

Het verhaal van een bijzondere SCEN-consultatie

Ondraaglijk lijden door een huidziekte

Sytske van der Meer,
somatisch arts GGZ, SCEN-arts

Eric van Wijlick,
projectleider Steun en
Consultatie bij Euthanasie in
Nederland (SCEN), KNMG

Correspondentieadres:
s.vandermeer@mediant.nl
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Wat behoort wel tot de taak van de SCEN-arts, en wat niet? Dat die vraag belangrijk blijft, toont onderstaande casus. Daarin komt de SCEN-arts terecht in de rol van regisseur en adviseur. En loopt zij aan tegen verschillende misverstanden over levensbeëindiging.

In de week tussen kerst en oud en nieuw werd ik gebeld door huisarts B. te W. Ik kende deze collega omdat ik twee jaar geleden een SCEN-consultatie (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) voor hem had gedaan in verband met een patiënt met een zodanig ernstige psoriasis dat hij een weloverwogen verzoek tot levensbeëindiging had gedaan. Collega B. kon zich vinden in dit verzoek, maar was bang dat alleen het hebben van een huidziekte niet voldoende zou zijn om te voldoen aan de wettelijke criteria voor euthanasie.

De consultatie maakte echter duidelijk dat het hier ondraaglijk en uitzichtloos lijden betrof en de euthanasie vond plaats. Collega B. voelde zich destijds erg gesteund en geholpen. Dat hij mij opnieuw trof bij de vraag om consultatie bij een patiënt met een huidziekte, was toeval. De vraag lag nu ook anders: collega B. gaf duidelijk aan dat hij nog lang niet zover was dat hij bereid was te voldoen aan het verzoek tot levensbeëindiging van mevrouw S., 86 jaar oud en nog zelfstandig wonend. De vrouw was, ondanks haar hoge leeftijd, nog heel helder van



geest en in redelijke lichamelijke conditie. Het werd duidelijk dat de huisarts deze consultatie in feite wilde om gesteund te worden in zijn afwijzing van het verzoek. Ik benadrukte dat de uitkomst van de consultatie ook zou kunnen zijn dat het verzoek wel aan de wettelijke criteria voldeed. Collega B. gaf aan dat hij zich, als dat het geval was, opnieuw zou bezinnen.

Allergisch

Mevrouw S. was sinds anderhalf jaar onder behandeling van een dermatoloog vanwege heftig jeukende erythemasquameuze laesies over haar gehele lichaam. Er werd gedacht

aan lichen planus, met als differentiaaldiagnose psoriasis – waarmee de vrouw al veel langer bekend was – of een mengvorm van die twee. Vele therapieën waren al geprobeerd, met als

complicerende factor dat mevrouw allergisch was voor bijna alle zalven en antibiotica.

Ze had ook een heftige ontsteking aan haar linkeronderbeen gekregen, die gepaard ging met veel pijn. De huisarts was zich aan het beraden welk antibioticum hij nog kon geven.

De dermatoloog schreef uiteindelijk, ondanks contra-indicatie, het middel Neoral (cyclosporine) voor. Mevrouw werd er erg ziek van, maar ging er toch mee door omdat ze wilde meewerken aan elke behandeling. Omdat het niet hielp, werd de cyclosporine gestaakt en de dermatoloog gaf aan dat hij het niet meer wist.

Mevrouw had haar verzoek om levensbeëindiging al herhaaldelijk bij haar dermatoloog geuit, die er afwijzend tegenover stond, omdat hij ervan uitging dat de huidafwijkingen op een gegeven moment vanzelf zouden overgaan, zoals dat met lichen planus nog wel eens gebeurt. Wel verwees hij haar naar de psychiater. Die constateerde dat er geen sprake was van een psychiatrische stoornis. Hij vond dat de vrouw niet in aanmerking kwam voor euthanasie omdat er geen sprake was van een fataal verlopende ziekte.

Hele nachten opzitten

Op de dag van de consultatie doet mevrouw S. de deur voor mij open. Ze woont in een mooi vrijstaand huis, met een fraai uitzicht over besneeuwde weilanden. Ze neemt plaats in een gemakkelijke stoel, maar blijft stijf rechtop zitten omdat het erg pijnlijk is als ze met haar rug tegen de leuning komt. Haar been ligt op een plastic zak en het vocht druipt eruit. Mevrouw is onrustig en geagiteerd van de jeuk over haar hele lichaam, ze krabt zich voortdurend voorzichtig overal.

Ze vertelt dat ze de hele nacht opzit aan de keukentafel. Ze gaat elke avond naar bed, maar zodra ze warm wordt, wordt de jeuk ondraaglijk en gaat ze er weer uit. Tweede kerstdag is ze op de bank in slaap gevallen en heeft ze zomaar een heel uur achter elkaar geslapen. Dat was voor het eerst in anderhalf jaar.

Ze zegt dat ze, als ze deze huidziekte niet had, graag nog verder zou willen leven. Ze heeft een

Voor het eerst in anderhalf jaar heeft ze een uur achter elkaar geslapen

Mevrouw S. lijdt ondraaglijk door de heftig jeukende erythemasquameuze laesies over haar gehele lichaam.





De foto's bij dit artikel zijn gemaakt door de familie van mevrouw S. Haar zoon stuurde ze naar de huisarts, die ze doorstuurde naar de dermatoloog.

mooi huis en een goede relatie met haar zoon en dochter, hun partners en haar kleinkinderen, die allemaal regelmatig langskomen. Haar dochter, die in de buurt woont en gedeeltelijk bij het gesprek aanwezig is, komt elke dag langs en zorgt onder andere voor de boodschappen.

Ondraaglijk

De conclusie van de consultatie is dat hier aan het criterium 'ondraaglijk lijden' is voldaan. Het lijden wordt veroorzaakt door de altijd aanwezige heftige jeuk over het hele lichaam, waardoor mevrouw sinds anderhalf jaar vrijwel niet slaapt en zich niet meer kan ontspannen. Ook betreft het een weloverwogen, vrijwillig verzoek: mevrouw kan helder en duidelijk onder woorden brengen dat alle positieve zaken in haar leven overschaduwd worden door de huidziekte, waarvoor tot nu toe geen goede behandeling mogelijk is gebleken. Het lijden lijkt uitzichtloos te zijn;

zowel de dermatoloog als de huisarts zitten met de handen in het haar. Ik vertel mevrouw en haar dochter dat ik met de dermatoloog wil overleggen voordat ik een uitspraak doe over de uitzichtloosheid van het lijden.

De volgende dag, 31 december, blijkt de dermatoloog niet te spreken te zijn; hij zal maandag 4 januari terug zijn. Op 4 januari blijkt dat hij pas op 5 januari terug is. 's Middags word ik gebeld door een behoorlijk emotionele huisarts, die door mevrouw S. en haar dochter de deur

is uitgezet, omdat hij heeft aangegeven dat hij nog aarzelt of hij het verzoek tot levensbeëindiging wil honoreren.

Collega B. vraagt mij of ik wil bemiddelen door de zoon, die inmiddels ook woedend is, te bellen. In een langdurig telefoongesprek met de zoon weet ik hem duidelijk te maken dat het nooit lukt om euthanasie af te dwingen. We spreken af dat hij naar zijn moeder zal gaan en samen met haar zal wachten tot de volgende dag, als de huisarts en ik met de huidarts hebben gesproken. Hij stuurt foto's van de ernstige huidafwijkingen van zijn moeder naar de huisarts, vergezeld van een wanhopige mail. De huisarts stuurt de foto's door naar de dermatoloog.

Geen opties meer

Als ik dinsdag 5 januari de dermatoloog aan de telefoon krijg, zijn bij hem de emoties ook al aardig opgelopen. Hij heeft inmiddels collega B. gesproken. Hij vindt dat hier geen sprake kan zijn van euthanasie omdat er geen sprake is van uitzichtloosheid. Ik vertel waarom ik vind dat er in ieder geval wél sprake is van ondraaglijk lijden en waarom, waarna we het gesprek beëindigen.

's Avonds word ik gebeld door de huisarts: de dermatoloog is na het gesprek met hem en mij in de auto gestapt en naar mevrouw S. gereden. Hij is erg onder de indruk van het beeld en geeft toe dat hij geen therapieopties meer heeft. De huisarts heeft besloten dat hij de volgende dag zal overgaan tot euthanasie. Hij belt mij nadien om te vertellen dat het goed is verlopen en de relatie met mevrouw en haar naasten is hersteld.

De dermatoloog heeft geen therapieopties meer

Zwart-wit

Waarom is het zo moeilijk om de psychiatrie niet louter in tegenstellingen te zien? Pillen versus praten, biologie versus psychologie, genen versus omgeving. Waarom kan het niet beide zijn: pillen én praten, biologie én psychologie, omgeving én genen? Is het een behoefte aan duidelijkheid of een conservatieve benardheid waardoor mensen niet in meer dan één dimensie tegelijk kunnen denken?

Want ik geef u op een briefje: veruit de meeste psychiaters behandelen met een combinatie van pillen en praten. Ze beschouwen een interactie tussen kwetsbaarheid (die zowel genetisch als door de omgeving kan zijn bepaald) en omgeving als oorzaak van de meeste psychiatrische ziekten en zien hun patiënten als mensen en niet als een verzameling neurotransmitters.

Hoe treurig dat er blijkbaar nog vooraanstaande artsen en columnisten bestaan, zoals Bert Keizer, die er vanuit gaan dat psychiaters die (ook) medicijnen voorschrijven, niet in hun patiënt zijn geïnteresseerd (MC 13/2010: 576). En andersom: dat de dokters die wars zijn van biologie de medemenselijkheid in pacht hebben. Het is niet alleen volkomen onwaar, het is een belediging aan die duizenden psychiaters die zich dag in, dag uit met hart en ziel – en ja, die zijn niet te scheiden – inzetten voor hun patiënten.

René Kahn,
psychiater



SAMENVATTING


- De taak van de SCEN-arts staat voortdurend ter discussie, niet in de laatste plaats onder SCEN-artsen zelf.
- In de besproken casus komt de SCEN-arts terecht in de rol van regisseur, coördinator en adviseur voor de patiënt, de behandelaar en de specialist, waarbij de emoties bij alle partijen hoog oplopen.
- Discussie over en evaluatie van de rol van de SCEN-arts blijft van belang.

Misverstanden

In deze casus is er sprake van een aantal misverstanden. Zowel de dermatoloog als de psychiater zijn ervan overtuigd dat euthanasie niet kán bij een niet fataal verlopende ziekte. Zij doen daar ook beiden uitspraken over tegen patiënte, terwijl dat in ieder geval niet de vraag was aan de psychiater. Hij had alleen een uitspraak moeten doen over haar wilsbekwaamheid en over de vraag of er sprake was van een psychiatrische aandoening. Beiden hebben volgens mevrouw gezegd dat ze in de gevangenis zouden belanden als ze in haar geval zouden overgaan tot euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Daarnaast was de reden waarom de huisarts vroeg om consultatie in feite oneigenlijk: hij wilde steun om het verzoek af te wijzen. Dit gebeurt vaker en het is de vraag of dit behoort tot de taak van de SCEN-arts.

De rol van de SCEN-arts is er een geweest van bemiddeling tussen alle partijen. De vraag is: hoever moet en kun je daarin gaan, met andere woorden: waar ligt de grens? Is hier nog sprake van onafhankelijkheid? Is de behandeling niet een klein beetje overgenomen? Had de SCEN-arts de zoon wel moeten bellen of ging dat eigenlijk te ver?

Na afloop is er sprake van tevredenheid bij alle partijen, maar er blijven vragen over de procedure die is gevolgd. Een teken dat de taak van SCEN-artsen nog volop in ontwikkeling is, en dat de discussie over hun rol moet worden voortgezet. 



Het MC-dossier Levenseinde vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl. Daar staat ook informatie over het congres Evaluatie SCEN op 21 april in Domus Medica (zie blz. 694).