verschillende artsen verschillend informatie geven aan patiënten. Afstemming met de betrokken longarts is daarom ook van groot belang.<sup>40</sup>

## Overeenkomsten en verschillen met andere aandoeningen

Vele aspecten die beschreven zijn in dit artikel zijn ook van toepassing bij andere aandoeningen zoals bijvoorbeeld chronisch hartfalen en chronisch nierfalen. Immers, ook deze aandoeningen beperken de levensverwachting en zijn gekenmerkt door een onzekere prognose en een wisselend ziektebeloop.<sup>56,57</sup> Ook bij deze aandoeningen wordt ACP vaak niet gedaan, terwijl patiënten hier wel behoefte aan hebben.<sup>5,58</sup> Er zijn echter ook bij deze aandoeningen ziektespecifieke aspecten waarmee rekening gehouden dient te worden. Denk bijvoorbeeld aan het praten over het uitzetten van de Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) of het staken van dialyse.<sup>59,60</sup>

## Conclusies

ACP wordt nog te beperkt en vaak pas laat geïnitieerd. ACP is geen eenmalig gesprek, maar een proces van communicatie tussen zorgverleners, patiënten en naasten, rekening houdend met de individuele behoeften en het referentiekader van de patiënt. Reflecteren op eerdere ervaringen hierbij is belangrijk. Wilsverklaringen hebben een rol bij ACP, maar nog belangrijker zijn eerder gevoerde gesprekken met naasten en zorgverleners over de wensen van de patiënt, doelen van zorg en wat voor een patiënt belangrijk is in het leven. Bij ACP hoort aandacht te zijn voor ziekte-specifieke aspecten, zoals bijvoorbeeld angst voor dyspnoe en de rol van niet-invasieve beademing. Informatie hoort geleidelijk gegeven te worden, getitreerd op de bereidheid van patiënten en naasten om informatie te ontvangen. Empowerment van patiënten om met hun zorgverleners te praten over ACP ondersteunt de mogelijkheid tot regievoering over het eigen leven en de behandeling. Op deze wijze kan ACP het behoud van autonomie faciliteren.

## Auteur(s)

- Dr. D.J.A. Janssen, specialist ouderengeneeskunde en onderzoekscoördinator CIRO te Horn en Maastricht UMC+ te Maastricht
- Prof. dr. E.F.M. Wouters, hoogleraar longziekten Maastricht UMC+ te Maastricht
- Prof. dr. M.A. Spruit, hoogleraar revalidatie bij chronisch orgaanfalen CIRO te Horn en Universiteit Maastricht te Maastricht
- Prof. dr. J.M.G.A. Schols hoogleraar ouderengeneeskunde Universiteit Maastricht te Maastricht

## Literatuur

1. Duenk, R.G., et al., The view of pulmonologists on palliative care for patients with COPD: a survey study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2017. 12: p. 299-311.
2. Rajala, K., et al., End-of-life care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *BMC Palliat Care*, 2016. 15(1): p. 85.
3. Rietjens, J.A.C., et al., Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*, 2017. 18(9): p. e543-e551.
4. Evans, N., et al., End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliat Med*, 2014.
5. Janssen, D.J., et al., A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest*, 2011. 139(5): p. 1081-88.
6. Ahmadi, Z., et al., End-of-life care in oxygen-dependent ILD compared with lung cancer: a national population-based study. *Thorax*, 2016. 71(6): p. 510-6.
7. de Ruiter, C.M., et al., Advance care planning. Onze corebusiness. *Tijdschrift voor ouderengeneeskunde*, 2013(03): p. 134-137.
8. Houben, C.H., et al., Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc*, 2014. 15(7): p. 477-89.
9. Heffner, J.E., et al., Outcomes of advance directive education of pulmonary rehabilitation patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 1997. 155(3): p. 1055-9.
10. Au, D.H., et al., A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. *Chest*, 2012. 141(3): p. 726-735.
11. Leung, J.M., et al., The effect of end-of-life discussions on perceived quality of care and health status among patients with COPD. *Chest*, 2012. 142(1): p. 128-133.
12. Sinclair, C., et al., Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open*, 2017. 7(2): p. e013415.
13. Janssen, D.J., et al., Patient-clinician communication about end-of-life care for Dutch and US patients with COPD. *Eur Respir J*, 2011. 38(2): p. 268-76.
14. Knauft, E., et al., Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*, 2005. 127(6): p. 2188-96.
15. Van den Heuvel, L.A., et al., Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *Int J Palliat Nurs*, 2016. 22(5): p. 222-9.

16. Heffner, J.E., et al., Attitudes regarding advance directives among patients in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*, 1996. 154(6 Pt 1): p. 1735-40.
17. Davison, S.N. and C. Simpson, Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. *BMJ*, 2006. 333(7574): p. 886.
18. Janssen, D.J., et al., Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. *Chest*, 2012. 141(5): p. 1251-59.
19. Nava, S., et al., The influence of the media on COPD patients' knowledge regarding cardiopulmonary resuscitation. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2008. 3(2): p. 295-300.
20. Houben, C.H.M., et al., "Am I Dying Doctor?": How End-Of-Life Care is Portrayed in Television Medical Dramas. *J Palliat Care Med*, 2016. 6(1): p. 1000247, *Thorax*, 2015. 70(3): p. 294-6.
21. Stapleton, R.D., et al., Long-term outcomes after in-hospital CPR in older adults with chronic illness. *Chest*, 2014. 146(5): p. 1214-1225.
22. Hajizadeh, N., K. Goldfeld, and K. Crothers, What happens to patients with COPD with long-term oxygen treatment who receive mechanical ventilation for COPD exacerbation? A 1-year retrospective follow-up study. *Thorax*, 2015. 70(3): p. 294-6.
23. Houben, C.H.M., et al., Instability of Willingness to Accept Life-Sustaining Treatments in Patients With Advanced Chronic Organ Failure During 1 Year. *Chest*, 2017. 151(5): p. 1081-1087.
24. Sudore, R.L. and T.R. Fried, Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*, 2010. 153(4): p. 256-61.
25. Torke, A.M., et al., Physicians' views on the importance of patient preferences in surrogate decision-making. *J Am Geriatr Soc*, 2010. 58(3): p. 533-8.
26. Curtis, J.R., et al., Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS. *Chest*, 2002. 122(1): p. 356-62.
27. Gardiner, C., et al., Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying. *Palliat Med*, 2009. 23(8): p. 691-7.
28. Lindell, K.O., et al., The palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and family caregivers. *Heart Lung*, 2017. 46(1): p. 24-29.
29. Curtis, J.R., Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *Eur Respir J*, 2008. 32(3): p. 796-803.
30. Lynn, J. and D.M. Adamson, Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health, 2003.
31. Gill, T.M., et al., Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med*, 2010. 362(13): p. 1173-80.
32. Pinnock, H., et al., Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *BMJ*, 2011. 342: p. d142.
33. Casanova, C., et al., The progression of chronic obstructive pulmonary disease is heterogeneous: the experience of the BODE cohort. *Am J Respir Crit Care Med*, 2011. 184(9): p. 1015-21.
34. Martinez, F.J., et al., The clinical course of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Ann Intern Med*, 2005. 142(12 Pt 1): p. 963-7.
35. Steer, J., J. Gibson, and S.C. Bourke, The DECAF Score: predicting hospital mortality in exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*, 2012. 67(11): p. 970-6.
36. Frei, A., et al., Five comorbidities reflected the health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease: the newly developed COMCOLD index. *J Clin Epidemiol*, 2014. 67(8): p. 904-11.
37. Vanfleteren, L.E., et al., Clusters of comorbidities based on validated objective measurements and systemic inflammation in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 2013. 187(7): p. 728-35.
38. Hartl, S., et al., Risk of death and readmission of hospital-admitted COPD exacerbations: European COPD Audit. *Eur Respir J*, 2016. 47(1): p. 113-21.
39. Divo, M., et al., Comorbidities and risk of mortality in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 2012. 186(2): p. 155-61.
40. Janssen, D.J., et al., Advance care planning for patients with COPD: Past, present and future. *Patient Educ Couns*, 2012. 86(1): p. 19-24.



41. Back, A.L., et al., Abandonment at the end of life from patient, caregiver, nurse, and physician perspectives: loss of continuity and lack of closure. *Arch Intern Med*, 2009. 169(5): p. 474-9.
42. Funk, G.C., et al., Prevalence and prognosis of COPD in critically ill patients between 1998 and 2008. *Eur Respir J*, 2013. 41(4): p. 792-9.
43. Smith, T.A., et al., Perspectives on advance care planning among patients recently requiring non-invasive ventilation for acute respiratory failure: A qualitative study using thematic analysis. *Palliat Med*, 2017. 31(6): p. 566-574.
44. Janssen, D.J., E.F. Wouters, and M.A. Spruit, Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2015. 9(3): p. 232-7.
45. Bajwah, S., et al., 'I wish I knew more ...' the end-of-life planning and information needs for end-stage fibrotic interstitial lung disease: views of patients, carers and health professionals. *BMJ Support Palliat Care*, 2013. 3(1): p. 84-90.
46. Janssen, D.J., et al., Dynamic preferences for site of death among patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure, or chronic renal failure. *J Pain Symptom Manage*, 2013. 46(6): p. 826-36.
47. Reinke, L.F., et al., Preferences for death and dying among veterans with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Hosp Palliat Care*, 2013. 30(8): p. 768-72.
48. Curtis, J.R., et al., An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *J Palliat Med*, 2008. 11(4): p. 610-20.
49. Simpson, C., Advance care planning in COPD: care versus "code status". *Chron Respir Dis*, 2012. 9(3): p. 193-204.
50. Lovell, A. and P. Yates, Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. *Palliat Med*, 2014. 28(8): p. 1026-35.
51. Reinke, L.F., et al., Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: themes identified by patients, families, and clinicians. *J Palliat Med*, 2008. 11(4): p. 601-9.
52. Fried, T.R., C.A. Vaz Fragoso, and M.W. Rabow, Caring for the older person with chronic obstructive pulmonary disease. *JAMA*, 2012. 308(12): p. 1254-63.
53. Parker, S.M., et al., A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*, 2007. 34(1): p. 81-93.
54. Fried, T.R., E.H. Bradley, and V.R. Towle, Valuing the outcomes of treatment: do patients and their caregivers agree? *Arch Intern Med*, 2003. 163(17): p. 2073-8.
55. Reinke, L.F., et al., Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *J Pain Symptom Manage*, 2010. 39(6): p. 982-92.
56. Murtagh, F.E., et al., Trajectories of illness in stage 5 chronic kidney disease: a longitudinal study of patient symptoms and concerns in the last year of life. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2011. 6(7): p. 1580-90.
57. Martinez-Selles, M., et al., Gender and survival in patients with heart failure: interactions with diabetes and aetiology. Results from the MAGGIC individual patient meta-analysis. *Eur J Heart Fail*, 2012. 14(5): p. 473-9.
58. Janssen, D.J., et al., Insight into advance care planning for patients on dialysis. *J Pain Symptom Manage*, 2013. 45(1): p. 104-13.
59. Sherazi, S., et al., End-of-life care in patients with implantable cardioverter defibrillators: a MADIT-II substudy. *Pacing Clin Electrophysiol*, 2013. 36(10): p. 1273-9.
60. Kurella Tamura, M., M.K. Goldstein, and E.J. Perez-Stable, Preferences for dialysis withdrawal and engagement in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*, 2010. 25(1): p. 237-42.