

University of Groningen

IC-patiënten die thuis willen overlijden

Hoogveld, Loes M T; Bergmans, Dennis C J J; de Vries, Sergej; van Proemerén, Huub; van den Beuken-van Everdingen, Marieke H J; Zijlstra, Jan G; van Mook, Walther N K A

Published in:
 Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
 Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
 2015

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Hoogveld, L. M. T., Bergmans, D. C. J. J., de Vries, S., van Proemerén, H., van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Zijlstra, J. G., & van Mook, W. N. K. A. (2015). IC-patiënten die thuis willen overlijden: hoe kun je deze laatste wens vervullen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 159, [A8711].
<https://www.ntvg.nl/artikelen/ic-patienten-die-thuis-willen-overlijden>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

IC-patiënten die thuis willen overlijden

HOE KUN JE DEZE LAATSTE WENS VERVULLEN?

Loes M.T. Hoogveld, Dennis C.J.J. Bergmans, Sergej de Vries, Huub van Proemeren, Marieke H.J. van den Beuken-van Everdingen, Jan G. Zijlstra en Walther N.K.A. van Mook

- DOEL** Inventariseren hoe vaak het in Nederland per jaar voorkomt dat een patiënt vanuit de Intensive Care (IC) naar huis gaat om daar te sterven en onder welke voorwaarden dit gebeurt of zou moeten gebeuren.
- OPZET** Beschrijvend, enquête.
- METHODE** Er werd een enquête gehouden onder alle IC-afdelingen in Nederland. Deze werden in het voorjaar van 2012 aangeschreven met het verzoek enkele vragen te beantwoorden over de mogelijkheid tot direct ontslag naar huis van IC-patiënten met een korte levensverwachting bij wie een palliatief beleid werd gevoerd.
- RESULTATEN** Van de 89 IC's retourneerden 46 (52%) de enquête. Van deze ziekenhuizen hadden er 21 (46%) IC-patiënten naar huis ontslagen op verzoek van de patiënt of de familie om het verwachte overlijden thuis plaats te laten vinden. 39 respondenten (85%) waren voorstander van ontslag naar huis in deze situatie, 7 IC's (15%) waren hier tegen. Deze meningen waren gelijk verdeeld over de 3 IC-niveaus. IC's van een hoger niveau hadden vaker patiënten naar huis ontslagen dan IC's van een lager niveau (19% van de IC's op niveau 1, 43% van IC's op niveau 2 en 75% van IC's op niveau 3). De voorwaarden voor overplaatsing zijn onder te verdelen in patiëntvoorwaarden, zorgvoorwaarden en randvoorwaarden.
- CONCLUSIE** Het komt voor dat IC-patiënten graag thuis willen overlijden. Dit is geen dagelijkse praktijk, maar het verzoek wordt ook in Nederland met regelmaat gehonoreerd. Er zijn algemene en patiënt-specifieke voorwaarden waaraan moet worden voldaan. Dit artikel geeft een voorstel voor een landelijke richtlijn die mogelijk houvast kan bieden.

Sommige patiënten geven aan dat zij niet op de afdeling Intensive Care (IC) willen overlijden wanneer duidelijk is dat zij niet meer zullen genezen. Soms geeft ook de familie aan dat ze de patiënt graag thuis willen hebben in zijn of haar laatste levensfase. In het recente verleden zijn enkele IC-patiënten met een korte levensverwachting beschreven die op eigen verzoek met palliatief beleid naar huis gingen om daar te overlijden.¹⁻⁷ Het ging om patiënten die wakker en alert waren en die de uitdrukkelijke wens hadden om thuis te sterven. De meeste van deze patiënten werden niet invasief beademd, maar in 2011 is een invasief beademde patiënt beschreven die vanuit de IC naar huis was gebracht om te overlijden.¹ Recentelijk is op de IC van het Maastricht Universitair Medisch Centrum een patiënt opgenomen geweest die de uitdrukkelijke wens had om thuis te sterven. Wij hebben aan dit verzoek gehoor gegeven. Tijdens de operationele voorbereiding bleek dat er in Nederland geen landelijke richtlijn of protocol is voor de procedure die het mogelijk maakt om het overlijden van IC-patiënten thuis te laten plaatsvinden. In de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) over palliatieve zorg wordt de mogelijkheid om thuis te overlijden niet genoemd.⁸ Ook de internationale literatuur over dit onderwerp is beperkt.⁹ Wij inventariseerden hoe vaak het per jaar in Nederland

Radboudumc, afd. Intensive Care, Nijmegen.

Drs. L.M.T. Hoogveld, anios intensive care.

Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht.

Afd. Intensive Care: dr. D.C.J.J. Bergmans en

dr. W.N.K.A. van Mook, internist-intensivisten;

H. van Proemeren, intensive-careverpleegkundige.

Consulent palliatieve zorg:

dr. M.H.J. van den Beuken-van Everdingen, internist.

Atrium Medisch Centrum, afd. Intensive Care, Heerlen.

Drs. S. de Vries, anesthesioloog-intensivist.

Universitair Medisch Centrum Groningen, afd. Intensive Care, Groningen.

Prof.dr. J.G. Zijlstra, internist-intensivist.

Contactpersoon: drs. L.M.T. Hoogveld

(Loes.hoogveld@radboudumc.nl).

UITLEG

IC-niveaus

IC's onderscheiden 3 niveaus op grond van een groot aantal criteria, waaronder de omvang, de personele bezetting en het aantal behandel-dagen. IC's van niveau 1 zijn het kleinst en hebben minimaal 6 bedden, terwijl IC's van niveau 2 en 3 minimaal 12 bedden hebben. Verpleegkundige bezetting is minimaal 2,7 fte per beademingsbed op niveau 1, 3,5 fte op niveau 2 en 4,2 fte op IC's van niveau 3. Medische bezetting is minimaal 0,1 fte per bed op niveau 1, 0,35 fte op niveau 2 en 0,45 fte op niveau 3. Het minimale aantal behandel-dagen per jaar is 2500 voor IC's van niveau 2 en 3000 voor IC's van niveau 3. Het minimale aantal beademingsdagen is 1250 voor IC's van niveau 2 en 1500 voor IC's van niveau 3.¹⁰

voorkomt dat een patiënt vanuit de IC naar huis gaat om te sterven en hoe in deze gevallen wordt gehandeld. Daarnaast onderzochten wij of er op de diverse IC-afdelingen in Nederland protocollen bestaan over dit onderwerp. Aan de hand van deze gegevens en de literatuur doen wij een voorstel voor een landelijke richtlijn. Ter illustratie namen wij in dit artikel de casusbeschrijving op van de patiënt die recentelijk vanuit de IC van het Maastricht Universitair Medisch Centrum naar huis werd gebracht.

CASUSBESCHRIJVING

Een 82-jarige man werd opgenomen op de Intensive Care met een exacerbatie van COPD. De voorgeschiedenis vermeldde COPD klasse IV volgens de Gold-classificatie, waarvoor hij thuis zuurstof gebruikte. Hij werd behandeld met vernevelingen, prednisolon en breed-spectrum-antibiotica. Ondanks deze behandeling en non-invasieve beademing verslechterde het klinische beeld.

Patiënt werd geïntubeerd en invasief beademd. Omdat een moeizaam ontwenningstraject van de beademing te voorzien was, werd een tracheostoma geplaatst. Na 2 weken verslechterde patiënt door een aspiratiepneumonie, waarvoor hij opnieuw met breed-spectrumantibiotica werd behandeld. Ondanks adequate behandeling lukte het daarna niet om de beademingsvoorwaarden verder af te bouwen.

Omdat er geen vooruitgang was op pulmonaal gebied en omdat de oorzaak van de pulmonale problemen onomkeerbaar was, werd – mede gezien de voorgeschiedenis – na 3 weken besloten de behandeling te staken. Patiënt was helder en adequaat en gaf aan het hier mee eens te zijn, mits de behandeling thuis zou worden gestaakt. Zijn nadrukkelijke wens werd multidisciplinair besproken en bleek haalbaar. De volgende dag werd hij, met een mobiel beademingstoestel onder begeleiding van een intensivist, een intensivist in opleiding en een IC-verpleegkundige

met de ambulance gebracht naar het woonzorgcentrum waar hij woonde. Na een bezoek aan de kapel in het woonzorgcentrum werd hij verplaatst naar zijn eigen bed in zijn appartement. Hier werd een afscheidsdienst gehouden. Nadat alle naasten afscheid hadden genomen, gaf hij aan dat de beademing gestaakt kon worden. Het beademingstoestel werd losgekoppeld en er werd gestart met palliatieve sedatie. Na ongeveer 2 uur overleed hij rustig in het bijzijn van zijn naasten, de huisarts en het IC-team.

METHODE

In het voorjaar van 2012 verzochten wij de medische hoofden van alle IC-afdelingen in Nederland per post een korte enquête in te vullen. We stelden open vragen met veel schrijfruimte om de ervaringen en meningen van de IC's zo uitgebreid mogelijk weer te kunnen geven. In de enquête stelden we de vraag of de IC in het verleden patiënten met een korte levensverwachting en een palliatief beleid naar huis had ontslagen en zo ja, hoe vaak. Daarna werd de open vraag gesteld aan welke voorwaarden moest worden voldaan om dit te kunnen realiseren en welke problemen hierbij naar voren kwamen. Naast deze open vraag werden suggesties voor een antwoord gegeven: 'mits de patiënt het zelf wil', 'mits er geen sprake is van hemodynamische of respiratoire ondersteuning' en 'mits de huisarts de zorg volledig kan overnemen na overplaatsing'. Als het ziekenhuis geen patiënten met een palliatief beleid naar huis had ontslagen, werd gevraagd of de betreffende IC hier wel voorstander van was en aan welke voorwaarden dan zou moeten worden voldaan. Naar aanleiding van de ingevulde enquêtes werd zo nodig telefonisch aanvullende informatie verzameld. Na 2 maanden werden alle non-responders gebeld, waarop nog extra enquêtes werden geretourneerd. De resultaten van de enquête werden geanonimiseerd verwerkt. De NVIC was vooraf geïnformeerd over dit onderzoek.

RESULTATEN**HUIDIGE PRAKTIJK EN BEREIDWILIGHEID**

Er werden 99 enquêtes verstuurd, waarvan 10 enquêtes naar de 2e locatie van een primair ziekenhuis. Van de ziekenhuizen met meerdere locaties werd per ziekenhuis 1 enquête voor alle locaties tezamen ingevuld. De 10 dubbele enquêtes werden uit de analyse verwijderd. Van de resterende 89 IC's retourneerden 46 (52%) de ingevulde enquête. Hiervan waren 16 IC's van niveau 1 (35%), 14 van niveau 2 (30%) en 16 van niveau 3 (35%)(zie uitlegkader).¹⁰ In 21 (46%) van de responderende ziekenhuizen was het voorgekomen dat een patiënt met palliatief beleid vanuit de IC naar huis ontslagen was om daar te overlijden; in de

TABEL Voorwaarden voor overplaatsing van de IC naar huis van patiënten met een korte levensverwachting en een palliatief beleid

patiëntvoorwaarden	zorgvoorwaarden	randvoorwaarden
eigen wens of een verzoek van de familie respiratoire of hemodynamische ondersteuning transportabel, niet te instabiel verwachte duur tot overlijden géén hinder voor de patiënt	geschikte mantelzorg huisarts én thuiszorg bereid tot overname begeleiding bij transport vanuit de IC overlegmogelijkheid voor huisarts, thuiszorg en IC begeleiding door palliatief team	logistieke mogelijkheden van de IC materialen en apparatuur beschikbaar geschikte thuisituatie, bijvoorbeeld bed beneden tjdstip van overplaatsing (tijdens kantooruren) juridisch kader vergoeding zorgverzekering

andere 25 ziekenhuizen (54%) was dit nog nooit gebeurd. Het grootste deel van de respondenten (n = 39; 85%) was voorstander van de mogelijkheid om patiënten met een palliatief beleid onder bepaalde omstandigheden naar huis te ontslaan. Slechts 7 IC's (15%) waren hier tegen omdat zij dat als een onmogelijkheid zagen voor IC's in het algemeen of voor hun IC in het bijzonder.

Vanuit de IC's van een hoger niveau gingen vaker patiënten naar huis om te overlijden dan vanuit de IC's van een lager niveau; 75% van de IC's op niveau 3 hadden hier ervaring mee, tegen 43% van de IC's op niveau 2 en 19% van die op niveau 1. Het percentage IC's dat voorstander is van de mogelijkheid om patiënten naar huis te laten gaan is wel gelijk voor alle niveaus (niveau 1: 88%; niveau 2: 79%; niveau 3: 88%). Slechts 1 ziekenhuis had een protocol – in dit geval een verpleegkundig protocol – om mogelijk te maken dat patiënten met een palliatief beleid vanuit de IC thuis kunnen overlijden.

VOORWAARDEN VOOR THUIS OVERLIJDEN

Van de 46 responderende IC's gaven 27 (59%) aan dat het verzoek om thuis te mogen overlijden van de patiënt zelf moet komen. Voor 16 IC's (35%) is een verzoek van de familie – indien de patiënt deze wens niet zelf kan uiten – ook voldoende. 15 IC's (33%) vinden dat een overplaatsing alleen kan plaatsvinden als er geen respiratoire ondersteuning nodig is. Op 11 IC's (24%) wordt geen overplaatsing gedaan als hemodynamische ondersteuning nodig is.

Volgens 39 respondenten (85%) moet de huisarts de volledige behandeling overnemen, en voor 34 respondenten (74%) geldt hetzelfde voor de thuiszorg. De logistieke mogelijkheden van de betreffende IC – transport en begeleiding – zijn bij 23 IC's (50%) bepalend voor de mogelijkheid tot overplaatsing naar huis.

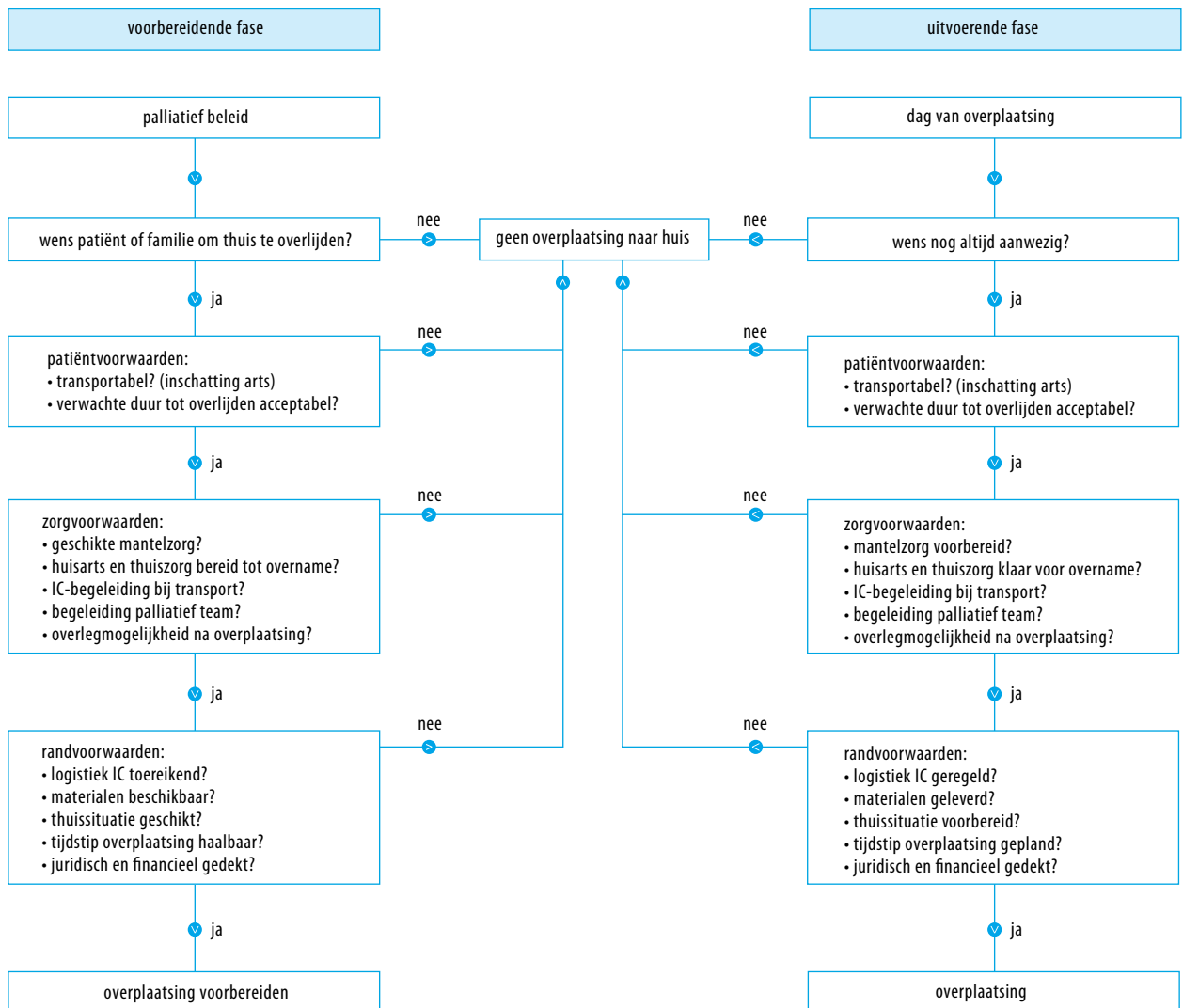
Op de vraag welke overdracht en begeleiding noodzakelijk werd gevonden, antwoordden 12 (26%) respondenten dat een eenmalige overdracht al voldoende is. De andere respondenten vonden dat een overleg plaats moet kunnen vinden van de huisarts met de intensivist (n = 31;

67%) of van de thuiszorg met de IC-verpleging (n = 28; 60%). Ook is volgens een aantal respondenten tijdens het transport naar huis begeleiding door een arts (n = 14; 30%) of een verpleegkundige (n = 18; 39%) noodzakelijk. Naast gesloten vragen waren er enkele open vragen naar de voorwaarden voor thuis overlijden en naar de problemen die IC's in het verleden hadden ondervonden. Hieruit kwam een aantal belangrijke punten naar voren. De voorwaarden waaraan volgens de respondenten moet worden voldaan zijn in te delen in 3 groepen (tabel). Dit zijn patiëntvoorwaarden (zelf de wens kunnen uiten, wel of geen beademing of hemodynamische ondersteuning, transport kunnen ondergaan, geen schade door transport, verwachte duur tot overlijden: uren of dagen), zorgvoorwaarden (betrokken thuiszorg, goede mantelzorg, huisarts laagdrempelig beschikbaar, palliatief team, begeleiding vanuit IC bij transport beschikbaar, overlegmogelijkheid huisarts, thuiszorg en IC) en randvoorwaarden (logistieke mogelijkheden IC, materialen en apparatuur beschikbaar, geschikt huis met bed beneden, moment van overplaatsing, juridisch kader, zorgverzekering). Opvallend was dat een aantal ziekenhuizen, van waaruit met enige regelmaat iemand naar huis wordt overgeplaatst om te overlijden, aangaf dat dit meestal binnen 24 h geregeld kon worden.

BESCHOUWING

De casusbeschrijving illustreert de mogelijkheid om patiënten met een palliatief beleid en een korte levensverwachting van een IC naar huis te ontslaan. De casus maakt duidelijk welke – door de patiënt zeer gewaardeerde – mogelijkheden dit biedt, zoals een bezoek aan de kapel. Uit de enquête blijkt dat deze situatie, hoewel niet zeer frequent, vaker voorkomt in Nederland. IC-afdelingen die ervaring hebben met deze procedure zijn over het algemeen onder de indruk van de dankbaarheid van familie en patiënt.

Het merendeel van de IC's in Nederland staat achter het initiatief om patiënten met een korte levensverwachting



FIGUUR Voorstel voor een richtlijn voor de overplaatsing van de IC naar huis van patiënten die een korte levensverwachting hebben, palliatief worden behandeld en die thuis willen overlijden.

vanuit de IC naar huis te laten gaan om daar te overlijden. De reden dat niet alle IC's ervaring hebben met het overplaatsen van patiënten, is dat het verzoek er nooit is geweest, de mogelijkheid niet werd aangeboden of dat de mogelijkheid er voor de betreffende patiënt niet was. Daarnaast zijn er ook IC's die geen mogelijkheid zien om patiënten voor overlijden naar huis te brengen. Een van de respondenten noemde het zelfs 'een utopie'.

VOORWAARDEN

Er zijn een aantal voorwaarden waaraan moet worden voldaan voordat een patiënt kan worden overgeplaatst. Belangrijk is de wens van de patiënt zelf. Men kan zich

afvragen of overplaatsing naar huis actief aan alle patiënten op de IC moet worden aangeboden of dat het verzoek vanuit de patiënt of familie zelf moet komen. Actief aanbieden zou onze voorkeur hebben.

Opvallend is verder dat de respondenten verschillende meningen hebben over de vraag of een patiënt met beademing of hemodynamische ondersteuning naar huis kan. Casussen uit de praktijk laten echter zien dat overplaatsing van een patiënt met beademing heel goed mogelijk is. Het is aan de behandelende arts om in te schatten of de overplaatsing veilig kan gebeuren. Bij instabiele patiënten, die dus meer hemodynamische en respiratoire ondersteuning nodig hebben, wordt het

risico op overlijden tijdens het transport groter. Dit dient goed aan de patiënt en diens familie te worden uitgelegd. Intensieve betrokkenheid van de huisarts en thuiszorg is van groot belang om een verzoek om thuis te overlijden uit te kunnen voeren. Als de verwachte duur tot overlijden na het staken van de ondersteuning langer dan één of enkele uren duurt, zal de huisarts de zorg geheel moeten overnemen. Als de huisarts daar niet mee akkoord gaat, is het onmogelijk een patiënt voor palliatie vanuit de IC naar huis te laten gaan.

Juridisch is vooral een juiste overdracht van belang. De huisarts en de thuiszorg kunnen geen behandelingen uitvoeren waarvoor ze niet bevoegd zijn. Daarom is het waardevol om met een IC-team – een verpleegkundige en/of een arts – de patiënt over te plaatsen en de behandeling thuis te staken. Daarna zijn de huisarts en thuiszorg bevoegd om de behandeling en eventueel palliatieve sedatie over te nemen.

RICHTLIJN

Een van de kanttekeningen die men bij deze enquête kan maken, is dat er mogelijk bias is opgetreden, doordat met name diegenen die geïnteresseerd zijn in het onderwerp hebben gereageerd. Desondanks is overplaatsing naar huis vanuit de IC bij patiënten met een palliatief beleid en korte levensverwachting een belangrijke mogelijkheid. Een landelijke richtlijn kan mogelijk houvast geven om de drempel voor overplaatsing naar huis te verlagen. Lokaal kunnen richtlijnen of protocollen de procedure vereenvoudigen door de handelswijze aan te passen aan de logistiek in het betreffende ziekenhuis, inclusief de overdracht naar de huisarts.

Dergelijke richtlijnen waren, op 1 uitzondering na, tot voor kort niet beschikbaar. Door de grote variatie in patiënten en de omstandigheden zal toch voor elke patiënt maatwerk moeten worden verricht. In de figuur doen we een voorstel voor een richtlijn waarin wij het hier beschreven onderzoek en de beschikbare literatuur hebben verwerkt.

- **Palliatief behandelde patiënten op de IC met een korte levensverwachting vragen soms om thuis te mogen overlijden.**
- **Overplaatsing naar huis van IC-patiënten met een korte levensverwachting en palliatief beleid komt met enige regelmaat voor.**
- **Deze overplaatsing van IC-patiënten met palliatief beleid naar huis komt vaker voor bij IC's van niveau 3 dan bij IC's van niveau 1.**
- **Voordat overplaatsing kan plaatsvinden moet worden voldaan aan bepaalde patiënt-, zorg- en randvoorwaarden.**
- **Een landelijke richtlijn kan het proces van overplaatsing van IC naar huis vergemakkelijken.**

CONCLUSIE

Een verzoek van een patiënt die afhankelijk is van intensive care om thuis te mogen overlijden is vandaag de dag zeker geen dagelijkse gebeurtenis, maar behoort ook niet meer tot de zeldzaamheden op de IC. Een landelijke richtlijn kan wellicht duidelijkheid scheppen in de randvoorwaarden waaraan voldaan moet worden om thuis overlijden mogelijk te maken. Daarmee kan zo'n richtlijn onder andere de samenwerking tussen alle betrokkenen vergemakkelijken. De huisarts speelt in dit proces een belangrijke rol.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 4 maart 2015

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2015;159:A8711

> KIK OOK OP WWW.NTVG.NL/A8711

LITERATUUR

- 1 de Vries AJ, van Wijlick EHJ, Blom JM, Meijer I, Zijlstra JG. Als het einde gekomen is: een IC-patiënt die thuis sterft. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2011;155:A3025.
- 2 Beuks BC, Nijhof AC, Meertens JHJM, Ligtenberg JJ, Tulleken JE, Zijlstra JG. A good death. *Intensive Care Med.* 2006;32:752-3.
- 3 Boussarsar M, Bouchoucha S. Dying at home: cultural and religious preferences. *Intensive Care Med.* 2006;32:1917-8.
- 4 Kallel H, Dammak H, Bahloul M, et al. A good death: another break in the wall. *Intensive Care Med.* 2006;32:1915-6.
- 5 Huang YC, Huang SJ, Ko WJ. Going home to die from surgical intensive care units. *Intensive Care Med.* 2009;35:810-5.
- 6 Mann S, Galler D, Williams P, Frost P. Caring for patients and families at the end of life: withdrawal of intensive care in the patient's home. *N Z Med J.* 2004;117:U935.
- 7 Ryder-Lewis M. Going home from ICU to die: a celebration of life. *Nurs Crit Care.* 2005;10:116-21.
- 8 Richtlijn nalaten en staken van behandeling en palliatieve zorg na het staken van behandeling bij volwassen IC patiënten. Utrecht: NIVC; 2009.
- 9 Lusardi P, Jodka P, Stambovsky M, et al. The going home initiative: getting critical care patients home with hospice. *Crit Care Nurse.* 2011;31:46-57.
- 10 Organisatie en werkwijze op intensive care-afdelingen voor volwassenen in Nederland. Utrecht: NVA; 2006.