

# Zorg in de Stervensfase

**Vastgesteld op:** 30-10-2023

**Methode:** evidence based

**Regi houder:** IKNL

**Gegenereerd op:** 24-06-2024

**Bron:** <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/stervensfase>

# Inhoudsopgave

ZORG IN DE STERVENSFASE	6
Inleiding	6
Definitie	6
Anticiperen op de stervensfase	6
Links voor meer informatie	10
INLEIDING	11
Aanleiding en doel	11
Doel	11
Doelpopulatie	11
Doelgroep	12
Leeswijzer	13
Referenties	15
MARKERING VAN DE STERVENSFASE	16
Aanbevelingen	16
Uitgangsvragen	16
Aanbevelingen	16
Literatuurbespreking	16
Algemene beschrijving van de literatuur	16
Kwaliteit van het bewijs	17
Effect op inzet van diagnostiek en interventies	17
Algemene beschrijving van de literatuur	20
Conclusies	22
Herkennen van de stervensfase	22
Overwegingen	26
Effect van markering van de stervensfase	26
Referenties	26
COMMUNICATIE EN VOORLICHTING AAN PATIËNTEN EN NAASTEN	29
Inleiding	29
Aanbevelingen	29
Uitgangsvraag	29
Aanbevelingen	29
Overwegingen	31
Referenties	34
SIGNALEREN VAN SYMPTOMEN	36
Inleiding	36
Aanbevelingen	36
Uitgangsvraag	36
Aanbevelingen	36
Overwegingen	36
Referenties	37
BELEID	38
ONDERSTEUNENDE ZORG	39
PSYCHOSOCIALE EN SPIRITUELE ZORG	40

Aanbevelingen	40
Uitgangsvraag	40
Aanbevelingen	40
Overwegingen	40
Referenties	43
<b>WAKEN</b>	<b>45</b>
Aanbevelingen	45
Uitgangsvraag	45
Aanbevelingen	45
Overwegingen	45
Referenties	47
<b>ZORG VOOR DE ZORGVERLENERS</b>	<b>48</b>
Inleiding	48
Aanbevelingen	48
Uitgangsvraag	48
Aanbevelingen	48
Overwegingen	48
Referenties	49
<b>MEDISCHE EN VERPLEEGKUNDIGE INTERVENTIES</b>	<b>50</b>
Aanbevelingen	50
Uitgangsvraag	50
Aanbevelingen	50
Overwegingen	51
Referenties	53
<b>MEDICATIE</b>	<b>54</b>
Inleiding	54
Aanbevelingen	54
Uitgangsvraag	54
Aanbevelingen	54
Overwegingen	55
Referenties	57
<b>SYMPTOOMERLICHTING</b>	<b>59</b>
<b>ANGST IN DE STERVENSFASE</b>	<b>60</b>
Inleiding	60
Aanbevelingen	60
Uitgangsvraag	60
Aanbevelingen	60
Overwegingen	60
Referenties	61
<b>DELIER IN DE STERVENSFASE</b>	<b>63</b>
Inleiding	63
Aanbevelingen	63
Uitgangsvraag: Hoe wordt delier bij patiënten in de stervensfase behandeld?	63
Aanbevelingen	63
Literatuurbespreking	63
Overwegingen	63
Referenties	65

DYSPNEU IN DE STERVENSFASE	66
Inleiding	66
Aanbevelingen	66
Uitgangsvraag	66
Aanbevelingen	66
Literatuurbespreking	66
Literatuurbeschrijving	66
Conclusies	67
Overwegingen	67
Referenties	69
ZUURSTOF	71
Inleiding	71
Aanbevelingen	71
Uitgangsvraag	71
Aanbevelingen	71
Literatuurbespreking	71
Overwegingen	71
Referenties	72
MISSELIJKHEID EN BRAKEN IN DE STERVENSFASE	74
Inleiding	74
Aanbevelingen	74
Uitgangsvraag	74
Aanbevelingen	74
Overwegingen	74
Referenties	78
MONDZORG IN DE STERVENSFASE	80
Inleiding	80
Aanbevelingen	80
Uitgangsvraag	80
Aanbevelingen	80
Overwegingen	80
Referenties	81
PIJN IN DE STERVENSFASE	82
Inleiding	82
Aanbevelingen	82
Uitgangsvraag	82
Aanbevelingen	82
Literatuurbespreking	83
Conclusies	84
Overwegingen	84
Referenties	86
REUTELLEN IN DE STERVENSFASE	88
Inleiding	88
Aanbevelingen	88
PREVENTIE	89
Inleiding	89
Aanbevelingen	89
Uitgangsvraag	89

Aanbevelingen	89
Literatuurbespreking	89
Literatuurbeschrijving	90
Conclusies	90
Overwegingen	91
<b>BEHANDELING</b>	<b>92</b>
Inleiding	92
Aanbevelingen	92
Uitgangsvraag	92
Aanbevelingen	92
Literatuurbespreking	92
Literatuurbeschrijving	93
Conclusies	94
Overwegingen	95
Referenties	96
<b>KUNSTMATIGE TOEDIENING VAN VOCHT</b>	<b>99</b>
Aanbevelingen	99
Uitgangsvraag	99
Aanbevelingen	99
Literatuurbespreking	99
Literatuurbeschrijving	99
Conclusies	100
Overwegingen	101
Referenties	104
<b>KUNSTMATIGE VOEDING</b>	<b>106</b>
Inleiding	106
Aanbevelingen	106
Uitgangsvraag	106
Aanbevelingen	106
Literatuurbespreking	106
Overwegingen	106
Referenties	107
<b>ORGANISATIE VAN ZORG</b>	<b>109</b>
Aanbevelingen	109
Uitgangsvraag	109
Aanbevelingen	109
Overwegingen	109
Referenties	112
<b>BIJLAGEN</b>	<b>113</b>
Autorisatiedatum en geldigheid	113
Initiatief en betrokken verenigingen	113
Referenties	121
Kennislacunes in de richtlijn Zorg in de Stervensfase	122

# Zorg in de Stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

samenvatting

## Inleiding

Deze richtlijn is gericht op volwassenen (18 jaar en ouder) in de stervensfase ongeacht de setting waarin zij verblijven.

## Definitie

De stervensfase gaat in op het moment dat het overlijden zich onafwendbaar aandient en omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. De aanbevelingen zijn gericht op wat haalbaar is om te doen in de laatste levensdagen.

## Anticiperen op de stervensfase

De richtlijn gaat ervan uit dat eerder in de palliatieve fase op het overlijden is geanticipeerd door proactieve zorgplanning bij patiënten met een chronische of levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid bij wie het overlijden aan de aandoening in de lijn der verwachting ligt [zie [richtlijn Proactieve zorgplanning](#)]. Indien het niet mogelijk is geweest om te anticiperen op het overlijden, dan richt de focus zich op wat nog haalbaar is om patiënt en naasten hierin te begeleiden en te voorkomen dat een stervensfase die iedereen overvalt leidt tot een verstoorde stervensfase en/of rouwproces [[richtlijn rouw](#)].

Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking en/of consultatie van een interdisciplinair consultatieteam palliatieve zorg voor ondersteuning bij de voorbereiding op de stervensfase. In de eerste lijn is dit een PaTz-groep en/of extra/transmuraal consultatieteam palliatieve zorg PZNL. In een instelling is dit het interdisciplinair overleg van de afdeling of een intra/transmuraal consultatieteam palliatieve zorg.

### 1. Markering van de stervensfase

- Markeer de stervensfase aan de hand van klinische observaties van zowel arts, verpleegkundig specialist, physician assistent als verpleegkundige daarbij geholpen door:
  - Een relatief plotselinge achteruitgang ('knik in de lijn').
  - Niet of nauwelijks meer eten en drinken.
  - Zwakte en bedlegerigheid.
  - Tekenen van verminderde circulatie:
    - Zwakke of afwezige pols.
    - Verkleuring van de huid (marmering, circulatievlekken).
    - Verminderde tot afwezige urineproductie.
    - Verminderd bewustzijn.
    - Toenemende en op enig moment onomkeerbare bewustzijnsdaling bij neurologische aandoeningen.
- Markeer de stervensfase bij voorkeur voordat late symptomen van de stervensfase optreden, zoals reutelen, agitatie/terminaal delier en/of Cheyne-Stokesademhaling.
- Leg in het zorgdossier vast dat de stervensfase is ingetreden; communiceer dit met andere zorgverleners.
- Start, indien dit gebruikt wordt, het Zorgpad Stervensfase of stel een individueel zorgplan op. Zie module [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#).

### 2. Na het markeren

- Bespreek op cultuursensitieve en persoonsgerichte manier het ingaan van de stervensfase, wat dit voor de patiënt en naasten betekent en het afzien van levensverlengende maatregelen..
- Leg uit dat het moeilijk te voorspellen is hoe lang deze fase gaat duren.
- Exploreer waarden, wensen, behoeften, emoties en zorgen van patiënt en/of naasten, en bespreek de rol

van de naasten in de stervensfase en wat zij nog kunnen/willen betekenen, zie de richtlijn voor verder uitleg.

- Geef voorlichting over de stervensfase, welke tekenen en symptomen er kunnen optreden, wat de tekenen van discomfort kunnen zijn en welke symptoombestrijding mogelijk is.
- Bied emotionele ondersteuning door signalen van rouw te normaliseren, geef uitleg over rouw en bied de mogelijkheid van een geestelijk verzorger aan
- Maak afspraken over praktische zaken, zoals o.a. bezoektijden, faciliteiten en contactmomenten met zorgverleners.
- Overweeg de inzet van een professionele tolk bij een taalbarrière

Overweeg het gebruik van schriftelijk voorlichtingsmateriaal zoals:

- De IKNL-folder: De stervensfase en/of;
- Het voorlichtingsmateriaal over de stervensfase van Pharos en/of;
- Oog voor naasten.

Na het overlijden:

- Bied ruimte en aandacht voor het delen van emoties.
- Informeer de nabestaanden over de zorg na het overlijden.
- Bespreek de mogelijkheid van obductie en donatie.
- Bied na enkele weken een nagesprek aan.

### 3. Signaleren van symptomen

Signaleer symptomen door vragen te stellen, te observeren en te monitoren. Meetinstrumenten (zoals DOS en PAIC15) en indien aanwezig gebruik van het Zorgpad Stervensfase kunnen hierbij helpend zijn.

### 4. Ondersteunende psychosociale en spirituele zorg

- Schenk aandacht aan de psychosociale en spirituele dimensie.
- Breng levensbeschouwelijke rituelen en gebruiken in kaart.
- Vraag aan wat of wie de patiënt steun heeft.
- Wees alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van de patiënt bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.
- Verwijs (indien nodig) door naar een gespecialiseerde zorgverlener.
- Schakel (indien nodig) een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt in.
- Wees bewust van uw eigen (levensbeschouwelijke) overtuigingen, normen en waarden.

### 5. Waken

- Maak (de mogelijkheid van) waken bespreekbaar.
- Exploreer de wensen van de patiënt m.b.t. de (continue) aanwezigheid van naasten die waken.
- Ga na of de naasten behoefte hebben om te waken en ertoe in staat zijn.
- Zorg voor een goede balans tussen de wens, eventueel religieuze plicht, om te waken en de behoefte aan rust en privacy.
- Draag zorg voor de mensen die waken.
- Denk tijdig aan de inzet van (waak)vrijwilligers.
- Bied eventueel een waakmand/waakdoos aan.

### 6. Zorg voor zorgverleners

Erken de emotionele impact van de zorg rondom het levenseinde op de zorgverlener, heb hier oog voor en maak gebruik van een vorm van nabespreking (zoals CURA, een moreel beraad of een Keek op de week).

### 7. Medische en verpleegkundige interventies

Voor het overlijden

- Laat symptoomverlichting centraal staan in de stervensfase.

- Beperk medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke.
- Stop periodieke controles (meten van bloeddruk, pols, temperatuur en saturatie).
- Geef alleen wisselgigging als er sprake is van decubitus.
- Ga na wat de voorkeurshouding van de patiënt is.
- Zorg voor een rustige en persoonlijke omgeving rondom de patiënt.
- Laat een ICD (Implantable Cardioverter) uitzetten.

#### Na het overlijden

- Buiten de gebruikelijke handelingen heb aandacht voor en geef de ruimte aan de emoties op welke wijze deze dan ook worden geuit (zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#)).
- Bied de nabestaanden de gelegenheid om op een persoonlijke manier afscheid te nemen.
- Overweeg een afscheidsritueel als de overledene de afdeling of instelling verlaat.
- Voer een afsluitend gesprek, waarin - in afstemming met de nabestaanden - kort wordt teruggeblikt en vragen worden beantwoord.
- Informeer de naasten over de mogelijkheid van een nagesprek en bespreek hoe dit afgesproken kan worden.
- Informeer eerder betrokken artsen en eventueel andere betrokken zorgverleners over het overlijden van de patiënt.

## 8. Medicatie

### Algemeen

- Stop medicatie die niet bijdraagt aan comfort en continueer medicatie voor bestaande symptomen.
- Bespreek met de patiënt en de naasten wat de voor- en nadelen zijn van symptoombestrijding.
- Geef het stoppen van medicatie door aan betrokken partijen.
- Overweeg het voorschrijven van medicatie bij discomfort.
- Zet orale medicatie om in andere toedieningsvormen (zie [tabel "Medicatie in de stervensfase"](#) in de richtlijn).
- Start bij symptoombehandeling, met de laagste effectieve dosis. Titreer zoals klinisch geïndiceerd.
- Evalueer het effect en de bijwerkingen van alle medicatie dagelijks.

### Specifiek

- Diabetes Mellitus (DM):
  - Staak insuline bij DMtype 2.
  - Halveer de dosering insuline bij DMtype 1 met 50% en ga over op 1 dd langwerkende insuline in de ochtend.
  - Bepaal glucose alleen op indicatie, zie voor eventuele actie de richtlijn.
- Bij een bekende slechte nierfunctie (eGFR <30 ml/min):
  - Start of roteer naar fentanyl transdermaal, of
  - Geef morfine of oxycodon s.c. alleen zo nodig, of
  - Start of roteer naar hydromorphon s.c.
- Stop orale dexamethason in alle gevallen behalve bij kans op toename van insulsten
- Insulsten:
  - Overweeg bij oraal gebruik van levetiracetam de dosis 1:1 om te zetten naar subcutaan.
  - Coupeer eventuele insulsten ondanks gebruik van s.c. levetiracetam met midazolam
- Stop antithrombotica (antistolling en trombocytenuitremmers).
- Raadpleeg in geval van M. Parkinson de ziekte-gebonden richtlijn voor zorg in de stervensfase (zie [Richtlijn Parkinson](#)).

NB: voor doseringen en volledige informatie zie de richtlijn.

## 9. Symptoomverlichting

- Angst
  - Vraag naar gevoelens van angst en observeer tekenen van angst.



- Behandel somatische oorzaken van angst, zie ook [module: 'Behandeling van oorzakelijke en en beïnvloedende somatische factoren'](#) in de richtlijn Angst.
- Denk aan de mogelijkheid van een delier als oorzaak van de angst.
- Creëer een rustige en veilige omgeving voor de patiënt en de naasten.
- Bied steunende contacten door vertrouwde zorgverleners.
- Indien onvoldoende effect van of ter aanvulling op ondersteunende interventies: start met medicatie (voor middelen en dosering zie richtlijn).
- Delier in de stervensfase
- Algemeen:
  - Behandel een delier in de stervensfase bij discomfort van de patiënt.
  - Vraag bij onvoldoende expertise een consultatieteam palliatieve zorg, specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriater of psychiater in consult.
  - Behandel indien nog passend onderliggende somatische oorzaken.
- Niet-medicamenteuze maatregelen hebben de voorkeur:
  - Schep de mogelijkheid voor rooming-in.
  - Zorg voor een rustige, vertrouwde en veilige omgeving.
  - Spreek wanen en hallucinaties niet tegen, benoem en toon begrip
- Medicamenteuze behandeling:
  - Zie [Richtlijn delier in de stervensfase](#).
  - Overweeg palliatieve sedatie indien het delier niet reageert. Zie hiervoor de [Richtlijn palliatieve sedatie](#).
- Dyspneu
  - Geef morfine, voeg bij onvoldoende effect midazolam toe.
  - Behandel mogelijke oorzaken van dyspneu indien dit nog zinvol is gezien de prognose.
  - Maak gebruik van de niet-medicamenteuze maatregelen uit de richtlijn dyspneu
  - Zet palliatieve sedatie in bij onbehandelbare dyspneu, die leidt tot ondraaglijk lijden (zie richtlijn palliatieve sedatie.)
- Zuurstof
  - Zie af van het starten van zuurstof.
  - Bij gebruik zuurstof: ga het gesprek aan over stoppen.
- Misselijkheid en braken
  - Bepaal het beleid zoveel mogelijk op basis van de oorzaak van de misselijkheid: zie voor een overzicht en doseringen van de geadviseerde middelen de richtlijn.
  - Houd bij de keuze van het middel ook rekening met interacties met andere medicatie en met effecten op eventuele andere symptomen.
- Mondzorg
  - Betrek de naasten.
  - Leg uit dat 'dorst' in de stervensfase vaak een 'droge mond' inhoudt.
  - Houd de mond vochtig: bevochtig de mond minimaal 6x daags.
  - Vet de lippen in met vaseline.
- Pijn

Zorg voor een zo goed mogelijke onderdrukking van de pijn.

Indien pijn onder controle is:

- Continueer de reeds gestarte pijnstilling.
- Wanneer orale inname van opioïden niet (meer) mogelijk of gewenst is: roteer naar s.c toediening.
- Behandel doorbraakpijn (onafhankelijk van de aard van de onderhoudsbehandeling).
- Bij tekenen van een delier: verminder de dosis of roteer naar een ander opioïd.

NB: Zie voor een overzicht en doseringen van de geadviseerde middelen de richtlijn.

- Reutelen
  - Bespreek dat reutelen kan optreden, benadruk dat het geluid geen teken is van ademnood.
  - Overweeg scopolaminebutyl preventief te geven, zie voor dosering de richtlijn.

- Zorg voor een goede lichaamshouding bij reutelen: zijligging, mits deze houding comfortabel en haalbaar is.
- Overweeg scopolaminebutyl indien niet-medicamenteuze maatregelen onvoldoende effect hebben en de naasten last hebben van het reutelen, zie voor dosering de richtlijn.
- Overweeg behandeling met scopolaminebutyl.
- Kunstmatige toediening van vocht
  - Zie in principe af van kunstmatige toediening van vocht.
  - Indien de patiënt niet behandeld wordt met kunstmatige toediening van vocht: Informeer indien nodig de patiënt en/of de naasten dat:
    - Toediening van vocht geen positief effect heeft op welbevinden, symptomen en/of overleving;
    - Toediening van vocht ook negatieve effecten en belasting kan geven;
  - Indien de patiënt reeds behandeld wordt met kunstmatige toediening van vocht:
    - Weeg de baten en bijwerkingen af en besluit in overleg met de patiënt en/of de naasten om de toediening van vocht te staken dan wel te continueren.
  - Houd bij het bespreken rekening met de religieuze, etnische en culturele achtergrond van de patiënt en de naasten.
- Kunstmatige voeding
  - Zie af van het starten van kunstmatige voeding.
  - Staak eerder gestarte kunstmatige voeding.
  - Houd bij het bespreken rekening met de religieuze, etnische en culturele achtergrond van de patiënt en naasten.

## 10. Organisatie van zorg

- Structureer en documenteer de zorg, bijvoorbeeld door het opstellen van een individueel zorgplan binnen het bestaande patiëntdossier of indien dit gebruikt wordt door de start van het Zorgpad Stervensfase. Volg daarbij de heersende aanbevelingen uit de eigen beroepsgroep.
- Bespreek met de patiënt en/of de naasten wie de regiebehandelaar is.
- Maak afspraken bij welke klachten welke zorgverlener geraadpleegd kan worden.
- Leg in de thuissituatie afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid.
- Breng nauw betrokken zorgverleners op de hoogte dat de stervensfase is aangebroken.
- Geef na mondelinge uitleg schriftelijke informatie, bijvoorbeeld de folder 'De stervensfase' van IKNL.
- Overweeg inzet van vrijwilligers van Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg Nederland ([vtpz.nl](http://vtpz.nl)).

## Links voor meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)
- [Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg](#)

## Inleiding

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Aanleiding en doel

Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers [[AQUA-leidraad 2021](#)].

De voormalige richtlijn Zorg in Stervensfase stamt uit 2010 en was een consensus-based richtlijn. Hiermee voldeed deze richtlijn niet meer aan de huidige standaard voor de geldende methodologische kwaliteitseisen (Medisch specialistische richtlijnen 2.0 en Leidraad voor kwaliteitsstandaarden van de Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA), inclusief betrokkenheid van gemandateerde leden vanuit de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast is er op een aantal punten uit de richtlijn sprake van nieuwe bewijsvoering of aangescherpte gezichtspunten, bijvoorbeeld voor de preventie van reutelen en voor cultuursensitieve en persoonsgerichte communicatie rond de stervensfase.

In de bijeenkomst van de agendacommissie op 7 december 2021 is besloten de richtlijn Zorg in de Stervensfase te herzien in 2022 en 2023. De agendacommissie heeft daarbij de volgende adviezen gegeven:

- De richtlijn betreft een zorgfase in plaats van een specifieke doelgroep of symptoom/syndroom en bestaat uit een overzicht van verschillende symptomen en zorgaspecten die onderdeel uitmaken van de zorg in de stervensfase.
- Het is daarom goed om expliciet aandacht te geven aan ethische en multiculturele aspecten van de zorg in de stervensfase.
- Verder wordt geadviseerd zoveel mogelijk gebruik te maken van informatie uit bestaande richtlijnen, waar met hyperlinks naar verwezen kan worden.

### Doel

Het doel is de herziening van de voormalige richtlijn Zorg in de Stervensfase, zodat er eind 2023 een actuele richtlijn is. Daarnaast is het faciliteren van de implementatie van de richtlijn van belang, zodat deze ook in de praktijk gebruikt wordt. De implementatie kan gesteund worden door de inzet van het Zorgpad Stervensfase bij de zorg voor stervenden. Om deze reden is er afstemming met de Stuurgroep van het Zorgpad Stervensfase over waar nodig aanpassing van de inhoud van het Zorgpad Stervensfase en samenwerking bij de (verdere) implementatie van de richtlijn Zorg in de stervensfase en het Zorgpad Stervensfase.

### Doelpopulatie

Deze richtlijn is gericht op volwassenen (18 jaar en ouder) in de stervensfase ongeacht de setting waarin zij verblijven. De stervensfase is gedefinieerd als het moment waarop het overlijden zich onafwendbaar aandient en omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven [[Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#)]. Het is daarmee het allerlaatste deel van de palliatieve fase. Deze richtlijn richt zich dan ook op de zorg die ingezet wordt als de verwachting van het interdisciplinaire zorgteam is dat de patiënt binnen een week zal komen te overlijden.

De richtlijn is van toepassing in iedere setting waarin patiënten overlijden. Indien nodig worden setting-specifieke aanbevelingen gedaan, die dan als zodanig benoemd worden. Overal waar patiënt staat kan ook cliënt, gast of bewoner gelezen worden.

Ook in de stervensfase is de aandacht van de zorgverlener, net als in de andere fasen van palliatieve zorg, niet alleen gericht op de patiënt, maar ook op zijn of haar naasten. Zorgverleners moeten zich ervan bewust zijn dat het voor naasten de eerste keer kan zijn dat ze iemand zien sterven. De richtlijn neemt de zorg voor de naasten voor én kort na het overlijden mee. Voor de leesbaarheid en duidelijkheid zijn de aanbevelingen na het overlijden voorzien van een apart kopje.

De naaste kan tevens de wettelijk vertegenwoordiger zijn van de patiënt als die niet meer in staat is zelf te beslissen. Waar dit van direct belang is wordt de wettelijk vertegenwoordiger specifiek benoemd in de richtlijn.

De aanbevelingen van de richtlijn zijn gericht op wat haalbaar is om te doen in de laatste levensdagen. De werkgroep gaat ervan uit dat eerder in de palliatieve fase op het overlijden is geanticipeerd met name door proactieve zorgplanning bij patiënten met een chronische of levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid bij wie het overlijden aan de aandoening in de lijn der verwachting ligt [[richtlijn Proactieve zorgplanning](#)]. Proactieve zorgplanning kan bijdragen aan het beter onderkennen van de stervensfase [Wright 2008]. In Nederland is de eQuipe studie verricht door het IKNL, een prospectieve longitudinale studie naar de ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker en hun naasten [Van Roij 2020]. De studie is in 2021 afgesloten en er zijn 1111 patiënten en 846 naasten bevroegd door middel van periodieke vragenlijsten. De resultaten laten zien dat alle domeinen van kwaliteit van leven van patiënten met gevorderde kanker aangedaan zijn, zowel lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel [van Roij 2022]. Ook blijkt dat het emotioneel functioneren van de naasten is aangedaan. Wat betreft de ervaren kwaliteit van zorg wordt duidelijk dat de organisatie van zorg beter kan (met name de continuïteit en coördinatie van zorg) en dat er meer aandacht mag zijn voor informatievoorziening en proactieve zorgplanning.

De werkgroep realiseert zich dat er ook sprake kan zijn van een tijdig onderkende stervensfase bij patiënten waar niet tevoren proactieve zorgplanning mogelijk was of bij wie dit achterwege is gelaten. De focus zal dan gericht zijn op wat nog haalbaar is om patiënt en naasten hierin te begeleiden en te voorkomen dat een stervensfase die iedereen overvalt leidt tot een verstoorde stervensfase en/of rouwproces [[richtlijn Rouw](#)]. Ook in de situatie waarin er een grote kans is dat de patiënt ondanks een beoogd curatieve behandeling gaat sterven kunnen aanbevelingen uit deze richtlijn behulpzaam zijn als gekozen is voor een zogenaamd tweesporenbeleid, waarbij zowel genezing als goede palliatie wordt nagestreefd.

De werkgroep is van mening dat wensen rond het levenseinde zoals euthanasie en Niet ReanimerenBeleid (NR-beleid) voor de stervensfase besproken moeten zijn met de patiënt. Deze wensen moeten goed in het dossier vastgelegd zijn. Over het NR-beleid is duidelijk gecommuniceerd met de patiënt, de naasten en iedereen die betrokken is rond de zorg van de patiënt, zodat iedereen weet hoe te handelen als zich een calamiteit voordoet. Met betrekking tot een euthanasiewens is het goed om te weten of dit bij de patiënt speelt zodat daarop voor het ingaan van de stervensfase geanticipeerd kan worden door de centrale zorgverlener. Euthanasie is geen onderdeel van deze richtlijn. Hoewel het ook in deze fase mogelijk is dat de patiënt door euthanasie zal komen te overlijden, is het in gang zetten van het proces van euthanasie niet meer aan de orde in deze periode. Onderdelen van de richtlijn kunnen van waarde zijn vanaf het moment dat bekend is dat een patiënt die niet in de stervensfase is binnen enkele dagen zal komen te overlijden middels euthanasie.

## Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de stervensfase: huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, artsen voor verstandelijk gehandicapten, medisch specialisten, verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, paramedici, apothekers, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen en consultants palliatieve zorg.

De inhoud van de richtlijn is ook relevant voor vrijwilligers, die ondersteuning geven aan patiënten in de palliatieve fase en de stervensfase en hun naasten, en hun coördinatoren. Indien in de richtlijn wordt gesproken over zorgverleners van patiënten in de stervensfase kunnen afhankelijk van de specifieke situatie van de patiënt alle bovengenoemde zorgverleners bedoeld worden.

Zorgverleners die onzekerheid ervaren in kennis en kunde om de stervensfase te begeleiden kunnen een consult vragen bij een consultatieteam palliatieve zorg in hun instelling of bij het [regionale consultatieteam palliatieve zorg](#).

## Werkwijze

De richtlijnwerkgroep is op 27 juni 2022 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners en patiënten/-vertegenwoordigers. Na het versturen van de enquête hebben 369 zorgverleners gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht (zie [Factsheet knelpuntenenquête Zorg in de stervensfase](#)). De tien belangrijkste knelpunten die uit de knelpuntenanalyse naar voren zijn gekomen betreffen:

- Het verlichten van pijn in de stervensfase.

- Het verlichten van angst in de stervensfase.
- De communicatie over het aankomende sterven met de patiënt en de naasten.
- Aandacht voor het psychisch welbevinden van de patiënt.
- De voorlichting over het sterven aan de patiënt en de naasten.
- Het verlichten van misselijkheid en braken in de stervensfase.
- Het verlichten van terminale onrust in de stervensfase.
- Het geven van de gelegenheid aan de naasten om te bespreken wat op dit moment voor hen belangrijk is (zoals rituelen en waken).
- Aandacht voor zingeving en het spiritueel welbevinden van de patiënt en de naasten.
- Aandacht voor culturele achtergrond van de patiënt en de naasten.

Om de knelpunten vanuit patiënten en naasten in kaart te brengen, hebben 17 interviews met nabestaanden plaatsgevonden en is gebruik gemaakt van gegevens over de beleving van de stervensfase door de nabestaanden van de eQuiPe-studie [Van Roij 2022]. Goede informatie en voorlichting voorafgaand aan en bij de markering van de stervensfase naast het belang van goede pijnbestrijding kwamen als belangrijkste punten naar voren. De impact van het sterven was groot als naasten niet wisten wat hen te wachten stond en ze door het sterven werden overrompeld. Overbehandeling voorafgaand aan de stervensfase werd als kwalijk ervaren (zie [Factsheet knelpuntenenquête Zorg in de stervensfase](#)).

De bevindingen van de knelpuntanalyse onder zorgverleners, de interviews onder nabestaanden en de gegevens over de beleving van de stervensfase door nabestaanden uit de eQuiPe-studie zijn met elkaar de onderlegger voor deze richtlijn.

Voor iedere module werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. De modules over markering, reutelen (preventie en behandeling), pijn en opioïden bij dyspneu zijn uitgewerkt volgens de evidence-based methodiek GRADE. Hierbij is aangesloten op het uitgebreide literatuuronderzoek dat werd gedaan tot 2014 ten behoeve van de richtlijn *Care of dying adults in the last days of life* van het [National Institute for Health and Care Excellence \(NICE\)](#) uit het Verenigd Koninkrijk. Voor de literatuur na 2014 vond aanvullend literatuuronderzoek plaats, waarbij de literatuur tot halverwege 2022 is meegenomen. De consensus-based modules zijn ook onderbouwd met literatuurreferenties. Voor deze modules is de literatuur niet systematisch doorzocht en/of beoordeeld, maar is gezocht en beoordeeld op basis van de kennis en expertise van de (sub)werkgroep. Daarnaast werd voor iedere consensus-based module meegewogen wat in de NICE-richtlijn hierover geschreven is. Een uitgebreide beschrijving van de methode waarop deze richtlijn is ontwikkeld, vindt u in [de bijlage Zoekverantwoording](#).

Waar mogelijk wordt voor een module binnen deze richtlijn verwezen naar een op Palliaweb bestaande richtlijn middels een link (bijvoorbeeld: voor delier in de stervensfase is er een link naar de richtlijn *Delier*). Slechts indien er in de betreffende richtlijn geen duidelijke aanbevelingen zijn gedaan voor de stervensfase worden in deze richtlijn op de stervensfase gerichte aanvullende aanbevelingen gedaan. Complementaire zorg is aanvullend op de reguliere zorg. Er is in deze richtlijn niet voorzien in een aparte module *Complementaire zorg*. Waar mogelijk wordt verwezen naar de mogelijkheid tot inzetten van complementaire zorg dan wel verwezen naar de [handreiking Complementaire zorg](#).

De werkgroep heeft gedurende circa negen maanden gewerkt aan de tekst van de conceptringlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd.

De conceptringlijn is op 6 april 2023 ter becommentariëring aangeboden aan alle bij de richtlijn betrokken wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Het commentaar vanuit het veld heeft geholpen om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is voorafgaand aan de autorisatie teruggesproken wat met de reacties is gedaan. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 30 oktober 2023. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie [bijlage Zoekverantwoording](#)).

## Leeswijzer

Iedere module of paragraaf in deze richtlijn start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen. In tabel 1 is weergegeven wat een sterke of zwakke aanbeveling inhoudt.

Tabel 1. Formulering van aanbevelingen

Sterkte van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden)

Voor de evidence-based modules volgt vervolgens de literatuurbespreking op basis van een vastgelegde zoekvraag over een tevoren vastgestelde zoekperiode. De methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies worden weergegeven. In de evidence-based modules wordt daarbij ook nog gekeken naar de literatuur buiten de gedefinieerde zoekperiode of die anderszins niet naar voren is gekomen in de search. De consensus-based modules baseren zich op en bespreken de literatuur gevonden zonder een methodisch onderzoek.

Elke module eindigt met de overwegingen die gebaseerd zijn op de literatuur (zowel in de evidence-based als in de consensus-based modules) en de ervaring en mening van de werkgroep.

Deze richtlijn beoogt handvatten te bieden voor goede zorg in de stervensfase, van tijdige markering en tactvolle communicatie tot adequate symptoomverlichting. Hierbij is getracht voortdurend de vier dimensies van palliatieve zorg in het oog te houden. Diversiteit, persoonsgerichte en cultuursensitieve zorg en communicatie zijn waar passend meegenomen en benoemd.

## Referenties

[ZorginstituutNederland. AQUA-Leidraad 2021 \[internet\]. Beschikbaar op Aqua-Leidraad \(zorginzicht.nl\). \[Geopend 24-10-2023\].](#)

van Roij J, Zijlstra M, Ham L, Brom L, Fransen H, Vreugdenhil A, Raijmakers N, van de Poll-Franse L; eQuiPe study group. Prospective cohort study of patients with advanced cancer and their relatives on the experienced quality of care and life (eQuiPe study): a study protocol. *BMC Palliat Care*. 2020 Sep 9;19(1):139

van Roij J, Raijmakers N, Ham L, van den Beuken-van Everdingen M, van den Borne B, Creemers GJ, Hunting JC, Kuip E, van Leeuwen L, van Laarhoven H, Mandigers C, Nieboer P, van der Velden, van Zuylen L, Gelissen J, Zijlstra M, Brom L, Fransen HP, van de Poll-Franse L. The eQuiPe-study group. Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: A multicentre observational cohort study (eQuiPe). *European Journal of Cancer*. 2022 April; 165:125-135.

Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, Mitchell SL, Jackson VA, Block SD, Maciejewski PK, Prigerson HG. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008 Oct 8;300(14):1665-73.

## Markering van de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvragen


1. Is het zinvol om de stervensfase te markeren?
2. Hoe wordt de stervensfase gemarkeerd?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Markeer de stervensfase aan de hand van klinische observaties van betrokken zorgverleners in interdisciplinair overleg met in ieder geval de arts, verpleegkundig specialist, physician assistent en/of verpleegkundige danwel verzorgende, daarbij mogelijk geholpen door de volgende aanwijzingen:
  - Een relatief plotselinge achteruitgang ('knik in de lijn').
  - Niet of nauwelijks meer eten en drinken.
  - Zwakte en bedlegerigheid.
  - Tekenen van verminderde circulatie:
    - Zwakke of afwezige pols.
    - Verkleuring van de huid (marmering, circulatievlekken).
    - Verminderde tot afwezige urineproductie.
    - Verminderd bewustzijn.
  - Toenemende en op enig moment onomkeerbare bewustzijnsdaling bij neurologische aandoeningen.
- Markeer de stervensfase bij voorkeur voordat late symptomen van de stervensfase optreden, zoals reutelen, agitatie/terminaal delier en/of Cheyne-Stokesademhaling.
- Bespreek de markering van de stervensfase op een cultuursensitieve en persoonsgerichte manier met de patiënt (indien mogelijk), de wettelijk vertegenwoordiger en de naasten. Zie hiervoor [module Organisatie van zorg](#).
- Leg in het zorgdossier vast dat de stervensfase is ingetreden; communiceer dit met andere zorgverleners.
- Structureer en documenteer de zorg door het opstellen van een individueel zorgplan of indien aanwezig met de start van het Zorgpad Stervensfase.

### Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag 1: Leidt markering van de stervensfase tot minder diagnostiek en interventies, meer tevredenheid met de zorg en betere rouwverwerking van de naasten? 

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase
I	Markeren van de stervensfase
C	Niet markeren van de stervensfase
O	Kritisch: inzet van diagnostiek en interventies; tevredenheid met de zorg van naasten; rouwverwerking van naasten

### Algemene beschrijving van de literatuur

De literatuurzoektocht voor deze module vond plaats vanaf 2000 tot heden en niet zoals bij de andere modules



vanaf 2014 die aansluiten op de literatuurzoektocht van de NICE-richtlijn. Er werden geen relevante systematische reviews of gerandomiseerde studies geïdentificeerd. Wel werden er acht retrospectieve (vergelijkende) studies gevonden:

- Abarshi et al. includeerden via een representatief nationaal netwerk van huisartsen 252 overleden patiënten waarvan het overlijden als verwacht geregistreerd stond [Abarshi 2011]. Via een vragenlijst werd onder andere het herkennen van de stervensfase gepeild (niet herkend, herkend in de laatste week, de laatste 2-4 weken, de laatste 2-3 maanden, of voor de laatste 3 maanden). Het effect hiervan op plaats van overlijden, palliatieve zorg en contacten met de huisarts tijdens de laatste levensweek werd berekend en gecorrigeerd voor kankerdiagnose en functionele toestand.
- Esteve et al. includeerden 90 patiënten die in 2004 overleden op een acute geriatrieafdeling [Esteve 2009]. Ze evalueerden het effect van het herkennen van de stervensfase (via notities in het patiëntendossier) op een aantal levensverlengende en symptomatische behandelingen. Een multivariate analyse werd niet uitgevoerd.
- Geijteman et al. includeerden 150 patiënten die overleden in een universitair ziekenhuis in Nederland [Geijteman 2018]. Ze evalueerden het effect van het herkennen van de stervensfase (bevroegd via vragenlijst aan zorgverlener) op een aantal diagnostische en therapeutische interventies (inclusief medicatie). Een multivariate analyse werd niet uitgevoerd.
- Houttekier et al. includeerden 228 patiënten die overleden in hetzelfde universitair ziekenhuis in Nederland [Houttekier 2014]. Ze evalueerden het effect van het herkennen van de stervensfase (bevroegd via vragenlijst aan zorgverleners) op het voorschrijven van een aantal medicamenten. Een multivariate analyse werd niet uitgevoerd.
- Veerbeek et al. includeerden 489 patiënten die overleden in één van de bij het onderzoek betrokken ziekenhuizen, verpleeghuizen of onder de zorg van een betrokken thuiszorgorganisatie in Nederland [Veerbeek 2008]. Ze evalueerden het effect van het herkennen van de stervensfase (bevroegd via vragenlijst aan zorgverleners) op een aantal diagnostische en therapeutische interventies. Een correctie werd onder andere gedaan voor leeftijd, geslacht, diagnose en zorgsetting.
- Lokker et al. includeerden 475 patiënten die overleden in één van de betrokken ziekenhuizen, verpleeghuizen of onder de zorg van een betrokken thuiszorgorganisatie in Nederland [Lokker 2012]. De kans is reëel dat er overlap is met de studie van Veerbeek et al. Het effect van het herkennen van de stervensfase (bevroegd via vragenlijst aan zorgverleners) op de plaats van overlijden werd berekend. Een multivariate analyse werd niet uitgevoerd.
- Lundquist et al. includeerden patiënten met een verwacht overlijden geregistreerd in een nationaal register in Zweden [Lundquist 2011]. Hiervan werden 1191 patiënten die geïnformeerd werden over hun naderende levenseinde gematcht met 1191 patiënten die hierover niet geïnformeerd werden.
- Williams et al. includeerden 5476 patiënten die overleden op een acute afdeling van één van de zes betrokken centra in de VS [Williams 2017]. Via een before-and-after design evalueerden ze het effect van de introductie van een opleiding van het personeel over het herkennen van stervende patiënten op het voorschrijven van niet-essentiële medicatie. Een correctie werd onder andere gedaan voor leeftijd, ras, geslacht en onderliggende ziekte.

## Kwaliteit van het bewijs

Alle studies hadden een retrospectief design. Vier studies corrigeerden voor risicofactoren, hetzij via multivariate analyse [Abarshi 2011, Veerbeek 2008, Williams 2017], hetzij via matching [Lundquist 2011]. In geen enkele studie werd het effect van het herkennen van de stervensfase op de gerapporteerde uitkomsten blind geëvalueerd.

## Effect op inzet van diagnostiek en interventies

### Diagnostische interventies

Geijteman et al. rapporteerden significant minder patiënten met minstens één diagnostische interventie in de laatste 24 uur in de groep waarbij de stervensfase werd herkend (11% vs. 37%;  $p < 0.001$ ) [Geijteman 2018]. Op het niveau van de individuele diagnostische interventies was het verschil significant voor de volgende interventies: bloedafname (10% vs. 31%;  $p = 0.003$ ), bacteriële kweken (behalve bloedkweken) (0% vs. 9%;  $p = 0.016$ ), en beeldvorming (2% vs. 13%;  $p = 0.012$ ).

Ook in de laatste 72 uur was het verschil in patiënten met minstens één diagnostische interventie significant (48% vs. 69%;  $p=0.013$ ) [Geijteman 2018]. Dit werd bevestigd in de studie van Veerbeek et al. (39% vs. 57%;  $p=0.00$ ) [Veerbeek 2008]. Op het niveau van de individuele diagnostische interventies rapporteerden Geijteman et al. een significant verschil voor de volgende interventies: bloedafname (38% vs. 63%;  $p=0.004$ ), beeldvorming (22% vs. 46%;  $p=0.005$ ), bacteriële kweken (behalve bloedkweken) (8% vs. 38%;  $p=0.000$ ), en urineonderzoek (4% vs. 16%;  $p=0.028$ ) [Geijteman 2018]. Veerbeek et al. rapporteerden in de laatste 72 uur voor de groep waarbij de stervensfase werd herkend significant minder patiënten met een venapunctie of laboratoriumonderzoek (15% vs. 39%;  $p=0.00$ ), beeldvorming of electrocardiografie (12% vs. 22%;  $p=0.02$ ), bloeddrukmeting (21% vs. 48%;  $p=0.00$ ) of lichaamstemperatuurmeting (26% vs. 50%) [Veerbeek 2008].

### Niet-medicamenteuze therapeutische interventies

Geijteman et al. rapporteerden minder patiënten met minstens één therapeutische interventie in de laatste 24 uur in de groep waarbij de stervensfase werd herkend, maar dit verschil was niet statistisch significant (24% vs. 38%;  $p=0.075$ ) [Geijteman 2018]. Op het niveau van de individuele therapeutische interventies was het verschil enkel significant voor intraveneuze vochttoediening (8% vs. 28%;  $p=0.003$ ).

Ook in de laatste 72 uur was het verschil in patiënten met minstens één therapeutische interventie niet statistisch significant (43% vs. 51%;  $p=0.324$ ) [Geijteman 2018]. Dit werd bevestigd in de studie van Veerbeek et al. (89% vs. 88%;  $p=0.79$ ) [Veerbeek 2008]. Geijteman et al. vonden in de laatste 72 uur ook geen significant verschil op het niveau van de individuele therapeutische interventies (bloedtransfusie, intraveneuze vochttoediening, radiologische interventies, enterale voeding) [Geijteman 2018]. Veerbeek et al. rapporteerden in de laatste 72 uur voor de groep waarbij de stervensfase werd herkend significant meer patiënten met een routine wisselgigging (46% vs. 25%;  $p=0.00$ ) en een spuitdrijver (36% vs. 12%;  $p=0.00$ ) [Veerbeek 2008].

### Medicatie

Geijteman et al. rapporteerden een significant lager gebruik van medicatie tijdens de laatste 24 uur in de groep waarbij de stervensfase werd herkend (gemiddeld aantal: 5.2 vs. 6.4;  $p=0.038$ ), maar niet tijdens de laatste 72 uur (6.7 vs. 7.6;  $p=0.12$ ) [Geijteman 2018]. Tijdens de laatste 24 uur rapporteerden Geijteman et al. een significant lager aantal patiënten die de volgende types van medicatie gebruikten in de groep waarbij de stervensfase werd herkend: cardiovasculaire medicatie (17% vs. 38%;  $p=0.008$ ), antimicrobiële medicatie (13% vs. 35%;  $p=0.00$ ), en medicatie voor obstructief longlijden (8% vs. 22%;  $p=0.02$ ). Tijdens de laatste 72 uur werden de volgende types van medicatie significant minder gebruikt: cardiovasculaire medicatie (21% vs. 43%;  $p=0.007$ ) en medicatie voor obstructief longlijden (10% vs. 25%;  $p=0.02$ ).

Houttekier et al. rapporteerden een significant hoger gebruik van opioïden tijdens de laatste 72 uur in de groep waarin de stervensfase herkend werd (84% vs. 59%;  $p<0.01$ ) [Houttekier 2014]. Geijteman et al. vonden daarentegen geen significant verschil in het gebruik van opioïden (79% vs. 74%;  $p=0.43$ ) [Geijteman 2018]. Houttekier et al. vonden ook geen significant verschil in het gebruik van sedativa (34% vs. 32%;  $p=0.81$ ) [Houttekier 2014].

Lundquist et al. rapporteerden dat de patiënten die geïnformeerd werden over hun aanstaande levenseinde frequenter parenterale medicatie op indicatie kregen voorgeschreven tegen de volgende symptomen: pijn (97% vs. 93%;  $p<0.001$ ), angst (89% vs. 84%;  $p<0.001$ ), nausea (71% vs. 62%;  $p<0.001$ ) en luchtwegsecreties (88% vs. 82%;  $p<0.001$ ) [Lundquist 2011].

Veerbeek et al. vonden geen significant verschil in het gebruik van antibiotica tijdens de laatste 72 uur (11% vs. 13%;  $p=0.55$ ), net als Geijteman et al. (21% vs. 35%;  $p=0.06$ ) [Veerbeek 2008, Geijteman 2018].

Williams et al. rapporteerden een significant lager gebruik van de volgende medicamenten tijdens de laatste levensweek na de introductie van een opleiding van het personeel over het herkennen van stervende patiënten: donezepil (odds ratio = 0.54; 95%BI 0.37-0.79,  $p=0.001$ ), metformine (odds ratio = 0.38; 95%BI 0.19-0.77,  $p=0.007$ ), multivitamines (odds ratio = 0.74; 95%BI 0.59-0.94,  $p=0.01$ ) en propoxyphene, een zwak opioïd vergelijkbaar met codeïne (odds ratio = 0.14; 95%BI 0.04-0.45,  $p=0.001$ ) [Williams 2017]. Voor de volgende medicamenten werd geen significant verschil gevonden: calcium, clopidogrel, diphenhydramine, ijzersulfaat, glibenclamide, heparine en simvastatine.

### Levensverlengende interventies

Esteve et al. rapporteerden significant minder levensverlengende interventies/reanimaties wanneer de stervensfase herkend werd ( $p < 0.001$ ) [Esteve 2009]. Dit significante effect werd ook gevonden op het niveau van individuele interventies/behandelbeperkingen: een niet-reanimeerbeleid ( $p < 0.001$ ), geen centrale lijn ( $p = 0.013$ ), geen transfer naar intensive care unit ( $p < 0.001$ ), en geen transfer naar het ziekenhuis ( $p = 0.004$ ).

Geijteman et al. rapporteerden geen significant verschil in reanimaties tijdens de laatste 24 levensuren (0% vs. 3%;  $p = 0.17$ ) of laatste 72 levensuren (0% vs. 3%;  $p = 0.17$ ) tussen de groep waarbij het levenseinde herkend werd vs. de groep waarbij het levenseinde niet herkend werd [Geijteman 2018]. Ook wat betreft transfers naar de intensive care unit werd er geen significant verschil gevonden (laatste 24 uur: 0% vs. 3%,  $p = 0.17$ ; laatste 72 uur: 0% vs. 6%,  $p = 0.051$ ).

### Andere uitkomsten

Drie studies rapporteerden een effect van het herkennen van de stervensfase op de plaats van overlijden. Abarshi et al. rapporteerden significant meer patiënten die in het ziekenhuis stierven in de groep waarbij de stervensfase niet herkend werd (odds ratio = 0.15; 95%BI 0.06-0.40) [Abarshi 2011]. Significant meer patiënten stierven op de plaats van voorkeur in de groep waarbij de stervensfase wel herkend werd (odds ratio = 4.38; 95%BI 1.4-14). Lokker et al. vonden een significante associatie tussen de plaats van overlijden en het herkennen van de stervensfase ( $p = 0.012$ ) [Lokker 2012]. Van de patiënten die thuis stierven was 83% zich bewust van de stervensfase, versus 68% van de patiënten die in een ziekenhuis stierven en 62% van de patiënten die in een verpleeghuis stierven. Lundquist et al. rapporteerden significant meer patiënten die op de plaats van voorkeur stierven in de groep die geïnformeerd werd over het aanstaande overlijden (70% vs. 39%;  $p < 0.001$ ) [Lundquist 2011].

Abarshi et al. rapporteerden meer patiënten die palliatieve zorg kregen tijdens de laatste levensweek in de groep waarbij de stervensfase herkend werd (odds ratio = 6.7; 95%BI 0.6-73.1) [Abarshi 2011]. Ze rapporteerden eveneens significant meer contacten met de huisarts tijdens de laatste levensweek in de groep waarbij de stervensfase herkend werd (odds ratio = 11.5; 95%BI 4.2-31.0).

### Effect op tevredenheid van naasten

Geen enkele studie evalueerde rechtstreeks het effect van markering van de stervensfase op de tevredenheid van naasten. Enkel Lundquist et al. rapporteerden twee uitkomsten die een indirect idee hierover geven [Lundquist 2011]. In de groep van patiënten die geïnformeerd werden over hun aanstaande levenseinde werd ook de familie hierover significant meer geïnformeerd (98% vs. 89%;  $p < 0.001$ ). Er werd daarentegen geen verschil vastgesteld in de aanwezigheid van de familie bij het overlijden (geïnformeerde groep 70% vs. niet-geïnformeerde groep 67%;  $p = 0.22$ ).

### Effect op rouwverwerking van naasten

Geen enkele studie evalueerde rechtstreeks het effect van markering van de stervensfase op de rouwverwerking van naasten. Lundquist et al. rapporteerden dat er in de groep van patiënten die geïnformeerd werden over hun aanstaande levenseinde significant vaker rouwbegeleiding aan de familie werd aangeboden (70% vs. 39%;  $p < 0.001$ ) [Lundquist 2011].

### Conclusies

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat het herkennen van de stervensfase leidt tot significant minder diagnostische interventies in de laatste 24-72 uur van het leven [Geijteman 2018, Veerbeek 2008].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat het herkennen van de stervensfase niet leidt tot significant minder niet-medicamenteuze therapeutische interventies in de laatste 24-72 uur van het leven, met uitzondering van intraveneuze vochttoediening, routine wisselgigging en het gebruik van een spuitpomp [Geijteman 2018, Veerbeek 2008].

Over het effect van het herkennen van de stervensfase op het gebruik van medicatie tijdens de laatste 24-72 uur van het leven worden heterogene resultaten gerapporteerd. Het is daarom moeilijk om daarover een eenduidige conclusie te trekken [Geijteman 2018, Houttekier 2014, Lundquist 2011, Veerbeek 2008, Williams 2017]

Over het effect van het herkennen van de stervensfase op het beperken van levensverlengende interventies worden heterogene resultaten gerapporteerd. Het is daarom moeilijk om een eenduidige conclusie te trekken [Esteve 2009, Geijteman 2018]

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat het herkennen van de stervensfase een significant effect heeft op de plaats van overlijden [Abarshi 2011, Lokker 2012, Lundquist 2011].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat het herkennen van de stervensfase een significant effect heeft op het aantal patiënten die palliatieve zorg krijgen [Abarshi 2011].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat het herkennen van de stervensfase een significant effect heeft op het aantal contacten met de huisarts tijdens de laatste levensweek [Abarshi 2011].

Over het effect van het herkennen van de stervensfase op de tevredenheid van naasten kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan wetenschappelijk bewijs.

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat het informeren van patiënten over hun aanstaande levenseinde significant vaker leidt tot het aanbieden van rouwbegeleiding aan de familie [Lundquist 2011].

Onderzoeksvraag 2: Welke signalen en symptomen geven aan dat volwassenen waarschijnlijk de stervensfase ingaan? 

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase
I	Signalen en symptomen in de volgende categorieën: ademhaling (reutelen, onregelmatige ademhaling, Cheyne-Stokesademhaling), verlaagd bewustzijn/sufheid, onrust, angst, verminderde inname van voeding, verminderde inname van vocht, verminderde urineproductie, snelle pols, lage bloeddruk
C	-
O	Kritisch: overlijden binnen de 7 dagen
S	Systematische reviews

## Algemene beschrijving van de literatuur

Munshi et al. zochten naar studies die factoren en tools evalueerden ter voorspelling van de tijd tot overlijden van patiënten op een intensive care unit waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015]. Ze includeerden 15 studies, waarvan 13 studies met een volwassen populatie. Een meta-analyse werd niet uitgevoerd. Enkel studies die statistisch corrigeerden voor versturende factoren werden geïnccludeerd.

Walbert et al. beschreven de prevalentie van symptomen bij patiënten met primaire hersentumoren tijdens de laatste drie dagen van het leven [Walbert 2014]. Omdat er geen controlegroep was opgenomen, is deze studie geëxcludeerd.

### Ademhaling (reutelen, onregelmatige ademhaling, Cheyne-Stokesademhaling)

Munshi et al. rapporteerden één studie die een spontane ademhalingsfrequentie van <10/minuut als voorspellende factor voor overlijden binnen 60 minuten identificeerde: gecorrigeerde odds ratio = 0.96; 95%BI 0.94-0.99, p<0.01 [Brieva 2013]. Een tweede studie identificeerde een ademhalingsfrequentie <8/minuut als voorspellende factor voor overlijden binnen 60 minuten: gecorrigeerde odds ratio = 6.01; 95%BI 2.29-15.76, p<0.001 [De Vita 2008].

**Verlaagd bewustzijn/sufheid en reflexen** Munshi et al. rapporteerden twee studies die een Glasgow Coma Scale (GCS) score 3 (in vergelijking met een score 4-6) als voorspellende factor voor overlijden binnen 60 minuten identificeerden [Munshi 2015]: 1. Brieva et al.: gecorrigeerde odds ratio = 0.85; 95%BI 0.74-0.98, p=0.03 [Brieva 2013]; 2. De Vita et al.: gecorrigeerde odds ratio = 2.83; 95%BI 1.79-4.46, p<0.001 [De Vita 2008]. Twee andere

studies identificeerden een afwezige corneareflex: 1. Rabinstein et al.: odds ratio = 2.67; 95%BI 1.19-6.01, p=0.02 [Rabinstein 2012]; 2. Yee et al.: odds ratio = 4.24; 95%BI 1.57-11.5, p=0.005) en een Babinski-reflex en/of afwezige reflexen als voorspellende factor voor overlijden binnen 60 minuten [Yee 2010].

### **Angst**

Angst-gerelateerde voorspellende factoren voor tijd tot overlijden werden niet gevonden.

### **Verminderde inname van voeding**

Voedings-gerelateerde voorspellende factoren voor tijd tot overlijden werden niet gevonden.

### **Verminderde inname van vocht**

Munshi et al. rapporteerden geen voorspellende factoren gerelateerd aan een verminderde inname van vocht voor tijd tot overlijden [Munshi 2015]. Ze vonden wel één studie van Cooke et al. die behandeling met intraveneus vocht als voorspellende factor voor tijd tot overlijden identificeerde: hazard ratio = 1.16; 95%BI 1.01-1.32) [Cooke 2010].

### **Verminderde urineproductie**

Voorspellende factoren gerelateerd aan verminderde urineproductie voor tijd tot overlijden werden niet gevonden.

### **Snelle pols**

Voorspellende factoren gerelateerd aan snelle pols voor tijd tot overlijden werden niet gevonden.

### **Lage bloeddruk**

Munshi et al. rapporteerden één studie van Brieva et al. die een systolische bloeddruk < 105 mmHg als voorspellende factor voor overlijden binnen de 60 minuten identificeerde: gecorrigeerde odds ratio = 0.99; 95%BI 0.98-1.00, p=0.01) [Brieva 2013, Munshi 2015]. Een tweede studie van De Vita et al. identificeerde een lage diastolische bloeddruk (85 systolisch) als voorspellende factor voor overlijden binnen de 60 minuten: gecorrigeerde odds ratio = 0.80; 95%BI 0.69-0.93, p<0.01) [De Vita 2008, Munshi 2015].

### **Conclusies**

Er is bewijs van hoge kwaliteit dat een ademhalingsfrequentie <8-10 een voorspellende factor is voor overlijden binnen 60 minuten in een populatie van patiënten op een Intensive Care Unit waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er is bewijs van matige tot hoge kwaliteit dat een GCS score van 3 een voorspellende factor is voor overlijden binnen 60 minuten van patiënten op een intensive Care Unit waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er is bewijs van matige tot hoge kwaliteit dat een afwezige corneareflex een voorspellende factor is voor overlijden binnen 60 minuten in een populatie van patiënten op een Intensive Care Unit waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er is bewijs van lage tot hoge kwaliteit dat een Babinski reflex en/of afwezige reflexen een voorspellende factor is voor overlijden binnen 60 minuten in een kritische populatie van patiënten op een Intensive Care Unit waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er is bewijs van matige kwaliteit dat behandeling met intraveneus vocht een voorspellende factor is voor tijd tot overlijden in een kritische populatie waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er is bewijs van hoge kwaliteit dat een systolische bloeddruk <105 mm Hg een voorspellende factor is voor overlijden binnen 60 minuten in een kritische populatie van patiënten op een Intensive Care Unit waarbij levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er is bewijs van matige kwaliteit dat een lage diastolische bloeddruk < 85 mm Hg een voorspellende factor is voor overlijden binnen 60 minuten in een populatie van patiënten op een Intensive Care Unit waarbij

levensonderhoudende behandeling gestopt werd [Munshi 2015].

Er kan op grond van het huidige literatuuronderzoek geen uitspraak gedaan worden over de prognostische betekenis van reutelen, onrust, angst, verminderde inname van voeding, verminderde urineproductie en snelle pols.

## Conclusies

De werkgroep is van mening dat markering van de stervensfase van belang is voor allereerst de patiënt en de naasten. Het creëert rust en duidelijkheid, het geeft tijd voor afronding en afscheid nemen en draagt bij aan betere rouwverwerking van de naasten. Ook is er op grond van bovenstaande bewijs dat de markering van de stervensfase effect heeft op de kwaliteit van de zorg, plaats van overlijden, vermindering van diagnostiek en medische en verpleegkundige interventies en op het contact met de huisarts. De werkgroep is daarnaast van mening dat het markeren van de stervensfase een belangrijke invloed heeft op de communicatie tussen de zorgverleners onderling en met name tussen de verantwoordelijk arts en verpleegkundige. Zij zullen meer op dezelfde lijn staan als beide partijen onderkennen dat het sterven nabij is. De zorg zal hierdoor hetzelfde doel krijgen dat gericht is op comfort en belastende interventies zullen achterwege blijven. Daarnaast zal de communicatie met patiënt en naasten eenduidig zijn ongeacht de zorgverlener die op dat moment aanwezig is

## Herkennen van de stervensfase

### Literatuuronderzoek huidige richtlijn

Het literatuuronderzoek heeft geen studies opgeleverd die duidelijker inzicht geven in symptomen of tekenen waarmee het ingaan van de stervensfase is te herkennen. De kwalitatief goede review van Munshi et al. heeft betrekking op patiënten op de intensive care unit, waarbij de levensonderhoudende behandeling gestopt gaat worden [Munshi 2015]. Dit betreft een dermate specifieke groep patiënten dat dit geen inzicht geeft voor het markeren van de stervensfase bij de patiënten die buiten deze groep vallen en waar deze richtlijn zich op richt.

### Bevindingen en aanbevelingen van de NICE-richtlijn

De [NICE-richtlijn](#) beschrijft twee kwalitatieve studies, waarin verpleegkundigen met ervaring in de zorg voor patiënten met kanker wordt gevraagd naar hun ervaring met het herkennen van de stervensfase [Dendaas 2002, van der Werff 2012]. De verpleegkundigen benoemen hierin hoe complex het is om de stervensfase vast te stellen, waarbij 84% aangeeft dat af en toe een patiënt tot hun verrassing overlijdt. Zij benoemen daarnaast het belang van hun intuïtie. Als tekenen van de stervensfase worden door hen genoemd verminderde interesse, zwakte, verminderde intake, veranderingen van mictie en defecatie, verandering van de respiratoire, circulatoire en cognitieve status en spirituele factoren, zoals verlies van hoop, afscheid nemen, opluchting en acceptatie. Ook noemt de NICE-richtlijn een Delphi studie onder zorgverleners en algemeen publiek naar de symptomen die zij relevant vinden in de laatste dagen van het leven [Domeisen 2013]. Daarbij werden 21 symptomen door minstens 50% van de experts als zeer relevant beoordeeld voor het markeren van de stervensfase, ingedeeld in zeven categorieën:

- Ademhaling: reutelen (82%), veranderd ademritme (67%), verandering in ademhaling (50%), verandering van adempatroon (64%).
- Algehele achteruitgang: snelle achteruitgang van de algemene toestand (60%).
- Bewustzijn en cognitie: verlaagd bewustzijn (54%), irreversibel verlies van bewustzijn (63%), semicomateuze (52%) of comateuze toestand (61,5%).
- Huid: marmering (53%), koude extremiteiten (54%), slechte perifere circulatie (58%), bleke neus en mond (59%).
- Inname van voeding en vocht: niet drinken (53%), geen inname van voeding en vocht (70%), onvermogen om te slikken (55%).

- Emotionele toestand: onrust (51%).
- Anders: intuïtie/gut feeling (58%), orgaanfalen (65%), irreversibele toestand (56%).

In een review naar kwantitatief bewijs voor het ingaan van de stervensfase vond de NICE-richtlijn bewijs van matige kwaliteit voor een relatie tussen een verminderde ECOG-performance status en overlijden binnen laatste 7 dagen (OR 3.45 (95% betrouwbaarheidsinterval 1.65 - 7.20)) in een onderzoek onder 374 patiënten met eindstadium kanker op een palliatieve zorg unit [Chiang 2009].

Hui et al keken in een observationele studie onder 357 patiënten met eindstadium kanker op een palliatieve zorg unit naar tekenen en symptomen die zich voordeden in de laatste 7 dagen van het leven [Hui 2014]. Zeven dagen voor het overlijden was bij een derde van de patiënten sprake van moeite met inname van vocht en verminderd bewustzijn. Het percentage patiënten bij wie drie dagen voor het overlijden specifieke tekenen en symptomen aanwezig waren was:

- Palliatieve performance score (PPS)  $\leq$  20%: 93%.
- Richmond Onrust en Sedatie Schaal  $\leq$ -2: 90%.
- Moeite met inname vocht: 90%.
- Urineproductie  $<$ 100ml in laatste 12 uur: 72%.
- Reutelen: 66%.
- Perioden van apneu: 46%.
- Perifere cyanose: 59%.
- Cheyne-Stokesademhaling: 41%.
- Geen pulsatie a. radialis: 38%.

De specificiteit en voorspellende waarde voor overlijden binnen 3 dagen waren hoog voor:

- Ontbreken van pulsatie van de a. radialis: sensitiviteit 11.3, CR: 10.9-11.8; specificiteit 99.3, CI: 99.2-99.5; positieve LR 15.6; 95% CI: 13.7-17.4.
- Verminderde urineproductie: sensitiviteit 24.2, CI: 23.2-25.1; specificiteit 98.3, CI: 98-98.5; positieve LR: 15.2; 95% CI: 13.4-17.1.
- Cheyne-Stokesademhaling: sensitiviteit 14.1, CI 13.6-14.5; specificiteit 98.5, CI: 98.4-98.7; positieve LR: 12.4; 95% CI: 10.8-13.9.
- Reutelen: sensitiviteit 22.4, CI: 21.8-22.9; specificiteit 97.1, CI: 96.9-97.3; positieve LR: 9; 95% CI: 8.1-9.8.

Hui et al. concludeerden dat de aanwezigheid van deze vier symptomen voorspellend zijn bij patiënten met kanker voor het overlijden binnen drie dagen.

In een grote retrospectieve studie van lage kwaliteit bij patiënten die meer dan 24 uur waren opgenomen in het ziekenhuis (N=42701) werden resultaten van standaard bloedonderzoek vergeleken tussen patiënten die overleefden en die overleden [Loekito 2013]. Een lager Hb, Ht, bicarbonaat, albumine pH en Creatinine en een hoger leucocytengetal, bilirubine en ureum werden gevonden bij patiënten die binnen twee dagen overleden (allen  $p < .0001$ ). In een multivariabel logistiek model werd uitgekomen op een 'area under the receiver operating characteristic curve' (AUC-ROC) van 0.87 (95%, CI: 0.85-0.89) voor het voorspellen van overlijden. Hierop werd geconcludeerd dat bloedonderzoek kan bijdragen aan het voorspellen van overlijden binnen 2 dagen.

Escalante et al. keken retrospectief naar prognostische variabelen die iets kunnen zeggen over de kans op overlijden binnen 14 dagen bij 122 patiënten met kanker die zich presenteerden met acute dyspneu op een SEH [Escalante 2000]. Met name een ademhalingsfrequentie  $>$ 28/min, een polsfrequentie  $\geq$ 110/minuut of  $\leq$ 60/minuut, snel progressieve ziekte en aanwezigheid van metastasen bleken samen te hangen met een grotere kans op overlijden binnen 2 weken.

Matsumuna et al deden een retrospectieve studie bij 93 patiënten met longkanker opgenomen op een palliatieve zorg unit [Matsumuna 2014]. Extreme moeheid, anorexie, lage saturatie, hyponatriemie en hypoalbuminemie bleken onafhankelijke voorspellers te zijn voor een snel overlijden. De aanwezigheid van meer dan 3 van deze 5 factoren voorspelde het overlijden binnen 2 weken met een sensitiviteit van 100% en een specificiteit van 75%.

De [NICE-richtlijn](#) benoemt de volgende factoren die kunnen wijzen op het ingaan van de stervensfase:

- Agitatie, Cheyne-Stokesademhaling, veranderingen van bewustzijn, gevlekte huid, reutelen en progressief gewichtsverlies.
- Toenemende vermoeidheid en verlies van eetlust.
- Functionele veranderingen, zoals veranderingen van communicatie, zich (sociaal) terugtrekken, afnemende mobiliteit en performance status.

De NICE-richtlijn adviseert de stervensfase te markeren op basis van informatie van het interdisciplinaire team, de patiënt en zijn naasten en om zo nodig advies te vragen bij een expert.

### **Bevindingen en aanbevelingen van de Richtlijn palliatieve zorg van het Leitlinienprogramm Onkologie.**

De richtlijn palliatieve zorg van het Leitlinienprogramm Onkologie [S3 Leitlinie 2015] bespreekt drie studies: de eerder besproken Delphi studie [Domeisen 2013] en twee systematische reviews [Eychmuller 2013, Kennedy 2014].

Eychmuller et al noemen een aantal symptomen die aangeven dat de patiënt stervende is [Eychmuller 2013]:

- Ernstige vermoeidheid.
- Dyspneu.
- Pijn.
- Verwardheid en verlaagd bewustzijn.
- Bedlegerigheid.
- Angst/dysforie.
- Zich alleen voelen.
- Misselijkheid.

De conclusie van de review is dat de evidentie voor het markeren van de stervensfase zwak is en dat meer en betere studies op dit gebied noodzakelijk zijn.

De review van Kennedy et al bespreekt een groot aantal factoren, die voorspellend zijn voor het overlijden, maar komt niet tot een duidelijke synthese en conclusie [Kennedy 2014].

De richtlijn adviseert op basis van deze literatuur om de stervensfase te markeren aan de hand van:

- Veranderingen in ademhaling, gevoelens (waarbij angst en onrust genoemd worden) en bewustzijn.
- Toenemende zwakte en algehele achteruitgang.
- Veranderingen van de huid; verwardheid; verlies van interesse in eten en drinken.
- Inschatting van de behandelaar.

De richtlijn geeft aan de markering van de stervensfase gebaseerd moet zijn op interdisciplinair overleg.

### **Overige literatuur**

Hwang [2013] verrichtte een prospectieve studie bij 181 patiënten die overleden op een unit voor palliatieve zorg in Zuid-Korea. Bij multivariate logistische regressie-analyse waren verwardheid, verlaagde bloeddruk, verhoogde polsdruk, lage zuurstofsaturatie, reutelen en verminderd bewustzijn voorspellend voor overlijden binnen 48 uur. De positief en negatief voorspellende waarde van de combinatie van verlaagde bloeddruk en verlaagde zuurstofsaturatie waren respectievelijk 95% en 81%.

Bruera et al. onderzochten in dezelfde populatie van 357 patiënten met eindstadium kanker op een palliatieve zorg unit als Hui et al. veranderingen in vitale kenmerken in de laatste drie dagen van het leven [Bruera 2014].

Vergeleken met de waarden bij opname vonden zij een associatie van verhoogde hartslag (odds ratio 2, p=.01), gedaalde systolische en diastolische bloeddruk (respectievelijk odds ratio 2.5, p=.004 en odds ratio 2.3, p=.002) en gedaalde zuurstofsaturatie (odds ratio 3.7, p=.003) met overlijden binnen drie dagen. De specificiteit was hoog ( $\geq 80\%$ ), de sensitiviteit was echter laag ( $\leq 35\%$ ) en daarmee kan verandering in deze vitale kenmerken niet ingezet worden om het ingaan van de stervensfase te markeren.

Hui et al. onderzochten bij 204 patiënten op een palliatieve zorg unit de waarde van de non-invasieve meting van de fasehoek met behulp van bio-elektrische impedantie analyse bij het voorspellen van overlijden onder de aanname dat een lage fasehoek ( $\leq 30$ ) samenhangt met een verminderde overleving [Hui 2019]. De fasehoek is een maat voor de hoeveelheid en de kwaliteit van cellen, vooral voor de integriteit en permeabiliteit van celmembranen [Nutritional Assessment Platform]. Een lage PA is een indicatie voor verlies van cellen en een



afname van de integriteit van cellen. In de multivariate analyse bleef een lage fasehoek alleen significant geassocieerd met verminderde overleving voor de patiënten zonder oedeem met een hazard ratio van 2.46 (95% CI 1.14-5.31,  $p < .001$ ), een sensitiviteit van 50%, specificiteit van 90%, positief voorspellende waarde van 30 % en een negatief voorspellende waarde van 95%. Op grond van deze bevindingen kan geconcludeerd worden dat een fasehoek-waarde  $\leq 30$  slecht voorspelt voor overlijden binnen 3 dagen, maar een waarde  $> 30$  wel goed voorspelt voor niet-overlijden binnen 3 dagen bij patiënten zonder oedeem.

### Conclusie

Er is weinig evidentie dat specifieke symptomen of bevindingen bewijzend zijn voor het ingaan van de stervensfase. Het literatuuronderzoek vanaf 2014 leverde geen relevante studies op. Het literatuuronderzoek van de NICE-richtlijn (tot 2014) liet enige evidentie zien dat een verminderde performance status [Chiang 2009], Cheyne-Stokesademhaling, ontbreken van pulsaties van de a. radialis, verminderde urineproductie en mondademhaling [Hui 2014] voorspellend zijn voor overlijden binnen korte termijn (3-7 dagen).

De werkgroep komt op basis van bovengenoemd onderzoek, expert opinion [Dendaas 2002, Domeisen 2013, van der Werff 2012], de aanbevelingen van de [NICE-richtlijn](#) en van de richtlijn van het Leitlinienprogramm Onkologie [S3 Leitlinie 2015], en eigen mening en ervaring tot de volgende overwegingen:

- Het markeren van de stervensfase gebeurt op klinische observatie, bij voorkeur interdisciplinair.
- Er is geen plaats voor interventies om de stervensfase te markeren, zoals saturatiemetingen, metingen van de fasehoek of bloedafnames, mede gezien het ontbreken van bewijs dat dit bijdragend is aan het herkennen van de stervensfase.
- De allereerste tekenen van de stervensfase zijn het optreden van snel toenemende vermoeidheid leidend tot bedlegerigheid en/of gepaard gaand met een vrij plotselinge achteruitgang van conditie ('knik in de lijn') en vermindering tot afwezigheid van inname van voeding en later ook van vocht. Vervolgens kunnen er fysieke bevindingen zijn die passen bij een verminderde circulatie: zwakke tot afwezige pols, marmering van de huid of circulatievlekken (ook wel bekend als 'lijkvlekken'), verminderde tot geheel afwezige urineproductie en verminderd bewustzijn. Bij neurologische aandoeningen kan, los van verminderde circulatie een toenemende en een op enig moment onomkeerbare bewustzijnsdaling optreden, vaak als eerste aanduiding van de stervensfase. Nog dichterbij het overlijden volgen het optreden van agitatie/terminaal delier, reutelen en Cheyne-Stokesademhaling. Bij voorkeur wordt de stervensfase al herkend voor het optreden van deze late symptomen.

De werkgroep acht het aannemelijk dat de betrouwbaarheid van het tijdig markeren van de stervensfase mede afhankelijk is van opleiding en (vooral) ervaring van het team van zorgverleners.

De werkgroep is van mening dat de ECOG-performance score geen duidelijk toegevoegde waarde heeft boven de klinische observatie van de toestand van de patiënt. Er is geen onderbouwing voor het gebruik van andere meetinstrumenten om de stervensfase te markeren.

### Communicatie

Als voorbereiding op de start van de werkgroep is er een kort onderzoek gedaan onder nabestaanden hoe zij het sterven van hun naaste hebben ervaren. Er zijn 17 mensen geïnterviewd. De meest opvallende bevindingen waren:

- Als men goede informatie had gehad over wat men kon verwachten keek men met een beter gevoel terug op de stervensfase van hun naaste.
- Mensen die weinig informatie kregen hadden vaker het gevoel dat hun naaste een moeilijke dood had gehad.
- Overbehandeling in de laatste levensfase werd als kwalijk ervaren.

De [NICE-richtlijn](#) benoemt het belang van goed afgewogen communicatie met patiënt en de naasten rond de markering van de stervensfase. In dit gesprek moet ook aandacht zijn voor de onzekerheid omtrent het bepalen van de stervensfase. Ook geeft de NICE-richtlijn aan dat het belangrijk is de behoefte te peilen van patiënt en naasten aan informatie over de prognose en wat verwacht kan worden tijdens de stervensfase. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de achtergrond van patiënt en naasten. Er dient tijdens het gesprek ruimte te zijn voor hun wensen, zorgen, angsten en vragen. De NICE-richtlijn adviseert daarom ook het gesprek van

markering van de stervensfase te laten doen door de meest geschikte zorgverlener van het team.

Het markeringsgesprek dient op een invoelende wijze plaats te vinden door de zorgverlener die hiertoe het best in staat is vanuit de rol van regiebehandelaar of anderszins. Tijdens het gesprek is aandacht voor sensitieve communicatie belangrijk, waarbij de wensen, zorgen, angsten en vragen van patiënt en naasten besproken kunnen worden. In het gesprek wordt benadrukt dat alle zorg en eventuele interventies gericht zijn op het comfort van de patiënt en niet (langer) op levensverlenging. Ook is er aandacht voor de rol van de naasten in de stervensfase en voor rituelen passend bij de normen, waarden en levensovertuiging van patiënt en naasten. Zie hiervoor [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#).

Als de stervensfase gemarkeerd is, wordt dit vastgelegd in het dossier. Vanaf het moment dat de stervensfase gemarkeerd is kan de zorg gestructureerd en gedocumenteerd worden door het opstellen van een individueel zorgplan of indien aanwezig met de start van het Zorgpad Stervensfase. Zie hiervoor [module Organisatie van zorg](#).

## Overwegingen

### Effect van markering van de stervensfase

#### Literatuuronderzoek huidige richtlijn

Het systematische literatuuronderzoek vanaf 2000 leverde alleen retrospectieve vergelijkende studies op. Deze studies schetsen met elkaar het beeld dat markering van de stervensfase in grote lijnen voor de patiënt leidt tot minder diagnostiek, minder (levensverlengende) interventies, vaker overlijden op de plaats van voorkeur, meer aandacht voor palliatieve zorg en meer contact met de huisarts [Abarshi 2011, Geijteman 2018, Houttekier 2014, Lokker 2012, Lundquist 2011, Veerbeek 2008, Williams 2017]. Of markering ook leidt tot meer tevredenheid van de naasten met de zorg in de stervensfase is niet onderzocht. Wel zijn er aanwijzingen dat markeren van de stervensfase leidt tot meer aandacht voor rouw en rouwbegeleiding [Lundquist 2011].

#### Bevindingen en aanbevelingen NICE-richtlijn

De [NICE richtlijn](#) heeft het effect van het markeren van de stervensfase niet systematisch onderzocht.

## Referenties

Abarshi EA, Ehteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br J Gen Pract*. 2011 Jun;61(587):e371-8.

AWMF Online. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Kurzversion 1.1, 2015. S3-Leitlinie Palliativmedizin-Kurzversion. [Internet]. Beschikbaar op: [https://register.awmf.org/assets/guidelines/128-001OLk\\_S3\\_Palliativmedizin\\_2021-03.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/128-001OLk_S3_Palliativmedizin_2021-03.pdf). [Geopend 25-10-2023].

Brieva J, Coleman N, Lacey J, Harrigan P, Lewin TJ, Carter GL. Prediction of death in less than 60 minutes following withdrawal of cardiorespiratory support in ICUs. *Crit Care Med*. 2013 Dec;41(12):2677-87.

Bruera S, Chisholm G, Dos Santos R, Crovador C, Bruera E, Hui D. Variations in vital signs in the last days of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Oct;48(4):510-7.

Chiang JK, Lai NS, Wang MH, Chen SC, Kao YH. A proposed prognostic 7-day survival formula for patients with terminal cancer. *BMC Public Health*. 2009 Sep 29;9:365.

Cooke CR, Hotchkin DL, Engelberg RA, Rubinson L, Curtis JR. Predictors of time to death after terminal withdrawal

of mechanical ventilation in the ICU. *Chest*. 2010 Aug;138(2):289-97.

Dendaas NR. Prognostication in advanced cancer: nurses' perceptions of the dying process. *Oncol Nurs Forum*. 2002 Apr;29(3):493-9.

DeVita MA, Brooks MM, Zawistowski C, Rudich S, Daly B, Chaitin E. Donors after cardiac death: validation of identification criteria (DMC) study for predictors of rapid death. *Am J Transplant*. 2008 Feb;8(2):432-41.

Domeisen Benedetti F, Ostgathe C, Clark J, Costantini M, Daud ML, Grossenbacher-Gschwend B, Latten R, Lindqvist O, Peternelj A, Schuler S, Tal K, van der Heide A, Eychmüller S; OPCARE9. International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer*. 2013 Jun;21(6):1509-17.

Escalante CP, Martin CG, Elting LS, Price KJ, Manzullo EF, Weiser MA, Harle TS, Cantor SB, Rubenstein EB. Identifying risk factors for imminent death in cancer patients with acute dyspnea. *J Pain Symptom Manage*. 2000 Nov;20(5):318-25.

Esteve A, Jimenez C, Perez R, Gomez JA. Factors related to withholding life-sustaining treatment in hospitalized elders. *J Nutr Health Aging*. 2009 Aug;13(7):644-50.

Eychmüller S, Domeisen Benedetti, Latten R, Tal K, Walker J, Constantini M. "Diagnosing dying" in cancer patients - a systematic literature review. *European Journal of Palliative Care*. 2013. 20(6): 292-296.

Geijteman ECT, Graaf MV, Wtkamp FE, Norden SV, Stricker BH, van der Rijt CCD, van der Heide A, van Zuylen L. Interventions in hospitalised patients with cancer: the importance of impending death awareness. *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Sep;8(3):278-281.

Houttekier D, Wtkamp FE, van Zuylen L, van der Rijt CC, van der Heide A. Is physician awareness of impending death in hospital related to better communication and medical care? *J Palliat Med*. 2014 Nov;17(11):1238-43.

Hui D, dos Santos R, Chisholm G, Bansal S, Silva TB, Kilgore K, Crovador CS, Yu X, Swartz MD, Perez-Cruz PE, Leite Rde A, Nascimento MS, Reddy S, Seriacio F, Yennu S, Paiva CE, Dev R, Hall S, Fajardo J, Bruera E. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist*. 2014 Jun;19(6):681-7.

Hui D, Moore J, Park M, Liu D, Bruera E. Phase Angle and the Diagnosis of Impending Death in Patients with Advanced Cancer: Preliminary Findings. *Oncologist*. 2019 Jun;24(6):e365-e373.

Hwang IC, Ahn HY, Park SM, Shim JY, Kim KK. Clinical changes in terminally ill cancer patients and death within 48 h: when should we refer patients to a separate room? *Support Care Cancer*. 2013 Mar;21(3):835-40.

Kennedy C, Brooks-Young P, Brunton Gray C, Larkin P, Connolly M, Wilde-Larsson B, Larsson M, Smith T, Chater S. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Support Palliat Care*. 2014 Sep;4(3):263-70.

Loekito E, Bailey J, Bellomo R, Hart GK, Hegarty C, Davey P, Bain C, Pilcher D, Schneider H. Common laboratory tests predict imminent death in ward patients. *Resuscitation*. 2013 Mar;84(3):280-5.

Lokker ME, van Zuylen L, Veerbeek L, van der Rijt CC, van der Heide A. Awareness of dying: it needs words. *Support Care Cancer*. 2012 Jun;20(6):1227-33.

Lundquist G, Rasmussen BH, Axelsson B. Information of imminent death or not: does it make a difference? *J Clin Oncol*. 2011 Oct 10;29(29):3927-31.

Matsunuma R, Tanbo Y, Asai N, Ohkuni Y, Watanabe S, Murakami S, Kawaura Y, Kasahara K. Prognostic factors in patients with terminal stage lung cancer. *J Palliat Med*. 2014 Feb;17(2):189-94.

Munshi L, Dhanani S, Shemie SD, Hornby L, Gore G, Shahin J. Predicting time to death after withdrawal of life-sustaining therapy. *Intensive Care Med*. 2015 Jun;41(6):1014-28.

Rabinstein AA, Yee AH, Mandrekar J, Fugate JE, de Groot YJ, Kompanje EJ, Shutter LA, Freeman WD, Rubin MA, Wijdicks EF. Prediction of potential for organ donation after cardiac death in patients in neurocritical state: a

prospective observational study. *Lancet Neurol.* 2012 May;11(5):414-9.

van Roij J, Raijmakers N, Ham L, van den Beuken-van Everdingen M, van den Borne B, Creemers GJ, Cornelis Hunting J, Kuip E, van Leeuwen L, van Laarhoven H, Mandigers C, Nieboer P, van der Velden LA, Zuylen LV, Gelissen J, Zijlstra M, Brom L, Fransen HP, van de Poll-Franse L; eQuiPe studygroup. Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: A multicentre observational cohort study (eQuiPe). *Eur J Cancer.* 2022 Apr;165:125-135.

S3-Leitlinie. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Kurzversion 1.1, 2015. S3-Leitlinie Palliativmedizin-Kurzversion (dgpalliativmedizin.de).

Veerbeek L, Van Zuylen L, Swart SJ, Jongeneel G, Van Der Maas PJ, Van Der Heide A. Does recognition of the dying phase have an effect on the use of medical interventions? *J Palliat Care.* 2008 Summer;24(2):94-9.

Walbert T, Khan M. End-of-life symptoms and care in patients with primary malignant brain tumors: a systematic literature review. *J Neurooncol.* 2014 Apr;117(2):217-24.

van der Werff GF, Paans W, Nieweg RM. Hospital nurses' views of the signs and symptoms that herald the onset of the dying phase in oncology patients. *Int J Palliat Nurs.* 2012 Mar;18(3):143-9.

Williams BR, Amos Bailey F, Kvale E, Steil N, Goode PS, Kennedy RE, Burgio KL. Continuation of non-essential medications in actively dying hospitalised patients. *BMJ Support Palliat Care.* 2017 Dec;7(4):450-457.

Yee AH, Rabinstein AA, Thapa P, Mandrekar J, Wijdicks EF. Factors influencing time to death after withdrawal of life support in neurocritical patients. *Neurology.* 2010 Apr 27;74(17):1380-5.

# Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Inleiding

Sterven is een ingrijpende gebeurtenis. De manier van sterven heeft grote impact op naasten en op hun rouwproces. Duidelijke voorlichting en communicatie maken dat patiënt en naasten beter weten wat hen te wachten staat en maakt dat naasten beter terugkijken op de stervensfase [Lokker 2018].

De communicatie over en alle interventies voor een waardig sterven staan in het licht van de wensen, de levensbeschouwing/religie en de culturele achtergrond van de patiënt en diens naasten. Eerlijke communicatie verhoogt het vertrouwen in de zorgverlener.

Het is hierbij van belang dat betrokkenen zich bewust zijn van de eigen houding ten opzichte van de dood. Kennis van sterven in meerdere culturen is van belang voor een goede communicatie en begeleiding van patiënt en naasten in de stervensfase. Voor mensen met een lage opleiding is de manier waarop zorgverleners communiceren vaak lastig (2,5 miljoen mensen in Nederland zijn laaggeletterd, 1 op de 4 Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden). Daarom is het belangrijk om aandacht te hebben voor de, met de sociaaleconomische of migratieachtergrond samenhangende, verschillen die relevant zijn voor het betreffende onderwerp [Pharos] en de communicatie hierop aan te passen. Bijvoorbeeld door het doseren van informatie, meer indirecte communicatie en het tonen van empathie.

Bewustzijn over de naderende dood, aanpassen van de behandeldoelen aan de wensen van patiënt en naasten, uitleg over het proces van sterven en ondersteuning bieden bij de (anticiperende) rouw zijn belangrijke aspecten van zorgvuldige begeleiding. Artsen die zich bewust waren van de naderende dood beoordeelden het verloop van de stervensfase kwalitatief beter [Houttekier 2014].

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kan de communicatie en voorlichting over de stervensfase aan de patiënt en diens naasten zo goed mogelijk worden vormgegeven?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

#### Na het markeren van de stervensfase

Bespreek op cultuursensitieve en persoonsgerichte wijze:

- Dat de stervensfase is aangebroken en de laatste dagen tot uren van het leven zijn ingegaan.
- Dat hoe lang deze fase duurt moeilijk precies te voorspellen is.
- Wat dit voor de patiënt en naasten betekent, welke ervaringen, verwachtingen en/of wensen ze hebben en of er sprake is van een wilsverklaring.
- Het afzien van levensverlengende maatregelen en spreek, indien nog niet gedaan, een niet-reanimeren/geen-ICU/niet-instuur beleid af.
- Dat medische, paramedische en verpleegkundige (be)handelingen beperkt worden tot het strikt noodzakelijke (zie [module Medische en verpleegkundige interventies](#)).
- Het verwachte verloop in passende taal, waarbij soms meer indirecte communicatie beter werkt.
- Of de gegeven informatie duidelijk is. Een hulpmiddel hierbij is de terugvraagmethode.

Exploreer:

- Normen, waarden, wensen, behoeften, emoties en zorgen van patiënt en/of naasten en mogelijk verschillende reacties ten aanzien van stervensfase.
- Of en in welke mate de patiënt samen met de naasten betrokken wil zijn bij de besluitvorming over de behandeling in de laatste dagen van het leven.
- Welke (verzorgende) rol de naasten tijdens de stervensfase kunnen of willen hebben.
- Of er behoefte is aan een gesprek met een geestelijk verzorger of iemand uit de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt.
- Of er belemmerende factoren zijn bij de naasten die voor hen de stervensfase extra belastend maken.
- De noodzaak voor inzet van een professionele tolk bij een taalbarrière.

Geef voorlichting over:

- Normale tekenen van de naderende dood zoals veranderende ademhaling (Cheyne-Stokesademhaling, reutelen) en het optreden van circulatievlekken en dat het zeer aannemelijk is dat de patiënt daar geen hinder van ondervindt.
- Mogelijke symptomen en signalen van discomfort bij patiënten die niet aanspreekbaar zijn, zoals motorische onrust, kreunen, grimassen.
- Mogelijkheden van symptoombestrijding, waaronder de inzet van morfine en palliatieve sedatie.
- De afwezigheid van honger- en dorstgevoelens en de overwegingen waarom geen vocht en voeding gegeven wordt (zie ook [module Kunstmatige voeding](#), [module Kunstmatige toediening van vocht](#)).
- Het geven van mondzorg (zie ook [module Mondzorg](#)).

Bied emotionele ondersteuning door:

- De signalen van rouw te normaliseren:
  - Benadruk dat ieder rouwproces uniek is.
  - Geef aan dat rouw zowel voor het overlijden (bij patiënt en naasten) als na het overlijden kan optreden. Ga in gesprek over de bijbehorende verlieservaringen.
  - Betrek een geestelijk verzorger als het sterfbed leidt tot veel existentiële of religieuze zorgen bij patiënt of naasten en/of als om religieuze redenen een bepaalde behandeling wordt geëist of het staken van een behandeling moeilijk wordt geaccepteerd.

Maak (afhankelijk van de setting) afspraken over:

- Praktische zaken zoals waken, (religieuze) afscheidsrituelen zowel voor, tijdens als na het sterven en over begraven, crematie, donorschap, vervoer naar geboorteland of andere concrete wensen.
- Het aantal aanwezigen en flexibele bezoektijden, faciliteiten voor samenzijn van grote aantallen familieleden, ruimtes voor rust, reflectie of eigen religieuze wensen.
- Contactmomenten met de zorgverlener in de thuissituatie en wie wanneer gebeld wordt bij plotselinge achteruitgang, bijvoorbeeld de huisarts en niet het alarmnummer.

Na het overlijden

- Bied ruimte en aandacht voor het delen van emoties.
- Bied afhankelijk van de setting informatie aan over de (organisatie van) zorg na overlijden en bespreek de mogelijkheden voor de naasten om hierbij betrokken te worden.
- Bespreek de mogelijkheid van obductie en donatie.
- Bied de naasten enkele weken na het overlijden een nagesprek aan door de betrokken zorgverlener(s). Naast aandacht voor rouwbegeleiding dient dit gesprek ruimte te bieden voor nagekomen vragen.

Overweeg gedurende de gehele stervensfase het gebruik van schriftelijk voorlichtingsmateriaal zoals:

- [Informatiekaarten over palliatieve zorg - Pharos](#)
- [Folder de stervensfase](#)
- [Folder een dierbare verliezen IKNL](#)
- [Folder Eten en drinken in de laatste levensfase IKNL](#)
- [Folder Feiten en fabels over morfine](#)

- [Ik rouw - Thuisarts](#)
- [Wat kan ik verwachten als een naaste thuis sterft?- Thuisarts](#)

## Overwegingen

### Na het markeren van de stervensfase

De werkgroep is van mening dat de markering van de stervensfase op cultuursensitieve en persoonsgerichte wijze besproken dient te worden met de patiënt en diens naasten. Patiënten en naasten voelen vaak goed aan dat het einde nadert. Er kan dan bevestigd worden dat de stervensfase is aangebroken en de laatste dagen tot uren zijn ingegaan. Doel is een gezamenlijk en gedeeld inzicht in de situatie: iedereen weet/beseft dat het einde nadert en dat de levensduur kort is (uren tot dagen) zonder een exacte periode te kunnen aangeven. Patiënten die volgens hun naasten zich bewust waren van de naderende dood hadden vaker vrede met het overlijden en keken vaker terug op een leven dat het waard was geleefd te zijn [Lokker 2012]. Het is van belang om te weten welke wensen de patiënt heeft met betrekking tot het levenseinde, of een wilsverklaring aanwezig is en of de wensen met de naasten zijn besproken. Indien er sprake is van een euthanasiewens is het van belang om de (on)mogelijkheden van euthanasie in de stervensfase te bespreken en de alternatieven, indien euthanasie niet haalbaar meer is. Zie ook [richtlijn Euthanasie](#).

De meeste patiënten en hun naasten hebben weinig kennis en/of ervaring met het stervensproces. Men kan in eenvoudige woorden uitgelegd worden wat er gaat gebeuren of zou kunnen gaan gebeuren. Hierbij kan het helpen na te vragen wat patiënt en naasten al weten en is het van belang hun eigen eerdere ervaringen en mogelijke angsten te verkennen. Desgewenst kan uitleg volgen over de lichamelijke en geestelijke veranderingen die in de stervensfase kunnen optreden zoals verminderd bewustzijn, verwardheid, veranderende ademhaling (Cheyne-Stokesademhaling en reutelen) en het ontstaan van circulatievlekken. Ook kan besproken worden hoe deze symptomen zo nodig behandeld worden indien ze leiden tot discomfort, waarbij ook uitleg gegeven kan worden over palliatieve sedatie (zie [richtlijn Palliatieve sedatie](#)). Uitleg over het beleid ten aanzien van stoppen of continueren van vocht, voeding, en/of medicatie is vaak nodig en te vinden in de betreffende modules binnen deze richtlijn (zie modules [Kunstmatige toediening van vocht](#), [Kunstmatige voeding](#) en [Medicatie](#)). Op de patiënt en naasten gerichte informatie over symptomen is terug te vinden in de IKNL-folder [De stervensfase](#) en de IKNL folder [Eten en drinken in de laatste fase van het leven](#). Met de [terugvraagmethode](#) [Murugesu 2018] wordt duidelijk of de patiënt en/of de naasten de informatie over het verwachte beloop en de mogelijke symptomen goed hebben begrepen. Wederzijdse verwachtingen kunnen hierna besproken worden. De stervensfase duurt soms langer dan naasten denken. Hierbij kunnen gevoelens van zinloosheid optreden. Metaforen kunnen behulpzaam zijn bij de uitleg: bijvoorbeeld de stervende is in niemandsland: niet meer bij de levenden zijn en nog niet bij de doden horen. Het blijft in deze fase belangrijk om de draagkracht van de naasten in acht te nemen, en overbelasting met name als zij mantelzorgers zijn te voorkomen door inzet van meer professionele zorg en door inzet van vrijwilligers te overwegen (zie module [Organisatie van zorg](#)).

De werkgroep is van mening dat wensen en verwachtingen rond het sterfbed op zorgvuldige wijze verkend dienen te worden. Op een sensitieve, empathische manier kan worden afgetast welke wensen patiënt en naasten hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden, zoals de mate van directheid en de behoefte aan het koesteren van hoop. Hierbij kan het bespreken van hypothetische scenario's en erkenning van onzekerheid over de toekomst behulpzaam zijn. Hoewel sommige patiënten en hun naasten slecht nieuws lijken te willen vermijden, geldt voor de meeste dat ze geïnformeerd willen worden over de prognose [zie [NICE-richtlijn](#)]. Er kunnen verschillen zijn tussen wat de patiënt en wat diens naasten als belangrijkste thema's beschouwen. Het vaakst wordt het proces van het sterven door zowel patiënten als familie benoemd, zoals waar en wanneer, sterven tijdens de slaap en de voorbereiding op het sterven. Het tweede meest belangrijke thema is de afwezigheid van pijn en andere belastende symptomen. De vier belangrijkste andere thema's zijn het afronden van het leven, behandelwensen, waardigheid en de relatie met familie [Meier 2016]. Bij alle patiënten, ook bij degene met een migratieachtergrond, kunnen thema's aangaande het naderende overlijden op een cultureel sensitieve manier, met oog voor de grote diversiteit in voorkeuren voor stijl van communicatie eerder of later in het ziekteproces en de

stervensfase aan de orde komen [Gerber 2020, Suurmond 2021]. Het benoemen van prognoses kan als lastig ervaren worden. Soms is een meer indirecte communicatie nodig, waarbij de zorgverlener de informatie in meer algemene zin deelt met de patiënt en naasten [de Graaff 2012, Suurmond 2021].

De werkgroep is van mening dat patiënten en naasten behoefte hebben aan juiste en voldoende informatie rond het sterven, afgestemd op de individuele informatiebehoefte. Bij patiënten op de intensive care unit hechtte de familie veel waarde aan proactieve, eerlijke en goed getimed informatie, empathie, en de verzekering dat de patiënt niet aan zijn lot zou worden overgelaten. Goede communicatie en gezamenlijke besluitvorming gaf hen een groter gevoel van controle. Familieleden die niet betrokken waren bij de besluitvorming kunnen vaker angst en depressieve klachten ontwikkelen [DeSanto-Madeya 2017, Rhoads 2019, Chen 2020]. De wens al dan niet betrokken te worden bij de besluitvorming kan verschillen tussen naasten, maar wordt niet altijd uitgevraagd. Als de behandeling niet wordt aangepast nadat de noden van de familie zijn besproken kan dat juist leiden tot meer spanning. Zorgvuldig woordgebruik en empathie zijn van belang om de familie te ondersteunen.

Het geeft duidelijkheid en houvast als goed is afgesproken en vastgelegd wie regiebehandelaar en aanspreekpunt is voor de patiënt en naasten en wat de rollen van alle betrokkenen zijn. Zo is het thuis van belang dat afgesproken is wie de naasten kunnen benaderen bij achteruitgang of overlijden. Ook kan er behoefte zijn aan praktische informatie over de omstandigheden rond het sterfbed zoals waken, sterven al dan niet tijdens slapen, plaats van sterven. Er kunnen voor of na het overlijden vragen zijn over begraven, crematie, donorschap, vervoer naar geboorteland of andere concrete zorgen. Deze vragen kunnen grotendeels worden beantwoord door een uitvaartondernemer. In een instelling kan aanpassing van regelingen nodig zijn ten aanzien van het aantal aanwezigen en flexibele bezoektijden en kan er behoefte zijn aan faciliteiten voor alleen zijn, of juist samenzijn van grotere aantallen familieleden dan gebruikelijk.

In sommige culturen, religies en families is er tot op het laatst behoefte aan het houden van hoop en blijft men hopen op een wonder. Het is van belang hier ruimte voor te houden en verbinding te zoeken tussen wat de naasten en de zorgverleners zeggen. Elke cultuur en familie is anders en ook binnen culturen en families hebben mensen eigen opvattingen en wensen. Denk hierbij aan ondersteuning door een geestelijk verzorger of iemand uit de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt [zie [module Psychosociale en spirituele zorg](#)]. Bij het bespreken van moeilijke onderwerpen, is het beter niet een kind als tolk te laten optreden. Professionele tolken hebben de voorkeur boven familieleden als tolk, zodat de aanwezige familie zich kan richten op de ondersteuning van de patiënt [de Graaff 2021], zie [Handreiking palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond](#). Het kan voorkomen dat anders dan het behandelteam zou willen, er door naasten gestreefd wordt naar maximaal doorbehandelen. Het helpt als zorgverleners zich bewust zijn van de eigen normen, waarden en opvattingen en dat hun perspectief kan verschillen van dat van de patiënt en diens naasten, om zo met hun wensen mee te kunnen bewegen naar het meest passende beleid.

De werkgroep is van mening dat goede en tijdige uitleg over symptoomverlichting tijdens de stervensfase essentieel is. Er is vaak veel onduidelijkheid en verwarring over het gebruik van opioïden. De patiënt en naasten kunnen hier opvattingen over en angsten voor hebben. Er kunnen twijfels zijn of morfine gebruikt mag worden tijdens de stervensfase. Uitleg over de werking van morfine en samen in gesprek gaan over wat wenselijk is helpt hierbij vaak. Eventueel kan de folder '[Feiten en fabels over morfine](#)' behulpzaam zijn. Een geestelijk verzorger van de instelling of van de eigen geloofsgemeenschap kan hierbij vaak ook behulpzaam zijn [Suurmond 2021]. Naasten kunnen ook behoefte hebben aan tips over hoe om te gaan met de stervende. Praten tegen de stervende (het gehoor blijft mogelijk lang intact), vasthouden van een hand, hand- en voetmassage, haren borstelen, lippen vetten en mond bevochtigen [zie [module Mondzorg](#)] zijn manieren om contact te houden. Hierbij wordt steeds in het oog gehouden dat het de stervende patiënt comfort kan bieden. Naasten zullen niet snel zelf aangeven dat zij de zorg voor de patiënt als belastend ervaren. Daarom zullen hen mogelijkheden voor ondersteuning moeten worden aangeboden, waarvoor ook gedacht kan worden aan de inzet van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg ([www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)), zie [module Organisatie van zorg](#). Daarnaast kan men naasten stimuleren om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor het vinden van passende hulp door te bespreken op wie zij terug kunnen vallen wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning [Duberstein 2019].

De werkgroep is van mening dat er ruimte moet zijn voor alle emoties rond het sterfbed, zowel voor als na het overlijden. Hoewel de dood bij het leven hoort, weten veel mensen niet welke reacties zij zelf kunnen ervaren, hoe



een verlies door mensen verschillend beleefd kan worden, dat een rouwproces voor de dood kan beginnen, wat het beloop van een rouwproces is en hoe ze een rouwproces kunnen begrijpen. Bij voorlichting is het van belang uit te leggen dat het normaal is dat rouw zich op uiteenlopende manieren kan uiten, op fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel vlak. Niet iedereen ervaart dezelfde reacties of ervaart deze in dezelfde mate. Daarnaast verschillen de reacties van volwassenen van die van kinderen. Er is niet een "juiste" manier van rouwen. Er kunnen heftige emoties bij de naasten aanwezig zijn zoals boosheid, angst, schuldgevoel, maar ook afkeer. Ook vermoeidheid kan optreden, waardoor emoties heviger beleefd kunnen worden. Deze emoties kunnen in het bijzonder geuit worden als naasten overrompeld worden door de snelheid van een ziekteproces of als ze uitgeput raken. Aandacht en erkenning hiervoor, met ook ruimte voor het normaliseren van wisselende en ambivalente gevoelens (opluchting vs. verdriet), geeft de mogelijkheid aan naasten wensen te uiten, angsten te bespreken en verdriet te delen. Het bieden van troost en ondersteuning zijn hierbij van groot belang. In de [richtlijn Rouw](#) worden risicofactoren voor het ontstaan van complexe rouw beschreven. Bij existentiële of religieuze zorgen kan worden gedacht aan de inzet van geestelijk verzorgers, waarbij ook te denken valt aan geestelijk verzorgers van de [Centra voor Levensvragen](#).

Er bestaat een veelheid aan rituelen rond en na het sterven. Bespreek bij het ingaan van de stervensfase wat de wensen zijn ten aanzien van handelingen en rituelen tijdens en na het overlijden en verwijs zo nodig naar de uitvaartondernemer. Dit kan de berusting vergroten in de stervensfase. Familieleden kunnen een sterke voorkeur hebben voor veel zorg door familie, en hechten belang aan het bewaren van waardigheid voor zowel patiënt als naasten door de rol die de naasten vervullen in het verlenen van deze zorg [Voogd 2020].

### 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 het overlijden en de laatste zorg aan de overledene (het 'afleggen') biedt nabestaanden de gelegenheid voor het uiten van emoties, een 'adempauze' en de mogelijkheid om de laatste eer te bewijzen en dankbaarheid te tonen [zie [richtlijn Rouw](#)]. 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 indien dat voor het overlijden nog niet was afgesproken. Er is ook overleg nodig over de zorg na overlijden en de mogelijkheden om de nabestaanden hierbij te betrekken. In de thuissituatie is er ruimte na het waarschuwen van de huisarts om rustig afscheid te nemen van de patiënt, voordat de uitvaartondernemer wordt benaderd.

Na het overlijden kan de [IKNL folder "een dierbare verliezen"](#), met informatie over rouwverwerking, steun bieden. Indien wordt ingeschat dat de nabestaande mogelijk problemen zal ondervinden binnen het rouwproces (zie [richtlijn Rouw - Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw bij naasten](#)), is het raadzaam de nabestaande te adviseren contact op te nemen met diens huisarts.

In een op initiatief van het behandelteam aangeboden nagesprek kan worden teruggekeken op het sterfbed en gesignaleerd worden of er behoefte is aan extra ondersteuning van de nabestaanden. Naast aandacht voor rouwbegeleiding dient dit gesprek ruimte te bieden voor het bespreken van nagekomen vragen.

### Meer informatie voor patiënt en naasten:

- [Informatiekaarten over palliatieve zorg - Pharos](#)
- [Folder Feiten en fabels over morfine](#)
- [Folder de stervensfase](#)
- [Folder een dierbare verliezen IKNL](#)
- [Folder Eten en drinken in de laatste levensfase IKNL](#)
- [Ik rouw - Thuisarts](#)
- [Wat kan ik verwachten als een naaste thuis sterft?- Thuisarts](#)

### Meer verdieping voor de zorgverleners:

- [Lessen uit gesprekken over leven en dood - Pharos](#)
- [Handreiking palliatieve zorg voor mensen met een niet westerse achtergrond](#)
- [Richtlijn Rouw](#) (stervensbegeleiding (en rouw) in verschillende religies en levensbeschouwingen)

## Referenties

- Chen C, Michaels J, Meeker MA. Family Outcomes and Perceptions of End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Mixed-Methods Review. *J Palliat Care*. 2020 Jul;35(3):143-153. doi: 10.1177/0825859719874767. Epub 2019 Sep 23.
- DeSanto-Madeya S, Safizadeh P. Family Satisfaction With End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review of the Literature. *Dimens Crit Care Nurs*. 2017 Sep/Oct;36(5):278-283.
- Duberstein PR, Maciejewski PK, Epstein RM, Fenton JJ, Chapman B, Norton SA, Hoerger M, Wittink MN, Tancredi DJ, Xing G, Mohile S, Kravitz RL, Prigerson HG. Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention on Personal Caregiver Experiences of Cancer Care and Bereavement Outcomes. *J Palliat Med*. 2019 Nov;22(11):1394-1400.
- Gerber K, Maharaj E, Brijnath B, Antoniadis J. End-of-life care for older first-generation migrants: a scoping review. *BMJ Support Palliat Care*. 2020 Dec 9;bmjspcare-2020-002617.
- de Graaff FM, Francke AL, van den Muijsenbergh ME, van der Geest S. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethn Health*. 2012;17(4):363-84.
- Houttekier D, Witkamp FE, van Zuylen L, van der Rijt CC, van der Heide A. Is physician awareness of impending death in hospital related to better communication and medical care? *J Palliat Med*. 2014 Nov;17(11):1238-43.
- IKNL, Zorgpad stervensfase, versie 3.0 2021. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/zorgpad-stervensfase>. [Geopend 15-12-2022].
- Lokker ME, van Zuylen L, Veerbeek L, van der Rijt CC, van der Heide A. Awareness of dying: it needs words. *Support Care Cancer*. 2012 Jun;20(6):1227-33.
- Lokker ME. Acknowledging Different Perspectives: Burden and management of symptoms in the last phase of life. [Internet]. Erasmus University Rotterdam; 2018. Beschikbaar op: <http://hdl.handle.net/1765/110270>. [Geopend 25-10-2023].
- Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG. Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2020 Apr-Jun;16(2):151-174.
- Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016 Apr;24(4):261-71.
- Murugesu, L., Heijmans, M., Fransen, M., & Rademakers, J. *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools*. Utrecht:Nivel, 2018
- Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, Handreiking palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond, 2011. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zorg-voor-mensen-met-niet-westerse-achtergr>. [Geopend 25-10-2023].
- National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG31. 2015: 182-186.
- IKNL. Richtlijn palliatieve sedatie 2022. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-sedatie>. [Geopend 25-10-2023].
- Pharos. Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden 2022. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>. [Geopend 25-10-

2023].

Rhoads S, Amass T. Communication at the End-of-Life in the Intensive Care Unit: A Review of Evidence-Based Best Practices. *R I Med J* (2013). 2019 Dec 2;102(10):30-33.

Suurmond J, Lanting K, de Voogd X, Oueslati R, Boland G, van den Muijsenbergh M. Twelve tips to teach culturally sensitive palliative care. *Med Teach*. 2021 Jul;43(7):845-850. doi: 10.1080/0142159X.2020.1832650. Epub 2020 Oct 17. PMID: 33070696.

de Voogd X, Oosterveld-Vlug MG, Torensma M, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, Suurmond JL. Adignified last phase of life for patients with a migration background: A qualitative study. *Palliat Med*. 2020 Dec;34(10):1385-1392.

## Signaleren van symptomen

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Observatie van een patiënt in de laatste levensfase is leidend in de herkenning van symptomen. Indien de indruk bestaat dat deze observatie onvoldoende betrouwbare informatie geeft kunnen meetinstrumenten worden gebruikt. Deze meetinstrumenten kunnen ook behulpzaam zijn bij het monitoren van het effect van een ingezette behandeling.

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Hoe kunnen symptomen worden gesignaleerd en geobjectiveerd bij patiënten in de stervensfase?

Methode: consensus-based

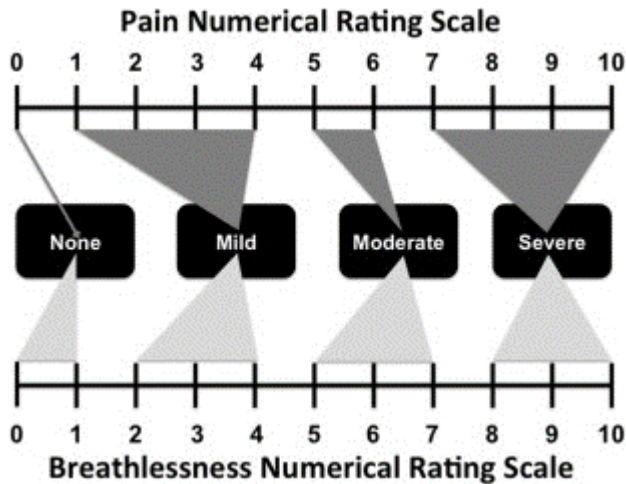
#### Aanbevelingen

- Signaleer symptomen door verkennende vragen te stellen aan de patiënt. Als dat niet meer mogelijk is, maak dan gebruik van observaties van naasten en zorgverleners.
- Overweeg het opstellen van een individueel zorgplan of de inzet van het Zorgpad Stervensfase (zie [module Organisatie van zorg](#)) om gedurende de stervensfase symptomen te signaleren en te monitoren en deel dit met de patiënt, eventuele wettelijk vertegenwoordiger, naasten en andere zorgverleners.
- Monitor en behandel zo nodig de symptomen gedurende de hele stervensfase.
- Overweeg om meetinstrumenten in te zetten voor de symptomen pijn en onrust die in te vullen zijn door naasten of zorgverleners (zoals de [PAIC15](#) en [DOS](#)). Symptoomscores door patiënt zijn meestal niet meer mogelijk.

### Overwegingen

De [NICE-richtlijn](#) zegt niets over het observeren en vervolgen van symptomen in de stervensfase en het mogelijke gebruik van instrumenten daarbij. De werkgroep is echter van mening dat het vervolgen van symptomen tijdens de stervensfase door observatie of met behulp van meetinstrumenten van waarde is. In de stervensfase ligt de nadruk op observatie van de patiënt. Indien deze bij bewustzijn is, kan daarbij regelmatig gevraagd worden of er sprake is van klachten of discomfort. Door dit op vaste momenten te doen kunnen observaties worden geborgd en vergeleken. Indien de patiënt verminderd of niet aanspreekbaar is, kan deze informatie door de naasten worden gegeven. Indien alleen observatie van de patiënt onvoldoende informatie geeft over aan- of afwezigheid van symptomen kunnen aanvullende meetinstrumenten worden toegepast. Voor de patiënt die nog aanspreekbaar is kunnen symptoomscores numeric rating scale (NRS) ingezet worden. Een symptoomscore kan voor alle symptomen gebruikt worden. Het is makkelijk in gebruik en toepasbaar in alle settingen. De patiënt, naaste of zorgverlener wordt gevraagd een cijfer te geven aan de symptoomervaring, waarbij 0 voor geen last en 10 voor meest denkbare last staat, zie ook [figuur 1](#) [Wysham 2015]. Een symptoomscore door de patiënt kan echter meestal niet ingezet worden tijdens de stervensfase vanwege de cognitieve beperkingen die dan meestal aanwezig zijn. Dan kan voor pijn de [PAIC15](#) worden gebruikt. Met dit meetinstrument kunnen door observatie van de patiënt 15 verschillende signalen van pijn worden herkend. Deze signalen zijn verdeeld over drie verschillende categorieën: gezichtsuitdrukkingen, lichaamsbewegingen en stemgeluiden. De observatie vindt plaats in drie minuten, en kan zowel in rust als bijvoorbeeld op momenten van verzorging gebeuren. De [PAIC15](#) is te downloaden op internet en gemakkelijk aan te leren door een e-learning (eveneens beschikbaar via het internet).

Andere pijn observatieschalen als de Painad, PACSLAC en REPOS zouden ook gebruikt kunnen worden, waarbij aangetekend moet worden dat deze tijdrovender zijn en de REPOS scholing vereist. De werkgroep heeft de voorkeur voor een makkelijk toepasbare schaal als de PAIC. Teken van dyspneu kunnen bij verminderd bewustzijn geobserveerd worden door de aanwezigheid van bijvoorbeeld tachypnoe, hyperventilatie en cyanose. Delier kan worden gemeten met behulp van de DOS: Delirium Observatie Screening Scale. Door middel van dertien observaties van verbaal en non-verbaal gedrag kunnen de symptomen die voorkomen bij en/of kunnen duiden op een delier worden geobjectiveerd. Een lage score sluit een delier met een hoge mate van waarschijnlijkheid uit.



Figuur 1. Pijn en dyspneu en de weging volgens de NRS [Wysham 2015]

Wanneer de stervensfase is herkend is het belangrijk de observaties en handelingen vast te leggen in een zorgdossier. Hiervoor kan een individueel zorgplan dan wel het Zorgpad Stervensfase worden ingezet, zie ook module Organisatie van zorg. Het Zorgpad Stervensfase biedt gestructureerde vastlegging van symptomen tijdens de stervensfase en het ondersteunt daarmee de regelmatige observatie van de patiënt. Het is bedoeld als handvat voor het zo optimaal mogelijk comfortabel maken van de patiënt en diens naasten tijdens de stervensfase.

## Referenties

IKNL/Palliactief. Inzet meetinstrumenten 2017. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/meetinstrumenten/inzet-meetinstrumenten>

IKNL. Richtlijn dyspneu in de palliatieve fase 2015. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dyspneu>

Wysham NG et al. Practical dyspnea assessment: relationship between the 0-10 Numerical Rating Scale and the Four-level categorical verbal descriptor scale of dyspnea intensity. *J Pain and Symptom management* 2015;50;480-487.

## Beleid

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

De module Beleid bestaat uit de volgende submodules:

- Ondersteunende zorg:
  - Psychosociale en spirituele zorg
  - Waken
  - Zorg voor de zorgverleners
- Medische en verpleegkundige interventies
- Medicatie
- Symptoomverlichting:
  - Angst in de stervensfase
  - Delier in de stervensfase
  - Dyspneu in de stervensfase
  - Zuurstof
  - Misselijkheid en braken in de stervensfase
  - Mondzorg in de stervensfase
  - Pijn in de stervensfase
  - Reutelen in de stervensfase
- Kunstmatige toediening van vocht
- Kunstmatige voeding

## Ondersteunende zorg

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

De submodule Ondersteunende zorg bestaat uit de volgende subonderdelen:

- [Psychosociale en spirituele zorg](#)
- [Waken](#)
- [Zorg voor de zorgverleners](#)

# Psychosociale en spirituele zorg

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kan psychosociale en spirituele zorg vormgegeven worden in de stervensfase?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Schenk in de stervensfase altijd aandacht aan de psychosociale en spirituele dimensie en stem de zorg af op de behoefte van de patiënt en diens naasten.
- Vraag aan de patiënt waaraan of aan wie hij/zij steun heeft in deze fase en wie of wat hij/zij graag bij zich wil hebben.
- Wees u bewust van uw eigen (levensbeschouwelijke) overtuigingen, normen en waarden ten aanzien van de dood en het sterven en ook van uw opvattingen over een 'goede dood' of 'menswaardig levenseinde' en persoonlijke/professionele ervaringen met het sterven.
- Zorg dat u enige kennis heeft van de grotere religieuze stromingen in Nederland en daarmee samenhangende visies op de dood/het sterven en gebruiken/rituelen rondom het sterfbed.
- Stel u open voor de (sociaalmaatschappelijke, culturele en religieuze) achtergrond van de patiënt en diens naasten. Wees u bewust van de mogelijke invloed hiervan op het spreken over het sterven en op de te maken keuzen rondom (stoppen met) behandeling in de stervensfase.
- Vraag of de patiënt religieus is en breng de behoefte aan levensbeschouwelijke rituelen en –gebruiken in kaart, eventueel met behulp van naasten.
- Heb oog voor symbolen in de directe omgeving van de patiënt en wees alert op non-verbale signalen, metaforen en beeldspraak die mogelijk uiting zijn van de spirituele dimensie.
- Wees alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.
- Verwijs door naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, psycholoog of maatschappelijk werker) als (de naasten van) de patiënt daar behoefte aan heeft en/of u niet de vereiste aandacht of begeleiding kan bieden bij psychosociale en spirituele vragen en ook als u de aanwezigheid van spiritueel lijden of doodsangst vermoedt.
- Schakel een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt in als de patiënt of diens familie om religieuze redenen een bepaalde behandeling (bijvoorbeeld pijnbestrijding) of het staken van een behandeling niet wil of moeilijk kan accepteren.

### Overwegingen

De aanbevelingen uit de [richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0](#) zijn passend gemaakt voor de stervensfase. Waar relevant zijn aanbevelingen uit de '[Handreiking palliatieve zorg aan mensen met niet-westerse achtergrond](#)' en Pharos document '[Lessen uit gesprekken over de dood](#)' geïntegreerd. De [NICE-richtlijn](#) geeft geen apart advies over aandacht voor spiritualiteit en de psychosociale dimensie tijdens de stervensfase [NICE 2016].

#### Definitie psychosociaal en spiritueel

Binnen de literatuur is er veel overlap in de beschrijving van de psychosociale en spirituele behoeften [Lormans 2021]. Nolan et al vatten spiritualiteit op als 'de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel en in gemeenschap) zin, doel, en transcendentie ervaren, uitdrukken



en/of zoeken en waarop zij zich verbonden voelen met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige [Nolan 2011]. Dit is in lijn met de [richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0](#). Deze definitie impliceert dat spiritualiteit naast religieuze overtuigingen ook betrekking heeft op existentiële vragen (rond o.a. identiteit, lijden, leven en dood, (wan)hoop en liefde), en op overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren (zoals familie, werk, kunst, natuur etcetera). In die zin omvat de definitie ook het bredere psychosociale domein en de relationele dimensie van het sterven. De werkgroep is van mening dat in de stervensfase aandacht moet uitgaan naar deze verwevenheid van de psychosociale en spirituele dimensies.

### **Visies op leven, dood en sterven**

De werkgroep is van mening dat inzicht in de eigen (levensbeschouwelijke) overtuigingen, normen en waarden ten aanzien van de dood belangrijk is [Leget 2012]. Opvattingen over een 'goede dood' of een 'menswaardig levenseinde' zijn persoonlijk en cultuurspecifiek. Tevens meent de werkgroep dat de zorgverlener zich bewust moet zijn van geïnterneerde professionele en persoonlijke ervaringen met het sterven. Deze achtergrond en ervaring kunnen een vanzelfsprekendheid ten aanzien van sterven met zich meebrengen die kan botsen met de normen en waarden van de patiënt en diens naasten. Zorgverleners kunnen onderling ook verschillende opvattingen hebben, zie [module Zorg voor de zorgverleners voor mogelijke ondersteuning](#) hierbij.

De werkgroep is van mening dat zorgverleners enige basiskennis van de grotere religieuze stromingen die Nederland kent zouden moeten hebben. Zoals eigen ervaring en normen en waarden van invloed zijn op de wijze van communicatie en zorg rondom het sterfbed, zo kan de (levensbeschouwelijke, culturele en sociaal maatschappelijke) achtergrond van de patiënt en diens naasten ook de ervaring van de stervensfase beïnvloeden. Elke stroming kent ook zijn eigen gebruiken/rituelen rondom het sterfbed. Diverse religieuze tradities bieden rituelen, beelden, verhalen en symbolen die mensen helpen om te gaan met de dood en naderend overlijden van een geliefde [zie [bijlage 11 van de richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg 2.0'](#)]. De werkgroep acht het niet verstandig blind te varen op deze (basis)kennis gezien visies op een 'goede dood' en 'menswaardig levenseinde' altijd ook persoon specifiek zijn. Daarom is het aan te raden om altijd na te vragen wat voor de patiënt/naasten van toepassing of belangrijk is, om te voorkomen dat dit wordt ingevuld op basis van de geloofsovertuiging van de patiënt.

De werkgroep is van mening dat zorgverleners zich dienen open te stellen voor de (sociaalmaatschappelijke, culturele en religieuze) achtergrond van de patiënt. Bewustzijn van de invloed van deze achtergrond op de wijze van spreken over de dood en het sterven ziet de werkgroep als meerwaarde. Evenzo de mogelijke invloed op te maken keuzen rondom (stoppen met) behandeling in de stervensfase [zie [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#)]. Een open gesprek met de patiënt en diens naasten is wenselijk om te achterhalen of en hoe zijn/haar achtergrond van betekenis is m.b.t. gebruiken en te maken keuzen rondom het sterfbed. Daarin kan specifiek gevraagd worden naar de wens tot het uitvoeren van (traditioneel religieuze en/of hedendaagse) rituelen. Daarnaast kan inzicht verkregen worden in de culturele en religieuze gebruiken ten aanzien van de lichamelijke verzorging na overlijden; zie ook [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl)

### **Meetinstrumenten en gesprekshandvaten**

Wanneer in een eerdere (palliatieve) fase van het ziekteverloop van de patiënt nog geen helder beeld is verkregen van de psychosociale of spirituele achtergrond van de patiënt, dan ziet de werkgroep het als wenselijk om dit alsnog in kaart te brengen in de stervensfase. Op zijn minst dient helder te zijn of er sprake is van een levensbeschouwelijke overtuiging en op welke manier deze van invloed is op gebruiken en rituelen rondom het sterven. Tevens dient helder te zijn wie betekenisvolle anderen zijn voor de patiënt die hem/haar tot steun kunnen zijn in deze fase. De inzet van gespreksmodellen die gericht zijn op het in kaart brengen van iemands levensbeschouwelijke achtergrond dragen bij aan het identificeren van spirituele behoeften en kunnen tevens de relatie tussen zorgverlener en patiënt versterken [Blaber 2015, Gillilian 2017, Saguil 2021]. Naast het gesprek met de naasten om de psychosociale en spirituele dimensies in kaart te brengen, kan gebruik worden gemaakt van bestaande meetinstrumenten en gespreksmodellen, indien de toestand van de patiënt dit nog toelaat:

- Het [Utrechts Symptoom dagboek – 4D](#) helpt patiënten en diens naasten lichamelijke en emotionele klachten en problemen te identificeren en faciliteert de dialoog tussen patiënt en zorgverleners om deze klachten te exploreren [de Vries, 2021].
- De [FICA](#) is gericht op het in kaart brengen van de levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt, in welke mate dit van belang is in de te maken keuzen rondom ziekte en gezondheid en of er een

gemeenschap/groep mensen is die de patiënt als betekenisvol ervaart. Zo kunt u vragen: “Beschouwt u zichzelf als religieus/spiritueel?” en/of “Maakt u deel uit van een religieuze gemeenschap?”

- De vragenlijst van het [‘Mount Vernon Cancer Network’](#) is gericht op algemenere vragen m.b.t. aan wie of wat de patiënt steun ontleent. Zo kunt u specifiek vragen: Wie zou u op dit moment graag bij u willen hebben?
- Het [Ars Moriendi Model](#), ook wel Diamantmodel genoemd, is in Nederland ontwikkeld en gevalideerd als leidraad om psychosociale en spirituele thema’s te bespreken in de palliatieve fase [Leget, 2012; Haufe, 2022]. Vragen die kunnen passen bij de stervensfase: wie of wat geeft u kracht in deze situatie? Wie of wat kunt u moeilijk loslaten? Zijn er dingen die u nog recht wil zetten? Heeft u steun aan een levensbeschouwing of geloof? Wat wilt u dat we nog doen/laten?

De werkgroep is van mening dat zorgverleners alert dienen te zijn op non-verbale signalen van existentieel lijden aangezien fysieke ongemakken ook uiting kunnen zijn van spiritueel lijden [Goossensen 2016, Smyrne 2021]. Daarbij kunnen zorgverleners ook letten op gebruik van metaforen en beeldspraak en op aanwezigheid van symbolen in de directe omgeving van de patiënt. Deze signalen kunnen informatie geven over de levensbeschouwelijk achtergrond, krachtbronnen en spirituele behoeften.

### Doorverwijzen naar deskundige

De werkgroep is van mening dat de zorg rondom het sterfbed bij uitstek een interdisciplinaire aangelegenheid is, die vertrekt vanuit een holistische zorgvisie. De werkgroep gaat uit van het [ABC-model](#) zoals weergegeven in de [Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0](#). Alle disciplines kunnen aandacht besteden aan spirituele zorg, door te luisteren of de psychosociale en spirituele vragen te verkennen. Soms loopt dit vanzelf over in begeleiding. Doorverwijzen naar een gespecialiseerde zorgverlener kan hier onderdeel van uitmaken, zie [psychosociale zorgverleners \(kanker.nl\)](#). Doorverwijzen kan op basis van inhoudelijke redenen (o.a. vermoeden van spiritueel lijden of doodsangst, wens om de uitvoering van rituelen), persoonlijke redenen (o.a. eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt eigen worstelingen) of praktische redenen (o.a. tijdgebrek, professionele grenzen) [[Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0](#)].

Wanneer de patiënt of diens familie om religieuze redenen een bepaalde behandeling (bijvoorbeeld pijnbestrijding) of het staken van een behandeling niet wil of moeilijk kan accepteren kan overwogen worden om een geestelijk verzorger of iemand uit de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt in te schakelen.

Doorverwijzen naar een geestelijk verzorger kan zowel voor de institutionele setting als in de thuissituatie.

Geestelijke verzorgers in de eerste lijn hebben brede aandacht voor zowel de existentiële, relationele en religieuze thema’s en de daarmee gepaard gaande emoties in de stervensfase, en helpen om een afscheid vorm te geven [Koper 2021]. Geestelijke verzorgers in de eerste lijn zijn te vinden via <https://geestelijkeverzorging.nl/waar-vind-ik-een-geestelijk-verzorger/> of er kan contact opgenomen worden met de [Centra voor Levensvragen](#)). Bij het verwijzen kunt u ook denken aan personen uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk van de patiënt, zoals een predikant, imam, priester, pandit et cetera. Houd er rekening mee dat een voorganger uit de eigen traditie de acceptatie niet altijd vergemakkelijkt. Deze kan juist ook heel strikt in de leer zijn en de patiënt/naasten aanmoedigen om vol te houden. Een geestelijk verzorger is meer gewend om te verkennen waar de moeite precies zit.

Het inschakelen van een maatschappelijk werker kan overwogen worden bij vraagstukken rondom begeleiding van naasten, rouwverwerking en praktische en financiële vraagstukken (zoals bijvoorbeeld verzekeringen). Soms is er een gezinscrisis waardoor het systeem ontregelt en de patiënt hierdoor steeds onrustiger wordt. Schakel dan met professionals die op systeemniveau kunnen interveniëren.

Het inschakelen van een reeds betrokken psycholoog is te overwegen bij psychische klachten die de stervensfase belemmeren, zoals angst, het omgaan met de naderende dood en/of de mediatieve behandeling hiervan door zorgverleners (zie ook [module Angst in de stervensfase](#)). Het [Deskundigenbestand van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie](#) biedt een overzicht van zorgprofessionals met een erkende status binnen de psychosociale oncologie.

De werkgroep is van mening dat wanneer een zorgverlener een psychiatrische component vermoedt onderliggend aan een spirituele crisis, het in de stervensfase niet meer reëel is om door te verwijzen naar een psychiater. De regiebehandelaar kan ook een consult aanvragen bij het consultatieteam palliatieve zorg ter ondersteuning van patiënt, naasten en het behandelteam. Is er sprake van ernstige (existentiële) doodsangst dan dient dit wel behandeld te worden (zie ook [module Angst in de stervensfase](#)).

### Aanvullende zorg

Ondanks dat het bewijs van de effectiviteit van complementaire zorg schaars is, meent de werkgroep dat dit wel een bijdrage kan leveren aan een waardig levenseinde/sterfbed en kan beantwoorden aan psychosociale en spirituele behoeften [Dingley 2021]. Daarbij wordt met name gedacht aan spelen van muziek, aromazorg, massage, projectie van beeld, sfeer in de ruimte [zie [Handreiking complementaire zorg](#)].

### Rapporteren

De werkgroep is van mening dat het belangrijk is de culturele/religieuze achtergrond van de patiënt te noteren in het individueel zorgplan dan wel het Zorgpad Stevensfase (zie ook [module Organisatie van zorg](#)). Hierin kan ook de eventuele inzet van een geestelijk verzorger, betrokkenheid van iemand van de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt, of andere psychosociale zorgmedewerker genoteerd worden. Gezien de vertrouwelijkheid van gesprekken met de geestelijk verzorger dient met de patiënt of diens naasten afgestemd te worden wat wel of niet gerapporteerd mag worden in de dossiervoering. Voor sommige mensen ligt het gevoelig om religieuze overtuiging of etnische achtergrond te noteren vanuit historisch perspectief en gezien de stigmatisering van bepaalde groepen of minderheden.

## Referenties

Blaber M, Jone J, Willis D. Spiritual care: which is the best assessment tool for palliative settings? *Int J Palliat Nurs.* 2015 Sep;21(9):430-8.

Dingley C, Ruckdeschel A, Kotula K, Lekhak N. Implementation and outcomes of complementary therapies in hospice care: an integrative review. *Palliat Care Soc Pract.* 2021 Oct 26;15:26323524211051753. doi: 10.1177/26323524211051753. PMID: 34723183; PMCID: PMC8552400.

Gillilan R, Qawi S, Weymiller AJ, Puchalski C. Spiritual distress and spiritual care in advanced heart failure. *Heart Fail Rev.* 2017 Sep;22(5):581-591. doi: 10.1007/s10741-017-9635-2.

Goossensen AA, Hidding S, de Kubber M, van der Vorst, Leget C. 'Dorst of doodsangst'. Het onderkennen van (spirituele) signalen van cliënten in de terminale fase. Amersfoort: VPTZ Nederland; 2016.

Haufe M, Leget C, Glasner T, Teunissen S, Potma M. Spiritual conversation model for patients and loved ones in palliative care: a validation study. *BMJ Support Palliat Care.* 2022 Jun 16;bmjspcare-2022-003569.

Koper I, Pasma HRW, Schweitzer BPM, Kuin A, Onwuteaka-Philipsen BD. Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study. *BMC Palliat Care.* 2019 Nov 9;18(1):98. doi: 10.1186/s12904-019-0484-8. PMID: 31706355; PMCID: PMC6842508.

Leget C. Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners. Tiel: Uitgeverij Lannoo; 2012.

Lormans T, de Graaf E, van de Geer J, van der Baan F, Leget C, Teunissen S. Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliat Med.* 2021 Jun;35(6):1071-1098.

National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG31. 2015: 182-186.

Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur Journal of Palliative Care*, [2011];18(2):86.9.

Saguil A, Phelps K. The spiritual assessment. *Am Fam Physician.* 2012 Sep 15;86(6):546-50.

Smyre CL, Yoon JD, Rasinski KA, Curlin FA. Limits and responsibilities of physicians addressing spiritual suffering in terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage.* 2015 Mar;49(3):562-9.

de Vries S, Lormans T, de Graaf E, Leget C, Teunissen S. The Content Validity of the Items Related to the Social and Spiritual Dimensions of the Utrecht Symptom Diary-4 Dimensional From a Patient's Perspective: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Feb;61(2):287-294.e2.

## Waken

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe kunnen naasten van patiënten in de stervensfase ondersteund worden bij het waken?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Maak tijdens het gesprek bij het ingaan van de stervensfase (de mogelijkheid van) waken bespreekbaar. Leg uit wat waken inhoudt, wat dit kan betekenen voor de patiënt en diens naasten, en hoe dit kan worden vorm gegeven. Deel de [IKNL-folder over waken](#) uit aan de naasten.
- Ga na bij de patiënt wat diens wensen zijn met betrekking tot de (continue) aanwezigheid van naasten die waken.
- Ga na of de naasten behoefte hebben om te waken en ertoe in staat zijn.
- Heb als zorgverlener aandacht voor een goede balans tussen de wens, eventueel religieuze plicht, om te waken en de behoefte aan rust en privacy.
- Heb oog voor de (familie)relaties en de verschuivingen hierin door het aankomend sterven en mogelijke onderlinge spanningen.
- Denk tijdig aan de inzet van (waak)vrijwilligers om met naasten af te wisselen bij het waken als het te zwaar dreigt te worden voor de naasten.
- Bied eventueel een waakmand/waakdoos aan als hulpmiddel om invulling te geven aan het waken.

### Overwegingen

Wanneer de stervensfase is aangebroken kan het wenselijk zijn voor naasten om dag en nacht bij de patiënt aanwezig te zijn. Deze (continue) aanwezigheid, waarin naasten samenkomen om te zitten aan het sterfbed, wordt ook wel waken genoemd [van den Berg 2017, Caswell 2022, Fleming-Danon 2016]. Door te waken geven naasten uitdrukking aan de relatie en de mate van verbondenheid die zij met de stervende hebben [Caswell 2022]. Met waken kan de stervensfase een kostbare tijd worden [van den Berg 2017]. Het is van belang om de mogelijkheid om te waken bespreekbaar te maken wanneer de stervensfase gemarkeerd en besproken wordt en leg uit wat waken inhoudt en voor de naasten kan betekenen. Een duidelijke rapportage van eventuele normen/waarden/wensen van zowel de patiënt als diens naasten ten aanzien van het waken is belangrijk. De [IKNL-folder over waken](#) kan de naasten verder informatie ter ondersteuning geven. De [NICE-richtlijn](#) zegt niets over de mogelijkheid en betekenis van waken door naasten in de stervensfase. Ook is er geen onderzoek bekend naar het effect van waken. Desondanks is de werkgroep van mening dat waken een belangrijke functie kan hebben rond het sterfbed.

Waken is ook mijmeren over het verleden en met elkaar delen van verhalen en herinneringen. Er kan voorgelezen en gezongen worden. Soms is het nabij zijn in stilte. Waken is een manier van bewust afscheid nemen en loslaten [van den Berg 2017, Caswell 2022]. Naasten kunnen door te waken ook het gevoel hebben de patiënt beter te kunnen vertegenwoordigen en door signalen van discomfort te herkennen en door te geven aan de zorgverleners [Caswell 2022]. De stervende nabij zijn in diens laatste dagen, nachten en uren kan door naasten gezamenlijk alsook individueel worden gedaan, het kan aanhoudend waken zijn of met pauzes. Men kan de voorkeur hebben tegelijkertijd te waken of elkaar juist af te wisselen [Caswell 2022]. Het is goed te beseffen dat er voortdurend behoefte is aan eenduidige informatie, zowel medisch/verpleegkundig als op de beleving gericht. Tijdens het waken komt het dikwijls voor dat familie vraagt 'Hoelang duurt het nog?'. Het is dan belangrijk erop alert te zijn dat

sprake kan zijn van een behoefte aan aandacht en vertellen. Het is een vraag die gelaagd is; over feiten, gevoelens en betekenis. De zorgverlener moet zich bewust zijn van de ‘vertraagde tijd’ die mensen die waken kunnen beleven en waarin zij verkeren [van den Berg 2017].

De werkgroep is van mening dat zorgverleners een rol hebben bij het waken van de naasten door zorg te dragen voor balans tussen waken en rust. De wens om te waken en de stervende niet alleen te laten kan cultureel of religieus ingegeven zijn. Binnen sommige culturen/religies is het bezoeken en ‘vergezellen’ van de stervende van grote waarde en soms wordt dit als een plicht gezien. Bij de meeste migranten is het de norm dat de familie tot het einde toe de patiënt geheel verzorgt. Patiënten en familie kunnen ook vaak uit beleefdheid geen bezoek weigeren [Pharos 2017]. Privacy en rust is soms moeilijk binnen groepsgerichte culturen en als sprake is van kleine behuizing. Het is een taak van de zorgverleners om te helpen zorg te dragen voor een goede balans tussen enerzijds privacy en rust en anderzijds de behoefte aan sociaal contact. Het aangeven van duidelijke grenzen en afspreken van bezoek- en rusttijden met de patiënt en diens naasten helpt hierbij [Mstiaen 2011]. Het kan voorkomen dat de wens en het plichtgevoel van naasten om aanwezig te zijn niet passend is bij de plaats van het sterven of dat de locatie niet voldoende ruimte biedt om meerdere naasten tegelijk of afwisselend aanwezig te laten zijn. Met name binnen een instelling of zorginstituut kan de ‘af- en aan’ loop van ‘buitenstaanders’ soms (negatieve) gevolgen voor andere patiënten hebben. Ook hier is het vinden van de juiste balans belangrijk en is het gewenst het gesprek aan te gaan met patiënt en naasten waarbij enerzijds de waarden van de patiënt en diens naasten en anderzijds de waarden van de groep/instelling besproken kunnen worden.

Het waken bij een sterfbed kan zowel mentaal als fysiek zwaar zijn. Het waken kan gezien worden als ‘familieaangelegenheid’ maar de werkgroep is van mening dat er ook zorg uit moet gaan naar degene die waakt. Denk hierbij aan mogelijkheid van het aanbieden van een comfortabele stoel, een bed, maaltijden en drinken, en het bieden van een luisterend oor [Fleming-Damon 2016]. Wanneer het sterven voorafgegaan is door een langdurige ziekte kunnen de naasten ook behoefte hebben te vertellen over de ziekte- en zorggeschiedenis [van den Berg 2017]. Tijdens het ziekteverloop kan ook al sprake zijn geweest van anticiperende rouw, de rouw om een verwacht aankomend verlies. Dit kan de ervaring aan het sterfbed kleuren [zie [richtlijn Rouw](#)]. Bespreek met de naasten dat waken fysiek en mentaal belastend is. Benoem de mogelijkheid om rust te nemen en heb met hen aandacht voor hun ritme in eten en drinken. Breng mogelijke (over)belasting actief ter sprake en geef voorlichting over de inzet van (waak)vrijwilligers. Zij bieden ondersteuning aan bij het waken van familie, maar kunnen ook bij een onrustige patiënt, waar geen naasten die waken aanwezig zijn, van betekenis zijn in de stervensfase. Deze vrijwilligers kunnen zowel in de thuissituatie als in een instelling zoals verpleeghuis, ziekenhuis of hospice ingezet worden. Kijk voor meer informatie hierover op [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl).

De werkgroep is van mening dat het aanwezig blijven van naasten om te waken niet opgedrongen mag worden en geeft zorgverleners het advies om daarin oordeelvrij te zijn richting de naasten. De wens om te willen waken is niet bij iedereen aanwezig en er kunnen overwegingen zijn om niet te willen waken. Dit kan samenhangen met de relatie tot de stervende, de eigen omgang met de dood of het sterven en eventuele negatieve emoties of angsten hierbij. Indien gewenst kan een geestelijk verzorger in worden geschakeld om hierover in gesprek te gaan. Ook wanneer de stervensfase vooraf is gegaan door een lange chronische-/progressieve ziekte, hebben naasten in eerdere stadia soms al ‘afscheid’ genomen of zijn zij al eerder bijeengeroepen omdat het einde nabij leek [van den Berg 2017]. Daarnaast kan de inschatting van de mate van bewustzijn van de stervende maken dat naasten het waken niet als noodzakelijk of als meerwaarde zien. Naasten kunnen ook na het verstrekken van informatie over het levenseinde, het stervensproces en de mogelijkheid daarbij aanwezig te zijn ervan afzien om te waken. De werkgroep is van mening dat zorgverleners oog moeten hebben voor de familie(relaties), de familiegeschiedenis, en eventuele spanningen hierin. Het sterven brengt ook verschuivingen met zich mee in de familieverhoudingen. Iedere naaste heeft een eigen beeld van en relatie tot de stervende, en met het sterven heeft ieder ook een eigen verdriet en proces van verwerken/rouw [van den Berg 2017, [richtlijn Rouw 2022](#)].

### **Waakmand/waakdoos**

Hoewel er geen literatuur bekend is over het gebruik van een ‘waakmand’ of ‘waakdoos’ is de inzet hiervan steeds gebruikelijker [Carend 2022]. Het wordt gezien als hulpmiddel om invulling te geven aan het waken. Het is een mand, doos of koffer met boekjes met gedichten, religieuze teksten (bijvoorbeeld een bijbel) en kinderverhalen over afscheid en sterven om aan het (sterf) bed voor te kunnen lezen. De ‘waakmand’ kan aangevuld worden met (elektrische) kaarsjes, geuren of essentiële olie met verstuiver of met producten ten behoeve van (hand) massage

passend bij de stervensfase en muziek om het waken verder vorm te kunnen geven.

## Referenties

Van den Berg, M. *Meegaan tot het einde, Stervende mensen bijstaan*. Uitgeverij Ten have, Utrecht, 3e druk 2017

Carend. De waakmand: een belangrijke zorginnovatie. [Internet]. Beschikbaar op: <https://carend.nl/artikel/de-waakmand> [Geopend 11-06-2023].

Caswell G, Wilson E, Turner N, Pollock K. 'It's Not Like in the Films': Bereaved People's Experiences of the Deathbed Vigil. *Omega (Westport)*. 2022 Oct 14:302228221133413. *Illness, Crisis & Loss*, 21(2), 109–124.

Elisabeth. Zorg bij het overlijden: waakdoos of rouwkoffer. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.pastoralezorg.be/page/doe-het-zelf-waakdoos/> [Geopend 11-06-2023].

Fleming-Damon C. Family Care During End-of-Life Vigils. *Nurs Clin North Am*. 2016 Sep;51(3):459-69.

IKNL. Richtlijn Rouw in de palliatieve fase 2022. [Internet]. Beschikbaar op: [Rouw - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw-in-de-palliatieve-fase-2022/) [Geopend 11-06-2023].

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, Handreiking palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond, 2011. [Internet]. Beschikbaar op: [https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zorg-voor-mensen-met-niet-westerse-achtergr.](https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zorg-voor-mensen-met-niet-westerse-achtergr/) [Geopend 25-10-2023].

Pharos. *Lessen uit gesprekken over de dood. Bevindingen uit voorlichtingsbijeenkomsten en uit onderzoek over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond*. 2017

De Waakdoos. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.waakdoos.nl/> [Geopend 11-06-2023].

## Zorg voor de zorgverleners

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

De stervensfase van een patiënt kan om verschillende redenen een emotionele impact hebben op de zorgverlener. Zorgverleners worden geconfronteerd met de eindigheid van het leven en het ervaren van verlies. Het verliezen van een patiënt kan ook bij de zorgverlener gevoelens van rouw oproepen, zeker als er een intensieve band is. Daarnaast kan de stervensfase anders verlopen dan verwacht. Communicatie tussen zorgverleners met oog voor elkaar en de impact die dit op hen of hun collega's kan hebben is dan ook essentieel om het stervensproces zo goed mogelijk te laten verlopen.

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Hoe kan de zorg voor de zorgverleners goed worden vormgegeven?

Methode: consensus-based

#### Aanbevelingen

- Erken de emotionele impact van de zorg rondom het levenseinde op de zorgverlener (verdriet, rouw, ontroering, frustratie, opluchting).
- Heb als team en organisatie aandacht voor de emoties van collega's.
- Maak gebruik van een vorm van nabespreking en reflecteer achteraf op de stervensfase.

### Overwegingen

De [NICE-richtlijn](#) geeft geen adviezen over zorg voor de zorgverleners. De werkgroep is echter van mening dat het belangrijk is hier aandacht aan te besteden, omdat het (over)lijden van een patiënt een factor kan zijn waardoor een zorgverlener uit evenwicht raakt [van de Camp 2021]. Hierbij is er aandacht voor de emotionele impact die zorgen voor patiënten in de stervensfase kan hebben op zorgverleners. Het verlenen van palliatieve zorg kan op alle vier dimensies complex zijn. Probeer na de laatste zorg de zorgverlener de mogelijkheid te geven om een langere time-out te nemen en niet meteen verder te gaan met de dagelijkse werkzaamheden. Daarnaast is het van belang dat indien de zorgverlener de afscheidsdienst zou willen bijwonen hiervoor de mogelijkheid wordt geboden.

Het zorgen voor patiënten in de stervensfase kan betekenen dat de zorgverlener geconfronteerd wordt met de eindigheid van het leven of met ideeën over diens eigen levenseinde. Ook kan de begeleiding en zorg in de stervensfase conflicteren met de persoonlijke waarden van de zorgverlener. Bewustwording van de eigen normen en waarden en welke invloed dit heeft op de geleverde zorg is een continu proces. Zorgverleners kunnen ook onderling verschillen in overtuigingen en normen en waarden ten aanzien van het levenseinde. Het is belangrijk dat zorgverleners zich hiervan bewust zijn en het bespreekbaar maken wanneer dit aan de orde is.

Er zijn meerdere interventies toepasbaar in de nazorg. Een geestelijk verzorger, psycholoog, maatschappelijk werker, teamcoach of coach kan ook ondersteuning bieden aan zorgverleners.



Het is daarnaast belangrijk om achteraf op respectvolle wijze en in veilige sfeer de impactvolle situatie te bespreken. Dit kan bijvoorbeeld in zogenaamde Keek op de week-sessies. Daarin wordt gereflecteerd op wat goed ging en wat anders zou kunnen in de toekomst. Het delen van moeilijke situaties in een team waar de zorgverlener zich veilig voelt is een behoefte die veel zorgverleners hebben in relatie tot het omgaan met de emotionele impact van hun werk [Dijxhoorn 2021]. In moeilijke situaties kan een moreel beraad worden gehouden om terug te kijken op de situatie [de Bree & Veening 2016].

Een andere manier om laagdrempelig en gestructureerd bij morele vragen stil te staan bij morele vragen of morele twijfels is gebruik maken van de [CURA methode](#) [Metselaar 2022]. Een buddy systeem [Center for Mental Health Services 1994], waarbij twee collega's verantwoordelijk zijn voor elkaars welzijn en veiligheid, kan als continue monitor ondersteunend zijn.

## Referenties

De Bree M & Veening E. Handleiding moreel beraad praktische gids voor zorgprofessionals. 2e herziene editie, Van Gorcum, Assen 2016.

Center for Mental Health Services. 1994. [Internet]. Beschikbaar op: [https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/corona/niosh-factsheet-buddysysteem\\_nl.pdf](https://pznlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/corona/niosh-factsheet-buddysysteem_nl.pdf) [Geopend 26-07-2023].

Dijxhoorn AQ, Brom L, van der Linden YM, Leget C, Raijmakers NJ. Healthcare Professionals' Work-Related Stress in Palliative Care: A Cross-Sectional Survey. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Sep;62(3):e38-e45. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.04.004.

Metselaar S, van Schaik M, Widdershoven G, Pasma HR. CURA: A clinical ethics support instrument for caregivers in palliative care. *Nursing ethics*. 2022 Vol. 29(7-8) 1562-1577.

Van de Camp, K, Dijxhoorn, F, Brom, L & Metselaar, S. Kennissynthese De Evenwichtige Zorgverlener in de Palliatieve Zorg. [Internet]. Beschikbaar op: [Kennissynthese De Evenwichtige Zorgverlener in de Palliatieve Zorg.docx \(zonmw.nl\)](#). [Geopend 16-12-2022].

## Medische en verpleegkundige interventies

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Welke praktische medische en verpleegkundige handelingen worden al dan niet verricht bij patiënten in de stervensfase en na het overlijden?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

Voor het overlijden

- Laat symptoomverlichting centraal staan in de stervensfase.
- Bespreek met de patiënt en diens naasten veel voorkomende symptomen in de stervensfase, zie daarvoor de specifieke modules.
- Beperk medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke en licht dit toe aan patiënt en naasten.
- Stop periodieke controles (meten van bloeddruk, pols, temperatuur, bloedsuiker en saturatie).
- Vraag aan patiënt of diens naasten naar de voorkeurshouding van de patiënt. Geef alleen wisselligging als er sprake is van decubitus.
- Voer ADL uit naar de wensen en mogelijkheden van de patiënt en diens naasten.
- Staak intensieve wondverzorging en beperk dit bij voorkeur tot het afdekken van wonden.
- Zorg voor een rustige en persoonlijke omgeving rondom de patiënt.
- Denk bij onrust in de stervensfase aan een vol rectum, urineretentie of onttrekkingsverschijnselen. Behandel, indien mogelijk, de oorzaak, bijvoorbeeld met een microlax, een blaaskatheter of een nicotinepleister.
- Laat een ICD (Implantable Cardioverter) uitzetten als dat nog niet gebeurd is; een pacemaker wordt niet uitgezet (zie [richtlijn ICD](#)).
- Overweeg om nauw betrokken zorgverleners - een medisch specialist, de huisarts als patiënt recent opgenomen is in een instelling, een fysiotherapeut, de apotheker, etc - op de hoogte te brengen dat de stervensfase is aangebroken.

Bij een niet-natuurlijk overlijden:

- Licht de gemeentelijk lijkschouwer vooraf in dat patiënt binnenkort gaat overlijden aan een niet-natuurlijke dood.
- Licht familie en naasten in dat er sprake is van een niet-natuurlijk overlijden en dat de gemeentelijk lijkschouwer meteen gebeld dient te worden na het overlijden.

Na het overlijden

- Sluit ogen en mond van de overledene; ondersteun zo nodig de kin.
- Verwijder (zo nodig in overleg met de uitvaartondernemer) eventuele aanwezige katheter of infuuslang.
- Bij een niet-natuurlijk overlijden: laat alles in situ tot de gemeentelijk lijkschouwer geweest is.
- Houd rekening met de verschillende manieren waarop naasten omgaan met het verlies (zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#)).
- Bied de nabestaanden de gelegenheid om op een persoonlijke manier afscheid te nemen.
- Vraag aan de nabestaanden, indien dit niet eerder is gedaan, naar gebruiken en rituelen ([module Psychosociale en spirituele zorg](#)) rondom overlijden en de laatste zorg en eventueel ook naar obductie en donatie (zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#)).
- Ga na of de nabestaanden een rol willen hebben in de lichamelijke verzorging van de overledene.

- Bij overlijden in een instelling: laat de nabestaanden zelf de bezittingen van de overledene inpakken.
- Overweeg een afscheidsritueel als de overledene de afdeling of instelling verlaat.
- Voer een afsluitend gesprek, waarin - in afstemming met de nabestaanden - kort wordt teruggeblikt en vragen worden beantwoord.
- Geef - indien van toepassing - de nabestaanden namen en telefoonnummers van de instanties waarmee zij contact dienen op te nemen.
- Regel (indien van toepassing) het terugbrengen van geleende materialen, zoals pompen, poststoel en matras.
- Informeer de naasten over de mogelijkheid van een nagesprek en bespreek hoe dit afgesproken kan worden.
- Informeer de eerder betrokken artsen (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, medisch specialist) en verpleegkundigen, die in de stervensfase niet betrokken waren bij de zorg, dat de patiënt is overleden.

## Overwegingen

### Voor het overlijden

Wanneer de stervensfase is aangebroken is het van belang dat dit duidelijk is voor de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de zorgverlener (zie ook [module Markering van de Stervensfase](#), [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#) en [module Psychosociale en spirituele zorg](#)). Bespreek daarbij ook veel voorkomende symptomen. Het is daarbij belangrijk dat hetgeen besproken is gedocumenteerd wordt. Indien gebruikelijk in de setting van de patiënt wordt gestart met het individueel zorgplan dan wel het Zorgpad Stervensfase (zie ook [module Organisatie van zorg](#)).

Zie voor communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten, mondzorg, omgang met medicatie en symptoomverlichting de desbetreffende modules.

Er is geen onderzoek verricht naar het effect en nut van de hieronder besproken medische en verpleegkundige handelingen in de stervensfase en na het overlijden. Het wordt ook niet of nauwelijks besproken in de [NICE-richtlijn](#) of in publicaties over zorg in de stervensfase. Het onderstaande reflecteert de mening en ervaring van de werkgroep.

In deze fase staat comfort van de patiënt voorop. Regelmatig langs gaan bij de patiënten om te monitoren hoe het gaat blijft belangrijk. Er is echter geen plaats voor periodieke controles bij de patiënt (zoals het meten van bloeddruk, pols, temperatuur, bloedsuiker en saturatie) en laboratoriumonderzoek, omdat deze niet bijdragen aan het comfort van de patiënt. Medisch en verpleegkundig handelen moet beperkt worden tot alleen die handelingen die werkelijk nodig zijn en het comfort van de patiënt ondersteunen. Welke dit zijn is afhankelijk van de situatie en de individuele patiënt en moet steeds opnieuw beoordeeld worden. Daarnaast is het goed om na te vragen of de patiënt een voorkeurshouding heeft, zodat er gezorgd kan worden voor de door de stervende patiënt gewenste houding [Verboeket-Crul 2017]. Wisselgeving in de stervensfase is alleen wenselijk wanneer de patiënt decubitusplekken heeft waardoor de patiënt niet comfortabel is. De wisselgeving kan ook belastend of oncomfortabel zijn voor de patiënt. ADL-handelingen kunnen belastend zijn voor de patiënt en veel energie kosten; deze worden beperkt tot het strikt noodzakelijke aan de hand van de wensen en mogelijkheden van de patiënt en diens naasten. Wondverzorging in deze fase is bij voorkeur gericht op uitsluitend afdekken zodat de patiënt geen hinder of discomfort ondervindt van de wonden. Bij onrust in de stervensfase, moet gedacht worden aan een vol rectum (zie richtlijn obstipatie), urineretentie of onttrekkingsverschijnselen (roken/alcohol/drugs). Indien mogelijk wordt de oorzaak van de onrust behandeld, bijvoorbeeld door een klysma, een blaaskatheter of een nicotinepleister (zie [richtlijn Obstipatie](#)).

Wanneer de patiënt een ICD heeft die nog niet uitgezet is moet dit zo snel mogelijk gebeuren; zie de [richtlijn ICD/pacemaker in de laatste levensfase](#). Hiervoor wordt contact opgenomen met de cardioloog of desgewenst gevraagd of de pacemaker technicus aan huis kan komen om de ICD uit te zetten. Een pacemaker zonder shockfunctie wordt niet uitgezet omdat dit cardiale klachten kan geven en dus niet bijdraagt aan comfort van de

patiënt. Er wordt uitleg gegeven aan de patiënt (indien mogelijk) en diens naasten waarom de ICD uitgezet moet worden: namelijk om pijnlijke shocks in de stervensfase te voorkomen. Het is belangrijk te voorkomen dat de naasten na overlijden het uitzetten van de ICD als reden zien van het overlijden en/of het de zorgverlener kwalijk nemen dat die besloten heeft de ICD uit te (laten) zetten. De ICD wordt na het overlijden verwijderd door de uitvaartondernemer.

Verder kunnen overwogen worden:

- De inzet van complementaire zorg, zoals massage, aromazorg en/of luisteren naar muziek, zie de [handreiking complementaire zorg](#) [Dingley 2021].
- Het gebruik van een duobed, zodat een naaste bij de patiënt kan slapen.
- Bij verblijf in een instelling: aanpassing van de inrichting en de verlichting van de kamer.

In het UMCG is het initiatief genomen voor een mobiele hospice unit waarmee een klinische en kale ziekenhuiskamer in een handomdraai wordt omgebouwd tot een aangename en comfortabele ruimte [De Graeff 2021]. Dit initiatief is in enkele andere ziekenhuizen overgenomen.

Er kan overwogen worden om alle nauw betrokken zorgverleners (een medisch specialist, de huisarts als patiënt recent opgenomen is in een instelling, een fysiotherapeut, de apotheker, etc), die in de stervensfase niet direct betrokken zijn bij de zorg, te informeren dat de patiënt binnen enkele uren – dagen zal overlijden. Wanneer patiënten in een instelling verblijven worden (na toestemming van de naasten) de medebewoners geïnformeerd. Zij hebben dan de mogelijkheid om afscheid te nemen als dat gewenst en gepast is. Daarnaast is de huisarts van de patiënt vaak ook de huisarts van een eventuele partner van de patiënt en kan het belangrijk zijn voor de begeleiding van de partner dat de huisarts tijdig op de hoogte is gebracht van de situatie.

Bij een niet-natuurlijk overlijden wordt vooraf aan het overlijden de gemeentelijk lijkschouwer ingelicht over het te verwachten niet-natuurlijk overlijden. Het is belangrijk om de naasten en de familie hierover uitleg te geven.

### **Na het overlijden**

Na het overlijden worden de ogen en mond gesloten; indien nodig kan gebruik gemaakt worden van een opgerolde handdoek onder de kin of een kinsteun. Eventueel aanwezige katheters of infuusslangen kunnen worden verwijderd volgens de protocollen/procedures van de instelling. Bij een niet-natuurlijk overlijden moeten deze blijven zitten totdat de gemeentelijk lijkschouwer het lichaam heeft vrijgegeven. Intraveneuze katheters, getunnelde hemodialysekatheters en peritoneaaldialysekatheters kunnen niet door zorgverleners verwijderd worden. Dergelijke katheters worden in het mortuarium verwijderd.

Het is belangrijk om rekening te houden met de persoonlijke manieren van uiting van verdriet van de naasten. Daarbij kan gedacht worden aan: luide geluiden of juist stil verdriet, opluchting, schuld, boosheid en fysieke symptomen. Er wordt ruimte gegeven aan de naasten om afscheid te nemen (zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#)). In een gesprek met de naasten kort na het overlijden wordt gevraagd naar gebruiken en rituelen rondom overlijden (zie ook [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl)), uitleg gegeven over de laatste verzorging en kan obductie besproken worden.

De naasten krijgen de gelegenheid (als ze dat willen) om te participeren in de laatste zorg. Goede uitleg over de uit te voeren handelingen (wassen, sluiten van de ogen, mond verzorgen, haar kammen e.d.) zorgen voor duidelijkheid en kan eventuele angst wegnemen bij de naasten. Tijdens het verzorgen kan gepraat worden over wensen van de overledene of afspraken omtrent eventuele wensen en bezittingen. Het is belangrijk daarbij ook ruimte te geven aan de naasten om hun eigen wensen te uiten zodat zij zich gehoord en betrokken voelen. Bij de lichamelijke verzorging is het essentieel rekening te houden met religieuze en/of culturele wensen. Daarnaast is er aandacht voor de wensen ten aanzien van de houding van de handen van de overledene en ten aanzien van ringen en andere sieraden. Na de verzorging kan het nogmaals wenselijk zijn om de naasten alleen te laten met de overledene. Er kan dan ook gelegenheid gegeven worden eventuele wensen of rituelen uit te voeren. Als de patiënt in een instelling overlijdt pakken de naasten naderhand zelf de spullen in. Als de patiënt de instelling verlaat is de zorgrelatie beëindigd. De naasten worden hierover geïnformeerd. Bij verblijf in een hospice wordt na overlijden vaak een afscheidsritueel georganiseerd.

In een afsluitend gesprek met de naasten wordt kort teruggeblikt op de stervensfase, naar belevingen gevraagd en

krijgen de naasten gelegenheid zich te uiten. Ook worden in dit gesprek mogelijke gevoelens bespreekbaar gemaakt van naasten die niet bij het overlijden aanwezig waren. Begeleiding die na het overlijden gegeven kan worden aan de naasten wordt besproken. In dit gesprek worden de naasten ook geïnformeerd over de mogelijkheid van een nagesprek en hoe de afspraak hiervoor gemaakt zal worden als daar behoefte aan is (zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#)). Bij het afsluiten van het gesprek wordt ook duidelijk benoemd dat de zorgrelatie afgesloten wordt en de overige zorg voor de overledene overgedragen wordt aan de naasten. Geef indien deze nog niet bekend zijn bij de naasten namen en/of telefoonnummers van instanties die geïnformeerd moeten worden.

Alle eerder betrokken zorgverleners (huisarts, specialist ouderengeneeskunde, medisch specialist), die in de stervensfase niet betrokken waren bij de zorg, worden geïnformeerd dat de patiënt is overleden.

## Referenties

De Graeff P, Kluin-Nelemans H, Vermeulen A, Reyners A. Een hospice care unit maakt van kale ziekenhuiskamer een huiselijke ruimte. Stervensfase in een ziekenhuis kan veel persoonlijker. *Medisch Contact* 2019; 11: 22-25.

Dingley C, Ruckdeschel A, Kotula K, Lekhak N. Implementation and outcomes of complementary therapies in hospice care: an integrative review. *Palliat Care Soc Pract.* 2021 Oct 26;15:26323524211051753.

Verboeket-Crul C, Tien N, Teunissen S. Voorkeurshouding bij overlijden De moeite waard om bij stil te staan. *Pallium* 2017; 19(4), 23-26.

## Medicatie

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

In de stervensfase wordt alleen medicatie gecontinueerd die bijdraagt aan het comfort van de patiënt. Overige medicatie wordt gestopt. Het is belangrijk om te anticiperen op te verwachten symptomen en hiervoor beleid te maken. Hiervoor kan naast niet-medicamenteuze adviezen al zo nodig medicatie worden voorgeschreven.

In de stervensfase is orale toediening van medicatie vaak niet meer mogelijk. Dan kan worden gekozen voor een aantal andere toedieningswegen: subcutaan, intraveneus of rectaal (dit laatste heeft geen voorkeur i.v.m. belasting patiënt).

Soms is het daarbij nodig om de werkzame stof te veranderen naar een ander middel binnen dezelfde groep. Bij het maken van een keuze voor middelen, doseringen, doseringsinterval en toedieningsweg spelen de volgende factoren mede een rol:

- Gebruiksgemak en praktische toepasbaarheid.
- Beschikbaarheid van hulp bij toediening (wie gaat het toedienen?).
- Farmacokinetische overwegingen.
- Beschikbaarheid van het middel.
- Kosten en vergoeding door de ziektekostenverzekering.

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt omgegaan met medicatie bij patiënten in de stervensfase?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

Algemeen

- Stop medicatie die niet bijdraagt aan comfort, continueer medicatie voor bestaande symptomen en schrijf voor te verwachten symptomen zo nodig medicatie voor.
- Bespreek met de patiënt en de naasten waarom bepaalde medicatie wordt gestopt en wat de voor- en nadelen zijn van start van medicatie voor symptoombestrijding.
- Geef het stoppen van medicatie door aan betrokken partijen, zoals apothek en verpleegkundigen.
- Overweeg het voorschrijven van medicatie, indien er sprake is van discomfort als gevolg van symptomen of van belastende bijwerkingen van andere medicatie.
- Zet orale medicatie om in andere toedieningsvormen wanneer orale intake moeilijk of onmogelijk wordt (zie [tabel 2 Medicatie in de stervensfase](#)).
- Start bij symptoombehandeling, met de laagste effectieve dosis. Titreer zoals klinisch geïndiceerd. Zie hiervoor de symptoomgerichte modules.
- Evalueer het effect en de bijwerkingen van alle medicatie dagelijks.

Specifiek

- Bij Diabetes Mellitus (DM):
  - Staak insuline bij DMtype 2.
  - Halveer de dosering insuline bij DMtype 1 met 50% en ga over op 1 dd langwerkende insuline in de ochtend.

- Stop glucosebepalingen. Bepaal alleen op indicatie (bij klachten) glucose tussen 15-17 uur en corrigeer zonodig een glucose van 20 mmol/l of hoger met klachten met 6 EH snelwerkende insuline.
- Bij een bekende slechte nierfunctie (eGFR <30 ml/min):
  - Start of roteer naar fentanyl transdermaal, of
  - Geef morfine of oxycodon s.c. op geleide van de (geobserveerde) pijnklachten en niet volgens een vast schema of continu, of
  - Start of roteer naar hydromorphon s.c.
- Stop orale dexamethason in alle gevallen behalve wanneer er een kans is op toename van insulsten tgv bijvoorbeeld hersenmetastasen. Zet in die gevallen de dosis 1:1 om naar subcutaan. Overweeg eventueel clonazepam druppels ter voorkoming van insulsten. Coupeer eventuele insulsten met midazolam [[Richtlijn Diabetes 2010](#)].
- Overweeg bij oraal gebruik van levetiracetam de dosis 1:1 om te zetten naar subcutaan. Coupeer eventuele insulsten ondanks gebruik van s.c. levetiracetam met midazolam.
- Stop antithrombotica (antistolling en trombocytenuwaggregatieremmers).
- Raadpleeg in geval van M. Parkinson de ziekte-gebonden richtlijn voor zorg in de stervensfase (zie [Richtlijn Parkinson](#)).

## Overwegingen

### Algemeen

De werkgroep is van mening dat in het kader van samen beslissen en goede communicatie het stoppen van medicatie en het voortzetten of starten van medicatie met de patiënt, indien mogelijk, en de naasten besproken dient te worden. Bij het overwegen van medicatie voor symptoombestrijding wordt rekening gehouden met de waarschijnlijke oorzaak van het symptoom, de voorkeuren van de patiënt en/of de naasten, de individuele of culturele opvattingen die van invloed kunnen zijn op hun keuze en eventuele risico's of interacties van het medicijn die van invloed kunnen zijn op voorschrijfbeslissingen [[NICE-richtlijn 2015](#)].

Het is belangrijk symptomen (zoals pijn, dyspneu, misselijkheid) die al bestonden vóór de stervensfase door te behandelen. Daarnaast wordt medicatie gestart die gericht is op nieuw aanwezige klachten. Een Delphi studie uit 2014 vroeg aan 135 artsen uit 9 landen naar hun eerste en tweede keuze van geneesmiddelen ter verlichting van angst, dyspneu, misselijkheid en braken, pijn, reutelen en terminale rusteloosheid [[Lindqvist 2013](#)]. Consensus bij meer dan 80% van de artsen werd gevonden. Er was ≥80% consensus onder de deelnemers (n=90) over morfine, midazolam en haloperidol als essentiële geneesmiddelen. Voor reutelen was er consensus over het gebruik van een anticholinergicum, maar wel verschillende keuze van voorkeursmiddel. Deze geneesmiddelen worden beschouwd als essentieel om bij te dragen aan comfort in de stervensfase [[Lindqvist 2013](#)]. Medicatie waarbij bij het staken onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden (met name opioïden en benzodiazepines) wordt gecontinueerd, zeker wanneer het langdurig en/of in hoge doseringen is gegeven [[KNMG/V&VN, 2014](#)]. Indien de patiënt niet meer in staat is orale medicatie te gebruiken, kan de nog noodzakelijke orale medicatie omgezet worden in andere toedieningsvormen ([zie tabel 2 Medicatie in de stervensfase](#)) [[KNMG 2014](#)].

Alternatieve toedieningsvormen zijn:

- Rectaal (via het rectumslijmvlies; soms kan de orale toedieningsvorm rectaal worden gegeven).
- Sublinguaal (onder de tong).
- Buccaal (via de slijmvliezen van de wang).
- Oromucosaal (via het tandvlies).
- Intranasaal (via het neusslijmvlies).
- Intramusculair (in de spier).
- Transdermaal (als pleister).
- Subcutaan (onder de huid).
- Intraveneus (via de bloedbaan).

Diverse medicatie kan als intermitterende injecties worden toegediend, waarbij gebruik wordt gemaakt van een verblijfsnaaldje, of via continue subcutane of intraveneuze infusie met behulp van een pomp. Voorwaarde voor de intermitterende toediening is vanzelfsprekend dat er zorg beschikbaar is om op de afgesproken tijd(en) de injectie te geven. Bezwaren van rectale toediening kunnen zijn dat het voor ernstig verzwakte patiënten belastend kan zijn om ze in de houding te leggen die nodig is voor de toediening en dat de middelen soms naar buiten komen voordat ze zijn geresorbeerd in het rectum. Een intramusculaire injectie kan pijnlijk zijn. Nagenoeg alle middelen die intramusculair worden toegediend, kunnen ook subcutaan worden toegediend. De subcutane toedieningsweg heeft daarom de (sterke) voorkeur.

Bij het kiezen van de juiste toedienweg moet worden meegenomen wie de toediening gaat uitvoeren. Indien een mantelzorger de medicatie toedient is toediening via een injectie niet de meest voor de hand liggende toedieningsweg. In tabel 2 staat de meest gangbare medicatie in de stervensfase en hun niet-orale toedieningsvorm. Voor behandeling van reutelen, delier en dyspneu, zie de desbetreffende modules in deze richtlijn.

De werkgroep is van mening dat alle betrokken zorgverleners en met name de apotheker en de verpleegkundige op de hoogte moeten zijn welke medicatie is gestopt en welke medicatie voortgezet dient te worden. Hiermee wordt voorkomen dat medicatie die niet meer gebruikt wordt nog wel geleverd of toegediend wordt.

### Specifiek

In de stervensfase wordt alle orale diabetesmedicatie gestopt. De intake is afgenomen en het risico op een hypoglycaemie neemt toe. De multidisciplinaire richtlijn "Diabetes" van Verenso maakt onderscheid in diabetes type 1 en 2 en hoeveelheid insulinegebruik. Patiënten met DM 1 blijven insulineafhankelijk, vanwege het risico op ketoacidose wat ontstaat bij het staken van insulinetoediening [[Richtlijn Diabetes 2010](#)]. Wanneer een patiënt tekenen vertoont van een hyperglycaemie, en daar klachten van heeft, kan een glucose controle uitkomst bieden waarna met snelwerkende insuline in een lage dosering (6 EH) bijgespoten kan worden [[Diabetes UK, 2021](#)].

De werkgroep is van mening dat dexamethason in de meeste gevallen gestopt kan worden, indien orale intake niet meer mogelijk is. Wanneer in de laatste maand voor de start van de stervensfase er nog sprake is geweest van insulten en/of andere symptomen, die verminderd konden worden met behulp van dexamethason, kan in die gevallen de dosis 1:1 omgezet worden naar subcutaan. Hoge doseringen dexamethason worden niet direct gestopt, maar worden afgebouwd. Coupeer eventuele insulten met midazolam.

Het gebruik van subcutaan levetiracetam valt te overwegen wanneer insulten tot een maand voor de start van de stervensfase nog optraden. Bij hersentumoren of -metastasen is het risico op insulten aanwezig. Tot voor kort was het alleen mogelijk om dit in de stervensfase te behandelen met midazolam. In de stervensfase is echter niet altijd sedatie noodzakelijk dan wel gewenst [[Sutherland, 2021](#)]. Als levetiracetam al gebruikt wordt en de patiënt niet meer kan slikken, dan kan het 1:1 worden omgezet naar een 24-uur subcutane perfusor. Een andere mogelijkheid is inzet van clonazepam 1 mg buccaal [[FMS 2020](#)]. Hiermee kunnen patiënten aanvalsvrij gehouden worden tot aan overlijden, zonder levensverlengend (door infuus) of sederend (door midazolam) te werk te gaan. Ook in thuissituatie is dit mogelijk. Wanneer er andere refractaire symptomen bestaan die palliatieve sedatie rechtvaardigen kunnen anti-epileptica gestopt worden [[FMS 2020](#)]. Hiernaast is de mogelijkheid om ook valproïnezuur rectaal te geven om insulten te voorkomen. De werkgroep is echter van mening dat deze toedieningsweg niet het meest passend is in deze fase.

Niet alle medicatie kan altijd gestopt worden vanwege het risico op discomfort. Het stoppen van Parkinson-medicatie kan leiden tot verstijving van de stervende met een risico op pijn en discomfort. Wanneer er sprake is van de ziekte van Parkinson geeft de module '[Medische symptoombehandeling in de stervensfase bij de ziekte van Parkinson](#)' in de Richtlijn Parkinson advies hoe te handelen, waarbij de behandeling van verschillende symptomen afwijkt van de algemene adviezen in deze richtlijn.

De werkgroep is van mening dat, hoewel er geen recente onderzoeken zijn geweest over het gebruik van anti-thrombotica in de laatste drie maanden van het leven [[Huisman et al 2021](#)], deze in de stervensfase gestopt kunnen worden.

Indicatie	Pijn	Niet-orale toedienings



Indicatie	Pijn	Niet-orale toedienings
<b>Pijn</b>		
<b>Onderhoudsbehandeling</b>	Paracetamol Morfine Oxycodon Hydromorfon Fentanyl Buprenorfine	Rectaal Intermitterend of continu s.c. of i.v. Intermitterend of continu s.c. of i.v. Intermitterend of continu s.c. of i.v. Transdermaal (pleister) Sublinguaal, transdermaal (pleister)
<b>Doorbraakpijn</b>	Morfine Oxycodon Hydromorfon Fentanyl	Rectaal, s.c. of i.v. S.c. of i.v. S.c. of i.v. Sublinguaal, buccaal, intranasaal
<b>Misselijkheid en braken</b>	Metoclopramide Haloperidol Levomepromazine	Rectaal, s.c. of i.v. Buccaal, s.c. of i.v. Buccaal, s.c. of i.v.
<b>Obstipatie</b>	Bisacodyl Natriumlaurylsulfoacetaat Fosfaatklysma Methylnaltrexon	Rectaal Rectaal Rectaal S.c.
<b>Slaapproblemen, angst en sedatie</b>	Temazepam Midazolam Lorazepam Diazepam Clonazepam Levomepromazine	Rectaal (capsule) Intranasaal, buccaal of s.c. Sublinguaal, s.c. of i.v. Rectaal of i.v. Sublinguaal, buccaal, s.c. of (druppels) Buccaal, s.c. of i.v.
<b>Hersentumoren/ -metastasen</b>	Dexamethason Levetiracetam Clonazepam	S.c. of l.v. S.c. (continu) of l.v. Sublinguaal, buccaal, s.c. of (druppels)
<b>Couperen insulten</b>	Midazolam	Intranasaal, buccaal of s.c.
<b>Parkinson</b>	[Richtlijn Parkinson].	

Tabel 2. Medicatie in de stervensfase

## Referenties

End of Life Guidance for Diabetes Care. 2021. [Internet]. Beschikbaar op: [End of Life Care \(November 2021\)](#) | [Diabetes UK](#) [Geopend 26-07-2023].

FMS. Richtlijn hersenmetastasen 2020. [Internet]. Beschikbaar op: [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/hersenmetastasen/palliatieve\\_zorg\\_en\\_sympoombestrijding\\_-\\_hersenmetastasen/behandeling\\_met\\_anti-epileptica\\_bij\\_hersenmetastasen.html#:~:text=In%20de%20stervensfase%20wordt%2C%20als,of%20levetiracetan](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/hersenmetastasen/palliatieve_zorg_en_sympoombestrijding_-_hersenmetastasen/behandeling_met_anti-epileptica_bij_hersenmetastasen.html#:~:text=In%20de%20stervensfase%20wordt%2C%20als,of%20levetiracetan) [Geopend 26-07-2023].

FMS. Richtlijn Parkinson 2020. [Internet]. Beschikbaar op: [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/ziekte\\_van\\_parkinson/palliatieve\\_zorg\\_bij\\_de\\_ziekte\\_van\\_parkinson/medische](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/ziekte_van_parkinson/palliatieve_zorg_bij_de_ziekte_van_parkinson/medische) [Geopend 26-07-2023].

Huisman, B. A., Geijteman, E. C., Arevalo, J. J., Dees, M. K., van Zuylen, L., Szadek, K. M., ... & Steegers, M. A. (2021). Use of antithrombotics at the end of life: an in-depth chart review study. *BMC palliative care*, 20(1), 1-9.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. KNMG, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. V&VN, Handreiking Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen, 2014. Beschikbaar op: <http://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/bewust-afzien-van-eten-en-drinken.htm#> [Geopend 24-08-2022].

Lindqvist O., Lundquist G., Dickman A., et al. Four essential drugs needed for quality care of the dying: a Delphi-study based international expert consensus opinion. *J Palliat Med* 2013; 16:38–43.

National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG31. 2015: 182-186.

Sutherland A, Meldon C, Harrison T, Miller M. Subcutaneous Levetiracetam for the Management of Seizures at the End of Life: An Audit and Updated Literature Review. *J Palliat Med*. 2021 Jul;24(7):976-981.

Verenso. Multidisciplinaire richtlijn Diabetes. 2021. [Internet]. Beschikbaar op: [https://www.verenso.nl/\\_asset/\\_public/Richtlijnen\\_kwaliteit/richtlijnen/MER\\_Richtlijn\\_Diabetes\\_Deel2\\_2011\\_web.pdf](https://www.verenso.nl/_asset/_public/Richtlijnen_kwaliteit/richtlijnen/MER_Richtlijn_Diabetes_Deel2_2011_web.pdf) [Geopend 26-07-2023].

## Symptoomverlichting

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

De module symptoomverlichting bestaat uit de volgende submodules:

- [Angst in de stervensfase](#)
- [Delier in de stervensfase](#)
- [Dyspneu in de stervensfase](#)
  - [Zuurstof](#)
- [Misselijkheid en Braken in de stervensfase](#)
- [Mondzorg in de stervensfase](#)
- [Pijn in de stervensfase](#)
- [Reutelen in de stervensfase](#)

# Angst in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Inleiding

Angst in de stervensfase kan leiden tot discomfort en is vaak verweven met andere symptomen zoals pijn, dyspneu en/of delier. Vooral het delier gepaard met onrust, bewustzijnswisselingen, nachtmerries en hallucinaties kan beangstigend zijn. Oorzaken van angst kunnen somatisch, psychisch, sociaal en/of existentieel zijn (zie [Richtlijn Angst in de palliatieve fase](#)).

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt angst bij patiënten in de stervensfase benaderd?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Vraag naar gevoelens van angst of observeer tekenen van angst bij een patiënt in de stervensfase. Betrek, indien mogelijk, in overleg met de patiënt de naasten hierbij. Let hierbij op somatische equivalenten van angst, zoals motorische onrust, verhoogde spierspanning, snelle ademhaling, trillen en transpireren. Dit kunnen symptomen van de somatische ziekte zijn, maar ook van angst.
- Behandel indien mogelijk de somatische oorzaken van angst, zoals pijn, dyspneu, slaapproblemen, elektrolytstoornissen, onttrekking van alcohol en/of drugs, mits de patiënt dit wil en de behandeling zinvol en haalbaar wordt geacht in het licht van levensverwachting van de patiënt, zie ook: [richtlijn Angst: 'behandeling van oorzaken en beïnvloedende somatische factoren'](#).
- Wees alert dat afbouwen, staken of aanpassen van de dosering van medicatie een oorzaak van angst kan zijn.
- Denk aan de mogelijkheid van een delier als oorzaak van de angst.
- Bied steunende contacten, bij voorkeur door vertrouwde, reeds bij de patiënt betrokken zorgverleners.
- Schakel, indien mogelijk, naasten in om de angst te verminderen.
- Bespreek met de patiënt de mogelijkheid van complementaire zorg, zoals muziek, aromazorg, massage, projectie van beeld en sfeerverlichting in de ruimte.
- Creëer een rustige en veilige omgeving voor de patiënt en schenk aandacht aan de naasten.
- Indien onvoldoende effect van of ter aanvulling op ondersteunende interventies: start met medicatie: lorazepam 3dd 0,5 mg sublinguaal of s.c., of een andere benzodiazepine in equivalente dosering, op te hogen op geleide van het effect. In de keuze kunnen de werkingsduur en toedieningsweg worden meegewogen.

## Overwegingen

De werkgroep is van mening dat angst in de stervensfase geëxploreerd en waar nodig behandeld dient te worden. Vaststellen of er sprake is van angst in de stervensfase begint met observeren en vragen stellen, aan de patiënt, indien nog mogelijk, en aan de naasten. Een angstige patiënt kan onrustig zijn, trillen, transpireren, klagen over benauwdheid, Dit kunnen symptomen zijn van de onderliggende ziekte, maar ook van angst. De patiënt kan aangeven zich zorgen te maken of te piekeren. Het is belangrijk om zowel somatische oorzaken van angst als psychische, sociale en existentiële oorzaken te exploreren [[NICE 2015](#)].

De mate waarin angst voorkomt in de stervensfase is niet eenvoudig te beantwoorden, zeker niet op basis van cijfers. Ten eerste is angst in de stervensfase vaak verweven met andere symptomen, dus niet meetbaar als 'los' symptoom. Ten tweede zal angst in de stervensfase samenhangen met de aanloop naar het sterven, dus hoe iemand zich al dan niet heeft kunnen voorbereiden op de dood. De één zal op basis van langdurig lijden en goede voorbereidingen kunnen uitkijken naar de dood, terwijl de ander plotseling en onverwacht in de stervensfase komt en hierdoor overvallen wordt en daarvan in paniek kan raken. Ten derde kunnen sufheid en verlies van bewustzijn angst op natuurlijke wijze dempen. Angst voor pijn, benauwdheid, controleverlies, het onbekende, angst door niet afgeronde zaken uit het verleden, angst om te stikken, om de naasten los te moeten laten, om alleen te sterven en angst voor wat er na de dood te wachten staat kunnen in de stervensfase lijdensdruk veroorzaken. Door vragen te stellen en door te vragen op een rustige, respectvolle manier kan inzicht verkregen worden in wat er in de stervende patiënt omgaat. Veelal zullen de naasten ook relevante informatie kunnen geven. Angst in de stervensfase kan uiteenlopen van heftige, paniekerige doodsangst tot lichte angst waarover gereflecteerd kan worden [Mnk 2016]. In het geval van heftige doodsangst is reflectie niet mogelijk en neemt de patiënt zijn toevlucht vaak tot ontkenning en vermijding. Het bespreekbaar maken van de heftige doodsangst kan de patiënt helpen de paniek over te laten gaan in reflectie op de dood. Aanwezigheid van naasten kan een belangrijke bijdrage leveren aan vermindering van angst.

Behandeling van pijn, dyspneu, slaapproblemen, elektrolytstoornissen, onttrekking van alcohol, nicotine of drug in de stervensfase kunnen ook aanwezige angst verlichten. Diagnostiek naar en behandeling van de somatische oorzaken van angst bij patiënten in de stervensfase kan nuttig zijn, als de patiënt dit wil en de behandeling zinvol en haalbaar wordt geacht in het licht van de levensverwachting van de patiënt. Afbouwen, staken of veranderen van de dosering van medicatie kan ook angst veroorzaken. Voor mogelijke somatische oorzaken van angst zie [richtlijn Angst in de palliatieve fase](#). Een delier is veelal beangstigend. Ook wanneer het niet meer mogelijk is de onderliggende oorzaak van het delier te behandelen kan symptomatische behandeling bijdragen tot vermindering van de angst (zie ook [module Delier in de stervensfase](#)).

De werkgroep is van mening dat als eerste stap psychosociale interventies ingezet dienen te worden om de angst zonder evidente somatische oorzaak te verminderen. Belangrijk zijn zowel frequente contactmomenten door bij voorkeur reeds bekende zorgverleners om de patiënt het vertrouwen te geven dat de zorgverleners beschikbaar zijn en opletten. Ook kunnen de zorgverleners een gevoel van veiligheid versterken door aan te sluiten bij de wensen van de patiënt en het creëren van een rustige, herkenbare en veilige omgeving. Indien al betrokken kan een psycholoog meedenken in de mogelijkheden van (mediatieve) behandeling gericht op angst.

[Complementaire zorg](#) wordt vooral toegepast om ontspanning te bieden en hiermee het welzijn te bevorderen. Ondanks dat het bewijs van de effectiviteit van complementaire zorg schaars is en de bestaande studies wisselende uitkomsten hebben, is de werkgroep van mening dat het een bijdrage kan leveren aan vermindering van angst. Daarbij wordt met name gedacht aan de inzet van muziek, aromazorg, massage, de projectie van beeld en sfeerverlichting in de ruimte. De keuze van de interventies wordt bepaald door de voorkeur van de patiënt [[Handreiking Complementaire zorg in de palliatieve fase](#), IKNL 2023]. Het aanbieden van een waakkoffer (mand/doos) kan ook tegemoetkomen aan de psychosociale en spirituele dimensie (zie ook [module Waken](#) in deze richtlijn). Wanneer existentiële zorgen, zoals angst om alleen te sterven of twijfel over wat er na de dood staat te wachten, of geloofsvragen een rol spelen bij angst in de stervensfase kan inschakeling van een geestelijk verzorger of een psycholoog verlichting bieden.

Wanneer de psychosociale en/of complementaire interventies en/of begeleiding bij de angst niet voldoende of niet voldoende snel effectief zijn kunnen anxiolytica gegeven worden. Gezien de korte levensverwachting van de patiënt en de noodzaak tot snel effect heeft een benzodiazepine de voorkeur [[NICE 2015](#)], waarbij in de keuze werkingsduur en toedieningsweg kunnen worden meegewogen. De startdosering van benzodiazepines bij angstklachten is: 3dd 0,5 mg lorazepam sublinguaal of s.c., of een ander middel in equivalente dosering, op te hogen op geleide van het effect. Lorazepam heeft de voorkeur omdat dit ook parenteraal toegediend kan worden als de patiënt niet meer kan slikken. Zie ook [richtlijn Angst in de palliatieve fase; medicamenteuze behandeling](#)).

## Referenties

IKNL. Richtlijn Angst in de palliatieve fase. 2022. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen->

[palliatieve-zorg/richtlijn/angst](#) [Geopend 26-07-2023].

IKNL. Handreiking complementaire zorg in de palliatieve fase. 2023. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/complementaire-zorg> [Geopend 26-07-2023].

National Clinical Guideline Centre. [Care of dying adults in the last days of life](#). Clinical guideline NG31. 2015: 182-186.

Vink M, Teunisse S. & Geertsema H. *Klaar met leven? Ouderen en het levenseinde in psychologisch perspectief*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2016. ISBN 9789036810937

## Delier in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

In de stervensfase treedt vaak een delier op. Daarbij kan er sprake zijn van een stil delier, een geagiteerd delier of een mengvorm. Bij een geagiteerd delier in de stervensfase wordt ook wel de term 'terminal restlessness' gebruikt [Bush 2014, White 2007].

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag: Hoe wordt delier bij patiënten in de stervensfase behandeld?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

#### Algemeen

- Behandel een delier in de stervensfase als redelijkerwijs kan worden verondersteld dat er sprake is van discomfort van de patiënt. Dit zal bij een geagiteerd of gemengd delier meestal het geval zijn.
- Vraag bij onvoldoende expertise of bij een moeilijk behandelbaar delier in de stervensfase advies, bijvoorbeeld van een intra- of extramuraal consultatieteam palliatieve zorg of van een specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriatr of psychiater.

#### Behandeling van onderliggende somatische oorzaken

- Zie [Richtlijn delier in de palliatieve fase: aanbevelingen bij behandeling van veel voorkomende oorzaken van een delier](#).

#### Niet-medicamenteuze maatregelen

- Informeer de naasten en zet ze, indien mogelijk en gewenst, in bij de zorg.
- Bespreek de mogelijkheid voor rooming-in (aanwezigheid van een vertrouwd persoon in de kamer).
- Zorg voor oriëntatie- en herkenningspunten en een rustige, vertrouwde en veilige omgeving.
- Spreek wanen en hallucinaties niet tegen, benoem en toon begrip voor het onderliggende gevoel.
- In de stervensfase wordt het gebruik van fixatie en bedekken als vrijheidsbeperkende maatregelen afgeraden.

#### Medicamenteuze behandeling

- Voor de medicamenteuze behandeling: zie [Richtlijn delier in de palliatieve fase: medicamenteus beleid in de stervensfase](#).
- Overweeg palliatieve sedatie indien het delier niet reageert op adequate niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling en er sprake is van ondraaglijk lijden. Zie hiervoor de [Richtlijn palliatieve sedatie](#).

### Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

Een delier in de stervensfase hoeft niet altijd behandeld te worden. Het criterium hiervoor is het (veronderstelde) discomfort van de patiënt. Een gemengd of geagiteerd delier zal meestal wel worden behandeld.

Een delier in de stervensfase kan worden behandeld door middel van [\[NICE-richtlijn, Bush 2014, White 2007, Richtlijn Delier in de palliatieve fase, NHG-standaard delier\]](#):

- Behandeling van onderliggende somatische oorzaken; en/of
- Niet-medicamenteuze maatregelen; en/of
- Medicamenteuze behandeling.

De werkgroep adviseert om bij onvoldoende expertise of bij een moeilijk behandelbaar delier in de stervensfase om advies te vragen. Daarbij kan gedacht worden aan een intra- of extramuraal consultatieteam palliatieve zorg, een specialist ouderengeneeskunde, klinisch geriatr of psychiater.

### **Behandeling van onderliggende somatische oorzaken**

De [NICE-richtlijn](#) adviseert om reversibele oorzaken van een delier in de stervensfase te behandelen en noemt daarbij met name psychologische factoren en metabole stoornissen, zoals nierinsufficiëntie en hyponatriëmie. In de stervensfase zal behandeling daarvan zelden aan de orde zijn. Daarnaast moet ook gedacht worden aan obstipatie en urineretentie als een behandelbare somatische oorzaak van een delier in de stervensfase.

Voor de behandeling van onderliggende somatische oorzaken van een delier in de stervensfase wordt verwezen naar de [Richtlijn Delier in de palliatieve fase: behandeling van veel voorkomende oorzaken van een delier](#).

### **Niet-medicamenteuze maatregelen**

De [NICE-richtlijn](#) adviseert niet-medicamenteuze maatregelen, maar specificeert dit verder niet. De richtlijn Delier in de palliatieve fase geeft geen specifieke aanbevelingen over niet-medicamenteuze maatregelen bij een delier in de stervensfase. Niet alle aanbevelingen zijn van toepassing op patiënten met een delier in de stervensfase. De hiernavolgende tekst en de aanbevelingen zijn afkomstig uit de richtlijn, maar waar nodig aangepast aan de context van de stervensfase.

Voor de niet-medicamenteuze maatregelen van een delier in de stervensfase gelden de volgende aandachtspunten:

- Geef informatie aan de naasten, zowel mondeling als ook schriftelijk of digitaal. Bijvoorbeeld de informatiefolder van de instelling of digitaal via [Thuisarts of Overpalliatievezorg.nl](#). Betrek hen in de zorg.
- Bespreek bij een opgenomen patiënt de mogelijkheid tot rooming-in (aanwezigheid van een vertrouwd persoon in de kamer).
- Benoem regelmatig persoon, plaats, dag en tijdstip.
- Spreek rustig en in korte zinnen en stel korte, gesloten, eenvoudige vragen.
- Zorg voor een continue verlichting van de kamer ('s nachts gedempt licht).
- Creëer een veilige omgeving met vertrouwde personen, bewaak continuïteit in zorgverleners.
- Beperk bezoek (aantal personen en duur van het bezoek).
- Beperk het aantal prikkels tot het noodzakelijke minimum.
- Laat de patiënt zo min mogelijk alleen, zeker bij angst of paniek.
- Stimuleer constant de aanwezigheid van vertrouwde, rustgevende personen.
- Spreek hallucinaties en wanen niet tegen. Benoem en toon begrip voor het onderliggende gevoel. Bijvoorbeeld door te vragen of de beelden of de stemmen beangstigend zijn.
- Fluister niet met derden in aanwezigheid van de patiënt.
- Waarborg zoveel mogelijk een veilige omgeving.
- Voorkom bij een hyperactief delier met valgevaar zoveel mogelijk dat de patiënt zich kan bezeren. Zet bijvoorbeeld het bed in de laagste stand met een valmat op de grond ernaast.
- Fixeer in principe niet. Weeg inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen (zoals bedhekken inzet van een tentbed of een bewegingsmelder) goed af en documenteer dit. Bespreek dit altijd met de patiënt (indien mogelijk) en de naasten.

### **Medicamenteuze behandeling**

De [NICE-richtlijn](#) adviseert medicamenteuze behandeling met een antipsychoticum en (bij agitatie of angst) een benzodiazepine, maar specificeert dit verder niet.

Voor de medicamenteuze behandeling van een delier in de stervensfase wordt verwezen naar [Richtlijn Delier in de](#)



palliatieve fase: medicamenteus beleid in de stervensfase.

### **Palliatieve sedatie**

Bij een delier in de stervensfase dat niet reageert op adequate niet-medicamenteuze en medicamenteuze behandeling en leidt tot ondraaglijk lijden, kan palliatieve sedatie worden overwogen. Zie hiervoor de [Richtlijn Palliatieve Sedatie](#).

### **Referenties**

Bush SH, Leonard MM, Agar M, Spiller JA, Hosie A, Wright DK, Meagher DJ, Currow DC, Bruera E, Lawlor PG. End-of-life delirium: issues regarding recognition, optimal management, and the role of sedation in the dying phase. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Aug;48(2):215-30.

IKNL. Richtlijn Delier in de palliatieve fase. 2022. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/delier> [Geopend 26-07-2023].

NHG. NHG Standaard Delier. 2014. [Internet]. Beschikbaar op: <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/delier> [Geopend 26-07-2023].

White C, McCann MA, Jackson N. First do no harm. Terminal restlessness or drug-induced delirium. *J Palliat Med*. 2007 Apr;10(2):345-51.

# Dyspneu in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Inleiding

Er is in de meest recente literatuur gezocht naar bewijs of behandeling met opioïden verbetering geeft van dyspneu en de kwaliteit van leven van de patiënt in de stervensfase.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt dyspneu bij patiënten in de stervensfase behandeld?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Geef bij dyspneu in de stervensfase morfine en leg aan patiënt en naasten de werking hiervan uit. Voeg bij onvoldoende effect midazolam toe.
- Overweeg bij preexistente ernstige nierfunctiestoornissen (GFR <30 ml/min) onderhoudsbehandeling met hydromorfon conform de [Richtlijn Pijn](#). Geef morfine s.c. op geleide van de (geobserveerde) dyspnoe en niet volgens een vast schema of continu.
- Maak gebruik van de niet-medicamenteuze maatregelen uit de [Richtlijn Dyspneu](#), zoals een (hand-) ventilator.
- Behandel mogelijke oorzaken van dyspneu indien dit nog zinvol is gezien de prognose
- Zie voor de toepassing van zuurstof ([module Zuurstof](#)).
- Zet palliatieve sedatie in bij onbehandelbare dyspneu, die leidt tot ondraaglijk lijden (zie [Richtlijn Palliatieve sedatie](#)).

## Literatuurbespreking

Uitgangsvraag: Verbetert behandeling met opioïden dyspneu en het algemeen comfort/de kwaliteit van leven van de patiënt in de stervensfase?

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase
I	Inzet van opioïden tegen dyspneu
C	Geen opioïden, andere medicatie of placebo
O	Kritisch: comfort/kwaliteit van leven: gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/meetinstrumenten; verbetering van dyspneu: gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/meetinstrumenten.

## Literatuurbeschrijving

### Algemene beschrijving van de literatuur

De literatuurzoektocht identificeerde twee relevante systematische reviews:

- Jansen et al. zochten zeer ruim naar studies over de veiligheid en effectiviteit van palliatieve medicatie tijdens de stervensfase [Jansen 2018]. Specifiek voor dyspneu includeerden ze twee gerandomiseerde studies. In een eerste studie vergeleken Navigante et al. de effectiviteit van morfine plus midazolam (N=25) met zuurstof (N=26) bij 51 patiënten met gevorderde kanker, ernstige dyspneu en een levensverwachting van minder dan een week [Navigante 2003]. In een tweede studie vergeleken Navigante et al. de effectiviteit van morfine (N=35), midazolam (N=33) of een combinatie van beide medicijnen (N=33) bij 101 patiënten met terminale kanker, ernstige dyspneu en een levensverwachting van minder dan een week [Navigante 2006].
- In een Cochrane-review zochten Barnes et al. naar gerandomiseerde studies die opioïden vergeleken met placebo of een andere interventie voor de palliatie van refractaire dyspneu bij patiënten met een gevorderde of terminale ziekte [Barnes 2016]. Ze includeerden 26 studies, maar geen enkele van deze studies includeerde specifiek patiënten in de stervensfase.

Aanvullend werden geen gerandomiseerde studies gevonden.

### **Kwaliteit van het bewijs**

Beide systematische reviews zijn van goede kwaliteit. [Jansen 2018, Barnes 2016]. Er werd een ruime zoekstrategie gebruikt, het reviewproces werd uitgevoerd door onafhankelijke onderzoekers.

De twee gerandomiseerde studies werden door Jansen et al. als matig van kwaliteit beoordeeld [Navigante 2003, Navigante 2006, Jansen 2018]. Eén studie werd in het Spaans gepubliceerd, en kon daarom niet door ons gecontroleerd worden [Navigante 2003]. De tweede studie heeft een hoog risico op bias door een onduidelijk blinding van toewijzing (allocation concealment), een onduidelijke intention-to-treat analyse, en een blinding van enkel de patiënten [Navigante 2006].

### **Effect op comfort**

Het effect van opioïden op comfort bij patiënten in de stervensfase werd niet gerapporteerd.

### **Effect op kwaliteit van leven**

Het effect van opioïden op kwaliteit van leven bij patiënten in de stervensfase werd niet gerapporteerd.

### **Effect op dyspneu**

Navigante et al. rapporteerden een significante verbetering van dyspneu (gemeten met een visual rating scale) met zowel de combinatie van morfine en midazolam als met zuurstof na 20 minuten en 24 uur, maar de verbetering was significant sterker met morfine en midazolam na 24 uur ( $p=0.03$ ) [Navigante 2003].

In de tweede studie rapporteerden Navigante et al. na 24 uur significant meer patiënten met een verbetering van dyspneu (ja/nee) met de combinatie van morfine en midazolam (92%) in vergelijking met morfine alleen (69%;  $p=0.03$ ) en midazolam alleen (46%;  $p=0.0004$ ) [Navigante 2006]. De mediane dyspneuscores (gemeten met de gemodificeerde Borgschaal) verschilden niet significant (combinatie 3, morfine 3, midazolam 4).

## **Conclusies**

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat morfine gecombineerd met midazolam een significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met zuurstof bij kankerpatiënten in de stervensfase [Navigante 2003].

Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat morfine gecombineerd met midazolam een significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met morfine alleen en midazolam alleen bij kankerpatiënten in de stervensfase [Navigante 2006].

## **Overwegingen**

In de [NICE richtlijn](#) uit 2015 wordt aanbevolen dyspneu te behandelen met ofwel een opioïd, ofwel een benzodiazepine, ofwel een combinatie van beide [NICE 2015]. Deze aanbeveling is op basis van een literatuursearch, waarin is gekeken naar het effect van medicamenteuze behandeling in de laatste levensfase. In aanvulling hierop is de hierboven beschreven literatuursearch gedaan over de periode vanaf 2014 tot heden. Er werd hierbij bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit gevonden dat het toevoegen van midazolam aan een reeds ingezette behandeling van dyspneu met morfine een significant gunstig bijdragend effect heeft.

In een prospectieve studie onderzochten Clemens et al. de inzet van opioïden ter bestrijding van dyspneu in de palliatieve fase [Clemens 2009]. Bij 46 patiënten met een terminale, onbehandelbare ziekte bij wie sprake was van dyspneu werd in rust gekeken naar het effect van toediening van zowel zuurstof als van opioïden. Als opioïden werden morfine en hydromorfon toegepast. De uitkomstmaten waren respiratoire parameters (transcutane meting van PaCO<sub>2</sub>, SaO<sub>2</sub>, hartfrequentie) en een NRS voor dyspneu. Opioïden gaven een significant betere reductie van dyspneu dan zuurstof bij zowel hypoxische als niet hypoxische patiënten. Ook in de klinische praktijk is veel ervaring met toediening van sterke opioïden ter verlichting van dyspneu in de stervensfase. De werkgroep is van mening dat bij dyspneu in de stervensfase morfine de eerste keus is. Midazolam kan daarnaast bijdragen aan verbetering van de dyspneu [Navigante 2006]. Morfine is het middel van eerste keuze, vanwege de ruime ervaring en de goede beschikbaarheid. De studies die zijn gedaan naar het gebruik van sterkwerkende opioïden in de palliatieve fase zijn gebaseerd op morfine en codeïne. De Nederlandse [richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase](#) [IKNL 2015] is van mening dat op basis van de beschikbare evidentie morfine het middel van eerste keuze is, maar sluit bij gebrek aan adequate studies het gebruik van andere middelen niet uit bij contra-indicaties voor morfine. Bij het starten van morfine dient rekening te worden gehouden met het risico op stapeling bij nierfunctiestoornissen. In dat geval kan worden overwogen te kiezen voor een ander opioïd: het risico op stapeling is bij oxycodon minder en bij hydromorfon niet aanwezig. Morfine, oxycodon en hydromorfon worden in principe subcutaan gegeven ([tabel 3 Medicatie bij dyspneu in de stervensfase](#)). Indien de patiënt reeds een ander opioïd dan morfine gebruikt kan voor de verlichting van dyspneu worden overwogen dit middel te continueren in een hogere dosering (dosis escalatie van 25-50%), de bekende dosis te handhaven en morfine bij te starten, of te roteren naar morfine in een equi-analgetische dosering (zie [richtlijn Pijn bij patiënten met kanker](#)). In de stervensfase is het gebruik van één middel het meest praktisch en heeft de keuze voor roteren derhalve de voorkeur.

Hoewel de voorkeur van de werkgroep uitgaat naar medicamenteuze behandeling blijven de niet-medicamenteuze maatregelen van de [richtlijn Dyspneu](#) van toepassing wanneer de patiënt daar in de stervensfase verlichting van ervaart. Niet-medicamenteuze interventies gericht op het veroorzaken van een luchtstroming langs het gezicht, zoals het openen van een raam en een (hand)ventilator, kunnen bijdragen aan het verminderen van de ervaring van dyspneu. In een systematisch review vonden Qian et al. negen gerandomiseerde studies en een cohortstudie naar het gebruik van een (hand)ventilator voor het verminderen van de beleving van dyspneu [Qian 2019]. De helft van de studies betrof patiënten met kanker en de meeste studies waren uitgevoerd in het ziekenhuis. De vooropgezette duur van het gebruik van de ventilator was in de meeste studies vijf minuten. In zes studies werd een verbetering van dyspneu gevonden. De grootste gerandomiseerde studie met een controlegroep randomiseerde 70 patiënten tussen handventilator en een polsband. Deze studie liet geen verschil in dyspneu zien [Bausewein 2010].

De werkgroep is van mening dat er in de stervensfase een beperkte plaats is voor het behandelen van de oorzaak van dyspneu. Bij deze behandelingen dient altijd te worden overwogen of hiervoor nog plaats is, gezien de reeds gedane markering van de stervensfase. Zo is het vervoer naar een ziekenhuis voor bijvoorbeeld het punteren van pleuravocht in de stervensfase onwenselijk. Bij het beeld van overvulling kan het gebruik van een diureticum (furosemide of bumetanide) worden overwogen. Dit kan gemakkelijk subcutaan worden toegediend ([tabel 3 Medicatie bij dyspneu in de stervensfase](#)). Dyspneu op basis van overvulling bij een dialysepatiënt kan niet behandeld worden met diuretica maar reageert wel op toediening van opioïden. Indien er sprake is van dyspneu op basis van lymfangitis carcinomatosa, vena cava superior syndroom, exacerbatie COPD of anderszins obstructie van de luchtwegen kan dexamethason worden gegeven. Ook dit middel kan eenvoudig subcutaan worden toegediend ([tabel 3 Medicatie bij dyspneu in de stervensfase](#)).

Middel	Toedieningsweg	Dosering
Morfine	Intermitterend of continu s.c. of i.v.	6 dd 2,5 mg sc/iv zo nodig of continu 15 mg/2 sc/iv
Oxycodon	Intermitterend of continu s.c. of i.v.	6 dd 2,5 mg sc/iv zo nodig of continu 15 mg/2 sc/iv
Hydromorfon	Intermitterend of continu s.c. of i.v.	6 dd 0,5 mg sc/iv of 3 mg/24 uur sc/iv
Midazolam	Intermitterend of continu s.c. of i.v.	Tot 6 dd 5 mg sc/iv of 10-30 mg/24 uur iv/sc
Furosemide	i.v. of s.c.	40 mg, zo nodig na 20 min herhalen
Bumetanide	s.c. of i.v.	0,5-2 mg, zo nodig met tussenpozen van 20 n herhalen.
Dexamethason	S.c. of i.v.	1 dd 4-8 mg sc/iv

Tabel 3. Medicatie bij dyspneu in de stervensfase

Bij dyspneu in de stervensfase die niet reageert op adequate behandeling en leidt tot ondraaglijk lijden, kan palliatieve sedatie worden overwogen. Zie hiervoor de [Richtlijn Palliatieve Sedatie](#).

In de uren voor het overlijden is er soms sprake van uitgesproken tachypnoe (snelle ademhaling) en/of hyperventilatie (diepe ademhaling) als uiting van het falen van het ademcentrum in het verlengde merg. Er is hier geen sprake van Cheyne Stokes ademhaling. De patiënt is dan niet meer aanspreekbaar en het is niet aannemelijk dat hij of zij er last van ondervindt. Er is dus geen sprake van dyspneu. Het kan echter – net als bij reutelen – zeer onaangenaam zijn voor de naasten. Morfine heeft hierbij meestal weinig of geen effect. Het is belangrijk om de naasten hierover te informeren en te begeleiden.

## Referenties

Barnes, H., et al., Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2016. 3: p. CD011008.

Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Higginson IJ. Effectiveness of a hand-held fan for breathlessness: a randomised phase II trial. BMC Palliat Care. 2010 Oct 19;9:22.

Clemens KE et al, Use of oxygen and opioids in the palliation of dyspnoe in hypoxic and non-hypoxic palliative care patients: a prospective study. Support Care Cancer 2009. 17:367-377.

INKL. Dyspeu in de palliatieve fase. 2015 [internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dyspneu> [Geopend 26-07-2023].

Jansen, K., et al., Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life-A Systematic Literature Review. Journal of Pain & Symptom Management, 2018. 55(2): 508-521.

Navigante AH, Cerchietti LCA, Cabalar ME. Morphine plus midazolam versus oxygen therapy on severe dyspnea management in the last week of life in hypoxemic advanced cancer patients. [Spanish]. Med Paliativa 2003; 10: 14-19.

Navigante AH, Cerchietti LC, Castro MA, Lutteral MA, Cabalar ME. Midazolam as adjunct therapy to morphine in the alleviation of severe dyspnea perception in patients with advanced cancer. J Pain Symptom Manage 2006; 31: 38-47.

National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG31. 2015: 182-

186.

Qian Y, Wu Y, Rozman de Moraes A, Yi X, Geng Y, Dibaj S, Liu D, Naberhuis J, Bruera E. Fan Therapy for the Treatment of Dyspnea in Adults: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2019 Sep;58(3):481-486. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.04.011. Epub 2019 Apr 18. PMID: 31004769.

## Zuurstof

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Zuurstof wordt gegeven aan patiënten als sprake is van plotseling ontstane dyspneu, als proefbehandeling of ter overbrugging van het effect van bronchusverwijders bij exacerbatie COPD, zie [richtlijn Dyspneu in de palliatieve fase](#) en [richtlijn Palliatieve zorg bij mensen met COPD](#). Beide richtlijnen buigen zich niet over de rol van zuurstof in de stervensfase.

In deze module komt zowel het starten als het staken van de toediening van zuurstof in de stervensfase aan de orde. Voor de overige benadering van dyspnoe: zie [module Dyspneu](#).

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Wat wordt aanbevolen ten aanzien van het toedienen van zuurstof in de stervensfase?

Methode: consensus-based

#### Aanbevelingen

- Zie af van het starten van zuurstof in de stervensfase.
- Als de patiënt al zuurstof heeft, ga dan het gesprek aan over eventueel stoppen met zuurstof (persoonsgericht en met goede afweging van voor- en nadelen van stoppen).
- Meet geen saturatie tijdens de stervensfase.

### Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

### Overwegingen

In de weinige studies die er zijn in de palliatieve fase, maar niet in de stervensfase, bleek zuurstof niet effectiever dan kamerlucht voor het verminderen van dyspneu [Abernathy 2010, Booth 2004, Campbell 2013, Uronis 2008]. Booth et al. deden een literatuur survey naar het effect van zuurstof op dyspneu bij patiënten met kanker, hartfalen en COPD [Booth 2004]. Zij concludeerden dat een selecte groep van patiënten met kanker of COPD mogelijk baat kan hebben bij zuurstoftoediening en dat er geen gegevens waren over patiënten met hartfalen. Uronis et al. vonden in een systematisch review vijf studies onder patiënten met kanker waarin gekeken werd naar het effect op de vermindering van dyspneu van zuurstoftoediening vergeleken met kamerlucht of helium en betrokken de resultaten van 134 patiënten uit vier van de vijf studies in een meta-analyse [Uronis 2008]. Zij concludeerden dat zuurstof geen effect heeft op dyspneu bij patiënten met kanker zonder of met milde hypoxie. Abernathy et al. voerden een dubbelblind gerandomiseerde studie uit onder 239 patiënten met dyspneu bij met name COPD of gevorderde kanker en een levensverwachting van minimaal 1 maand. Zij vonden geen verschil in dyspneu met of zonder zuurstof [Abernathy 2010]. Campbell et al. lieten 31 patiënten met verschillende levensbedreigende ziekten en met een zeer korte levensverwachting hun eigen controle zijn door hen dubbelblind achtereenvolgens zuurstof

en kamerlucht toe te dienen [Campbell 2013]. Ook zij vonden geen verschil in dyspneu met of zonder zuurstof. Al is alleen bij de studie van Campbell et al. mogelijk sprake van de stervensfase of dicht daartegenaan, het is niet de verwachting dat de bevindingen van de andere studies niet ook zouden gelden voor patiënten in de stervensfase.

Toediening van zuurstof in de stervensfase heeft ook belangrijke bezwaren [Booth 2004, Quinn-Lee 2012]:

- Irritatie van de neus of neusbloeding door de neusbril.
- Geluidsoverlast.
- Rookverbod.
- Mogelijke ademdepressie bij patiënten met ernstige COPD en hypercapnie, al is dit een waarschijnlijk te aanvaarden risico in de stervensfase.

Er is geen relatie tussen de ernst van dyspneu en de gemeten saturatie. In een kleine prospectieve niet gerandomiseerde vergelijkende studie vergeleken Clemens et al. de invloed van zuurstof en van opioïden op dyspneu bij 46 patiënten met gevorderde kanker, die een gemiddelde levensduur bleken te hebben van maximaal een maand [Clemens 2009]. Opioïden hadden een significant beter effect op dyspneu, zelfs als er sprake was van hypoxie. Zij vonden geen correlatie tussen de ernst van de dyspneu en de saturatie ongeacht de aanwezigheid van hypoxie.

De [NICE-richtlijn](#) adviseert om niet routinematig zuurstof te starten en dit alleen aan te bieden als er verdenking is op symptomatische hypoxemie. Ook de ASCO-guideline voor de benadering van dyspneu bij patiënten met gevorderde kanker adviseert terughoudendheid met het gebruik van zuurstof in de stervensfase [Hui 2021]. Zowel de NICE- als ASCO-richtlijn benoemen dat bij reeds gebruik van zuurstof bij het ingaan van de stervensfase er terughoudendheid moet zijn bij de voortzetting hiervan. Beide richtlijnen geven aan dat er geen reden is om alleen op grond van lage saturatie zuurstof toe te dienen.

De werkgroep is dan ook van mening dat er geen reden is voor het toedienen van zuurstof in de stervensfase. Als de patiënt al zuurstof gebruikt kan door middel van gezamenlijke besluitvorming besloten worden zuurstof te stoppen. Dit vereist een goede, persoonsgerichte communicatie met patiënt en naasten en een goede onderbouwing door de arts (zie ook [module Communicatie en Voorlichting aan patiënten en naasten](#)). De voordelen (mogelijk verminderde dyspneu) tegenover de nadelen (zie boven) moeten uitgelegd worden aan de patiënt en de naasten, zodat een goede, afgewogen beslissing kan worden genomen. Het is belangrijk hierbij rekening te houden met de verschillende percepties bij patiënt, naasten en zorgverleners over de voor- en nadelen van de toediening van zuurstof [Kochovska 2021].

Monitoring van de saturatie kan in de stervensfase onrust geven bij patiënt en naasten. Gezien de genoemde terughoudendheid ten aanzien van het geven van zuurstof in de stervensfase is er ook geen reden om de saturatie te (blijven) meten. Indien eerder wel saturatie werd gemeten is het van belang het staken hiervan te benoemen en zo nodig toe te lichten aan patiënt en naasten.

## Referenties

Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE 2nd, Marcello J, Young IH, Bull J, Wilcock A, Booth S, Wheeler JL, Tulskey JA, Crockett AJ, Currow DC. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet*. 2010 Sep 4;376(9743):784-93.

Booth S, Wade R, Johnson M, Kite S, Swannick M, Anderson H; Expert Working Group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine. *Respir Med*. 2004 Jan;98(1):66-77.

Campbell ML, Yarandi H, Dove-Medows E. Oxygen is nonbeneficial for most patients who are near death. *J Pain*



Symptom Manage. 2013 Mar;45(3):517-23.

Clemens KE, Quednau I, Klaschik E. Use of oxygen and opioids in the palliation of dyspnoea in hypoxic and non-hypoxic palliative care patients: a prospective study. Support Care Cancer. 2009 Apr;17(4):367-77.

Hui D, Bohlke K, Bao T, Campbell TC, Coyne PJ, Currow DC, Gupta A, Leiser AL, Mori M, Nava S, Reinke LF, Roeland EJ, Seigel C, Walsh D, Campbell ML. Management of Dyspnea in Advanced Cancer: ASCO Guideline. J Clin Oncol. 2021 Apr 20;39(12):1389-1411.

Kochovska S, Ferreira DH, Garcia MV, Phillips JL, Currow DC. Perspectives on palliative oxygen for breathlessness: systematic review and meta-synthesis. Eur Respir J. 2021 Oct 7;58(4):2004613.

National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG31. 2015: 182-186.

Quinn-Lee L, Gianlupi A, Weggel J, Moch S, Mabin J, Davey S, Davis L, Williams K. Use of oxygen at the end of life: on what basis are decisions made? Int J Palliat Nurs. 2012 Aug;18(8):369-70, 372.

Uronis HE, Currow DC, McCrory DC, Samsa GP, Abernethy AP. Oxygen for relief of dyspnoea in mildly- or non-hypoxaemic patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. Br J Cancer. 2008 Jan 29;98(2):294-9.

# Misselijkheid en Braken in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Inleiding

Misselijkheid en braken in de stervensfase geven stress voor zowel de patiënt als diens naasten. De etiologie van misselijkheid is multifactorieel, waarbij verschillende oorzaken naast elkaar kunnen voorkomen. Voor een adequate behandeling van misselijkheid en braken is het essentieel om, waar mogelijk, de etiologie van de klacht te herkennen. Op basis van deze etiologie kan een afgewogen keuze voor behandeling worden gemaakt. Psychologische factoren als oorzaak van misselijkheid en braken dienen altijd te worden uitgevraagd, omdat deze onvoldoende fysisch diagnostisch te herkennen zijn.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt misselijkheid en braken bij patiënten in de stervensfase behandeld?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Bepaal het beleid zoveel mogelijk op basis van de oorzaak van de misselijkheid:
  - Bij misselijkheid en braken door een ileus:
    - Breng bij hinderlijk braken een maaghevel in.
    - Indien een maaghevel niet geaccepteerd of niet verdragen wordt: start met octreotide.
    - Kies voor scopolaminebutyl s.c. of i.v. als octreotide niet beschikbaar of te duur is of als de misselijkheid en het braken in combinatie voorkomt met krampende buikpijn.
  - Bij misselijkheid en braken door hersenmetastasen of een primaire hersentumor: start met dexamethason of hoog de dosering van reeds gestart dexamethason op tot maximaal 16 mg/dag.
  - Bij misselijkheid en braken t.g.v. opioïden:
    - Start met metoclopramide s.c., i.v. of rectaal.
    - Overweeg opioïdrotatie.
    - Start (in plaats van metoclopramide) met haloperidol buccaal, s.c. of i.v. als de misselijkheid samen met delirante verschijnselen voorkomt. Combineer haloperidol niet met metoclopramide.
    - Bij onvoldoende effect van metoclopramide of haloperidol: start met dexamethason.
    - Bij onvoldoende effect van dexamethason: start met levomepromazine buccaal, s.c. of i.v.
  - Bij misselijkheid en braken door gastroparese of andere of onbekende oorzaak: start met metoclopramide s.c., i.v. of rectaal. Zie voor vervolgstappen hierboven.
  - Zie [tabel 4 Medicatie bij misselijkheid en braken in de stervensfase](#) voor doseringen.
- Houd bij de keuze van het middel ook rekening met interacties met andere medicatie en met effecten op andere symptomen.
- Bespreek het beleid met de patiënt (indien mogelijk) en met de naasten. Neem in dit gesprek mogelijke bijwerkingen en nadelen mee.

## Overwegingen

De werkgroep is van mening dat misselijkheid zoveel mogelijk behandeld dient te worden op basis van de onderliggende oorzaak. Hierdoor kan gerichte symptoombestrijding worden gegeven.

De [NICE richtlijn](#) meldt dat er geen evidence-based beleid beschikbaar is voor medicamenteuze behandeling van misselijkheid en braken in de laatste levensfase [NICE 2015]. De nadruk wordt gelegd op individuele behandeling op basis van oorzaak van de klachten. Literatuuronderzoek naar het gebruik van octreotide vergeleken met gebruik van hyoscine butylbromide (scopolaminebutyl) in het geval van braken bij darmobstructie is weergegeven in de [NICE richtlijn](#). Alle in de studies geïnccludeerde patiënten waren niet operabel. Alle patiënten kregen continue infusie van het gekozen middel: octreotide of scopolaminebutyl. Er werd bewijs van zeer lage kwaliteit gevonden in 2 RCT's voor een gunstig effect van octreotide [Mystakidou 2002, Ripamonti 2000]. Een derde RCT liet echter geen verschil zien [Mercadante 2000]. Nadelen van de studies zijn dat de doseringen zowel binnen de studies als tussen de studies varieerden. Tevens werd co-medicatie gegeven die mogelijk anti-emetische eigenschappen hadden. Vanwege deze punten kon geen meta-analyse van de studies plaatsvinden. Er is dus weinig tot geen bewijs dat de keuze voor een bepaalde behandeling ondersteunt bij patiënten met darmobstructie in de stervensfase.

Hieronder worden verschillende oorzaken van misselijkheid benoemd met het bijbehorend pragmatisch behandeladvies. Voordat de behandeling gestart wordt dient deze altijd met de patiënt, indien mogelijk, en met diens naasten te worden besproken. Hierbij wordt uitgelegd wat de reden is voor de keuze en welke bijwerkingen zouden kunnen optreden. In de stervensfase ligt de nadruk op medicamenteuze behandeling. Deze middelen moeten parenteraal of eventueel rectaal gegeven kunnen worden, aangezien in de stervensfase slikken vaak beperkt of onmogelijk is. Voor de doseringen wordt verwezen naar [tabel 4 Medicatie bij misselijkheid en braken in de stervensfase](#).

Bij de keuze van de behandeling wordt ook rekening gehouden met:

- Toedieningsweg (haalbaar en gewenst?).
- Bijwerkingen.
- Interacties met andere medicatie.
- Effecten op eventuele andere symptomen.

### **Gastroparese**

Bij misselijkheid en braken door een gastroparese (door medicatie of autonome neuropathie) is een prokineticum (metoclopramide) het middel van eerste keuze.

### **Ileus**

Bij misselijkheid en braken door een ileus is een maaghevel eerste keus. Indien een maaghevel niet verdragen of (op grond van eerdere ervaringen) niet geaccepteerd wordt is octreotide 3dd 200 ug s.c. of 600 ug/24 hr continu s.c. een alternatief. Indien octreotide niet tijdig beschikbaar of te duur is of als de misselijkheid en het braken in combinatie voorkomen met krampende buikpijn, kan gekozen worden voor scopolaminebutyl 4dd 15 mg s.c. of i.v. of 60 mg/24 uur continu s.c. of i.v, zo nodig op te hogen tot 120 mg/24 uur.

Metoclopramide is relatief gecontra-indiceerd bij een ileus.

Laxeren voor een ileus in de stervensfase is meestal niet aan de orde. Voor meer invasieve behandeling zoals ascitesdrainage en plaatsen van gastrostomie of stent is in de stervensfase geen plaats.

### **Medicamenteuze oorzaak**

Misselijkheid in de stervensfase kan worden veroorzaakt door bijwerkingen van gebruikte medicatie. Opioïden zijn hiervan de meest voorkomende oorzaak. Eerste keuze is metoclopramide. Er kan aanvullend worden gekozen voor een opioïdrotatie. Soms is het al voldoende opioïden niet meer oraal maar subcutaan toe te dienen.

### **Metabole oorzaken**

Diverse metabole oorzaken kunnen leiden tot misselijkheid en braken. Het behandelen van een metabole oorzaak van misselijkheid in de stervensfase, zoals lever- en nierfunctiestoornissen, hypercalciëmie en hyponatriëmie is vaak niet meer mogelijk en vrijwel altijd niet meer wenselijk. Er dient te worden gestreefd naar optimale symptoombestrijding door middel van toediening van metoclopramide. Wanneer er sprake is van een (dreigend) delier kan in plaats hiervan worden gekozen voor haloperidol. Metoclopramide en haloperidol dienen niet gecombineerd toegediend te worden vanwege hetzelfde (antidopaminerge) werkingsmechanisme met hierbij een verhoogd risico op optreden van extrapyramidale verschijnselen.

### **Cerebrale oorzaak**

Cerebrale oorzaken van misselijkheid zijn (progressieve) hersentumoren of hersenmetastasen met secundair hieraan verhoogde intracraniele druk. Dexamethason kan door afname van hersenoedeem de misselijkheid verminderen. Indien de patiënt reeds dexamethason gebruikte kan deze worden omgezet van oraal naar subcutaan in een 1:1 ratio. De dosering kan tot maximaal 1dd 16 mg worden opgehoogd [Pace 2017]. Lorazepam kan als aanvullende behandeling worden overwogen.

**Psychische oorzaak**

Angst, spanning en pijn kunnen klachten van misselijkheid veroorzaken en verergeren. Door hiervoor aandacht te hebben en zo nodig een benzodiazepine toe te voegen aan de bestaande medicatie kunnen deze klachten worden verminderd. Lorazepam kan zowel intraveneus als subcutaan toegediend worden. In een farmacokinetische studie bij 12 gezonde proefpersonen werd tevens een goede resorptie van lorazepam gevonden wanneer deze als injectievloeistof intrasnaal en buccaal werd toegediend [Anderson 2012]. Vanwege deze eigenschappen is de werkgroep van mening dat lorazepam het middel van voorkeur is in de stervensfase.

**Andere of onbekende oorzaak**

Lang niet altijd is de oorzaak van misselijkheid en braken in de stervensfase duidelijk of is oorzaakgerichte behandeling niet (meer) aan de orde. In die situatie is metoclopramide het middel van keuze. De startdosering is meestal 3dd 10 mg. De s.c. of evt. i.v. toedieningsweg heeft daarbij de voorkeur boven rectale toediening. Eventueel kan ook gekozen worden voor continue toediening van 40 mg/24 hr s.c. of i.v. Zo nodig kan de dagdosering opgehoogd worden naar 60-100 mg/24 hr.

Bij onvoldoende effect wordt gestart met dexamethason 1dd 4 mg s.c. of i.v. Eventueel kan de dosering opgehoogd worden naar 1dd 8 mg.

Bij therapieresistente misselijkheid en braken is monotherapie met levomepromazine 3,125-6,5 mg buccaal, s.c. of i.v. een optie.

In [tabel 4 Medicatie bij misselijkheid en braken in de stervensfase](#) staat een overzicht van de meest gebruikte middelen in de stervensfase die allen rectaal, buccaal of parenteraal toe te dienen zijn.

**Bijwerkingen anti-emetica**

Metoclopramide kan de sederende werking van centraal dempende medicatie versterken. Dit geldt ook voor benzodiazepines. Scopolamine kan door de anticholinerge werking toename geven van een droge mond, welke bijwerking veel patiënten met opioïdgebruik reeds ervaren. Dexamethason kan vochtretentie geven met hierdoor toename van perifere oedemen. De combinatie van metoclopramide met haloperidol kan leiden tot extrapiramidale verschijnselen.

Het is belangrijk altijd te beoordelen welke toedieningswijze het meest van toepassing is/geschikt is voor de patiënt. Daarnaast moet bij subcutane toediening rekening worden gehouden met biologische beschikbaarheid en hierbij behorende eventuele aanpassingen in dosering.

Middel	Werkingsmechanisme	Indicatie	Toedieningsweg	Dosering
Metoclopramide	Centrale dopamine-2-antagonist Prokineticum (bevordert maagontleding) Zwakke serotonine (5HT3)-antagonist	Bij misselijkheid door gastroparese, bijwerkingen van medicatie, metabole oorzaken of onbekende oorzaak	Rectaal (heeft niet de voorkeur) S.c. of i.v.	3dd 10 mg Bij onvoldoende effect kan hogere dosering worden overwogen Relatieve contra-indicatie ileus

Haloperidol	Dopamine-antagonist	Als alternatief voor metoclopramide bij misselijkheid in combinatie met hallucinaties/delir	Buccaal, s.c. of i.v.	2dd 0,5 Niet combin metock
Dexamethason	Bij hersentumoren: verminderen van hersenoedeem In andere situaties: onbekend	Hersentumoren Bij andere oorzaken: tweede keuze bij onvoldoende effect van metoclopramide	S.c. of i.v.	1dd 4 n op te h naar m 1dd 16
Levomepromazine	Dopamine 2 antagonist; Serotonine antagonist; Antihistaminerg; Anticholinerg	Derde keuze bij onvoldoende effect van metoclopramide en dexamethason	Buccaal, s.c. of i.v.	Startdo 3,125-6 s.c. (als als con infusie) Zo nodi ophoge max. 25
Octreotide	Antisecretoir	Ileus	S.c. of i.v.	3 dd 20 s.c. of i 600 µg continu i.v.
Scopolaminebutyl	Anticholinergicum	Ileus	S.c. of i.v.	4 dd 15 60-120 hr s.c. c
Lorazepam	Benzodiazepine	Bij verdenking angst en/of spanning als medeoorzaak van misselijkheid	Sublinguaal, s.c. of i.v	1-3 dd

Tabel 4. Medicatie bij misselijkheid en braken in de stervensfase

## Referenties

Anderson M, Tambe P, Sammons H, Mulla H, Cole R, Choonara I. Pharmacokinetics of buccal and intranasal lorazepam in healthy adult volunteers. *Eur J Clin Pharmacol*. 2012 Feb;68(2):155-9. doi: 10.1007/s00228-011-1109-1. Epub 2011 Aug 12. PMID: 21837394.

Crawford GB, Dzierzanowski T, Hauser K, Larkin P, Luque-Blanco AI, Murphy I, Puchalski CM, Ripamonti CI; ESMO Guidelines Committee. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*. 2021 Aug;6(4):100225. doi: 10.1016/j.esmoop.2021.100225. Epub 2021 Aug 17. PMID: 34474810; PMCID: PMC8411064.

IKNL. Richtlijn misselijkheid en braken 2014. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/misselijkheid-braken> [Geopend 26-07-2023].

Navari RM et al. The use of olanzapine versus metoclopramide for the treatment of breakthrough chemotherapy-induced nausea and vomiting in patients receiving highly emetogenic chemotherapy. *Int J Clin Oncol* 2018;23:382

National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. [Clinical guideline NG31](#). 2015: 182-186.

Mercadante S et al. The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000; 20(2):104-112.

Mystakidou K et al. Comparison of octreotide administration vs conservative treatment in the management of inoperable bowel obstruction in patients with far advanced cancer: a randomized, double-blind, controlled clinical trial. *Anticancer Research*. 2002; 22(2B): 1187-1192.

Pace A, Dirven L, Koekkoek JAF, Golla H, Fleming J, Rudà R, Marosi C, Le Rhun E, Grant R, Oliver K, Oberg I, Bulbeck HJ, Rooney AG, Henriksson R, Pasmán HRW, Oberndorfer S, Weller M, Taphoorn MJB; European Association of Neuro-Oncology palliative care task force. European Association for Neuro-Oncology (EANO) guidelines for palliative care in adults with glioma. *Lancet Oncol*. 2017 Jun;18(6):e330-e340.

Ripamonti C et al. Role of octreotide, scopolamine butylbromide, and hydration in symptom control of patients with inoperable bowel obstruction and nasogastric tubes: a prospective randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000; 19(1): 23-34.

Vig S et al. Olanzapine is effective for refractory chemotherapy-induced nausea and vomiting irrespective of

chemotherapy emetogenicity. J Cancer Res Clin Oncol 2014;140:77.

# Mondzorg in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Inleiding

In de stervensfase kunnen klachten van de mond ontstaan zoals droge mond en lippen, korstvorming van de lippen, pijn in de mond en slechte adem. Dit kan leiden tot discomfort en kan het contact met de naasten in de weg staan. Een droge mond kan gepaard gaan met klachten, zoals taai speeksel, vaak moeten drinken en moeite met slikken en spreken. Klachten van de mond kunnen onder meer veroorzaakt worden door ademen met open mond, afname van de (vocht-)intake, dehydratie, infecties in de mond, medicatie en/of psychische factoren zoals angst en depressie [zie [Richtlijn mondklachten in de palliatieve fase](#)].

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt mondzorg uitgevoerd bij patiënten in de stervensfase?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Betrek de naasten, wanneer zij daar open voor staan, bij de mondverzorging.
- Leg uit aan de naasten dat 'dorst' in de stervensfase vaak 'droge mond' inhoudt.
- Houd de mond vochtig bij patiënten die geen intake meer hebben.
- Bevochtig de mond minimaal 6 x daags met natte gazen of een oraal sponsje.
- Maak zo nodig gebruik van waternevelaar om de mond mee te sprayen of mondbevochtigingsproducten om met vinger of met oraal mondsponsje aan te brengen.
- Bied, indien mogelijk, ijs aan in de vorm waterijs, bevroren fruit of ijssnippers.
- Voorkom korsten/wondjes van de lippen door invetten van de lippen met vaseline na het bevochtigen.

## Overwegingen

Het is belangrijk om naasten te informeren over het vaak voorkomen van een droge mond in de stervensfase en welke maatregelen genomen worden om dat zo goed mogelijk te bestrijden. Daarnaast kunnen de naasten naar behoefte betrokken worden bij de mondzorg. Naasten vinden het vaak ook prettig om zelf nog handelingen te kunnen verrichten in deze fase. Bij patiënten die niet meer aanspreekbaar zijn wordt alleen mondzorg uitgevoerd indien dit niet leidt tot onrust of discomfort.

Het is belangrijk de naasten uit te leggen dat als de patiënt aangeeft dorst te hebben, dat meestal betekent dat er sprake is van een droge mond en niet zo zeer van een echte behoefte aan drinken. Er kan natuurlijk altijd drinken worden aangeboden en de patiënt kan geholpen worden met drinken door kleine slokjes te nemen uit een beker, liefst met een tuitje of rietje, of drinken af te happen van een lepel. Aandachtspunten bij het aanbieden van vocht zijn: drinken met een rietje vergt meer kracht dan drinken uit een beker en bij gebruik van een tuitbeker is er een risico op verslikken, met name bij patiënten die minder alert zijn. Als liggend drinken bemoeilijkt wordt, is de mond bevochten met een waternevelaar een goed alternatief om het gevoel van dorst en droge mond te verminderen. Naast het aanbieden van vocht, kan ijs in de vorm van ijssnippers, bevroren stukjes fruit zoals ananas of aardbei of een waterijsje klachten van droge mond verminderen.

Het gevoel van dorst of een droge mond wordt veroorzaakt door uitdroging van de slijmvliezen van de mondholte.



Goede mondzorg is van belang om klachten van een droge mond en dorstgevoel te voorkomen [Richtlijn mondklachten in de palliatieve fase], waarbij de werkgroep van mening is dat het in de stervensfase vooral gaat om het bevochtigen van de mond en niet meer om het reinigen. De NICE richtlijn geeft geen adviezen over mondzorg in de stervensfase [NICE 2015].

Verschillende middelen, zoals bijvoorbeeld Biotene Oral Balance® gel of spray, BioXtra® gel/spray/mondwater, kamillethee, Caphosol® oplossing (4-10x per dag), Foodgrade Aloe vera gel of Saliva Orthana® gel of spray, zijn beschikbaar voor het reinigen/bevochtigen van de mond. De werkgroep heeft daarbij geen voorkeur voor een middel. Een nare geur uit de mond wordt meestal veroorzaakt door de droge slijmvliezen en mogelijke aanwezigheid van anaerobe bacteriën. Spoelen met metronidazol kan dan effect hebben [Castro 2015, Villela 2018]. In deze fase kan dit middel ook helpen de mond vochtig te houden. Het gebruik van lemon swabs wordt afgeraden. Glycerine kan leiden tot uitdroging van het mondslijmvlies. Bovendien kunnen de zure swabs pijnklachten van de mondslijmvliezen verergeren.

Praktische uitvoering mondzorg:

- Mondspoelen (vier- tot tienmaal daags), indien mogelijk, met fysiologisch zout (0,9% NaCl) of water houdt de slijmvliezen vochtig. Bereiding thuis: een afgestreken theelepel zout op een flinke beker lauw kraanwater. Fysiologisch zout lost taai en aangekoekt slijm op.
- Reinigen: maak het tandvlees, de wangzakken en het gehemelte schoon met een zacht vochtig gaas om de wijsvinger, zo vaak als nodig, minimaal zesmaal daags als de patiënt niet meer eet en drinkt.
- Bevochtigen: om de mond te bevochtigen kan gebruik gemaakt worden van een watervernevelaar (kleine plantenspuit of reisvernevelaar) of van mondbevochtigingsproducten of speekselvervangers.
- Bij slechte adem: mondspray met mint-smaak of mondspray met chloorhexidine of etylpyridiniumchloride of zinklactaat (2-3x per dag sprayen op de tong met 3-4 pufjes).
- De lippen en mondhoeken invetten met vaseline om wondjes en korstvorming te voorkomen. Let op: de meeste lipvetters bevatten paraffine, wat kan leiden tot uitdrogen, daarom heeft vaseline de voorkeur.

## Referenties

Fortuna T, Borges de Lima J, Correia de Araújo PC, de Jesus Campos E, Botelho Martins G. The role of *Matricaria recutita* in health and dental practice: a narrative literature review. *Rev Bras Plantas Med*, 2022, 24: 12-21.

IKNL. Handreiking complementaire zorg in de palliatieve fase. 2023. [Internet] Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/complementaire-zorg> [Geopend op 12-08-2022].

IKNL. Richtlijn mondklachten in de palliatieve fase. 2010. [Internet] Beschikbaar op: <http://www.palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/mondklachten>. [Geopend 12-08-2022].

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. KNMG. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. V&VN, Handreiking Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen 2014. [Internet]. Beschikbaar op: <http://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/bewust-afzien-van-eten-en-drinken.htm#> [Geopend op 12-08-2022].

Villela-Castro DL, Santos V LCG, Woo K. Polyhexanide Versus Metronidazole for Odor Management in Malignant (Fungating) Wounds: A Double-Blinded, Randomized, Clinical Trial. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2018 Sep/Oct;45(5):413-418. doi: 10.1097/WON.0000000000000460. PMID: 30086103.

## Pijn in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Bij patiënten met kanker in de palliatieve fase komt pijn aanzienlijk minder vaak voor in de stervensfase (prevalentie 45%; 95% BI 32-59) dan in de periode daarvoor (prevalentie 71%; 95%BI 67-74) [Teunissen 2007]. Het is een uitzondering dat opioïden gestart worden voor pijn in de stervensfase. In veel gevallen gaat het om het continueren van opioïden, die al eerder gestart zijn.

In een Zweeds retrospectief dossieronderzoek bij 161.762 patiënten die pijn aangaven in de laatste week voor het overlijden was de pijn bij 25% onvoldoende onder controle, ondanks het feit dat bij 97% opioïden zo nodig waren voorgeschreven [Klint 2019]. Een onderhoudsbehandeling met opioïden lijkt dus aangewezen voor goede controle van de pijn. Risicofactoren bij multivariate analyse voor ongecontroleerde pijn waren overlijden in het ziekenhuis, ontbreken van een proactieve zorgplanningsgesprek en kanker (zowel primaire tumor als metastasen) van bot of long.

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Hoe wordt pijn bij patiënten in de stervensfase behandeld?

Methode: evidence-based

#### Aanbevelingen

- Indien bij de markering van de stervensfase de pijn stabiel en voldoende onder controle is met orale, transdermale, subcutane en/of intraveneuze medicatie en er geen ernstige bijwerkingen zijn:
  - Continueer oraal toegediende medicatie ter behandeling van pijn (meestal paracetamol en/of een opioïd) zo lang als orale inname nog mogelijk en door patiënt gewenst is.
  - Wanneer orale inname van opioïden niet (meer) mogelijk of gewenst is: roteer naar morfine of oxycodon s.c. om de 4 uur of d.m.v. continue infusie. Geef 75% van de equi-analgetische dosis. Gebruik hierbij de [omrekentabel](#) of de PalliaArts app. Rotatie naar hydromorphon of methadon s.c. wordt in het algemeen niet aangeraden vanwege de vaak aanwezige onbekendheid met het middel (m.n. bij methadon) en mogelijke problemen met snelle levering.
  - Continueer fentanyl of buprenorfine transdermaal of opioïden die al s.c. of i.v. worden gegeven.
- Indien de pijn onvoldoende onder controle is:
  - Bij behandeling met paracetamol met of zonder een NSAID: start met morfine of oxycodon s.c om de 4 uur (beiden in een dosering van 6dd 2,5 mg) of d.m.v. continue infusie (15 mg/24 uur). Staak de paracetamol en het NSAID.
  - Bij behandeling met fentanyl transdermaal of een oraal toegediend opioïd: roteer naar morfine of oxycodon s.c. om de 4 uur of d.m.v. continue infusie. Geef 100% van de equi-analgetische dosis.
  - Bij behandeling met s.c. of i.v. toegediend opioïd:
    - Hoog de dosering op met 50%, of
    - Roteer naar morfine of oxycodon s.c. om de 4 uur of d.m.v. continue infusie. Geef 100% van de equi-analgetische dosis.
- Indien er sprake is van ernstige bijwerkingen van een reeds toegediend opioïd: roteer naar morfine of oxycodon s.c. om de 4 uur of d.m.v. continue infusie. Geef 75% van de equi-analgetische dosis.
- Behandel doorbraakpijn (onafhankelijk van de aard van de onderhoudsbehandeling) met fentanyl sublinguaal (startdosering 100 µg z.n.) of morfine of oxycodon p.o. (als orale inname nog mogelijk en gewenst is) of s.c. (1/6e van de (equi-analgetische) dagdosering p.o. of s.c.).

- Bij een bekende slechte nierfunctie (eGFR <30 ml/min):
  - Start of roteer naar fentanyl transdermaal, of
  - Geef morfine of oxycodon s.c. op geleide van de (geobserveerde) pijnklachten en niet volgens een vast schema of continu, of
  - Start of roteer naar hydromorphon s.c.
- Bij tekenen van een delier: verminder de dosis of roteer naar een ander opioïd. Geef 75% van de equi-analgetische dosis.
- Raadpleeg zo nodig de richtlijnen '[Pijn bij patiënten met kanker](#)' en '[Pijn bij gevorderde stadia van COPD of hartfalen](#)'.

## Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag: Verbeterd behandeling met opioïden pijn en het algemeen comfort/de kwaliteit van leven van de patiënt in de stervensfase?

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase
I	Inzet van opioïden tegen pijn
C	Geen opioïden, andere medicatie of placebo
O	Kritisch: verbetering van pijn: gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/meetinstrumenten; comfort/kwaliteit van leven: gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/meetinstrumenten

### Algemene beschrijving van de literatuur

De literatuurzoektocht identificeerde één relevante systematische review: Jansen et al. zochten zeer ruim naar studies over de veiligheid en effectiviteit van palliatieve medicatie tijdens de stervensfase [Jansen 2018]. Specifiek voor pijn includeerden ze één gerandomiseerde cross-over studie die de effectiviteit van diamorfine (=heroïne) vergeleek met morfine bij 699 patiënten met een terminaal stadium van kanker [Twycross 1977]. Ongeveer de helft van deze patiënten overleed binnen de 7 dagen.

Aanvullend werden geen gerandomiseerde studies gevonden.

### Kwaliteit van het bewijs

De systematische review van Jansen et al. is van goede kwaliteit [Jansen 2018]. Er werd een ruime zoekstrategie gebruikt. Het reviewproces werd uitgevoerd door onafhankelijke onderzoekers. De geïncludeerde gerandomiseerde studie heeft een hoog risico op bias [Twycross 1977]. De randomisatiemethode en blinding van toewijzing (allocation concealment) waren onduidelijk, en er werd geen intention-to-treat analyse uitgevoerd. Zo werd het effect op pijn enkel gerapporteerd per geslacht.

### Effect op comfort

Het effect van opioïden op comfort bij patiënten in de stervensfase werd niet gerapporteerd.

### Effect op kwaliteit van leven

Het effect van opioïden op kwaliteit van leven bij patiënten in de stervensfase werd niet gerapporteerd.

### Effect op pijn

Twycross et al. rapporteerden significant meer pijn met diamorfine dan met morfine bij 38 mannen (gemiddeld verschil 16.8 mm op een Visueel Analoge Schaal (range 0-100));  $p < 0.01$ ) [Twycross 1977]. Bij 51 vrouwen daarentegen

## Conclusies

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat morfine een significant sterker effect heeft op pijn dan diamorfine bij mannelijke patiënten in de stervensfase, maar niet bij vrouwelijke patiënten [Twycross 1977].

Over het effect van opioïden op comfort en kwaliteit van leven bij patiënten met pijn in de stervensfase bestaat er geen wetenschappelijk bewijs gebaseerd op gerandomiseerde studies.

## Overwegingen

Het literatuuronderzoek leverde slechts één gerandomiseerd onderzoek op, waarbij het verschil tussen morfine en diamorfine (=heroïne) werd onderzocht bij patiënten met pijn in de stervensfase. Er werd alleen een significant verschil in pijn gevonden bij mannen.

Een retrospectieve studie vergeleek fentanyl transdermaal met diamorfine continu s.c. bij patiënten in de stervensfase [Ellershaw 2002]. Beide behandelingen leidden tot goede controle van de pijn in de laatste 48 uur. De patiënten die behandeld werden met fentanyl hadden de laatste dag voor het overlijden minder doorbraakmedicatie nodig.

In de [NICE-richtlijn](#) werd een literatuuronderzoek tot 2014 verricht. Hierbij werd alleen de reeds besproken studie van Twycross gevonden [Twycross 1977]. De kwaliteit van deze studie werd als zeer laag beoordeeld.

De [NICE-richtlijn](#) gaf de volgende overwegingen en adviezen ten aanzien van behandeling van pijn in de stervensfase:

- Behandel, indien mogelijk, de oorzaak van de pijn (bijvoorbeeld urineretentie).
- Overweeg niet-medicamenteuze maatregelen.
- Behandel de pijn op dezelfde manier als in eerdere fases van de onderliggende ziekte; daarbij werd de WHO-ladder genoemd.

Specifieke aanbevelingen over het gebruik van opioïden werden in de NICE-richtlijn niet gegeven.

Er zijn geen andere systematische reviews, meta-analyses of richtlijnen gevonden waarin aandacht werd besteed aan de behandeling van pijn in de stervensfase.

De werkgroep sluit zich grotendeels aan bij de overwegingen en adviezen van de NICE-richtlijn. Stap 2 van de WHO-ladder (toepassing van zwak werkende opioïden) wordt overgeslagen (zie verder). Er is geen reden om te denken dat opioïden in de stervensfase minder effectief zouden zijn bij de behandeling van pijn dan in eerdere fases van de onderliggende ziekte.

In principe kunnen de aanbevelingen over opioïden van de richtlijnen '[Pijn bij patiënten met kanker](#)' en '[Pijn bij patiënten met gevorderde stadia van COPD en hartfalen](#)' gevolgd worden. Deze richtlijnen adviseren om sterkwerkende opioïden (morfine, fentanyl, oxycodon, hydromorphon of tapentadol) te starten als de pijn onvoldoende onder controle is met paracetamol met of zonder een NSAID. Het gebruik van zwakwerkende opioïden (codeïne en tramadol, stap 2 van de WHO-ladder) wordt afgeraden. Voor de behandeling van onvoorspelbare doorbraakpijn wordt een snelwerkend fentanylpreparaat aanbevolen, onafhankelijk van de aard van de onderhoudsmedicatie.

Er is echter wel een aantal overwegingen die specifiek zijn voor de behandeling met opioïden van pijn in de stervensfase:

### T.a.v. de toedieningsweg:

- De rectale toedieningsweg heeft meestal niet de voorkeur vanwege de onvolledige en wisselende opname en vanwege de belasting van de patiënt.
- Indien de pijn stabiel en onder controle is:
  - Orale medicatie (meestal paracetamol en/of een opioïd) kan worden gecontinueerd als orale inname nog mogelijk en door de patiënt gewenst is.

- Indien orale inname niet (meer) mogelijk of gewenst is, kan worden geroteerd naar fentanyl transdermaal of naar morfine of oxycodon s.c. (injecties om de vier uur of continue infusie). Bij rotatie wordt 75% van de equi-analgetische dosis gegeven. Gebruik hiervoor de conversietabel van de richtlijn 'Pijn bij patiënten met kanker'. Paracetamol en een eventueel NSAID worden dan bij voorkeur gestaakt.
- Behandeling met fentanyl transdermaal wordt gecontinueerd. In deze situatie heeft morfine of oxycodon s.c. als onderhoudsbehandeling geen meerwaarde.
- Als de patiënt reeds een opioïd s.c. of i.v. gebruikt, wordt dit vanzelfsprekend gecontinueerd in dezelfde dosering.
- Indien de pijn niet onder controle is:
  - Behandeling met morfine of oxycodon s.c. (injecties om de vier uur of continue infusie) heeft de voorkeur, omdat hiermee snel controle van de pijn kan worden bewerkstelligd. Bij eerder gebruik van opioïden wordt 100% van de equi-analgetische dosering aangehouden. Indien de patiënt al behandeld wordt met een opioïd s.c. of i.v., wordt de dosering opgehoogd of kan worden geroteerd naar morfine of oxycodon s.c. (of evt. i.v.).
  - Voor doorbraakpijn wordt (onafhankelijk van de aard van de onderhoudsmedicatie) fentanyl sublinguaal of morfine of oxycodon s.c. gegeven. Met fentanyl sublinguaal wordt gestart met de laagste dosering (100 µg z.n.) en zo nodig opgehoogd, met morfine of oxycodon s.c. met 1/6e van de (equi-analgetische) dagdosering.
  - Continue infusie van morfine is een effectieve manier om pijn te behandelen bij patiënten in de stervensfase [Fürst 2020]. Dit heeft (met name in de thuissituatie) de volgende voordelen:
    - De aanwezigheid van een zorgverlener voor subcutane injecties is niet vereist.
    - Het geeft de patiënt en/of de naasten de mogelijkheid om, mits goed geïnstrueerd, zelfstandig bolusinjecties voor doorbraakpijn te geven.
  - In de praktijk worden opioïden s.c. ook intermitterend op een vast schema (om de vier uur) gegeven. Het is niet onderzocht of er verschil is met continue infusie met betrekking tot effectiviteit of bijwerkingen.
  - Bij patiënten die overlijden aan een chronische ziekte is er vaak sprake van cachexie. Sommige studies laten zien dat cachexie kan leiden tot verminderde resorptie van fentanyl uit de pleister en verminderde controle van pijn [Chiba 2020, Heiskanen 2009]. Andere studies suggereren het omgekeerde [Moryl 2017, Suno 2015]. Een systematische review uit 2017 vond ook tegenstrijdige resultaten over de invloed van de BMI op resorptie van fentanyl [Kuip 2017]. Mogelijk leiden een droge huid, zweten en hypoalbuminemie ook tot verminderde resorptie van fentanyl [Chiba 2020, Kuip 2017, Nomura 2013]. Mogelijk moet rekening gehouden worden met een verminderd pijnstillend effect van fentanyl in de stervensfase (en zijn dus hogere doses noodzakelijk), maar er is geen reden om fentanyl niet voor te schrijven of te continueren.
  - Hydromorphon en methadon s.c. zijn alternatieven voor morfine of oxycodon, maar deze middelen worden weinig gebruikt en er is een risico dat ze niet voorradig zijn in de apotheek. Behandeling met methadon wordt afgeraden voor behandelaars die geen ervaring hebben met het middel. Indien er een sterke indicatie voor een van beide middelen is, is tijdig overleg met de apotheek gewenst, zodat een snelle levering mogelijk is. Er wordt geadviseerd een palliatief consulent te consulteren als men weinig ervaring heeft met deze middelen.

#### **T.a.v. de bijwerkingen:**

Bijwerkingen zoals obstipatie, misselijkheid en droge mond zullen in de stervensfase zelden een groot probleem zijn, tenzij dit eerder al het geval was. Suffheid kan zowel gewenst als een probleem zijn. Er is wel een verhoogd risico op delier.

Als er reeds sprake is van ernstige bijwerkingen van een reeds oraal, s.c. of i.v. toegediend opioïd wordt geroteerd naar morfine of oxycodon s.c., waarbij eveneens 75% van de equi-analgetische dosis wordt aangehouden.

Bij tekenen van een delier tijdens gebruik van opioïden is dosisreductie (mits de pijn goed onder controle is) of opioïdrotatie een overweging. Bij rotatie wordt 75% van de equi-analgetische dosis aangehouden.

Het optreden van een delier kan mede in de hand gewerkt worden door een verslechterende nierfunctie. In een Nederlands onderzoek bij 125 hospice-patiënten in de laatste week voor het overlijden had 20% een klaring van <30 ml/min; bij een tevoren bekende nierfunctiestoornis had 55% een klaring van <30 ml/min [Masman 2016]. Een

slechte nierfunctie kan leiden tot een accumulatie van metaboliëten van morfine en een verhoogde kans op bijwerkingen [Franken 2016, Strouse 2019]. De richtlijn '[Pijn bij patiënten met kanker](#)' raadt het gebruik van morfine en oxycodon bij een dergelijke nierfunctie af.

Als reeds bekend is dat de nierfunctie slecht is, is fentanyl het middel van keuze. Als gekozen wordt voor morfine of oxycodon wordt gedoseerd op geleide van de (geobserveerde) pijn en bij voorkeur niet volgens een vast schema of continu gedoseerd. Hydromorfon s.c. is dan ook een optie (zie [richtlijn Pijn bij patiënten met kanker: de behandeling pijn bij nierfunctiestoornissen](#)).

Het gebruik van opioïden in de stervensfase (mits proportioneel gedoseerd) leidt niet tot sneller overlijden [Portenoy 2006, Thorns 2000].

## Referenties

Chiba T, Takahashi H, Tairabune T, Kimura S, Ueda H, Kudo K. Cancer Cachexia May Hinder Pain Control When Using Fentanyl Patch. *Biol Pharm Bull.* 2020;43(5):873-878.

Ellershaw JE, Kinder C, Aldridge J, Allison M, Smith JC. Care of the dying: is pain control compromised or enhanced by continuation of the fentanyl transdermal patch in the dying phase? *J Pain Symptom Manage.* 2002 Oct;24(4):398-403.

Franken LG, Masman AD, de Winter BC, Koch BC, Baar FP, Tibboel D, van Gelder T, Mathot RA. Pharmacokinetics of Morphine, Morphine-3-Glucuronide and Morphine-6-Glucuronide in Terminally Ill Adult Patients. *Clin Pharmacokinet.* 2016 Jun;55(6):697-709.

Fürst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P. Continuous subcutaneous infusion for pain control in dying patients: experiences from a tertiary palliative care center. *BMC Palliat Care.* 2020 Nov 10;19(1):172.

Heiskanen T, Mätzke S, Haakana S, Gergov M, Vuori E, Kalso E. Transdermal fentanyl in cachectic cancer patients. *Pain.* 2009 Jul;144(1-2):218-22.

Jansen K, Haugen DF, Pont L, Ruths S. Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life-A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Feb;55(2):508-521.

Klint Å, Bondesson E, Rasmussen BH, Fürst CJ, Schelin MEC. Dying With Unrelieved Pain-Prescription of Opioids Is Not Enough. *J Pain Symptom Manage.* 2019 Nov;58(5):784-791.

Kuip EJ, ZandMiet ML, Koolen SL, Mathijssen RH, van der Rijt CC. A review of factors explaining variability in fentanyl pharmacokinetics; focus on implications for cancer patients. *Br J Clin Pharmacol.* 2017 Feb;83(2):294-313.

Masman AD, Tibboel D, Baar FP, van Dijk M, Mathot RA, van Gelder T. Prevalence and Implications of Abnormal Laboratory Results in Patients in the Terminal Phase of Life. *J Palliat Med.* 2016 Aug;19(8):822-9.

Moryl N, Bokhari A, Griffo Y, Hadler R, Koranteng L, Filkins A, Zheng T, Horn SD, Inturrisi CE. Does transdermal fentanyl work in patients with low BMI? Patient-reported outcomes of pain and percent pain relief in cancer patients on transdermal fentanyl. *Cancer Med.* 2019 Dec;8(18):7516-7522.

Nomura M, Inoue K, Matsushita S, Takahari D, Kondoh C, Shitara K, Ura T, Hayashi K, Kojima H, Kamata M, Tatematsu M, Hosoda R, Sawada S, Oka H, Muro K. Serum concentration of fentanyl during conversion from intravenous to transdermal administration to patients with chronic cancer pain. *Clin J Pain.* 2013 Jun;29(6):487-91.

Portenoy RK, Sibirceva U, Smout R, Horn S, Connor S, Blum RH, Spence C, Fine PG. Opioid use and survival at the end of life: a survey of a hospice population. *J Pain Symptom Manage.* 2006 Dec;32(6):532-40.

Strouse TB. Pharmacokinetic drug interactions in palliative care: focus on opioids. *J Palliat Med.* 2009

Nov;12(11):1043-50.

Suno M, Endo Y, Nishie H, Kajizono M, Sendo T, Matsuoka J. Refractory cachexia is associated with increased plasma concentrations of fentanyl in cancer patients. *Ther Clin Risk Manag.* 2015 May 8;11:751-7.

Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Jul;34(1):94-104.

Thorns A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *Lancet.* 2000 Jul 29;356(9227):398-9.

Twycross RG. Choice of strong analgesic in terminal cancer: diamorphine or morphine? *Pain* 1977; 3: 93-104.

## Reutelen in de stervensfase

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Reutelen is een luidruchtige ademhaling die wordt veroorzaakt door ophoping van slijm in de luchtwegen doordat ten gevolge van een verminderd bewustzijn de patiënt het slijm niet meer goed kan ophoesten of wegslikken [Lokker 2014]. 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 [Lokker 2014].

Het is aannemelijk dat patiënten geen last hebben van reutelen. Naasten associëren het geluid echter met nood, benauwdheid en discomfort en zijn vaak bang dat de patiënt zal stikken [Shimizu 2014, Wee 2006-1, Wee 2006-2]. Het geluid kan zo verontrustend en confronterend zijn dat de herinnering eraan het rouwproces kan belemmeren [Shimizu 2014]. Ondanks duidelijke communicatie met en goede informatie aan de naasten over dit symptoom is dit niet altijd voldoende om de ervaringen rond reutelen te verlichten [van Esch 2020].

Omdat anticholinergica de slijmproductie verminderen, kan de inzet ervan overwogen worden om reutelen te voorkomen.

### Aanbevelingen

De module Reutelen in de stervensfase is onderverdeeld in twee delen:

- In deel A 'Preventie' wordt beschreven hoe reutelen bij patiënten in de stervensfase kan worden voorkomen.
- In deel B 'Behandeling' wordt beschreven welke benadering gehanteerd kan worden indien reutelen aanwezig is bij patiënten in de stervensfase.



## Preventie

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Reutelen is een luidruchtige ademhaling die wordt veroorzaakt door ophoping van slijm in de luchtwegen doordat ten gevolge van een verminderd bewustzijn de patiënt het slijm niet meer goed kan ophoesten of wegslikken [Lokker 2014]. 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 [Lokker 2014].

Het is aannemelijk dat patiënten geen last hebben van reutelen. Naast associëren het geluid echter met nood, benauwdheid en discomfort en zijn vaak bang dat de patiënt zal stikken [Shimizu 2014, Wee 2006-1, Wee 2006-2]. Het geluid kan zo verontrustend en confronterend zijn dat de herinnering eraan het rouwproces kan belemmeren [Shimizu 2014]. Ondanks duidelijke communicatie met en goede informatie aan de naasten over dit symptoom is dit niet altijd voldoende om de ervaringen rond reutelen te verlichten [van Esch 2020].

Omdat anticholinergica de slijmproductie verminderen, kan de inzet ervan overwogen worden om reutelen te voorkomen.

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Hoe kan reutelen bij patiënten in de in de stervensfase worden voorkomen?

Methode: evidence-based

#### Aanbevelingen

- Bespreek direct bij het markeren van de stervensfase met patiënt en naasten dat reutelen kan optreden en benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van ademnood.
- Overweeg de mogelijkheid van het geven van profylactische medicatie om het reutelen te voorkomen. Bespreek deze mogelijkheid met patiënt en naasten en weeg met hen de voor- en nadelen van deze profylactische medicatie tegen elkaar af.
- Indien besloten is te starten met profylactische medicatie: start met scopolaminebutyl 4 dd 20 mg subcutaan of continu 80 mg per 24 uur s.c. zodra de stervensfase is gemarkeerd.

### Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag: Is medicamenteuze behandeling effectief om reutelen te voorkomen?

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase bij wie geen sprake is van reutelen
I	Inzet van medicatie ter preventie van reutelen
C	Niet-medicamenteuze interventies, placebo, geen of andere medicatie ter preventie van reutelen
O	Kritisch: mate van reutelen (gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/mmeetinstrumenten)

## Literatuurbeschrijving

### Algemene beschrijving van de literatuur

De literatuurzoektocht identificeerde geen enkele relevante systematische review, maar wel twee gerandomiseerde studies:

- Van Esch et al. vroegen patiënten met een levensverwachting van minstens 3 dagen om deel te nemen aan de studie. Er werden 162 volwassenen gerandomiseerd naar profylactisch scopolaminebutyl (20 mg 4x per dag subcutaan) (N=82) of placebo (N=80) zodra de stervensfase was herkend. [Van Esch 2021]. De mate van reutelen werd gemeten met de Back-schaal (zie tabel 5).
- Mercadante et al. includeerden 132 patiënten in de stervensfase zonder reutelen [Mercadante 2018]. Ze werden gerandomiseerd naar preventief scopolaminebutyl (bolus van 20 mg subcutaan of intraveneus, gevolgd door een continue dosis van 60 mg/24 uur) (N=51) of scopolaminebutyl zodra reutelen optrad (zelfde bolus en continue dosis als preventieve groep) (N=81). De mate van reutelen werd eveneens gemeten met de Back-schaal (zie tabel 5).

Graad	Omschrijving
0	Niet hoorbaar
1	Enkel hoorbaar bij de patiënt
2	Duidelijk hoorbaar aan het voeteinde van het bed in een stille kamer
3	Duidelijk hoorbaar in de deuropening (op ongeveer 9,5 meter) in een stille kamer

Tabel 5. Back-schaal voor de beoordeling van reutelen.

### Kwaliteit van het bewijs

De studie van Van Esch et al. heeft een laag risico op bias [Van Esch 2021]. De studie van Mercadante et al. heeft een hoog risico op bias door een onduidelijke blindering van toewijzing (allocation concealment) en door het open-label design [Mercadante 2018]. Bovendien zijn er sterke aanwijzingen voor een selectieve uitval onmiddellijk na randomisatie in de preventieve groep, hetgeen het verschil in patiëntaantallen tussen beide behandelgroepen verklaart.

### Effect op reutelen

Van Esch et al. rapporteerden een significant lagere incidentie van reutelen (minstens graad 2) in de scopolaminebutylgroep vs. de placebogroep (13% vs. 27%,  $p=0.02$ ) [Van Esch 2021]. De tijd tot reutelen was significant langer in de scopolaminebutylgroep dan in de placebogroep (43,5 uur versus 29,9 uur; hazard ratio = 0.44; 95%BI 0.20-0.92;  $p=0.03$ ).

Mercadante et al. rapporteerden reutelen (minstens graad 1) bij 5.9% van de patiënten in de preventieve groep vs. 60.5% in de controlegroep ( $p=0.001$ ) in de periode tussen randomisatie en overlijden [Mercadante 2018]. Op elk evaluatiemoment (30 minuten, 1 uur, en nadien elke 6 uur tot overlijden) was er een significant lager aantal patiënten met reutelen in de preventieve groep. De tijd tot aan het optreden van reutelen was significant langer in de preventieve groep (27.3 vs. 20.4 uur,  $p=0.001$ ). Er werden geen significante verschillen in graad van reutelen gerapporteerd.

## Conclusies

Er is bewijs van matige kwaliteit dat scopolaminebutyl reutelen kan voorkomen bij patiënten in de stervensfase [Mercadante 2018, Van Esch 2021].

## Overwegingen

Er is bewijs dat scopolaminebutyl reutelen kan voorkomen [Mercadante 2018, van Esch 2021] bij patiënten die overlijden in een hospice. Een recente systematische review en netwerk meta-analyse van deze twee studies liet zien dat bij 1 op de 4 patiënten reutelen door de profylactische medicatie wordt voorkomen (Relatief risico 0,23 (95% BI 0,04-1,18) [Taburee 2022]).

De [NICE-richtlijn](#) geeft geen adviezen over profylactische inzet van medicatie om reutelen te voorkomen. De genoemde studies zijn van recenter datum dan de NICE-richtlijn. Ook zijn er geen andere richtlijnen waarin de preventie van reutelen wordt besproken.

Er zijn argumenten voor en tegen de inzet van profylactische medicatie.

Omdat reutelen niet bij alle patiënten optreedt is het de vraag of het geven van profylactische medicatie voldoende opweegt tegen de mogelijke nadelen. Er is inzet en aanwezigheid van zorg noodzakelijk voor het toedienen van de medicatie. Profylactische inzet van medicatie kan gezien worden als het "medicaliseren van het sterven". Omdat het aannemelijk is dat patiënten geen last hebben van reutelen, is het de vraag waarom een profylactische behandeling nodig zou zijn. De inzet van de medicatie lijkt dan meer gericht op de last van de naasten. De meta-analyse van Taburee [2022] laat een relatief risico van 0.23 zien. Dat betekent dat er iets meer dan 4 patiënten behandeld moeten worden om bij één patiënt reutelen te voorkomen (Number Needed to Treat (NNT) van 4). Tegenover deze argumenten tegen de inzet van profylactische medicatie staan argumenten ten faveure van de preventie van reutelen. Van Esch et al. lieten zien dat de kwaliteit van leven gedurende de laatste drie dagen door de verpleegkundigen significant beter beoordeeld werd in de scopolaminebutyl groep vergeleken met de placebogroep [van Esch 2022]. Ook toonden Van Esch et al. aan dat het optreden van bijwerkingen (rusteloosheid, een droge mond en urineretentie) in beide groepen niet duidelijk verschillend was.

De werkgroep is van mening dat het informeren over reutelen al start bij de markering van de stervensfase en zo nodig wordt herhaald gedurende de stervensfase. Het geven van informatie en communicatie over reutelen is een proces: regelmatig herhalen van informatie en uitleg is belangrijk voor de naasten en kan daarnaast leiden tot geruststelling. Daarbij wordt uitgegaan van de veronderstelling dat reutelen niet belastend is voor de patiënt.

De werkgroep is van mening dat er geen reden is om altijd profylactische medicatie in te zetten. De inzet van profylactische medicatie is mogelijk op basis van een individuele afweging van de arts in gezamenlijkheid met patiënt en/of naasten, waarbij het principe van "geen schade berokkenen" (de eventuele belasting voor de patiënt) afgewogen moet worden tegen "goed doen" (de last van de naasten verlichten om zorg te dragen voor een zo goed mogelijk stervensproces), waarbij meegenomen moet worden dat er nooit zekerheid kan zijn over de last die de stervende patiënt ervaart [Lowe 2021]. Het voorschrijven van profylactische medicatie kan dan plaatsvinden wanneer patiënten of hun naasten van mening zijn dat het voorkomen van reutelen de kans op een comfortabel sterftraject en rouwproces aanzienlijk kan vergroten.

Indien in gezamenlijkheid hiertoe besloten wordt kan gestart worden met scopolaminebutyl 4 dd 20 mg s.c. of met 80 mg/24 hr continu s.c. zodra de stervensfase is herkend.

De werkgroep is van mening dat scopolamine en atropine geen plaats hebben in de profylactische behandeling van reutelen. Deze middelen passeren in tegenstelling tot scopolaminebutyl de bloedhersenbarrière met een groter risico op het optreden van een delier. De werkgroep kan geen uitspraak doen over het gebruik van glycopyrronium: hoewel dit middel de bloedhersenbarrière niet passeert, zijn er geen gegevens bekend over profylactische inzet van dit middel en daarnaast kan het alleen oraal worden toegediend.

## Behandeling

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Reutelen is een luidruchtige ademhaling die wordt veroorzaakt door ophoping van slijm in de luchtwegen doordat ten gevolge van een verminderd bewustzijn de patiënt het slijm niet meer goed kan ophoesten of wegslikken [Lokker 2014].

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 [Lokker 2014].

Het is aannemelijk dat patiënten geen last hebben van reutelen. Naasten associëren het geluid echter met nood, benauwdheid en discomfort en zijn vaak bang dat de patiënt zal stikken [Shimizu 2014, Wee 2006-1 en 2006-2]. Het geluid kan zo verontrustend en confronterend zijn dat de herinnering eraan het rouwproces kan belemmeren [Shimizu 2014]. Ondanks duidelijke communicatie met en goede informatie aan de naasten over dit symptoom is dit niet altijd voldoende om de ervaringen rond reutelen te verlichten [van Esch 2020].

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Hoe wordt reutelen bij patiënten in de stervensfase benaderd?

Methode: evidence-based

#### Aanbevelingen

- Bespreek direct bij het markeren van de stervensfase met patiënt en naasten dat reutelen kan optreden en benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van ademnood. Herhaal deze informatie 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 secreet als het ware kan draineren.
- Overweeg te starten met scopolaminebutyl 20 mg 4dd subcutaan of continu 80 mg/24 uur wanneer reutelen aanwezig is, het verleggen van de patiënt onvoldoende effect heeft en de naasten (ondanks goede uitleg) last hebben van het reutelen van de patiënt.
- Overweeg het gebruik van atropine oogdruppels 1% sublinguaal, iedere 4 uur 2-3 druppels, wanneer intermitterende of continue subcutane toediening van scopolaminebutyl niet haalbaar is.
- Het gebruik van een scopolaminepleister is niet aan te bevelen vanwege een groter risico op delier.

### Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag: Wat is het effect van medicamenteuze behandeling van reutelen in de stervensfase?

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase bij wie sprake is van reutelen
I	Inzet van medicatie voor behandeling van reutelen

C	Niet-medicamenteuze interventies, placebo, geen of andere medicatie voor behandeling van reutelen
O	Kritisch: mate van reutelen (gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/meetinstrumenten)

## Literatuurbeschrijving

### Algemene beschrijving van de literatuur

De literatuurzoektocht identificeerde vijf gerandomiseerde studies:

- Clark et al. randomiseerden 10 patiënten met reutelen in de stervensfase naar scopolamine (400 mg subcutaan; indien ontoereikend, aangevuld met octreotide 200 mg subcutaan) (N=5) of octreotide (200 mg subcutaan; indien ontoereikend, aangevuld met scopolamine 400 mg subcutaan) (N=5) [Clark 2008]. Het effect op reutelen werd gemeten met een categorische schaal (geen, mild, matig, ernstig, zeer ernstig).
- Heisler et al. randomiseerden 160 terminaal zieke patiënten met reutelen naar atropine (2 druppels van 1% oplossing, i.e. 1 mg) (N=84) of placebo (N=76) [Heisler 2013]. Het effect op reutelen werd gemeten met de Back-schaal (zie tabel 5).
- In een eerste studie randomiseerden Likar et al. 31 kankerpatiënten in de stervensfase met reutelen en een levensverwachting van maximaal drie dagen naar scopolamine (0,5 mg intraveneus of subcutaan, 3x gedurende de eerste 8 uur) (N=15) of placebo (N=16) [Likar 2002]. Na de eerste drie toedieningen werd aan iedereen scopolamine toegediend (0,5 mg intraveneus of subcutaan, om de vier uur tot overlijden). Het effect op reutelen werd gemeten met een categorische schaal (1 = luide ademhaling; 2 = minimale reutel; 3 = matige reutel; 4 = ernstige reutel; 5 = zeer ernstige reutel).
- In een tweede studie randomiseerden Likar et al. 13 kankerpatiënten in de stervensfase met een verminderd bewustzijn, reutelen en een levensverwachting van maximaal drie dagen naar scopolamine (0,5 mg intraveneus, om de zes uur) (N=7) of glycopyrronium bromide (0,4 mg intraveneus, om de zes uur) [Likar 2008]. Het effect op reutelen werd gemeten met dezelfde categorische schaal.
- Wildiers et al. randomiseerden 333 patiënten in de stervensfase met reutelen naar atropine (bolus van 0,5 mg subcutaan, gevolgd door 3 mg per dag) (N=115), scopolamine (bolus van 0,25 mg subcutaan, gevolgd door 1,5 mg per dag) (N=112) of scopolaminebutyl (bolus van 20 mg subcutaan, gevolgd door 60 mg per dag) (N=106) [Wildiers 2009]. Het effect op reutelen werd gemeten met de Back-schaal (zie tabel 5).

Aanvullend werden ook vier systematische reviews gevonden, die echter geen bijkomende gerandomiseerde studies vonden [Jansen 2018, Kolb 2018, Lokker 2014, Wee 2008].

Graad	Omschrijving
0	Niet hoorbaar
1	Enkel hoorbaar vlak bij de patiënt
2	Duidelijk hoorbaar aan het voeteinde van het bed in een stille kamer
3	Duidelijk hoorbaar in de deuropening (op ongeveer 9,5 meter) in een stille kamer

Tabel 5. Back-schaal voor de beoordeling van reutelen.

### Kwaliteit van het bewijs

Drie gerandomiseerde studies hebben een hoog risico op bias [Clark 2008, Heisler 2013, Wildiers 2009], twee studies een onduidelijk risico op bias [Likar 2008, Likar 2002]. In vier studies werd de randomisatiemethode en/of blinding van toewijzing (allocation concealment) niet of onvoldoende beschreven [Heisler 2013, Wildiers 2009, Likar 2008, Likar 2002]. Eén studie had een open-label design [Wildiers 2009], de andere vier studies waren dubbelblind. In drie studies was er geen of een onduidelijke intention-to-treat analyse [Clark 2008, Heisler 2013, Wildiers 2009].

In twee systematische reviews werd het reviewproces door onafhankelijke onderzoekers uitgevoerd [Jansen 2018,

Wee 2008]. In geen enkele review werd een meta-analyse uitgevoerd omwille van de heterogeniteit van de geïncorporeerde studies.

## Effect op reutelen

### Scopolamine vs. octreotide

Clark et al. rapporteerden een verbetering van twee categorieën op de reutelschaal bij 40% van de patiënten in beide behandelgroepen [Clark 2008]. Een statistische vergelijking werd niet gerapporteerd.

### Scopolamine vs. placebo

Likar et al. rapporteerden een trend tot lagere reutelscores in de groep behandeld met scopolamine, maar het verschil ten opzichte van placebo was niet statistisch significant [Likar 2002]. De resultaten werden enkel gerapporteerd in een figuur.

### Scopolamine vs. glycopyrronium bromide

Likar et al. rapporteerden een significant lagere reutelscore in de groep behandeld met glycopyrronium bromide ten opzichte van scopolamine, zowel in de eerste twee uur ( $p=0.029$ ) als in de eerste twaalf uur ( $p=0,03$ ) [Likar 2008]. Ook hier werden de resultaten enkel gerapporteerd in een figuur.

### Atropine vs. placebo

Heisler et al. vonden geen significant verschil in het aantal patiënten met een reductie van minstens één punt op de Back reutelschaal tussen atropine en placebo na twee uur (37,8% vs. 41,3%,  $p=0.73$ ) en na vier uur (39,7% vs. 51,7%,  $p=0,21$ ) [Heisler 2013].

### Atropine vs. scopolamine vs. scopolaminebutyl

Wildiers et al. vonden geen significant verschil in het aantal patiënten met een reductie van de Back reutelscore tot 0 of 1 tussen atropine, scopolamine en scopolaminebutyl na 1 uur (42% vs. 42% vs. 37%,  $p=0,72$ ) [Wildiers 2009]. Ook op latere meetmomenten (tot 48 uur) werden er geen significante verschillen gevonden (geen p-waarden gerapporteerd).

## Conclusies

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat er geen verschil in effect is tussen scopolamine en octreotide op reutelen bij patiënten in de stervensfase [Clark 2008].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat er geen verschil in effect is tussen scopolamine en placebo op reutelen bij patiënten in de stervensfase [Likar 2002].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat glycopyrroniumbromide een significant sterker effect heeft dan scopolamine op reutelen bij patiënten in de stervensfase [Likar 2008].

Er is bewijs van lage tot zeer lage kwaliteit dat er geen verschil in effect is tussen atropine en placebo op reutelen

bij patiënten in de stervensfase [Heisler 2013].

Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat er geen verschil in effect is tussen atropine, scopolamine en scopolaminebutyl op reutelen bij patiënten in de stervensfase [Wildiers 2009].

## Overwegingen

Er is geen bewijs voor het effect van medicamenteuze behandeling van reutelen. Twee studies lieten geen verschil zien tussen respectievelijk scopolamine en placebo [Likar 2002] en atropine en placebo [Heisler 2013]. Hoewel Likar et al. een significant lagere reutelscore in de groep behandeld met glycopyrronium bromide ten opzichte van scopolamine rapporteerden [Likar 2008], lieten andere studies geen verschil zien tussen verschillende middelen (scopolamine, scopolaminebutyl, octreotide en atropine) [Clark 2008, Wildiers 2009].

Twee andere niet-gerandomiseerde studies vergeleken glycopyrronium en scopolamine, en lieten tegenstrijdige resultaten zien. Back rapporteerde dat glycopyrronium minder effectief was dan scopolamine [Back 2001], terwijl Hugel vond dat scopolamine minder effectief was dan glycopyrronium [Hugel 2006]. Hughes [2003] vergeleek in een prospectieve cohortstudie bij 37 patiënten scopolamine, scopolaminebutyl en glycopyrronium; de percentages patiënten, waarbij het reutelen verlicht was bij het overlijden waren resp. 54%, 65% en 65%; een statistische analyse werd niet verricht.

Geen van bovengenoemde studies heeft systematisch naar bijwerkingen van behandeling gekeken.

De [NICE richtlijn](#) [2015] heeft dezelfde studies beoordeeld en kwam tot de conclusie dat er geen overtuigend bewijs is voor behandeling van reutelen. De NICE-richtlijn beveelt desondanks een proefbehandeling met een anticholinergicum aan als het reutelen leidt tot discomfort van de patiënt, maar spreekt geen voorkeur uit voor welk middel. In de discussie wordt echter aangegeven dat reutelen met name wordt behandeld als het belastend is voor de naasten. De NICE-richtlijn geeft ook aan dat de kans op een delier groter is bij atropine en scopolamine dan bij gebruik van scopolaminebutyl. Er zijn geen andere richtlijnen gevonden waarin aanbevelingen worden gedaan voor de benadering en behandeling van reutelen.

Een recente systematische review en netwerk meta-analyse includeerde alle bovengenoemde studies [Taburee 2022]. Er werden geen significante verschillen gevonden bij vergelijkingen met placebo en bij vergelijkingen tussen verschillende anticholinergica onderling. Op basis van de oppervlakte onder de rangordecurve (SUCRA) leek scopolaminebutyl effectiever dan de andere anticholinergica.

Een studie, gepubliceerd na afsluiting van het systemische literatuur review van deze richtlijn, vergeleek in een prospectieve cohortstudie 81 patiënten met reutelen die gedurende 24 uur behandeld werden met anticholinergica (scopolaminebutyl of scopolamine) met 115 patiënten met reutelen, die niet behandeld werden met anticholinergica. Deze studie liet zien dat het gebruik van anticholinergica na correctie voor confounders geassocieerd was met een verbetering van het reutelen (57% versus 35%; OR 4.47 (95% CI 2.04 tot 9.78;  $p=0.0024$ ) [Yamaguchi 2022].

Het is goed om stil te staan bij het effect van het horen van reutelen voor de naasten. In de literatuur is meerdere malen aangetoond dat het horen van reutelen belastend is voor de naasten [Shimizu 2014, Wee 2006-1, Wee 2006-2]. Wee interviewde in totaal 29 naasten van patiënten die overleden waren en daarbij gereuteld hadden en vroeg de naasten naar de ervaren last van het reutelen en hoe zij het geluid interpreteerden [Wee 2006-1, Wee 2006-2]. De meeste naasten waren gestrest door het horen van het reutelen en associeerden het geluid met 'verdrinken'. Shimizu et al. stuurden vragenlijsten naar naasten van patiënten waarin gevraagd werd naar hun ervaringen met reutelen, en hoe zij dit hadden beleefd. Van de 390 naasten, die reageerden, gaven 181 aan reutelen gehoord te hebben; daarvan gaf 66% aan dit als zeer stressvol ervaren te hebben. Ook gaf 53% van hen aan de noodzaak te voelen voor betere zorg rondom reutelen. Van Esch et al. analyseerden 19 interviews afgenomen van naasten die reutelen gehoord hadden bij 15 patiënten en vroegen hen naar factoren die van invloed waren geweest op de beleving van reutelen. Ervaringen rond reutelen werden beïnvloed door meer dan alleen het geluid [van Esch 2020]. Ondanks duidelijke communicatie met en goede informatie aan de naasten over dit symptoom is dit niet altijd voldoende om de ervaringen rond reutelen te verlichten.

De werkgroep is van mening dat het informeren over reutelen al start bij de markering van de stervensfase en zo nodig wordt herhaald gedurende het stervensproces. Het geven van informatie en communicatie over reutelen is een proces: regelmatig herhalen van informatie en uitleg is belangrijk voor de naasten en kan daarnaast leiden tot geruststelling. Daarbij wordt uitgegaan van de veronderstelling dat reutelen niet belastend is voor de patiënt.

De werkgroep is van mening dat wanneer reutelen ontstaat eerst niet-medicamenteuze maatregelen toegepast moeten worden. Het verleggen van de patiënt heeft soms een goed effect. Daarnaast is informatie geven over het symptoom aan naasten een belangrijke niet-medicamenteuze maatregel.

De werkgroep is van mening dat er geen plek is voor uitzuigen, aangezien dit zeer onaangenaam is voor de patiënt en mogelijk de slijmproductie stimuleert.

De werkgroep is van mening dat medicamenteuze behandeling van reutelen uitsluitend op zijn plaats is wanneer verleggen van de patiënt geen effect heeft en de naasten het reutelen dermate belastend vinden waarbij er een kans is op, in de ogen van de naasten, een oncomfortabel sterftraject en verstoord rouwproces. De argumenten om toch te kiezen voor medicamenteuze inzet (in het bijzonder scopolaminebutyl) zijn:

- a) de niet significante trend voor een beter effect van scopolamine [Heisler 2013],
- b) de inzet van anticholinergica is geassocieerd met verbetering van reutelen [Yamaguchi 2022], en
- c) scopolaminebutyl lijkt effectiever dan de andere anticholinergica [Taburee 2022].

De werkgroep is zich bewust van de beperkte bewijslast maar meent dat het werkveld de mogelijkheid moet hebben om te kunnen (be)handelen op het moment dat de situatie daarom vraagt [Lowe 2021].

De werkgroep is op basis van de studie van Taburee [2022] van mening dat wanneer gekozen wordt voor behandeling de eerste keuze scopolaminebutyl is. De keuze van beschikbare middelen in Nederland is naast scopolaminebutyl beperkt tot atropine, glycopyrronium of scopolamine transdermaal.

Atropine oogdruppels zijn niet geregistreerd voor sublinguale toediening, maar kunnen wel zo worden toegediend [Heisler 2013]. Sublinguale toediening van atropine kan een alternatief zijn wanneer intermitterende of continue subcutane toediening niet mogelijk is. Atropine passeert de bloedhersenbarrière in tegenstelling tot scopolaminebutyl en geeft daardoor meer risico op een delier. Glycopyrronium is in Nederland niet verkrijgbaar voor parenterale toediening.

De werkgroep is van mening dat een scopolaminepleister geen plaats heeft in de behandeling van reutelen. Scopolamine kan in therapeutische doseringen ernstige centrale effecten (delier) geven, waarschijnlijk omdat het beter dan atropine de bloed-hersenbarrière passeert [Farmacotherapeutisch Kompas 2022].

## Referenties

Back IN, Jenkins K, Blower A, Beckhelling J. A study comparing hyoscine hydrobromide and glycopyrrolate in the treatment of death rattle. *Palliat Med.* 2001 Jul;15(4):329-36.

Clark K, Butler M. Noisy respiratory secretions at the end of life. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2009 Jun;3(2):120-4

Heisler M, Hamilton G, Abbott A, Chengalaram A, Koceja T, Gerkin R. Randomized double-blind trial of sublingual atropine vs. placebo for the management of death rattle. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Jan;45(1):14-22

Hugel H, Ellershaw J, Gambles M. Respiratory tract secretions in the dying patient: a comparison between glycopyrronium and hyoscine hydrobromide. *J Palliat Med.* 2006 Apr;9(2):279-84.

Hughes A, Wilcock A, Corcoran R, Lucas V, King A. Audit of three antimuscarinic drugs for managing retained secretions. *Palliat Med.* 2000 May;14(3):221-2.

Jansen K, Haugen DF, Pont L, Ruths S. Safety and Effectiveness of Palliative Drug Treatment in the Last Days of Life-A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Feb;55(2):508-521.e3.



- Kolb H, Snowden A, Stevens E. Systematic review and narrative summary. Treatments for and risk factors associated with respiratory tract secretions (death rattle) in the dying adult. *J Adv Nurs*. 2018 Jul;74(7):1446-1462
- Likar R, Molnar M, Rupacher E, Pipam W, Deutsch J, Mortl M, et al. A clinical study examining the efficacy of scopolamin-hydrobromide in patients with death rattle (a randomised double-blind, placebo-controlled study) [Klinische untersuchung uber die wirkung von scopolaminhydrobromicum beim terminalen rasseln (randomisierte, doppelblind, plazebokontrollierte studie)]. *Z Palliativmed* 2002;3:15-9
- Likar R, Rupacher E, Kager H, Molnar M, Pipam W, Sittl R.. Comparing the efficacy of glycopyrroniumbromide and scopolamin-hydrobromide in patients with death rattle. A prospective randomised study [Die Wirkung von Glycopyrroniumbromid im Vergleich mit Scopolamin-Hydrobromicum beim terminalen Rasseln: Eine randomisierte, doppelblinde Pilotstudie]. *The Middle European Journal of Medicine* 2008;120:679-83
- Lokker ME, van Zuylen L, van der Rijt CC, van der Heide A. Prevalence, impact, and treatment of death rattle: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jan;47(1):105-22
- Lowe JR, Hanson LC. Preventing Death Rattle With Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide. *JAMA* 2021 Oct 5;326(13):1263-1265
- Mercadante S, Marinangeli F, Masedu F, Valenti M, Russo D, Ursini L, Massici A, Aielli F. Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Dec;56(6):902-907.
- Shimizu Y, Miyashita M, Morita T, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. Care strategy for death rattle in terminally ill cancer patients and their family members: recommendations from a cross-sectional nationwide survey of bereaved family members' perceptions. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jul;48(1):2-12.
- Taburee W, Dhippayom T, Nagaviroj K, Dilokthornsakul P. Effects of Anticholinergics on Death Rattle: A Systematic Review and Network Meta-Analysis. *J Palliat Med*. 2022 Oct 3. doi: 10.1089/jpm.2022.0386. Epub ahead of print.
- Van Esch HJ, Lokker ME, Rietjens J, van Zuylen L, van der Rijt CCD, van der Heide A. Understanding relatives' experience of death rattle. *BMC Psychol*. 2020 Jun 12;8(1):62.
- Van Esch HJ, van Zuylen L, Geijteman ECT, Oomen-de Hoop E, Huisman BAA, Noordzij-Nooteboom HS, Boogaard R, van der Heide A, van der Rijt CCD. Effect of Prophylactic Subcutaneous Scopolamine Butylbromide on Death Rattle in Patients at the End of Life: The SILENCE Randomized Clinical Trial. *JAMA* 2021 Oct 5;326(13):1268-1276.
- Van Esch HJ, van der Heide A, van Zuylen L, van der Rijt CCD. Quality of Life and Quality of Death Outcomes of the SILENCE Study. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Sep;64(3): e177-e179.
- Wee BL, Coleman PG, Hillier R, Holgate SH. The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this sound? *Palliat Med*. 2006 Apr;20(3):171-5.
- Wee BL, Coleman PG, Hillier R, Holgate SH. The sound of death rattle II: how do relatives interpret the sound? *Palliat Med*. 2006 Apr;20(3):177-81
- Wee, B. and R. Hillier, Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008(1): p. CD005177.
- Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, Clement PM, Desmet M, Van Nuffelen R, Gielen J, Van Droogenbroeck E, Geurs F, Lobelle JP, Menten J; Flemish Federation of Palliative Care. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jul;38(1):124-33.
- Yamaguchi T, Yokomichi N, Yamaguchi T, Maeda I, Matsunuma R, Tanaka-Yagi Y, Akatani A, Suzuki K, Kohara H, Taniyama T, Matsuda Y, Nakajima N, Morita T, Tsuneto S, Mori M. Anticholinergic drugs for death rattle in dying patients with cancer: multicentre prospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Nov 10;bmjpspcare-2022-003823.

Zorginstituut Nederland. Farmacotherapeutisch Kompas 2022. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/>. [Geopend 25-10-2023].

# Kunstmatige toediening van vocht

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wat wordt aanbevolen ten aanzien van kunstmatige toediening van vocht bij patiënten in de stervensfase?

Methode: evidence-based

### Aanbevelingen

- Indien bij de markering van de stervensfase de patiënt niet behandeld wordt met kunstmatige toediening van vocht:
  - Zie in principe af van kunstmatige toediening van vocht.
  - Informeer, als de situatie daarom vraagt, de patiënt en/of de naasten dat:
    - Er geen reden is om te denken dat kunstmatige toediening van vocht een positief effect heeft op welbevinden, symptomen en/of overleving;
    - Kunstmatige toediening van vocht ook negatieve effecten en belasting met zich mee kan brengen;
    - Het derhalve niet zinvol is om te starten met kunstmatige toediening van vocht.
- Indien de patiënt reeds behandeld wordt met kunstmatige toediening van vocht: Weeg de baten en bijwerkingen ervan zorgvuldig af en besluit aan de hand daarvan in overleg met de patiënt en/of de naasten om de toediening van vocht te staken dan wel te continueren.
- Houd bij het bespreken van het niet starten of het staken van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase rekening met de religieuze, etnische en culturele achtergrond van de patiënt en naasten.
- Bied ter ondersteuning van mondelinge uitleg aan patiënt en naasten de folder '[Eten en drinken in de laatste fase van het leven](#)' aan.

## Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag: Verbeterd kunstmatige toediening van vocht het algemeen comfort/de kwaliteit van leven van de patiënt in de stervensfase?

P	Volwassen patiënten (≥18 jaar) in de stervensfase
I	Kunstmatige toediening van vocht
C	Geen interventie of placebo
O	Kritisch: comfort/kwaliteit van leven: gemeten met behulp van gevalideerde beoordelingsschalen/meetinstrumenten

## Literatuurbeschrijving

### Algemene beschrijving van de literatuur

De literatuurzoektocht identificeerde drie relevante systematische reviews:

- Forbat et al. zochten naar studies over subcutane toediening van vocht bij patiënten met een gevorderde ziekte [Forbat 2016]. Ze includeerden 14 studies, waaronder twee gerandomiseerde studies, maar geen van beide includeerde patiënten in de stervensfase.
- In de Cochrane-review van Good et al. werd gezocht naar gerandomiseerde studies of prospectieve

gecontroleerde studies die het effect van medisch begeleide hydratatie bestudeerden bij volwassen palliatieve patiënten [Good 2014]. Ze includeerden drie gerandomiseerde studies: één studie includeerde expliciet patiënten met een levensverwachting van minstens één week [Bruera 2013], bij de andere twee studies was dit onduidelijk [Bruera 2005, Cerchiatti 2000]. De studie van Bruera [2005] includeerde patiënten met tekenen van dehydratie (verminderde huidturgor) en tenminste één ander teken van dehydratie (dorst, droge mond, verminderde urineproductie, donkere urine en/of bevindingen bij laboratoriumonderzoek, wijzend op dehydratie).

- Kingdon et al. zochten naar studies die de impact van medisch begeleide hydratatie onderzochten bij patiënten in de stervensfase [Kingdon 2021]. Ze includeerden 15 studies, waaronder twee relevante gerandomiseerde studies [Cerchiatti 2000, Davies 2018]. De studie van Davies werd ook gevonden in ons literatuuronderzoek. Davies et al. randomiseerden 200 kankerpatiënten met een levensverwachting van maximaal één week naar standaardzorg (ondersteuning van orale inname van vocht, mondverzorging, behandeling van pijn en andere symptomen) al dan niet aangevuld met medisch begeleide hydratatie (intraveneus of subcutaan) [Davies 2018].

### **Kwaliteit van het bewijs**

De drie systematische reviews waren van behoorlijke kwaliteit. Bij Good et al. was het onduidelijk of het selectieproces van de artikelen door onafhankelijke onderzoekers gebeurde, maar bij de overige stappen van het reviewproces was dit wel het geval [Good 2014]. Bij de twee andere reviews gebeurde het reviewproces door onafhankelijke reviewers, maar er werd enkel naar Engelstalige literatuur gezocht [Forbat 2016, Kingdon 2021]. De gerandomiseerde studie van Cerchiatti et al. had een hoog risico op bias door een onvoldoende beschrijving van de methodologie en afwezigheid van blinding [Cerchiatti 2000, Good 2014]. Ook de studie van Davies et al. had hierdoor een hoog risico op bias [Davies 2018]. De studie van Bruera et al. had een laag risico op bias [Bruera 2005].

### **Effect op comfort**

Bruera et al. rapporteerden geen significant verschil in effect op welzijn tussen intraveneuze hydratatie (1000 ml fysiologisch zout/24 uur) en placebo (100 ml fysiologisch zout/24 uur) [gemiddelde score door patiënt, schaal 0-10: 1,4 vs. 0,8,  $p=0.30$ ; gemiddelde score door onderzoeker, schaal 0-10: 1,2 vs. 0,9  $p=0.40$ ] [Bruera 2005]. Ze rapporteerden eveneens geen significant verschil in de proportie van patiënten met een verbetering van minstens 1 punt op een numerische schaal (0-10) voor hallucinaties (82% vs. 50%;  $p=0.208$ ) en vermoeidheid (54% vs. 62%;  $p=0.767$ ), maar wel voor myoclonus (83% vs. 47%;  $p=0.035$ ) en sufheid (83% vs. 33%;  $p=0.005$ ). Globaal verbeterden in de behandelgroep significant meer van deze vier symptomen dan in de placebogroep (73% vs. 49%;  $p=0.006$ ).

Cerchiatti et al. evalueerden het effect op comfort niet [Cerchiatti 2000, Good 2014]. Ze rapporteerden geen significant effect van subcutane hydratatie op de gemeten uitkomsten (dorst, misselijkheid, delirium, geheugen, doodsangst, stemming) in vergelijking met standaardzorg.

Ook Davies et al. evalueerden het effect op comfort niet [Davies 2018]. Ze rapporteerden eveneens geen significant effect van hydratatie toegevoegd aan standaardzorg op de gemeten uitkomsten (delirier, reutelen, dyspneu, misselijkheid en braken, pijn) in vergelijking met alleen standaardzorg.

### **Effect op kwaliteit van leven**

Het effect van kunstmatige toediening van vocht op de kwaliteit van leven bij patiënten in de stervensfase werd niet gerapporteerd.

## **Conclusies**

De werkgroep is van mening dat er onvoldoende basis is om in de stervensfase te starten met kunstmatige toediening van vocht met het doel om symptomen te voorkomen of te verlichten en/of om de levensduur te verlengen. Daarbij is ook van belang dat kunstmatige toediening van vocht ook nadelen met zich mee kan brengen, zoals flebitis, toename van symptomen en noodzaak voor extra zorg.

Als patiënten en/of naasten vragen hebben over het starten van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase is het belangrijk om hen te informeren dat er geen duidelijke aanwijzingen zijn dat patiënten hier baat van kunnen ondervinden en dat kunstmatige toediening van vocht ook negatieve effecten en belasting met zich mee kan brengen [Raijmakers 2013].

Wanneer de patiënt bij de markering van de stervensfase reeds behandeld wordt met kunstmatige toediening van vocht, adviseert de werkgroep om, conform de [NICE-richtlijn](#), de baten en bijwerkingen zorgvuldig af te wegen en aan de hand daarvan in overleg met de patiënt en/of de naasten de toediening van vocht te staken dan wel te continueren. Als het wordt gecontinueerd, volstaat meestal een geringe hoeveelheid vocht (500-1000 ml/dag).

De waarde die vanuit psychosociaal, religieus en maatschappelijk oogpunt wordt gehecht aan vocht vraagt om zorgvuldige communicatie met patiënt en naasten rond het niet starten of het staken van kunstmatige toediening van vocht. Het gesprek met de patiënt en de naasten kan ondersteund worden door uitreiking van de folder '[Eten en drinken in de laatste fase van het leven](#)'. Bij het bespreken van het niet starten of het staken van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase is het daarbij belangrijk rekening te houden met de religieuze, etnische en culturele achtergrond van de patiënt en naasten, zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#). Het valt te overwegen om bij gecompliceerde situaties rond het stoppen of niet starten van vocht een geestelijk verzorger of iemand uit de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt te vragen om mee te denken over de wijze van communicatie, zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#), en [module Psychosociale en spirituele zorg](#).

## Overwegingen

### Literatuuronderzoek huidige richtlijn

Het literatuuronderzoek van de huidige richtlijn leverde één gerandomiseerde studie op die geen effect laat zien van intraveneuze toediening van vocht op het welzijn van patiënten met een ver voortgeschreden stadium van kanker, die niet meer werden behandeld voor hun ziekte en tekenen vertoonden van dehydratie [Bruera 2005]. Er werden significante verschillen gevonden t.a.v. myoclonus en sufheid, maar niet t.a.v. hallucinaties en vermoeidheid. De overleving van deze patiënten in deze studie werd niet vermeld. Het is de vraag of het patiënten in de stervensfase betrof.

Twee andere recente gerandomiseerde studies laten geen effect zien van subcutane of intraveneuze toediening van vocht op delirium, geheugen, reutelen, dyspneu, misselijkheid/braken, pijn, dorst, doodsangst of stemming [Cerchiatti 2000, Davies 2018]. Cerchiatti et al. [2000] vonden een significant verschil in misselijkheid na 48 uur, Davies et al. [2018] echter niet. Deze studies rapporteerden niet over het effect op comfort/welzijn en op kwaliteit van leven. In de studie van Cerchiatti [2000] werd geen verschil in levensduur gevonden. De studie van Davies [2018] liet een toename in levensduur zien van 2,9 naar 4,3 dagen ( $p=0,038$ ).

De systematische review van Kingdon [2021] includeerde naast de studies van Cerchiatti [2000] en Davies [2018] tien niet-gerandomiseerde studies over de invloed van kunstmatige toediening van vocht op symptomen en overleving in de laatste dagen voor het overlijden [Chiu 2002, Fritzson 2013, Krishna 2010, Lokker 2021, Morita 2003 en 2005, Musgrave 1995, Nakajima 2013, Otani 2013, Viola 1997].

Chiu et al. [2002] verrichtte een prospectieve studie bij 344 patiënten met kanker die werden opgenomen in een palliatieve zorgunit in Taiwan. De gemiddelde levensduur was 24 dagen. 53% van de patiënten kreeg kunstmatige toediening van voeding en/of vocht 48 uur voor het overlijden. Bij multi-pele regressieanalyse was er geen invloed van kunstmatige toediening van voeding en/of vocht op de levensduur (HR 1.03, 95% betrouwbaarheidsinterval 0,76-1,38,  $p=0.86$ ). De invloed op symptomen werd niet gerapporteerd.

In het onderzoek van Fritzson [2013] werden retrospectief 140 patiënten, die waren overleden in een Zweeds ziekenhuis en kunstmatige toediening van vocht kregen in de laatste 24 uur voor het overlijden vergeleken met 140 gematchte controles, die geen kunstmatige toediening van vocht kregen. Dyspneu kwam vaker voor bij kunstmatige toediening van vocht (51% versus 22%,  $p<0,0001$ ); het verschil in het optreden van reutelen in de laatste week was (net) niet significant (63% versus 50%,  $p=0,07$ ). Er waren geen verschillen in angst, misselijkheid of verwardheid.

Krishna et al. [2010] verrichtten een retrospectieve studie bij 238 patiënten die waren opgenomen in een ziekenhuis in Singapore. 53% kreeg kunstmatige toediening van vocht in de laatste 48 uur voor het overlijden. De patiënten die vocht kregen toegediend werden vergeleken met de patiënten, die geen vocht kregen toegediend. Er trad vaker oedeem op, bij kunstmatige toediening van vocht. Er werden geen verschillen gevonden t.a.v. droge mond, dorst, misselijkheid, sufheid, ascites, agitatie, verwardheid, reutelen en levensduur.

Lokker et al. [2019] verrichtten een prospectieve studie bij 371 patiënten in de stervensfase die waren opgenomen in een ziekenhuis of in een hospice. In deze studie werd de relatie onderzocht tussen de hoeveelheid vocht (oraal, via sonde en/of intraveneus) die de patiënten kregen en het optreden van reutelen of terminaal delier. Circa 30% van de patiënten kreeg vocht via een sonde of intraveneus. Er werd geen relatie gevonden tussen de hoeveelheid vocht en het optreden van reutelen of terminaal delier.

Morita et al. [2003] onderzochten retrospectief het effect op delier van kunstmatige toediening van vocht en opioidrotatie in de laatste week voor het overlijden bij patiënten met een ver voortgeschreden stadium van kanker die waren opgenomen in een palliatieve zorg unit in een ziekenhuis in Japan. Daarbij werden patiënten vergeleken die waren opgenomen in de periode 2000-2001 (N=120) met patiënten die waren opgenomen in de periode 1996-1997 (N=164). De mediane overleving was resp. 52 en 57 dagen (p=0.54). In de periode 2000-2001 werden in de laatste week voor het overlijden vaker kunstmatige toediening van vocht (44% versus 33%, p=0,053) en opioidrotatie (41% versus 3%, p<0,01) toegepast, maar er waren geen verschillen in hyperactief delier en bewustzijn.

De studie van Morita et al [2005] was een observationele prospectieve studie, waarbij toediening van vocht (1 liter of meer/dag, N=59) werd vergeleken met geen toediening van vocht (N=167) bij patiënten met kanker in de buik in de laatste drie weken van het leven. Bij toediening van vocht waren er minder tekenen van dehydratie, maar was er wel sprake van meer perifeer oedeem, ascites en pleuravocht.

Musgrave et al. [1995] onderzochten 30 patiënten die overleden op een afdeling oncologie van een ziekenhuis. Alle patiënten kregen intraveneus vocht toegediend, variërend van 500 tot 3000 ml/dag. Er werd geen relatie gevonden tussen de hoeveelheid vocht en het optreden van dorst in de laatste 24 uur voor het overlijden.

Nakajima et al. [2013] verrichtten een prospectieve studie bij 75 patiënten met kanker in de buik, die overleden in twee ziekenhuizen in Japan. 32 patiënten kregen kunstmatige toediening van vocht en 43 niet. Oedeem (57% versus 33%, p = 0.040), ascites (34% versus 14%, p = 0.037) en reutelen (41% versus 19%, p = 0.036) werden significant vaker gezien in de laatste drie weken voor het overlijden wanneer vocht kunstmatig werd toegediend. Er waren geen verschillen in pleuravocht en delier.

Otani et al. [2013] vonden geen invloed van kunstmatige toediening van vocht op reutelen, maar wel vaker dyspneu.

Viola et al. [1997] onderzochten (niet-gerandomiseerd) 66 patiënten met een gevorderd stadium van kanker in een hospice. Daarbij werden patiënten die opgenomen waren in het hospice in Edmonton en subcutaan vocht (gemiddeld 1 liter/24 uur) kregen toegediend vergeleken met patiënten die opgenomen waren in het hospice in Ottawa en geen subcutane vochttoediening kregen. De gemiddelde overleving van de patiënten in Edmonton was 31 dagen en van de patiënten in Ottawa vier dagen. De twee groepen waren onderling niet goed vergelijkbaar. Bovendien werd er geen statistische analyse verricht t.a.v. de verschillen tussen beide groepen. Deze studie laat geen conclusies toe over het effect van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase.

#### **Literatuuronderzoek NICE-richtlijn (tot 2014)**

De NICE-richtlijn includeerde zes studies [Bruera 2005 en 2013, Cerchiatti 2000, Morita 2005, Viola 1997, Waller 1994]. De studies van Bruera [2005 en 2013], Cerchiatti [2000], Morita [2005] en Viola [1997] zijn hierboven al besproken.

Waller et al. [1994] verrichtten een prospectieve studie bij 68 patiënten in een hospice in de laatste 48 uur voor het overlijden, waarbij bij 13 patiënten intraveneus vocht werd toegediend. Er waren geen verschillen in de mate van bewustzijn en laboratoriumparameters (bloed en urine) voor dehydratie tussen patiënten die intraveneus vocht kregen en patiënten waarbij dat niet het geval was.

#### **Andere literatuur**

In een review van Raijmakers et al. [2011-1] werden vijf studies besproken die het effect onderzochten van kunstmatige toediening van vocht in de laatste week voor het overlijden [Bruera 1998, Cerchiatti 2000, Morita 2003, 2005 en 2006]. De studies van Cerchiatti [2000] en Morita [2003 en 2005] zijn hierboven al besproken.

Bruera et al. [1998] onderzochten prospectief het effect van rectale toediening van vocht bij 78 patiënten met een ver voortgeschreden stadium van kanker die met tekenen van dehydratie waren opgenomen in een ziekenhuis. De

overleving werd niet vermeld; bij 60 patiënten werd de rectale toediening van vocht gestaakt vanwege overlijden. Het enige effect dat gemeld werd, was dat de patiënten weinig discomfort ervoeren door de interventie. Morita et al. [2006] onderzochten een subgroep (N=125) van de patiëntengroep van het onderzoek van Morita [2005] (zie eerder); van deze subgroep waren resultaten van laboratoriumonderzoek beschikbaar van zeven dagen voor het overlijden. Het serumalbumine was significant lager in de groep die vocht kreeg toegediend; er waren geen significante verschillen t.a.v. serumureum, -creatinine, -natrium of -kalium.

### Samenvatting literatuuronderzoek

Wanneer alle bovengenoemde studies (met uitzondering van Viola [1997]) worden samengevat, werd het effect van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase onderzocht op:

1. Reutelen (N=7): vijf studies vonden geen effect [Davies 2018, Fritzon 2013, Krishna 2010, Lokker 2021, Morita 2005], twee studies zagen een toename van reutelen [Nakajima 2013, Otani 2013].
2. Agitatie/verwardheid/delir/rusteloosheid/delir (N=8): zeven studies vonden geen effect [Cerchietti 2000, Davies 2018, Fritzon 2013, Krishna 2010, Morita 2003 en 2005, Nakajima 2013]. Lokker et al. [2019] vonden meer rusteloosheid bij een hogere intake van vocht (gecombineerd oraal en parenteraal).
3. Sufheid (N=4): Bruera et al. [2005] zagen minder sufheid; drie andere studies [Krishna 2010, Morita 2003, Waller 1997] vonden geen verschil.
4. Myoclonus (N=2): Bruera et al. [2005] zagen minder myoclonus; Morita et al. [2005] vonden geen verschil.
5. Misselijkheid (N=4): Drie studies vonden geen effect [Davies 2018, Fritzon 2013, Krishna 2010]. Cerchietti et al. [2000] zagen minder misselijkheid na 48 uur bij kunstmatige toediening van vocht.
6. Dyspneu (N=3): één studie vond geen effect [Davies 2018]. Twee studies zagen meer dyspneu [Fritzon 2013, Otani 2013].
7. Oedeem, pleuravocht en ascites (N=3): één studie vond geen invloed op oedeem [Morita 2005], twee studies vonden een toename van oedeem [Krishna 2010, Nakajima 2013]. Twee studies vonden geen effect op pleuravocht [Morita 2005, Nakajima 2013]. Twee studies [Morita 2005, Nakajima 2013] zagen een toename van ascites, één studie vond geen verschil [Krishna 2010]; Dorst en droge mond (N=3) [Cerchietti 2000, Krishna 2011, Musgrave 1997]: geen effect.
8. Pijn (N=1) [Davies 2018], vermoeidheid [Bruera 2005], mentale status (gemeten met de MMSE) (N=10) [Cerchietti 2000], hallucinaties (N=1) [Bruera 2005], depressie (N=1) [Cerchietti 2000] en angst (N=2) [Cerchietti 2000, Fritzon 2013]: geen effect.
9. Levensduur (N=4): drie studies lieten geen effect zien [Cerchietti 2000, Chiu 2002, Krishna 2010]. Eén studie liet een toename van de levensduur zien [Davies 2018].

Kort samengevat is er op grond van de gepubliceerde onderzoeken geen reden om te denken dat kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase invloed heeft op comfort en welbevinden of op de symptomen dorst, droge mond, vermoeidheid, pijn, misselijkheid, pleuravocht, depressie, angst, hallucinaties, agitatie, verwardheid of delir. De bevindingen wat betreft de invloed op reutelen, dyspneu, oedeem, ascites, myoclonus en sufheid zijn tegenstrijdig. Er is onvoldoende reden om te denken dat kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase invloed heeft op de levensduur.

### Andere richtlijnen

De [NICE-richtlijn](#) geeft aan dat:

- Kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase enerzijds mogelijk symptomen (zoals dorst) zou kunnen verlichten, maar anderzijds ook symptomen (zoals longoedeem) zou kunnen verergeren.
- Het onzeker is of kunstmatige toediening van vocht het leven (en het stervensproces) verlengt.
- Het onzeker is of het niet kunstmatig toedienen van vocht het overlijden bespoedigt.

De [NICE-richtlijn](#) sluit het starten van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase niet uit en noemt dat bij de besluitvorming de volgende factoren mee moeten spelen:

1. De voorkeur van de patiënt, mede gerelateerd aan culturele, spirituele en/of religieuze overtuigingen.
2. Het niveau van bewustzijn.
3. Problemen met slikken.
4. Dorst.

5. Het risico op longoedeem.
6. De mogelijkheid van herstel.

De mogelijkheid van een proefbehandeling wordt aangegeven, waarbij de baten en de bijwerkingen van kunstmatige toediening van vocht zorgvuldig worden gemonitord.

Wanneer de patiënt reeds subcutaan of intraveneus vocht krijgt wordt aanbevolen om de baten en bijwerkingen zorgvuldig af te wege en aan de hand daarvan de toediening van vocht te staken dan wel te continueren.

Een Japanse richtlijn uit 2007 [Morita 2007] adviseert om te starten met kunstmatige toediening van vocht (1000-1500 ml/dag) bij patiënten met een levensverwachting van 1-2 weken, die niet meer kunnen drinken in het kader van het stervensproces en een WHO-performance status van 3-4 (meer dan 50% van de tijd overdag in bed) hebben.

Verder zijn er geen richtlijnen gevonden over de rol van hydratatie in de stervensfase.

### **Attitude en meningen van patiënten, naasten en zorgverleners**

Twee reviews onderzochten de attitude en meningen van patiënten, naasten en/of zorgverleners over kunstmatige toediening van vocht bij het einde van het leven [Kingdon 2021, Raijmakers 2011-2]. In totaal werden in deze reviews 16 studies beschreven, waarvan het merendeel uit Japan (N=6) en Taiwan (N=4). Uit de studies bleek dat een groot deel (variërend van 19% tot 94%) van patiënten, naasten en de algemene bevolking denkt dat kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase leidt tot verbetering van welbevinden en van lichamelijke en psychische klachten en tot verlenging van het leven. 43-78% van de respondenten vindt dat er een plaats is voor kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase. 1-43% van de zorgverleners denkt dat patiënten baat ondervinden van kunstmatige toediening van vocht in de stervensfase. Het is wel de vraag of deze bevindingen uit het buitenland representatief zijn voor de meningen van de algemene bevolking, patiënten, naasten en zorgverleners in Nederland.

## **Referenties**

Bruera E, Pruvost M, Schoeller T, Montejó G, Watanabe S. Proctoclysis for hydration of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Apr;15(4):216-9.

Bruera E, Sala R, Rico MA, Moyano J, Centeno C, Willey J, Palmer JL. Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study. *J Clin Oncol*. 2005 Apr 1;23(10):2366-71.

Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, Krauter S, Strickland C, Unger K, Palmer JL, Allo J, Frisbee-Hume S, Tarleton K. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *J Clin Oncol*. 2013 Jan 1;31(1):111-8.

Cerchiatti L, Navigante A, Sauri A, Palazzo F. Hypodermoclysis for control of dehydration in terminal-stage cancer. *Int J Palliat Nurs*. 2000 Sep;6(8):370-4.

Chiu TY, Hu WY, Chuang RB, Chen CY. Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2002 Nov;10(8):630-6.

Davies AN, Waghorn M, Webber K, Johnsen S, Mendis J, Boyle J. A cluster randomised feasibility trial of clinically assisted hydration in cancer patients in the last days of life. *Palliat Med*. 2018 Apr;32(4):733-743.

Forbat L, Kunicki N, Chapman M, Lovell C. How and why are subcutaneous fluids administered in an advanced illness population: a systematic review. *J Clin Nurs*. 2017 May;26(9-10):1204-1216.

Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B. Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Jun;5(2):160-8.



Good P, Richard R, Symmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014 Apr 23;2014(4):CD006273.

Kingdon A, Spathis A, Brodrick R, Clarke G, Kuhn I, Barclay S. What is the impact of clinically assisted hydration in the last days of life? A systematic literature review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Mar;11(1):68-74.

Krishna LK, Poulouse JV, Goh C. Artificial Hydration at the end of Life in an Oncology Ward in Singapore. *Indian J Palliat Care*. 2010 Sep;16(3):168-73.

Lokker ME, van der Heide A, Oldenmenger WH, van der Rijt CCD, van Zuylen L. Hydration and symptoms in the last days of life. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Sep;11(3):335-343.

Morita T, Tei Y, Inoue S. Agitated terminal delirium and association with partial opioid substitution and hydration. *J Palliat Med*. 2003 Aug;6(4):557-63.

Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, Shimada A, Akechi T, Miyashita M, Adachi I; Japan Palliative Oncology Study Group. Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Ann Oncol*. 2005 Apr;16(4):640-7.

Morita T, Hyodo I, Yoshimi T, Ikenaga M, Tamura Y, Yoshizawa A, Shimada A, Akechi T, Miyashita M, Adachi I; Japan Palliative Oncology Study Group. Artificial hydration therapy, laboratory findings, and fluid balance in terminally ill patients with abdominal malignancies. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Feb;31(2):130-9.

Morita T, Bito S, Koyama H, Uchitomi Y, Adachi I. Development of a national clinical guideline for artificial hydration therapy for terminally ill patients with cancer. *J Palliat Med*. 2007 Jun;10(3):770-80.

Musgrave CF, Bartal N, Opstad J. The sensation of thirst in dying patients receiving i.v. hydration. *J Palliat Care*. 1995 Winter;11(4):17-21.

Nakajima N, Hata Y, Kusumoto K. A clinical study on the influence of hydration volume on the signs of terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *J Palliat Med*. 2013 Feb;16(2):185-9.

Otani S, Yoshimoto M, Tokuyasu N, et al. PP088-MON the association between artificial hydration and symptoms in terminally ill cancer patients. *Clin Nutr* 2013;32:S155.

Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, Voltz R, Ellershaw JE, van der Heide A; OPCARE9. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol*. 2011 Jul;22(7):1478-1486.

Raijmakers NJ, Fradsham S, van Zuylen L, Mayland C, Ellershaw JE, van der Heide A; OPCARE9. Variation in attitudes towards artificial hydration at the end of life: a systematic literature review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2011 Sep;5(3):265-72.

Raijmakers NJ, Clark JB, van Zuylen L, Allan SG, van der Heide A. Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013 Jul;27(7):665-72.

Viola R. *Studying Fluid Status and the Dying: The Challenge of Clinical Research in Palliative Care*. Ottawa: University of Ottawa; 1997.

Waller A, Hershkowitz M, Adunsky A. The effect of intravenous fluid infusion on blood and urine parameters of hydration and on state of consciousness in terminal cancer patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 1994 Nov-Dec;11(6):22-7.

# Kunstmatige voeding

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

## Inleiding

Onder kunstmatige toediening van voeding wordt verstaan sondevoeding of parenterale voeding. In beide gevallen wordt zowel voeding als vocht toegediend.

In deze module komt zowel het starten als het staken van kunstmatige voeding in de stervensfase aan de orde.

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wat wordt aanbevolen ten aanzien van kunstmatige voeding bij patiënten in de stervensfase?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Zie af van het starten van kunstmatige voeding in de stervensfase.
- Staak eerder gestarte kunstmatige voeding in de stervensfase.
- Houd bij het bespreken van het niet starten of het staken van kunstmatige voeding in de stervensfase rekening met de religieuze, etnische en culturele achtergrond van de patiënt en naasten.
- Bied ter ondersteuning van mondelinge uitleg aan patiënt en naasten de folder '[Eten en drinken in de laatste fase van het leven](#)' aan.

## Literatuurbespreking

Voor deze module is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

## Overwegingen

Als de stervensfase is aangebroken is er vrijwel nooit meer (veel) behoefte aan de inname van voedsel [Arends 2017]. Als uiting van het fysiologische proces van sterven is de spijsvertering verminderd en het vermogen om te slikken afgenomen. Door de metabole ontregeling in het kader van het anorexie-cachexiesyndroom is het hongergevoel afwezig en is er meestal sprake van ernstig gewichtsverlies (zie [richtlijn Anorexie en gewichtsverlies](#)). Het niet meer eten en het gewichtsverlies zijn een gevolg van het stervensproces en niet de oorzaak ervan. Voedingsinterventies (inclusief kunstmatige toediening van voeding) hebben in deze situatie geen effect (meer) op de voedingstoestand en de overleving.

Het niet meer eten kan echter stress veroorzaken bij de naasten, omdat het direct gekoppeld is aan het universeel gevoelde adagium: wie niet eet die sterft [Lembeck 2016]. Daarnaast heeft het voeden een belangrijke culturele, religieuze, psychologische en sociale waarde [Raijmakers 2013, Vathorst 2014]. In de gesprekken over het niet starten of stoppen van kunstmatige voeding is het belangrijk met al deze aspecten rekening te houden [Hui 2015, Arends 2017]. De meeste religies onderschrijven terughoudendheid ten aanzien van kunstmatige voeding als duidelijk is dat het sterven nabij is en het onthouden van voeding niet het overlijden bespoedigt [Alsolamy 2014, Raphael 2020].

Er is geen onderzoek bekend naar de vraag of kunstmatige voeding van belang is voor het behouden van de

kwaliteit van leven van de patiënt of dat het juist (mede) leidt tot onnodig lijden [Raijmakers 2011, Hui 2015, Arends 2017]. De kans dat kunstmatige voeding daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven in de stervensfase lijkt klein gezien de hierboven genoemde fysiologische veranderingen in de stervensfase. De nadelen zijn te benoemen op zowel fysiek, psychosociaal als logistiek niveau [Hui 2015, Akdeniz 2021].

Een neusmaagsonde voor sondevoeding geeft fysiek ongemak in aangezicht en keel. De sondevoeding kan gastro-intestinale symptomen en metabole ontregeling geven. Door de toediening van vocht kan er meer slijmvorming in de bovenste luchtwegen optreden. De mogelijke occlusie van de sonde kan extra onrust veroorzaken in de stervensfase.

Voor intraveneuze kunstmatige voeding is een centrale lijn noodzakelijk. Het plaatsen en verzorgen van de lijn vergt extra personele inzet. Er bestaat altijd het risico op occlusie van de lijn of het optreden van een lijnsepsis met onrust in de stervensfase tot gevolg. Daarbij geeft ook intraveneuze voeding aanleiding tot metabole ontregeling en leverfunctiestoornissen. Ook hier wordt extra vocht toegediend wat kan leiden tot meer slijmvorming in de bovenste luchtwegen.

Zowel bij sondevoeding als bij parenterale voeding is professionele begeleiding noodzakelijk, wat extra kosten met zich meebrengt en een inbreuk is op de privacy van de patiënt en de naasten.

Zowel de klinische ervaring als de afwezigheid van het bewijs van een bijdrage aan de kwaliteit van leven en de kans op het veroorzaken van (meer) klachten maken dat er in Nederland en internationaal een breed gedragen consensus is om in de stervensfase af te zien van kunstmatige voeding.

Vanuit ethisch perspectief is er geen verschil tussen het niet starten en het stoppen van kunstmatige voeding. In de praktijk kan er wel een verschil ervaren worden, waarbij het stoppen door patiënt, naasten en zorgverleners als lastiger wordt ervaren dan het niet starten. Het is daarom van belang bij het starten van kunstmatige voeding, in welke fase van de ziekte dan ook, altijd te bespreken dat er een moment komt dat stoppen aan de orde komt. Op deze manier worden patiënt en naasten zich meer en eerder bewust van de beperkingen van de behandeling.

De Engelse [NICE-richtlijn](#) benoemt dat indien er een voedingssonde aanwezig is deze gebruikt kan blijven worden voor het toedienen van vocht om dehydratie en de mogelijke gevolgen daarvan te voorkomen (zie ook module [Kunstmatige toediening van vocht](#)). Over het voortzetten van kunstmatige voeding wordt geen enkele uitspraak gedaan.

De richtlijn van de European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) stelt dat er weinig tot geen verwachting is dat kunstmatige voeding in de stervensfase bijdraagt aan de functionele verbetering en het comfort van de patiënt [Arends 2017].

Er is dan ook geen reden om kunstmatige voeding te starten en het is sterk te overwegen om al aanwezige kunstmatige voeding te staken, omdat dit in de stervensfase kan leiden tot lichamelijke belasting. De waarde die vanuit psychosociaal, religieus en maatschappelijk oogpunt wordt gehecht aan voeding vraagt om zorgvuldige communicatie met patiënt en naasten rond het niet starten of het staken van kunstmatige voeding, zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#). Het gesprek met de patiënt en de naasten kan ondersteund worden door uitreiking van de folder '[Eten en drinken in de laatste fase van het leven](#)'. Het valt te overwegen om bij gecompliceerde situaties rond het stoppen of niet starten van kunstmatige voeding een geestelijk verzorger of iemand uit de levensbeschouwelijke traditie van de patiënt te vragen om mee te denken over de wijze van communicatie, zie ook [module Communicatie en voorlichting aan patiënten en naasten](#) en [module Psychosociale en spirituele zorg](#).

## Referenties

Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med.* 2021 Mar 12;9:20503121211000918.

Alsolamy S. Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients. *Bioethics.* 2014 Feb;28(2):96-9.

Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasser F, de van der Schueren M, Preiser JC. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr*. 2017 Feb;36(1):11-48.

Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec;9(4):346-54.

Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec;9(4):346-54.

Lembeck ME, Pameijer CR, Westcott AM. The Role of Intravenous Fluids and Enteral or Parenteral Nutrition in Patients with Life-limiting Illness. *Med Clin North Am*. 2016 Sep;100(5):1131-41.

National Clinical Guideline Centre. Care of dying adults in the last days of life. Clinical guideline NG31. 2015: 182-186.

Raijmakers NJH, van Zuylen L, Costantini M, Caraceni A, Clark J, Lundquist G, Voltz R, Ellershaw JE, van der Heide A; OPCARE9. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol*. 2011 Jul;22(7):1478-1486.

Raijmakers NJ, Clark JB, van Zuylen L, Allan SG, van der Heide A. Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. *Palliat Med*. 2013 Jul;27(7):665-72.

Raphael JJ, Vacca MA, Hosie A, Rodden N, Fernandes AK, Ely EW. Common, Difficult Questions about Providing Nutrition at End of Life: Bedside Application of Catholic Moral Teaching. *Linacre Q*. 2020 May;87(2):122-130.

van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2014 Apr;28(2):247-53.

## Organisatie van zorg

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe wordt de continuïteit en coördinatie van zorg bij patiënten in de stervensfase vormgegeven?

Methode: consensus-based

### Aanbevelingen

- Structureer en documenteer de zorg in de stervensfase, bijvoorbeeld door het opstellen van een individueel zorgplan binnen het bestaande patiëntendossier of indien dit gebruikt wordt door de start van het Zorgpad Stervensfase. Volg daarbij de heersende aanbevelingen uit de eigen beroepsgroep.
- Overweeg een digitaal individueel zorgplan/zorgpad te gebruiken dat zowel voor de zorgverleners als de patiënt en naasten toegankelijk en inzichtelijk is en leg hierin wensen, afspraken en besluiten vast. Volg daarbij de heersende aanbevelingen uit de eigen beroepsgroep.
- Bespreek met de patiënt en/of naasten wie de regiebehandelaar is en leg dit vast. Bespreek daarnaast bij welke klachten welke zorgverlener geraadpleegd kan worden. Dit hoeft niet dezelfde persoon te zijn als de regiebehandelaar, maar bij onduidelijkheid is de regiebehandelaar altijd het eerste aanspreekpunt.
- Leg in de thuissituatie afspraken vast voor patiënt en mantelzorger over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners (voor huisartsen: Zie [Thema Zorgnetwerk | HIS-Referentiemodel \(nhg.org\)](#)) en check of er afspraken gemaakt zijn over beschikbaarheid en gebruik van 06-nummers. Leg in een instelling afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid van naasten.
- Maak in de thuissituatie afspraken over de beschikbaarheid van medicatie en eventuele hulpmiddelen.
- Breng nauw betrokken zorgverleners - een medisch specialist, de huisarts als patiënt recent opgenomen is in een instelling, een fysiotherapeut, de apotheker, etc - op de hoogte dat de stervensfase is aangebroken. Het biedt de gelegenheid afscheid te nemen indien gewenst.
- Geef na mondelinge uitleg beschikbare schriftelijke informatie over de stervensfase aan patiënt en naasten, bijvoorbeeld de folder '[De stervensfase](#)' van IKNL of de [webpagina Levenseinde op thuisarts.nl](#).
- Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking en/of consultatie van een interdisciplinair consultatieteam palliatieve zorg voor ondersteuning bij de voorbereiding op de stervensfase:
  - in de eerste lijn: de zogenaamde PaTz-groep en/of extra/transmuraal consultatieteam palliatie zorg PZNL;
  - in een instelling: interdisciplinair overleg van de afdeling of intra/transmuraal consultatieteam palliatieve zorg.
  - Overweeg inzet van vrijwilligers van Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg Nederland ([vtpz.nl](#)).

#### Na overlijden:

- Bij overlijden in een instelling: stel in ieder geval de huisarts, en eventueel andere betrokken zorgverleners, op de hoogte van het overlijden.
- Bij overlijden thuis, in hospice of verpleeghuis: stel indien aanwezig de betrokken medisch specialist, en eventueel andere betrokken zorgverleners, op de hoogte van het overlijden.
- Overweeg een moment waarin aandacht wordt gegeven aan zorg voor de zorgverleners wanneer het proces van overlijden daarom vraagt (zie ook [module Zorg voor de zorgverleners](#)).

### Overwegingen

#### Algemeen

In de palliatieve zorg zijn goede coördinatie van de zorg en goede overdracht, documentatie en afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van groot belang [IKNL/Palliactief 2017, Eizenga 2006]. Naar de mening van de werkgroep gelden deze criteria evenzeer voor patiënten in de stervensfase. Het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) benoemt de zorg voor de patiënt in de stervensfase als intensieve zorg, waarbij het belangrijk is dat afspraken hierover zijn vastgelegd, bijvoorbeeld in een individueel zorgplan binnen het bestaande patiëntdossier dan wel indien dit gebruikt wordt in het Zorgpad Stervensfase en dat dit (elektronisch) beschikbaar is bij de patiënt. Ook gemaakte afspraken voortvloeiend uit het zorgproces, inclusief een plan voor goede symptoombestrijding, worden hierin vastgelegd, regelmatig geëvalueerd en zo nodig herzien. Volg bij het vastleggen de heersende aanbevelingen uit de eigen beroepsgroep, voor huisartsen zijn dit de aanbevelingen uit de [richtlijn Adequate Dossiervoering](#). Er is daarbij sprake van goede en continue bereikbaarheid van zorgverleners en interdisciplinair overleg, afstemming en samenwerking. Het is voor patiënt en naasten duidelijk wie de regiebehandelaar is, die altijd BIG-geregistreerd is. De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor de coördinatie en continuïteit van de zorg in de stervensfase. Indien nodig worden in samenspraak met de patiënt en diens naasten de taken van de centrale zorgverlener gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid. Van groot belang is dat in de thuissituatie de patiënt en naasten ten alle tijde weten welke zorgverlener voor welke problemen beschikbaar is en hoe deze te bereiken is. Duidelijke afspraken zijn gemaakt over de beschikbaarheid van de huisarts en het al dan niet kunnen gebruiken van een rechtstreeks 06-nummer van de huisarts. In het ziekenhuis is ten alle tijde bekend welke naaste(n) bereikbaar zijn en hoe ze bereikt kunnen worden.

In de thuissituatie is niet altijd de beschikbaarheid van medicatie en hulpmiddelen voldoende gewaarborgd. Belangrijk is dat zorgverleners hierop tijdig te anticiperen, waar mogelijk zorgen dat er middelen in voorraad aanwezig zijn en duidelijk zijn over wat wel en niet mogelijk is om in te zetten op basis van beschikbaarheid.

De mondelinge uitleg die gegeven wordt aan de patiënt en de naasten bij het markeren van de stervensfase kan ondersteund worden door schriftelijke informatie over de stervensfase. De [folder De stervensfase van IKNL](#) en [Wat kan ik verwachten als een naaste thuis sterft?](#) van Thuisarts.nl zijn hiervan voorbeelden.

Bij het ingaan van de stervensfase bij een patiënt die is opgenomen in een instelling is het belangrijk de huisarts hiervan op de hoogte te stellen. Het geeft de huisarts gelegenheid indien gewenst afscheid te nemen van de patiënt en indien nodig extra aandacht te hebben voor de begeleiding van de mantelzorger/meest betrokken naaste(n), wanneer deze dezelfde huisarts heeft als de patiënt. Ook andere nauw betrokken zorgverleners, van medisch specialist tot pedicure kunnen geïnformeerd worden, zodat ook zij indien gewenst afscheid kunnen nemen van hun patiënt/cliënt. Na het overlijden in een instelling is het vanuit het oogpunt van opvang en begeleiding van de naasten, dan nabestaanden, belangrijk zo spoedig mogelijk de huisarts van het overlijden op de hoogte te brengen. Voor patiënten met eindstadium nierfalen is er aandacht voor specifieke problemen van deze groep en wordt verwezen naar de [richtlijn Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen](#).

Een patiënt kan voor zijn overlijden besloten hebben zijn of haar lichaam ten dienste van de wetenschap ter beschikking te stellen. Dit is vaak ruim voor het overleden reeds geregeld. Het is belangrijk om te vragen naar de brief met de instructies betreffende het ter beschikking stellen. Hierin staat de procedure die gevolgd moet worden na overlijden en de juiste telefoonnummers. Ook is het belangrijk na te vragen of het aanbod nog steeds geëffectueerd kan worden. Als dit zo is moeten de naasten voorbereid worden op het overlijden zonder dat een afscheid via een uitvaart volgt. Een ondersteunend ritueel na overlijden kan dan helpen. Wanneer een patiënt bij de start van de stervensfase alsnog aan geeft zijn of haar lichaam ten dienste van de wetenschap ter beschikking te willen stellen, moet direct duidelijk gemaakt worden aan patiënt en of naasten dat deze wens op dat moment (dus bij de start van de stervensfase) niet meer te realiseren is.

### **Vorbereiding en ondersteuning (voor markering van de stervensfase)**

De richtlijn proactieve zorgplanning geeft het belang van tijdige voorbereiding van patiënt en naasten aan en hoe dit vorm te geven (link naar deze richtlijn wordt toegevoegd als de richtlijn is gepubliceerd). Ondersteuning bij de voorbereiding op de stervensfase van zowel patiënt en naasten als de betrokken zorgverleners in de 1e lijn kan geboden worden door laagdrempelig en tijdig interdisciplinair of transmuraal overleg, bijvoorbeeld door deelname aan een zogenaamde [PaTz-groep](#) (Palliatieve Thuiszorg). Hierin bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen op gestructureerde wijze in aanwezigheid van deskundigen op het gebied palliatieve zorg (kaderarts palliatieve zorg en/of verpleegkundig consulent palliatieve zorg) hoe patiënt, naasten en zichzelf in de palliatieve fase die op

enig moment overgaat in de stervensfase ondersteund kunnen worden. In ziekenhuizen kan deelgenomen worden aan het interdisciplinair overleg zoals daar is vastgesteld of aan een bespreking van het interdisciplinaire consultatieteam palliatieve zorg. Idealiter is er hierdoor tijdige voorbereiding op en gewenste zorg in de stervensfase aanwezig ongeacht de verblijfplaats van de patiënt. De werkgroep onderkent dat dit niet altijd mogelijk is, onder andere door tekorten in de zorg, waardoor er een groter beroep gedaan wordt op de informele zorg. Het is dan extra belangrijk dat de wel aanwezige zorgverleners voldoende aandacht besteden aan de draagkracht en draaglast van de mantelzorger en andere naasten. Inzet van [Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland \(vptz.nl\)](#) kan mantelzorg en naasten ondersteunen.

### **Vastlegging zorg in de stervensfase**

In de huisartsenpraktijk zijn voor vastlegging van de zorg, dus ook van de zorg in de stervensfase, de aanbevelingen uit de [Richtlijn Adequate Dossiervorming](#) leidend. Hierin staat o.a. de de ICP code A20 'Gesprek levenseinde/behandelwensen' de episode is waaronder de verslaglegging van de gesprekken over wensen voor behandelingen worden vastgelegd. De uiteindelijke besluiten over wel of niet behandelen in specifieke situaties worden vastgelegd in het onderdeel Behandelgrenzen, indien het HIS deze mogelijkheid biedt (zie de desbetreffende hoofdstukken en de [NHG-Richtlijn-ADEPD-2019.pdf](#) met name). Wilsverklaringen van de hand van de patiënt worden als correspondentie toegevoegd aan het dossier.

### **Zorgpad Stervensfase**

Vanaf 2012 is het Zorgpad Stervensfase geïmplementeerd in Nederland. Het wordt inmiddels door veel organisaties gebruikt. Het Zorgpad Stervensfase is een instrument voor het leveren van passende palliatieve zorg in de laatste dagen van het leven en wordt ingezet op het moment dat het interdisciplinaire team van betrokken zorgverleners verwacht dat de patiënt binnen enkele uren of dagen zal overlijden. Het Zorgpad Stervensfase is een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één en dient als hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen de zorgverleners en de communicatie met de patiënt en diens naasten te waarborgen [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland]. Er zijn drie varianten van het Zorgpad Stervensfase beschikbaar: een ziekenhuisversie, een thuiszorgversie en een verpleeghuisversie. Het is inzetbaar in elke professionele setting waar zorg aan stervenden wordt gegeven. Het Zorgpad Stervensfase geeft allereerst aandacht aan de communicatie over het ingaan van de stervensfase met patiënt, naasten en andere zorgverleners en aan wat nu nog van belang is voor patiënt en naasten. Het richt zich daarbij op maximaal comfort voor de patiënt door aandacht voor de waarden en wensen van de patiënt en voor symptoombestrijding [Veerbeek 2008]. Daarnaast richt het zich op het welbevinden van de naasten, zowel tijdens de stervensfase als na het overlijden. Dit alles is geformuleerd in zogenaamde zorgdoelen. Door deze gestructureerde weergave van de zorg is ook evaluatie van de geboden zorg mogelijk en biedt het de mogelijkheid voor benchmarking en onderzoek in de stervensfase [Becker 2022].

Het Zorgpad Stervensfase is afgeleid van het Engelse Liverpool Care Pathway (LCP) [Ellershaw 2003]. Het effect van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase is onderzocht in een Nederlandse voor- en nastudie [Veerbeek 2008-1, van der Heide 2010]. Veerbeek et al. vroegen nabestaanden, verpleegkundigen en artsen na het overlijden een vragenlijst in te vullen. Zij vonden dat de toepassing van het Zorgpad Stervensfase leidde tot vermindering van de symptoomlast in de stervensfase, betere rouwverwerking bij de nabestaanden en betere verslaglegging van de zorg [Veerbeek 2008-1, Veerbeek 2008-2]. Van der Heide et al. keken naar het effect van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase op de medische zorg en beslissingen rond het levenseinde thuis, in hospice en ziekenhuis. Zij vonden met name verschillen hierin tussen de verschillende zorgsettings en een geringe invloed hierop van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase [van der Heide 2010].

De ervaring in de praktijk leert dat het Zorgpad Stervensfase bijdraagt aan deskundigheidsbevordering doordat de implementatie gepaard gaat met een scholingstraject en het ondersteunt bij het inwerken van nieuw personeel. Door de inzet van het Zorgpad Stervensfase ontstaat onder zorgverleners meer vertrouwdheid met het sterven en helpt het hen bij de onderlinge afstemming van de zorg [Geijteman 2013].

Een Cochrane review uit 2016 concludeert dat er zeer beperkt bewijs is voor de effectiviteit van de inzet van zorgpaden in de stervensfase en dat het effect vooral gebaseerd is op één gerandomiseerde studie van lage kwaliteit ten gevolge van potentiële bias [Chan 2016]. Een survey onder specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundig specialisten werkzaam in verpleeghuizen liet zien dat de geboden structuur en inhoud van het Zorgpad Stervensfase bijdragen aan goede zorg [Klapwijk 2020]. Daartegenover staat dat de markering van de

stervensfase en dus het moment van start van het Zorgpad Stervensfase lastig is met name bij patiënten met dementie. Ook de uitgebreidheid van het zorgpad en het niet altijd beschikbaar zijn in het elektronisch cliëntdossier werden genoemd als minpunten.

In het Verenigd Koninkrijk (VK) is het gebruik van het LCP niet meer mogelijk, nadat men constateerde dat het door slecht getrainde staf onjuist werd ingezet en onkundig werd toegepast [Neuberger 2013]. Een internationale inventarisatie liet zien dat het Zorgpad Stervensfase in 20 landen buiten het VK in één of andere vorm wordt ingezet en bijdragend is aan goede zorg in de stervensfase [Clark 2020]. Een analyse van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase in het VK en in Nederland concludeerde dat het zorgpad morele waarden vanuit de palliatieve zorg wil overbrengen, zorgdoelen standaardiseert, professionalisme toont, maar ook de veelvoudigheid weergeeft waarmee standaarden van zorg worden toegepast [Bergstrom 2022].

De werkgroep is van mening dat het Zorgpad Stervensfase bijdraagt aan de verbetering van de zorg in de stervensfase door de gestructureerde aandacht voor de zorgdoelen en betere documentatie van de zorg. De inzet van het zorgpad mag echter nooit een doel op zich zijn en bij de implementatie en borging moet er aandacht zijn voor voortgaande scholing en deskundigheidsbevordering. Wanneer het Zorgpad Stervensfase niet beschikbaar is kunnen de afspraken rondom de stervensfase vastgelegd worden in een (bij voorkeur digitaal) individueel zorgplan binnen het bestaande patiëntdossier.

## Referenties

Becker M. Zorgpad Stervensfase. Nog beter inzetbaar door nieuwe tools. *Pallium* 2022; 1:10

Chan RJ, Webster J, Bowers A. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016 Feb 12;2(2):CD008006.

Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, et al. METC. Landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraken palliatieve zorg. *Huisarts en Wetenschap* 2006; 49: 308-312.

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ.* 2003 Jan 4;326(7379):30-4.

Geijteman EC, Dekkers AG, van Zuylen L. 10 jaar Zorgpad Stervensfase. Belangrijke verbeteringen in de zorg in de laatste levensdagen [10 years after implementation of the Liverpool Care Pathway for the dying patient; important improvements in end-of-life care]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2013;157(37):A6174.

van der Heide A, Veerbeek L, Swart S, van der Rijt C, van der Maas PJ, van Zuylen L. End-of-life decision making for cancer patients in different clinical settings and the impact of the LCP. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Jan;39(1):33-43.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland 2017. [Internet]. Beschikbaar op: [https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland?gclid=EAlalQobChMlOXL3NKGgAMhjoGAB2-lwD0EAAYASAAEgIBMD\\_BwEen](https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland?gclid=EAlalQobChMlOXL3NKGgAMhjoGAB2-lwD0EAAYASAAEgIBMD_BwEen) Palliatieve zorg. [Geopend 25-10-2023].

Julia Neuberger RB. The Liverpool Care Pathway: what went right and what went wrong. *Br J Hosp Med (Lond).* 2016 Mar;77(3):172-4.

Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, de Vogel-Voogt E, van der Rijt CC, van der Heide A. The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliat Med.* 2008 Mar;22(2):145-51.

Veerbeek L, van der Heide A, de Vogel-Voogt E, de Bakker R, van der Rijt CC, Swart SJ, van der Maas PJ, van Zuylen L. Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. *Am J Hosp Palliat Care.* 2008 Jun-Jul;25(3):207-14.



## Bijlagen

Vastgesteld: 30-10-2023 Regiehouder: IKNL

Verantwoording 

### Autorisatiedatum en geldigheid

De richtlijn Zorg in de Stevensfase is goedgekeurd op 30 oktober 2023. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Bij voorkeur beoordelen de eigenaren jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening. IKNL draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

Module	Laatst beoordeeld	Laatst geautoriseerd
Markering van de Stevensfase		
Communicatie en voorlichting		
Signaleren van symptomen		
Beleid		

### Initiatief en betrokken verenigingen

#### Initiatief

Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)  
IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

#### Regiehouder

NIV is voornamelijk als regiehouder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van (de modules van) deze richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden.

#### Eigenaarschap

Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

Deze richtlijn is geautoriseerd door:

- NIV - Nederlandse Vereniging voor Internisten
- Verenso - Vereniging voor Specialisten Ouderengeneeskunde
- V&VN - Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen
- KNMP - Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
- NVZA - Nederlandse Vereniging van Ziekenhuis Apothekers
- VGVZ - Vereniging van Geestelijk Verzoekers in Zorginstellingen
- NVA - Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
- NVKG - Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
- NVALT - Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
- NIP - Nederlands Instituut van Psychologen
- NVD - Nederlandse Vereniging voor Diëtisten
- NVLF - Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
- NfN - Nederlandse Federatie voor Nefrologie
- NVC - Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
- NVN - Nederlandse Vereniging voor Neurologie

- Palliatief - Multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals

Onderstaande verenigingen autoriseren niet, maar stemmen in met de inhoud.

- NHG - Nederlands huisartsen Genootschap
- PFN - Patiëntenfederatie Nederland
- IMM - Instituut Verantwoord Medicijngebruik
- AHZN - De Associatie Hospicezorg Nederland

### Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL-producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

### Financiering en juridische betekenis

Deze richtlijn(module) is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn(module) is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat 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 wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.

### Disclaimer

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt).

Samenstelling werkgroep 

Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Het patiëntenperspectief (zie ook bijlage methoden) is vertegenwoordigd door middel van afvaardiging van een ervaringsdeskundige van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.

Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker betrokken.

### Werkgroepleden

Mevr. prof.dr. L. van Zuijlen, voorzitter, internist-oncoloog, NIV

Mevr. dr. H.J. van Esch, vicevoorzitter, specialist ouderengeneeskunde, Verenso

Mevr. drs. M. Tenk, huisarts, NHG

Dhr. MSc. L.A.W. de Jong, ziekenhuisapotheker, NVZA

Mevr. I. van Voorthuizen, verpleegkundig specialist ziekenhuis, V&VN

Mevr. S. Kobes, verpleegkundig specialist huisarts, V&VN

Mevr. MAW. van der Geugten, geestelijk verzorger, VGVZ

Dhr. drs. MAC. Slager, openbaar apotheker, KNMP

Mevr. dr. L. Tulner, klinisch geriater, NVKG

Mevr. drs. A. Rothengatter-Ophof, anesthesioloog-pijnarts, NVA

Mevr. drs. K.M. Efthymiou, anesthesioloog-pijnarts, NVA

Dhr. drs. A. de Graeff, internist, NIV

Mw. M.S. Vos, psychiater, SCEN-arts

Mevr. drs. J.J.C. van der Velden, huisarts en adviseur/trainer, Pharos

Mevr. Msc E.M. Sauter, adviseur patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland

Mevr. I. Rietkerk, psycholoog, NIP

### **Klankbordleden**

Mevr. P.P.H. Cox, logopedist, NMLF

Mevr. dr. C.M.H.B. cardioloog, NVC

Dhr. dr. H.W. van Hamersvelt, internist, NfN

Dhr. J.A.F. Koekkoek, neuroloog, NVN

### **Ondersteuning**

Mevr. drs. I.D. van Trigt, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL

Mevr. dr. S. Wieggersma, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL

Mevr. MSc. F. van Heeckeren tot Overlaer, adviseur palliatieve zorg, IKNL

Dhr. dr. J. Mayen, literatuuronderzoeker, IKNL

Mevr. F.E.A.H. Essers, secretaresse, IKNL

### Belangenverklaring

Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Orde van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).

### Methode

Elke module is opgebouwd volgens een vast stramien: uitgangsvraag, aanbevelingen, literatuurbespreking, conclusies, overwegingen en referenties. De antwoorden op de uitgangsvragen (dat zijn de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Sommige uitgangsvragen zijn zonder systematisch literatuuronderzoek uitgewerkt.

### **Knelpuntenanalyse**

In de voorbereidende fase van de richtlijn is door de werkgroep een overzicht met knelpunten opgesteld. Deze knelpunten zijn middels een enquête voorgelegd aan zorgprofessionals via relevante beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Hierbij werd de respondenten gevraagd de knelpunten te prioriteren. Tevens was er de mogelijkheid om andere knelpunten aan te dragen. De uitkomsten van de knelpunteninventarisatie ziet u via de volgende hyperlink: [Factsheet knelpuntenenquête Zorg in de stervensfase](#).

Om de knelpunten van naasten van patiënten in de stervensfase in kaart te brengen zijn interviews gehouden met 17 nabestaanden.

De resultaten van zowel de enquête als de interviews zijn besproken door de werkgroep en omgezet in uitgangsvragen.

Uitgangsvragen zonder systematisch literatuuronderzoek

Bij 15 modules is geen systematisch literatuuronderzoek verricht. De teksten en aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis en ervaringen uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet systematisch) literatuuronderzoek. Deze artikelen zijn niet methodologisch beoordeeld.

### De GRADE-methodiek

Uitgangsvragen over markering, pijn, reutelen en dyspneu zijn via de evidence-based GRADE methodiek uitgewerkt.

### Zoeken en selecteren

Bij deze modules is de uitgangsvraag omgezet naar één of meerdere onderzoeksvragen op basis van specifieke zoektermen. Daarnaast zijn uitkomstmaten aangegeven die voor de patiënt belangrijk zijn.

Aan de hand van deze zoektermen is gezocht in diverse elektronische databases naar wetenschappelijke literatuur. De zoekstrategieën per onderzoeksvraag vindt u in de bijlage 'zoekverantwoording'.

Op basis van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria werd de gevonden literatuur geselecteerd, eerst op basis van de titel en samenvatting en vervolgens op basis van het gehele artikel. Per module zijn de aantallen gevonden artikelen en de aantallen geëxcludeerde studies te vinden in bijlage 'zoekverantwoording'. Redenen voor exclusie zijn opgenomen in de exclusietabellen in de bijlage 'zoekverantwoording'.

Naast de selectie op relevantie werd tevens geselecteerd op bewijskracht. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de volgende hiërarchische indeling van studiedesigns gebaseerd op bewijskracht:

1. Gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT's).
2. Niet gerandomiseerde gecontroleerde studies (CCT's).

Waar deze niet voorhanden waren, werd verder gezocht naar vergelijkend cohortonderzoek.

### Kwaliteit van individuele studies

Individuele studies werden beoordeeld door middel van de Cochrane Risk of Bias tool (gerandomiseerde studies) en de AMSTAR Risk of Bias tool (systematische reviews).

### Kwaliteit van het bewijs

Vervolgens werd de kwaliteit van het bewijs beoordeeld volgens de GRADE-methodiek. De kwaliteit van bewijs wordt weergegeven in vier categorieën: hoog, matig, laag en zeer laag. Zoals te zien is in tabel 1, starten RCT's hoog en observationele studies laag. Vijf factoren verlagen de kwaliteit van de bewijskracht en drie factoren kunnen de kwaliteit van de evidentie verhogen (zie tabel 1). Op deze manier werd de bewijskracht per uitkomstmaat gegradeerd.

Tabel 1. GRADE-methodiek voor het graderen van bewijs

Kwaliteit van bewijs	Onderzoeksoptzet	Verlagen als	Verhogen als

Hoog	Gerandomiseerde studie	<u>Beperkingen in de onderzoeksopzet</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig  <u>Inconsistenties</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	<u>Sterke associatie</u> + 1 sterk + 2 zeer sterk
Matig	Observationele studie	<u>Indirectheid</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	<u>Dosis-respons relatie</u> + 1 bewijs voor deze relatie
Laag		<u>Imprecisie</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	<u>Aanwezigheid van plausibele residuele co</u> + 1 zou een aangetoond effect verminderen + 1 zou een onterecht effect suggereren als resultaten geen effect laten zien
Zeer laag		<u>Publicatiebias</u> -1 waarschijnlijk -2 zeer waarschijnlijk	

### Algehele kwaliteit van bewijs

Omdat het beoordelen van de kwaliteit van bewijs in de GRADE-methodiek per uitkomstmaat geschiedt, is er behoefte aan het bepalen van de algehele kwaliteit van bewijs. Voor het literatuuronderzoek werd door de richtlijnwerkgroep bepaald welke uitkomstmaten cruciaal, belangrijk en niet belangrijk zijn. Het niveau van de algehele kwaliteit van bewijs wordt in principe bepaald door de cruciale uitkomstmaat met de laagste kwaliteit van bewijs.

Als echter de kwaliteit van het bewijs verschilt tussen de verschillende cruciale uitkomstmaten zijn er twee opties:

- 1.1 De uitkomstmaten wijzen in verschillende richtingen (zowel gewenst als ongewenste effecten) of de balans tussen gewenste en ongewenste effecten is onduidelijk, dan bepaalt de laagste kwaliteit van bewijs van de cruciale uitkomstmaten de algehele kwaliteit van bewijs;
- 1.2 De uitkomstmaten wijzen in dezelfde richting (richting gewenst of richting ongewenst effecten), dan bepaalt de hoogste kwaliteit van bewijs van de cruciale uitkomstmaat dat op zichzelf voldoende is om de interventie aan te bevelen van de algehele kwaliteit van bewijs.

Op basis hiervan werden de conclusies geformuleerd (zie tabel 2 Gestandaardiseerde formuleringen van resultaten en interpretatie, overgenomen uit [Tool GRADE voor interventies \(zorginzicht.nl\)](#) [Dutch GRADE network, 2022]).

Tabel 2. Gestandaardiseerde formuleringen van resultaten en interpretatie

Grootte van het effect	Suggesties voor het verwoorden van (vervang X door specifieke interventie door richting van effect, vervang 'sterft nodig' in vergelijking met 'Y' toe)
<b>Kwaliteit van bewijs: hoog<sup>8</sup></b>	
Groot effect	X resulteert in een grote vermindering / verhoogt [de sterfte]
Redelijk effect	X vermindert / verhoogt [de sterfte] X resulteert in een vermindering / verhoging [de sterfte]
Klein effect (belangrijk)	X vermindert / verhoogt [de sterfte] X resulteert in enige vermindering / verhoging [de sterfte]
Klein effect (triviaal, klein maar niet belangrijk effect of geen effect)	X resulteert niet of nauwelijks in een vermindering / verhoging [de sterfte] X vermindert / verhoogt [de sterfte]

niet belangrijk effect of geen effect)	X vermindert / verhoogt [de sterfte]
<b>Kwaliteit van bewijs: redelijk<sup>9</sup></b>	
Groot effect	X resulteert waarschijnlijk/mogelijk toename van [de sterfte]
Redelijk effect	X vermindert / verhoogt waarschijnlijk X resulteert waarschijnlijk in een v[er]sterfte]
Klein effect (belangrijk)	X vermindert / verhoogt [de sterfte] X resulteert waarschijnlijk in enige sterfte]
Klein effect (triviaal, klein maar niet belangrijk effect of geen effect)	X resulteert waarschijnlijk/mogelijk vermindering / toename van [de s] X vermindert / verhoogt [de sterfte]
<b>Kwaliteit van bewijs: laag<sup>10</sup></b>	
Groot effect	X lijkt te resulteren in een grote ve[er]sterfte]
Redelijk effect	X lijkt [de sterfte] te verminderen / X lijkt te resulteren in een vermind[er]de sterfte]
Klein effect (belangrijk)	X lijkt [de sterfte] enigszins te verminderen / X lijkt te resulteren in enige vermind[er]de sterfte]
Klein effect (triviaal, klein maar niet belangrijk effect of geen effect)	X lijkt niet of nauwelijks te resulteren in een vermind[er]de sterfte] X lijkt niet te resulteren in een vermind[er]de sterfte]
<b>Kwaliteit van bewijs: zeer laag<sup>11</sup></b>	
Ieder effect	De evidence is zeer onzeker over X X lijkt [de sterfte] te verminderen / te hebben op [de sterfte] maar de

Bron: Santesso, Glenton et al. 2020 (GRADE guidelines 26). Vertaling: Du

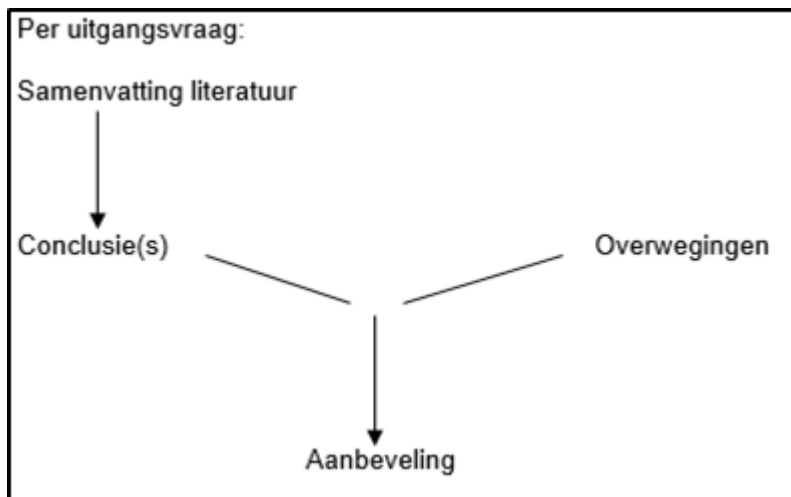
- 8 Hoge kwaliteit bewijs: het werkelijke effect ligt dicht bij het geschatte effect
- 9 Redelijke kwaliteit van bewijs: het werkelijke effect ligt waarschijnlijk dicht bij het geschatte effect
- 10 Lage kwaliteit van bewijs: het werkelijke effect kan substantieel verschillen van het geschatte effect
- 11 Zeer lage kwaliteit van bewijs: het werkelijke effect verschilt zeer waarschijnlijk van het geschatte effect

Grote en redelijke effecten zijn sowieso belangrijk. Kleine effecten kunnen belangrijk of onbelangrijk zijn. Bij het beslissen over de vraag of het een belangrijk of onbelangrijk effect betreft is een leidraad wat de drempelwaarde is waarboven of waaronder de beslissing (aanbeveling) zou veranderen.

Voor het uitvoeren van de literatuurstudie wordt door de werkgroep vastgesteld welke uitkomstmaten voor patiënten relevant zijn, met aandacht voor tevoren vastgestelde grenzen voor klinische relevantie [AQUA2021], de zogenaamde minimum clinically important difference (MCID). Voor elke uitkomstmaat kan een MCID worden vastgesteld. Als het om één specifieke vragenlijst gaat dan kan de MCID worden vastgesteld door de werkgroep, maar voor veel vragenlijsten is deze op basis van onderzoek al vastgesteld. Als er voor een meta-analyse meerdere vragenlijsten (met als uitkomst een SMD (Gestandaardiseerd gemiddeld verschil tussen twee groepen)) zijn gebruikt of er is gebruik gemaakt van dichotome maten (met als uitkomst een RR (Relatief Risico)) dan wordt er in de meeste gevallen gebruik gemaakt van een vuistregel. Hierbij wordt een SMD van 0,2 (of -0,2) als grens voor MCID gezien [Cohen 1988] en bij een RR is dit 0,75 (of 1,25) [Guyatt 2011]. Met andere woorden als een SMD tussen de -0,2 en 0,2 of de RR tussen 0,75 en 1,25 valt is er geen klinisch relevant verschil tussen de vergeleken interventies. Een SMD vanaf (-)0,2 wordt een klein effect genoemd, vanaf (-)0,5 een redelijk effect en vanaf (-)0,8 een groot effect.

### Formuleren van overwegingen

Naast het bewijs uit de literatuur (conclusies) zijn er andere overwegingen die meespelen bij het formuleren van de aanbeveling. Deze aspecten worden besproken onder het kopje 'Overwegingen' in de modules. Hierin worden de conclusies (op basis van de literatuur) geplaatst in de context van de dagelijkse praktijk en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende beleidsopties. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de conclusie(s) in combinatie met deze overwegingen (figuur 1).



Figuur 1. Van bewijs naar aanbeveling

Bij het schrijven van de overwegingen zijn onderstaande zaken in acht genomen:

#### Gewenste effecten

Gewenste effecten zijn bijvoorbeeld een verbetering van de kwaliteit van leven of vermindering van pijn.

#### Ongewenste effecten

Ongewenste effecten zijn bijvoorbeeld ernstige bijwerkingen of een langere ligduur in het ziekenhuis.

#### Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteit van het bewijs weerspiegelt hoe zeker we ervan zijn dat het geschatte effect een bepaalde aanbeveling voldoende kan ondersteunen [Dutch Grade Network 2022]. Hoe hoger de algehele kwaliteit van het bewijs, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

### **Patiëntenperspectief**

Beschreven wordt in hoeverre het bewijs aansluit bij de waarde en behoefte van de patiënt. Wat vindt de patiënt het belangrijkste? Of waar loopt de patiënt tegenaan? Is er voldoende bewijskracht voor de voor patiënten relevante uitkomsten? Wat zijn de consequenties voor patiënten (bijvoorbeeld opnameduur, kosten die zij zelf maken). Wegen de gewenste effecten op tegen de ongewenste effecten?

### **Balans van gewenste en ongewenste effecten**

Beschreven wordt in hoeverre de voordelen opwegen tegen de nadelen. Ook de perspectieven van de patiënt en de professional worden belicht, als die verschillend zijn.

### **Economische overwegingen en kosten-effectiviteit**

In dit criterium worden de kosten en middelen beoordeeld

### **Gelijkheid (health equity)**

Dit criterium gaat over de vraag of implementatie van de interventie leidt tot verbetering in gezondheid voor alle groepen in de maatschappij, bijvoorbeeld voor alle niveaus van sociaal-economische status. Een interventie waarvoor zelf de kosten moeten betaald, een lange reistijd vergen of waarvoor bepaalde vaardigheden nodig zijn kan leiden tot ongelijkheid (inequity).

### **Aanvaardbaarheid**

Beschreven wordt in hoeverre de interventie aanvaardbaar is. Voor de beoordeling van dit criterium moet helder zijn wie de stakeholders zijn. Dit kunnen zorgprofessionals en patiënten (en hun naasten), maar ook zorgverzekeraars, beleidsmakers of andere betrokkenen zijn, afhankelijk van de setting en het gekozen perspectief.

### **Haalbaarheid**

De balans tussen gewenste en ongewenste effecten kan in het voordeel van de interventie zijn, maar alleen wanneer implementatie van de interventie haalbaar is zal deze leiden tot de verwachte gezondheidswinst. Potentiële implementatie barrières zijn divers van aard, denk aan praktische, technische, juridische en logistieke aspecten, maar ook organisatorische aspecten, professionele interacties of personele capaciteit. Voorbeelden zijn beperkte beschikbaarheid van de interventie of training van zorgpersoneel in het buitenland. Een ander voorbeeld is duurzaamheid. Wanneer productie, toediening en/of gebruik van de interventie niet duurzaam is (bijvoorbeeld belastend voor het milieu), weegt dit mee in de beoordeling van haalbaarheid en daarmee de sterkte en richting van de aanbeveling. Bij een vergelijking van twee interventies kunnen de duurzaamheidsaspecten meewegen in de uiteindelijke formulering van de aanbeveling. Wanneer uitwerking van het duurzaamheidsaspect van belang is kan dit ook als additioneel criterium worden uitgewerkt.

### **Rationale voor de aanbeveling**

Optioneel eindigt de overweging met een heel korte samenvatting waarom de aanbeveling voor of tegen de interventie adviseert en welke criteria zwaar en minder zwaar hebben gewogen. In het geval van een conditionele/zwakke aanbeveling worden de condities of voorwaarden behorend bij de aanbeveling beschreven.

### **Formuleren van aanbevelingen**

Aanbevelingen in richtlijnen geven een antwoord op de uitgangsvraag. De GRADE-methodiek kent twee soorten aanbevelingen: sterke aanbevelingen of conditionele (zwakke) aanbevelingen. De sterkte van de aanbevelingen reflecteert de mate van vertrouwen waarin - voor de groep patiënten waarvoor de aanbevelingen zijn bedoeld - de gewenste effecten opwegen tegen de ongewenste effecten. Zie voor de formulering van sterke en zwakke aanbevelingen tabel 3.

Tabel 3. Formulering van aanbevelingen



Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef c patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], b de voor- en nadelen.
Neutraal	...	
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek d en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef r ontraden)

### Inbreng patiëntenperspectief

Een beleidsmedewerker van Patiëntenfederatie Nederland had zitting in de richtlijnwerkgroep. De input van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt. Met onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

- 1.3 Met hulp van de Patiëntenfederatie Nederland zijn interviews gehouden met nabestaanden voor het inventariseren van de knelpunten.
- 1.4 De patiëntvertegenwoordiger was aanwezig bij de vergaderingen van de richtlijnwerkgroep.
- 1.5 De patiëntvertegenwoordigers heeft de conceptteksten beoordeeld om het patiëntenperspectief in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.
- 1.6 De Patiëntenfederatie Nederland is geconsulteerd in de externe commentaarroude.
- 1.7 De Patiëntenfederatie Nederland heeft ingestemd met de inhoud van de richtlijn.
- 1.8 Patiënteninformatie/een patiëntensamenvatting wordt opgesteld en gepubliceerd op de daarvoor relevante sites.

### Referenties

Cohen J. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. 2nd ed. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers; 1988.

Dutch GRADE Network. Toepassen GRADE voor interventies: tool. 2022. [Internet]. Beschikbaar op: [Tool GRADE voor interventies \(zorginzicht.nl\)](#). [Geopend 14-09-2022].

Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, Alonso-Coello P, Rind D, Devereaux PJ, Montori VM, Freyschuss B, Vist G, Jaeschke R, Williams JW Jr, Murad MH, Sinclair D, Falck-Ytter Y, Meerpohl J, Whittington C, Thorlund K, Andrews J, Schünemann HJ. GRADE guidelines 6. Rating the quality of evidence—imprecision. J Clin Epidemiol. 2011 Dec;64(12):1283-93. doi: 10.1016/j.jclinepi.2011.01.012. Epub 2011 Aug 11. Erratum in: J Clin Epidemiol. 2021 Sep;137:265.

Zorginstituut Nederland. AQUA-Leidraad. 2021. [Internet]. Beschikbaar op: [Aqua-Leidraad \(zorginzicht.nl\)](https://www.zorginzicht.nl). [Geopend 08-07-2022].

Zoekverantwoording 

[Bijlage 5 Zoekverantwoording richtlijn Zorg in de Stervensfase.pdf](#)

Evidence tabellen en GRADE profielen 

[Bijlage 6 Zoekverantwoording rl Zorg in de Stervensfase-\(1\).pdf](#)

Kennislacunes 

Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare 2013]:

- Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
- Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege
  - Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies).
  - De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was.
  - De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte.
  - Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen.
  - Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstremming).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- Al lopend onderzoek op het gebied.
- Hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij IKNL ([richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl)).

## Kennislacunes in de richtlijn Zorg in de Stervensfase

### Markering

- Over het effect van het herkennen van de stervensfase op de tevredenheid van naasten kan geen uitspraak gedaan worden bij gebrek aan wetenschappelijk bewijs.
- Er kan op grond van het huidige literatuuronderzoek geen uitspraak gedaan worden over de prognostische betekenis van reutelen, onrust, angst, verminderde inname van voeding, verminderde urineproductie en snelle pols.

### Dyspneu

- Er is vrijwel geen wetenschappelijk bewijs gevonden dat het toevoegen van midazolam aan een reeds ingezette behandeling van dyspneu een significant gunstig bijdragend effect heeft.
- Er is vrijwel geen wetenschappelijk bewijs gevonden dat morfine gecombineerd met midazolam een significant effect heeft op dyspneu in vergelijking met morfine alleen en midazolam alleen bij kankerpatiënten in de stervensfase.

### Pijn

- Er is vrijwel geen wetenschappelijk bewijs dat opioïden effect hebben op pijn in de stervensfase
- Over het effect van opioïden op comfort en kwaliteit van leven bij patiënten met pijn in de stervensfase bestaat geen wetenschappelijk bewijs gebaseerd op gerandomiseerde studies.

### Reutelen – behandeling

Over het effect van medicamenteuze behandeling van reutelen in de stervensfase bestaat tegenstrijdig wetenschappelijk bewijs. Het nut ervan is onvoldoende onderzocht.

### Reutelen - preventie

De waarde van medicamenteuze preventie van reutelen in de stervensfase is onvoldoende onderzocht.

### Kunstmatige vochttoediening

Over het effect van kunstmatige vochttoediening op kwaliteit van leven van patiënten in de stervensfase bestaat onvoldoende wetenschappelijk bewijs gebaseerd op gerandomiseerde studies.

### Referenties

IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op:

<https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen>. [Geopend 20-04-2021].

Afkortingen en begrippen 

### Afkortingen

ABC(-model)	Aandacht, Begeleiding, Crisis/Complexiteit
ADL(-handelingen)	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AQUA	Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden
ASCO(-richtlijn)	American Society of Clinical Oncology
AUC-ROC	Area Under the Receiver Operating Characteristic Curve
BI	Betrouwbaarheids Interval
BIG(-registratie)	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CCT	Controlled Clinical Trial [niet gerandomiseerde gecontroleerde studie]
CI	Confidence Interval
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CURA (methode)	Concentreren, Uitstellen, Reflecteren, Actie ondernemen
DM	Diabetes Mellitus
DOS	Delirium Observatie Screening Scale
ECOG(-performance)	Eastern Cooperative Oncology Group
EQUIP	Enhancing Quality of Life in Patients
ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
FICA	Faith of beliefs, Importance or influence, Community, Address

GFR	Glomerular Filtration Rate
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HIS	Huisarts Informatie Systeem
ICD	Implantable Cardioverter
IM	IntraMusculair
ICPC	International Classification of Primary Care
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IPSO	Instellingen PsychoSociale Oncologie
IV	IntraVeneus
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde
LCP	Liverpool Care Pathway
MCID	Minimum Clinically Important Difference
MDO	Multidisciplinair overleg
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICE(-richtlijn)	National Institute for Health and Care Excellence
NNT	Number Needed to Treat
NR	Niet Reanimeren
NRS	Numeric Rating Scale
NSAID	Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drug
OR	Odds Ratio
PA	Phase Angle
PACSLAC	Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia
PALZON	Palliatieve Zorg Nederland
PAIC	Pain Assessment in Impaired Cognition
PAINAD	Pain Assessment in Advanced Dementia Scale
PaTz	Palliatieve Zorg Thuis
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
PPS	Palliatieve Performance Score
QoL	Quality of Life
RCT	Randomized Controlled Trial [gerandomiseerde gecontroleerde studie]
RR	Relatief Risico
REPOS	Rotterdam Elderly Pain Observation Scale
SC	SubCutaan
SEH	Spoed Eisende Hulp
SMD	Standardized Mean Difference
SMD	Standardized Mean Difference
SR	Systematische Reviews
VK	Verenigd Koninkrijk
VTPZ	Vrijwilligers Palliatieve en Terminale Zorg

WHO-ladder	Wereld Gezondheidsorganisatie pijnladder
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZonMW	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Zvw	Zorgverzekeringswet

### Begrippen

95% Betrouwbaarheidsinterval (95%-BI)

Een betrouwbaarheidsinterval biedt dezelfde informatie als een p-waarde, maar geeft daarnaast ook (een indruk van) het interval waarbinnen de werkelijke waarde met 95% waarschijnlijkheid ligt.

### Body of evidence

Het totaal aan wetenschappelijk bewijsmateriaal dat voorhanden is om een uitgangsvraag per uitkomstmaat te beantwoorden.

### Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, danwel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### Consultatieteam palliatieve zorg

Een consultatieteam palliatieve zorg bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere professionals die in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Ze zijn middels erkende opleidingen in palliatieve zorg gekwalificeerd en hebben specifieke kennis over en vaardigheden in complexe palliatieve zorg. De teamleden zijn werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de dagelijkse praktijk, of zelfs de belangrijkste focus is. Er zijn vele tientallen teams, met ieder een eigen (lokaal/regionaal) werkgebied.

### Cohortonderzoek

Een observationele onderzoeksmethode waarin de onderzoekers bij een groep personen door herhaalde meting kijken naar de invloed van factoren op een uitkomst na een bepaalde follow-up-periode, het karakter van de dataverzameling is retrospectief dan wel prospectief.

### Evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO)

Een methode om een richtlijn of kwaliteitsstandaard te ontwikkelen volgens de stappen van evidence-based medicine/richtlijnontwikkeling: probleem verwoorden in een beantwoordbare vraag, efficiënt zoeken naar het beste bewijsmateriaal, kritische beoordeling kwaliteit, beoordeling relevantie effect, toepassen.

### GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation)

Een beoordelingssysteem dat is ontwikkeld om de kwaliteit van bewijs en sterkte van een aanbeveling te bepalen bedoeld voor systematisch literatuuronderzoek en richtlijnontwikkeling.

### Individueel Zorgplan

Een individueel zorgplan (ook wel ondersteuningsplan genoemd) is een document waarin afspraken zijn vastgelegd over de ondersteuning die een cliënt ontvangt. Deze afspraken worden in gezamenlijk overleg tussen cliënt, naasten/(wettelijk) vertegenwoordiger en de zorgverleners gemaakt en worden door beide partijen voor akkoord ondertekend.

### Mantelzorger

Een mantelzorger speelt een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt, ongeacht of deze

thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede samenwerking tussen zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers is gewenst. Houd rekening met verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt).

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.

### **Meetinstrument**

Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, die zowel de patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies (dan wel het nalaten daarvan) en de monitoring van uitkomsten.

Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel, meetbaar te maken.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **MeSH (Medical Subject Headings)**

Gestandaardiseerde trefwoorden, die je kunt opzoeken in de MeSH Database.

### **Meta-analyse**

Een statistische techniek waarbij de resultaten van eerder uitgevoerde onderzoeken worden samengenomen (gepooled) om een preciezere uitspraak te kunnen doen over een bepaalde relatie.

### **Naasten**

Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door huwelijk en partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt gesproken, indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt.

### **Nazorg**

Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Palliatieve fase**

Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het antwoord op de Surprise Question 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Palliatieve zorg**

Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Palliatieve sedatie**

Palliatieve sedatie is een medische handeling die verlagen van het bewustzijn als gevolg heeft, met als doel om

lijden te verlichten.

### **PaTz**

PaTz, de afkorting voor Palliatieve zorg Thuis, is een werkwijze om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. De kern van PaTz is Tijdig, Deskundig en Samen. Huisartsen en wijkverpleegkundigen uit eenzelfde werkgebied komen zes keer per jaar bij elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een palliatief zorgregister. In de besprekingen staan tijdige, persoonsgerichte zorg, deskundigheid ontwikkelen (naast casuïstiek ook gerichte thema's) en elkaar steunen centraal. Dit wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg en waar wenselijk participeren andere professionals in een PaTz bijeenkomst. Voor meer informatie over PaTz zie <https://www.patz.nu/> of neem contact op via [info@patz.nl](mailto:info@patz.nl).

### **PICO (Patient Intervention Comparison Outcome)**

Dit wordt ook wel Patiënt Interventie Controle Uitkomst genoemd, is een ordeningssysteem om een klinisch probleem om te zetten in een concrete, beantwoordbare vraag.

### **Proactieve zorgplanning**

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van communicatie over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Randomised controlled trial (RCT)**

Een experimentele onderzoekopzet waarbij de indeling tussen interventie- en controlegroep willekeurig gekozen wordt. Het is een wetenschappelijke onderzoeksmethode in de biowetenschappen, met name in de geneeskunde, waarbij wordt getracht de vraag te beantwoorden of een bepaalde interventie werkzaam of zinvol is.

### **Regiebehandelaar**

Als de aard of de complexiteit van de te verlenen zorg dat nodig maakt, spreken alle betrokken zorgverleners af dat één van hen wordt aangewezen als regiebehandelaar. Deze ziet er in elk geval op toe dat:

- De continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de cliënt wordt bewaakt en waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet.
- Er adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen bij de behandeling betrokken zorgverleners.
- Er één aanspreekpunt is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling van de cliënt of diens naaste betrekking(en). De regiebehandelaar hoeft niet zelf aanspreekpunt te zijn.

Het aanspreekpunt hoeft niet alle vragen zelf inhoudelijk te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten.

De zorgverleners zorgen ervoor dat deze afspraken duidelijk zijn voor de patiënt of diens naasten.

De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician-assistent, een verpleegkundig specialist dan wel verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen.

Bron: KNMG Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022. Beschikbaar op <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm>.

### **Stervensfase**

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Surprise question**

Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' - ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als 'voorspeller' van het laatste levensjaar, maar om tijdig de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen en te zorgen dat zorgverleners gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Systematische review**

Een samenvatting van de literatuur over een specifiek onderwerp waarin op een transparante en gestructureerde wijze data verzameld en beschreven wordt om vertekening te voorkomen. Een systematische review kan kwalitatieve en/of kwantitatieve onderzoeken beschrijven.

### **Vertegenwoordiger**

Een vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsonbekwaam is. De vertegenwoordiger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk.

De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- Een door de rechter benoemde curator of mentor (een wettelijk vertegenwoordiger).
- Een schriftelijk door de patiënt gemachtigde persoon.
- De echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst, dan wel, indien ook zodanige persoon ontbreekt.
- De ouder, kind, broer of zus, grootouder of kleinkind van de patiënt, tenzij deze persoon dat niet wenst.

Bron: WGBO artikel 7:465 lid 3 BW

### **Waakmand (of: waakdoos/waakkoffer)**

Een waakmand is een hulpmiddel bedoeld voor naasten om invulling te geven aan het waken. Het is een mand, doos of koffer met boekjes met gedichten, religieuze teksten (bijvoorbeeld een bijbel) en kinderverhalen over afscheid en sterven om aan het (sterf) bed voor te kunnen lezen. De 'waakmand' kan nog meer bevatten zoals (elektrische) kaarsjes, essentiële olie met verstuiver of met producten voor (hand) massage en muziek om het waken verder vorm te kunnen geven.

### **Wilsbekwaamheid**

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Een patiënt wordt voor wilsonbekwaam gehouden als hij niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen aangaande een bepaalde (behandelings)beslissing. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- Kenbaar kunnen maken van een keuze.
- Begrijpen van relevante informatie.
- Beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- Logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Zorg in de stervensfase**

Zorg in de stervensfase is zorg in de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven.

Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

### **Zorgpad Stervensfase**

Het Zorgpad Stervensfase is een hulpmiddel dat helpt om de kwaliteit van zorg in de stervensfase te optimaliseren. Het is een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. Op het moment dat het



behandelteam verwacht dat de patiënt binnen enkele uren of dagen overlijdt, kan het zorgpad worden ingezet.