

Prevalentie van stikangst: bevindingen uit de flashmob studie

Uit kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van mensen met ernstig COPD is bekend dat angst om te stikken regelmatig voorkomt (1). Deze angst heeft veel impact en in het geval van COPD kan stikangst een vicieuze cirkel van dyspneu-angst-dyspneu in de hand werken (2, 3). Uit praktijkervaring, en deels ook uit (kwalitatief) onderzoek, is bekend dat stikangst ook voorkomt bij mensen met longkanker, astma en interstitiële longziekten (ILD) (4-6). Wat precies de prevalentie van stikangst is onder mensen met chronische longaandoeningen en longkanker is onbekend. In de spreekkamer wordt weinig over stikangst gesproken. Een mogelijke reden, vanuit patiëntperspectief, is dat het een existentiële angst is: het is te bedreigend voor mensen om hierover te spreken. Vanuit het zorgverlenersperspectief wordt niet altijd aan stikangst gedacht, omdat het voor ons evident is dat letterlijk stikken aan een longziekte zeldzaam is. Daarbij is het een onderwerp dat we wellicht niet graag aankaarten, omdat we niet goed weten wat we moeten zeggen. Ben ik wel de juiste persoon om dit gesprek aan te gaan? Ik weet niet hoe deze persoon gaat overlijden, ga ik niet een valse geruststelling geven?

Methode

Om zicht te krijgen op de prevalentie van stikangst bij mensen met chronische longaandoeningen werd op donderdag 19 september jl. een flashmob studie uitgevoerd. De 'data-collectors' waren longverpleegkundigen, longartsen (in opleiding), verpleegkundig specialisten en physician assistants. De te includeren patiënten waren opgenomen voor de longziekten op die dag, met de diagnose astma, COPD, ILD

of longkanker. Bij de dataverzameling stonden twee vragen centraal:

1. 'Bent u wel eens bang (geweest) om te stikken? Zo ja, was dit als gevolg van uw ziekte?'
2. 'Heeft u uw stikangst wel eens besproken met een arts of verpleegkundige?'

Bij beide vragen is doorgevraagd naar de ervaringen van de patiënt, bijvoorbeeld: 'Hoe was dat voor u?', 'Zijn er bepaalde dingen die u helpen, wanneer u deze angst op voelt komen?' en 'Is er nog iets wat u kunt toevoegen, zodat wij meer inzicht in deze angst krijgen?'.

Resultaten

Voor deze studie zijn 45 ziekenhuizen benaderd, waarvan 30 ziekenhuizen (67%) hebben geparticipeerd; 4 academische ziekenhuizen, 13 opleidingsziekenhuizen en 13 algemene ziekenhuizen. In totaal zijn 163/246 (66%) van de gescreende patiënten geïncludeerd. Van hen had 58% COPD, 21% longkanker, 17% astma en 4% ILD.

De gemiddelde leeftijd bij inclusie was 68 jaar (SD ±13,8, range 20 - 90); 53% identificeerde zichzelf als vrouw. De meerderheid van de geïncludeerde patiënten (n=93, 59%) gaf aan dat ze stikangst hadden als gevolg van hun ziekte. Deze angst was het meest uitgesproken bij patiënten met de diagnose COPD (63% van deze patiënten) en astma (64% van deze patiënten). Van de patiënten met de diagnose longkanker had 37% angst om te stikken en 3 van de 6 patiënten met ILD hadden deze angst ervaren.

Van de patiënten die bekend waren met stikangst, gaven 35 patiënten (38%) aan dat zij deze angst met hun zorgverlener



Nog een aantal quotes van de data collectors:

‘Ik heb mooie gesprekken gehad met de patiënten over deze angst. De meesten gaven aan het fijn te vinden dat het onderwerp eens werd besproken. Patiënten lijken toch wel een drempel te ervaren om dit zelf aan te kaarten/te bespreken. Ik heb met de VS hier besproken dat we dit toch eigenlijk ook moeten opnemen in onze standaardlijst aan onderwerpen die besproken moeten worden met de patiënt, bijvoorbeeld na opname. Bij de eerste patiënt moest ik zelf wel even een drempel over. Gezien het feit dat ik niet veel tijd had en daarbij wel alle emoties, die ik misschien ging opentrekken, wilde opvangen.’ (VSio)

‘Communicatie moet met name inhouden: luisteren/begrip tonen. Daarnaast zeker waardevol om te benoemen dat mensen niet daadwerkelijk stikken, maar pas op dat je daarmee de patiënt niet gevoel geeft dat de angstgevoelens er dan ook niet hoeven te zijn (en niet meer belangrijk zouden zijn).’ (Longarts)

‘Ik heb het idee dat zorgverleners de stikangst een moeilijk onderwerp vinden. We zien dat het veel impact heeft op kwaliteit van leven maar misschien voelen we ons toch nog te vaak machteloos waardoor we tijdens het gesprek niet de diepte in (durven) gaan. De reparatiereflex zit ons in de weg.’ (VS)

‘Heb n.a.v. de studie de vraag ook al een aantal keer ‘gewoon’ in de spreekkamer gesteld.’ (Longarts)

Ik vond het een openbaring om te doen! (...) Grappig hoe je met een bepaald 'vooordeel' het gesprek in gaat. In dit geval was het de patiënt met astma en de patiënt met longkanker, en niet de patiënt met COPD die angst hadden om te stikken. (...) Heel indrukwekkend om dan iemand zijn verhalen maar ook angsten te horen. Ik denk dat ik na het gesprek ook veel voor hem heb kunnen betekenen.’ (VS)

‘Ik denk dat een enkeling het lastig vond om er over te praten, maar het viel mij erg mee. Ik had meer 'problemen' verwacht. Ik vond het zelf vooral lastig om goede bewoordingen te vinden en ik denk dat als ik het op mijzelf en mijn collega's betrek vooral ook bij zorgverleners de angst er is om een probleem aan te wakkeren wat er misschien niet is.’ (Longarts)

Communicatie bij de hulpverlener kan zeker beter, ook als ik in mijn directe omgeving kijk.

Soms meer de focus op het toetsenbord en hoeveel procent FEV1 dan de mens erachter.

(...) Vind de factor tijd/drukke wel een ding.’ (Longarts)

hebben besproken en dat zij adequate hulp hebben gekregen; 26 patiënten (28%) vonden het niet nodig om deze angst met een zorgverlener te bespreken. De overige 32 patiënten (34%) bespraken deze angst niet maar vonden het wel nodig, of bespraken deze angst wel terwijl ze het niet nodig vonden, of bespraken de angst maar kregen onvoldoende hulp.

Hieronder een aantal uitspraken van patiënten die tijdens het doorvragen naar boven zijn gekomen:

- ‘Tegenwoordig is er zoveel druk op de zorg waardoor het minder persoonlijk is en er vaak niet op dit soort problemen wordt doorgedaan. Mijn tip: vraag ernaar als arts, maak het bespreekbaar, wees er open over.’
- ‘Dan zeggen ze me dat ik door mijn neus in moet ademen en door de mond uit. Ja, dat kan natuurlijk niet als je zo benauwd bent. Het komt ook heel streng of bozig over, daar zit je dan niet op te wachten. Ik heb liever dat ze dan rustig zijn.’
- ‘Soms helpt alcohol maar ik moet opletten dat het ‘met mate’ blijft.’
- ‘Het maakt het erger als je alleen bent.’
- ‘Ik vind het lastig om over mijn stikangst te spreken. Ik ben bang dat ik het stempel krijg dat ik psychisch niet in orde ben.’

- ‘Je kunt het je ergste vijand niet. Je plast in je broek van angst.’

Veel geïnterviewde patiënten gaven aan goede support te hebben gekregen van longverpleegkundigen, longartsen en huisartsen, en in de revalidatiekliniek.

- ‘Bij Beatrixoord heb ik ademhalingsoefeningen gekregen, deze hielpen goed.’
- ‘Ik heb een hele duidelijke verpleegkundige gehad tijdens een aanval, daarna kon ik mezelf helpen door rustig te blijven en ademhalingsoefeningen te doen.’
- ‘Ik heb een gesprek gehad met mijn arts over stikken, daarna is de angst wel minder geworden.’
- ‘Ik miste tips ten aanzien van stikangst vanuit het ziekenhuis, tijdens de revalidatie heb ik dit wel gehad.’

Beschouwing

Deze studie naar de prevalentie van stikangst in een populatie van patiënten die zijn opgenomen in het ziekenhuis vanwege hun longaandoening toonde aan dat ruwweg twee derde van de patiënten met chronische obstructieve longziekte bekend is met deze angst. Van degenen die zijn opgenomen met longkanker heeft een derde angst om te stikken. Het aantal geïncludeerde patiënten met ILD was te laag om een schatting

van de prevalentie te geven. De data collectors waren positief over het voeren van dit gesprek. Dit komt overeen met onze veronderstelling dat angst om te stikken actief kan worden aangepakt door zorgverleners die mensen met een ernstige longziekte behandelen en ondersteunen, mits het onderwerp op een sensitieve wijze aan de orde wordt gesteld. Het flashmob design is heel geschikt voor een onderwerp dat tamtam nodig heeft. Omdat het op één dag gevoerd wordt, is het een soort 'actie', met belangrijke media-aandacht tot gevolg. Dit kan ertoe leiden dat zo'n precair onderwerp bespreekbaarder wordt, hetgeen onze patiënten ten goede kan komen. Nog iets wat dit project ons heeft geleerd: wat een fantastische, enthousiaste en bevolgen groep longverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en PA's we hebben in Nederland. Zonder hen had deze studie nooit uitgevoerd kunnen worden!

Els M.L. Verschuur (senior projectleider Palliatieve zorg bij COPD, Long Alliantie Nederland)

Kris Mooren (longarts en consulent palliatieve zorg)

Palliatieve zorg is een centraal onderwerp voor de Long Alliantie Nederland (LAN). Het programma Compassion heeft als doel palliatieve zorg voor mensen met COPD en hun

naasten te verbeteren. In de afgelopen jaren hebben vele samenwerkingspartners bijgedragen aan het ontwikkelen van handvatten voor zorgverleners en hulpmiddelen voor patiënten om zo bij de behoeften van de praktijk aan te sluiten. De materialen vindt u in de online toolbox 'Passende palliatieve zorg bij COPD' (www.palliatievezorgcopd.nl).

Referenties

1. Kunik M, Roundy K, Veazey C, et al. Surprisingly high prevalence of anxiety and depression in chronic breathing disorders. *Chest*. 2005 Apr;127(4):1205-11
2. Benke C, Hamm A, Pané-Farré. When dyspnea gets worse: Suffocation fear and the dynamics of defensive respiratory responses to increasing interoceptive threat. *Psychophysiology*. 2017 Sep;54(9):1266-1283
3. Schloesser K, Bergmann A, Eisenmann Y, et al. Interaction of panic and episodic breathlessness among patients with life-limiting diseases: a cross-sectional study. *Ann Palliat Med*. 2023 Sep;12(5):900-911
4. Serresse L, Guerder A, Dedonder J, et al. 'You can't feel what we feel': Multifaceted dyspnoea invisibility in advanced chronic obstructive pulmonary disease examined through interpretative phenomenological analysis. *Palliative Medicine* 2022, Vol. 36(9) 1364–1373
5. Hall S, Legault A, Côté J. Dying means suffocating: perceptions of people living with severe COPD facing the end of life. *Int J Palliat Nurs*. 2010 Sep;16(9):451-7
6. Palmer E, Kavanagh E, Visram S, et al. When should palliative care be introduced for people with progressive fibrotic interstitial lung disease? A meta-ethnography of the experiences of people with end-stage interstitial lung disease and their family carers. *Palliative Medicine* 2022, Vol. 36(8) 1171–1185

