

Handreiking bij risico op een acute massale longbloeding

Juni 2017

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

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

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

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

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

De handreiking is geschreven door:

- Anja Flipsen, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg, Careyn, consulent PTMN
- Erik Olsman, ethicus LUMC / AMC, geestelijk verzorger hospice Bardo
- Alexander de Graeff, internist-oncoloog UMCU, arts academisch hospice Demeter, consulent PTMN
- Ben Berkvens, oncologieverpleegkundige, Careyn
- Renee van Snippenburg, longarts, Diakonessenhuis, Utrecht/Zeist

Contact: a.flipsen@careyn.nl

Handreiking bij risico op een acute massale longbloeding

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

Verzamel informatie

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

Communicatie

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

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

Vorbereidingen bij risico op een longbloeding

- Zorg voor alarmeringsmogelijkheid patiënt: bel, alarmknop bij persoonsalarmering, ingesteld alarmnummer op een mobiele telefoon.
- Leg donkere handdoeken, opvangmateriaal en beschermingsmiddelen (schort, handschoenen en bril) in de buurt van de patiënt klaar. Als de cliënt niet thuis verblijft, kunnen donkere handdoeken van thuis meegenomen worden of bijv. donkere OK- jasjes gebruikt worden.

- Behandeling angst: niet-medicamenteuze interventies zoals afleiding en ontspanning en medicamenteuze behandeling: zie IKNL richtlijn angst.
- Bespreek met zorgverleners en naasten dat er bij een acute massale bloeding medisch niets gedaan kan worden en dat nabijheid op dat moment belangrijker is dan hulp halen. Dit ter voorkoming van zelfverwijten of schuldgevoelens niet adequaat gehandeld te hebben of de patiënt alleen te hebben gelaten.
- Zorg voor aanwezigheid van medicatie (midazolam en morfine), spuiten en naalden, voor het geval er geen massale bloeding optreedt maar er wel sprake is van lijden als dyspnoe en angst. Bepaal dosis en toedieningsvorm, afhankelijk van al bestaande toedieningsweg en haalbaarheid toedieningsvorm, setting/aanwezigheid professional of vrijwilliger/naaste. Overleg met zorgverleners en eventueel naasten of zij bereid en in staat zijn om medicatie toe te dienen. Maak duidelijke afspraken over handelwijze en evt. toediening van medicatie. Leg dit vast in het dossier. Bespreek het doel van de medicatie (verlichten lijden), het omgaan met verantwoordelijkheid voor de toediening van medicatie en de kans dat de patiënt overlijdt na toediening van medicatie zonder dat het overlijden het gevolg is van de toediening.

(Be)handeling bij optreden longbloeding

Minor bloeding: gering bloedverlies (spootjes tot kopjes), geen tekenen van shock of risico op overlijden op korte termijn

- Bij behandelwens patiënt: overleg met specialist vóór insturen naar het ziekenhuis: is diagnostiek en behandeling mogelijk, zinvol en gewenst? Evt. behandelmogelijkheden thuis zoals tranexaminezuur?
- Indien patiënt wordt ingestuurd en dyspnoisch en/of angstig is: overleg met specialist of er bezwaar is tegen toediening van morfine en midazolam (lage dosering met als doel angst te verminderen), voorafgaande aan diagnostiek en behandeling. Dempen van bewustzijn kan onderzoek/ingrepen belemmeren.
- Indien patiënt niet wordt ingestuurd: verminder symptoomlast volgens richtlijnen palliatieve zorg www.pallialine.nl (met name Richtlijn dyspnoe en Richtlijn palliatieve sedatie)
Dyspnoe:
 Ondersteunende interventies: halfzittende houding, ondersteuning kussens om hulpademhalingsspieren te kunnen gebruiken, frisse lucht, ventilator en ruimte om patiënt.
 Bij opioïdnaïeve patiënt 5-10 mg morfine oraal, 2,5-5 mg s.c.
 Bij opioïdgebruik: bolus (10-15% van dagdosering) oraal, s.c.
 N.B. Het toedienen van zuurstof is niet zinvol.
Angst/onrust:
 Ondersteunende interventies: rustige omgeving, aanwezigheid, goede informatie (zie eerder), afleiding, massage, ontspanningsoefening.
 Midazolam 10 mg s.c.
 Alternatief: midazolam intranasaal 2,5 mg/dosis, 2 doses per neusgat.
- Evalueer voortgang van de bloeding en het effect van medicatie op dyspnoe en angst.
- Herhaal zo nodig medicatie.

Major bloeding met heftig bloedverlies (300-600 cc) en evt. tekenen van shock waarbij overlijden te verwachten is maar niet op zeer korte termijn intreedt

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

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

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

Dyspnoe

- Bij opioïdnaïeve patiënt 20 mg morfine s.c. of i.v.
- Bij opioïdgebruik 1/3 van de (equianalgetische) dagdosering s.c. of i.v.

Angst/onrust

- Midazolam 15 tot 30 mg, bij voorkeur s.c., evt. i.v. (indien toedieningsweg aanwezig). Kies voor 30 mg bij dreigende acute verstikking en/of eerder benzodiazepinegebruik. Bij s.c. toediening van 30 mg (=6 cc) kan op 2 plaatsen 15 mg gespoten worden. Alternatief: 15 mg midazolam intrasaaal 2,5 mg/dosis, 3 doses per neusgat. Niet geschikt bij bloeding uit neus.

Herhaal medicatie zo nodig op geleide van effect. Evalueer situatie elke 15 minuten. Overweeg sedatie als patiënt niet komt te overlijden.

Massale acute bloeding: grote hoeveelheid bloedverlies (300-600 cc), tekenen van shock en/of risico op overlijden op zeer korte termijn (<15 minuten)

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

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

Nazorg

Geef naasten en betrokken zorgverleners na afloop gelegenheid om de gebeurtenis te bespreken. Verwijs naasten zo nodig naar gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van traumaverwerking of rouwverwerking.

Gebruikte literatuur:

Dyspneu in de palliatieve fase. Werkgroep richtlijn Dyspneu. IKNL, 2015. <http://www.pallialine.nl>

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

Verhagen, E.H., Graeff, A. de, Verhagen, C.A.H.H.V.M., Hesselmann, G.M., Wijlick, E.H.J. van. Palliatieve sedatie. Richtlijn palliatieve zorg. IKNL, 2009. <http://www.pallialine.nl/sedatie>

Vos, M.S., Seerden, P. Angst. Richtlijn palliatieve zorg. IKNL, 2009. <http://www.pallialine.nl>