



## **Doodsreutel, help wat nu?**

Verpleegkundige aanpak in de behandeling van  
doodsreutel en ondersteuning van de naasten

**Bachelor Verpleegkunde**

Academiejaar 2021-2022

Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

**Tine Geuens**



## Abstract

**Achtergrond:** Goede palliatieve zorg wordt een steeds belangrijker onderdeel van de medische zorg. De wereldwijde nood aan deze vorm van zorg zal blijven groeien omwille van de vergrijzing en de toename van het aantal chronische ziektes. Een comfortabele stervensfase is zowel voor patiënten als voor de naasten essentieel daar het een impact heeft op het rouwproces. Doodsreutel is naast pijn en onrust één van de meest voorkomende symptomen in de stervensfase. Desondanks krijgt het onvoldoende aandacht van de zorgverleners. Dit is mogelijks het gevolg van de weinige evidence-based informatie over de oorzaak en behandeling. Naasten nemen doodsreutel echter frequent waar en een groot deel geeft aan hieronder te lijden. Zonder de nodige uitleg kunnen beangstigende interpretaties worden gemaakt. Bijgevolg kan dit het laatste beeld van hun geliefde negatief kleuren.

**Doelstelling:** Opstellen van een methodiek voor de verpleegkundigen op de palliatieve eenheid met als doel comfortzorg te bieden aan terminale volwassenen met doodsreutel en het informeren van diens naasten.

**Methode:** Databanken Pubmed, Limo Libis, Cochrane library, SpringerLink, ScienceDirect, TRIPDatabase en Google Scholar werden geraadpleegd. De websites palliatievezorgvlaanderen.be, pallialine.be, leif.be werden eveneens doorzocht op relevante informatie. Literatuur werd afgebakend van 2011-2021 met uitzondering van de primaire bronnen. Uiteindelijk zijn 24 relevante bronnen geselecteerd en verwerkt in deze bachelorproef.

**Resultaten:** Binnen de literatuur varieert de prevalentie van doodsreutel tussen de 12% en 92%. Dit reflecteert het gebrek aan een eenduidige definitie, prospectieve onderzoeken, homogene methodologieën en objectieve metingen. De Victoria Respiratory Congestion Scale wordt gehanteerd om het symptoom te diagnosticeren. Onderzoek naar de pathofysiologie moet nog worden uitgevoerd. Binnen de verschillende studies wordt zowel over farmacologische als niet-farmacologische interventies gesproken. Zo wordt anticholinergica frequent toegediend bij het optreden van doodsreutel. De effectiviteit in het algemeen en tussen de verschillende soorten anticholinergica is nog onduidelijk. Niet-farmacologische interventies die binnen de literatuur werden aangehaald zijn: mondzorg, aromatherapie, aspiratie, lichaamshouding, beperken/stoppen met vochttoediening en communicatie met de naasten. Uit onderzoek kwam naar voor dat 41-46% van de naasten doodsreutel waarneemt. Hiervan gaf 66% aan te lijden onder het symptoom. Naasten interpreteren doodsreutel op verschillende manieren. Het geluid wordt regelmatig geassocieerd met verdrinken of stikken. Studies tonen echter aan dat patiënten met doodsreutel niet meer last hebben van dyspnoe dan patiënten zonder doodsreutel.

**Conclusie:** Verder onderzoek naar de pathofysiologie en de effectiviteit van interventies bij doodsreutel is noodzakelijk. Om de naasten te ondersteunen en te informeren, dienen verpleegkundigen inzicht te hebben in de huidige kennis rond doodsreutel. Gezien naasten frequent aangeven te lijden onder het symptoom is dialoog met de verpleegkundige zinvol. Binnen het kader van deze bachelorproef werd daarom een behandeloverzicht en een informatiebrochure ontwikkeld als leidraad voor de verpleegkundige.

# Inhoudstafel

<b>ABSTRACT</b>	<b>3</b>
<b>INHOUDSTAFEL</b>	<b>4</b>
<b>LIJST VAN ILLUSTRATIES</b>	<b>6</b>
<b>LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN EN SYMBOLEN</b>	<b>7</b>
<b>INLEIDING</b>	<b>8</b>
<b>1 PROBLEEMSTELLING</b>	<b>9</b>
<b>1.1 BEGRIPSDEFINIËRING</b>	<b>9</b>
1.1.1 PALLIATIEVE ZORG	9
1.1.2 TERMINALE PATIËNT	9
1.1.3 PALLIATIEVE EENHEID	9
1.1.4 DOODSREUTEL	10
1.1.5 NAASTEN	10
<b>1.2 PALLIATIEVE ZORG</b>	<b>10</b>
1.2.1 SPECTRUM VAN PALLIATIEVE ZORG	10
1.2.2 AANBOD PALLIATIEVE ZORG IN HET ZIEKENHUIS	11
1.2.3 CIJFERS	11
1.2.4 SYMPTOMEN	12
<b>1.3 DOODSREUTEL</b>	<b>12</b>
1.3.1 CIJFERS	12
1.3.2 DIAGNOSESTELLING	12
1.3.3 OORZAKEN	13
1.3.4 RISICOFACTOREN	14
1.3.5 GEVOLGEN	14
1.3.6 ERVARINGEN VAN NAASTEN	14
1.3.7 INTERVENTIES	15
<b>1.4 VERPLEEGKUNDIGE RELEVANTIE</b>	<b>17</b>
<b>2 VRAAGSTELLING</b>	<b>19</b>
<b>3 ZOEKSTRATEGIE</b>	<b>20</b>
<b>4 RESULTATEN</b>	<b>21</b>

<b>4.1</b>	<b>PROTOTYPE</b>	<b>21</b>
4.1.1	ORIËTERING	21
4.1.2	DOELGROEP EN EINDGEBRUIKER	21
4.1.3	DOELSTELLINGEN	21
4.1.4	BESTAANDE METHODIEKEN	21
4.1.5	UITWERKING	23
<b>4.2</b>	<b>PLAN</b>	<b>29</b>
4.2.1	ORIËNTATIEFASE	29
4.2.2	INZICHTFASE	29
4.2.3	ACCEPTATIEFASE	29
4.2.4	VERANDERINGSFASE	30
4.2.5	VERANKERINGSFASE	30
<b>CONCLUSIE &amp; DISCUSSIE</b>		<b>31</b>
<b>REFERENTIELIJST</b>		<b>33</b>
<b>BIJLAGEN</b>		<b>37</b>
1.	<b>CLOZE-TEST GOOGLE FORMS</b>	<b>37</b>

## Lijst van illustraties

Figuur 1.1 Spectrum van palliatieve zorg	10
Figuur 1.2 Wereldwijde behoefte aan palliatieve zorg	11
Figuur 1.3 Victoria respiratory congestion scale	13
Tabel 1.1 Effectiviteit van verschillende soorten anticholinergica volgens wetenschappelijke studies	16
Figuur 2.1 Conceptueel model	19
Figuur 3.1 Zoekboom	20

## Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen

PST	Palliatief support team
VRCS	Victoria respiratory congestion scale
WHPCA	Worldwide hospice palliative care alliance

## Inleiding

Wereldwijd komen jaarlijks meer dan 40 miljoen mensen terecht in de palliatieve zorg (WHPCA, 2020). Het belang van deze zorgvorm is de laatste decennium gegroeid. Met de vergrijzing en het toenemend aantal chronische ziektes, zal dit in de toekomst niet veranderen. Symptoomcontrole is één van de belangrijkste uitgangspunten van palliatieve zorg. Onderzoek richt zich vaak op het symptoom pijn. Het aantal studies naar doodsreutel is echter beperkt. Toch wordt vastgesteld dat doodsreutel één van de meest voorkomende symptomen is tijdens de stervensfase. Bovendien geven naasten aan hieronder te lijden. Ook zorgverleners hebben het vaak moeilijk met doodsreutel gezien de onzekerheid over de behandeling. Dit zorgt ervoor dat het symptoom mogelijk onvoldoende aandacht krijgt en naasten te weinig worden geïnformeerd. Zonder de nodige uitleg over doodsreutel maken nabestaanden angstige interpretaties wat hun lijden vergroot.

De vraag die in deze bachelorproef centraal staat, is welke methodiek zich het best leent voor verpleegkundigen om comfortzorg te bieden aan terminale volwassenen met doodsreutel. Verder wordt er gekeken naar een geschikte methodiek om de naasten te informeren over dit symptoom.

Ten eerste worden begrippen en prevalentie van zowel palliatieve zorg als doodsreutel verduidelijkt. Informatie uit studies rond diagnosestelling, oorzaken, risicofactoren en gevolgen worden gebundeld. Verder wordt gefocust op de ervaringen van de naasten. Tot slot worden resultaten uit onderzoek naar de effectiviteit van zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies besproken.

Als prototype wordt een combinatie van een behandeloverzicht voor de verpleegkundigen en een informatiebrochure voor de naasten ontwikkeld. Dit om de zorgverleners meer zekerheid te geven en een leidraad te bieden voor de communicatie met de naasten. Het hoofddoel van deze bachelorproef is dan ook doodsreutel de aandacht geven die het verdient bij de terminale volwassene.



# 1 Probleemstelling

## 1.1 Begripsdefiniëring

### 1.1.1 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een interdisciplinaire, veelomvattende vorm van zorg verleent aan ongeneeslijk zieke patiënten. Iedere patiënt met een actieve, progressieve en vergevorderde ziekte heeft recht op palliatieve zorg. Het doel hierbij is niet genezing, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit bieden aan het resterende leven. Belangrijk is dat het stervensproces niet wordt vertraagd of versneld. Kenmerkend aan palliatieve zorg is de holistische benadering waarbij zowel aandacht is voor het lichamelijke, psychische, sociale als spirituele aspect. De ongeneeslijke patiënt en diens naasten worden beschouwd als een geheel waarop de zorg wordt afgestemd. Ondersteuning van de naasten om te leren omgaan met de zieke patiënt en hun rouwproces maakt dan ook onderdeel uit van het takenpakket van een palliatief verpleegkundige.

Palliatieve zorg wordt door de WHPCA (2020) gedefinieerd als:

“Een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

De Belgische wet van 21 juli 2016 omschrijft palliatieve zorg als volgt:

“Alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Voor een begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak. Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren. Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting.” (wettekst van 21 juli 2016)

### 1.1.2 Terminale patiënt

De terminale patiënt wordt door Coelho (2020) gedefinieerd als: “De patiënt die zich in de laatste fase van een ziekteproces bevindt. Vaak gaat dit om de periode van zes weken voorafgaand aan het overlijden aan een langdurig verlopend ziekteproces, of korter als het om een ziekteproces gaat dat acuut verslechtert door een onverwacht optredende complicatie.”

### 1.1.3 Palliatieve eenheid

De palliatieve eenheid of sp-dienst is een kleine, afzonderlijke afdeling binnen of buiten het ziekenhuis bestaande uit 6 tot 12 bedden. Er heerst een huiselijke sfeer waarbij bezoek doorlopend mogelijk is en naasten kunnen overnachten. (Visser, Bilsen & Francke, 2011)

### 1.1.4 Doodsreutel

Doodsreutel is een veelvoorkomend symptoom in de stervensfase. De term klinkt misschien sinister, maar is een pragmatische uitdrukking dat het fenomeen zowel beschrijft als algemeen herkenbaar maakt. Het gaat om een reutelende ademhaling bij de stervende patiënt ten gevolge van ineffectief ophoesten van secreties. Dit wordt als volgt omschreven: "Niet in staat zijn effectief te hoesten, luchtwegsecretie niet kunnen verwijderen. Daarnaast kunnen er bijgeluiden zijn bij de ademhaling en/of een abnormale ademhalingsfrequentie, -regelmaat, -diepte." (Carpenito-Moyet, 2016)

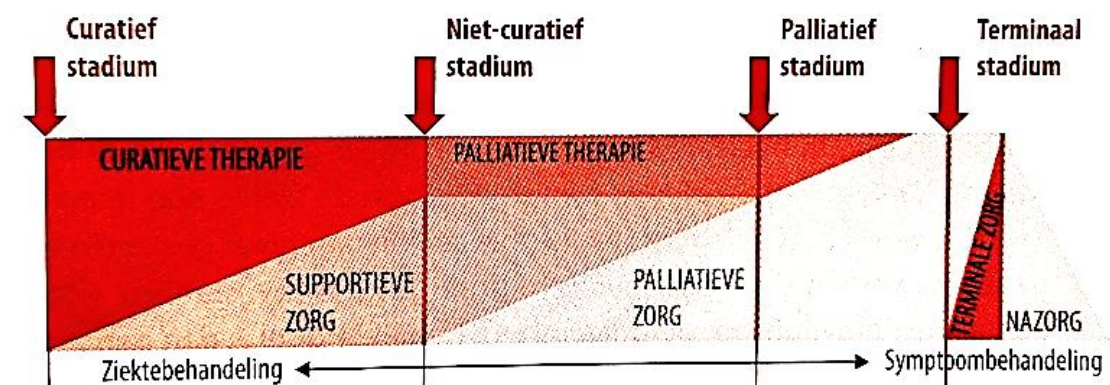
### 1.1.5 Naasten

Naasten of nabestaanden zijn alle mensen die de terminale patiënt kennen. Het gaat hierbij dus niet alleen om de familieleden, maar ook over vrienden, collega's, burens...

## 1.2 Palliatieve zorg

### 1.2.1 Spectrum van palliatieve zorg

In het verleden werd palliatieve zorg slechts aangewend wanneer alle behandelopties voor de onderliggende aandoening waren uitgeput. De palliatieve zorg stond lijnrecht tegenover de curatieve zorg. Tegenwoordig is er een meer geleidelijke overgang van curatieve naar palliatieve zorg zoals in figuur 1.1 wordt weergegeven. In het curatief stadium is de behandeling gericht op genezing. Toch is er reeds in dit stadium sprake van palliatieve zorg. Deze zorg in parallel met actieve behandeling wordt ook supportieve zorg genoemd. Hierbij worden voornamelijk de bijwerkingen van de curatieve behandeling bestreden. Wanneer genezing niet meer mogelijk is, vangt het niet-curatief stadium aan. In deze fase gaat supportieve zorg geleidelijk over in palliatieve zorg. De focus van de palliatieve therapie ligt op het stabiliseren of afremmen van de ziekte, behoud van functionaliteit en het verbeteren van het algemeen comfort. Vroegtijdige zorgplanning vindt in dit stadium plaats. Wanneer behandelingen minder efficiënt zijn, te belastend worden of niet meer gewenst zijn door de patiënt, begint het palliatief stadium. Hier wordt niet meer gestreefd naar het rekken van het leven maar naar het verhogen van de levenskwaliteit. De psychosociale en existentiële noden van de patiënt en omgeving worden hier groter. In het terminaal stadium wordt het overlijden op korte termijn verwacht. De focus van het streven naar een zo goed mogelijke levenskwaliteit verschuift hierbij naar het streven van een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Alle interventies dienen nog meer dan anders kritisch overwogen te worden. Er wordt proactief en strategisch gewerkt om therapiegerelateerd discomfort te vermijden. Verder zoekt men snel oplossingen die het comfort van de patiënt en diens naasten verhoogt. Daarnaast is het begeleiden van de naasten en het bieden van ondersteuning een belangrijk aspect van de terminale zorg. (PST UZ Leuven, 2019)



Figuur 1.1 Spectrum van palliatieve zorg

## 1.2.2 Aanbod palliatieve zorg in het ziekenhuis

### 1.2.2.1 Palliatief supportteam (PST)

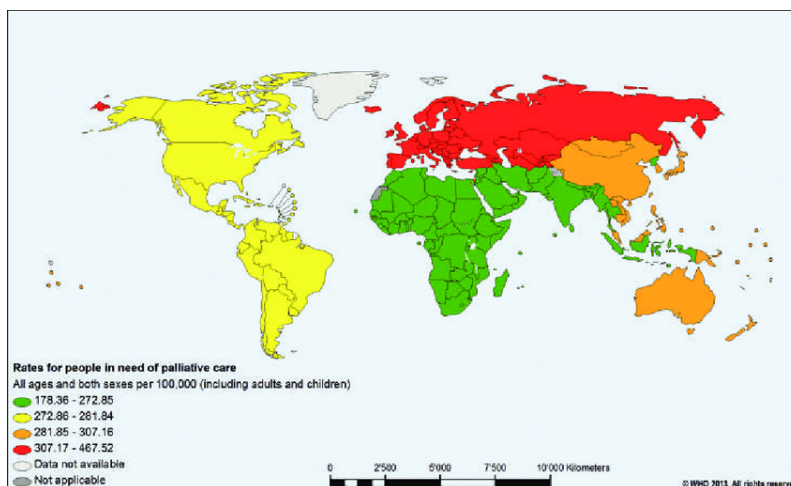
Het palliatief supportteam bestaat sinds 1991 en is bij wet verplicht in alle Belgische ziekenhuizen. Het is een mobiel team bestaande uit artsen, verpleegkundigen en psychologen. Ze geeft advies en info op vragen van het behandelend team, familie en de patiënt. Het PST probeert samen optimale zorg aan te bieden. De zorg wordt dus niet overgenomen, maar ondersteund. Verder waarborgt het PST de zorgcontinuïteit wanneer de patiënt zich in de terminale fase bevindt, naar huis of naar een rust- en verzorgingscentrum gaat. Daarnaast geeft ze opleidingen over diverse onderwerpen, werken ze beleids- en richtlijnen uit en verrichten wetenschappelijk onderzoek. (Visser et al., 2011)

### 1.2.2.2 Palliatieve zorgenheid (sp-dienst)

Op een palliatieve zorgenheid komen mensen terecht met een korte levensverwachting, waarbij thuiszorg niet meer haalbaar is. De patiënten uit het ziekenhuis worden hiernaar doorverwezen door het palliatief supportteam. Vanuit de thuisituatie gebeurt dit door de huisarts of een palliatieve thuiszorgequipe. Het kan gaan om een tijdelijke opname of een opname tot het moment van overlijden. De medisch leidinggevende is een geneesheer-specialist met een bijzondere ervaring in de palliatieve zorg. Daarnaast moet steeds beroep kunnen worden gedaan op een gespecialiseerde arts in de oncologie, anesthesiologie en geriatrie met ervaring in de palliatieve zorg. Per erkend bed moet de afdeling beschikken over 1,5 verpleegkundige, hoofdverpleegkundige inbegrepen. Minimum 66% van de verpleegkundigen moet houder zijn van een bachelordiploma. Naast verpleegkundigen en artsen kan de palliatieve zorgenheid beroep doen op een kinesitherapeut, maatschappelijk werker, levensbeschouwelijk begeleider, psycholoog en geneesheer-specialist in de (neuro)psychiatrie. (Visser et al. 2011; Federale evaluatiecel palliatieve zorg, 2017)

## 1.2.3 Cijfers

Naar schatting hebben wereldwijd jaarlijks meer dan 40 miljoen mensen nood aan palliatieve zorg (WHPCA, 2020). In België sterven ieder jaar 110 000 mensen waarvan tussen de 40 000 en 82 500 baat zou hebben bij palliatieve zorg (palliatieve zorg Vlaanderen, 2021). De wereldwijde nood aan palliatieve zorg zal in de toekomst blijven groeien ten gevolge van de vergrijzing en toename van het aantal chronische ziektes. Globaal zijn 69% van de palliatieve patiënten ouder dan 60 jaar en heeft 25% de leeftijd van 15-59 jaar. Figuur 1.2 toont de wereldwijde behoefte aan palliatieve zorg. Deze is het hoogst in Europa en het laagst in Afrika en Amerika.



Figuur 1.2 Wereldwijde behoefte aan palliatieve zorg

In België vindt meer dan 60% van alle overlijdens plaats in het ziekenhuis. In de SENTI-MELC studie van 2005 tot 2006 stierven in België 39% van de palliatieve patiënten in het ziekenhuis. Op een palliatieve eenheid was dit 10%. Ons land beschikt over 51 palliatieve zorgeenheden bestaande uit 379 erkende bedden. Vlaanderen telt 29 palliatieve zorgeenheden, Brussel 5 en Wallonië 17. In 2010 waren meer dan 80% van de bedden op een palliatieve zorgeenheid bezet. (Federale evaluatiecel palliatieve zorg, 2017)

### **1.2.4 Symptomen**

Het voorkomen en verlichten van lijden is één van de belangrijkste uitgangspunten van palliatieve zorg. Identificeren wat belangrijk is voor de patiënt en diens naasten is essentieel voor een goede symptoomcontrole. In de palliatieve zorg lijkt de focus te liggen op pijn. Daarnaast zijn er echter tal van andere symptomen die frequent optreden aan het levenseinde. Zo zijn constipatie, misselijkheid, braken, anorexia, dyspnoe, vermoeidheid, doodsureutel en delier veel voorkomende symptomen (Dalal, Del Fabbro & Bruera, 2006). Dankzij goede beheersing van fysieke symptomen hebben patiënten en diens naasten meer tijd en mogelijkheden om te focussen op de emotionele, psychische en spirituele zaken die bij het levenseinde komen kijken. (Nunn, 2014)


## **1.3 Doodsreutel**

### **1.3.1 Cijfers**

Doodsreutel is naast pijn en onrust één van de meest voorkomende symptomen in de stervensfase. Binnen de literatuur varieert de prevalentie sterk, gaande van 12% tot 92% (Fielding & Long, 2014). Dit reflecteert het gebrek aan een eenduidige definitie, prospectieve onderzoeken, homogene methodologieën en objectieve metingen. Lokker, van Zuylen, van der Rijt en van der Heide (2014) analyseerden de prevalentiecijfers van 29 artikels. Bij prospectieve studies was het gewogen gemiddelde 45%, bij retrospectieve studies was dit 30%. Doodsreutel is bovendien een sterke voorspeller voor de naderende dood. In een studie van Wildiers en Menten (2002) stierf 76% binnen de 48u. Lokker et al. (2014) bestudeerden bij 7 artikels het tijdsinterval tussen het ontstaan van doodsureutel en het overlijden. De mediane tijd hierbij was 11 tot 28 uur.

### **1.3.2 Diagnosestelling**

Voor de diagnosestelling van doodsureutel moeten eerst andere oorzaken van een reutelende ademhaling zoals hartdecompensatie, pulmonaire infectie en aspiratie van vocht of voedsel worden uitgesloten (PST UZ Leuven, 2019). De beoordeling van de intensiteit gebeurt momenteel met subjectieve methoden. Figuur 1.3 toont de Victoria Respiratory Congestion Scale voorgesteld door Back, Jenkins, Blower en Beckhelling (2001). Deze wordt door zorgverleners gebruikt om de ernst van de doodsureutel en de effectiviteit van behandeling te beoordelen. Hoewel het een bruikbare tool lijkt, zijn er geen gepubliceerde geldigheids- of betrouwbaarheidsgegevens beschikbaar ter ondersteuning.

 <b>Victoria Respiratory Congestion Scale (VRCS)</b>	
VRCS score	Observatie
0	Reutelende ademhaling afwezig.
1	Reutelende ademhaling hoorbaar 30 cm van de borst van de patiënt, maar niet verder.
2	Reutelende ademhaling hoorbaar aan het einde van het bed, maar niet verder.
3	Reutelende ademhaling hoorbaar aan de deur van de kamer.
<p>Instructies:</p> <p>De zorgverlener staat naast het bed van de patiënt, buigt zich licht over de borst van de patiënt, draait zijn/haar hoofd op 30 cm van de borst en luistert naar een aantal ademhalingen. De zorgverlener verplaatst zich vervolgens naar het voeteinde waar hij/zij opnieuw naar een aantal ademhalingen luistert en doet hetzelfde in de deuropening van de kamer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Als er geen reutelende ademhaling werd waargenomen aan de borst is de score 0/3.</li> <li>• Als er een reutelende ademhaling werd waargenomen aan de borst, maar niet aan het voeteinde is de score 1/3.</li> <li>• Als er een reutelende ademhaling werd waargenomen aan de borst en het voeteinde is de score 2/3.</li> <li>• Als er een reutelende ademhaling werd waargenomen aan de deur van de kamer is de score 3/3.</li> </ul> <p>Er moet een onderscheidt worden gemaakt tussen een reutelende ademhaling en snurken of tachypnoe.</p> <p>Omgevingsgeluiden in de kamer moeten tot een minimum beperkt worden tijdens de observatie.</p> <p>De kamergrootte is gebaseerd op de gemiddelde éénpersoonskamer. In een grotere vierpersoonskamer moet de afstand worden genomen tot waar de deur normaal zou staan.</p> <p>Los van de kamergrootte en omgevingsgeluiden moeten bij iedere herhaalde meting de omstandigheden gelijkaardig zijn om vergelijkingen tussen de intensiteit van doodsreutel te kunnen maken.</p>	

Figuur 1.3 Victoria respiratory congestion scale

### 1.3.3 Oorzaken

Een gedeeltelijke luchtwegobstructie door ophoping van secreties in de bovenste luchtwegen welke vibreren tijdens de inspiratie en expiratie, leidt tot het typische reutelend geluid van doodsreutel. Er zijn verschillende hypothesen rond het ontstaan van deze opgehoopte secreties. De pathofysiologie is echter nog niet bestudeerd en mogelijk complexer dan gedacht (Wee & Hillier, 2017). De eenvoudigste en meest vernoemde oorzaak stelt, dat een ineffectieve hoest- en slikreflex bij een verminderd bewustzijn in de terminale fase aan de basis ligt. Daarnaast kan dehydratatie de viscositeit van de secreties en zo de moeilijkheid om deze op te hoesten verhogen (Twomey & Dowling, 2013). Een andere hypothese omschrijft dat het fysiologisch proces onder controle van het sympathisch en parasympathisch zenuwstelsel mogelijk wijzigt in de terminale fase. Dit ten gevolge van een gedaalde aanwezigheid van zuurstof in de hersenen. Wat kan leiden tot vrijzetting van de neurotransmitter acetylcholine in de parasympathische cholinerge neuron. Dit veroorzaakt activering van muscarine receptoren M2 en M3 in de speekselklieren en bronchiale mucosa. Wat op zijn beurt zorgt voor een overproductie van secreties. Daarnaast vernauwen ze de luchtwegen door hun invloed op de contractie in de gladde spiercellen (Hipp & Letizia, 2009). Naast deze type 1 of echte doodsreutel bestaat ook de type 2 of pseudo doodsreutel. Het type 2 ontstaat door toename van bronchiale secreties ten gevolge van tumoren of infecties. (Shimizu et al., 2014)

### 1.3.4 Risicofactoren

Cijfers uit onderzoeken waarbij het geslacht als risicofactor wordt beschouwd spreken elkaar tegen. Toch is er een anatomisch verschil in de larynx bij mannen en vrouwen. Deze is bij mannen namelijk 20% groter. Leeftijd heeft geen invloed op het ontwikkelen van doodsreutel (Kolb et al., 2018). Of de primaire aandoening een impact heeft is onduidelijk. Sheehan, Clark, Lam en Chye (2011), Dayan, Menahem en Shvartzman (2020) en Likar, Michenthaler, Traar, Molnar en Neuwersch (2017) vonden geen verband in tegenstelling tot andere studies die longkanker (Kåss & Ellershaw, 2003; T. Morita, I. Hyodo, et al., 2004; Morita et al., 2000) en hersentumoren (Bennett, 1996; Gardiner et al., 2010; Morita et al., 2000) als risicofactoren identificeerden. Een pneumonie zou bovendien de kans op doodsreutel vergroten (T. Morita, I. Hyodo, et al., 2004; Morita et al., 2000). Verder verhoogt een langere stervensfase de incidentie van doodsreutel (Bennett, 1996; Kåss & Ellershaw, 2003). In een studie van Morita, Tsunoda, Inoue en Chihara (2000) hadden 87% van de patiënten met doodsreutel een verminderd bewustzijn. Morita et al. (2000) vonden echter geen verband tussen het bewustzijnsniveau en doodsreutel.

Studies zijn het er algemeen over eens dat parenterale hydratatie geen invloed heeft op het ontwikkelen van doodsreutel (Lokker et al., 2019). Er is slechts één onderzoek waarbij patiënten >1000 ml vocht/dag kregen toegediend die een significant verband met doodsreutel kon aantonen (Nakajima et al., 2013). In een studie van Kolb, Snowden, Stevensn, en Atherton (2018) hadden patiënten met een hogere dosis midazolam ( $\geq 20$ mg) drie maal zoveel kans op doodsreutel. Midazolam is een spierontspanner die bijgevolg ook zorgt voor ontspanning in de keel. Hierdoor verkleint de capaciteit om secreties uit de luchtweg op te hoesten. Een andere verklaring is dat de zorgverleners de patiënten midazolam toedienden nadat ze doodsreutel ontwikkelden, uit vrees dat de patiënt oncomfortabel was. Sheehan et al. (2011) vonden dan weer een verband tussen gebruik van anticholinerge medicatie voor de stervensfase en het later gebruik van anticholinergica voor de behandeling van doodsreutel. Dit is mogelijks het gevolg van gewinning van muscarinereceptoren door eerder gebruik van medicatie met anticholinerge eigenschappen zoals opoiden, corticosteroïden en anti-emetica. Een andere verklaring is het cholinerge rebound effect. Veroorzaakt door stopzetting van orale medicatie aan het einde van het leven.

### 1.3.5 Gevolgen

Zowel type 1 als type 2 doodsreutel kunnen een onaangename geur veroorzaken. Dit door ophoping van bacterieel tandplaque ter hoogte van de tanden en tong bij slechte mondhygiëne. Bovendien kan bij pseudo doodsreutel de bronchiale afscheiding van tumoren en infecties een indringende geur teweeg brengen. Artsen gaan ervan uit dat de patiënt zelf geen last ervaart van de doodsreutel aangezien deze meestal een verminderd bewustzijn heeft. Objectieve metingen uit onderzoek van Campbell en Yarandi (2013) tonen beperkte dyspnoe in de stervensfase. Verder was er geen verschil tussen patiënten met en zonder doodsreutel. In een studie naar de verpleegkundige ervaring bij doodsreutel gaf 87% aan dat ze niet het gevoel hebben dat de patiënt eronder lijdt (Watts & Jenkins, 1999). Om deze reden moet de focus liggen op het verlagen van het leed bij de naasten.

### 1.3.6 Ervaringen van naasten

Naasten spelen een steeds belangrijkere rol in de gezondheidszorg en in het bijzonder in de palliatieve setting. Dit zal in de toekomst alleen maar toenemen. Heckel et al. (2020) verrichtten een studie naar de tevredenheid van palliatieve zorgverlening bij naasten. De categorieën die het laagst scoorden waren info over het stervensproces, aanwezigheid van symptomen, informatie en decision-making. Naasten kampen met een enorm gevoel van onmacht. Ze hebben vaak meer behoefte aan gedetailleerde info dan de patiënt. Bij een onderzoek van Mayland, McGlinchey, Gambles,, Mulholland en Ellershaw (2018) in Engeland gaf 59% van de naasten aan uitleg te hebben gekregen over wat ze konden

verwachten van de stervensfase. Van de personen die niet voorbereid waren zou 72,5% het nuttig hebben gevonden deze uitleg wel te krijgen. Een Belgische studie naar de verschaffing van info in palliatieve zorgeenheden toonde aan dat 10,7-13,2% van de naasten onvoldoende geïnformeerd waren (Verkissen et al., 2019).

Doodsreutel wordt frequent waargenomen door de naasten. In het onderzoek van Shimizu et al. (2014) werden 46% van de nabestaanden doodsreutel gewaar. Andere studies spreken over 41-44% die dit symptoom gadeslaan (T. Morita, I. Hyodo, et al., 2004; Morita et al., 2000). Bovendien kan het stervensproces en de daarmee gepaard gaande doodsreutel een lang tijdsbestek in beslag nemen. In het onderzoek van Shimizu et al. (2014) duurde bij 38% van de patiënten de doodsreutel meer dan 24 uur. Doodsreutel is een universele en tegelijk heel persoonlijke ervaring. Het is een ondervinding waarbij alle zintuigen worden geprikkeld. Naasten horen de reutelende ademhaling, zien de secreties afvloeien en ruiken deze soms. Dit kan resulteren in een gevoel van afstand in een periode waarbij intimiteit belangrijk is. Om naasten beter te kunnen ondersteunen bij het begrijpen van en omgaan met doodsreutel, is het belangrijk om meer inzicht te krijgen in hun ervaringen en in factoren die deze beïnvloeden. Niet alleen het reutelende geluid, maar ook de last van het stervensverloop voor de patiënt en nabestaanden, informatie, communicatie en eerdere ervaringen kunnen van invloed zijn op de impact van doodsreutel op de naasten. Beter begrip van onderliggende oorzaken van de verschillende ervaringen kunnen de ondersteuning vergemakkelijken.

De invloed van doodsreutel op de naasten is belangrijk aangezien behandeling vaak wordt opgestart om het vermoedde lijden van de nabestaanden te beperken. Bij een onderzoek naar de ervaring van doodsreutel bij de naasten gaf 66% aan hieronder te lijden en voelde 55% de behoefte om iets aan de reutel te doen (Shimizu et al., 2014). Morita, Hirai, Sakaguchi, Tsuneto en Shima (2004) vonden 78% van de naasten die hoge stress beleefden vanwege doodsreutel. Twee studies onder verpleegkundigen gaven aan dat doodsreutel bij iedereen onrust veroorzaakt, maar vooral bij de naasten (Watts & Jenkins, 1999; Watts et al., 1997). Ze herinneren het reutelende geluid tot vele jaren na de confrontatie (Wee et al., 2006). Naasten interpreteren doodsreutel op verschillende manieren. Diegene die er het meeste last van ervaren, hebben negatievere interpretaties. Velen associëren het geluid met verdrinken of stikken. Er is dan ook behoefte aan betere zorg voor de emotionele impact op de nabestaanden. In het bijzonder met betrekking tot de communicatie over de doodsreutel en de zorg. Een studie toonde aan dat 56% van de naasten te weinig uitleg vond te hebben gekregen over dat doodsreutel een natuurlijk fenomeen is en 38% te weinig uitleg over de oorzaken (Shimizu et al., 2014). Naasten vinden verlichting van symptomen en lijden extreem belangrijk in de palliatieve setting. De reutelende ademhaling verminderen is dan ook gewenst.

## **1.3.7 Interventies**

### **1.3.7.1 Farmacologische interventies**

Toediening van anticholinergica bij de behandeling van doodsreutel wordt in verscheidene palliatieve handboeken aanbevolen (Emanuel & Librach, 2011; PST Leuven, 2019; Watson, 2019). Op grond van ervaringen in de anesthesie en verdere waarnemingen met het doel secreties te verminderen, werd het een behandeloptie voor doodsreutel (Ali-Melkkilä et al., 1993). Anticholinergica zijn competitieve antagonisten van acetylcholine bij muscariene receptoren. Hierdoor daalt de secretieproductie in de speekselklieren, de bronchiale en de gastro-intestinale tractus. Bovendien zorgt anticholinergica voor bronchodilatatie van de gladde spieren in de bronchiën. De medicatie heeft niet als doel het leven te rekken of verkorten, maar louter het symptoom doodsreutel te verminderen. Er heerst echter een klinisch en ethisch dilemma rond de toediening. Patiënten in de stervensfase hebben meestal een verminderd bewustzijn waardoor ze geen goedkeuring kunnen geven en mogelijke nevenwerkingen niet kunnen aanhalen. Daarnaast blijft de effectiviteit van anticholinergica bij doodsreutel onduidelijk, wordt dit mogelijks beïnvloed door multi-orgaanfalen in de stervensfase en is het natuurlijk ziekteverloop van doodsreutel onbekend. Desondanks werd in een onderzoek van Martinsson, Fürst,



Lundström, Nathanaelsson en Axelsson (2012) anticholinergica voorgeschreven bij 80% tot 83% van de patiënten. Uit een studie van Hirsch, Marriot en Faull (2013) bleken redenen voor de opstart van een medicamenteuze behandeling de naasten, zorgverleners en andere patiënten te sparen van de ervaring van doodsuretel. Verder gaven zorgverleners aan druk te ervaren voor het toedienen van anticholinergica. Ze willen bewijzen dat ze moeite doen om de doodsuretel te verminderen.

Hyoscine hydrobromide of Scopolamine, Atropine, hyoscine butylbromide of Buscopan, glycopyrrolate of Robinul en glycopyrronium worden gebruikt in de behandeling van doodsuretel. Studies naar de verschillende soorten anticholinergica vonden geen significante verschillen in effectiviteit. Sommige auteurs interpreteren deze resultaten als een algemeen gebrek van doeltreffendheid terwijl anderen ervan uitgaan dat alle soorten anticholinergica even effectief zijn. Tabel 1.1 geeft een overzicht van de belangrijkste bevindingen naar de effectiviteit van de verschillende soorten anticholinergica.

*tabel 1.1 Effectiviteit van verschillende soorten anticholinergica volgens wetenschappelijke studies*

Geneesmiddel	effectiviteit volgens wetenschappelijke studies
hyoscine hydrobromide = Scopolamine	effectiever dan glycopyrronium 30 minuten na toediening, maar 1 uur na toediening was dit verschil niet meer meetbaar (Back et al., 2001) effect van 2 uur op de klieren (Pastrana et al., 2012). geen effectiviteitsverschil in vergelijking met placebo (Likar et al., 2002)
Atropine	geen effectiviteitsverschil in vergelijking met placebo (Heisler et al., 2013) positief resultaat in kader van effectiviteit (Protus et al., 2013)
hyoscine butylbromide = Buscopan	geen effectiviteitsverschil met hyoscine hydrobromide en Atropine (Heisler et al., 2013; Wildiers et al., 2009) korter effect op de speekselklieren dan hyoscine hydrobromide (Back et al., 2001)
glycopyrrolate = Robinul	positief resultaat in het kader van effectiviteit (Likar et al., 2008) effectiever dan Atropine (Mirakhur & Dundee, 1980) effect van 6 uur (Mirakhur & Dundee, 1980)
Glycopyrronium	effectiever dan hyoscine hydrobromide (Hugel et al., 2006; Likar et al., 2008)

Anticholinergica kan verscheidene bijwerkingen zoals monddroogte, droge ogen, verminderde zweetsecretie, nausea, obstipatie, mydriase, accommodatiestoornissen, urineretentie en zelden tachycardie en ritmestoornissen veroorzaken. Scopolamine en Atropine kunnen bovendien de bloedhersenbarrière passeren waardoor ze ook centrale nevenwerkingen zoals sedatie, verwardheid en paradoxale agitatie kunnen veroorzaken. Aangezien de patiënt meestal een verminderd bewustzijnsniveau heeft en bijgevolg nevenwerking niet kan melden, is het belangrijk dat de verpleegkundige de patiënt grondig observeert. Het is echter moeilijk om de bijwerking te onderscheiden van de symptomen bij het stervensproces. Het multi-orgaanfalen in de stervensfase heeft bovendien ook een invloed op de nevenwerkingen. (Prommer, 2013)

Er heerst geen consensus over de dosering van de verschillende soorten anticholinergica. De gehanteerde dosissen komen meestal voort uit ervaringen van de instelling en lokale richtlijnen (Hirsch et al., 2013). Ook over het tijdstip van toediening verschillen de meningen. Uit onderzoek van Wildiers et al. (2009) blijkt dat de effectiviteit van anticholinergica gedurende de eerste 24 uur toeneemt. Profylactische behandeling lijkt zinvol. Aangezien anticholinergica geen bestaande secreties kan verwijderen en enkel de ontwikkeling van nieuwe kan voorkomen. Mercandante et al. (2018) deden een onderzoek naar het effect van profylactische toediening van Buscopan. In de behandelgroep waarbij Buscopan werd toegediend op het moment dat doodsuretel optrad



ontwikkelde 60,5% van de patiënten dit symptoom. Anticholinergica was hierbij in 20,4% van de gevallen effectief. De gemiddelde tijd tussen de start van het onderzoek en het ontstaan van doodsreutel was 20,4 uur. In de groep die profylactisch met Buscopan werd behandeld, ontwikkelde 5,9% doodsreutel. Anticholinergica bleek hierbij in alle cases effectief. De gemiddelde tijd tussen de start van het onderzoek en het optreden van het symptoom was 27,3 uur. Een nadeel aan het profylactisch gebruik van anticholinergica is dat ook patiënten behandeld zullen worden die anders nooit doodsreutel zouden ontwikkelen. Zij worden zo blootgesteld aan mogelijke bijwerkingen. Bij een profylactische behandeling zal bovendien het bewustzijn van de patiënten hoger liggen. Hierdoor zullen ze ook meer last kunnen ervaren van de nevenwerkingen.

### **1.3.7.2 Niet-farmacologische interventies**

Naast het toedienen van anticholinergica zijn er ook een aantal niet-farmacologische interventies voor de behandeling van doodsreutel. Aromatherapie vermindert de onaangename geur die gepaard gaat met stase van secreties. Vooral het type 2 of pseudo doodsreutel kan een indringende geur veroorzaken. Als aromatherapie wordt atlasceder aangeraden bij doodsreutel. Het droogt het teveel aan secreties op, is schimmeldodend en werkt kalmerend op het zenuwstelsel door stimulans van de parasympathicus (PST Leuven, 2019). Daarnaast is mondzorg een belangrijk aandachtspunt om onaangename geur te beperken en te voorkomen. Verder heeft de lichaams- en tongpositie een invloed op de intensiteit van de doodsreutel. Zijlig, semi-buiklig en een verhoogd hoofdeinde met een hoek van meer 30° helpt bij de afvloeien van de secreties (Fielding & Long, 2014). In de richtlijn van het PST UZ Leuven wordt het beperken of stoppen van vochttoediening aangeraden. Deze mogelijke risicofactor is echter nog niet bewezen in studies. Verder wordt aspiratie voor de start van anticholinergica aanbevolen om de reeds aanwezige secreties te verwijderen. Dit mag echter geen standaardinterventie zijn aangezien het ook nadelige gevolgen kan hebben voor de patiënt. In een onderzoek van Watanabe, Taniguchi, Yamamoto, Odagiri en Asai (2018) ervoeren 25% tot 63% van de patiënten pijn tijdens de aspiratie. Bij 6% was er een achteruitgang van de ademhalingsstoestand. Bloedingen traden op in 24% van de gevallen en 5% van de patiënten moest braken. Een studie van Shimizu et al. (2014) toonde aan dat er slechts bij 25% een blijvende verbetering van doodsreutel was na aspiratie. Een tijdelijke verbetering was aanwezig bij 72% van de patiënten.

Aangezien de effectiviteit van zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies onduidelijk blijft, duiden verschillende studies op het belang van communicatie met de naasten. Wildiers et al. (2009) suggereerden om het reutelend geluid te normaliseren. Het woord doodsreutel zou in de communicatie moeten worden vermeden (T. Morita, K. Hirai, et al., 2004). De naasten moeten vroegtijdig en herhaaldelijk geïnformeerd worden over het symptoom, oorzaken en behandeling. Belangrijk is om aan te halen dat doodsreutel een natuurlijk fenomeen is waarvan de patiënt vermoedelijk geen last ervaart. Er dient te worden nagevraagd of schriftelijke info gewenst is. Wanneer doodsreutel optreedt, is het aangewezen om te bevestigen dat de stervensfase is ingetreden en dat het effectief overlijden tijd kan kosten. Bevrage in welke mate de naasten stress ervaren van het symptoom, welke interpretaties ze maken en of ze eerdere ervaringen hebben met sterfgevallen. Huidige angsten hangen hier namelijk frequent mee samen (Slort & Wapenaar, 2019). Verder kunnen de naasten worden betrokken in de zorg om hen een gevoel van nut en controle te geven. Zo kunnen verpleegkundigen de naasten mondzorg aanleren en hoe ze bij de patiënt kunnen herkennen dat hij/zij ongemakkelijk is. (van Esch et al., 2020)

## **1.4 Verpleegkundige relevantie**

Verpleegkundigen in alle settingen, maar zeker op een palliatieve eenheid kunnen worden geconfronteerd met een terminale patiënt waarbij doodsreutel optreedt en diens naasten. De verpleegkundige is binnen het multidisciplinair team verantwoordelijk voor het uitvoeren van de basiszorg en voorgeschreven verpleegkundige handelingen. Ze verzekert de zorgcontinuïteit en bespreekt tijdens multidisciplinaire overlegmomenten

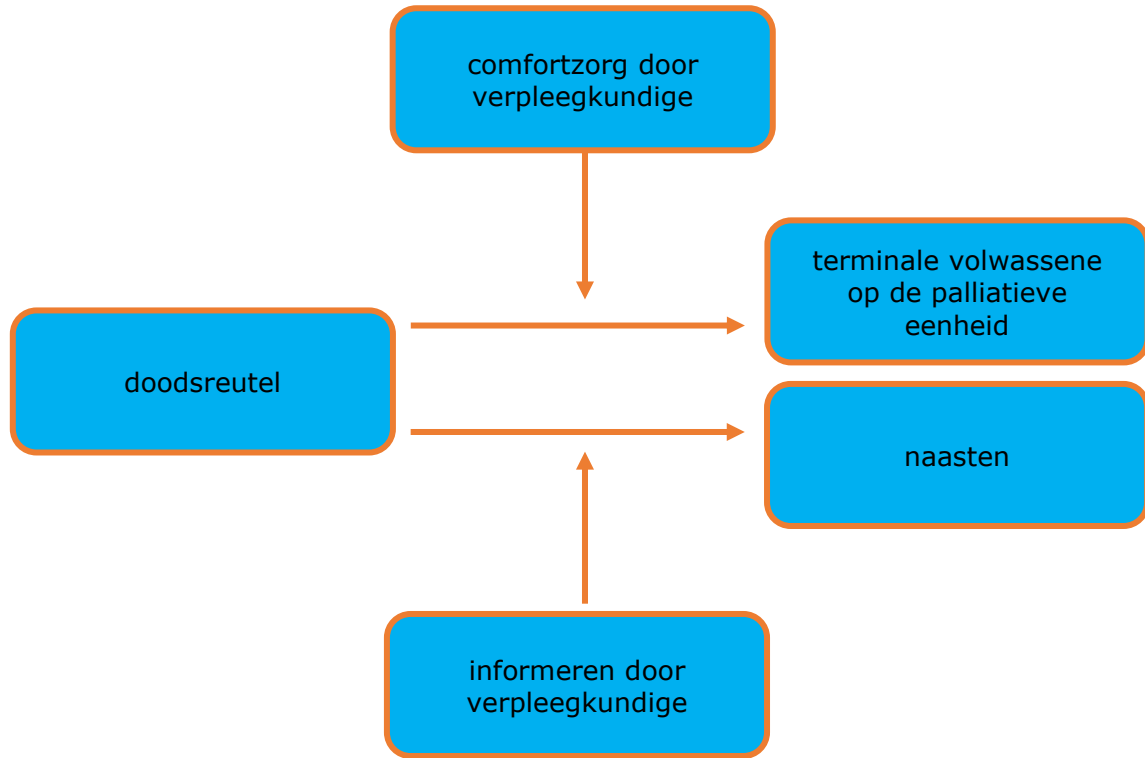
hoe de zorg per patiënt en per situatie kan worden aangepast aan diens noden. Educatie aan de patiënt en diens naasten is ook een taak van de verpleegkundige. Verder fungeert ze als overdrachtspersoon tussen de patiënt, diens naasten en de behandelende arts. De rol van de verpleegkundige in de behandeling van doodsreutel en ondersteuning van de naasten is essentieel. Zo zijn interventies gericht op het verminderen van ongemak bij de patiënt, angst, hopeloosheid, machteloosheid en rouwen bij de naasten en het verhogen van de veerkracht bij de naasten, verantwoordelijkheden van de verpleegkundigen. Zij spenderen de meeste tijd met de patiënt waardoor ze hun toestand beter kunnen observeren en evalueren doorheen het stervensproces. Ook de vragen en bezorgdheden van de naasten worden voornamelijk aan het verpleegkundig personeel verwoord. Bovendien hebben zij de unieke positie om lijden van de patiënt aan te kaarten, symptomen te verlichten en de behoeften van de naasten te leren kennen.

Zorgverleners hebben het vaak moeilijk met doodsreutel gezien de onzekerheid over de behandeling. In een studie van Bradley, Wee en Aoun (2010) gaven 9 van de 15 ondervraagde hulpverleners aan dat ze doodsreutel als ongemakkelijk tot stresserend ervaren. Dit was 79% in een onderzoek van Watts en Jenkins (1999). De manier waarop verpleegkundigen doodsreutel interpreteren kan mogelijks hun acties beïnvloeden. Dit kan op zijn beurt een effect hebben op de perceptie van de naasten (Lokker et al., 2014). Verder geven zorgverleners aan het gevoel te hebben te moeten handelen om de stress bij de naasten te verlagen, zelfs met het besef dat het waarschijnlijk geen voordeel heeft voor de patiënt. Onderzoek duidt op de mogelijkheid dat zorgpersoneel vermoedt dat de naasten ongemak ervaren bij de reutelende ademhaling terwijl dit niet altijd wordt bevraagd (Wee et al., 2008). Ondersteuning van naasten in de behandeling van doodsreutel is een boeiend thema voor verpleegkundigen aangezien effectiviteit van medicatie ongekend is, de patiënten vermoedelijk geen last ervaren, patiënten geen toestemming kunnen geven om medicatie toe te dienen en bijwerkingen of voordelen niet kunnen aankaarten.

## 2 Vraagstelling

Welke methodiek leent zich best voor verpleegkundigen op een palliatieve eenheid om comfortzorg te bieden aan terminale volwassenen met doodsreutel?

Welke methodiek leent zich best voor verpleegkundigen op een palliatieve eenheid om naasten te informeren over doodsreutel bij terminale volwassenen?



*Figuur 2.1 Conceptueel model*

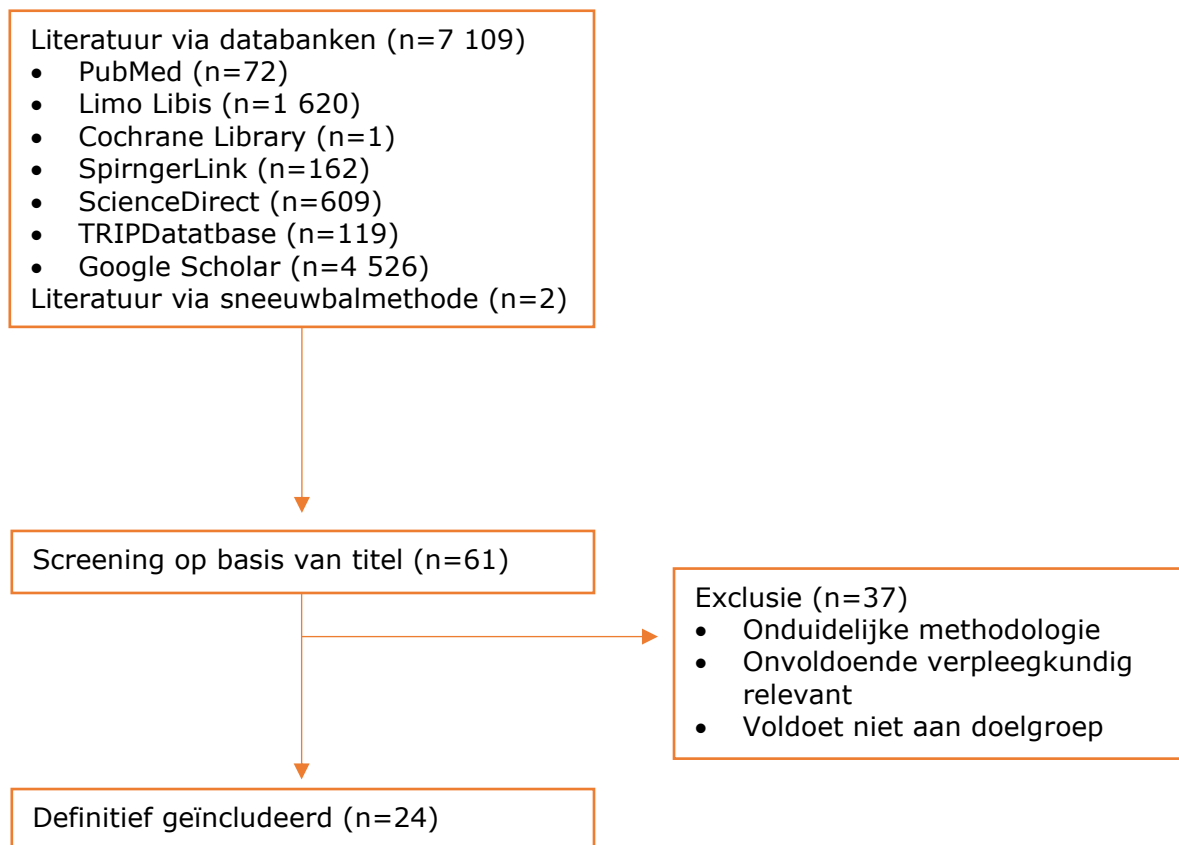
### 3 Zoekstrategie

Door een grondige zoektocht in de databanken PubMed, Limo Libis, Cochrane library, SpringerLink, ScienceDirect, TRIPDatabase, Google Scholar werden relevante studies geïdentificeerd van 2011 tot en met 2021. Enkel primaire bronnen zijn ouder. Ook werden de referenties van de relevante studies gescreend.

Er werd gezocht met de trefwoorden 'death rattle', 'upper respiratory tract secretions', 'palliative', 'death', 'end of life', 'noisy breathing', 'airway secretions', 'bronchial secretions', 'rattle', 'terminal', 'palliatief', 'doodsreutel', 'reutel', 'prevalention', 'impact', 'relatives', 'bereaved', 'care', 'nursing'.

Artikels werden in de literatuurstudie opgenomen als ze volgende items bevatten: (1) full-tekst beschikbaar, (2) voldeden aan taalvereisten (Nederlands of Engels), (3) 2011-2021, behalve bij primaire bronnen, (4) teksten over palliatieve volwassenen met doodsreutel, (5) teksten over impact op naasten.

Er werden ook betrouwbare relevante websites geraadpleegd waaronder palliatievezorgvlaanderen.be, pallialine.be, leif.be.



Figuur 3.1 Zoekboom

## 4 Resultaten

### 4.1 Prototype

#### 4.1.1 Oriëntering

Zoals in de probleemstelling naar voor kwam, ervaren zorgverleners doodsreutel als een moeilijk symptoom in de stervensfase. Er heerst namelijk onzekerheid over de best mogelijke behandeling. De verpleegkundigen willen het vermoede lijden van de naasten beperken, vandaar ook de behandeling. De patiënt zelf zou echter geen last ervaren van de doodsreutel. Dit in tegenstelling tot de naasten, die angstige associaties maken en aangeven te lijden onder de doodsreutel. Uit onderzoek bleek dan ook dat er nog te weinig werd gecommuniceerd over het symptoom met de naasten. Met het oog op kwaliteitsverbetering werd een prototype ontwikkeld dat de verpleegkundigen op een palliatieve eenheid een leidraad biedt bij het behandelen van doodsreutel en ondersteunen van de naasten. Er werd gekozen voor het uitwerken van een behandeloverzicht voor de verpleegkundigen in combinatie met een informatiebrochure voor de naasten.

#### 4.1.2 Doelgroep en eindgebruiker

Het prototype van het behandeloverzicht zal in een eerste fase gebruikt worden door verpleegkundigen op een palliatieve eenheid. Later kan dit worden uitgebreid naar verpleegkundigen van het PST. Op deze manier zal het prototype uiteindelijk gebruikt worden bij alle palliatieve patiënten in het ziekenhuis waarbij het PST is betrokken. De informatiebrochure is bestemd voor de naasten van een terminale patiënt waarbij doodsreutel aanwezig is. Deze zal door verpleegkundigen op de palliatieve eenheid en later door het PST worden aangereikt en doorgenomen.

#### 4.1.3 Doelstellingen

Beide prototypes zijn erop gericht de zekerheid van de verpleegkundigen te vergroten. Door hen een houvast te bieden in de vorm van een behandeloverzicht en informatiebrochure. Daarnaast dienen deze prototypes de zorgverleners te sensibiliseren om het symptoom doodsreutel de nodige aandacht te geven. Naasten mogen hierbij niet uit het oog verloren worden. Het is de bedoeling dat bij iedere patiënt die doodsreutel ontwikkelt de naasten worden geïnformeerd door de verpleegkundigen. Dit kan a.d.h.v. de informatiebrochure in combinatie met mondelinge uitleg. De naasten dienen op de hoogte te zijn dat doodsreutel onderdeel is van het natuurlijk stervensproces. Ze moeten beseffen dat dit de stervensfase aankondigt, maar dat deze tijd kan kosten. Belangrijk is dat de naasten weten dat de patiënt niet oncomfortabel is en niet stikt of verdrinkt in de secreties. Verder dienen ze op de hoogte te worden gebracht van de behandelopties. Bij vragen moeten ze steeds terecht kunnen bij de verpleegkundigen of arts.

#### 4.1.4 Bestaande methodieken

Richtlijnen zijn ideaal om de verpleegkundigen een leidraad te bieden bij het optreden van doodsreutel. Het geeft een norm weer waaraan de zorg moet voldoen. Richtlijnen helpen de verpleegkundigen in het maken van keuzes voor de beste zorg. Daarnaast creëren ze de mogelijkheid om het professioneel handelen te onderbouwen. Met dit in het achterhoofd werd gezocht naar reeds bestaande richtlijnen rond doodsreutel. De databank van EBPracticienet gaf twee resultaten. Een richtlijn werd ontwikkeld door Farmaka in 2017. Een andere werd opgesteld door het ACHG Leuven in 2020 en is bestemd voor artsen, verpleegkundigen en apothekers. Verder werd ook de Belgische website van Pallialine doorzocht. Zij zijn lid van het EBPracticienet en ontwikkelen sinds 2018 richtlijnen voor de palliatieve zorg. Ze hebben er reeds verschillende uitgeschreven voor symptomen in de palliatieve fase. Zo bestaan er richtlijnen voor pijn, delirium, hik, dyspnoe, hoesten, koorts, maligne obstructie, vermoeidheid, hypercalciëmie,

misselijkheid en braken. Voor doodsreutel bestaat er echter nog geen specifieke richtlijn. Op de Nederlandse website van Pallialine, die onderdeel is van het integraal kankercentrum Nederland, werd er wel een richtlijn teruggevonden die doodsreutel aanhaalt. Het gaat om een richtlijn voor zorg in de stervensfase. Deze werd echter in 2009 geschreven en is daardoor mogelijks minder up to date. Verder heeft het palliatief support team van UZ Leuven een eigen richtlijn met betrekking tot doodsreutel opgesteld. Deze werd gepubliceerd in het zakboek voor verpleegkundigen "Palliatieve zorg in de praktijk". In tabel 4.1 vindt u een overzicht van de sterke punten en verbeterpunten per richtlijn.

*tabel 4.1 Sterke punten en verbeterpunten per richtlijn*

Richtlijn	Sterke punten	Verbeterpunten
ACHG Leuven, 2020	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bevat overzicht farmacologische en niet-farmacologische behandelopties</li> <li>• belang van communicatie met de naasten aangehaald</li> <li>• bevat dosissen en tijdstip van toediening per anticholinergicum</li> <li>• bevat nevenwerkingen van medicatie</li> <li>• bevat opvolging bij medicatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• toepassing van aromatherapie en dagelijkse mondzorg afwezig</li> <li>• aandachtspunten m.b.t. de communicatie zijn beperkt</li> </ul>
Farmaka, 2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bevat dosissen en tijdstip van toediening per anticholinergicum</li> <li>• bevat nevenwerkingen van medicatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• niet-farmacologische behandelopties afwezig</li> </ul>
PST UZ Leuven, 2019	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bespreekt symptoom, diagnose en behandeling</li> <li>• belang van communicatie met de naasten aangehaald</li> <li>• bevat dosissen en tijdstip van toediening per anticholinergicum</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• toepassing van aromatherapie en dagelijkse mondzorg afwezig</li> <li>• aandachtspunten m.b.t. de communicatie zijn beperkt</li> <li>• nevenwerkingen van medicatie afwezig</li> </ul>
van Zuylen, van Veluwe & van Esch, 2009	<ul style="list-style-type: none"> <li>• bespreekt symptoom, oorzaak en behandeling</li> <li>• belang van communicatie met de naasten aangehaald</li> <li>• bevat dosissen en tijdstip van toediening per anticholinergicum</li> <li>• bevat nevenwerkingen van medicatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• toepassing van aromatherapie en dagelijkse mondzorg afwezig</li> <li>• aandachtspunten m.b.t. de communicatie zijn beperkt</li> <li>• oude richtlijn</li> </ul>

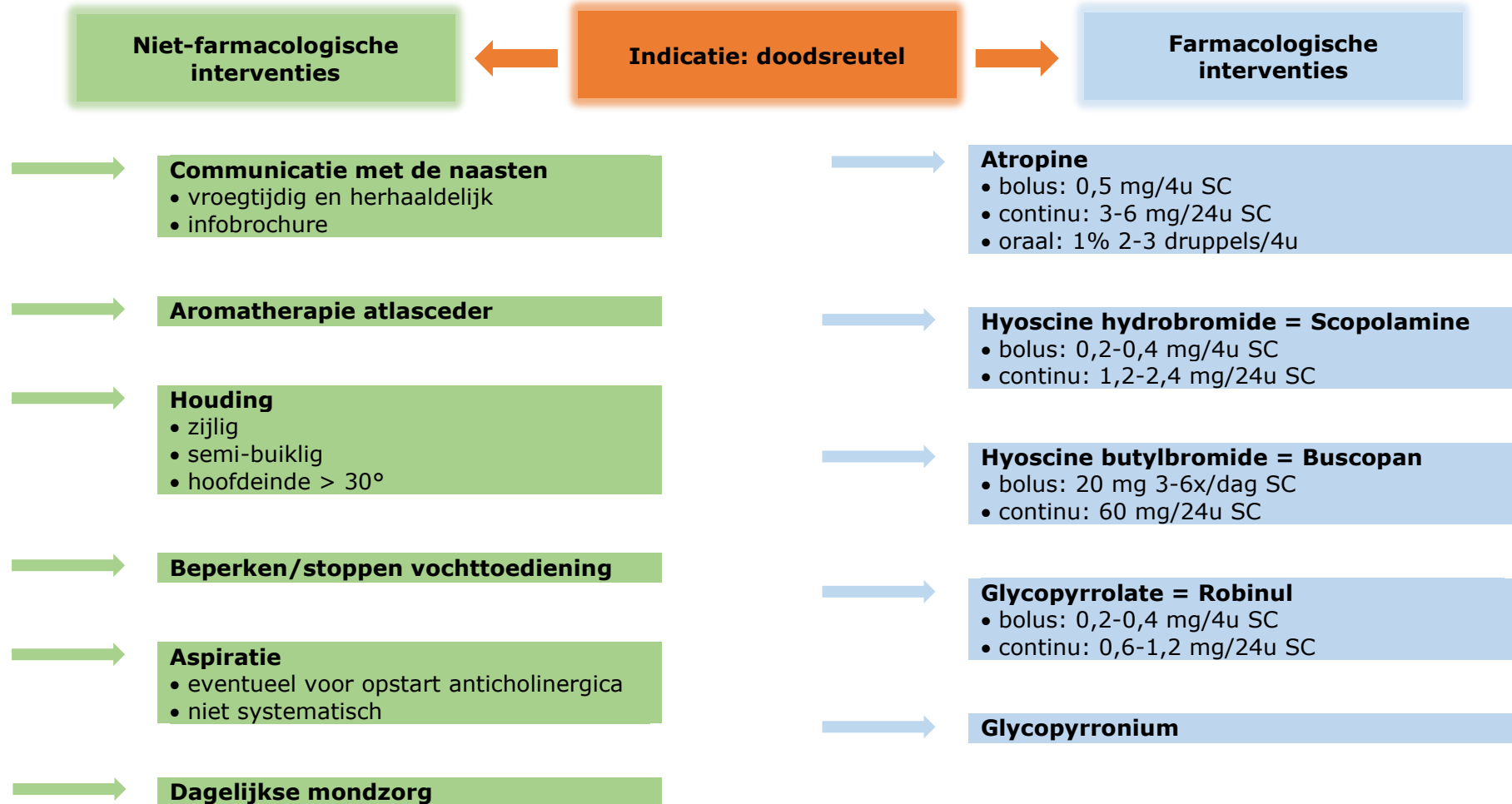
Informatieve folders, websites en filmpjes zijn methodieken die gehanteerd worden bij het informeren van patiënten en naasten. In de stervensfase worden naasten overspoeld door gevoelens en zaken die geregeld moeten worden. Daarom werd voor de uitwerking van een prototype gekozen voor de eenvoudigste toepassing, namelijk de informatieve folder. Hiervoor hebben de naasten geen laptop, smartphone of internet nodig. Er werd een zoektocht gedaan naar de reeds bestaande brochures over doodsuretel. Zo heeft palliatieve zorg Vlaanderen verscheidene folders over o.a. palliatieve sedatie, vroegtijdige zorgplanning en rouw. Een folder specifiek over doodsuretel ontbreekt nog. Verschillende ziekenhuizen zoals AZ Turnhout, AZ Vesalius, UZ Gent, UZ Leuven, AZ Jan Portaels en ASZ beschikken over een informatiefolder van de stervensfase voor de patiënt en de naasten. Hierin wordt de kans op doodsuretel kort aangehaald. Er wordt uitleg gegeven over de oorzaak en er wordt vermeld dat de patiënt zelf geen last ervaart. Doordat het slechts een klein onderdeel is van de folder, krijgt het mogelijks niet de aandacht die het verdient. Verder worden in deze folders ook niet aangehaald welke behandelingsopties er zijn. Het symptoom doodsuretel treedt niet bij iedere terminale patiënt op. Daarom is het beter hiervoor een aparte folder te voorzien die overhandigd kan worden bij het optreden van doodsuretel. Op deze manier krijgen de naasten meer uitgebreide informatie die effectief van toepassing is.

## **4.1.5 Uitwerking**

### **4.1.5.1 Overzicht verpleegkundige interventies bij doodsuretel**

Bij de ontwikkeling van een behandeloverzicht voor de verpleegkundigen waren focuspunten eenvoudigheid, overzichtelijkheid, duidelijkheid en aandacht voor communicatie met de naasten. Een eerste A4 pagina van het prototype geeft een bondig overzicht van behandelopties. Deze werden opgesplitst in farmacologische en niet-farmacologische interventies. Communicatie met de naasten wordt als eerste vermeld bij de niet-farmacologische interventies. Zo is er minder kans dat verpleegkundigen dit over het hoofd zien. Hier wordt tevens verwezen naar de informatiebrochure voor naasten. Verder wordt aromatherapie met atlasceder, houding van de patiënt, het stoppen/beperken van vochttoediening, aspiratie en dagelijkse mondzorg aangehaald als niet-farmacologische interventies. Bij de farmacologische interventies worden de dosissen en toedieningsintervallen per anticholinergicum weergegeven. Een tweede A4 pagina bevat extra info voor enkele interventies. De opsplitsing tussen farmacologische en niet-farmacologische is hier verder doorgetrokken. Op die manier kunnen verpleegkundigen snel aandachtspunten terugvinden voor specifieke interventies. In het kader van communicatie met de naasten is er opsomming gemaakt van zaken die zeker aanbod moeten komen. Verder wordt het werkingsmechanisme van atlasceder en mogelijke bijwerkingen van aspiratie aangehaald. Het farmacologische luik bevat extra informatie over de opstart, werkingsmechanisme, bijwerkingen en opvolging.

## Overzicht verpleegkundige interventies bij doodsreutel





## Achtergrondinformatie overzicht verpleegkundige interventies bij doodsreutel

### Niet-farmacologische interventies

#### Communicatie met de naasten

- reutelend geluid normaliseren
- aanhalen dat doodsreutel een natuurlijk fenomeen is
- woord "doodsreutel" vermijden
- informeren over het symptoom, oorzaken en behandeling
- aangeven dat de stervensfase is ingetreden
- aangeven dat het overlijden tijd kan kosten
- uitleggen dat de patiënt vermoedelijk geen last ervaart
- bevraag stress, interpretaties en eerdere ervaringen

#### Aromatherapie atlasceder: werkingsmechanisme

- droogt teveel aan secreties op
- schimmeldodend
- stimulans van parasympathicus

#### Aspiratie: bijwerkingen

- pijn
- achteruitgang ademhalingstoestand
- bloedingen
- braken

### Farmacologische interventies

#### Opstart

- zo spoedig mogelijk
- anticholinergica kan bestaande secreties niet verwijderen, enkel nieuwe voorkomen

#### Werkingsmechanisme

competitieve antagonisten van acetylcholine bij muscariene receptoren  
 → secretieproductie in speekselklieren, bronchiale en gastro-intestinale tractus daalt + bronchodilatatie

#### Bijwerkingen

##### Algemeen

- monddroogte
- droge ogen
- verminderde zweetsecretie
- nausea
- obstipatie
- mydriase
- accommodatiestoornissen
- urineretentie
- (tachycardie)
- (ritmestoornissen)

##### Centraal bij Scopolamine en Atropine

- sedatie
- verwardheid
- paradoxale agitatie

#### Opvolging

- Controleer na 4u en na 12u op effectiviteit en bijwerkingen
- Verander van anticholinergicum/stop bij niet effectief of bijwerkinge

#### **4.1.5.2 Informatiebrochure voor de naasten**

Bij de ontwikkeling van de brochure voor de naasten werd eerst nagegaan welke informatie deze juist moest bevatten. In de probleemstelling kwam naar voor dat 56% van de naasten niet wist dat dood sreutel een natuurlijk fenomeen is. Dit zou de naasten echter minder angstig kunnen maken omdat het dan als niet abnormaal wordt beschouwd. Daarom leek een korte uitleg over dood sreutel noodzakelijk. Hierbij moet worden aangehaald dat dood sreutel de stervensfase aankondigt, maar deze tijd kan kosten. Op deze manier weten de naasten beter wat ze kunnen verwachten. Het is belangrijk te vermelden dat de patiënt geen last ervaart en zeker niet stikt of verdrinkt in diens secreties. Uit onderzoek kwam namelijk naar voren dat naasten angstige interpretaties maken bij het horen van dood sreutel. Verder werd in de probleemstelling vermeld dat 38% van de naasten onvoldoende info had gekregen over de oorzaak van dood sreutel. Daarom moet naast uitleg over het symptoom ook uitleg over de oorzaak aanwezig zijn in de brochure. Verder dienen in de brochure de verpleegkundige interventies te worden opgenomen en waarom deze worden toegepast. Tot slot moet duidelijk vermeld staan dat de naasten bij vragen en bedenkingen steeds terecht kunnen bij de verpleegkundigen en behandelende arts.

Ter inspiratie van de lay-out werden infobrochures op de website van Pallialine bekeken. De brochure moest rust, warmte en nabijheid uitstralen. Dit werd gecreëerd door o.a. enkele beelden, de lichtblauwe achtergrondkleur, slechts één titel per pagina en de eenvoudige lay-out. De titel reutelende ademhaling in de stervensfase geeft meteen weer over welk symptoom het gaat en dat dit een onderdeel is van de stervensfase. In de probleemstelling werd geschreven over het vermijden van het woord 'dood sreutel' in communicatie met de naasten. Vandaar dat in de brochure 'reutelende ademhaling' wordt gebruikt. Wanneer het eerste blad van de folder wordt geopend, staat links verdere uitleg over het symptoom en rechts over de oorzaak. Onderaan de pagina wordt benadrukt dat de naasten met vragen of bedenkingen steeds terecht kunnen bij de verpleegkundigen of behandelende arts. Wanneer de brochure volledig wordt geopend, zien de naasten een overzicht van verpleegkundige interventies.

Aangezien begrijpbare taal een belangrijk aandachtspunt is in het ontwikkelen van een brochure voor naasten, werden geen vaktermen gebruikt. Ter controle van de leesbaarheid werd een CLOZE-test verspreid via sociale media. Deze werd door 12 personen ingevuld. De scores varieerden van 50 tot 70% met een gemiddelde van 64% (bijlage 1).

## Oorzaak

Naarmate het bewustzijn vermindert in de stervensfase, wordt de kans op een reutelende ademhaling groter. De hoest- en slikreflex van de patiënt daalt namelijk. Hierdoor zal het speeksel en slijm in de keel en luchtpijp meetrillen tijdens de in- en uitademhaling. Dit veroorzaakt het reutelend geluid. Secreties kunnen daarnaast ook voortkomen uit infecties en tumoren van de luchtwegen.



Met vragen en bedenkingen kunt u steeds terecht bij de verpleegkundigen of arts.



Reutelende  
ademhaling in de  
stervensfase

## Symptoom

Een reutelende ademhaling is een veelvoorkomend fenomeen in de stervensfase. Het is onderdeel van het natuurlijk stervensproces. De reutelende ademhaling kan meerdere uren tot dagen aanwezig zijn voor het overlijden. De patiënt ervaart hier zelf geen last van en voelt zich niet benauwd. Hij/zij is zeker niet aan het stikken of verdrinken. Mocht u toch een vermoeden hebben dat de patiënt oncomfortabel is, kunt u steeds de verpleegkundigen aanspreken.

## Behandeling

### **Aromatherapie met o.a. atlasceder**

Vermindert de onaangename geur van stilstaand speeksel en secreties bij infecties of tumoren. Atlasceder droogt het teveel aan speeksel op. Het heeft ook een schimmeldodend en rustgevend effect.

### **Dagelijkse mondzorg**

Om onaangename geur en infecties te voorkomen.

### **Houding**

De lichaamshouding kan helpen bij de afvloeit van speeksel. Hiervoor zijn ruglig met een verhoogd hoofdeinde, zijlig en bijna buiklig het meest geschikt.

### **Beperken of stoppen van kunstmatige vochttoediening**

De patiënt ervaart in deze fase geen voordeel meer aan vochttoediening via een infuus.

### **Aspiratie**

Hierbij wordt met een slangetje via de mond het overmatige speeksel en slijm uit de keel verwijderd. Het wordt voornamelijk voor de opstart van medicatie toegepast. De handeling wordt echter niet herhaaldelijk uitgevoerd omdat het voor de patiënt oncomfortabel kan zijn.

### **Medicatie**

Hiermee wordt best zo snel mogelijk gestart bij het optreden van een reutelende ademhaling. Het gaat hierbij over geneesmiddelen die de vorming van nieuwe secreties verminderen. Daarnaast verwijderen ze ook de luchtwegen. Het doel van deze medicatie is niet het leven te rekken of verkorten, maar louter het reutelend geluid verminderen.



## 4.2 Plan

Om de prototypes te implementeren in de dagelijkse praktijk werd gekozen voor het model van Grol en Wensing. Deze bestaat uit 5 fasen: oriëntatiefase, inzichtfase, acceptatiefase, veranderingsfase en verankeringsfase. Iedere fase heeft een specifieke doelstelling die hieronder verder wordt uitgewerkt. Door deze te doorlopen wordt de slaagkans van implementatie groter. Er worden 4 maanden ingepland om alle fasen te doorlopen voor de implementatie op één palliatieve eenheid.

### 4.2.1 Oriëntatiefase

In deze fase wordt de doelgroep klaargemaakt voor verandering door het creëren van bewustzijn, interesse en betrokkenheid.

Op een algemene bijscholingsdag voor de verpleegkundigen op de palliatieve eenheid zal twee uur de tijd worden genomen voor het onderwerp doodsreutel. Het is belangrijk om eerst de huidige kennis van het personeel rond doodsreutel na te gaan. Op deze manier kan het mogelijke kennistekort geïdentificeerd worden, wat de noodzaak voor een prototype bevestigt. Bovendien verkrijgt iedereen op deze manier dezelfde informatie over doodsreutel. De kennis van het personeel kan d.m.v. een online test op de bijscholingsdag worden verzameld. De test dient te bestaan uit vragen over het voorkomen, oorzaken, behandeling en ervaringen van de naasten bij doodsreutel. Gegevens uit wetenschappelijk onderzoek naar de ervaring van naasten zullen in combinatie met de testresultaten het nut van implementatie staven. Verder zal tijdens de hiervoor voorziene tijd op de bijscholingsdag een groepsgesprek gepland worden. Hierbij wordt besproken hoe zij doodsreutel ervaren en wat hen kan ondersteunen. Vanuit deze feedback kan het prototype nog verder worden aangepast.

### 4.2.2 Inzichtfase

Na interesse te hebben opgewekt in de oriëntatiefase kan worden verdergegaan met de inzichtfase. Het doel hierbij is dat de doelgroep precies weet wat de verandering inhoudt. Hierbij wordt gekeken naar de huidige werkwijze en hoe het prototype een voordeel kan bieden.

Hiervoor zal een lesmoment worden ingepland. Belangrijke punten uit literatuurstudies die gebruikt werden voor het ontwerpen van het prototype zullen worden aangehaald. Verder zal er uitgelegd worden hoe het behandeloverzicht en de brochure gebruikt kan worden. Na het lesmoment worden de literatuurstudies samen met de prototypes verspreid via mail.

### 4.2.3 Acceptatiefase

Tijdens de acceptatiefase is het de bedoeling dat de doelgroep een positieve houding aanneemt tegenover het prototype. Hierbij is het noodzakelijk dat ze de vernieuwing als haalbaar en uitvoerbaar zien.

In deze fase zal gezocht worden naar geëngageerde verpleegkundigen die het prototype in de praktijk willen testen. Ze zullen gebruik maken van het behandeloverzicht en de naasten informeren a.d.h.v. de brochure. Zo zien de andere verpleegkundigen dat het mogelijk is om de prototypes in de praktijk te implementeren. Het doel van de prototypes is om doodsreutel bespreekbaar te maken met de naasten. Daarnaast moet het de zelfzekerheid bij de verpleegkundigen rond dit thema bevorderen. Er wordt nagegaan of de betrokken verpleegkundigen in deze fase de naasten van iedere patiënt met doodsreutel informeert. Om te controleren of de naasten voldoende ingelicht zijn, zal een vrijblijvende enquête worden meegegeven. Hierin wordt naar de mate van bewustzijn gepeild bij de

naasten over volgende zaken: reutelende ademhaling is onderdeel van het natuurlijk stervensproces, reutelende ademhaling kondigt de stervensfase aan, de patiënt is niet oncomfortabel en stikt of verdrinkt niet in de secreties. Verder wordt nagegaan of de naasten op de hoogte waren van de behandelmogelijkheden bij reutelende ademhaling alsook de mogelijkheid hadden om vragen te stellen aan de hulpverleners. Bij de deelnemende verpleegkundigen wordt via mail gevraagd om feedback te geven over het werken met het prototype. Ze kunnen de hoofdverpleegkundige ook steeds aanspreken voor mondelinge feedback. Mogelijks worden er tijdens deze testfase positieve ervaringen opgedaan wat verdere implementatie stimuleert.

#### **4.2.4 Veranderingsfase**

Bij de veranderingsfase probeert de doelgroep de vernieuwing in de praktijk. Ze merken dat implementatie mogelijk is. Daarnaast wordt het nut en het effect van het prototype bevestigd.

Alle verpleegkundigen op de palliatieve eenheid zullen nu de prototypes toepassen in de dagelijkse praktijk. De verpleegkundigen die deelnamen aan de testperiode zijn in deze fase het aanspreekpunt bij vragen en feedback. Zij geven deze vervolgens door aan de hoofdverpleegkundige.

#### **4.2.5 Verankeringsfase**

De verankeringsfase heeft als doel het actief blijven gebruiken van het prototype in de dagelijkse praktijk door de doelgroep. Het is volledig ingebouwd in bestaande routines en protocollen.

Om voldoende aandacht te blijven hebben voor het symptoom doodsreutel wordt het patiëntendossier uitgebreid. Er zal een lijst met mogelijke symptomen in de stervensfase worden toegevoegd. Bij het symptoom doodsreutel zal een verwijzing worden aangebracht naar het behandeloverzicht. De informatiebrochure voor de naasten zullen in de verpleegpost in het zicht worden gehangen. Daarnaast wordt er ook in het behandeloverzicht naar deze brochure verwezen.

## Conclusie & Discussie

Wereldwijd hebben jaarlijks meer dan 40 miljoen mensen nood aan palliatieve zorg (WHPCA, 2020). In België is dit tussen de 40 000 en 82 500 mensen (palliatieve zorg Vlaanderen, 2021). Symptoomcontrole is één van de hoekstenen binnen de palliatieve zorg. De focus blijkt hier voornamelijk te liggen op pijn. Nochtans komen tal van andere symptomen waaronder doodsreutel frequent voor aan het levenseinde. Binnen de literatuur varieert de prevalentie tussen de 12% en 92% (Fielding & Long, 2014). Dit grote verschil duidt op het gebrek aan een eenduidige definitie, prospectieve onderzoeken, homogene methodologieën en objectieve metingen.

Diagnosestelling, inschatting van de ernst en de effectiviteit van de behandeling gebeurt met de Victoria Respiratory Congestion Scale (Back et al., 2001). Dit is echter een subjectieve meetschaal waarvan nog geen geldigheids- of betrouwbaarheidsgegevens werden gepubliceerd. De meest genoemde oorzaak stelt dat een ineffektieve hoest- en slikreflex bij de patiënt met een verminderd bewustzijn aan de basis ligt. De pathofysiologie van doodsreutel is echter nog niet bestudeerd en mogelijks complexer dan gedacht (Wee & Hillier, 2017). Naast het type 1 of echte doodsreutel bestaat ook het type 2 of pseudo-doodsreutel. Deze vorm ontstaat door toename van bronchiale secreties ten gevolge van tumoren of infecties (Shimizu et al., 2014).

Artsen en verpleegkundigen gaan ervan uit dat de patiënt zelf geen last ervaart van de doodsreutel gezien hun verminderd bewustzijn. Objectieve metingen uit onderzoek van Campbell en Yarandi (2013) toonden geen verschil in dyspnoe tussen patiënten met doodsreutel en patiënten zonder doodsreutel. Wel is er een vermoeden dat de naasten onder dit symptoom lijden. Literatuurstudies spreken over 41-46% van de nabestaanden die doodsreutel waarnemen (Tatsuya Morita et al., 2004; Morita et al., 2000; Shimizu et al., 2014). In een onderzoek van Shimizu et al. (2014) gaf 66% van de naasten aan te lijden onder de doodsreutel en voelde 55% de behoefte hieraan iets te doen. Bij een andere studie ondervonden 78% van de nabestaanden hoge stress (Tatsuya Morita et al., 2004). Uit verder onderzoek blijkt dat de naasten doodsreutel op verschillende manieren interpreteren. Diegene die er het meeste last van ervaren, hebben negatievere interpretaties. Zo wordt het geluid van doodsreutel regelmatig geassocieerd met verdrinken en stikken. Ondersteunen van de naasten is een belangrijke taak van de palliatief verpleegkundige. Communicatie over doodsreutel is dan ook noodzakelijk om de impact ervan op de naasten in te schatten en hen zo goed mogelijk te begeleiden. De studie van Shimizu et al. (2014) toonde echter aan dat dit onvoldoende gebeurt. Zo gaf 56% van de naasten aan te weinig op de hoogte te zijn geweest dat doodsreutel een natuurlijk fenomeen is. In diezelfde studie vond 38% onvoldoende geïnformeerd te zijn over de oorzaken.

Interventies werden onderverdeeld in farmacologische en niet-farmacologische. Zo zou aromatherapie helpen bij het verminderen van de onaangename geur die wordt veroorzaakt door stase van de secreties. Atlasceder wordt in het bijzonder aangeraden door het PST van UZ Leuven. Het droogt namelijk het teveel aan secreties op, is schimmeldodend en stimuleert de parasympathicus wat een kalmerend effect heeft. Verder wordt het belang van mondzorg aangehaald om en onaangename geur te beperken. De intensiteit van de doodsreutel kan beïnvloed worden door de lichaams- en tongpositie van de patiënt. Zo zou zijlig, semi-buiklig en een verhoogd hoofdeinde van minstens 30° de afvloeï van secreties bevorderen (Fielding & Long, 2014). Het PST van UZ Leuven raadt het beperken of stoppen van vochttoediening aan bij het optreden van doodsreutel. Studies hebben echter nog niet aangetoond dat dit nut heeft. Verder wordt aspiratie voor de opstart van farmacologische interventies aanbevolen. Op deze manier kunnen de reeds aanwezige secreties worden verwijderd; wat de effectiviteit van medicamenteuze behandeling vergroot. Toch mag het geen standaardinterventie worden gezien de mogelijke nevenwerkingen zoals pijn, bloedingen, braken en achteruitgang van de ademhalingstoestand. Binnen het kader van farmacologische interventies wordt anticholinergica toegediend. Zij verminderen de secretieproductie in de speekselklieren,

de bronchiale en gastro-intestinale tractus. Daarnaast zorgt het voor bronchodilatatie. Volgende soorten anticholinergica worden gebruikt in de behandeling van doodstreutel: hyoscine hydrobromide of Scopolamine, Atropine, hyoscine butylbromide of Buscopan, glycopyrrolate of Robinul en glycopyrronium. Studies vonden geen significante verschillen in effectiviteit tussen deze soorten. Dit trekt bij enkele onderzoekers de algemene doeltreffendheid van anticholinergica bij doodstreutel in twijfel. Ook over de posologie is geen éénduidig antwoord. De gehanteerde dosissen komen veelal voort uit ervaringen van de instelling en lokale richtlijnen (Hirsch et al., 2013). Aangezien anticholinergica bestaande secreties niet kan verwijderen en enkel de vorming van nieuwe kan voorkomen, wordt profylactische behandeling aangehaald. In het onderzoek van Mercandante et al. (2020) bleek het profylactisch gebruik van Buscopan dan ook effectiever. Anticholinergica heeft echter ook nevenwerkingen zoals monddroogte, nausea, obsipatie en urineretentie. Dit maakt dat profylactische toediening bij alle palliatieve patiënten niet is aangewezen. Het is dan ook zinvol om de risicofactoren voor het ontwikkelen van doodstreutel verder te bestuderen.

Omdat de effectiviteit van zowel farmacologische als niet-farmacologische interventies onduidelijk blijft, duiden verschillende studies op het belang van communicatie met de naasten. Wildiers et al. (2009) suggereerden om het reutelend geluid te normaliseren. Zo raadden ook Morita et al. (2004) aan het woord 'doodstreutel' te vermijden. Naasten dienen vroegtijdig en herhaaldelijk geïnformeerd te worden over het symptoom, oorzaken en behandeling. Belangrijk om mee te geven is dat doodstreutel een natuurlijk fenomeen is waarvan de patiënt vermoedelijk geen last heeft. Het is ook aangewezen om de naasten bij doodstreutel te informeren dat de stervensfase is ingetreden, maar deze tijd kan kosten.

Met al deze verzamelde informatie uit literatuurstudies werd binnen deze bachelorproef een prototype ontwikkeld. Deze bestaat uit een behandeloverzicht voor de verpleegkundigen en een informatiebrochure voor de naasten. Het doel hiervan is enerzijds de zorgverleners te sensibiliseren om het symptoom doodstreutel de nodige aandacht te geven. Anderzijds biedt het een leidraad in de omgang met dit symptoom en de communicatie met de naasten.



## Referentielijst

- ACHG Leuven. (2020). Palliatieve zorg symptoomcontrole. Op *ebpnet.be* [website]. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://www.ebpnet.be/nl/pages/display.aspx?ebmid=ebm0165b#sDoodsreutel>
- Algemeen Stedelijk Ziekenhuis, palliatief support team. (2018). *Leidraad bij het levenseinde* [brochure]. Aalst: ASZ. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://www.asz.be/sites/default/files/2021-01/01584-NL.pdf>
- Algemeen Ziekenhuis Jan Portaels. (s.a.). *Stervensfase: voor naasten en familie* [brochure]. Vilvoorde: AZ Jan Portaels. Geraadpleegd op 16 december 2021 via [https://www.azjanportaels.be/sites/default/files/2020-01/patientenbegeleiding\\_stervensfase.pdf](https://www.azjanportaels.be/sites/default/files/2020-01/patientenbegeleiding_stervensfase.pdf)
- Algemeen Ziekenhuis Turnhout. (2019). *Verloop van een stervensfase* [brochure]. Turnhout: AZ Turnhout. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://www.azturnhout.be/sites/default/files/infoland/export/52d42b86-1016-4597-92f9-56a4350dd684/pati%C3%ABnteninformatie%20verloop%20van%20een%20stervensfase.pdf>
- Algemeen Ziekenhuis Vesalius. (2018). *De stervensfase: informatiebrochure voor personen die betrokken zijn bij een sterfbed* [brochure]. Tongeren: AZ Vesalius. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://www.azvesalius.be/brochures/DeStervensfase.pdf>
- Ali-Melkkilä, T., Kanto, J., & Iisalo, E. (1993). Pharmacokinetics and related pharmacodynamics of anticholinergic drugs. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 37(7), 633-642. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1399-6576.1993.tb03780.x>
- Back, I. N., Jenkins, K., Blower, A., & Beckhelling, J. (2001). A study comparing hyoscine hydrobromide and glycopyrrolate in the treatment of death rattle. *Palliat Med*, 15(4), 329-336. <https://doi.org/10.1191/026921601678320313>
- Bennett, M. I. (1996). Death rattle: an audit of hyoscine (scopolamine) use and review of management. *J Pain Symptom Manage*, 12(4), 229-233. [https://doi.org/10.1016/0885-3924\(96\)00151-0](https://doi.org/10.1016/0885-3924(96)00151-0)
- Bradley, K., Wee, B., & Aoun, S. (2010). Management of death rattle: what influences the decision making of palliative medicine doctors and clinical nurse specialists? *Progress in Palliative Care*, 18(5), 270-274. <https://doi.org/10.1179/096992610X12624290276584>
- Campbell, M. L., & Yarandi, H. N. (2013). Death rattle is not associated with patient respiratory distress: is pharmacologic treatment indicated? *J Palliat Med*, 16(10), 1255-1259. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0122>
- Carpenito-Moyet, L. J. (2016). *Zakboek: verpleegkundige diagnosen* (4 ed.). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Coelho. (2020). *Zakwoordenboek der geneeskunde*. Amsterdam: Elsevier.
- Dalal, S., Del Fabbro, E., & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care--Part I: oncology as a paradigmatic example. *J Palliat Med*, 9(2), 391-408. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.391>
- Dayan, D., Menahem, S., & Shvartzman, P. (2020). When they stop drinking—examining end-of-life hydration practices and death rattle occurrence. *Supportive Care in Cancer*, 29(1), 179-185. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05470-5>
- Emanuel, L. L., & Librach, S. L. (2011). *Palliative Care E-Book: Core Skills and Clinical Competencies*. Amsterdam: Elsevier Health Sciences.
- Farmaka. (2017). Formularium ouderenzorg, doodreutel. Op *farmaka.bcfi.be* [website]. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://farmaka.bcfi.be/nl/formularium/99#main>
- Federale evaluatiecel palliatieve zorg. (2017) *Evaluatierapport palliatieve zorg*. [Onuitgegeven intern document]. Brussel: dienst acute en chronische zorg.
- Fielding, F., & Long, C. O. (2014). The Death Rattle Dilemma. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(8), 466-471.

- Gardiner, C., Barnes, S., Small, N., Gott, M., Payne, S., Seamark, D., et al. (2010). Reconciling informed consent and 'do no harm': ethical challenges in palliative-care research and practice in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliative Medicine*, 24(5), 469-472. <https://doi.org/10.1177/0269216310367536>
- Heckel, M., Vogt, A. R., Stiel, S., Radon, J., Kurkowski, S., Goebel, S., et al. (2020). The quality of care of the dying in hospital—next-of-kin perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4527-4537. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05465-2>
- Heisler, M., Hamilton, G., Abbott, A., Chengalaram, A., Koceja, T., & Gerkin, R. (2013). Randomized Double-Blind Trial of Sublingual Atropine vs. Placebo for the Management of Death Rattle. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(1), 14-22. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.006>
- Hipp, B., & Letizia, M. (2009). Understanding and responding to the death rattle in dying patients. *Medsurg Nurs*, 18(1), 17-21, 32; quiz 22.
- Hirsch, C. A., Marriott, J. F., & Faull, C. M. (2013). Influences on the decision to prescribe or administer anticholinergic drugs to treat death rattle: a focus group study. *Palliat Med*, 27(8), 732-738. <https://doi.org/10.1177/0269216312464407>
- Hugel, H., Ellershaw, J., & Gambles, M. (2006). Respiratory Tract Secretions in the Dying Patient: A Comparison between Glycopyrronium and Hyoscine Hydrobromide. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 279-284. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.279>
- Kolb, H., Snowden, A., & Stevens, E. (2018). Systematic review and narrative summary: Treatments for and risk factors associated with respiratory tract secretions (death rattle) in the dying adult. *J Adv Nurs*, 74(7), 1446-1462. <https://doi.org/10.1111/jan.13557>
- Kolb, H., Snowden, A., Stevens, E., & Atherton, I. (2018). A retrospective medical records review of risk factors for the development of respiratory tract secretions (death rattle) in the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1639-1648. <https://doi.org/10.1111/jan.13704>
- Kåss, R. M., & Ellershaw, J. (2003). Respiratory tract secretions in the dying patient: a retrospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(4), 897-902. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00292-6](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00292-6)
- Likar, R., Michenthaler, M. C., Traar, R., Molnar, M., & Neuwersch, S. (2017). Clinical factors influencing death rattle breathing in palliative care cancer patients. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(4), 332-338. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1042-0>
- Likar, R., Molnar, M., Rupacher, E., Pipam, W., Deutsch, J., Mortl, M., et al. (2002). A clinical study examining the efficacy of scopolamin-hydrobromide in patients with death rattle (a randomised double-blind, placebo-controlled study). *Zeitschrift für palliativmedizin*, 3(3), 15-19.
- Likar, R., Rupacher, E., Kager, H., Molnar, M., Pipam, W., & Sittl, R. (2008). Die Wirkung von Glycopyrroniumbromid im Vergleich mit Scopolamin-Hydrobromicum beim terminalen Rasseln: Eine randomisierte, doppelblinde Pilotstudie. *Wiener klinische Wochenschrift*, 120(21), 679. <https://doi.org/10.1007/s00508-008-1094-2>
- Lokker, M. E., van der Heide, A., Oldenmenger, W. H., van der Rijt, C. C. D., & van Zuylen, L. (2019). Hydration and symptoms in the last days of life. *BMJ Support Palliative Care*, 11(3), 335-343. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001729>
- Lokker, M. E., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C. D., & van der Heide, A. (2014). Prevalence, Impact, and Treatment of Death Rattle: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 105-122. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.011>
- Martinsson, L., Fürst, C. J., Lundström, S., Nathanaelsson, L., & Axelsson, B. (2012). Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care--a cross-sectional study. *BMJ open*, 2(4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001328>

- Mayland, C., McGlinchey, T., Gambles, M., Mulholland, H., & Ellershaw, J. (2018). Quality assurance for care of the dying: engaging with clinical services to facilitate a regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *BMC Health Services Research*, 18(1), 761. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3558-z>
- Mercadante, S., Marinangeli, F., Masedu, F., Valenti, M., Russo, D., Ursini, L., et al. (2018). Hyoscine Butylbromide for the Management of Death Rattle: Sooner Rather Than Later. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 902-907. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.018>
- Mirakhur, R. K., & Dundee, J. W. (1980). Comparison of the effects of atropine and glycopyrrolate on various end-organs. *J R Soc Med*, 73(10), 727-730.
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2004). Family-perceived distress about appetite loss and bronchial secretion in the terminal phase. In *J Pain Symptom Manage*, 27(2), 98-99. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.12.004>
- Morita, T., Hyodo, I., Yoshimi, T., Ikenaga, M., Tamura, Y., Yoshizawa, A., . . . Adachi, I. (2004). Incidence and underlying etiologies of bronchial secretion in terminally ill cancer patients: a multicenter, prospective, observational study. *J Pain Symptom Manage*, 27(6), 533-539. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.10.012>
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (2000). Risk factors for death rattle in terminally ill cancer patients: a prospective exploratory study. *Palliat Med*, 14(1), 19-23. <https://doi.org/10.1191/026921600670897377>
- Nakajima, N., Hata, Y., & Kusumoto, K. (2013). A clinical study on the influence of hydration volume on the signs of terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *J Palliat Med*, 16(2), 185-189. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0233>
- Nunn, C. (2014). It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing*, 12(7), 338-344. <https://doi.org/10.12968/npre.2014.12.7.338>
- Palliatieve zorg Vlaanderen. (2021). Palliatieve zorg in cijfers. Op [palliatievezorgvlaanderen.be](https://palliatievezorgvlaanderen.be) [website]. Geraadpleegd op 10 november 2021 via <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/>
- Pastrana, T., Reineke-Bracke, H., & Elsner, F. (2012). Empfehlung bei Rasselatmung. *Der Schmerz*, 26(5), 600-608. <https://doi.org/10.1007/s00482-012-1215-8>
- Prommer, E. (2013). Anticholinergics in palliative medicine: an update. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(5), 490-498. <https://doi.org/10.1177/1049909112459366>
- Protus, B. M., Grauer, P. A., & Kimbrel, J. M. (2013). Evaluation of atropine 1% ophthalmic solution administered sublingually for the management of terminal respiratory secretions. *Am J Hosp Palliat Care*, 30(4), 388-392. <https://doi.org/10.1177/1049909112453641>
- PST UZ Leuven, (2019). *Palliatieve zorg in de praktijk: zakboek voor zorgverleners*. Leuven: Acco
- Sheehan, C., Clark, K., Lam, L., & Chye, R. (2011). A Retrospective Analysis of Primary Diagnosis, Comorbidities, Anticholinergic Load, and Other Factors on Treatment for Noisy Respiratory Secretions at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 14(11), 1211-1216. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0191>
- Shimizu, Y. R. N. M., Miyashita, M. R. N. P., Morita, T. M. D. P., Sato, K. R. N. P., Tsuneto, S. M. D. P., & Shima, Y. M. D. (2014). 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*, 48(1), 2-12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.010>
- Slort, W., & Wapenaar, J. (2019). *Met het einde in zicht: communiceren in de palliatieve zorg*. Tiel: LannooCampus.
- Twomey, S., & Dowling, M. (2013). Management of death rattle at end of life. *British Journal of Nursing*, 22(2), 81-85. <https://doi.org/10.12968/bjon.2013.22.2.81>

- Universitair Ziekenhuis Gent. (2019). *Het sterven nabij: informatie over de stervensfase* [brochure]. Gent: UZ Gent. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://www.uzgent.be/sites/default/files/documents/sterven-nabij-informatie-over-levenseinde.pdf>
- Universitair Ziekenhuis Leuven. (2018). *Wachten en waken: informatie voor familie* [brochure]. Leuven: UZ Leuven. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://assets.uzleuven.be/files/2019-12/Wachten%20en%20waken.pdf>
- van Esch, H. J., Lokker, M. E., Rietjens, J., van Zuylen, L., van der Rijt, C. C. D., & van der Heide, A. (2020). Understanding relatives' experience of death rattle. *BMC Psychol*, 8(1), 62. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00431-3>
- van Zuylen, L., van Veluw, H., van Esch, J. (2009). Zorg in de stervensfase. Op *pallialine.be* [website]. Geraadpleegd op 16 december 2021 via <https://www.pallialine.nl/stervensfase>
- Verkissen, M. N., Leemans, K., Van den Block, L., Deliëns, L., & Cohen, J. (2019). Information provision as evaluated by people with cancer and bereaved relatives: A cross-sectional survey of 34 specialist palliative care teams. *Patient Educ Couns*, 102(4), 768-775. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.012>
- Visser, A., Bilsen, J., & Francke, A. (2011). *Palliatieve zorg voor verpleegkundigen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Watanabe, H., Taniguchi, A., Yamamoto, C., Odagiri, T., & Asai, Y. (2018). Adverse Events Caused by Aspiration Implemented for Death Rattle in Patients in the Terminal Stage of Cancer: A Retrospective Observational Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(1), e6-e8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.001>
- Watson, M. (2019). *Oxford handbook of palliative care*. USA: Oxford University Press.
- Watts, T., & Jenkins, K. (1999). Palliative care nurses' feelings about death rattle. *J Clin Nurs*, 8(5), 615-616. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.0270a.x>
- Watts, T., Jenkins, K., & Back, I. (1997). Problem and management of noisy rattling breathing in dying patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 3(5), 245-252. <https://doi.org/10.12968/ijpn.1997.3.5.245>
- Wee, B., Coleman, P., Hillier, R., & Holgate, S. (2008). Death rattle: its impact on staff and volunteers in palliative care. *Palliat Med*, 22(2), 173-176. <https://doi.org/10.1177/0269216307087146>
- Wee, B., & Hillier, R. (2017). Interventions for noisy breathing in patients near to death. *Cochrane Database Syst Rev*, 2008(1), Cd005177. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005177.pub2>
- Wee, B. L., Coleman, P. G., Hillier, R., & Holgate, S. H. (2006). The sound of death rattle I: are relatives distressed by hearing this sound? *Palliat Med*, 20(3), 171-175. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1137oa>
- Wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg. *Belgisch staatsblad*, 29 augustus 2016, p. 58540.
- WHPCA. (2020). Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. In (pp. 13, 17). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.
- Wildiers, H., Dhaenekint, C., Demeulenaere, P., Clement, P. M., Desmet, M., Van Nuffelen, R., . . . Menten, J. (2009). Atropine, hyoscine butylbromide, or scopolamine are equally effective for the treatment of death rattle in terminal care. *J Pain Symptom Manage*, 38(1), 124-133. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.007>
- Wildiers, H., & Menten, J. (2002). Death rattle: prevalence, prevention and treatment. *J Pain Symptom Manage*, 23(4), 310-317. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00421-3](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00421-3)

## Bijlagen

### 1. CLOZE-test google forms

Een reutelende ademhaling is (1)\_\_\_ veelvoorkomend fenomeen in de stervensfase. Het is onderdeel van (2)\_\_\_ natuurlijk stervensproces. De reutelende (3)\_\_\_ kan (4)\_\_\_ uren tot dagen aanwezig (5)\_\_\_ voor het overlijden. De patiënt ervaart hier (6)\_\_\_ geen last van en (7)\_\_\_ zich niet benauwd. Hij/zij is zeker niet aan het stikken of verdrinken. Mocht (8)\_\_\_ toch een vermoeden hebben (9)\_\_\_ de patiënt oncomfortabel is, (10)\_\_\_ u steeds de verpleegkundigen aanspreken.

Datum afname CLOZE-test	Antwoord respondent
23-12-2021 17:22:26	Een, het, ademhaling, van, zijn, helemaal, voelt, je, dat, mag
23-12-2021 17:51:37	1. een 2. een 3. ademhaling 4. enkele 5. zijn 6. normaal 7. voelt 8. je 9. dat 10. kan
24-12-2021 20:50:18	1 vaak 2 het 3 ademhaling 4 soms 5 zijn 6 meestal 7 voelt 8 het bezoek 9 dat 10 kan
29-12-2021 20:27:19	1. Een 2. Het 3. Ademhaling 4. Wel 5. Zijn 6. Gewoonlijk 7. Voelt 8. U 9. Dat 10. Moet
29-12-2021 20:54:15	1) een 2) een 3) ademhaling 4) van 5) zijn 6) bijna 7) voelt 8) je 9) dat 10) kunt
29-12-2021 20:55:53	(1) een (2) het (3) ademhaling (4) vaak (5) zijn (6) echter (7) voelt (8) u (9) dat (10) moet
29-12-2021 21:32:32	Een, het, ademhaling, van, zijn, bijna, voelt, u, dat, kan
29-12-2021 21:43:48	Een Het

	Ademhaling Verschillende Zijn Geen Voelt U Dat Kan
29-12-2021 21:53:42	(1) een (2) het (3) ademhaling (4) enkele (5) zijn (6) echter (7) voelt (8) u (9) dat (10) kan
30-12-2021 6:03:25	(1) een (2) het (3) ademhaling (4) verschillende (5) zijn (6) bijna (7) voelt (8) u (9) dat (10) moet
30-12-2021 9:19:45	(1) een (2) een (3) fase (4) enkele (5) zijn (6) zelf (7) voelt (8) u (9) dat (10) kan
2-1-2022 0:54:01	1) een 2) het 3) ademhaling 4) enkele 5) zijn 6) veelal 7) voelt 8) u 9) dat 10) kan