

Euthanasie in coronatijd: 'Ik probeerde haar zo zacht mogelijk aan te kijken'

Euthanasie Euthanasie verlenen is moeilijker in coronatijd, want dat vereist intensief contact tussen arts en patiënt. Hoe Margot Lee (70) begin april wel overleed op het door haar gekozen moment.

✍ Pim van den Dool 15 mei 2020 ⌚ Leestijd 6 minuten





Margot Lee in het ziekenhuis voor een bezoek aan haar pasgeboren kleinkind, met twee medewerkers van stichting Ambulance Wens.

Foto privébezit 

Huisarts Marieke Ausems was al ver met de voorbereiding van de euthanasie toen ze zelf begon te hoesten. Ze besloot haar patiënt, de 70-jarige Margot Lee, uit voorzorg een paar dagen niet te bezoeken. Om haar niet ongerust te maken, vertelde Ausems Margot Lee dat ze druk was met de oprichting van een hospice. In werkelijkheid liet ze zich uit voorzorg testen op Covid-19. „Ik was niet bang om zelf ziek te worden, maar wel ongerust over de gevolgen.”

Want had Ausems de euthanasie van Margot op vrijdag 3 april zelf kunnen doen als ze positief getest was? Desnoods had ze het in een beschermend pak willen doen, als de familie dat goed had gevonden. Ook stond een collega stand-by. Maar gelukkig bleek ze geen corona te hebben. Margots echtgenoot Neil was daar erg opgelucht over, zegt hij: „Margot had oneindig veel vertrouwen in Marieke, dus gelukkig hoefde zij het niet op het laatste moment uit haar handen te laten vallen.”



Lees ook dit artikel uit februari dit jaar: **‘Zorgwekkend’ tekort aan psychiaters die euthanasie willen verlenen**

Euthanasie verlenen of krijgen is lastiger sinds de coronacrisis. Artsen mogen patiënten nog steeds helpen, mits ze zich houden aan de RIVM-richtlijnen rond hygiëne en afstand, en waar nodig beschermingsmiddelen gebruiken. Maar het Expertisecentrum Euthanasie, dat patiënten helpt die niet via hun eigen arts euthanasie kunnen krijgen, moest half maart toch beslissen het werk gedeeltelijk te staken. De teams van artsen en verpleegkundigen, deels al op leeftijd, reizen veel door het land om patiënten te zien. Juist dat was nu extra risicovol.

Het besluit een deel van de zorg stop te zetten was „uitermate pijnlijk”, zegt arts en manager patiëntenzorg Marc Mulders van het Expertisecentrum. „Maar de volksgezondheid moest voorop staan.” In tegenstelling tot huisartsen kon het Expertisecentrum in de eerste weken van de coronacrisis geen persoonlijke beschermingsmiddelen bestellen. Nu dat wel kan, is de zorg weer opgestart. Sinds woensdag kunnen ook nieuwe patiënten zich weer melden.

Patiënten aan wie al euthanasie was toegezegd, werden na half maart nog wel geholpen. „We vonden het moreel verwerpelijk om dat niet te doen”, zegt Marc Mulders. „Sommige mensen

hadden de rouwkaarten al gedrukt. Dan ga je daar niet op terugkomen.” Ook patiënten die terminaal waren, werden nog geholpen.

Spil van de familie

Margot, geboren in Indonesië, trouwde in de jaren zeventig met Neil, van Britse komaf. Ze kregen drie zoons.

Al ver voor de coronacrisis had Margot besloten dat ze euthanasie wilde als haar ziekte, een agressieve vorm van longkanker, zou verergeren. Dat paste bij haar karakter, zegt haar echtgenoot. „Margot had heel goede hersens en was doodsbang dat ze de controle zou verliezen.” Met huisarts Marieke Ausems besprak Margot Lee haar wens al snel na de diagnose in augustus 2018. Ze was de spil in haar familie en wilde volgens Ausems geen ontluistering. „Ze zei al snel: ik ga niet tot het gaatje. Ze wilde ook in de laatste fase de regie behouden.”

In maart 2019 komt de kanker bij Margot uitgezaaid terug. Een reeks nieuwe bestralingen en chemo's heeft te weinig effect, de verwachting is dat ze dat jaar de Kerst niet zal halen. Dat gebeurt wel. Margot Lee viert met haar kinderen en kleinkinderen nog Oud en Nieuw in een vakantiehuis bij Maastricht.



Zelfs haar zeventigste verjaardag en de geboorte van haar nieuwste kleinkind, begin maart, maakt ze nog mee. Huisarts Ausems weet te regelen dat Margot met Stichting Ambulance Wens een dag na de geboorte naar het ziekenhuis kan om het jongetje nog te zien en vast te houden. „Het was een beetje magisch”, zegt haar man Neil. „Twee dagen later was zo’n bezoek aan het ziekenhuis wegens corona onmogelijk geweest. Margot was gigantisch opgepept, je zag dat ze haar doel had bereikt. Ons vertrouwen in Marieke was vanaf dat moment onverwoestbaar. Margot was zo dankbaar.”

In de weken erna gaat Margot Lee’s gezondheid snel achteruit en vraagt ze aan Marieke Ausems de euthanasie te plannen. „Er was niks meer, ze was doodziek”, zegt haar man. Het is half maart – coronacrisis. Maar de huisarts vindt uitstel geen optie. Ze maakte een paar keer eerder een euthanasie mee, ze noemt het „beladen beslissingen met grote impact”. „Om dan te zeggen: er is een virus, dus het kan niet doorgaan, is onmenselijk.”

In de weken voorafgaand aan de euthanasie bezoekt Ausems Margot een aantal keer. „Normaal geef je bij ieder gesprek een hand, ga je aan de rand van het bed zitten.” Nu zat ze op grotere afstand, soms met mondkapje. Dat vond ze moeilijk. „Je ziet haar dan als een soort toeschouwer op een afstandje lijden. Dat je dan niet even je hand of arm kan gebruiken voor een aanraking voelt tegennatuurlijk. Ik probeerde meer met m’n ogen te doen, door haar zo zacht mogelijk aan te kijken.”

Ausems herinnert zich de vreugde bij Margot toen ze haar pasgeboren kleinkind nog had kunnen zien. „Dat was echt een ontlading, normaal zou ik haar misschien wel even hebben omhelsd. Dat kon niet. Ik heb babysokjes ingepakt in cadeaupapier en dat aan haar gegeven. Als vervanging van het fysieke contact.”

Videobellen

Zogenoemde SCEN-artsen beoordelen bij elk euthanasieverzoek of een andere arts dat verzoek terecht heeft goedgekeurd. Ze gaan daarvoor op huisbezoek bij de patiënt. Dit gebeurde ook bij Margot Lee, ondanks de beperkende coronamaatregelen. Ausems kon de andere arts geruststellen: het huis van Margot was groot, afstand houden makkelijk. „Ik dacht ineens: die moet natuurlijk ook op haar veiligheid letten.”

Wegens die veiligheid mogen SCEN-artsen sinds de coronacrisis ook videobellen voor de *second opinion*. Artsenfederatie KNMG stelde er een speciale richtlijn voor op. „Op dat idee was ik zelf nog niet gekomen”, zegt specialist ouderengeneeskunde Cornella Visser-Mol, die niet met Lee, maar onlangs wel met twee andere patiënten sprak. Het is voor haar een

uitkomst, als 70-jarige behoort ze tot de risicogroep. „Zelf wilde ik ook niet meer onnodig op pad.”

Beeldbellen, voor zo'n beladen gesprek? Visser-Mol zegt dat het „beter ging dan ik had durven hopen”. Ze deed ook een videogesprek met een hoogbejaarde patiënt, iets waar diens arts eerst over twijfelde. „Die patiënt bleek het juist prima te vinden. Hij had kinderen in het buitenland en communiceerde vaker zo. We moeten niet te snel denken dat ouderen iets niet kunnen.”

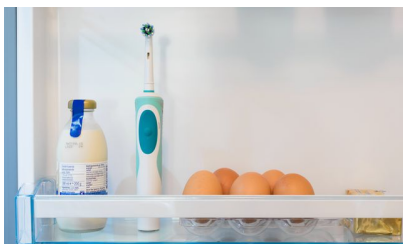
Een videogesprek heeft nadelen, zegt Visser-Mol. Zo mis je de sfeer van de woning. „Je moet wat extra investeren in het maken van contact, om een vertrouwensband te krijgen.” Ook is het belangrijk om de afspraak te maken een deel van het gesprek onder vier ogen te voeren, zonder partner of familielid erbij. Dat is bij de beoordeling van een euthanasieverzoek een vereiste: beïnvloeding moet worden uitgesloten.

Visser-Mol ziet ook voordelen aan videobellen. „Je kunt het gesprek makkelijker inplannen op de tijd dat het de patiënt het beste uitkomt, dat die het minst vermoeid is.” Ook kwam ze sneller tot de kern.

Wachttijd

Eind april heeft het Expertisecentrum Euthanasie de circa tweehonderd lopende verzoeken weer opgepakt. De druk van patiënten en hun familie nam toe naarmate de coronacrisis langer duurde, zag manager patiëntenzorg Marc Mulders. „In het begin waren mensen begripvol, maar dat sloeg soms om naar wanhoop.”

Patiënten die aankloppen bij het Expertisecentrum, hebben dat al eerder tevergeefs gedaan bij hun huisarts. Die kon hun niet helpen, bijvoorbeeld omdat hij of zij uit principe geen euthanasie wil verlenen of de problematiek van de patiënt te ingewikkeld vond. Mulders: „Deze mensen hebben al een keer nee gehoord en toen namen wij ook nog de mogelijkheid weg.”



Lees ook dit opiniestuk van psychiater Boudewijn Chabot: **Hoge Raad zet licht op groen voor doding diep demente ouderen**

De wachttijden gaan wel oplopen, verwacht Mulders. Een vijfde van de artsen en verpleegkundigen is nog niet inzetbaar voor het Expertisecentrum omdat ze nodig zijn in de reguliere zorg. Het aantal inzetbare psychiaters is gehalveerd van acht naar vier.

Ook gelden nieuwe regels. Artsen en verpleegkundigen reizen niet in één auto naar een patiënt, maar apart. Waar ze voorheen twee huisbezoeken per dag deden, doen ze er nu één. Bij mensen thuis nemen ze geen eten en drinken aan van de patiënt. „Mensen zijn vaak heel lief en hebben dan koeken bij de bakker gehaald”, zegt Mulders. „Maar dat soort dingen moeten we nu even niet doen.”

Afscheid

Vrijdag 3 april is de dag van de euthanasie van Margot Lee. Huisarts Marieke Ausems gaat de middag ervoor langs om nog een laatste keer bevestigd te krijgen dat Margot de euthanasie wil laten doorgaan. Ze spreken af dat ze vrijdagavond om acht uur terugkomt. „Dan gaan we niet nog een heel gesprek aan”, legt Ausems uit aan Margot. „Dan kom ik binnen, kijken we elkaar nog even aan en beginnen we.” Ze stemt in. Ausems haalt de euthanatica op bij de apotheek.

De familie brengt Margot naar beneden om afscheid te nemen. Ze plaatsen haar bed in de huiskamer. „Van daar heb je mooi vrij uitzicht over een natuurgebied”, zegt haar echtgenoot Neil. In de middag komen haar kleinkinderen langs. Margot houdt hen nog even vast, ze spelen op haar bed. „Voor de kinderen hebben we de coronaregels even genegeerd”, zegt haar man.

Rond acht uur die avond staan de drie zoons en hun gezinnen apart van elkaar in de huiskamer opgesteld. Margot ligt in bed, Neil houdt haar hand vast, ze blazen een zoen naar elkaar. Huisarts Marieke dient de euthanatica toe, Margot glijdt weg. „Het was heel rustig en menselijk”, zegt Neil.

Dan omhelst de huisarts Neil, die overmand is door verdriet. „Dat had misschien officieel niet gemogen”, zegt Ausems. „Maar je wilt iemand troosten.” Neil zelf: „Afstand houden was op dat moment echt onmogelijk.” Ook zijn jongste zoon, die afstand houden in coronatijd belangrijk vindt, kiest er even voor dat niet te doen. Hij geeft zijn vader een knuffel.

COVID-19

EUTHANASIE GEEN OPTIE

Voor patiënten met een ernstige vorm van Covid-19 is euthanasie geen optie.

„Ik heb het nog niet meegemaakt dat iemand het heeft gevraagd”, zegt huisarts Marike de Meij, lid van het team palliatieve zorg van het OLVG-ziekenhuis in Amsterdam. „Als het eenmaal slechter gaat, gaan mensen heel hard achteruit.” Coronapatiënten die beademd worden op de IC, zijn buiten bewustzijn en kunnen dus niet om euthanasie vragen. Bij patiënten die niet op de IC liggen maar wel hard achteruit gaan, wordt vaak gekozen voor stopzetten van de behandeling en

palliatieve sedatie in plaats van actieve levensbeëindiging. De Meij: „Een groot deel van de ernstig zieke coronapatiënten komt binnen een paar dagen te overlijden, dus zo'n traject is veel logischer.”