

Handreiking bij (risico op) een acute massale longbloeding

Nov 2017, herziening februari 2025
Palliatie Team Midden Nederland

Deze handreiking is ontstaan naar aanleiding van consultatie over het handelen bij (een risico op) een acute massale longbloeding bij patiënten in de palliatieve fase.

Het ontbreken van landelijke richtlijnen, geringe evidence en consensus maakt het moeilijk een antwoord te geven op de vraag hoe verantwoord gehandeld kan worden als dit (risico) aan de orde is.

De handreiking is tot stand gekomen op basis van literatuur en de mening van medisch en verpleegkundig consulenten van het Palliatie Team Midden Nederland, in samenwerking met een longarts, ethicus en oncologieverpleegkundige.

De handreiking bevat overwegingen, aandachtspunten en adviezen voor zorgprofessionals, zoals verpleegkundigen, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten. Dit document heeft betrekking op de periode vanaf het moment van vaststelling van het risico op een acute massale longbloeding tot en met de nazorg. Tevens wordt ingegaan op situaties waarbij er sprake is van een kleinere bloeding of een massale bloeding waarbij het overlijden niet snel intreedt. Daarbij is er aandacht voor communicatie, medisch handelen en zorg voor zowel patiënt als naasten en zorgverleners.

De handreiking beperkt zich tot bloedingen van de long. De impact van het meemaken van een acute massale longbloeding op patiënt, naasten en betrokken zorgverleners is groot, vanwege het acute beloop met de dood tot gevolg, de hoeveelheid uitwendig bloedverlies en het optreden van benauwdheid of verstikking door een bloeding in de luchtwegen. Met name het laatste aspect onderscheidt zich van acute massale bloedingen die op andere plekken optreden, zoals een carotisbloeding, aortaruptuur of gastro-intestinale bloedingen.

De handreiking is herschreven in februari 2025.

De medicamenteuze adviezen zijn afgestemd op de module 'Acute palliatieve sedatie' van de herziene Richtlijn palliatieve sedatie (<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie/uitvoering-van-palliatieve-sedatie/medicatie/acute-palliatieve-sedatie>).

Daarnaast is de mogelijke inzet beschreven van de ambulancedienst voor toediening van medicatie bij een major bloeding in de thuissituatie.

Verder zijn er geen wezenlijke inhoudelijke veranderingen t.o.v. de vorige versie en is de tekst alleen op detailpunten aangepast.

De handreiking is geschreven door:

- Anja Flipsen, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg, Careyn, consulent PTMN
- Erik Olsman, Hoogleraar geestelijke verzorging, Universitair hoofddocent geestelijke verzorging, Protestantse Theologische Universiteit | Ethicus, Regionale Toetsingscommissie Euthanasie
- Alexander de Graeff, internist-oncoloog, arts academisch hospice Demeter, consulent PTMN
- Ben Berkvens, oncologieverpleegkundige, Careyn
- Renee van Snippenburg, longarts, Diakonessenhuis, Utrecht/Zeist
- Karlijn Schulkes, longarts Diakonessenhuis Utrecht/Zeist (herziening richtlijn)

Contact: a.flipsen@careyn.nl

Handreiking bij risico op een acute massale longbloeding

Plan vooruit om paniek bij patiënt, naasten en zorgverleners zoveel mogelijk te voorkomen en adequate zorg te verlenen bij het optreden van een longbloeding.

Verzamel informatie

- **Inventariseer het risico op een acute massale bloeding:** raadpleeg specialist (longarts/ internist-oncoloog).
Mogelijke oorzaken: maligniteit, infectie, systeemaandoeningen, vaataandoeningen.
Er is een verhoogd risico op longbloeding bij:
 - ingroei van tumor in bronchiale vaten
 - eerder optreden van hemoptoë
 - trombopenie bijvoorbeeld t.g.v. chemotherapie
 - stollingsstoornissen bijvoorbeeld t.g.v. levermetastasen
 - gebruik van anticoagulantia
 - eerdere radiotherapie
- Overweeg staken van anticoagulantia bij verhoogd risico op longbloeding.
- **Inventariseer behandel mogelijkheden bij hemoptoë** (variërend van spoortjes bloed in sputum tot het opgeven van kopjes bloed). Raadpleeg specialist.
Behandel mogelijkheden (mede afhankelijk van oorzaak, plaats tumor, omvang bloeding en resultaten van evt. eerdere behandeling, algemene toestand, levensverwachting, verblijfplaats en wens van patiënt) zijn:
 - radiotherapie (uitwendig), embolisatie, operatie, bronchoscopie met endobronchiale therapie
 - systemische therapie
 - vitamine K of protrombinecomplex bij stollingsstoornissen, trombocytentransfusie bij trombopenie, staken van anticoagulantia
 - tranexaminezuur 3dd 1000 mg p.o of 3dd 500 mg i.v..

Communicatie en informatie

- **Maak afweging (liefst multidisciplinair met betrokken hulpverleners) om patiënt/naasten/ zorgverleners wel of niet te informeren.**
Informeer bij specialist wat patiënt en naasten verteld is, de overwegingen t.a.v. wel/niet informeren en de reactie hierop.
In principe wordt bij regelmatig bloed ophoesten de mogelijkheid van een acute massale bloeding besproken door de arts.
De wetgeving gaat uit van informeren, tenzij dit kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt oplevert. Deze uitzondering op de informatieplicht dient met grote terughoudendheid te worden toegepast. De arts moet bovendien altijd een collega raadplegen als hij op deze grond besluit af te wijken van zijn informatieplicht.
De patiënt heeft wel een recht om op eigen verzoek niet geïnformeerd te worden. Het recht van de patiënt om niet geïnformeerd te worden (het recht op 'niet weten') weegt zwaarder dan de informatieplicht. De arts zal zich moeten vergewissen van die uitdrukkelijke wens van de patiënt. Omdat een patiënt vermoedelijk van tevoren niet bekend is met het scenario van een longbloeding, zal een patiënt niet snel uit eigen initiatief aangeven de informatie daarover niet te willen ontvangen. Wel kan in algemene zin bespreekbaar worden gemaakt of een patiënt in detail geïnformeerd wil worden over het mogelijke beloop van zijn of haar ziekte en mogelijke complicaties ervan.
Er is geen informatieplicht t.a.v. naasten, tenzij de desbetreffende naaste de patiënt vertegenwoordigt, zoals bij een wilsonbekwame patiënt. Als de patiënt wilsbekwaam is, dient altijd toestemming aan de patiënt te worden gevraagd om naasten te informeren. De arts bepaalt uiteindelijk op basis van zijn/haar professionele verantwoordelijkheid in relatie tot de persoonlijke situatie van de patiënt welke informatie wordt gegeven en op welk moment.
- **Documenteer altijd of en in hoeverre de patiënt en/of diens vertegenwoordiger(s) zijn geïnformeerd, en hoe de besluitvorming over wel, niet of gedeeltelijk informeren heeft plaatsgevonden.**

- **Stem de informatie af op de persoonlijke situatie van de patiënt en naasten.**
Factoren die hierbij meespelen:
 - Cognitie, kennis en vermogen om informatie te begrijpen en te verwerken.
 - Coping van de patiënt: Wat is de veerkracht van de patiënt? Hoe gaat hij/zij om met:
 - ziekte;
 - onzekerheid t.a.v. ziekteverloop;
 - sterven en lijden: Is er sprake van acceptatie/berusting dat het levenseinde naderbij komt? Is de patiënt angstig en zo ja, waarvoor: bepaalde symptomen, verloop sterfbed, stikken? Ervaringen in omgeving?
 - bestaande angststoornissen, depressie, of andere psychiatrische stoornissen;
 - behoefte aan informatie en anticiperen op situaties.
 - Coping, draagkracht en draaglast van naasten/mantelzorgers. In hoeverre moeten naasten op de hoogte gesteld worden? Wie doet dat? Sluit de informatie aan bij ontwikkelingsniveau van naasten?
 - Sociale steun.
 - Kennis/vaardigheden in omgaan met bedreigende situaties van vrijwilligers en zorgverleners.
- **Bepaal het moment van informeren**, mede afhankelijk van eerder opgetreden bloedingen en de levensverwachting van patiënt. Realiseer je dat dit moment zich ineens kan aandienen of dat je te laat kunt zijn, omdat een acute situatie ook kan optreden als het risico niet als hoog is ingeschat.
- **Wijze van informeren:**
 - **Algemeen:** Hoe kijkt u naar de nabije toekomst? Wilt u geïnformeerd worden over het verloop en evt. behandeling of verlichting van klachten? Is er iets waar u tegenop ziet of bang voor bent? Denkt u wel eens na over sterven?
 - **Ga na wat verteld is** aan patiënt en naasten, hoe zij dit begrepen hebben en welke vragen of emoties er spelen na dit bericht.
 - **Bespreek het risico op een massale bloeding op een rustige manier.**
Geef feitelijke informatie, vermijd bedreigende termen. Benadruk dat de situatie weinig voorkomt, dat de kans op een massale bloeding dus klein is en dat bij een massale bloeding de patiënt snel buiten bewustzijn raakt (milde dood). Geef aan dat er een kans is op overlijden. Bespreek met de patiënt dat je deze informatie ook graag met naasten zou willen bespreken, zodat zij goed voor hem/haar kunnen zorgen als er geen professional in de buurt is. Vraag de patiënt of zij/hij daarmee akkoord gaat.
- **Bespreek wat patiënt en naasten nodig hebben om zich gesteund of veilig te voelen als een dergelijke situatie optreedt.**
Denk aan aanwezigheid van naasten, vrijwilligers, professionele zorg, alarmsysteem, verandering van verblijfplaats (evt. opname in hospice). Bespreek daarbij verwachtingen van patiënt en naasten en stel deze zo nodig bij.
- **Bespreek de wens van patiënt voor behandeling en ziekenhuisopname in geval van een niet onmiddellijk levensbedreigende longbloeding.**
Leg dit vast in dossier en breng met toestemming van de patiënt zorgverleners en vrijwilligers op de hoogte.
- **Bespreek het beleid t.a.v. reanimatie.**
Zorg dat dit duidelijk beschreven staat in dossier en dat alle betrokkenen daarvan op de hoogte zijn. Reanimatie is geen medisch zinvolle handeling bij een acute massale longbloeding.
- **Stem af met andere betrokken zorgverleners.**
Check de mening/aanpak van de behandelaar en eerstverantwoordelijk verpleegkundige. Zit je op dezelfde lijn? Wat is de draagkracht van de zorgverleners en welke verantwoordelijkheid kunnen zij aan? Voor wie is welke informatie van belang en hoe zorg je ervoor dat zorgverleners op de hoogte zijn? Documenteer als de patiënt zelf niet geïnformeerd wil zijn maar toestemming geeft zijn naasten wel te informeren.
- **Geef adviezen aan zorgverleners en naasten hoe te handelen als de situatie zich voordoet (zie paragraaf over acute massale bloeding).**

Voorbereidingen bij risico op een longbloeding

Overweeg een of meer van de volgende handelingen/afspraken:

Schat in of de mentale belasting, die onderstaande afspraken met zich mee kunnen brengen voor patiënt en naasten, opweegt tegen het geringe risico op het optreden van een daadwerkelijke ernstige bloeding.

- Zorg voor alarmeringsmogelijkheid patiënt: bel, alarmknop bij persoonsalarmering, ingesteld alarmnummer op een mobiele telefoon.
- Bespreek bereikbaarheid van zorgverleners: wie in welke situatie te bellen: huisarts, ambulancedienst (*), thuiszorg. Denk ook aan bereikbaarheid naasten (bijv. voor opvang kinderen of steun/aanwezigheid. Leg een lijst met telefoonnummers klaar.

* Indien wenselijk dat ambulancedienst medicatie toedient bij een major bloeding in de thuissituatie:

- Overleg met medisch manager van de ambulanceregio van woonplaats patiënt <https://www.ambulancezorg.nl/contact/contact-met-ambulancedienst>
- Vul een individueel behandelplan/overeenkomst van de betreffende ambulancedienst voor de patiënt in (patiëntgegevens, opdrachten, medicatie en dosering, aanwijzingen, handelingsperspectief, benaderingswijze, medicatie en dosering, bereikbaarheid huisarts) P.M. ambulancedienst kan alleen afspraak op locatie aanmaken op het adres van patiënt. Als bloeding elders optreedt is het plan niet zichtbaar voor meldkamer. Afspraak op client is nog niet mogelijk.
- Fax een individueel behandelplan/overeenkomst getekend door eindverantwoordelijke (huisarts of regievoerend behandelaar) naar ambulancedienst.
- Leg een individueel behandelplan/overeenkomst vast in medisch dossier EPD en zorg voor overdracht naar huisartsenpost.
- Geef kopieën van individuele behandelplan aan patiënt, thuis op zichtbare plek neerleggen voor ambulancedienst.
- Zorg voor beschikbaarheid medicatie thuis. Ambulancedienst gebruikt geen morfine maar fentanyl en heeft beperkte hoeveelheden medicatie in auto.
- Ter overweging: Als client elders (niet thuis) een minor of major bloeding krijgt zal de ambulancedienst handelen volgens eigen protocol en vervoeren naar het ziekenhuis tenzij door behandelopdracht wordt aangegeven dat dat niet wenselijk is. Dat betekent dat patiënt/naaste dit behandelplan bij zich zal moeten dragen en kunnen overhandigen.
- Leg donkere handdoeken, opvangmateriaal (donkere emmer) en beschermingsmiddelen (schort, handschoenen en bril) in de buurt van de patiënt klaar. Als de patiënt niet thuis verblijft, kunnen donkere handdoeken van thuis meegenomen worden of bijv. donkere OK- jasjes gebruikt worden.
- Behandeling angst: niet-medicamenteuze interventies zoals afleiding, ontspanning en medicamenteuze behandeling: zie richtlijn angst op palliatie; <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/angst>
- Bespreek met zorgverleners en naasten dat er bij een acute massale bloeding in verband met het snelle beloop medisch niets gedaan kan worden en dat nabijheid op dat moment belangrijker is dan hulp halen. Insturen naar het ziekenhuis is dan niet zinvol meer. Dit ter voorkoming van zelfverwijten of schuldgevoelens niet adequaat gehandeld te hebben of de patiënt alleen te hebben gelaten.
- Zorg voor aanwezigheid van medicatie (midazolam en morfine), spuiten en naalden, voor het geval er geen massale bloeding optreedt maar er wel sprake is van lijden als dyspnoe en angst. Bepaal dosis en toedieningsvorm, afhankelijk van al bestaande toedieningsweg en haalbaarheid toedieningsvorm, setting/aanwezigheid professional of vrijwilliger/naaste. Overleg met zorgverleners en eventueel naasten of zij bereid en in staat zijn om medicatie toe te dienen. Maak duidelijke afspraken over handelwijze en evt. toediening van medicatie. Leg dit vast in het dossier. Bespreek het doel van de medicatie (verlichten lijden), het omgaan met verantwoordelijkheid voor de toediening van medicatie en de kans dat de patiënt overlijdt na toediening van medicatie zonder dat het overlijden het gevolg is van de toediening.

(Be)handeling bij optreden longbloeding

Minor bloeding: gering bloedverlies (spoor vermengd tot slijm tot bodem van 1 kopje), geen tekenen van shock, geen risico op overlijden op korte termijn (< 24 uur)

- Bij behandelwens patiënt: overleg met specialist vóór insturen naar het ziekenhuis: is diagnostiek en behandeling mogelijk en zinvol? Overleg over behandeling thuis met tranexaminezuur 3dd 1000 mg oraal.
- Staak eventuele antistolling en overweeg:
 - vitamine K of protrombinecomplex bij gebruik van acenocoumarol of andere coumarinederivaten of bij stollingsstoornissen door leveraandoeningen
 - bij gebruik van een DOAC: idaruzimab bij gebruik van dabigatran en andazenet bij gebruik van apixaban of rivaroxaban.
- Indien patiënt wordt ingestuurd en dyspnoisch en/of angstig is: overleg met specialist of er bezwaar is tegen toediening van morfine en/of midazolam (lage dosering met als doel angst te verminderen), voorafgaande aan of tijdens het transport. Dempen van het bewustzijn kan onderzoek/ingrepen belemmeren.
- Indien patiënt niet wordt ingestuurd: verminder symptoomlast volgens richtlijnen palliatieve zorg www.pallialine.nl. (Richtlijn dyspnoe)

Dyspnoe:

Ondersteunende interventies: halfzittende houding, ondersteuning kussens om hulptademhalingspijpen te kunnen gebruiken, frisse lucht, ventilator en ruimte om patiënt.

- Bij opioïdnaïeve patiënt: 10 mg morfine oraal of 2,5 mg s.c.
- Bij opioïdgebruik: Bepaal de equi-analgetische dagdosis morfine oraal of subcutaan. Geef 20-25% van de dagdosis p.o. of s.c. met een minimum van 10 mg. Hoog de dosis op met 25-50% bij onvoldoende effect.

N.B. Het toedienen van zuurstof is niet zinvol.

Angst/onrust:

Ondersteunende interventies: rustige omgeving, aanwezigheid, goede informatie (zie eerder), afleiding, massage, ontspanningsoefening.

Midazolam 5 mg s.c. Alternatief: 5 mg midazolam intranasaal 2,5 mg/dosis, 1dosis per neusgat (niet geschikt bij bloeding uit neus).

- Evaluer voortgang van de bloeding en het effect van medicatie op dyspnoe en angst. Herhaal zo nodig de medicatie.

Major bloeding met heftig bloedverlies (een kopje of meer, geen tekenen van shock waarbij overlijden te verwachten is binnen 24 uur, maar niet op zeer korte termijn (<15 min))

Indien er sprake is van lijden en een bloeding niet zo massaal is dat bewustzijnsverlies en overlijden snel intreedt, kan medicatie toegediend worden, als er een zorgverlener of naaste aanwezig is, die hiertoe bereid en in staat is.

Leg uit dat het doel van toedienen van morfine en/of een sedativum het verminderen van lijden is, niet het bespoedigen van de dood. Omdat de situatie van de patiënt op dat moment al instabiel is, bestaat de kans dat de patiënt betrekkelijk snel na toediening van de medicatie overlijdt, zonder dat dit gevolg is van de toediening van de medicatie.

Met morfine wordt beoogd de kortademigheid te verminderen. Met midazolam wordt beoogd het bewustzijn te verlagen, zodat de patiënt de angst en onrust bij benauwdheid en bloedverlies niet ervaart.

Onderstaande aanbevelingen en middelen zijn afkomstig uit de module 'Acute palliatieve sedatie' van de Richtlijn palliatieve sedatie <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie/uitvoering-van-palliatieve-sedatie/medicatie/acute-palliatieve-sedatie>

Dyspnoe

- Bij opioïdnaïeve patiënt 15 mg morfine s.c. of i.v.
- Bij opioïdgebruik 1/3 van de (equianalgetische) dagdosering morfine s.c. of i.v. met een minimum van 15 mg tot een maximum van 30 mg.
Bij i.v. toediening wordt geadviseerd om de bolus langzaam in enkele minuten toe te dienen vanwege kans op apneu.
Alternatief: 100 mcg Abstral of evt Instanyl 50 mcg/dosis als de patiënt dit al gebruikt (niet geschikt bij bloeding uit neus). Zo nodig herhalen bij onvoldoende effect

Angst/onrust

- Midazolam 15 tot 30 mg, bij voorkeur s.c., evt. i.v. indien toedieningsweg aanwezig (langzaam in enkele minuten tot sedatie bereikt is.
Kies voor 30 mg bij dreigende acute verstikking en /of eerder benzodiazepinegebruik.
Bij s.c. toediening van 30 mg (=6 cc) kan op 2 plaatsen 15 mg gespoten worden
Alternatief: 15 mg midazolam intranasaal 2,5 mg/dosis, 3 doses per neusgat. Niet geschikt bij bloeding uit neus. Bij gebruik van een nieuw flesje midazolam of gebruik langer dan 1 week geleden moet het pompje voorbereid worden: Druk het pompje in (van u af) totdat een fijne nevel uit de neusverstuiver komt. Til het hoofd van de liggende persoon iets op bij toedienen van de neusspray.
De voorkeurswijze van toediening (intranasaal of subcutaan) is afhankelijk van de aanwezigheid van bekwaame zorgverleners.

Herhaal de medicatie zo nodig op geleide van effect. Evalueer de situatie elke 15 minuten.
Geef afhankelijk van de reactie dezelfde of dubbele dosering midazolam en morfine.
Overweeg continue sedatie als patiënt niet komt te overlijden.

Massale acute bloeding: grote hoeveelheid bloedverlies, tekenen van shock en/of risico op overlijden op zeer korte termijn (<15 minuten)

Het handelen is in principe gericht op nabijheid en creëren van rust bij patiënt en naasten. Toediening van sedativa of morfine heeft bij een massale bloeding geen prioriteit en meestal geen zin vanwege het snelle beloop. De patiënt is vaak al buiten bewustzijn voordat het middel werkt.

- Blijf te allen tijde bij de patiënt! Houd contact, houd hand vast, blij rustig, ook wanneer de patiënt vooral bedreiging ervaart. Beloof bij de patiënt te blijven en al het mogelijke te doen. Ga naast of achter de patiënt zitten als er geen tijd/mogelijkheid is om beschermingsmiddelen te gebruiken.
- Waarschuw naasten.
- Vertel patiënt en naasten wat er gebeurt en licht toe wat je doet en waarom je iets niet doet.
- Vraag, indien mogelijk, of iemand anders een arts en verpleegkundige waarschuwt.
- Help patiënt in een zo comfortabel mogelijke positie (halfzittend of zijligging op aangedane zijde) ter voorkoming van verslikking of vollopen van de andere long.
- Stelp het bloeden of vang bloed op met donkere handdoeken en een donkere emmer om het bloedverlies enigszins te camoufleren.

Nazorg

Direct na overlijden patiënt

- Verschoon patiënt en omgeving zodat naasten zo kort mogelijk geconfronteerd worden met het bloedverlies en afscheid kunnen nemen.
- Geef naasten en betrokken zorgverleners direct na de gebeurtenis gelegenheid om hun gevoelens en emoties te uiten. Maak gevoelens van machteloosheid en schuld bespreekbaar. Bevestig dat er juist gehandeld is. Informeer/ herhaal zo nodig dat toediening van medicatie geen effect heeft bij zo'n snel beloop.
- Bespreek wat naasten op dit moment nodig hebben en faciliteer z.n. regelen van aanwezigheid/steun voor naasten, en/of rustgevende medicatie.

Nazorg in weken na overlijden (<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw>)

- Bied een nazorggesprek aan naasten.
- Check behoefte aan ondersteuning bij rouw.
- Creëer een moment of bijeenkomst voor zorgverleners en vrijwilligers om aandacht te geven aan rouw en steun aan elkaar.
- Schakel z.n. een geestelijk verzorger in (www.centrumvoorlevensvragen.nl)
- Verwijs zo nodig naar gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van traumaverwerking of rouwverwerking.

Gebruikte literatuur:

Harris, D.G., Noble, S.I.R. (2009). Management of terminal hemorrhage in patients with advanced cancer: a systematic literature review. Journal of Pain and Symptom Management ; 38: 913-927

Pallialine. Richtlijn Angst in de palliatieve fase. (2022). <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/angst/bijlagen>

Pallialine. Richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase. (2015). <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dyspneu>

Pallialine. Multidisciplinaire richtlijn palliatieve sedatie. (2022). <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>

Pallialine. Richtlijn Rouw in de palliatieve fase. (2022). <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw>

Protocol (dreigende) Levensbedreigende bloeding ten gevolge van tumorgroei bij palliatieve patiënt. (2023) LUMC.