

# Richtlijn Zorg in de stervensfase

## Colofon

De Richtlijn Zorg in de stervensfase werd in 2009 geschreven door:

- Lia van Zuylen, internist-oncoloog, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
- Hetty van Veluw, senior verpleegkundig consulent palliatieve zorg, Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
- Jet van Esch, specialist ouderengeneeskunde, Laurens, regio Zuidoost, locatie regionaal palliatief centrum Cadenza

Commentaar werd geleverd door:

- 

CONCEPT

16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59

## Inleiding

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

Deze richtlijn richt zich op de zorg in de laatste dagen tot uren van de stervende en op de begeleiding van de naasten en wordt afgesloten met het moment dat de overledene door de betreffende zorgverleners na verzorging aan de naasten wordt overgedragen.

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

Voor het verlenen van zorg in de stervensfase kan het **Zorgpad Stervensfase** een leidraad bieden (zie verder).

## Vóórkomen

In 2006 overleden in Nederland ca.135.000 mensen, van wie 77.000 (57%) ten gevolge van een chronische ziekte. Kanker was de meest voorkomende oorzaak van overlijden aan een chronische ziekte (40.000), gevolgd door CVA (10.000), dementie (8.000), COPD (6.000) en chronisch hartfalen (6.000). Ten opzichte van 1996 was in dat jaar het aantal mensen overleden ten gevolge van een chronische ziekte met 6% toegenomen. Omdat door de vergrijzing het aantal overledenen per jaar zal toenemen tot 215.000 in 2040, zal ook het aantal overledenen ten gevolge van een chronische ziekte toenemen.

Dit heeft toenemende gevolgen voor de organisatie van de zorg in de stervensfase. De meeste mensen in Nederland hebben de wens thuis te overlijden. In 2006 overleed ongeveer een derde van de chronisch zieken ook daadwerkelijk thuis, een kwart in het ziekenhuis, een kwart in het verpleeghuis en een vijfde elders, waaronder hospices.

Het is afhankelijk van de onderliggende ziekte en mogelijk ook de leeftijd welke symptomen in de laatste week voor het overlijden voorkomen (zie Tabel).

	Kanker	Hartfalen	COPD	Patiënten 55-85 jaar (diverse aandoeningen)
Vermoeidheid	88%	78%	80%	83%
Gebrek aan eetlust	56%		64%	
Kortademigheid	39%	62%	90%	50%
Pijn	45%	42%	49%	48%
Sufheid	38%			
Klachten van de mond	34%		48%	
Verwardheid	24%	17%	22%	36%
Somberheid	19%		55%	28%
Angst	30%			31%
Slaapproblemen	14%		51%	
Obstipatie	29%		25%	
Misselijkheid	17%	20%		25%

62 Tabel. Prevalentie van symptomen in de laatste week voor het overlijden.  
63

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

69  
70

### Het stervensproces

71 Bij patiënten met een chronische ziekte die uiteindelijk leidt tot de dood is veelal sprake van een  
72 aanvankelijk geleidelijke, maar op enig moment snel toenemende achteruitgang van één of meer  
73 van de zes vitale orgaansystemen c.q. organen: het hart- en vaatstelsel, de longen, het  
74 maagdarmkanaal, de nieren, de lever en het centraal zenuwstelsel. Uiteindelijk ontstaat er een  
75 cascade van gebeurtenissen leidend tot de dood.

76 Het anorexie-cachexie syndroom wordt gekenmerkt door metabole stoornissen ontstaan door  
77 katabolisme als gevolg van een door cytokines gemedieerd progressief proces (zie Richtlijn  
78 Anorexie en gewichtsverlies). Door vermindering van de nier- en leverfunctie neemt de klaring  
79 van medicatie af, wat eveneens kan bijdragen aan metabole stoornissen en vermindering van het  
80 bewustzijn. Door achteruitgang van de cardiale functie daalt de bloeddruk, waardoor de  
81 urineproductie afneemt en cerebrale hypoxie en ischemie ontstaan, waardoor een daling van het  
82 bewustzijn optreedt en ook de reflexen afnemen. Uiteindelijk vermindert de centrale prikkel tot  
83 ademen en ontstaat er vaak een hortende ademhaling, met steeds langer wordende pauzes tussen  
84 de ademdeugen, de zogenaamde **Cheyne-Stokes ademhaling**.

85  
86

### Oorzaken van een verstoord sterfbed

87

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

#### Somatische factoren:

- 90 • belastende symptomatologie (delier, dyspnoe, reutelen, pijn, braken)

- 92 • lichamelijke uitputting
- 93 • mutilerende aandoeningen (hoofd-halstumoren, vulvacarcinoom)
- 94 • bloedingen
- 95 • insulten
- 96 **Psychische factoren:**
- 97 • angst (vanuit eerdere ervaringen, voor pijn of andere symptomen, voor verlies van controle,
- 98 voor het onbekende)
- 99 • problemen rond verwerking en acceptatie zich uitend in boosheid of psychische uitputting
- 100 **Sociale factoren:**
- 101 • verstoorde relaties (ruzies binnen de familie, verloren contacten met familie, openlijke ruzie
- 102 aan het sterfbed)
- 103 • ontoereikende communicatie tussen patiënt en zijn/haar naasten en/of de zorgverleners
- 104 • overlijden dat alle betrokkenen overvalt
- 105 • onmogelijkheid om afscheid te nemen
- 106 • verschillen tussen het verwachtingspatroon van de patiënt en dat van de naasten of dat van de
- 107 zorgverlener
- 108 • ongewenste feitelijke plaats van overlijden
- 109 **Spirituele / existentiële factoren:**
- 110 • een onverwacht snel beloop tot overlijden (onvoldoende tijd voor afscheid) of een lange
- 111 stervensfase (wachten op de dood)
- 112 • traumatische ervaringen uit het verleden (oorlogstrauma, incest, verloren kinderen)
- 113 • angst voor wat gaat komen na de dood
- 114 • beleving van de dood
- 115 • culturele verschillen tussen betrokkenen
- 116 • aantasting van de integriteit van de zorgverleners door uitingen van boosheid/onmacht door
- 117 patiënt en/of naasten

118  
119  
120

## Markering van de stervensfase

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

127 Belangrijke signalen van de naderende dood zijn:

- 128 • niet of nauwelijks meer eten en drinken
- 129 • ernstige vermoeidheid en verzwakking leidend tot volledige bedlegerigheid (Karnofsky
- 130 Performance Status  $\leq 30$ , zie Inleiding)
- 131 • snelle, zwakke pols
- 132 • koud aanvoelende, soms cyanotische extremiteiten, lijkvlekken
- 133 • spitse neus (de huid over neus en jukbeenderen verstrakt)
- 134 • verminderd bewustzijn, vaak tot uiteindelijk volledig verlies van bewustzijn enkele uren voor
- 135 het overlijden

- 136 • toenemende desoriëntatie, soms gepaard gaand met hallucinaties en terminale onrust  
137 ('terminal restlessness' = terminaal delier)  
138 • hoorbare, reutelende ademhaling  
139 • onregelmatige ademhaling kort voor overlijden (Cheyne-Stokes ademhaling)  
140

## 141 **Beleid**

### 142 **Integrale benadering (zie ook de Richtlijn Spirituele zorg)** 143

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

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

- 148 • waar de patiënt bij voorkeur wil overlijden  
149 • uitleg over symptomen en hoe te handelen  
150 • eventuele scenario's van overlijden  
151 • beslissingen rond het levenseinde (afzien van ongewenste levensverlengende behandeling,  
152 beleid ten aanzien van eventuele reanimatie, palliatieve sedatie, euthanasie)

153 In deze gesprekken is het van belang inzicht te krijgen in eerdere verliesmomenten, de  
154 familierelaties, en waar in dit opzicht nog aandacht aan besteed moet worden (verbroken relaties,  
155 onafgewerkte zaken) en in praktische, financiële en/of wettelijke regelingen die nog getroffen  
156 moeten worden. Angsten en vragen over de dood kunnen in deze gesprekken bij de patiënt en de  
157 naasten worden verkend.

### 158 **Voorlichting** 159

- 160 • Leg uit wat er kan gebeuren: wat zijn de lichamelijke en geestelijke veranderingen in de  
161 stervensfase en wat kan daar zo nodig aan gedaan worden. Bekrachtig eerder gemaakte  
162 afspraken over bijvoorbeeld sedatie, bestrijding van dyspnoe en andere symptomen.  
163 • Geef informatie over de afwezigheid van honger- en dorstgevoelens en de overwegingen  
164 waarom geen voeding en vocht wordt toegediend.  
165 • Geef tips aan naasten hoe om te gaan met de stervende: praten (het gehoor blijft mogelijk  
166 lang intact), vasthouden van een hand, handmassage, haren borstelen, lippen vetten en mond  
167 bevochtigen. Hierbij wordt steeds in het oog gehouden dat het de stervende comfort biedt.  
168 • Leg uit dat sterven tijd kost. Erken het gevoel van zinloosheid dat hierbij kan optreden.  
169 Gebruik metaforen om uit te leggen hoe het gevoel kan zijn (niemandslaan: niet meer bij de  
170 levenden en nog niet bij de doden horende).  
171 • Ga na of ondersteuning door middel van schriftelijke informatie gewenst is. Naasten hebben  
172 vaak behoefte aan voortdurende informatie en uitleg.

### 173 **Communicatie** 174

- 175 • Bespreek dat de stervensfase is aangebroken en de laatste uren tot dagen zijn ingegaan. Vraag  
176 aan de patiënt en de naasten of het klopt wat u waarneemt. Patiënten en naasten voelen vaak  
177 goed aan dat het einde nadert.  
178 • Vraag naar de beleving en de betekenis van deze kennis en laat de patiënt zijn/haar emoties  
179 delen met de naasten. Creëer een gezamenlijk en gedeeld inzicht in de situatie: iedereen  
180 weet/beseft dat het einde nadert. Wees daarin eerlijk over de prognose (uren tot dagen) en leg  
181 dit zorgvuldig uit zonder een exacte periode te noemen.

- 182 • Geef aan dat er een onderscheid is tussen existentieel lijden (wat doe ik hier nu nog?) en  
183 lichamenlijk lijden.
- 184 • Probeer te achterhalen wat nu nog belangrijk en noodzakelijk is: regelingen die nog moeten  
185 worden getroffen, bezoek en afscheid van familie en vrienden, rituelen, invulling van  
186 begrafenis of crematie.
- 187 • Onderken heftige emoties van de naasten zoals boosheid, angst, schuldgevoel, maar ook  
188 afkeer en moeheid, welke soms geuit worden door naasten als gevolg van de snelheid van een  
189 ziekteproces of juist door uitputting. Door luisteren en begeleiding biedt u de mogelijkheid  
190 dat wensen worden geuit, angsten worden besproken en verdriet wordt gedeeld.

191  
192  
193

### *Ondersteunende zorg*

- 194 • Bied troost en ondersteuning met ruimte voor ambivalente gevoelens (opluchting strijdt vaak  
195 met verdriet).
- 196 • Geef woorden aan gevoelens die u ziet en erken dit gevoel.
- 197 • Zorg voor een luisterend oor, een kopje koffie, een nabijheid.
- 198 • Voor informatie ten aanzien van stervensbegeleiding (en rouw) in verschillende religies en  
199 levensbeschouwingen zie: [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl); zie hiervoor ook de richtlijn Rouw.

200

### **Zorg voor de zorgverleners**

202 De confrontatie met de dood is ook voor professionele zorgverleners en vrijwilligers een  
203 belasting. Zij worden vaker dan wie dan ook met de eindigheid van het leven geconfronteerd.  
204 Daarom is het van groot belang te zorgen voor elkaar. Daarnaast dienen zij in praktische zin  
205 voldoende ondersteuning te ervaren. Beschikbaarheid van middelen en mensen is voor de  
206 zorgverleners essentieel om het stervensproces zo goed mogelijk te laten verlopen.

207  
208

### *Voorlichting aan zorgverleners*

- 209 • Onderken uw eigen emoties. Verdriet en ontroering zijn logische en normale reacties. Er kan  
210 hierbij sprake zijn van een confrontatie met eerdere eigen verlieservaringen.

211  
212

### *Communicatie tussen zorgverleners*

- 213 • Zorg dat het gehele zorgteam op de hoogte is van het naderend overlijden en steeds goed  
214 geïnformeerd is. Leg uit aan de patiënt en de naasten dat het gebruikelijk is informatie met de  
215 andere zorgverleners rond het bed te delen.
- 216 • Informeer elders werkende betrokken zorgverleners (huisarts, specialist) over het naderend  
217 overlijden van de patiënt. Zorg voor overdracht na overlijden aan alle betrokken  
218 zorgverleners, zoals huisarts, specialisten, verpleging (thuiszorg) en andere disciplines.

219  
220

### *Ondersteunende zorg voor zorgverleners*

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

228

229 **Waken**

230 Tijdens het sterven willen de naasten bijna altijd aanwezig zijn. Het helpt nabestaanden bij de  
231 rouwverwerking als zij aanwezig (kunnen) zijn op het moment van doodgaan, de stervende  
232 kunnen ‘vergezellen’ tot de laatste adem. Het is belangrijk dat de zorgverleners zich bewust zijn  
233 van de waarde van waken vanaf het moment dat het overlijden binnen enkele dagen verwacht  
234 wordt en het waken begeleiden:

- 235 • Leg uit wat waken inhoudt; mijmeren over het verleden en met elkaar delen van verhalen en  
236 herinneringen, maar ook bewust afscheid nemen.
- 237 • Heb aandacht voor het verschuiven van de familieverhoudingen: iedere naaste heeft een eigen  
238 beeld van en relatie met de stervende. Wanneer de stervende bijvoorbeeld een moeder met  
239 drie dochters is, sterven er als het ware drie moeders.
- 240 • Besef dat elk sterven een voorgeschiedenis heeft: men wordt herinnerd aan een overlijden dat  
241 men eerder heeft meegemaakt.
- 242 • Heb aandacht voor de vertraagde tijdsbeleving van de naasten: alles duurt voor hen lang.  
243 Vragen naar de tijd (‘hoe lang nog’) zijn drievoudig gelaagde vragen (feiten, gevoelens en  
244 betekenis). Het is van belang hier bij het beantwoorden oog voor te hebben.
- 245 • Besef dat er een voortdurende behoefte is aan medische, verpleegkundige en  
246 belevingsinformatie.
- 247 • Heb aandacht voor rituelen passend bij de levensbeschouwing/religie en cultuur.
- 248 • Bespreek met de naasten dat zij elkaar afwisselen, op tijd hun rust nemen en aandacht hebben  
249 voor eten en drinken.
- 250 • Leg uit dat men uiteindelijk alleen sterft (maar niet verlaten).

251 Een ‘waakdoos’ kan een hulpmiddel zijn om invulling te geven aan het waken. Dit is een doos  
252 met boekjes met gedichten, religieuze teksten, kinderverhalen om aan het bed te kunnen  
253 (voor)lezen. Ook zitten er kaarsjes, geuren en muziek in om het waken verder vorm te kunnen  
254 geven.

255  
256

**Algemene medische en verpleegkundige maatregelen bij het ingaan van de stervensfase**

- 257 • Bespreek met patiënt en naasten dat er geen levensverlengende maatregelen meer  
258 plaatsvinden. Bij verblijf in een instelling is een niet reanimeren beleid afgesproken en in de  
259 thuissituatie is duidelijk dat niet het alarmnummer gebeld wordt bij plotselinge achteruitgang.
- 260 • Bij een geïmplanteerde biventriculaire pacemaker wordt de defibrillatorfunctie (ook wel  
261 implanteerbare cardioverter defibrillator ofwel ICD genaamd) afgezet na overleg met de  
262 patiënt en de naasten (bijlage 1). Dit is binnen 24 uur mogelijk door machtiging tot stopzetten  
263 pacemaker te faxen naar de leverancier.
- 264 • Waarborg (als daar behoefte aan is) dat patiënt en naasten meerdere malen per dag door een  
265 verpleegkundige of verzorgende gezien worden. Overweeg bij verblijf thuis de inzet van  
266 nachtzorg.
- 267 • Leg bij verblijf thuis vast wie de naasten kunnen benaderen bij achteruitgang of overlijden.
- 268 • Beoordeel en stop zo nodig lopende afspraken ten aanzien van medische en verpleegkundige  
269 interventies, zoals routinematig bloeddruk meten of wisselgigging.
- 270 • Beoordeel welke lichamelijke zorg nog gewenst is, zoals wassen, kleden en wondverzorging.
- 271 • Beoordeel en stop alle niet strikt noodzakelijke medicatie, zoals antihypertensiva,  
272 corticosteroïden voorgeschreven ter voorkoming van verhoogde hersendruk en insuline. Pas  
273 de toedieningsweg van de gecontinueerde medicatie zo nodig aan.

- 274 • Spreek medicatie af die zo nodig kan worden gegeven ter verlichting van de meest  
275 voorkomende symptomen, zodat direct behandeld kan worden indien klachten zich voordoen.  
276 • Beoordeel en stop zo nodig kunstmatige vocht- en voedingtoediening.  
277 • Geef aan wat naasten zelf kunnen doen.  
278 • Overweeg de inzet van vrijwilligers. Zij kunnen zowel patiënt als naasten ondersteunen door  
279 massages te verzorgen, door een luisterend oor te bieden en door het waken te verlichten of  
280 over te nemen. Zie ook [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

281  
282

### Behandeling van symptomen

283 In tegenstelling tot de aan de stervensfase voorafgaande palliatieve fase, waarin de balans tussen  
284 symptoomverlichting en eventuele door medicatie optredende bijwerkingen centraal staat, zal in  
285 de stervensfase vaker gekozen worden voor volledige controle van de symptomen. Ook voor de  
286 rouwverwerking is het van belang dat er tot het laatste moment voldoende aandacht wordt  
287 gegeven aan de verlichting van symptomen. De uiterste behandeling om symptoomcontrole te  
288 bereiken is palliatieve sedatie, waarvoor verwezen wordt naar de betreffende richtlijn. Hierbij is  
289 het goed te beseffen dat niet altijd al het (existentiële) lijden is weg te nemen.

290 De meest voorkomende symptomen en klachten in de stervensfase worden besproken,  
291 grotendeels aanvullend aan de betreffende richtlijnen.

292  
293

#### *Pijn (zie ook Richtlijn Pijn)*

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

- 296 • Bespreek dat pijn in de stervensfase minder vaak optreedt dan in de periode daarvoor en dat  
297 onverwachte, oncontroleerbare pijn kort voor overlijden niet vaak voorkomt.
- 298 • Minimaliseer pijn gerelateerd aan beweging door langzaam en behoedzaam te handelen en  
299 onnodige bewegingen te vermijden. Wisselgging en dagelijks lichamelijke verzorging  
300 vinden alleen plaats als dat echt noodzakelijk is; 15-30 minuten tevoren kan preventief  
301 medicatie tegen doorbraakpijn worden toegediend.
- 302 • Begeleid de naasten van een bewusteloze patiënt in het interpreteren van verschijnselen die  
303 kunnen lijken op een uiting van pijn, maar dat niet hoeven te zijn. Dit betreft met name  
304 fronsen en kreunen.
- 305 • Staak orale pijnmedicatie. Oraal opioïdgebruik wordt zo nodig omgezet in parenterale  
306 toediening, transdermale toediening wordt voortgezet. Doorbraakmedicatie wordt meestal  
307 subcutaan toegediend.

308  
309

#### *Reutelende ademhaling*

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

315 Reutelen is één van de meest duidelijke tekenen van het naderend overlijden en treedt bij de helft  
316 tot driekwart van de patiënten op in de laatste levensuren. De mediane periode tussen het  
317 optreden van reutelen en het overlijden bedraagt 24 uur. Omdat het bewustzijn reeds sterk is  
318 verminderd, is de patiënt zich de hoorbare ademhaling niet bewust en lijdt er waarschijnlijk niet  
319 onder. Naasten associëren het geluid echter met nood, benauwdheid en discomfort en zijn vaak

320 bang dat de patiënt zal stikken. Het geluid kan zo verontrustend en confronterend zijn dat de  
321 herinnering eraan het rouwproces kan belemmeren. Onderzoek laat echter zien dat het minder  
322 vaak belastend is voor de naasten dan wordt verondersteld.

- 323 • Bespreek direct bij het ingaan van de stervensfase de mogelijkheid dat reutelen optreedt en  
324 benadruk hierbij dat het geluid geen teken is van ademnood bij de patiënt.
  - 325 • Blijf deze informatie herhalen op het moment dat reutelen zich voordoet.
  - 326 • Zorg tijdens de stervensfase voor een goede lichaamshouding (zijligging, mits deze houding  
327 comfortabel en haalbaar is), waarbij het opgehoopte sereet als het ware kan draineren.
  - 328 • Vermijd uitzuigen, omdat dit kan leiden tot kokhalzen, hoesten en toename van de  
329 slijmproductie.
  - 330 • Er is geen duidelijk verband tussen hydratietoestand en reutelen. Adviezen om de hoeveelheid  
331 toegediend vocht te verminderen (om de secretie in de luchtwegen tegen te gaan) of (bij  
332 verdenking op dehydratie) juist te verhogen (om het ophoesten te vergemakkelijken) kunnen  
333 niet worden onderbouwd door onderzoek.
  - 334 • Indien het reutelen niet reageert op verandering van houding en het belastend is voor de  
335 naasten, kan gekozen worden voor medicamenteuze symptomatische behandeling met  
336 anticholinerge middelen, waarmee de productie van sereet geremd wordt. Het meest gebruikt  
337 worden:
    - 338 o butylscopolamine 20 mg s.c. of i.v.; eventueel 60-120 mg/24 uur continu s.c. of i.v.
    - 339 o scopolamine transdermaal: 1 pleister, om de 3 dagen verwisselen
- 340 In niet-placebo gecontroleerde studies verbetert of verdwijnt het reutelen binnen 24 uur bij  
341 ca. 40% van de patiënten na toediening van anticholinergica binnen een uur en bij 60-70%  
342 binnen 24 uur. Butylscopolamine en scopolamine zijn even effectief. De behandeling lijkt  
343 effectiever naarmate deze eerder wordt gestart.
- 344 De meest voorkomende bijwerkingen van deze middelen zijn: een droge mond en  
345 urineretentie. Daarnaast kunnen bij scopolamine ook centrale bijwerkingen (sufheid,  
346 hallucinaties en onrust) optreden.

347  
348 *Dyspnoe en onregelmatige ademhaling (zie ook Richtlijn Dyspnoe)*

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

- 358 • Leg uit dat stikken alleen maar optreedt als er sprake is van een obstructie van de grote  
359 luchtwegen door tumor of bloeding en dat dit zeer zelden voorkomt
- 360 • Leg uit dat in de meeste gevallen door stapeling van koolzuur in het bloed gedurende het  
361 stervensproces het bewustzijn daalt waardoor de beleving van dyspnoe afneemt en  
362 uiteindelijk helemaal kan verdwijnen.
- 363 • Leg het verschil uit tussen kortademigheid en een in frequentie en diepte wisselende  
364 ademhaling (Cheyne-Stokes ademhaling) kort voor overlijden.

- 365 • Zorg voor een goede bedhouding, ventilatie c.q. aanwezigheid van frisse lucht en bevochtigen  
366 van de mond.
- 367 • Bestrijd de dyspnoe zo nodig met morfine. Corticosteroïden worden bij met name lymfangitis  
368 carcinomatosa en COPD en diuretica bij met name longoedeem ten gevolge van hartfalen zo  
369 lang mogelijk voortgezet, zo nodig via de subcutane of intraveneuze toedieningsweg.
- 370 • Zuurstof is alleen effectief voor dyspnoe als er sprake is van hypoxie.
- 371 • Invasieve ingrepen als pleurapunctie of -drain zijn vaak niet meer geïndiceerd in de  
372 stervensfase en zelfs potentieel belastend door het induceren van pijn rondom de  
373 insteekopening. Een ascitespunctie kan eventueel nog wel worden verricht (zie Richtlijn  
374 Ascites).

375  
376

#### *Misselijkheid en braken (zie ook Richtlijn Misselijkheid en braken)*

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

- 381 • Staak zo mogelijk emetogene medicatie, zoals bijvoorbeeld digoxine of NSAID's.
- 382 • Zorg voor een goede bedhouding, aanwezigheid van frisse lucht en bevochtigen van de mond.
- 383 • Handhaaf of start medicamenteuze behandeling met metoclopramide supp, s.c. of i.v. of  
384 haloperidol buccaal (in de wangzak), s.c of i.v.
- 385 • Overweeg bij ileus als oorzaak (zie ook Richtlijn Ileus):
- 386 o octreotide 3dd 100-300 µg/300-900 µg continu /24 uur s.c./i.v. (indien beschikbaar)
- 387 o alternatief (minder effectief): butylscopolamine 4dd 20-30 mg/60-120 mg continu/24 uur  
388 s.c./i.v.
- 389 o ontlastende maaghevel.

390  
391

#### *Terminale onrust (zie ook Richtlijn Delier)*

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

- 397 • Onderscheid terminale onrust van myoclonieën, ofwel onwillekeurige spierbewegingen. Dit  
398 kan veroorzaakt worden door de metabole veranderingen van de stervensfase mogelijk  
399 versterkt door het gebruik van opioïden, maar ook neuroleptica en metoclopramide kunnen  
400 onwillekeurige bewegingen induceren (tardieve dyskinesie). Indien mogelijk kan de  
401 luxerende medicatie verlaagd worden, anders is behandeling met een benzodiazepine  
402 aangewezen.
- 403 • Ga na of urineretentie of defecatie-drang ten grondslag ligt aan de onrust. Indien dit het geval  
404 is wordt een blaaskatheter ingebracht of een klysma gegeven.
- 405 • In de literatuur wordt soms aangegeven dat dehydratie een precipiterende factor kan zijn voor  
406 het optreden van terminale onrust en dat kunstmatige vochttoediening in de stervensfase  
407 terminale onrust zou kunnen voorkomen. Dit is echter niet bewezen.
- 408 • Overweeg, indien gebruik van opioïden een rol speelt, om de dosering van het opioïd te  
409 verlagen als de pijn en/of de dyspnoe goed onder controle is. Bij gebruik van morfine kan  
410 mogelijk stapeling optreden door een verslechterende nierfunctie. Dit geldt niet voor fentanyl,

- 411 hydromorfon en methadon. Voor oxycodon is niet bekend of het stapelt bij een gestoorde  
412 nierfunctie. In andere gevallen kan opioïdrotatie overwogen worden.
- 413 • Andere oorzakelijke behandelingen, bijvoorbeeld van infecties, anemie, hypercalciëmie of  
414 andere elektrolytstoornissen, zijn veelal niet meer mogelijk.
  - 415 • Waarborg rust en veiligheid, zorg voor een rustige en prikkelarme omgeving.
  - 416 • Begeleid en instrueer de naasten in de omgang met de patiënt; geef aan dat praten tegen en  
417 aanraken van de patiënt van belang is om deze de rust en zekerheid van hun aanwezigheid te  
418 geven.
  - 419 • Geef zo nodig medicamenteuze symptomatische behandeling met haloperidol buccaal (in de  
420 wangzak) of s.c. De kans op onvoldoende effect is echter groot; terminale onrust is een veel  
421 voorkomende indicatie voor palliatieve sedatie  
422

### 423 *Angst (zie ook Richtlijn Angst)*

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

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

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

### 436 *Vermoeidheid*

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

### 444 *Mondverzorging (zie ook richtlijn Klachten van de mond)*

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

### 451 *Problemen met mictie en/of defecatie*

453 Incontinentie voor urine, onrust door blaasretentie en mictiedrang kunnen redenen zijn om in de  
454 stervensfase te besluiten tot het inbrengen van een blaaskatheter. Een enkele keer veroorzaakt een  
455 blaaskatheter echter meer onrust, doordat de patiënt met verminderd bewustzijn de katheter als

456 hinderlijk ervaart. Indien bij een patiënt palliatieve sedatie gestart wordt, is het raadzaam te  
457 wachten met het inbrengen van een blaaskatheter tot de patiënt voldoende gesedeerd is.  
458 Een vol rectum kan onrust veroorzaken bij de patiënt. Het is belangrijk ook in de stervensfase de  
459 defecatie te observeren en zo nodig op gang te brengen met behulp van een (micro)klysma.  
460

#### 461 **Zorg direct na het overlijden** (*zie ook Richtlijn Rouw*)

462 Het is belangrijk dat de zorgverlener zich ervan bewust is dat met het overlijden de naaste een  
463 nabestaande is geworden en de zieke- en ziekte-gerichte aandacht komt te vervallen. De periode  
464 die ligt tussen overlijden en de laatste zorg aan de overledene (het afleggen) geeft nabestaanden  
465 de kans voor een ‘adempauze’ en de mogelijkheid om de laatste eer en dankbaarheid te tonen.  
466 Kort na het overlijden heeft de arts samen met de verpleegkundige een gesprek met de  
467 nabestaanden. Hierin kunnen door de arts ook obductie en orgaandonatie benoemd worden.  
468 In professionele zorgsituaties biedt de zorgverlener de nabestaanden de gelegenheid om op een  
469 persoonlijke manier afscheid te nemen door rust te creëren en tijd te geven.

- 470 • Vraag tevoren na of de nabestaanden ooit een overledene hebben gezien.
- 471 • Maak het overlijden voor de nabestaanden een realiteit, benoem de werkelijkheid van het  
472 verlies.
- 473 • Houd rekening met de verschillende manieren waarop naasten omgaan met het verlies: luid  
474 geuit of juist stil verdriet, opluchting, schuld, boosheid en fysieke symptomen, zoals  
475 flauwvallen.
- 476 • Geef bij verblijf in een instelling de naasten (denk hierbij ook aan jongere (klein)kinderen) de  
477 tijd om samen te zijn met de overledene.
- 478 • Geef uitleg hoe de overledene eruit ziet vóór de nabestaanden die niet aanwezig waren bij het  
479 overlijden naar binnen gaan.
- 480 • Geef aan dat de nabestaanden ‘met’ de overledene kunnen praten.
- 481 • Ga na of de nabestaanden een bijdrage willen hebben in de eerste lichamelijke zorg van de  
482 overledene. Indien dit zo is vertel hen per handeling wat er wordt gedaan en wat zij kunnen  
483 doen (wassen, sluiten van de ogen, mond verzorgen). Geef uitleg dat bij het draaien lucht kan  
484 ontsnappen. Bespreek dat het rectum niet wordt ‘opgestopt’, maar dat een incontinentiebroek  
485 voldoende is.
- 486 • Houd bij de lichamelijke verzorging rekening met religieuze en/of culturele wensen. Zie  
487 hiervoor ook [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl)
- 488 • Bespreek de wensen met betrekking tot de houding van de handen van de overledene.
- 489 • Bespreek wensen met betrekking tot ringen en andere sieraden en overleg of de naasten zelf  
490 de ring(en) af willen doen.
- 491 • Laat bij verblijf in een instelling de nabestaanden zelf de bezittingen van de overledene  
492 inpakken.
- 493 • Voer een afsluitend gesprek, waarin – in sensitieve afstemming met de nabestaanden – kort  
494 wordt teruggeblikt en vragen worden beantwoord.
- 495 • Wees uzelf bewust van uw bewoordingen; benoem de overledene bij naam of naar het  
496 relatieverband; praat over ‘laatste zorg’ in plaats van ‘afleggen’; zeg ‘...ziet er verzorgd uit’  
497 en niet ‘...ligt er netjes bij’.
- 498 • Draag bij verblijf in een instelling formeel de verantwoording van de instelling voor de  
499 patiënt over aan diens nabestaanden.

- 500 • Geef bij verblijf in een instelling de nabestaanden na verzorging gelegenheid tot een laatste  
501 bezoek aan de overledene, neem afscheid van hen en begeleid hen naar de uitgang van de  
502 afdeling.
- 503 • Overweeg een vast afscheidsritueel af te spreken als de overledene de instelling verlaat.
- 504 • Geef de nabestaanden namen en telefoonnummers van de instanties waarmee zij contact  
505 dienen op te nemen.
- 506 • Ga na of en hoe bij verblijf in een instelling ingezette psychosociale zorg (geestelijk  
507 verzorger, maatschappelijk werk) na het overlijden voortgezet moet worden.
- 508 • Regel de terugkeer van geleende materialen, bijv pompen, postool en matras.  
509

## 510 **Organisatie van zorg (zie Bijlage 2)**

511 Om bij de individuele patiënt de beschreven zorg te waarborgen en om de samenwerking en  
512 afstemming te bevorderen kan gebruik worden gemaakt van het Zorgpad Stervensfase. De zorg  
513 wordt hierin door middel van zorgdoelen omschreven. Deze zorgdoelen omvatten de hierboven  
514 beschreven aspecten betreffende de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies  
515 gericht op de patiënt en de naasten. Het Zorgpad Stervensfase is bewezen toepasbaar ongeacht  
516 het ziektebeeld waaraan de patiënt komt te overlijden en is inzetbaar in alle zorgsettings. Het  
517 omvat 3 delen: de beoordeling bij het ingaan van de stervensfase; de beoordeling van  
518 patiëntgebonden problemen tijdens de stervensfase en de zorg na overlijden. Door de opzet is het  
519 een zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument in één. De toepassing van het Zorgpad  
520 Stervensfase leidt tot betere symptoomcontrole in de stervensfase en betere rouwverwerking bij  
521 de nabestaanden. Daarbij draagt het bij aan deskundigheidsbevordering doordat de implementatie  
522 gepaard gaat met een scholingstraject. Zie voor verdere informatie [www.zorgpadstervensfase.nl](http://www.zorgpadstervensfase.nl).

## 524 **Stappenplan**

### 527 *Markering van de stervensfase*

- 528 1. Stel vast dat de stervensfase is aangebroken, o.a. aan de hand van de volgende signalen:
  - 529 • niet meer eten en drinken
  - 530 • toenemende zwakte en bedlegerigheid
  - 531 • snelle, zwakke pols, verminderde doorbloeding van de extremiteiten, spitse neus
  - 532 • reutelen
  - 533 • onregelmatige ademhaling
  - 534 • toenemende sufheid
  - 535 • onrust

### 537 *Beleid*

- 538 1. Bespreek met de patiënt (indien mogelijk), de naasten en de betrokken zorgverleners dat de  
539 stervensfase is aangebroken.
- 540 2. Start het zorgpad stervensfase als daarvan gebruik wordt gemaakt op de locatie waar de patiënt  
541 overlijdt.
- 542 3. Bespreek met de patiënt (indien mogelijk) en de naasten:
  - 543 • hun reacties en emoties naar aanleiding van het bericht van het naderende sterven
  - 544 • wat er aan klachten en problemen verwacht kan worden tot het overlijden en wat daar aan  
545 gedaan kan worden

- 546 • het (in de meeste gevallen) achterwege laten van toediening van voeding en vocht
- 547 • het beleid t.a.v. de medicatie
- 548 • hoe ze contact op kunnen nemen met de betrokken zorgverleners
- 549 • beslissingen rond het levenseinde, mede aan de hand van eerdere gesprekken daarover
- 550 • zaken die nog moeten worden geregeld c.q. besproken (bezoek, afscheid, wettelijke en/of
- 551 financiële regelingen, rituelen, crematie of begrafenis)
- 552 • waken
- 553 4. Tref zo nodig regelingen voor praktische en emotionele ondersteuning voor patiënt en naasten
- 554 door professionele zorgverleners en/of vrijwilligers.
- 555 5. Begeleid de naasten bij het waken
- 556 6. Zorg voor goede rapportage, overdracht en coördinatie van zorg.
- 557 7. Beperk de medicatie tot het strikt noodzakelijke en pas zo nodig de toedieningsweg aan. Zorg
- 558 dat patiënten en/of naasten de beschikking hebben over medicatie voor acute (verergering van)
- 559 klachten.
- 560 8. Beperk medische en verpleegkundige (be)handelingen tot het strikt noodzakelijke.
- 561 9. Zorg voor goede mondverzorging
- 562 10. Behandel zo nodig symptomen:
- 563 • pijn:
- 564 - geef uitleg aan naasten over interpretatie van signalen die al dan niet (kunnen) wijzen
- 565 op pijn
- 566 - geef opioïden transdermaal (fentanyl) of s.c. (morphine, evt. oxycodon)
- 567 - geef extra pijnstilling bij voorspelbare doorbraakpijn (verzorging, wisselgeving)
- 568 • reutelen:
- 569 - uitleg
- 570 - aanpassing van houding
- 571 - indien het reutelen niet reageert op verandering van houding en het belastend is voor
- 572 de naasten:
- 573 - butylscopolamine 20 mg s.c. of i.v.; eventueel 60-120 mg/24 uur continu s.c. of
- 574 i.v.
- 575 - scopolamine transdermaal: 1 pleister, om de 3 dagen verwisselen
- 576 • dyspnoe
- 577 - leg uit wat een Cheyne-Stokes ademhaling is en dat dit niet gepaard gaat met dyspnoe
- 578 - leg uit dat stikken bijna nooit voorkomt
- 579 - geef bij voorkeur morphine s.c., evt. fentanyl transdermaal
- 580 - zorg voor ventilatie en/of frisse lucht
- 581 - overweeg alleen toediening van zuurstof als er sprake is van hypoxie
- 582 • misselijkheid en braken
- 583 - geef metoclopramide supp., s.c. of i.v. of haloperidol buccaal (in de wangzak), s.c. of
- 584 i.v., bij onvoldoende effect aangevuld met dexamethason s.c.
- 585 - bij ileus: maaghevel of octreotide 3dd 100-300 µg/300-900 µg continu /24 uur s.c./i.v.
- 586 of butylscopolamine 4dd 20-30 mg/60-120 mg continu/24 uur s.c./i.v. of.
- 587 • terminale onrust:
- 588 - behandel zo nodig een blaasretentie en/of obstipatie
- 589 - pas (zo mogelijk) medicatie aan, als deze bijdraagt aan de onrust
- 590 - zorg voor een rustige, stabiele en veilige omgeving
- 591 - geef zo nodig haloperidol buccaal (in de wangzak) of s.c.

- 592 - overweeg palliatieve sedatie bij onbehandelbare terminale onrust  
593 • angst  
594 - onderken en bespreek angst  
595 - onderscheid angst van delier  
596 - als (onttrekking van) medicatie verantwoordelijk is voor angst: pas medicatie aan  
597 - geef zo nodig een benzodiazepine  
598 • mictie- en defecatieproblemen:  
599 - geef een blaaskatheter als de mictie te inspannend is of als er sprake is van  
600 urineretentie of incontinentie voor urine  
601 - geef een klysma bij obstipatie  
602 10 Informeer en begeleid de naasten rond en het direct na het overlijden; bespreek daarbij hun  
603 wensen t.a.v. de lichamelijke verzorging en hun rol daarbij, rituelen, praktische zaken (zoals de  
604 rol van de begrafenisondernemer)  
605 11 Nazorg  
606  
607  
608  
609

CONCEPT

610 **Niveaus van bewijsvoering**

611

Behandeling	Niveau van bewijsvoering	Referentie(s)
Gebruik van het Zorgpad Stervensfase	3	Veerbeek 2008
Butylscopolamine en scopolamine bij reutelende ademhaling	3	Back 2001, Bennet 2002, Clark 2009, Hughes 2000, Wee 2009, Wildiers 2002 en 2009
Haloperidol bij terminale onrust	3	Jackson 2004, Kehl 2004
Behandeling van pijn, dyspnoe, misselijkheid/braken, angst, vermoeidheid	Zie de desbetreffende richtlijnen	

612 Niveau 1 = gebaseerd op systematische review of tenminste twee gerandomiseerde onderzoeken van goede  
613 kwaliteit.

614 Niveau 2 = gebaseerd op tenminste twee vergelijkende klinische onderzoeken van matige kwaliteit of onvoldoende  
615 omvang of andere vergelijkende onderzoeken.

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

617 Niveau 4 = gebaseerd op mening van deskundigen.

618

619

620

## 621 **Literatuur**

- 622 Abarshi E, Onwuteaka-Philipsen B, Donker G, Echteld M, van den Block L, Deliens L. General practitioner awareness of  
623 preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in The Netherlands.  
624 *Journal of Pain and Symptom Management* 2009; 38:568-577.
- 625 Back IN, Jenkins K, Blower A et al. A study comparing hyoscine hydrobromide and glycopyrrolate in the treatment of death  
626 rattle. *Palliative Medicine* 2001; 15: 329-336.
- 627 Bennett M, Lucas V, Hughes A et al. Using anti-muscarin drugs in the management of death rattle: evidence-based guidelines for  
628 palliative care. *Palliative Medicine* 2002; 16: 369-374.
- 629 Berg van den M. Voor de laatste tijd – samen werken aan een goede dood. Kampen: Kok, 2002.
- 630 Brandt HE, Ooms ME, Deliens L, van der Wal G, Ribbe MW. The last two days of life of nursing home patients – a nationwide  
631 study on causes of death and burdensome symptoms in the Netherlands. *Palliative Medicine* 2006; 20: 533-540.
- 632 Breitbart W, Alici Y. Agitation and delirium at the end of life. *JAMA* 2008; 300: 2898-2910.
- 633 Broersen S. Pacemaker vertraagt sterven. *Medisch Contact* 2009; 65: 206-208.
- 634 Christ GH, Christ AE. Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA: A Cancer Journal for*  
635 *Clinicians* 2006; 56: 197-212.
- 636 Clark K, Butler M. Noisy respiratory secretions at the end of life. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2009; 3: 120-  
637 124.
- 638 Cluckey L. Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 2008;  
639 14: 316, 318-25.
- 640 Dendaas NR. Prognostication in advanced cancer: nurses' perceptions of the dying process. *Oncology Nursing Forum* 2002; 3:  
641 493-499.
- 642 Dom H. Spiritual care, need end pain recognition and response. *European Journal of Palliative Care* 1999; 6: 87-90.
- 643 Donnelly SM, Donnelly CN. The experience of the moment of death in a specialist palliative care unit. *Irish Medical Journal*  
644 2009; 102: 143-146.
- 645 Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life Care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of  
646 a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research* 2008; 18: 1049-1061.
- 647 Ellershaw J, Smith C, Overill S et al. Care of the dying; setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. *Journal*  
648 *of Pain and Symptom Management* 2001; 21: 12-17.
- 649 Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-34.
- 650 Fallowfield LJ. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Med* 2002; 16: 297-303.
- 651 Field D, Payne S, Relf M, Reid D. Some issues in the provision of adult bereavement support buy UK hospices. *Social Science &*  
652 *Medicine* 2007; 64: 428-438.
- 653 Flaherty JH. Urinary incontinence and the terminally ill older person. *Clinical Geriatric Medicine* 2004; 20:467-475.
- 654 Georges J-J, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas PJ. Symptoms, treatment and "dying  
655 peacefully" in terminally ill cancer patients: a prospective study. *Supportive Care in Cancer* 2005; 13:160-68.
- 656 Gomes B, Higginson IJ: Where people die (1974–2030): Past trends, future projections and implications for care. *Palliative*  
657 *Medicine* 2008; 22:33-41.
- 658 Grassi L. Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2007; 1: 43-  
659 49.
- 660 Hanratty JF, Higginson I. *Palliative care in terminal illness*. 2nd Edition, Oxford-New York:Radcliffe Medical Press, 1994.
- 661 Holley CK, Mast BT. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist* 2009; 49: 388-  
662 96.
- 663 Hudson PL. How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health  
664 professionals enhance their support. *Journal of Palliative Med* 2006; 9: 694-703.
- 665 Hughes A, Wilcock A, Corcoran R et al. Audit of three antimuscarin drugs for managing retained secretions. *Palliative Medicine*  
666 2000; 14: 221-222.
- 667 Jackson KC, Lipman AG. Drug therapy for delirium in terminally ill patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004; 2:  
668 CD004770.
- 669 Janssen DJA, Spruit MAS, Wouters EFM, Schols JMGA. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic  
670 review. *Palliative Medicine* 2008; 22: 938-948.
- 671 Kaasalainen S, Brazil K, Ploeg J, Martin LS. Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents  
672 with dementia. *Journal of Palliative Care* 2007; 23: 173-180.
- 673 Kåss RM, Ellershaw J. Respiratory tract secretions in the dying patient: a retrospective study. *Palliative Medicine* 2003; 26: 897-  
674 902.
- 675 Keely MP. Final conversations: survivors' memorable messages concerning religious faith and spirituality. *Health Communication*  
676 2004; 16: 87-104.
- 677 Kehl KA. Treatment of terminal restlessness: a review of the evidence. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacology* 2004;  
678 18:5-30.
- 679 Kelley AS, Reid MC, Miller DH, Fins JJ, Lachs MS. Implantable cardioverter-defibrillator deactivation at the end of life: a  
680 physician survey. *American Heart Journal* 2009;157:702-708.
- 681 Klinkenberg M, Willems DL, van der Wal G, Deeg DJ. Symptom burden in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom*  
682 *Management* 2004; 27: 5-13.

683 Kwan C. Families' experience of the last office of deceased family members in a hospital setting. *International Journal of*  
684 *Palliative Nursing* 2002; 8: 266-275.

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

686 Lichtenthal WG, Nilsson M, Zhang B, Trice ED, Kissane DW, Breitbart W, and Prigerson HG. Do rates of mental disorders and  
687 existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psycho-Oncology* 2009; 18: 50-61.

688 Lioffi C, Hatira P, Mystakidou K. The use of the genogram in the palliative care. *Palliative Medicine* 1997; 11: 455-461.

689 Lunney, JR, Lynn, J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 2003; 289: 2387-  
690 2392.

691 Maguire P, Pitceathly C. Key communication skills and how to acquire them. *BMJ* 2002; 325: 697-700.

692 De Miguel Sanchez C, Garrido Elustondo S, Estirado A, Vicente Sanchez F, Garcia de la Rasilla Cooper C, Lopez Romero A,  
693 Otero A, Garcia Olmos L. Palliative performance status, heart rate and respiratory rate as predictive factors of survival time in  
694 terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006; 31: 485-492.

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

696 Morita T, Ichiki T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. A prospective study on the dying process in terminally ill cancer patients.  
697 *American Journal of Hospice & Palliative Care* 1998; 15: 217-222.

698 Morita T, Hyodo I, Yoshimi T e.a. Incidence and underlying etiologies of bronchial secretion in terminally ill cancer patients: a  
699 multicentre, prospective, observational study. *Journal of Pain and Symptom Management* 2004; 27: 533-539.

700 Parkes CM. The dying adult. *BMJ* 1998; 316: 131-1315.

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

702 Plonk WM, Arnold RM. Terminal care: the last weeks of life. *Journal of Palliative medicine* 2005; 8: 1042-1054.

703 Roussau P. Management of symptoms in the actively dying patient. In Berger AM, Shuster JL, von Roenn JH. *Principles and*  
704 *practice of palliative care and supportive oncology*. 3rd Edition, Ch 57, p 623-632. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.,  
705 2007.

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

707 Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care; patients' perspectives. *JAMA* 1999; 281: 163-169.

708 Shah M, Quill T, Norton S, Sada Y, Buckley M, and Fridd C. "What bothers you the most?" Initial responses from patients  
709 receiving palliative care consultation. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 2008; 25: 88-92.

710 Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of  
711 patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine* 2000; 132: 825-832.

712 Swart SJ, van Zuylen L, van der Rijt CCD, Lieveerse PJ, de Graeff A, Verhagen EH. Sterven kost tijd. *Medisch Contact* 2003; 58 :  
713 910-911.

714 Teunissen SC, Wesker W, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in incurable cancer: a systematic review.  
715 *Journal of Pain and Symptom Management* 2007; 34: 94-104.

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

717 Velden van der LFF, Francke AL, Hingstman L, Willems DL. Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands:  
718 ten-year trends derived from death certificate data. *BMC Palliative Care* 2009; 8: 4.

719 Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, van der Heide A. The last three days of life in different care settings in the  
720 Netherlands. *Supportive Care in Cancer* 2007; 15: 1117-1123.

721 Veerbeek L, van Zuylen L, Swart SJ, van der Maas PJ, de Vogel- Voogt E, van der Rijt CCD, van der Heide A. the effect of the  
722 Liverpool care pathway for the dying: a multi centre study. *Palliative Medicine* 2008; 22: 145-151.

723 Veerbeek L, van der Heide A, de Vogel-Voogt E, de Bakker R, van der Rijt CCD, Swart SJ, van der Maas PJ, van ZuylenL.  
724 Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. *American Journal of Hospice and Palliative*  
725 *Care* 2008;25:207-214.

726 Wee BL, Coleman PG, Hillier R, Holgate SH. The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this this sound?  
727 *Palliative Medicine* 2006; 20: 171-175.

728 Wee BL, Coleman PG, Hillier R, Holgate SH. The sound of death rattle II: how do relatives interpret this sound? *Palliative*  
729 *Medicine* 2006; 20: 177-181.

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

732 Wildiers H, Menten J. Death rattle: prevalence, prevention and treatment. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23:  
733 310-317.

734 Wildiers H, Dhaenekint C, Demeulenaere P, Clement PM, Desmet M, van Nuffelen R, Gielen J, van Droogenbroeck E, Geurs F,  
735 Lobelle JP, Menten J. Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in  
736 terminal care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2009; 38: 124-133.

737 Van Zuylen L, Vos PJ, Veerbeek L et al. Een goed einde: zorgpad verbetert zorg en kwaliteit van leven in de stervensfase.  
738 *Medisch Contact* 2008; 63: 2098-2101.

739

740

741

742

743 **Bijlage 1. Beleid in de stervensfase bij pacemaker/ICD**

744

745 **Beleid bij een patiënt die terminaal is ten gevolge van hartfalen:**

746 Als therapie niet meer mogelijk is en het sterven zich aankondigt dan kan alle cardiale medicatie gestopt worden en  
747 kan ook de pacemaker worden uitgezet, uiteraard in overleg met de patiënt. Bij een ICD wordt dat zelfs dringend  
748 aanbevolen. Het uitzetten van een pacemaker wil zeggen dat er besloten is het stervensproces niet te laten verlengen,  
749 te vertragen of te verstoren door een eventuele interventie van een pacemaker.

750 Het is, afhankelijk van de cardiale problematiek van de patiënt, verstandig om de stervende en dienst naasten  
751 afscheid van elkaar te laten nemen, want in theorie kan een overlijden *soms* snel na het stoppen van de pacemaker  
752 intreden.

753

754 **Beleid bij terminale ziekten, zonder cardiale oorzaak:**

755 De ICD-functie (inwendige cardio vertedefibrillator) van de pacemaker altijd laten uitzetten! Bij de hartstilstand  
756 t.g.v. het natuurlijk sterven komt de ICD in werking, dit is een uitermate onprettige ervaring.

757 Voor de overige pacemakers geldt dat als de pacemaker voor behoud van de frequentie is en er verder geen (of  
758 minimale) hartschade is, zal het stopzetten van de pacemaker weinig invloed hebben op het sterfproces. Misschien  
759 wel op de beleving ervan, ook voor de naasten. Bij naderend sterven is de aanwezigheid in het lichaam van een  
760 hulpmiddel wat het hart stimuleert soms aanleiding tot onprettige (en nodige) verwarring.

761 Ik vind dat je de functie van een pacemaker altijd moet bespreken, je kunt niet voorzien welke rol deze zal spelen in  
762 de laatste 48 uur. Bij een langdurige periode van Cheyne Stokes ademhaling ontstaat nogal eens frustratie over een  
763 aanwezige pace maker. Dit geldt zeker bij diepe continue palliatieve sedatie, ik raad dan bij voorkeur aan om de pace  
764 maker te stoppen. Technisch gezien (en ook logistiek) is het (laten) uitzetten van de functie een kleinigheid.

765

766 **Over de pacemaker**

- 767
- 768 • Als de patiënt voor wat betreft de hartfrequentie afhankelijk is van de pacemaker, dan zal bij het stopzetten een  
769 bradycardie optreden, welke niet altijd direct zal uitmonden in het overlijden maar wel in een langzame  
770 achteruitgang van de vitaliteit.
  - 771 • Nadat een ICD is uitgeschakeld zal bij een ventriculaire ritmestoornis (VT of VF) de verstoorte hartfunctie niet  
772 meer worden hersteld. Dit heeft dan veelal het overlijden tot gevolg.
  - 773 • Bij het uitschakelen van een resynchronisatie pacemaker zal er progressie optreden van het hartfalen.

773

774 **Procedure stopzetten pacemaker**

- 775
- 776 • Patiënt heeft een kaart met nummercode van de pacemaker
  - 777 • (Huis)arts benadert leverancier pacemaker
    - 778 ○ machtiging tot stopzetten pacemaker faxen naar leverancier.
    - 779 ○ afspraak maken over tijdstip met technicus om thuis de pacemaker te komen uitzetten (kan binnen 24 uur).
    - 780 ○ In geval van problemen kan de cardioloog ondersteunen in bovenstaande handelingen.

780

781

782 Kea Fogelberg

783 December 2009

784 [www.keafogelberg.nl](http://www.keafogelberg.nl)

785

786

787 Bijlage 2. Zorgpad stervensfase.

788

789 Het zorgpad wordt later bij de definitieve versie toegevoegd.

790

CONCEPT