

# Zorg in de stervensfase

Landelijke richtlijn, Versie: 1.0

Datum Goedkeuring: 11-08-2010

Methodiek: Consensus based

Verantwoording: Redactie Palliatieve

Zorg: richtlijnen voor de praktijk

# Inhoudsopgave

<b><u>Colofon</u></b> .....	1
<b><u>Inleiding</u></b> .....	2
<b><u>Vóórkomen</u></b> .....	3
<b><u>Het stervensproces</u></b> .....	4
<b><u>Markering van de stervensfase</u></b> .....	5
<b><u>Oorzaken van een verstoorde stervensfase</u></b> .....	6
<b><u>Beleid en behandeling</u></b> .....	7
<u>Integrale benadering</u> .....	7
<u>Zorg voor de zorgverleners</u> .....	8
<u>Waken</u> .....	9
<u>Maatregelen bij het ingaan van de stervensfase</u> .....	9
<u>Behandeling van symptomen</u> .....	10
<u>Pijn</u> .....	10
<u>Reutelen</u> .....	10
<u>Dyspnoe en onregelmatige ademhaling</u> .....	11
<u>Misselijkheid en braken</u> .....	11
<u>Terminale onrust</u> .....	12
<u>Angst</u> .....	12
<u>Vermoeidheid</u> .....	13
<u>Mondverzorging</u> .....	13
<u>Problemen met mictie en/of defecatie</u> .....	13
<u>Zorg direct na het overlijden</u> .....	13
<u>Organisatie van zorg</u> .....	14
<b><u>Stappenplan</u></b> .....	15
<u>Bewijsvoering</u> .....	16
<b><u>Samenvatting</u></b> .....	17
<u>Samenvatting reutelen</u> .....	18
<b><u>Referenties</u></b> .....	20
<b><u>Disclaimer</u></b> .....	25

# Colofon

## Auteurs

De richtlijn **Zorg in de stervensfase** (versie 1.0) werd in 2009 geschreven door:

- L. van Zuylen, internist-oncoloog, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- H. van Veluw, senior verpleegkundig consulent palliatieve zorg, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- J. van Esch, specialist ouderengeneeskunde, Laurens, regio Zuidoost, locatie regionaal palliatief centrum Cadenza, Rotterdam

## Commentatoren

Commentaar werd geleverd door:

- J. van Andel, huisarts
- M. Booms, verpleegkundig consulent palliatieve zorg, namens V&VN Palliatieve Verpleegkunde
- M. den Braeven, huisarts
- K. Fogelberg, huisarts
- P. van Hasselt, huisarts n.p.
- B. Hengeveld, huisarts
- A. Horikx, apotheker
- E. Klein, beleidsmedewerker kwaliteit, VPTZ
- P.W. van Leeuwen, hospicearts
- J. van Loenout, verpleegkundig specialist palliatieve zorg
- A. van Swaay, GZ-psycholoog
- S.J. Swart, specialist ouderengeneeskunde
- P. Vogelaar, verpleegkundig specialist palliatieve zorg en pijnbehandeling
- M. Vos, nurse practitioner i.o.
- H. Vreken, verpleegkundig specialist palliatieve zorg
- M. IJzerman, coördinerend wijkverpleegkundige, namens V&VN Palliatieve Verpleegkunde
- M. Zwakman, verpleegkundige

# Inleiding

De **stervensfase** is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient. De patiënt zal naar verwachting binnen enkele dagen overlijden. Bij de zorg rond het sterven komen alle aspecten van palliatieve zorg samen: het verlichten van symptomen, de aandacht voor psychosociale en spirituele problematiek en een goede organisatie van zorg. Voor patiënten zijn in de stervensfase met name van belang: adequate verlichting van pijn en andere symptomen, het vermijden van een onnodig lange stervensduur, het behouden van een gevoel van controle over het eigen leven, het nemen van duidelijke beslissingen door zorgverleners, het voorbereid worden op het sterven, de mogelijkheid krijgen het leven af te ronden en het versterken van de band met de naasten. Naasten geven aan dat zorgverleners bekend dienen te zijn met de complexe eisen die aan mantelzorgers worden gesteld en met hun behoefte aan informatie en professionele deskundigheid.

Hoewel er verschil is in het beloop van de functionele achteruitgang vóór de stervensfase, is het beloop van de stervensfase in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte. Dit wordt de **final common pathway** genoemd. Het missen van de signalen van de stervensfase kan leiden tot een onrustige stervensfase door onderbehandeling van klachten en niet tijdige en/of ontoereikende communicatie. De gang van zaken rond het sterfbed (inclusief de organisatie en de procedures na het overlijden en de attitude van de zorgverleners tijdens en direct na het overlijden) hebben een belangrijke invloed op de rouwverwerking en de gedachten over het eigen toekomstig sterfbed van de nabestaanden.

Deze richtlijn richt zich op de zorg in de laatste dagen van de stervende tot het moment kort na het overlijden en op de begeleiding van de naasten. Voor het verlenen van deze zorg kan het Zorgpad Stervensfase een leidraad bieden (zie paragraaf [Organisatie van zorg](#)).

## Vóórkomen

In 2006 overleden in Nederland ca. 135.000 mensen, van wie 77.000 (57%) ten gevolge van een chronische ziekte. Kanker was de meest voorkomende oorzaak van overlijden aan een chronische ziekte (40.000), gevolgd door CVA (10.000), dementie (8.000), COPD (6.000) en chronisch hartfalen (6.000). Ten opzichte van 1996 overleden 6% meer mensen aan (de gevolgen van) een chronische ziekte. Door de vergrijzing zal het aantal overledenen per jaar toenemen tot 215.000 in 2040, en met name zal het aantal overledenen ten gevolge van een chronische ziekte toenemen. Dit heeft gevolgen voor de organisatie van de zorg in de stervensfase. De meeste mensen in Nederland hebben de wens thuis te overlijden. In 2006 overleed ongeveer een derde van de chronisch zieken ook daadwerkelijk thuis, een kwart in het ziekenhuis, een kwart in het verpleeghuis en een vijfde elders, waaronder hospices.

In de laatste levensdagen is verwardheid en/of onrust bij de helft van de patiënten aanwezig. Kort voor het overlijden is bij de helft tot driekwart van de patiënten sprake van reutelen, en is bij een derde sprake van urine-incontinentie. Vermoeidheid, verlies van eetlust, kortademigheid, pijn, concentratiestoornissen, onrust en urine-incontinentie geven de grootste symptoomlast in de laatste drie dagen van het leven.

## Het stervensproces

Bij patiënten met een chronische ziekte is voorafgaande aan de dood veelal sprake van een aanvankelijk geleidelijke, maar op enig moment snel toenemende achteruitgang van één of meer van de zes vitale orgaansystemen c.q. organen: het hart- en vaatstelsel, de longen, het maagdarmkanaal, de nieren, de lever en het centraal zenuwstelsel. Uiteindelijk ontstaat er een cascade van gebeurtenissen die leidt tot de dood, waarvan het anorexie-cachexie-syndroom er één is. Het anorexie-cachexie-syndroom ontstaat door metabole stoornissen, die het gevolg zijn van een door cytokines gemedieerd progressief katabool proces (zie Richtlijn [Anorexie en gewichtsverlies](#)). Ook de vermindering van de nier- en leverfunctie draagt bij aan de metabole stoornissen, onder andere door verminderde klaring van geneesmiddelen. Door achteruitgang van de hartfunctie daalt de bloeddruk en neemt de urineproductie af. Door cerebrale hypoxie en ischemie daalt het bewustzijn en nemen de reflexen af. Uiteindelijk vermindert de centrale prikkel tot ademen en ontstaat er vaak een hortende ademhaling, met steeds langer wordende pauzes tussen de ademdeugen, de zogenaamde **Cheyne-Stokes-ademhaling**.

# Markering van de stervensfase

De vaststelling dat de stervensfase is aangebroken (*'diagnosis dying'*) gebeurt vooral op basis van goede observatie en klinische ervaring. Vanuit hun functie hebben verpleegkundigen en verzorgenden intensiever en frequenter contact met de patiënt en de naasten. Daardoor herkennen zij vaak eerder dan de arts dat de stervensfase is aangebroken. Het is belangrijk dat de arts zich dan vrijmaakt om te beoordelen of die kanteling is begonnen. De diagnose verandert het focus van de zorg.

Belangrijke signalen van de naderende dood zijn:

- niet of nauwelijks meer eten en drinken
- ernstige vermoeidheid en verzwakking leidend tot volledige bedlegerigheid (Karnofsky Performance Status  $\leq$  30, zie Algemene Inleiding)
- verminderde urineproductie
- snelle, zwakke pols
- koud aanvoelende, soms cyanotische extremiteiten, lijkvlekken
- spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt)
- verminderd bewustzijn, vaak tot uiteindelijk volledig verlies van bewustzijn enkele uren voor het overlijden
- toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust (**'terminal restlessness'** = terminaal delier)
- hoorbare, reutelende ademhaling
- onregelmatige ademhaling kort voor overlijden (Cheyne-Stokes-ademhaling)

# Oorzaken van een verstoorde stervensfase

Een sterfbed kan door verschillende factoren verstoord worden. Dit kan invloed hebben zowel op de patiënt en de naasten als op de zorgverleners.

- somatische factoren:
  - ◆ belastende symptomatologie (delier, dyspnoe, reutelen, pijn, braken)
  - ◆ lichamelijke uitputting
  - ◆ mutilerende aandoeningen (hoofdhalstumoren, vulvacarcinoom)
  - ◆ bloedingen
  - ◆ insulden
- psychische factoren:
  - ◆ angst (vanuit eerdere ervaringen, voor pijn of andere symptomen, voor verlies van controle, voor het onbekende)
  - ◆ problemen rond verwerking en acceptatie
  - ◆ psychische uitputting
  - ◆ depressie
- sociale factoren:
  - ◆ verstoorde relaties (ruzies binnen de familie, verloren contacten met familie, openlijke ruzie aan het sterfbed)
  - ◆ ontoereikende communicatie tussen patiënt en zijn/haar naasten en/of de zorgverleners
  - ◆ onvoldoende informatie van zorgverleners aan patiënt en zijn/haar naasten
  - ◆ overlijden dat alle betrokkenen overvalt
  - ◆ geen afscheid kunnen nemen
  - ◆ verschillen in verwachtingspatroon tussen betrokkenen
  - ◆ ongewenste feitelijke plaats van overlijden
- spirituele/existentiële factoren:
  - ◆ een onverwacht snel beloop tot overlijden (onvoldoende tijd voor afscheid) of een lange stervensfase (wachten op de dood)
  - ◆ traumatische ervaringen uit het verleden (oorlogstrauma, incest, verloren kinderen, herinneringen aan een moeilijk sterfbed van een dierbare)
  - ◆ beleving van de dood
  - ◆ angst voor wat gaat komen na de dood
  - ◆ culturele verschillen tussen betrokkenen
  - ◆ aantasting van de integriteit van de zorgverleners door uitingen van boosheid/onmacht door patiënt en/of naasten



# Beleid en behandeling

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op het subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

## Integrale benadering

Sterven is een ingrijpende gebeurtenis. De communicatie over en alle voorzorgsmaatregelen voor een waardig sterven staan in het licht van de wensen, de levensbeschouwing/religie en de culturele achtergrond van de patiënt en diens naasten.

Een aantal zaken kan al ruim voor de stervensfase besproken worden:

- voorkeur van de patiënt voor plaats van overlijden
- uitleg over symptomen en de behandeling daarvan
- eventuele scenario's van overlijden
- beslissingen rond het levenseinde (afzien van ongewenste levensverlengende behandeling, beleid ten aanzien van eventuele reanimatie, palliatieve sedatie, euthanasie)

Tijdens deze gesprekken kan worden nagegaan welke vragen patiënt en naasten hebben over de dood en kan worden ingegaan op eventuele angsten. Hierbij is het van belang inzicht te krijgen in eerdere verliesmomenten, de familierelaties (verbroken relaties, onafgewerkte zaken) en in zaken die nog geregeld moeten worden (praktische, financiële en/of wettelijke).

### Voorlichting

- Leg uit welke lichamelijke en geestelijke veranderingen in de stervensfase kunnen optreden en wat daar zo nodig aan gedaan kan worden. Bekrachtig eerder gemaakte afspraken over bijvoorbeeld sedatie, bestrijding van dyspnoe en andere symptomen.
- Geef informatie over de afwezigheid van honger- en dorstgevoelens en de overwegingen waarom geen voeding en vocht wordt toegediend.
- Geef tips aan naasten hoe om te gaan met de stervende: praten (het gehoor blijft mogelijk lang intact), vasthouden van een hand, hand- en voetmassage, haren borstelen, lippen vetten en mond bevochtigen. Hierbij wordt steeds in het oog gehouden dat het de stervende comfort biedt.
- Leg uit dat sterven tijd kost. Erken gevoelens van zinloosheid die hierbij kunnen optreden. Metaforen kunnen behulpzaam zijn bij de uitleg: niemandsland: niet meer bij de levenden zijn en nog niet bij de doden horen.
- Ga na of ondersteuning door middel van schriftelijke informatie gewenst is. Naasten hebben vaak behoefte aan voortdurende informatie en uitleg.
- Ga in op de draagkracht en draaglast van de mantelzorger. De stervensfase duurt soms langer dan mantelzorgers bedenken. Bespreek met hen dat het ook nu belangrijk blijft om de eigen draagkracht in acht te nemen. Bespreek hierbij mogelijkheid van inzet van vrijwilligers.
- Geef in de thuissituatie aan wat de gebruikelijke gang van zaken is na het overlijden (bijv. waarschuwen huisarts, rustig afscheid nemen van de patiënt voordat de begrafenisondernemer wordt benaderd).

### Communicatie

- Luister naar wat de patiënt en de naasten aangeven en wees alert op metaforen waarin de patiënt lijkt aan te geven dat de dood nadert.
- Bespreek of bevestig dat de stervensfase is aangebroken en de laatste dagen tot uren zijn ingegaan. Vraag aan de patiënt en de naasten of dit overeenkomt met hun waarneming. Patiënten en naasten voelen vaak goed aan dat het einde nadert.
- Vraag naar de beleving en de betekenis van deze kennis en laat de patiënt zijn/haar emoties delen met de naasten. Creëer een gezamenlijk en gedeeld inzicht in de situatie: iedereen weet/beseft dat het einde nadert. Wees daarin eerlijk over de prognose (uren tot dagen) en leg dit zorgvuldig uit zonder een exacte periode te noemen.
- Geef aan dat er een onderscheid is tussen existentieel lijden (wat doe ik hier nu nog?) en lichamelijk lijden.

- Probeer te achterhalen wat nu nog belangrijk en noodzakelijk is: regelingen die nog moeten worden getroffen, bezoek en afscheid van familie en vrienden, rituelen, invulling van begrafenis of crematie.
- Onderken heftige emoties van de naasten zoals boosheid, angst, schuldgevoel, maar ook afkeer en moeheid. Deze emoties kunnen in het bijzonder geuit worden als naasten overrompeld worden door de snelheid van een ziekteproces of als ze uitgeput raken. Aandacht hiervoor geeft de mogelijkheid dat wensen worden geuit, angsten worden besproken en verdriet wordt gedeeld.

### Ondersteunende zorg

- Bied troost en ondersteuning met ruimte voor ambivalente gevoelens (opluchting strijdt vaak met verdriet).
- Geef woorden aan gevoelens die u ziet en erken dit gevoel.
- Zorg voor nabijheid en een luisterend oor.
- Voor informatie ten aanzien van stervensbegeleiding (en rouw) in verschillende religies en levensbeschouwingen zie: <http://www.rouwrituelen.nl/>; zie hiervoor ook de [Richtlijn Rouw](#).

## Zorg voor de zorgverleners

De confrontatie met de dood is ook voor professionele zorgverleners en vrijwilligers een belasting. Zij worden vaker dan wie dan ook met de eindigheid van het leven geconfronteerd. Daarom is het van groot belang te zorgen voor elkaar. Hierbij is ook ondersteuning in praktische zin van belang: beschikbaarheid van middelen en mensen is voor de zorgverleners essentieel om het stervensproces zo goed mogelijk te laten verlopen.

### Voorlichting aan zorgverleners

Onderken uw eigen emoties. Verdriet en ontroering zijn logische en normale reacties. Deze kunnen teruggaan op eigen verlieservaringen.

### Communicatie tussen zorgverleners

- Wijs, indien nog niet eerder gedaan en afhankelijk van de aanwezige mogelijkheden in de betreffende zorgsetting, een zorgcoördinator aan die het eerste aanspreekpunt is voor patiënt, familie en zorgverleners en die de coördinatie van zorg op zich neemt.
- Zorg dat het gehele zorgteam, inclusief eventueel aanwezige vrijwilligers en de huisartsenpost, op de hoogte is van het naderend overlijden en steeds goed geïnformeerd is. Leg uit aan de patiënt en de naasten dat het gebruikelijk is informatie met de andere zorgverleners rond het bed te delen.
- Overweeg elders werkende betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld huisarts, specialist, apotheker, geestelijk verzorger) te informeren over het naderend overlijden van de patiënt. Zorg voor overdracht na overlijden aan alle betrokken zorgverleners, zoals huisarts, specialisten, verpleging (thuiszorg) en andere disciplines.
- Noteer alle 'beslissingen rondom het levenseinde' schriftelijk en goed zichtbaar in het dossier.

### Ondersteunende zorg voor zorgverleners

- Heb oog voor elkaars noden en emoties.
- Zorg voor de aanwezigheid van voldoende deskundigheid (bijv. voor de omgang met pompen voor continue s.c./i.v. toediening van medicatie).
- Zorg dat aan praktische voorwaarden om zorg te verlenen is voldaan (zoals de beschikbaarheid van pompen voor s.c./i.v. medicatie, aanwezigheid van rescue medicatie, voldoende medicatie voor avond/nacht/weekend, voldoende incontinentiemateriaal, een hooglaagbed).
- Durf met elkaar te reflecteren. Bespreek achteraf de gang van zaken rond het stervensproces: wat ging er goed, wat kon er beter?

## Waken

Tijdens het sterven willen de naasten bijna altijd aanwezig zijn. Het helpt nabestaanden bij de rouwverwerking als zij aanwezig (kunnen) zijn bij het overlijden en de stervende kunnen 'vergezellen' tot de laatste adem. Het is belangrijk dat de zorgverleners zich bewust zijn van de waarde van waken en het waken begeleiden:

- Leg uit wat waken inhoudt; mijmeren over het verleden en met elkaar delen van verhalen en herinneringen, maar ook bewust afscheid nemen.
- Heb aandacht voor het verschuiven van de familieverhoudingen: iedere naaste heeft een eigen beeld van en relatie met de stervende. Wanneer de stervende bijvoorbeeld een moeder met drie kinderen is, sterven er als het ware drie moeders.
- Besef dat elk sterven een voorgeschiedenis heeft: men kan bijvoorbeeld herinnerd worden aan een overlijden dat men eerder heeft meegemaakt.
- Heb aandacht voor de vertraagde tijdsbeleving van de naasten: alles duurt voor hen lang. Vragen naar de tijd ('hoe lang nog') zijn drievoudig gelaagde vragen (feiten, gevoelens en betekenis). Het is van belang hier bij het beantwoorden oog voor te hebben.
- Besef dat er een voortdurende behoefte is aan eenduidige informatie (medisch, verpleegkundig en op de beleving gericht).
- Heb aandacht en respect voor rituelen passend bij de levensbeschouwing/religie en cultuur.
- Bespreek met de naasten dat zij elkaar afwisselen, op tijd hun rust nemen en aandacht hebben voor eten en drinken.
- Denk tijdig aan de inzet van vrijwilligers om met naasten af te wisselen bij het waken als het te zwaar dreigt te worden voor de naasten.
- Leg uit dat men uiteindelijk alleen sterft (maar niet verlaten).
- Stem goed af op de specifieke (gezins-)situatie, dring niets op omdat het 'goed zou zijn' en wees niet bang voor stiltes en niets doen.
- Een 'waakdoos' kan een hulpmiddel zijn om invulling te geven aan het waken. Dit is een doos met boekjes met gedichten, religieuze teksten, kinderverhalen om aan het bed te kunnen (voor)lezen. Ook zitten er kaarsjes, geuren en muziek in om het waken verder vorm te kunnen geven.

## Maatregelen bij het ingaan van de stervensfase

- Bespreek met patiënt en naasten dat er geen levensverlengende maatregelen meer plaatsvinden. Bij verblijf in een instelling is een niet-reanimeren/geen-ICU-beleid afgesproken en in de thuissituatie is duidelijk dat niet het alarmnummer gebeld wordt bij plotselinge achteruitgang.
- Een ICD (Implantable Cardioverter Defibrillator) kan stroomimpulsen afgeven ter behandeling van hartritmestoornissen. Dit is in de stervensfase ongewenst. Overleg in dit geval met de behandelende cardioloog over het uitzetten van de ICD-functie. Er wordt gewerkt aan een richtlijn over dit onderwerp. Deze zal o.a. verschijnen op [www.nvvc.nl](http://www.nvvc.nl).
- Beoordeel het nut van het voortzetten van CRT (Cardiale Resynchronisatie Therapie) van een pacemaker. Overleg zo nodig met de behandelende cardioloog over het uitzetten van deze functie (zie ook [Richtlijn Hartfalen](#))
- Waarborg (als daar behoefte aan is) dat patiënt en naasten meerdere malen per dag door een verpleegkundige of verzorgende gezien worden. Overweeg bij verblijf thuis de inzet van nachtzorg door vrijwilligers en/of verpleegkundige of verzorgende.
- Leg bij verblijf thuis vast wie de naasten kunnen benaderen bij achteruitgang of overlijden.
- Beoordeel en stop zo nodig lopende afspraken ten aanzien van medische en verpleegkundige interventies, zoals routinematig bloeddruk meten of wisselgigging.
- Beoordeel welke lichamelijke zorg nog gewenst is, zoals wassen, kleden en wondverzorging.
- Beoordeel en stop alle niet strikt noodzakelijke medicatie, zoals antihypertensiva, antilipemia en insuline. Pas de toedieningsweg van de gecontinueerde medicatie zo nodig aan.
- Spreek medicatie af die zo nodig kan worden gegeven ter verlichting van de meest voorkomende symptomen, zodat direct gehandeld kan worden indien klachten zich voordoen.
- Beoordeel en stop zo nodig kunstmatige vocht- en voedingtoediening.
- Geef aan wat naasten zelf kunnen doen.
- Overweeg de inzet van vrijwilligers. Zij kunnen zowel patiënt als naasten ondersteunen door

bijvoorbeeld massages te verzorgen, door een luisterend oor te bieden en door het waken te verlichten of over te nemen. Zie ook de website van [VPTZ](#).

## Behandeling van symptomen

In tegenstelling tot de aan de stervensfase voorafgaande palliatieve fase, waarin de balans tussen symptoomverlichting en eventuele door medicatie optredende bijwerkingen centraal staat, zal in de stervensfase vaker gekozen worden voor volledige controle van de symptomen. Ook voor de rouwverwerking is het van belang dat er tot het laatste moment voldoende aandacht wordt gegeven aan de verlichting van symptomen. Hierbij is het goed te beseffen dat niet altijd al het (existentiële) lijden is weg te nemen. De meest vergaande behandeling ter verlichting van symptomen is palliatieve sedatie, omdat hiermee het bewustzijn van de patiënt verlaagd wordt (zie de [Richtlijn Palliatieve sedatie](#)). De meest voorkomende symptomen en klachten in de stervensfase worden besproken, grotendeels aanvullend aan de betreffende richtlijnen.

### Pijn

Meestal is het in de stervensfase niet meer aan de orde de oorzaak van pijn te achterhalen als die niet bekend is.

- Bespreek dat pijn in de stervensfase minder vaak optreedt dan in de periode daarvoor en dat onverwachte, oncontroleerbare pijn kort voor overlijden niet vaak voorkomt.
- Minimaliseer pijn gerelateerd aan beweging door langzaam en behoedzaam te handelen en onnodige bewegingen te vermijden. Wisselgging en dagelijks lichamelijke verzorging vinden alleen plaats als dat noodzakelijk is; 15-30 minuten tevoren kan preventief medicatie tegen doorbraakpijn worden toegediend.
- Begeleid de naasten van een bewusteloze patiënt in het interpreteren van verschijnselen die kunnen lijken op een uiting van pijn, maar dat niet hoeven te zijn. Dit betreft met name fronsen en kreunen.
- Staak orale pijnmedicatie. Oraal opioïdgebruik wordt zo nodig omgezet in parenterale toediening, transdermale toediening wordt voortgezet. Doorbraakmedicatie wordt vaak subcutaan toegediend, maar kan ook buccaal (in wangzak) of nasaal (in neus) gegeven worden.

### Reutelen

**Reutelen** ('death rattle') wordt omschreven als 'een luidruchtige ademhaling die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van sereet in de hogere ademhalingswegen (trachea en farynx) bij patiënten die te zwak zijn om effectief te kunnen hoesten of slikken'. Het moet worden onderscheiden van een luidruchtige ademhaling als gevolg van verhoogde bronchiale secretie die het gevolg is van longoedeem of een massale pneumonie (ook wel **pseudoreutelen** genoemd).

Reutelen is één van de meest duidelijke tekenen van het naderend overlijden en treedt bij de helft tot driekwart van de patiënten op in de laatste levensuren. De mediane periode tussen het optreden van reutelen en het overlijden bedraagt 24 uur. Omdat het bewustzijn reeds sterk is verminderd, is de patiënt zich de hoorbare ademhaling niet bewust en lijdt er waarschijnlijk niet onder.

Naasten associëren het geluid echter met nood, benauwdheid en discomfort en zijn vaak bang dat de patiënt zal stikken. Het geluid kan zo verontrustend en confronterend zijn dat de herinnering eraan het rouwproces kan belemmeren. Onderzoek laat echter zien dat het minder vaak belastend is voor de naasten dan wordt verondersteld.

- Bespreek direct bij het ingaan van de stervensfase de mogelijkheid dat reutelen optreedt en benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van adem-nood.
- Blijf deze informatie herhalen op het moment dat reutelen zich voordoet.
- Zorg tijdens de stervensfase voor een goede lichaamshouding (zijligging, mits deze houding comfortabel en haalbaar is), waarbij het opgehoopte sereet als het ware kan draineren.

- Vermijd uitzuigen, omdat dit kan leiden tot kokhalzen, hoesten en toename van de slijmproductie.
- Er is geen duidelijk verband tussen hydratietoestand en reutelen. Adviezen om de hoeveelheid toegediend vocht te verminderen (om de secretie in de luchtwegen tegen te gaan) of (bij verdenking op dehydratie) juist te verhogen (om het ophoesten te vergemakkelijken) kunnen niet worden onderbouwd door onderzoek.
- Indien het reutelen niet reageert op verandering van houding en het te belastend is voor de naasten, kan gekozen worden voor medicamenteuze symptomatische behandeling met anticholinerge middelen, waarmee de productie van secretie geremd wordt. Het meest gebruikt worden:
  - ◆ scopolaminebutyl 20 mg s.c. of i.v.; eventueel 60-120 mg/24 uur continu s.c. of i.v.
  - ◆ scopolamine transdermaal (1.5 mg): 1 pleister, om de 3 dagen verwisselen
  - ◆ atropine oogdruppels 1% sublinguaal, iedere 4 uur 2 tot 3 druppels

In niet-placebogecontroleerde studies vermindert of verdwijnt het reutelen bij ca. 40% van de patiënten binnen een uur na toediening van anticholinergica en bij 60-70% binnen 24 uur na toediening. Scopolaminebutyl en scopolamine zijn even effectief.

De behandeling lijkt effectiever naarmate deze eerder, te weten bij de eerste signalen van reutelen, wordt gestart.

De meest voorkomende bijwerkingen van deze middelen zijn: een droge mond en urineretentie. Daarnaast kunnen bij scopolamine en atropine ook centrale bijwerkingen (sufheid, hallucinaties en onrust) optreden.

## Dyspnoe en onregelmatige ademhaling

Dyspnoe is een onaangenaam en vooral angstig gevoel dat de ademhaling tekort schiet. Veel patiënten hebben de angst om uiteindelijk te stikken. De oorzaak van dyspnoe kan velerlei zijn: een onderliggende ziekte of co-morbiditeit (COPD of hartfalen), een acute bijkomende aandoening (longembolie, pneumonie), kankergeassocieerde complicaties (pleuravocht, lymfangitis carcinomatosa van de long), gevolgen van kankergeassocieerde behandeling (pneumectomie, radiotherapie) en diverse andere oorzaken, zoals anemie of angst. In de terminale fase kan zwakte van de ademhalingsspieren een belangrijke bijdrage leveren aan de dyspnoe. Een oorzakelijke behandeling is vaak niet meer mogelijk in de stervensfase, uitgezonderd aandacht voor onderliggende angst.

- Leg uit dat stikken alleen maar optreedt als er sprake is van een obstructie van de grote luchtwegen door tumor of bloeding en dat dit zeer zelden voorkomt.
- Leg uit dat in de meeste gevallen door stapeling van koolzuur in het bloed gedurende het stervensproces het bewustzijn daalt waardoor de beleving van dyspnoe afneemt en uiteindelijk helemaal kan verdwijnen.
- Leg het verschil uit tussen kortademigheid en een in frequentie en diepte wisselende ademhaling (Cheyne-Stokes-ademhaling) kort voor overlijden.
- Zorg voor een goede bedhouding, ventilatie c.q. aanwezigheid van frisse lucht en bevochtigen van de mond.
- Bestrijd de dyspnoe zo nodig met morfine, eventueel in combinatie met een benzodiazepine s.c. Corticosteroïden worden bij met name lymfangitis carcinomatosa en COPD zo lang mogelijk voortgezet en diuretica bij met name longoedeem ten gevolge van hartfalen, zo nodig via de subcutane of intraveneuze toedieningsweg.
- Zuurstof is alleen effectief voor dyspnoe als er sprake is van hypoxie.
- Invasieve ingrepen als pleurapunctie of -drain zijn vaak niet meer geïndiceerd in de stervensfase en zelfs potentieel belastend door het induceren van pijn rondom de insteekopening. Een [ascitespunctie](#) kan eventueel nog wel worden verricht.

## Misselijkheid en braken

Nieuw optredende misselijkheid en braken komt nauwelijks voor in de stervensfase. Wel kunnen eerder aanwezige klachten de stervensfase extra belasten. Ook kan sprake zijn van stase in het maagdarmlkanaal, waarbij de patiënt zonder voorgaande klachten ineens een enorme hoeveelheid maaginhoud uitbraakt als hij bijvoorbeeld verlegd wordt.

- Staak zo mogelijk emetogene medicatie, zoals bijvoorbeeld digoxine of NSAID's.

- Zorg voor een goede bedhouding, aanwezigheid van frisse lucht en bevochtigen van de mond.
- Handhaaf of start medicamenteuze behandeling met metoclopramide 4dd 20 mg supp, s.c. of i.v. of haloperidol 1-3dd 0,5-1 mg buccaal (in wangzak), s.c of i.v.
- Overweeg bij ileus als oorzaak (zie ook [Richtlijn Ileus](#)):
  - ◆ octreotide 3dd 100-300 µg/300-900 µg continu /24 uur s.c./i.v. (indien beschikbaar)
  - ◆ alternatief (minder effectief): scopolaminebutyl 40-120 mg/24 uur s.c./i.v.
  - ◆ ontlastende maaghevel.

## Terminale onrust

Terminale onrust ('terminal restlessness') of een terminaal onrustig delier is te duiden als een specifieke vorm van delier optredend kort voor overlijden. Het kenmerkt zich door tremoren, persisterende bewegingsdrang, plukken en in het luchtledige grijpen en gaat soms gepaard met kreunen en schreeuwen. Terminale onrust is ook voor de omstanders (zowel de naasten als de hulpverleners) zeer belastend.

- Onderscheid terminale onrust van myoclonieën. Deze onwillekeurige spierbewegingen kunnen worden veroorzaakt door de metabole veranderingen in de stervensfase, mogelijk versterkt door het gebruik van opioïden. Ook neuroleptica en metoclopramide kunnen onwillekeurige bewegingen induceren (tardieve dyskinesie). Indien mogelijk wordt de dosering van de luxerende medicatie verlaagd, anders is behandeling met een benzodiazepine aangewezen.
- Ga na of urineretentie of defecatie-drang ten grondslag ligt aan de onrust. Indien dit het geval is wordt een blaaskatheter ingebracht of een klysma gegeven.
- In de literatuur wordt dehydratie genoemd als een precipiterende factor voor het optreden van terminale onrust en dat kunstmatige vochttoediening in de stervensfase terminale onrust zou kunnen voorkomen. Dit is echter niet bewezen.
- Overweeg, indien gebruik van opioïden een rol speelt, om de dosering van het opioïd te verlagen als de pijn en/of de dyspnoe voldoende verlicht is of overweeg opioïdrotatie bij onvoldoende symptoomverlichting (bij een verslechterende nierfunctie (klaring < 50ml/min) kan morfine stapelen; dit geldt in mindere mate voor oxycodon (klaring < 10 ml/min); fentanyl, hydromorfon en methadon worden niet renaal geklaard).
- Andere oorzakelijke behandelingen, bijvoorbeeld van infecties, anemie, hypercalciëmie of andere elektrolytstoornissen, zijn veelal niet meer mogelijk.
- Waarborg rust en veiligheid, zorg voor een rustige en prikkelarme omgeving.
- Begeleid en instrueer de naasten in de omgang met de patiënt; geef aan dat praten tegen en aanraken van de patiënt van belang is om deze de rust en zekerheid van hun aanwezigheid te geven.
- Geef zo nodig medicamenteuze symptomatische behandeling met haloperidol 1-3dd 0,5-1 mg buccaal (in wangzak) of s.c. De kans op onvoldoende effect is echter groot; refractaire terminale onrust is een veel voorkomende indicatie voor palliatieve sedatie.

## Angst

Het onderkennen en bespreekbaar maken van angst is een wezenlijk onderdeel van de begeleiding in de stervensfase. Angst kan ingegeven worden door vele zaken, waaronder de angst voor pijn of andere symptomen, voor controleverlies, voor het sterven, voor de dood, om anderen tot last te zijn en om gescheiden te worden van gezin, familie, vrienden. Onopgeloste conflicten uit het verleden kunnen een rol spelen. Daarnaast kan angst veroorzaakt worden door plotse onttrekking van medicatie, met name van benzodiazepines. Het starten van behandeling met corticosteroiden en anti-emetica kan angst luxeren. Ook lichamelijke complicaties als hypoxie en pijn kunnen redenen zijn voor angst in de stervensfase. Er is geen bewijs dat een pre-existent aanwezige angststoornis predisponeert voor meer angst in de stervensfase.

Angst moet worden onderscheiden van terminale onrust (zie eerder).

Indien de niet-medicamenteuze benadering onvoldoende effect heeft kan een benzodiazepine worden voorgeschreven.

## Vermoeidheid

Vermoeidheid is een symptoom dat in de stervensfase niet of nauwelijks behandelbaar is. Het kan extreme vormen aannemen en bij de patiënt leiden tot een gevoel van pijn, maar vooral tot onrust en angst. Intermitterend sederen kan helpen de vermoeidheid beter te verdragen. Bij moeilijk behandelbare pijn, dyspnoe en/of terminale onrust kan extreme vermoeidheid een rol spelen bij het vaststellen of de symptoomlast refractair is en mede een reden zijn om uiteindelijk over te gaan tot palliatieve sedatie.

## Mondverzorging

Ook en juist in de stervensfase is goede mondverzorging en regelmatig bevochtigen van de slijmvliezen van groot belang. Hiermee kunnen klachten van een droge mond worden verminderd. Intraveneuze toediening van vocht voorkomt of verhelpt een droge mond niet. Het is van belang dit de naasten uit te leggen. Wel kunnen zij voorzichtig vocht druppelen of vernevelen in de mond.

## Problemen met mictie en/of defecatie

Incontinentie voor urine, onrust door blaasretentie en mictiedrang kunnen redenen zijn om in de stervensfase te besluiten tot het inbrengen van een blaaskatheter. Een enkele keer veroorzaakt een blaaskatheter echter meer onrust, doordat de patiënt met verminderd bewustzijn de katheter als hinderlijk ervaart. Indien bij een patiënt palliatieve sedatie gestart wordt, is het raadzaam te wachten met het inbrengen van een blaaskatheter tot de patiënt voldoende gesedeerd is. Een vol rectum kan onrust veroorzaken bij de patiënt. Het is belangrijk ook in de stervensfase de defecatie te observeren en zo nodig op gang te brengen met behulp van een (micro)klysma.

## Zorg direct na het overlijden

Het is belangrijk dat de zorgverlener zich ervan bewust is dat met het overlijden de naaste een nabestaande is geworden en de zieke- en ziektegerichte aandacht komt te vervallen. De periode die ligt tussen overlijden en de laatste zorg aan de overledene (het afleggen) biedt nabestaanden de gelegenheid voor een 'adempauze' en de mogelijkheid om de laatste eer te bewijzen en dankbaarheid te tonen. In institutionele zorgsituaties biedt de zorgverlener de nabestaanden de gelegenheid om op een persoonlijke manier afscheid te nemen door rust te creëren en tijd te geven. Kort na het overlijden heeft de arts samen met de verpleegkundige een gesprek met de nabestaanden. Hierin kunnen door de arts ook obductie en orgaandonatie (indien mogelijk) benoemd worden.

- Vraag tevoren na of de nabestaanden ooit een overledene hebben gezien.
- Maak het overlijden voor de nabestaanden een realiteit, benoem de werkelijkheid van het verlies.
- Houd rekening met de verschillende manieren waarop naasten omgaan met het verlies: luid geuit of juist stil verdriet, opluchting, schuld, boosheid en fysieke symptomen, zoals flauwvallen.
- Geef bij verblijf in een instelling naasten (denk hierbij ook aan jongere (klein)kinderen) de tijd om samen te zijn met de overledene.
- Leg aan nabestaanden die niet bij het overlijden aanwezig waren uit hoe de overledene eruit ziet voordat zij naar de overledene toegaan.
- Geef aan dat de nabestaanden 'met' de overledene kunnen praten.
- Ga na of de nabestaanden een bijdrage willen hebben in de eerste lichamelijke zorg van de overledene. Indien dit zo is vertel hen per handeling wat er wordt gedaan en wat zij kunnen doen (wassen, sluiten van de ogen, mond verzorgen, haar kammen e.d). Geef uitleg dat bij het draaien lucht kan ontsnappen. Bespreek dat het rectum niet wordt 'opgestopt', maar dat een incontinentiebroek voldoende is.
- Houd bij de lichamelijke verzorging rekening met religieuze en/of culturele wensen. Zie hiervoor ook [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl).
- Bespreek de wensen met betrekking tot de houding van de handen van de overledene.
- Bespreek wensen met betrekking tot ringen en andere sieraden en overleg of de naasten zelf de ring(en)/ sieraden af/aan willen doen.
- Laat bij verblijf in een instelling de nabestaanden zelf de bezittingen van de overledene inpakken.



- Voer een afsluitend gesprek, waarin - in sensitieve afstemming met de nabestaanden - kort wordt teruggeblikt en vragen worden beantwoord. Maak hierin ook mogelijke gevoelens bespreekbaar van naasten die niet bij het overlijden aanwezig waren. Geef tevens aan dat de zorgrelatie met de patiënt is beëindigd en dat de nabestaanden de zorg voor de overledene overnemen
- Wees bewust van de woordkeuze; benoem de overledene bij naam of naar het relatieverband; zeg 'laatste zorg' in plaats van 'afleggen' en '...ziet er verzorgd uit' in plaats van '...ligt er netjes bij'.
- Geef bij verblijf in een instelling de nabestaanden na verzorging gelegenheid tot een laatste bezoek aan de overledene, neem afscheid van hen en begeleid hen naar de uitgang van de afdeling.
- Overweeg een afscheidsritueel als de overledene de instelling verlaat.
- Geef - indien van toepassing - de nabestaanden namen en telefoonnummers van de instanties waarmee zij contact dienen op te nemen.
- Ga na of en hoe bij verblijf in een instelling ingezette psychosociale zorg (geestelijk verzorger, maatschappelijk werk) na het overlijden voortgezet moet worden.
- Regel het terugbrengen van geleende materialen, bijv. pompen, postool en matras.

## Organisatie van zorg

Om de beschreven zorg bij de individuele patiënt en diens naasten te waarborgen en daarbij samenwerking en afstemming te bevorderen kan gebruik worden gemaakt van het Zorgpad Stervensfase. [Deze versie](#) van het Zorgpad Stervensfase omschrijft samenvattend de zorg door middel van zorgdoelen. Deze zijn gericht op zowel de lichamelijke, als de psychische, sociale en spirituele dimensies van de zorg in de stervensfase voor de patiënt en de naasten. Het Zorgpad Stervensfase zelf omvat 3 delen: de beoordeling bij het ingaan van de stervensfase; de beoordeling van patiëntgebonden problemen tijdens de stervensfase en de zorg na overlijden. Door de opzet is het een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. Om zo goed mogelijk in te spelen op de praktijk, is er voor drie meest voorkomende werkomgevingen een Zorgpad opgesteld: een ziekenhuisversie, een verpleeghuisversie en een thuiszorgversie. De effectiviteit van het Zorgpad Stervensfase is bewezen in wetenschappelijk onderzoek en het kan gebruikt worden in alle zorgsettings, onafhankelijk van het ziektebeeld waaraan de patiënt komt te overlijden. De toepassing van het Zorgpad Stervensfase leidt tot betere symptoomcontrole in de stervensfase en betere rouwverwerking bij de nabestaanden. Ook draagt het bij aan deskundigheidsbevordering doordat de implementatie gepaard gaat met een scholingstraject. Zie voor uitgebreide informatie <http://www.zorgpadstervensfase.nl/>.



# Stappenplan

## Markering van de stervensfase

Stel vast dat de stervensfase is aangebroken, o.a. aan de hand van de volgende signalen:

- niet meer eten en drinken
- toenemende zwakte en bedlegerigheid
- snelle, zwakke pols, verminderde doorbloeding van de extremiteiten, spitse neus
- reutelen
- onregelmatige ademhaling
- toenemende sufheid
- onrust

## Beleid

1. Bespreek met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners, inclusief vrijwilligers, dat de stervensfase is aangebroken.
2. Start het Zorgpad Stervensfase als dat gebruikelijk is op de plaats waar de patiënt overlijdt.
3. Bespreek met de patiënt (indien mogelijk) en de naasten:
  - ◆ hun reacties en emoties naar aanleiding van het aanbreken van de stervensfase
  - ◆ welke klachten en problemen er verwacht kunnen worden en hoe daarmee omgegaan wordt.
  - ◆ het (in de meeste gevallen) achterwege laten van toediening van voeding en vocht
  - ◆ het beleid t.a.v. de medicatie
  - ◆ hoe ze contact op kunnen nemen met de betrokken zorgverleners
  - ◆ beslissingen rond het levenseinde, mede aan de hand van eerdere gesprekken daarover
  - ◆ zaken die nog moeten worden geregeld c.q. besproken (bezoek, afscheid, wettelijke en/of financiële regelingen, rituelen, lichamelijke zorg direct na overlijden, crematie of begrafenissen)
  - ◆ waken
  - ◆ draagkracht/draaglast
  - ◆ mogelijkheden wat betreft zorg (bijv. nachtzorg) en hulpmiddelen
4. Geef desgewenst ruimte en gelegenheid voor persoonlijk afscheid en rituelen. Vraag hierbij zo nodig ondersteuning vanuit geestelijke verzorging.
5. Tref zo nodig regelingen voor praktische en emotionele ondersteuning voor patiënt en naasten door professionele zorgverleners en/of vrijwilligers.
6. Begeleid de naasten bij het waken
7. Zorg voor goede rapportage, overdracht en coördinatie van zorg.
8. Beperk de medicatie tot het strikt noodzakelijke en pas zo nodig de toedieningsweg aan. Zorg in de huissituatie dat patiënten en/of naasten de beschikking hebben over medicatie voor acute (verergering van) klachten.
9. Beperk medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke.
10. Zorg voor goede mondverzorging
11. Behandel zo nodig symptomen:
  - ◆ pijn
    - ◇ geef uitleg aan naasten over interpretatie van signalen die al dan niet (kunnen) wijzen op pijn
    - ◇ geef opioïden transdermaal (fentanyl) of s.c. (morfine, evt. oxycodon)
    - ◇ geef extra pijnstilling bij voorspelbare doorbraakpijn (verzorging, wisselgeving)
  - ◆ reutelen
    - ◇ uitleg
    - ◇ aanpassing van houding
    - ◇ indien het reutelen niet reageert op verandering van houding en het belastend is voor de naasten:
      - ◇ scopolaminebutyl 20 mg s.c. of i.v.; eventueel 60-120 mg/24 uur continu s.c. of i.v.
      - ◇ scopolamine transdermaal (1,5 mg): 1 pleister, om de 3 dagen verwisselen
      - ◇ atropine oogdruppels 1% sublinguaal, iedere 4 uur 2 tot 3 druppels
  - ◆ dyspnoe
    - ◇ leg uit wat een Cheyne-Stokes-ademhaling is en dat dit niet gepaard gaat met dyspnoe

- ◇ leg uit dat stikken bijna nooit voorkomt
  - ◇ geef bij voorkeur morfine s.c., eventueel in combinatie met een benzodiazepine s.c.
  - ◇ zorg voor ventilatie en/of frisse lucht
  - ◇ overweeg toediening van zuurstof alleen als er sprake is van hypoxie
  - ◆ misselijkheid en braken
    - ◇ geef metoclopramide supp., s.c. of i.v. of haloperidol buccaal (in de wangzak), s.c. of i.v., bij onvoldoende effect aangevuld met dexamethason s.c.
    - ◇ bij ileus: maaghevel of octreotide 3dd 100-300 µg/300-900 µg continu /24 uur s.c./i.v. of scopolaminebutyl 40-120 mg/24 uur s.c./i.v.
  - ◆ terminale onrust
    - ◇ behandel zo nodig een blaasretentie en/of obstipatie
    - ◇ pas (zo mogelijk) medicatie aan, als deze bijdraagt aan de onrust
    - ◇ zorg voor een rustige, stabiele en veilige omgeving
    - ◇ geef zo nodig haloperidol buccaal (in de wangzak) of s.c.
    - ◇ overweeg palliatieve sedatie bij onbehandelbare terminale onrust
  - ◆ angst
    - ◇ onderken en bespreek angst
    - ◇ onderscheid angst van delier
    - ◇ als (onttrekking van) medicatie verantwoordelijk is voor angst: pas medicatie aan
    - ◇ geef zo nodig een benzodiazepine
  - ◆ mictie- en defecatieproblemen:
    - ◇ geef een blaaskatheter als de mictie te inspannend is of als er sprake is van urineretentie of incontinentie voor urine
    - ◇ geef een klysma bij obstipatie
12. Informeer en begeleid de naasten rond en direct na het overlijden; bespreek daarbij hun wensen t.a.v. de lichamelijke verzorging en hun rol daarbij, en t.a.v. rituelen en praktische zaken (zoals de rol van de begrafenisondernemer)
13. Nazorg

## Bewijsvoering

Behandeling	Niveau van bewijsvoering	Referentie(s)
Gebruik van het Zorgpad Stervensfase	3	Veerbeek 2008 <sup>57</sup> <sup>58</sup>
Scopolaminebutyl en scopolamine bij reutelende ademhaling	3	Back 2001 <sup>2</sup> , Bennet 2002 <sup>3</sup> , Clark 2009 <sup>9</sup> , Hughes 2000 <sup>26</sup> , Wee 2008 <sup>59</sup> , Wildiers 2002 <sup>62</sup> en 2009 <sup>63</sup>
Haloperidol bij terminale onrust	3	Jackson 2004 <sup>27</sup> , Kehl 2004 <sup>31</sup>
Behandeling van pijn, dyspnoe, misselijkheid/braken, angst, vermoeidheid		Zie de desbetreffende richtlijnen

Tabel 1. Niveaus van bewijsvoering

Niveau 1 = gebaseerd op systematische review of ten minste twee gerandomiseerde onderzoeken van goede kwaliteit.

Niveau 2 = gebaseerd op ten minste twee vergelijkende klinische onderzoeken van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of andere vergelijkende onderzoeken.

Niveau 3 = gebaseerd op 1 vergelijkend onderzoek of op niet-vergelijkend onderzoek.

Niveau 4 = gebaseerd op mening van deskundigen.

# Samenvatting

De **stervensfase** is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient en de patiënt naar verwachting binnen enkele dagen zal overlijden. Het beloop van de stervensfase is in essentie niet afhankelijk van de onderliggende ziekte. Dit wordt de final common pathway genoemd.

## Ontstaanswijze

Bij patiënten met een chronische ziekte is voorafgaande aan de dood veelal sprake van een aanvankelijk geleidelijke, maar op enig moment snel toenemende achteruitgang van vitale orgaansystemen c.q. organen, leidend tot:

- anorexie en gewichtsverlies door metabole ontregeling
- vermindering van de nier- en leverfunctie
- daling van de bloeddruk en afname van de urineproductie
- daling van bewustzijn
- onregelmatige ademhaling (**Cheyne-Stokes ademhaling**)

## Diagnostiek

De vaststelling dat de stervensfase is aangebroken vindt vooral plaats op basis van observatie en klinische ervaring aan de hand van de volgende signalen:

- niet meer eten en drinken
- toenemende zwakte en bedlegerigheid
- snelle, zwakke pols, verminderde urineproductie en doorbloeding van de extremiteiten, spitse neus
- reutelen
- onregelmatige ademhaling
- toenemende sufheid
- onrust

## Beleid

- Benoem met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de stervensfase is aangebroken.
- Start het Zorgpad Stervensfase als daarvan gebruik wordt gemaakt op de locatie waar de patiënt overlijdt.
- Bespreek met de patiënt (indien mogelijk) en de naasten:
  - ◆ hun reacties en emoties naar aanleiding van het bericht van het naderende sterven
  - ◆ wat er aan klachten en problemen verwacht kan worden tot het overlijden en wat daar aan gedaan kan worden
  - ◆ het (in de meeste gevallen) achterwege laten van toediening van voeding en vocht
  - ◆ het beleid t.a.v. de medicatie
  - ◆ hoe ze contact op kunnen nemen met de betrokken zorgverleners
  - ◆ beslissingen rond het levenseinde, mede aan de hand van eerdere gesprekken daarover
  - ◆ zaken die nog moeten worden geregeld c.q. besproken (bezoek, afscheid, wettelijke en/of financiële regelingen, rituelen, crematie of begrafenissen)
  - ◆ waken
- Geef desgewenst ruimte en gelegenheid voor persoonlijk afscheid en rituelen. Vraag hierbij zo nodig ondersteuning vanuit geestelijke verzorging.
- Tref zo nodig regelingen voor praktische en emotionele ondersteuning voor patiënt en naasten door professionele zorgverleners en/of vrijwilligers.
- Begeleid de naasten bij het waken.
- Zorg voor goede rapportage, overdracht en coördinatie van zorg.
- Beperk de medicatie tot het strikt noodzakelijke en pas zo nodig de toedieningsweg aan. Zorg dat patiënten en/of naasten de beschikking hebben over medicatie voor acute (verergering van) klachten.
- Beperk medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke.
- Staak (indien van toepassing) in principe toediening van voeding en/of vocht.
- Overleg over het uitzetten van evt. pacemakers of ICD's (Implantable Cardioverter Defibrillator).
- Zorg voor goede mondverzorging.

- Behandel zo nodig symptomen:
  - ◆ pijn (zie hoofdstuk Pijn):
    - ◇ Geef uitleg aan naasten over interpretatie van signalen die al dan niet (kunnen) wijzen op pijn.
    - ◇ Geef opioïden transdermaal (fentanyl) of s.c. (morphine, evt. oxycodon).
    - ◇ Geef extra pijnstilling bij voorspelbare doorbraakpijn (verzorging, wisselgeving).
  - ◆ reutelen (zie hoofdstuk Reutelen)
  - ◆ dyspnoe (zie hoofdstuk Dyspnoe):
    - ◇ Leg uit wat een Cheyne-Stokes ademhaling is en dat dit niet gepaard gaat met dyspnoe.
    - ◇ Leg uit dat stikken bijna nooit voorkomt.
    - ◇ Geef bij voorkeur morphine s.c., evt. fentanyl transdermaal.
    - ◇ Zorg voor ventilatie en/of frisse lucht.
    - ◇ Overweeg alleen toediening van zuurstof als er sprake is van hypoxie.
  - ◆ misselijkheid en braken (zie hoofdstuk Misselijkheid en braken):
    - ◇ Geef metoclopramide supp., s.c. of i.v. of haloperidol in de wangzak, s.c. of i.v., bij onvoldoende effect gecombineerd met dexamethason s.c.
    - ◇ Bij ileus: maaghevel of octreotide 3 dd 100-300 µg/300-900 µg/24 uur continu s.c./i.v., of butylscopolamine 4 dd 20-30 mg/60-120 mg continu/24 uur s.c./i.v.
  - ◆ terminale onrust (zie hoofdstuk Delier):
    - ◇ Behandel zo nodig blaasretentie en/of obstipatie.
    - ◇ Pas (zo mogelijk) medicatie aan, als deze bijdraagt aan de onrust.
    - ◇ Zorg voor een rustige, stabiele en veilige omgeving.
    - ◇ Geef zo nodig haloperidol in de wangzak, s.c. of i.v.
    - ◇ Overweeg palliatieve sedatie bij onbehandelbare terminale onrust.
  - ◆ angst (zie hoofdstuk Angst):
    - ◇ Onderken en bespreek angst.
    - ◇ Onderscheid angst van delier.
    - ◇ Als (onttrekking van) medicatie verantwoordelijk is voor angst: pas medicatie aan.
    - ◇ Geef zo nodig een benzodiazepine.
  - ◆ mictie- en defecatieproblemen:
    - ◇ Geef een blaaskatheter als de mictie te inspannend is of als er sprake is van urineretentie of incontinentie voor urine.
    - ◇ Geef een klysma bij obstipatie.
- Informeer en begeleid de naasten rond en direct na het overlijden; bespreek daarbij hun wensen t.a.v. de lichamelijke verzorging en hun rol daarbij, rituelen, praktische zaken (zoals de rol van de begrafenisondernemer).
- Geef nazorg aan de naasten na het overlijden.
- Zorg ook voor emotionele en praktische ondersteuning van zorgverleners, zowel voor als na het overlijden van de patiënt.

## Samenvatting reutelen

**Reutelen** ('death rattle') is een luidruchtige ademhaling die veroorzaakt wordt door de aanwezigheid van slijm in de hogere ademhalingswegen (trachea en farynx) bij patiënten die te zwak zijn om effectief te kunnen hoesten of slikken. Het treedt kort voor het overlijden op.

Reutelen moet worden onderscheiden van een luidruchtige ademhaling als gevolg van verhoogde bronchiale secretie die het gevolg is van longoedeem of een massale pneumonie (ook wel pseudoreutelen genoemd).

### Gevolgen

Reutelen treedt vrijwel altijd op in een situatie waarin de patiënt zich er niet van bewust is en er zeer waarschijnlijk niet onder lijdt. Voor de omgeving kan het echter zeer belastend zijn.

### Oorzaak

Het reutelende geluid wordt geproduceerd doordat slijm in de hogere luchtwegen met de ademhaling op en neer beweegt.

### Diagnostiek

Sluit zo nodig door middel van lichamelijk onderzoek een luidruchtige ademhaling als gevolg van longoedeem of pneumonie uit.

### Beleid

- Bespreek bij het ingaan van de stervensfase de mogelijkheid dat reutelen optreedt en benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van ademnood.
- Blijf deze informatie herhalen op het moment dat reutelen zich voordoet.

### *Niet-medicamenteus*

- Zorg voor een goede lichaamshouding (zijligging, mits deze houding comfortabel en haalbaar is) waarbij het opgehoopte secreet als het ware kan draineren.
- Uitzuigen is niet zinvol.

### *Medicamenteus*

Indien ondanks optimale houding het reutelen aanhoudt en de omgeving (ondanks adequate informatie) het niet (meer) aan kan horen, kan medicamenteuze behandeling met anticholinerge middelen overwogen worden:

- butylscopolamine 20 mg s.c. of i.v., evt. 60-120 mg/24 uur continu s.c. of i.v.
- scopolamine transdermaal 1 pleister, om de 3 dagen verwisselen
- atropine oogdruppels 1% sublinguaal, iedere 4 uur 2 tot 3 druppels.  
Bijwerkingen: droge mond, urineretentie, verwardheid (niet bij butylscopolamine).

### Evaluatie

- door verpleegkundige (indien aanwezig), anders door arts
- aan de hand van het optreden en de mate van reutelen en de belasting voor de naasten
- effect van butylscopolamine en atropine binnen een uur, van scopolamine binnen enkele uren

# Referenties

## 1 - Abarshi E

Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G et al. General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in The Netherlands. [Journal of Pain and Symptom Management 2009; 38: 568-577.](#)

## 2 - Back IN

Back IN, Jenkins K, Blower A et al. A study comparing hyoscine hydrobromide and glycopyrrolate in the treatment of death rattle. [Palliative Medicine 2001; 15: 329-336.](#)

## 3 - Bennett M

Bennett M, Lucas V, Brennan M et al. Using anti-muscarinic drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for palliative care. [Palliative Medicine 2002; 16: 369-374.](#)

## 4 - Berg van den MR

Berg van den MR, Berg van den M. Voor de laatste tijd – samen werken aan een goede dood. Kampen: Kok, 2002.

## 5 - Brandt HE

Brandt HE, Ooms ME, Deliens L et al. The last two days of life of nursing home patients – a nationwide study on causes of death and burdensome symptoms in the Netherlands. [Palliative Medicine 2006; 20: 533-540.](#)

## 6 - Breitbart W

Breitbart W, Alici Y. Agitation and delirium at the end of life: “We couldn’t manage him”. [JAMA 2008; 300: 2898-2910.](#)

## 7 - Broersen SF

Broersen SF. Pacemaker vertraagt sterven. [Medisch Contact 2010; 5: 206-207.](#)

## 8 - Christ GH

Christ GH, Christ AE. Current approaches to helping children cope with a parent’s terminal illness. [CA: A Cancer Journal for Clinicians 2006; 56: 197-212.](#)

## 9 - Clark K

Clark K, Butler M. Noisy respiratory secretions at the end of life. [Current Opinion in Supportive and Palliative Care 2009; 3: 120-124.](#)

## 10 - Clukey L

Clukey L. Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. [International Journal of Palliative Nursing 2008; 14: 316, 318-25.](#)

## 11 - Dendaas NR

Dendaas NR. Prognostication in advanced cancer: nurses’ perceptions of the dying process. [Oncology Nursing Forum 2002; 29: 493-499.](#)

## 12 - Dom H

Dom H. Spiritual care, need and pain – recognition and response. European Journal of Palliative Care 1999; 6: 87-90.

## 13 - Donnelly SM

Donnelly SM, Donnelly CN. The experience of the moment of death in a specialist palliative care unit (SPCU). [Irish Medical Journal 2009; 102: 143-146.](#)

## 14 - Dumont I

Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. [Qualitative Health Research 2008; 18: 1049-1061.](#)

15 - Ellershaw J

Ellershaw J, Smith C, Overill S et al. Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. [Journal of Pain and Symptom Management 2001; 21: 12-17.](#)

16 - Ellershaw J

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. [BMJ 2003; 326: 30-34.](#)

17 - Fallowfield LJ

Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. [Palliative Medicine 2002; 16: 297-303.](#)

18 - Field D

Field D, Payne S, Relf M et al. Some issues in the provision of adult bereavement support by UK hospices. [Social Science & Medicine 2007; 64: 428-438.](#)

19 - Flaherty JH

Flaherty JH. Urinary incontinence and the terminally ill older person. [Clinical Geriatric Medicine 2004; 20: 467-475.](#)

20 - Georges JJ

Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Heide van der A et al. Symptoms, treatment and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: a prospective study. [Supportive Care in Cancer 2005; 13: 160-68.](#)

21 - Gomes B

Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974–2030): Past trends, future projections and implications for care. [Palliative Medicine 2008; 22: 33-41.](#)

22 - Grassi L

Grassi L. Bereavement in families with relatives dying of cancer. [Current Opinion in Supportive and Palliative Care 2007; 1: 43-49.](#)

23 - Hanratty JF

Hanratty JF, Higginson I. Palliative care in terminal illness. 2nd Edition, Oxford-New York: Radcliffe Medical Press, 1994.

24 - Holley CK

Holley CK, Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. [Gerontologist 2009; 49: 388-396.](#)

25 - Hudson PL

Hudson PL. How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? [Journal of Palliative Medicine 2006; 9: 694-703.](#)

26 - Hughes A

Hughes A, Wilcock A, Corcoran R et al. Audit of three antimuscarinic drugs for managing retained secretions. [Palliative Medicine 2000; 14: 221-222.](#)

27 - Jackson KC

Jackson KC, Lipman AG. Drug therapy for delirium in terminally ill patients. [Cochrane Database of Systematic Reviews 2004; 2: CD004770.](#)

28 - Kaasalainen S

Kaasalainen S, Brazil K, Ploeg J et al. Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia. [Journal of Palliative Care 2007; 23: 173-180.](#)

29 - Kåss RM

Kåss RM, Ellershaw J. Respiratory tract secretions in the dying patient: a retrospective study. [Palliative Medicine 2003; 26: 897-902.](#)

30 - Keely MP

Keely MP. Final conversations: survivors' memorable messages concerning religious faith and spirituality. [Health Communication 2004; 16: 87-104.](#)

31 - [Kehl KA](#)

Kehl KA. Treatment of terminal restlessness: a review of the evidence. [Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy 2004; 18: 5-30.](#)

32 - [Kelley AS](#)

Kelley AS, Reid MC, Miller DH et al. Implantable cardioverter-defibrillator deactivation at the end of life: a physician survey. [American Heart Journal 2009; 157: 702-708.](#)

33 - [Klinkenberg M](#)

Klinkenberg M, Willems DL, Wal van der G et al. Symptom burden in the last week of life. [Journal of Pain and Symptom Management 2004; 27: 5-13.](#)

34 - [Kwan C](#)

Kwan C. Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. [International Journal of Palliative Nursing 2002; 8: 266-275.](#)

35 - [Legrand M](#)

Legrand M, Gomas JM. Death rituals: Being present at the last moments of life. *European Journal of Palliative Care* 1998; 5: 191-194.

36 - [Lichtenthal WG](#)

Lichtenthal WG, Nilsson M, Zhang B et al. Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? [Psycho-Oncology 2009; 18: 50-61.](#)

37 - [Lioffi C](#)

Lioffi C, Hatira P, Mystakidou K. The use of the genogram in the palliative care. [Palliative Medicine 1997; 11: 455-461.](#)

38 - [Lunney JR](#)

Lunney JR, Lynn J, Foley DJ et al. Patterns of functional decline at the end of life. [JAMA 2003; 289: 2387-2392.](#)

39 - [Maguire P](#)

Maguire P, Pitceathly C. Key communication skills and how to acquire them. [BMJ 2002; 325: 697-700.](#)

40 - [Miguel de Sánchez C](#)

Miguel de Sánchez C, Elustondo SG, Estirado A et al. Palliative performance status, heart rate and respiratory rate as predictive factors of survival time in terminally ill cancer patients. [Journal of Pain and Symptom Management 2006; 31: 485-492.](#)

41 - [Mitchell G](#)

Mitchell G. *Palliative Care, a patient-centered approach*. Oxford/New York: Radcliffe Publishing, 2008.

42 - [Morita T](#)

Morita T, Ichiki T, Tsunoda J et al. A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients. [American Journal of Hospice & Palliative Care 1998; 15: 217-222.](#)

43 - [Morita T](#)

Morita T, Hyodo I, Yoshimi T et al. Incidence and underlying etiologies of bronchial secretion in terminally ill cancer patients: a multicenter, prospective, observational study. [Journal of Pain and Symptom Management 2004; 27: 533-539.](#)

44 - [Parkes CM](#)

Parkes CM. The dying adult. [BMJ 1998; 316: 131-1315.](#)

45 - [Payne S](#)

Payne S. Information needs of patients and families. *European Journal of Palliative Care* 2002; 9: 112-114.



46 - Plonk WM Jr

Plonk WM Jr, Arnold RM. Terminal care: the last weeks of life. [Journal of Palliative Medicine 2005; 8: 1042-1054.](#)

47 - Roussau P

Roussau P. Management of symptoms in the actively dying patient. In: Berger AM, Shuster JL, Roenn von JH. Principles and practice of palliative care and supportive oncology. 3rd Edition, Ch 57, p 623-632. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 2007.

48 - Schaap E

Schaap E, Zuylen van L, Janssen P et al. Reutelen in de stervensfase: een literatuuroverzicht. *Oncologica* 2005; 1: 4-9.

49 - Simon ST

Simon ST, Higginson IJ, Booth S et al. Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. [Cochrane Database of Systematic Review 2010; 1: CD007354.](#)

50 - Singer PA

Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care; patients' perspectives. [JAMA 1999; 281: 163-168.](#)

51 - Shah M

Shah M, Quill T, Norton S et al. "What bothers you the most?" Initial responses from patients receiving palliative care consultation. [American Journal of Hospice and Palliative Care 2008; 25: 88-92.](#)

52 - Steinhauser KE

Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M et al. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. [Annals of Internal Medicine 2000; 132: 825-832.](#)

53 - Swart SJ

Swart SJ, Zuylen van L, Rijt van der CC et al. Sterven kost tijd. [Medisch Contact 2003; 22 : 910-911.](#)

54 - Vachon M

Vachon M. Burnout: Recent research into staff stress in palliative care. *European Journal of Palliative Care* 1997; 4: 99-103.

55 - Velden van der LFJ

Velden van der LFJ, Francke AL, Hingstman L et al. Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data. [BMC Palliative Care 2009; 8: 4.](#)

56 - Veerbeek L

Veerbeek L, Zuylen van L, Swart SJ et al. The last 3 days of life in three different care settings in the Netherlands. [Supportive Care in Cancer 2007; 15: 1117-1123.](#)

57 - Veerbeek L

Veerbeek L, Zuylen van L, Swart SJ et al. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. [Palliative Medicine 2008; 22: 145-151.](#)

58 - Veerbeek L

Veerbeek L, Heide van der A, Vogel-Voogt de E et al. Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. [American Journal of Hospice and Palliative Care 2008; 25: 207-214.](#)

59 - Wee B

Wee B, Hillier R. Interventions for noisy breathing in patients near to death. [Cochrane Database of Systematic Reviews 2008; 1: CD005177.](#)

60 - Wee BL

Wee BL, Coleman PG, Hillier R et al. The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this sound? [Palliative Medicine 2006; 20: 171-175.](#)

61 - Wee BL

Wee BL, Coleman PG, Hillier R et al. The sound of death rattle II: how do relatives interpret the sound? [Palliative Medicine 2006; 20: 177-181.](#)

62 - Wildiers H

Wildiers H, Menten J. Death rattle: prevalence, prevention and treatment. [Journal of Pain and Symptom Management 2002; 23: 310-317.](#)

63 - Wildiers H

Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P et al. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. [Journal of Pain and Symptom Management 2009; 38: 124-133.](#)

64 - Zuylen van L

Zuylen van L, Vos PJ, Veerbeek L et al. Een goed einde: zorgpad verbetert zorg en kwaliteit van leven in de stervensfase. [Medisch Contact 2008; 503: 2098-2101.](#)

# Disclaimer

## Disclaimer:

De informatie op de website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en op afgeleide producten van deze website is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. De Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen alsmede voor de gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de patiëntenzorg mocht hebben uit. De VIKC stelt zich daarentegen wel open voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met de VIKC middels e-mail: [pallialine@vijkc.nl](mailto:pallialine@vijkc.nl).

## Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van een richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden.

De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

## Houderschap richtlijn

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de redactie van de richtlijn Palliatieve Zorg die de richtlijn autoriseren.

De VIKC draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

## Intellectuele eigendomsrechten

De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de site [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en afgeleide producten van deze website berusten bij de VIKC en houder van de richtlijn. Het is de gebruiker van deze site niet toegestaan de inhoud van richtlijnen (gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de VIKC en houder van de richtlijn. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan de VIKC, Postbus 19001, 3501 DA Utrecht. De VIKC behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de richtlijn.

Het is toegestaan een deeplink op te nemen op een andere website naar de website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) of naar richtlijnen op deze website.

Tevens mag de informatie op deze internetsite wel worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik.

## Externe links

De website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en afgeleide producten van deze website bevatten links naar websites die door andere partijen dan de VIKC worden aangeboden. Deze links zijn uitsluitend ter informatie. De VIKC heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten.

## Bescherming persoonsgegevens

Door gebruikers verstrekte persoonsgegevens ten behoeve van de mailservice of de inlogmogelijkheid van [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) zullen door de VIKC vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.