

HULP VOOR TERMINALE PATIËNTEN DIE THUIS WILLEN OVERLIJDEN

Laatste reis naar huis

Terminale ic-patiënten die nochtans thuis overlijden: dat kan in Hoorn en in Nijmegen. 'Het is de ultieme patiëntgerichte zorg.'

Thuis overlijden is meestal geen optie voor ongeneeslijk zieke patiënten die op de intensive care zijn opgenomen en beademd worden. Maar volgens intensivist Jeroen Verwiel (Radboudumc) kan het best. Hij vertelt hoe hij 'uitbehandelde' patiënten met de mobiele ic (MICU) aan slangen en perfusorpompen naar huis vervoert zodat ze thuis kunnen sterven. En is de MICU niet beschikbaar, dan doet hij dat in zijn eigen Land Rover. 'Dat is gebeurd', verzekert Verwiel. 'Als voorvechter van out of the box denken in de palliatieve zorg vind ik dat geweldig.' Verwiel zegt dat hij al vele jaren bezig is met het leveren van 'zo mooi mogelijke zorg' rond het levenseinde: 'Op de ic, buiten de ic bij de patiënt thuis, als SCEN-arts'. Hij is ook vertrouwensarts inzake euthanasie in zijn ziekenhuis. 'Voor mij is het allemaal één pakket.'

In het Westfriesgasthuis te Hoorn is wat Verwiel op eigen houtje doet, al min of meer staand beleid: ook daar kunnen ic-patiënten met een zeer korte levensverwachting thuis in hun vertrouwde omgeving overlijden. Yolanda van Zwol (unithoofd ic) en Annelies Tacx (intensivist) leggen uit hoe ze dat hebben georganiseerd. 'Als we voorheen niets meer voor een patiënt konden doen, dan was het vanzelfsprekend dat de patiënt hier op de

ic overleed. Nu vragen we: "Waar wilt u sterven?"', vertelt Van Zwol. 'De patiënt is echter niet altijd in staat aan te geven wat de wensen zijn. Daarom komt het ook voor dat we een patiënt naar huis brengen op verzoek van de familie.' Voor het Westfriesgasthuis gaat het om ongeveer tien patiënten per jaar die thuis overlijden.

Wijkzorg en huisarts

Van Zwol vertelt hoe het in zijn werk gaat: 'Een intensivist en ic-verpleegkundige gaan mee in de ambulance. De patiënt ligt aan de beademing; eenmaal thuis gaat de patiënt van de beademing af. Ons transferbureau regelt de zorg thuis, dat betekent wijkzorg, huisarts en medicatie, zoals morfine opdat de patiënt comfortabel gehouden kan worden. Onze taak is het om de apparatuur af te koppelen. Vanaf dat moment nemen wijkzorg en huisarts de zorg over.' Die hele organisatie wordt binnen 24 uur geregeld. Er zijn

'Bij de patiënt thuis pas ik zo min mogelijk techniek toe'

echter wel een paar restricties, zegt Annelies Tacx: 'Patiënten transporteren we alleen binnen kantooruren en niet in het weekend.'

Ook Jeroen Verwiel brengt de patiënt samen met een ic-verpleegkundige die de patiënt en diens familie goed kent, naar huis. 'Bij de patiënt thuis blijf ik op de achtergrond. Ik pas zo min mogelijk techniek toe; de patiënt ligt bijvoorbeeld niet aan een bewakingsmonitor. Dat zou natuurlijk best handig zijn, maar voor de familie is dat niet prettig; het maakt ze vaak zenuwachtig. Je maakt dan een half ziekenhuis van de woon- of slaapkamer. Ik moet dus puur op mijn klinische blik afgaan. Dus ook geen bloeddruk meten. Ik houd de hand van de patiënt vast; wordt de patiënt kouder of suffer dan geef ik hem iets.'

Lefgozer

'Soms', vervolgt Verwiel. 'hebben mensen nog speciale wensen die nooit zijn ingewilligd, domweg omdat er niet naar is gevraagd. Terwijl de meeste beademde ic-patiënten hun wensen op zijn minst nog kenbaar kunnen maken via een ja-nee-gesprek. Als patiënten helemaal niet meer aanspreekbaar zijn, overlijden ze meestal in het ziekenhuis. Maar zelfs dan kan daarvan worden afgeweken: vorig jaar heb ik iemand thuisgebracht omdat de familie ervan overtuigd was dat hij dat graag wilde.'

Verwiel is een beetje een lefgozer, geeft hij toe. Wat hem betreft kan er veel, 'zo niet alles'. Hij vertelt over een patiënt die



AMBULANCE AMSTERDAM

Terminale patiënten kunnen met een mobiele ic naar huis worden gebracht, om daar in rust te sterven.

van tuinen hield en in zijn tuin wilde overlijden: ‘Geen probleem! Hebben we gedaan.’ Weer een andere patiënt werd beademd; hij had zeer ernstige COPD. Verwiel: ‘Hij wilde voor zijn overlijden nog eenmaal in zijn geboortedorp rondkijken. Ik heb hem samen met een verpleegkundige en een familielid in mijn auto gezet, aan de beademing, en een uur lang rondgereden. Van dat ritje werd hij blij. Daarna is hij rustig overleden.’ Verwiel heeft het niet over patiënten bij wie de kans bestaat dat ze na het stoppen van de beademing nog dagen blijven leven. ‘Zolang kan ik er in de thuissituatie niet bij blijven. Het gaat doorgaans

om een proces van een aantal uren. Ik trek er een ochtend of een middag voor uit. Als je denkt dat het langer gaat duren, moet je de huisarts erbij betrekken. Maar de meeste huisartsen zijn er niet in thuis: sommige vinden het een beetje eng, hoewel ze het wel mooi vinden. Ik vind dat overigens zeer te begrijpen. Mensen liggen bijvoorbeeld thuis nog even aan de beademing, hebben medicijnen die de bloeddruk kunstmatig hoog houden, of die het hart ondersteunen. Daar hebben huisartsen doorgaans weinig ervaring mee. Ze worden wel altijd vooraf goed geïnformeerd, en vaak komen ze even kijken.’

In Hoorn wordt juist nauw samengewerkt met de huisarts. Yolanda van Zwol: ‘Die wordt altijd eerst geraadpleegd; de huisarts moet een go geven. Ziet die het niet zitten, dan gaat het transport niet door. Wij gaan ook pas weg als de huisarts zich senang voelt met de situatie. We bellen achteraf altijd om te vragen hoe het is gegaan. En een paar weken later belt de verpleegkundige met de familie voor een nazorggesprek.’

Aangenaam verrast

Ellinore Tellegen in Purmerend kende het Hoornse initiatief niet tot ze er als huisarts mee te maken kreeg. Ze was ‘aange-

‘Dit mooie initiatief kost natuurlijk wel veel menskracht’

naam verrast’. ‘Men heeft het zo goed op orde dat ik geen moment getwijfeld heb om eraan mee te doen. De lijnen zijn heel kort, de ic in het ziekenhuis is goed bereikbaar voor advies, de thuiszorg is goed geregeld, en technisch gesproken hoeft je als huisarts niet zo heel veel te doen. Zodra de patiënt van de apparaten af is, begint het sterfproces, en de begeleiding daarvan is mijn taak. Eigenlijk wordt er dan qua palliatieve zorg van mij niet iets heel anders verwacht dan onder meer normale omstandigheden. En je moet er rekening mee houden dat een patiënt niet binnen een paar uur overlijdt. Ik heb meegemaakt dat het nog een paar dagen duurde.’

De hele gang van zaken moet, zegt Verwiel, ‘medicolegaal wel netjes gebeuren’. Niet alleen laat hij altijd het hoofd van zijn afdeling weten wat hij gaat doen, maar hij brengt tevoren ook steeds de ziekenhuisjurist op de hoogte. Verwiel: ‘Zij zegt dan “Wat doe je mij toch aan?” of: “Zorg dat je geen aanrijding krijgt!” – maar tot nu toe heb ik steeds toestemming gekregen. Misschien word ik wel een keer teruggefloten. Maar als de jurist zou adviseren om het niet te doen, zou ik dat advies niet zomaar opvolgen. Ik ben er voor de patiënt en dit is de ultieme patiëntgerichte zorg. Ik laat ook altijd de familie en de patiënt weten wat er kan gebeuren, en wat de risico’s zijn. Kijk, ik ben verzekerd voor medisch handelen binnen het ziekenhuis, niet bij patiënten thuis. Maar ik ga daar echt niet over piekeren: ik weet goed wat ik doe.’

Ook Tacx vindt dat de werkwijze juridisch in orde moet zijn. In het Westfries-

gasthuis zijn ze dat grondig nagegaan. Uitkomst: voor artsen en ic-verpleegkundigen is de begeleiding in de ambulance en in de thuissituatie juridisch helemaal gedekt, verzekert Tacx.

Breder invoeren

Je vraagt je af: kan het protocol van het Westfriegasthuis breder worden ingevoerd? Qua huisartsenzorg is het spannend maar het is goed te doen, reageert huisarts Tellegen. ‘Mensen moeten goed naar de thuissituatie worden overgedragen – helaas schort het daar nog wel eens aan. In dit mooie initiatief is dat perfect geregeld, maar het kost natuurlijk wel veel menskracht. Je kunt daarom de vragen stellen of dat opweegt tegen wat je met dat geld ook had kunnen doen in de palliatieve zorg. Dat kun je een ethische kwestie noemen.’

De organisatie is niet makkelijk, reageert Van Zwol. ‘Maar wij krijgen er steeds meer ervaring in. Ook de huisartsen helpen met tips om het protocol verder te verbeteren. Als het dan – wat tot nu toe steeds het geval was – ook nog eens goed verloopt voor patiënten en familie, dan word je nog enthousiaster en ben je eerder geneigd de optie aan te bieden.’ Verwiel heeft tot nu toe vijf patiënten op hun verzoek naar huis vervoerd. ‘Maar wie neemt het straks over als ik ermee ophoud? Ik vermoed: niemand. Ik heb zeer ervaren collega’s, maar niet iedereen voelt zich er gemakkelijk bij. Ik snap dat best, want het geeft onzekerheid. Intensivisten zijn al die apparatuur gewend en dan ineens zijn ze afhankelijk van de klinische blik.’ ■

LEVEN EN DOOD

Geregeld zitten er drie generaties tegenover me in de spreekkamer. Een kind, een moeder en een oma. Soms heb ik zowel bij het kind als de moeder een kraamvisite afgelegd. Ik geniet daarvan. De moeder stelt me dezelfde vragen als haar moeder indertijd. Fijn om een stukje mee te mogen lopen met mijn patiënten. Levensloop-geneeskunde. Elke keer een hoofdstuk erbij. In een zucht ben je een generatie verder. *The circle of life*. Vaak hoeft ik geen kwarteeuw mee te lopen om het leven in al zijn facetten te voelen. Soms heb ik daar nog geen dag voor nodig. Op woensdag 16.35 uur drinkt ze moedig haar drankje. Mijn derde euthanasie. Zij de regie. Ik de secondant. Moeilijk, emoties, opluchting. Tevredenheid bij de familie. Een aangekondigde dood. De laatste bladzijde van haar leven. De volgende ochtend plaats ik een spiraaltje. Blijkbaar is er tijdelijk geen nieuw leven gewenst. Geen dood, geen leven. Nieuwe kansen op leven als het spiraal eruit gaat. Rond koffietijd een vasectomie. In principe het einde van de mogelijkheid om nieuw leven te creëren. Geen dood, geen leven. ‘s Middags een echo. Een beetje bloedverlies. Een miskraam? Nee, het hartje klopt. Blijde mensen. Over een maand of zeven nieuw leven. De nacht na de euthanasie heb ik een nare droom. Mevrouw is ineens weer rechtop gaan zitten. Verward. Het drankje is uitgewerkt. Ze is niet dood. Ik schrik wakker maar kijk niet op de wekker. Het moet rond 4.35 uur geweest zijn. Het moment waarop mijn eerste kleindochter het levenslicht zag. Leven, dood en alles ertussenin: mijn werkterrein. *The circle of life*. Mooi vak hoor.

Jos van Bommel is praktijkhouder in Amersfoort