

Op pad met SCEN-artsen Carel Hardeman en Joris van Leeuwen

‘Dan trekt mijn moeder me de hemel in’

Lieke de Kwant

beeld: De Beeldredactie,
Evelyn Jacq

Vier keer per jaar hebben ze dienst, de SCEN-artsen Carel Hardeman en Joris van Leeuwen. Dan bezoeken ze mensen in Utrecht en omstreken die hun eigen dokter om euthanasie hebben gevraagd. ‘Je duikt even in de intimiteit van een gezin, of wat er nog van over is. Dat vind ik boeiend.’

Op de eettafel van meneer en mevrouw Lammers staat een schoenendoos vol pillen. ‘Diclofenac, tramadol...’ Carel Hardeman somt de namen op. ‘Vooral pijnstillers zie ik.’ ‘Ja, maar de pijn gaat er dwars doorheen!’, antwoordt mevrouw Lammers. De 68-jarige Utrechtse haalt reutelend adem en praat langzaam, maar legt alle kracht die ze nog heeft in haar woorden. ‘Oh, die pijn. Ik zei vanmiddag tegen mijn dochter: het lijkt net of het leven uit mijn lichaam wordt getrokken. Ik was zo’n levenslustige vrouw. Lekker fietsen in de buitenlucht. Maar die dag komt niet meer.’

De huisarts van mevrouw Lammers heeft SCEN-arts Hardeman gevraagd om bij zijn patiënte langs te gaan voor een consultatie – SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Ze heeft bronchuscarcinoom met uitgebreide metastasering, zonder verdere behandelopties. Haar dokter is bereid in te gaan op haar euthanasieverzoek, en zoals wettelijk vastgelegd moet een onafhankelijke

collega – tegenwoordig bijna altijd een SCEN-arts – nu beoordelen of hij zorgvuldig te werk is gegaan.

Kleur van de kist

Terwijl buiten de schemering invalt, zit Hardeman met het echtpaar in hun woonkamer, waar twee bedden staan – een gewoon en een ziekenhuisbed. ‘Maar dat vindt Vera niet lekker liggen, dus daar slaap ik maar in’, zegt meneer Lammers goeie. Als het tenminste van slapen komt, want Vera kucht vrijwel onophoudelijk en ligt vaak te huilen van de pijn. ‘Ik was altijd bang voor de dood’, zegt ze tegen Hardeman. ‘Maar nu is het... hoe noemen mensen dat ook alweer?’ Hardeman: ‘Een verlossing?’ ‘Ja! Een hele grote verlossing.’ Na een stilte: ‘Hoe gaat een gezond mens eigenlijk dood? Gek hè? Dat soort dingen ga ik me nu afvragen.’

Met warme belangstelling luistert Hardeman naar de opmerkelijk openhartige patiënte. Bijna ongemerkt, zonder opvallend te sturen, loopt hij het lijstje onderwerpen af waarover hij straks moet rapporteren: de aard van het lijden, alternatieven, de wilsbekwaamheid, de weloverwogenheid van het verzoek. En onder-tussen geeft hij mevrouw Lammers de ruimte om hem te vertellen over haar vroegere werk, haar kleinzoon.

Dat ze heel goed weet waar ze ja tegen zegt, blijkt uit het feit dat ze alles rond haar uitvaart al tot in detail heeft geregeld, tot de kleur van de kist aan toe. Ook kan ze beschrijven hoe de euthanasie straks in zijn werk gaat. ‘Ik krijg middelen om te slapen, en dan een spuit om het

‘De ontmoeting met de dood heeft ook iets moois’

Praktijkgeluiden

In de reportagereeks Praktijkgeluiden zet Medisch Contact steeds een ander artsenvak in de schijnwerper. De ‘gewone’ praktische bezigheden van alledag komen aan bod, maar ook de problemen die een arts tegenkomt, de mooie en minder mooie kanten van het vak.



hart stil te zetten. En dan trekt mijn moeder me hoop ik zo de hemel in.'

Stiekem

Even later fietsen we de straat van de familie Lammers in Tuindorp uit. Links en rechts achter de ramen zitten gezinnen aan de avondmaaltijd. Het gewone leven. Zijn die frequente ontmoetingen met de dood niet vervreemdend? Hardeman: 'Nee. Misschien went dat. En het heeft ook iets moois. Het is alsof je al een eindje je eigen weg naar het einde aan het voorbereiden bent.'

Als student medicijnen kwam Hardeman al in aanraking met euthanasie. 'Ik mocht wel eens mee met mijn vader, die huisarts was. Dat was in de tijd dat het allemaal nog stiekem moest: veel morfine, grote persoonlijke betrokkenheid en nergens over praten. Ik zie hem nog staan: in een hoek van de kamer was hij morfine aan het optrekken. Hij zei: ik weet niet hoe lang ik het nog in één spuit krijg. Twee spuiten gaat wel erg opvallen...'

Later, tijdens zijn eigen carrière als huisarts, kreeg Hardeman ook vaak met euthanasieverzoeken te maken en ervaarde hij hoe belangrijk een goede dood voor mensen kan zijn. Toen de KNMG in 1997 de SCEN-opleiding in het leven riep, was hij als een van de eersten van de partij. Inmiddels werkt hij dus al zo'n veertien jaar als SCEN-arts, met voldoening. 'Je duikt even in de intimiteit van een gezin of wat er nog van over is. Dat vind ik boeiend. Ik vind het niet léuk om te doen, maar doe het wel graag. Het voelt... belangrijk. Nuttig.'

Drukker

Hardeman heeft zijn huisartsenpraktijk een jaar geleden overgedragen aan zijn opvolger, maar zet het werk als SCEN-arts voorlopig voort. Dat kan zolang hij nog BIG-geregistreerd is. Bovendien is het hard nodig, want de 22 SCEN-artsen in de regio Utrecht krijgen het steeds drukker (zie *kader* op blz. 190). En terwijl de huidige ploeg vergrijsst, lopen jonge collega's maar mondjesmaat warm voor het werk. Hardeman: 'Vooral in ziekenhuizen is de werving een moeizaam proces.'

Voorlopig kan de Utrechtse ploeg het nog bolwerken. Elke week hebben twee SCEN-artsen

Carel Hardeman werkt al veertien jaar als SCEN-arts. 'Ik vind het niet léuk om te doen, maar doe het wel graag.'

De foto's houden geen verband met de besproken patiënten.



SCEN-arts Joris van Leeuwen weet nog goed hoe het de eerste keer was. 'Je zweet peentjes, hoor.'

dienst, wat neerkomt op vier tot vijf diensten per arts per jaar. Hardemans vorige dienst was uitzonderlijk druk: hij kreeg meteen acht consultatieaanvragen op zijn eerste dag en moest de achterwacht plus nog twee andere collega's inschakelen. Deze dienstweek is 'gemiddeld', met in totaal vijf aanvragen. Bij drie patiënten, onder wie mevrouw Lammers, was sprake van terminale ziekte. 'Dat komt het meest voor', zegt Hardeman.

Uitzonderlijker was het geval, eerder deze week, van een hoogbejaarde man bij wie in het verpleeghuis een grote decubitus was ontstaan. 'Het was een gigantisch gat. Volgens de chirurg zou dat nooit meer dichtgaan en de patiënt had er heel veel pijn aan.' Hoewel de man niet stervende was, oordeelde zijn huisarts dat hij ondraaglijk en uitzichtloos leed, waardoor hij

bereid was tot euthanasie. Terecht, concludeerde Hardeman na zijn consultatie.

Minder te spreken was hij over een aanvraag vanuit een ziekenhuis. Daarbij is hij sowieso extra alert. 'Niet altijd is duidelijk wie de verantwoordelijke arts is. Het kan niet zo zijn dat de internist tekent en de assistent de euthanasie uitvoert.' In dit geval leek het hem bovendien te laat voor euthanasie. 'De man in kwestie was al stervende, begreep ik aan de telefoon. Ze wilden de SCEN-consultatie voor als het niet snel genoeg zou gaan. Dat komt niet erg zorgvuldig op me over. Zo iemand gaat vanzelf dood. Dat mag ook nog.'

Vlak voordat hij bij de patiënt zou gaan kijken, kreeg Hardeman een tweede telefoontje: de consultatie was niet meer nodig, de man was overleden.

'Het mag geen routine zijn'

Wegens de toenemende drukte gaan er stemmen op om Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland anders te organiseren, bijvoorbeeld door er een deeltijdspecialisme van te maken (zie het *artikel* op blz. 196). Carel Hardeman en Joris van Leeuwen zijn daar niet voor. 'Het is druk, maar het functioneert nog heel behoorlijk op deze manier', zegt Hardeman. Van Leeuwen: 'Je moet echt uitkijken dat je niet te veel consultaties doet. Als je er een parttime functie van maakt, loop je het risico dat het routine wordt. Dat mag dit werk nooit zijn.'

Klaar met leven

Joris van Leeuwen, net als Hardeman gepensioneerd huisarts en SCEN-arts van het eerste uur, heeft twee weken later een opvallend rustige dienst. Het grootste deel van de week zwijgt zijn telefoon. Pas op vrijdag krijgt hij alsnog twee telefoontjes. De eerste van een jonge huisarts, Marit Smulders, die nog geen ervaring heeft met euthanasie en zich afvraagt wat ze moet doen met het verzoek van een 53-jarige kankerpatiënt. Van Leeuwen: 'We hebben geruime tijd aan de telefoon gezeten en ik heb haar geadviseerd. Dat is de S van Steun.'

‘Wat ondraaglijk is, wordt bepaald door de persoon die iemand is geweest’

Het tweede telefoontje betreft een geval zoals de SCEN-artsen ze niet zo vaak meemaken, namelijk eentje die raakt aan de maatschappelijke discussie over ‘klaar met leven’. Omdat de vrouw in kwestie niet wil dat er een verslaggever meekomt, vertelt Van Leeuwen achteraf over de consultatie. ‘De patiënte is dik in de negentig en bedlegerig. Ze heeft 24 uur per dag verpleging nodig. Het is een heel intelligente vrouw, hoofd van een onderzoeksafdeling geweest. Ze kan niet verdra-

gen dat ze haar billen moet laten afvegen door een ander. Luiertje aan, luiertje uit. Mevrouw tje dit en mevrouw tje dat. Ze kan ook niet meer lezen en dat frustreert haar.’

De huisarts van de vrouw is geneigd om haar euthanasieverzoek te honoreren, al is hij enigszins onzeker over het ‘klaar met leven’-aspect. ‘Maar ik vind: ze heeft heel duidelijke lichamelijke klachten en voor haar is het niet te verdragen dat ze compleet afhankelijk is van anderen’, zegt Van Leeuwen. ‘Ze heeft nog wel een levensverwachting van enkele maanden tot jaren, maar je hoeft voor de wet ook niet terminaal te zijn. Iemands lijden moet invoelbaar uitzichtloos en ondraaglijk zijn. En wat ondraaglijk is, wordt bepaald door de persoon die iemand is geweest.’

Kerstboom

Marit Smulders belt enige dagen later terug. Ze heeft nogmaals met de patiënt gesproken,

zoals Van Leeuwen haar had aangeraden, en doet naar aanleiding van dat gesprek nu een officiële consultatieaanvraag. Hoewel zijn dienst er eigenlijk op zit, beschouwt Van Leeuwen dit nog als ‘zijn’ casus. Op een regenachtige december morgen rijden we daarom naar het huis van meneer en mevrouw Houweling in IJsselstein. Van Leeuwen legt uit dat het een ‘vroeg consultatie’ betreft: meneer Houweling wil nu nog geen euthanasie, maar waarschijnlijk over een paar weken tot maanden wel.

In de kleine woonkamer van de familie Houweling staat een reusachtige kunstkerstboom met gekleurde lichtjes. ‘We proberen toch maar wat sfeer te maken’, zegt mevrouw Houweling. ‘Al moet die boom vanmiddag wel een stukje opzij als de thuiszorg het bed komt brengen.’ Haar man kan de trap niet meer op; de uitgezaaide leverkanker tast zijn lichaam steeds verder aan. ‘Op 5 december hoorden we dat er geen hoop meer is. De meeste mensen krijgen iets anders in hun schoen. Wij kregen dit.’

Meneer Houweling vertelt de dokter dat hij de pijn aanvallen tot nog toe kan onderdrukken met de morfineverstuurder. ‘U wilt nog wel even door?’, vraagt Van Leeuwen. ‘Ja. Onze dochter is nog jarig deze maand. Ik ben alleen zo bang dat er straks nog veel meer pijn komt en ik wil geen laatste weken met alleen maar pijn en narigheid. Ook voor mijn vrouw en kinderen niet; het is verschrikkelijk als je iemand ziet creperen. En ik wil ook niet platgespoten worden. Ik wil het een beetje leuk... Hoe zeg je dat? Het een beetje goed afmaken terwijl ik nog bij ben. Dan zeg ik: nu is het genoeg, bel de kinderen maar.’ Van Leeuwen legt het echtpaar uit dat hij een verslag zal maken met als voorlopige conclusie dat er niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Meneer Houweling wil immers nu nog geen euthanasie. Maar hij zal ook duidelijk omschrijven onder welke omstandigheden meneer Houweling wél stervenshulp wil, en zodra die zich voordoen, kan de huisarts Van Leeuwen bellen. Deze voegt dan een passage aan het verslag toe en past de conclusie aan. ‘Als dat binnen een dag of tien is, is telefonisch contact genoeg. Als het veel langer duurt, kom ik nog een keer bij u langs.’ Het echtpaar knikt begrijpend. ‘Geeft dit rust?’, vraagt Van Leeuwen. ‘Ja’, zegt meneer Houweling uit de grond van zijn hart. ‘Dat klinkt misschien heel raar, als je het over je dood hebt. Maar... ja.’

Pavulon

Net als bij mevrouw Lammers valt ook bij meneer Houweling op dat hij zo openhartig met

Mensen met een euthanasiewens zijn altijd heel openhartig tegen de SCEN-arts,ervaart Joris van Leeuwen. ‘Dat maakt dit werk zo indrukwekkend.’





Euthanasie uitvoeren is niet niks, weet Joris van Leeuwen. Zijn advies aan een jonge huisarts: 'Plan het niet tussen twee patiënten in.'

de hem onbekende dokter praat. 'Dat is altijd zo', zegt Van Leeuwen. 'Dat maakt dit werk zo indrukwekkend. Je komt in een halve minuut tot de kern.' We zijn onderweg naar huisarts Smulders, die een paar straten verder praktijk houdt. Dat is niet gebruikelijk – doorgaans is er een telefonische nabespreking – maar wegens haar gebrek aan ervaring heeft de huisarts veel vragen.

'Is euthanasie inderdaad aangewezen?', wil ze als eerste weten. Van Leeuwen kan haar geruststellen; ze heeft het goed ingeschat. Tenminste, als de latente wens van haar patiënt straks een actuele wens wordt. 'Welke middelen moet ik eigenlijk gebruiken?' Van Leeuwen legt het geduldig uit: eerst vier flesjes Nesdonal van 500 mg. 'Die dosering luistert heel nauw, daar zit de toetsingscommissie bovenop. Dan, als de patiënt diep in coma is, geef je Pavulon, vijf ampullen van 4 mg.'

Tegelijkertijd een serene sfeer creëren én niet-alledaagse technische handelingen verrichten, is niet eenvoudig, gaat Van Leeuwen verder. Zelf brengt hij het infuus altijd in zonder de familie erbij. 'Daarna kunnen ze dan weer binnen komen. Ook handig is een infuus met een afsluitbaar kraantje. Je moet nogal eens de spuit verwisselen. Dat doe ik dan altijd onder een

handdoek, dat is wat eleganter. Ook vraag ik de apotheek om dubbele hoeveelheden. Het is een ramp als er een ampul breekt en het ineens niet door kan gaan.'

'Goh, jeetje. Er komt nogal wat bij kijken', zegt Smulders. 'Ja, het is niet niks', beaamt Van Leeuwen. 'Plan het ook niet tussen twee patiënten in; je hebt tijd nodig om bij te komen.' De huisarts knikt. 'Als het achter de rug is, bel ik dan de gemeentearts?' Van Leeuwen: 'Ja. Die moet de overlijdensakte tekenen, want het is een niet-natuurlijke dood. O, en let op: hij moet alleen kijken of je de benodigde verklaringen en de gebruikte ampullen kunt overleggen. Hij hoeft níet te beoordelen of je zorgvuldig gehandeld hebt. Dat doen ze soms wel, dan steken ze hun neus erin. Maar dat is aan de toetsingscommissie.'

Peentjes

'Waar let de commissie eigenlijk allemaal op?', vraagt Smulders nog. Van Leeuwen legt uit dat uitvoerige verslaglegging met behulp van de modelverklaringen van de KNMG essentieel is. 'Verder zijn ze heel scherp op de gebruikte medicijnen. Er zijn artsen die het met verkeerde middelen doen of eerst drie dagen Dormicum geven. Maar dan is patiënt comateus en lijdt hij niet meer.'

Van Leeuwen waarschuwt nog dat de huisarts niet ongerust moet worden als ze na het versturen van haar verslag lange tijd niets hoort. 'De toetsingscommissie is overbelast; het duurt nu soms zes maanden in plaats van zes weken. Dat is wel vervelend, vooral als je dan ook nog uitleg moet gaan geven in Arnhem.' 'Komt dat voor?', vraagt Smulders enigszins verschrikt. 'Ja. En het gebeurt ook dat de commissie niet tevreden is met de uitleg en het dossier naar het Openbaar Ministerie stuurt. Dat is het afgelopen jaar zo'n tien keer voorgekomen, maar al die zaken zijn geseponeerd.' 'Dat is geruststellend', zegt Smulders. Maar helemaal ontspannen kijkt ze nog niet.

Van Leeuwen kan zich haar ongemak goed voorstellen, vertelt hij onderweg naar huis. 'Ik weet nog heel goed hoe het de eerste keer was. Je zweet peentjes, hoor. Je weet dat het barmhartig is wat je doet. Maar je patiënt gaat wel dood.'



Meer informatie in het dossier Levens einde op www.medischcontact.nl.

De casuïstiek in dit verhaal is zodanig aangepast dat de patiënten en hun familieleden onherkenbaar zijn. De naam van huisarts Smulders is gefingeerd en de foto's houden geen verband met de besproken patiënten. De geciteerde uitspraken zijn wel echt.