

# Professioneel en medisch handelen



## Belverzoek

Birgitte Visch, dermatoloog Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem

Hij was een altijd rustige, goed gehumeurde man. Vrij onopvallend, zoals de meeste mensen die het leven nemen zoals het zich voordoet. En daar vrede mee hebben. Zeg maar de grote categorie mensen waar onze maatschappij op draait. Een royale zestiger, stapvoets op weg naar de 70. Ik diagnosticeerde destijds zijn eerste twee melanomen. Tijdens immunotherapie ontwikkelde hij een nieuw melanoom, maar het bleef jaren goed gaan. Hij was altijd blij met de uitslagen die hij in het academisch ziekenhuis kreeg, soms was de scan 'goed' en soms 'beter dan de vorige keer want de metastasen waren kleiner.' Hij bleef trouw en tevreden op controle komen, zonder dat we ooit tot dieper contact kwamen en bijvoorbeeld uitgebreid spraken over kinderen en andere privédingen. Geen van ons voelde de noodzaak daartoe, denk ik. Op een gegeven moment ontving ik een belverzoek van zijn vrouw.

Dus de volgende dag belde ik tussen de middag, ontspannen professioneel, en kreeg zijn vrouw aan de lijn.

“Het komt net goed uit”, zei ze, “want we zitten te wachten op de huisarts; mijn man heeft namelijk besloten voor euthanasie te kiezen.”

Ietwat beduusd prevelde ik iets als:

“Het lijkt mij nou niet het meest geschikte moment.”

Ze weersprak dat met kracht:

“Het is juist wél het goede moment want hij wil u per se nog spreken om u te bedanken. Hebt u een momentje, dan geef ik hem even...”

Het werd een van de moeilijkste telefoontjes uit mijn loopbaan.

### CORRESPONDENTIEADRES

bvisch@rijnstate.nl



## Geen tweede tragedie

Bibi van Montfrans, dermatoloog Erasmus MC, Rotterdam

“Graag wil ik weer prednison.”

Ik wend mijn blik af van het computerscherm. Ik waan me in een schouwburg, waar door een technisch mankement de lichten uitvallen. De toneelspelers bevriezen. Het e-mailbericht komt van mevrouw V. Ze behoort tot de enkele patiënten die mijn persoonlijke e-mailadres hebben. Ze is in de vijftig, mager van postuur en heeft rood hennakleurig haar. Ze is bang dat ze weer pyoderma gangrenosum heeft, en terecht. Op haar rechterknie is recent een plaveiselcelcarcinoom weggesneden. Ze heeft een flinke jaap die vanzelf moet genezen.

Zeven jaar geleden kwam ze bij mij nadat een biopt van de huid op haar bil niet genas. Met haar voorgeschiedenis van de ziekte Crohn en lokaal bestraalde huid vanwege een tumor op haar bil waren de voortekenen niet gunstig.

Ik zie haar MRI nog voor mij. Haar halve bil met spieren en

subcutis verwoest door een inflammatoir vuur. We namen haar op voor behandeling van de pijn. Van de hoge dosis prednison sliep ze niet meer en vertoonde ze agressief gedrag. Na ontslag kwam ze weer voor controle op mijn spreekuur. Haar gezicht had de vaalbleke kleur van havermelk. Haar wangen bolden op van de prednison. Met haar groene ogen van ongepolijste jade keek ze met scherp aan.

“Ik ben bezig met euthanasie”, zei ze.

Haar vriend die ineengedoken in een hoekje van de kamer zat, knikte instemmend.

“Ik heb zoveel pijn. En als ik het ziekenhuis binnenkom vanuit de garage, moet ik elk orgaan op een aparte lopende band leggen. Aan het einde van de dag probeer ik ze weer te verzamelen. De samenhang ontbreekt.”

Ik was stil. Het beeld dat zij had geschetst, zag ik levendig voor mij. Ze legde haar darmen, haar bloedvaten, haar huid

neer op een ratelende lopende band. Als skelet bleef zij achter, wachtend in de tochtige garage. Bij de orthopeed kwam zij immers niet.

We regelden een tweede opname en startten een intraveneuze behandeling met andere afweerremmende medicatie. Deze sloeg wel aan. Weken van wondbehandeling volgde.

Weer zat ze voor me, dit keer alleen. Nadat we de medische punten hadden besproken, vroeg ik haar of ze alweer een beetje kon denken aan haar hobby toneelspelen. Zelf denk ik aan een training uit mijn tijd als student geneeskunde. Dat we oefenden met een 'trainingspatiënt' die boos, verdrietig of gewoon zichzelf speelde. Een tijd later opper ik of dit wat voor haar is. Haar observaties zijn scherp, haar feedback voor ons artsen van waarde.

Onlangs, inmiddels een paar jaar later, kom ik haar tegen op de 14e etage van het ziekenhuis. Hier zetelt de raad van bestuur. Op de vraag hoe het gaat, vertelt ze dat ze inmiddels trainingspatiënt is, in de cliëntenraad zit van ons ziekenhuis en weer toneellessen volgt. Dit keer geven haar groene ogen vrolijke vonkjes af.

Mijn licht gaat weer aan. Ik ga terug naar mijn inbox en mail haar.

-“Ik zorg voor de afspraak deze week op het wonderspreekuur.” Dit keer geneest de wond gelukkig - zonder prednison - en we wenden een tweede tragedie af.

---

#### CORRESPONDENTIEADRES

c.vanmontfrans@erasmusmc.nl



## Begeleiding als voorrecht

Manon Zweers, dermatoloog Bernhoven, Uden

---

Arts-assistent was ik nog, toen ik hem uit de wachtkamer riep voor zijn eerste afspraak op onze polikliniek. Een jongeman van in de twintig, weggedoken in een zwarte hoodie met zwarte pet en starend naar de vloer; het was duidelijk dat hij zo onopvallend mogelijk wilde zijn. Schuifelend liep hij richting spreekkamer, opdat hij de Albert Heijn tas om zijn linkerbeen en de zwarte vuilniszak om zijn rechterbeen niet zou verliezen. Hij slaagde hier niet helemaal in, waardoor er vochtige strepen op de vloer achterbleven. Gegeneerd nam hij plaats in de stoel tegenover mij, oogcontact vermijdend. Natuurlijk had ik in de verwijzing gelezen waarvoor hij kwam, maar in de korte ogenblikken van wachtruimte naar spreekkamer werd zijn probleem direct duidelijk. Het lymfoedeem van zijn benen had in de afgelopen jaren een ernstige vorm aangenomen. Zijn dagen bracht hij door met gamen in de woonkamer van zijn moeder, want studeren of werken lukte hem door zijn lymfoedeem niet. 's Nachts sliep hij op de bank waar hij overdag nauwelijks vanaf kwam. Eten was een van zijn weinige afleidingen, wat zijn ernstige overgewicht verklaarde. Sociale contacten had hij amper nog, want hij schaamde zich voor zijn vocht lekkende en stinkende benen. Voor zijn bezoek aan het ziekenhuis had hij over een hoge drempel ontmoeten. Dat er geen eenvoudige oplossing was voor zijn probleem en dat het een lang behandeltraject zou worden, begreep hij wel. In de maanden daarna kwam hij een paar keer per week op de dagbehandeling waar hij werd gezwachteld en met lymfapress behandeld. Soms kwam hij zomaar niet opdagen, omdat het hem allemaal even te zwaar werd. Desondanks hielpen de verpleegkundigen hem steeds liefdevol en geduldig. Gedurende

de vele uren die hij op de dagbehandeling doorbracht, kon hij altijd rekenen op een luisterend oor. Ook had hij motiveerende gesprekken met de afdelingspsycholoog. Langzaam maar zeker zag ik dat hij opknapt. Echter, zoals dat gaat als arts-assistent, kwam er na een aantal maanden een einde aan mijn stage op de dagbehandeling en verloor ik hem uit het oog. Het zal ongeveer een jaar later zijn geweest dat ik hem weer zag op mijn spreekuur. Rechtop met stevige tred en open blik kwam hij me tegemoet vanuit de wachtkamer. Ik moest twee keer kijken of ik wel de juiste persoon tegenover me had, maar hij was het toch echt. Niet langer in een joggingbroek (de enige broek die hem destijds paste) en camouflerende hoodie, maar in overhemd en spijkerbroek en zeker dertig kilo lichter. Hij droeg trouw zijn elastische kousen, waarmee het lymfoedeem goed onder controle was. Niet alleen fysiek was hij veranderd, maar ook mentaal. Hij studeerde, had een bijbaan gevonden en woonde zelfstandig. Ook had hij een nieuwe hobby gevonden waar hij nieuwe mensen had ontmoet. Kortom, er zat een ander iemand tegenover me! Gelukkig zie ik vaak patiënten waarvan ik een glimlach om mijn mond krijg of waarvan ik vrolijk van word, maar hiervan heb ik heel lang goede zin gehad! Ik blijf het bijzonder vinden dat je als zorgverlener mensen kan raken en ze een stukje op de goede weg mag begeleiden.

---

#### CORRESPONDENTIEADRES

m.zweers@bernhoven.nl



## Spreekkamerfilosofie

Bert Oosting, dermatoloog Spaarneziekenhuis, Hoofddorp

Als dermatoloog begon ik in Lelystad in juni 2004 met de eerste biologicals raptiva en enbrel voor mensen met psoriasis vulgaris. De patiënt die me is bijgebleven is iemand die ik ontmoette in het vervolgiekenhuis, in het Spaarneziekenhuis in Hoofddorp. Een huisschilder die bewust koos voor een leven zonder partner vanwege zijn ernstige psoriasis vulgaris. Voor de volledigheid: zijn physician global assessment met betrekking tot de psoriasis was matig-ernstig. Dit speelde in het jaar 2008. Eerst gebruikte hij, netjes volgens de regels van de verzekeraar, methotrexaat gedurende zes maanden in combinatie met hormoonzalven. Daarna kwam hij in aanmerking voor de op dat moment nieuwe biologicals, in zijn geval adalimumab. Na zes maanden was hij nagenoeg vrij en vertelde hij emotioneel over een nieuwe vriendin en dat hij zichzelf inmiddels weer aan anderen durfde te tonen. Opgewekt liet hij weten dat hij het weer zag zitten om na veertig jaar zijn leven te gaan delen met iemand anders. Vier jaar later echter ontwikkelde hij een melanoom op zijn rechter bovenarm dat ik volgens de richtlijnen behandelde en wegsneed. Weer twee jaar later was er sprake van een uitgezaaid melanoom. Tot dat moment was, op zijn verzoek en na academisch overleg, de adalimumab gecontinueerd tot het moment dat er sprake was van een metastase melanoom. Dit alles speelde rond 2018-2019. Na bespreking in het MDO onco-

logie kreeg hij als eerste een doorverwijzing naar het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis voor behandeling met een biological voor metastase melanoom. Dat was ipilimumab. Ik vreesde hem mogelijk niet meer terug te zien. Die vrees bleek ongegrond, want zes maanden verscheen hij weer op mijn spreekuur voor een uitgebreide psoriasis vulgaris met de vraag of de adalimumab herstart kon worden. De reden voor die hulpvraag vervatte hij in de gevleugelde woorden: "Ik ga liever schoon mijn graf in, dan met psoriasis zonder vriendin mijn leven in." Eens te meer bleek dat een spreekkamer de kraamkamer is voor levenswijsheden. De relatie tussen een dermatoloog en een chronische patiënt is nu eenmaal langjarig. Je groeit als het ware samen op. Hoe het verder ging? De adalimumab werd inderdaad herstart en ik zie deze man nog steeds om de zes maanden voor zijn 'melanoom' en psoriasis controle terug. Het gaat goed. Hij trof het enorm dat hij, anders dan voorgaande generaties, toevallig de introductie van de nieuwe middelen bij twee verschillende aandoeningen meemaakte.

### CORRESPONDENTIEADRES

aoosting@spaarneziekenhuis.nl



## Achter de feiten aanlopen

Jill de Wit, aios Erasmus MC, Rotterdam en DirkJan Hijnen, dermatoloog Radboudumc, Nijmegen; destijds dermatoloog Erasmus MC, Rotterdam

Na een doorverwijzing voor een second opinion zien we in maart 2020 een 77-jarige patiënt, met een sinds enkele weken bestaand uitgebreid ulcus van 20x10 cm pretibiaal links. Een infectieuze en veneuze oorzaak zijn dan inmiddels uitgesloten. Histopathologisch onderzoek, verricht onder de werkdia-gnose pyoderma gangrenosum, toont een CD30+ anaplastisch T-cel lymfoom (ALCL). Via aanvullende diagnostiek willen we beoordelen of het een primair cutaan lymfoom betreft dan wel een systemisch lymfoom met cutane betrokkenheid. De PET-CT scan en beenmergpunctie zijn negatief, wat de diagnose primair cutaan CD30+ anaplastisch T-cel lymfoom definitief maakt. Vanwege de uitgebreidheid van het ulcus ziet de chirurg in het verwijzend centrum geen andere mogelijkheid dan een therapeutische onderbeenamputatie. Patiënt wenst eerst overleg met ons alvorens hiervoor te kiezen. In overleg met de afdeling Hematologie luidt het advies, gezien de gelokaliseer-



Uitgebreide ulcera onderbeen links van primair cutaan CD30+ anaplastisch T cel lymfoom. Juni 2020.

de ziekte, af te zien van een amputatie en te behandelen met radiotherapie. Ondertussen neemt het ulcus zienderogen toe in omvang. Bij de intake voor radiotherapie in april 2020 blijkt deze optie niet (meer) mogelijk vanwege de te grote toxiciteit. We adviseren te starten met methotrexaat, maar ook onder deze behandeling is er progressie en ontstaan er nieuwe huidafwijkingen. De ziekte haalt ons in. De PET-CT scan bevestigt de zichtbare nieuwe lymfoomlokalisaties, helaas inclusief FDG-positieve lymfeklieren popliteaal, inguinaal en para-iliacaal links. Ondanks eerder falende therapieën en klinische achteruitgang van de patiënt, blijft hij optimisme uitstralen en houdt hij vertrouwen in ons medisch handelen. Vervolgens start systemische chemotherapie. Na drie kuren zonder zichtbare respons, switchen we naar tweedelijns behandeling. Het lymfoom reageert hierop goed en het ulcus toont een genezigstendens. Helaas ontwikkelt patiënt in toenemende mate toxiciteit en moeten we in november 2020 de behandeling staken. Enkele dagen later presenteert patiënt zich met een hypoxemie. Een CT thorax toont multiple intrapulmonale massa's verdacht voor metastasen. Gezien deze bevindingen en eerder zwaar gevallen behandeling kiest patiënt voor eutha-

nasie. Tijdens zijn laatste opname in het ziekenhuis, we zitten inmiddels midden in de COVID-19 pandemie, bezoeken we de patiënt voor de laatste keer om afscheid te nemen. We bespreken met hem het ziektebeloop en behandeloverwegingen van de afgelopen maanden nog eenmaal na. Waar bij ons onvrede over het teleurstellende beloop en uitkomst overheerst, geeft patiënt aan dankbaar te zijn voor de zorg in de afgelopen maanden en berusting te vinden in zijn situatie. Het intensieve behandeltraject met frequente wondcontroles, maar zeker ook de prettige arts-patiënt relatie die in de afgelopen maanden is ontstaan, zorgen ervoor dat het afscheid (ondanks alle COVID-19 beschermende maatregelen) van beide kanten gepaard gaat met een zekere mate van emotie. In december 2020 overlijdt patiënt in zijn thuisomgeving. De vraag of destijds een onderbeen amputatie tot een andere uitkomst zou hebben geleid, zullen we nooit beantwoord krijgen.

---

#### CORRESPONDENTIEADRES

j.dewit.1@erasmusmc.nl



## De verkeerde kant op geweest

Eva Huis in 't Veld, dermatoloog en Marta Reyman, aios Erasmus MC, Rotterdam

---

Tijdens ons gecombineerde spreekuur dermatologie - plastische chirurgie werden wij letterlijk en figuurlijk de verkeerde kant op geweest.

Na doorverwijzing vanuit de urologie zagen we een 70-jarige man in verband met een verdenking op een plaveiselcelcarcinoom aan de wijsvinger rechts. In twee weken tijd was er vanuit een kleine wond een tumor ontstaan waarbij de gehele vinger rood en pijnlijk was. De huisarts nam hiervan een biopt af. Het biopt van de wijsvinger was verdacht voor een plaveiselcelcarcinoom, mogelijk een metastase van elders. De huisarts overlegde met de uroloog, omdat patiënt daar onder behandeling is. Zijn urologische voorgeschiedenis bestaat uit een plaveiselcelcarcinoom van de penis waarvoor hij een partiële penisamputatie heeft ondergaan en een jaar later een lokaal recidief in de penisstomp met een kliermetastase links femoraal behandeld met lokale resectie en radiotherapie. De uroloog vroeg aanvullende diagnostiek aan via PET-CT en histopathologisch moleculair onderzoek om te analyseren of er nu sprake was van een metastase van het peniscarcinoom of een tweede primaire tumor. De PET-CT toonde geen lokaal recidief van het peniscarcinoom of metastasen inguinaal of iliacaal; de armen waren per abuis niet mee gescand. Het MDO urologische tumoren stelde vast dat als het om een metastase zou gaan er geen reguliere behandelopties zouden resteren.

Ondertussen zagen wij patiënt op ons gecombineerde spreekuur met de plastische chirurg. Patiënt had al te horen gekregen dat waarschijnlijk een amputatie van zijn vinger nodig zou zijn wanneer het om een primair cutaan plaveiselcelcarcinoom zou gaan. Hij was hieronder erg nuchter en zei dat hij mee zou gaan in het medisch advies volgend op het aanvullend onderzoek.

Bij lichamelijk onderzoek zagen wij ter plaatse van zijn rechter wijsvinger (digitus 2) nagenoeg circulaire, confluerende, hemorrhagische crustae op een deels erythemateuze ondergrond; alleen de mediale zijde van de vinger was niet aangedaan. De lymfeklieren axillair waren niet palpabel vergroot (figuur 1).

Het beeld was niet klassiek voor een plaveiselcelcarcinoom. Tijdens het consult gaf patiënt aan ook in een ander ziekenhuis onder controle te zijn in verband met afwijkingen op de hand, die er echter altijd heel anders uitzagen. Na inzage in het dossier van de perifere dermatoloog bleek dat patiënt een jaar eerder was gediagnosticeerd met een neutrofiele dermatose van de dorsale handen.

Met in onze differentiaal diagnostische overwegingen een plaveiselcelcarcinoom en een neutrofiele dermatose van de dorsale handen vroegen wij een revisie aan van de eerdere histologie en namen wij mapping biopten af.



Figuur 1. Digitus 2 rechter hand tijdens het gecombineerde dermatologie – plastische chirurgie spreekuur: confluerende hemorragische crustae.



Figuur 2. Twee weken na start clobetasol zalf werd er nog erytheem gezien met enkele squamae en een mild atrofische huid.

De revisie liet voornamelijk purulent materiaal zien met hierbij een fragment atypisch plaveiselepitheel, waarbij differentiaal diagnostisch werd gedacht aan plaveiselcelcarcinoom dan wel sterk reactief veranderd plaveiselepitheel bij bijvoorbeeld een ulcus. De mapping biopten lieten geen maligniteit zien. Na clinicopathologische correlatie is de diagnose neutrofiele

dermatose van de dorsale handen gesteld. De huidafwijkingen reageerden snel op topische clobetasol zalf, na één week was de vinger volgens patiënt vrijwel 'korstloos' (figuur 2). Neutrofiele dermatose van de dorsale handen is een zeldzame, gelokaliseerde variant van het Sweet syndroom, gekenmerkt door gevoelige erythemateuze plaques, pustels en bullae op de dorsale zijde van de handen. Vaak is bij deze patiënten een onderliggende ziekte te vinden, meestal van hematologische aard. Dit was overigens bij onze patiënt elders uitgesloten. Histopathologisch wordt een dermaal gelegen uitgebreid neutrofiel infiltraat gezien. [1] Het is een entiteit dat waarschijnlijk regelmatig wordt gemist, mogelijk omdat de hulpverleners eerst de verkeerde kant op worden gewezen en zo op het verkeerde been worden gezet.

Deze casus laat zien hoe belangrijk het is om een open blik te blijven houden, ook als er een werkdiagnose is gesteld die histologisch lijkt te zijn bevestigd. Het dermatologisch oog heeft er uiteindelijk voor gezorgd dat de patiënt zijn wijsvinger wist te behouden. Een vooroordeel over dermatologen is dat ze alleen zalven voorschrijven, maar in dit geval was de zalf voor deze patiënt 'vingerreddend' en is hem hiermee een vingeramputatie bespaard gebleven.

#### LITERATUUR

1. Micallef D, Bonnici M, Pisani D, Boffa MJ. Neutrophilic dermatosis of the dorsal hands: A review of 123 cases. *JAAD*. 2023; 88 (6): 1338-44. doi: 10.1016/j.jaad.2019.08.070.

#### CORRESPONDENTIEADRES

e.a.huisintveld@gmail.com



# Ondraaglijke jeuk

Anne Margreet van Drooge, dermatoloog Gelre Ziekenhuis, Apeldoorn

**Sommige onschuldige aandoeningen kunnen een zeer grote lijdensdruk geven. Dat kan zo ver voeren dat de vraag voor euthanasie opdoemt, zo is eerder al eens beschreven. [1] Dat gebeurde ook bij ons. Een bejaarde patiënte bracht haar euthanasieverzoek ter sprake. De reden? Jeuk, jarenlange ondraaglijke jeuk die haar leven domineerde en voor haar gevoel inhoudsloos maakte. Zij is die ene patiënte die we nooit zullen vergeten.**

Een zelfstandige, alleenwonende 87-jarige dame bezoekt in oktober 2021 voor het eerst de huisarts met sinds enkele weken bestaande jeukklachten. Behandeling met triamcino-lonzalf en emolliens is niet afdoende, maar mometason vet-zalf geeft wel iets verbetering op de huidafwijkingen. Enkele maanden later neemt patiënte opnieuw contact op met de huisarts vanwege veel jeuk. Na een teledermatologie-consult wordt Dermovate zalf gedurende vier weken gesmeerd en dat lijkt effect te hebben maar in maart 2022 is er uitbreiding van de jeuk en huidafwijkingen waarbij nu ook de hoofdhuid is betrokken. Een biopt toont spongiotische psoriasiforme dermatitis met parakeratose, onvoldoende kenmerkend voor psoriasis. Eczeem valt te overwegen.

Verwijzing naar de dermatoloog volgt. Bij onderzoek is er sprake van onscherp begrensde erythematosquameuze plaques, scherper begrensde erythematosquameuze en hyperkeratotische ronde papels en plaques, en uitgebreide excoriaties, alles vooral op de extremiteiten. Er zijn geen aanwijzingen voor scabiës of een contactallergisch eczeem. Onder de werkdiagnose prurigo nodularis wordt gestart met de behandeling met Dermovate zalf onder occlusie, ureumzalf en koelzalf. Patiënte krijgt voorlichting over de diagnose en dat de aandoening zeer moeilijk te behandelen kan zijn, plus de mogelijke optie van lichttherapie of systemische behandeling. Patiënte wil hierover nadenken en het bespreken met familie.

## GENOEG GEPROBEERD

In januari 2023 komt ze op mijn spreekuur met veel klachten. De huisarts is al gestart met slaapmedicatie, wat de nachten een beetje dragelijker maakt. We optimaliseren de lokale behandeling en bespreken nogmaals systemische behandelopties. Na screenend onderzoek start ik uiteindelijk acitretine, maar vanwege bijwerkingen en weinig resultaat switchen we al snel naar dupilumab, dat dan net geregistreerd is voor de behandeling van prurigo nodularis. Effect op de jeukklachten zou binnen enkele weken merkbaar moeten zijn. Helaas blijft het effect bij patiënte na zes weken uit. We stellen voor om ten minste drie maanden door te gaan met de behandeling, maar vanwege bijwerkingen ziet patiënte dat niet zitten. We overwegen andere opties zoals off-label gebruik van methotrexaat of verwijzing naar een academisch ziekenhuis, maar patiënte ziet af van verdere behandeling. Ze beschouwt het leven als voorbij. Persoonlijk vind ik het ongelooflijk dat deze huidaandoening de reden is voor haar wens het leven te beëindigen en zou ik graag nog iets voor haar willen betekenen, maar patiënte wijst verdere behandeling af.

We hebben hier uitgebreid telefonisch over gesproken, een bezoek aan de poli vindt patiënte niet zinvol meer, en op haar verzoek sluit ik haar dossier en verwijs ik haar terug naar de huisarts.

## EUTHANASIEWENS

In 2008 heeft patiënte al een wils- en euthanasieverklaring met de huisarts besproken en ondertekend. En in augustus 2022 informeerde zij al eens of inname van al haar medicatie tot de dood kan leiden. De huisarts liet haar weten dat een euthanasiewens bespreekbaar is, hetgeen zij waardeerde. Eind juli 2023 geeft zij via een telefonisch contact met de huisarts aan 'op' te zijn van de jeuk. De behandeling slaat niet aan. Zij heeft genoeg geprobeerd. Zij slaapt met slaapmedicatie maximaal twee uur per nacht. Overdag zit zij in de stoel met coldpacks om de jeuk te onderdrukken. Zij komt de deur niet meer uit. Haar leven is inhoudsloos geworden en de jeuk is verschrikkelijk. De huisarts plant een visite en overlegt nogmaals met mij als behandelend dermatoloog over andere behandelmogelijkheden. Hij bespreekt dan ook de euthanasie-aanvraag van patiënte.

Tijdens het huisbezoek vindt de huisarts het lijden van patiënte invoelbaar en is van mening dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Hij neemt contact op met de SCEN-arts die wat terughoudend reageert als ze hoort van het onderliggende lijden van patiënte. Zij stemt in met een beoordeling maar wil zich eerst voorbereiden door eerdere uitspraken van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) te bestuderen en te overleggen met een collega SCEN-arts die tevens dermatoloog is. Deze bevestigt dat deze ziekte niet te genezen is, dat er hooguit verlichting van de klachten te bereiken is, en dat het toepassen van dupilumab het laatste redmiddel is.

## UITZICHTLOOS

De SCEN-arts bezoekt patiënte in haar smaakvol ingerichte huis met een kleurrijke tuin.

De afgelopen twee jaar is de extreme jeuk het leven van patiënte volledig gaan beheersen. Zij komt inmiddels de deur niet meer uit, slaapt nauwelijks, en heeft daardoor overdag geen energie om te koken, te lezen of zich aan te kleden. Eetlust heeft zij nog wel. Slapen gaat zeer slecht, ondanks een inslaper en een doorslaper, door de extreme jeuk die erger wordt in de nacht.

Ook heeft zij zenuwpijn aan haar onderbenen. Patiënte ziet af van verdere (off label) behandeling omdat zij het niet meer

kan opbrengen om weer een behandeling te ondergaan die veel bijwerkingen brengt, met onzeker resultaat: "Ik wil eigenlijk niets meer proberen, want ik heb alles geprobeerd, en het viel elke keer tegen. Mag ik ook overgaan?"

Op de vraag wat het voor haar ondraaglijk maakt, geeft patiënte aan dat ze gek wordt van de jeuk. Een jeukaanval leidt tot krabben waardoor het steeds erger wordt. Als ze nog kon fietsen, dan fietste ze het kanaal in. De aandoening beheerst volledig haar leven en ze wordt er "down" van. Ze is nooit eenzaam geweest en genoot van alles, maar dat is helemaal weg. Zij beschrijft zichzelf als een positieve, flinke vrouw die altijd in de weer was voor anderen. Maar dat is nu op. Ze is zichzelf niet meer.

Haar dochters beschrijven haar stemming als bij vlagen somber, maar dat lijkt secundair aan het gebrek aan slaap en het feit dat de jeuk haar leven volledig beheerst, en geen enkele therapie verbetering heeft gebracht. Zij komt zeer nuchter en reëel over en niet depressief.

Ook de SCEN-arts is van mening dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en dat er sprake is van een uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De huisarts bespreekt met patiënte de mogelijkheid van hulp bij zelfdoding en euthanasie waarbij patiënte voor het laatste kiest. De euthanasie wordt kort hierna conform de KNMG-richtlijn uitgevoerd en verloopt ongecompliceerd. [2]

De regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) is na beoordeling van de stukken tot het oordeel gekomen dat er is gehandeld overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen bedoeld in artikel 2, eerste lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.

Uiteindelijk ben je als behandelaar altijd benieuwd hoe men de hele gang van zaken heeft ervaren. Dat geldt temeer voor een traject dat *in extremis* uitmondt in euthanasie. Menselijkheid vereist nu eenmaal zorgvuldigheid. Via de huisarts vroeg ik om en ontving ik een terugblik van de dochters van de patiënte:

"Hoewel wij op de hoogte waren van de euthanasiewens van onze moeder en de afspraken die zij daarover had gemaakt en vastgelegd, heeft de snelheid van het uiteindelijke euthanasietraject ons overvallen. De snelheid van het traject was voor onze moeder zelf wel zeer helpend en gegeven de omstandigheden zelfs 'prettig'. Voor haar was het lijden al maanden ondraaglijk en zij zag geen enkel perspectief meer op verbetering. De manier waarop het proces is verlopen

kunnen wij alleen maar als respectvol en zorgvuldig beschrijven. In korte tijd is haar (en ons) de procedure uitgelegd en zijn de benodigde afspraken gemaakt. Wij kunnen ons erin vinden dat er op deze wijze een eind kon komen aan het lijden van onze moeder. Ondanks dat er geen sprake was van een terminale ziekte was het lijden voor haar niet langer te dragen en achtte ze haar situatie uitzichtloos. Wij waren als dochters niet op hoogte van de mogelijkheid van euthanasie in een dergelijke situatie. Achteraf zijn we erg te spreken over de manier waarop er zeer serieus naar haar situatie is gekeken en over de keuzes die daarin zijn gemaakt door de diverse betrokkenen."

### AANGEWAKKERDE SENSOREN

Iedere dermatoloog weet dat zelfs alledaagse, onschuldig lijkende aandoeningen groot lijden kunnen geven. Dat het in dit geval tot euthanasie leidde, was behoorlijk confronterend. Het raákt je. Ik heb haar slechts een paar keer gezien in de laatste twee jaar van haar leven, en zag die euthanasiewens niet aankomen. Gelukkig had ze een betrokken huisarts en naar ik begreep een fijn en voltooid leven.

Ik denk vol respect terug aan die nuchtere dame. Een trotse mevrouw ook en beslist geen zeurderig type. Iemand die zich nooit op de voorgrond wilde dringen, haar dochters en anderen niet tot last wilde zijn. Natuurlijk, dolgraag had ik haar willen helpen door het verlichten van de jeuk, maar als het niet lukt, dan lukt het niet. En dan kan je alleen maar respect hebben voor haar beslissing. Een beslissing die wel maakt dat elke volgende patiënt met een vergelijkbaar lijden, niet zomaar uit mijn spreekkamer verdwijnt.

*Dit artikel is een persoonlijke bewerking van: Bruens ML, van Drooge AM, Ronday JM. Jeuk lijkt onschuldig, maar kan ondraaglijk zijn. Medisch Contact. 8 augustus 2024. Mijn dank gaat uit naar Marco Bruens, huisarts, en May Ronday, anesthesioloog niet-praktizerend/SCEN-arts.*

### LITERATUUR

1. van Wijlick EHJ, van der Meer S. Ondraaglijk lijden door een huidziekte. *Medisch Contact* 14 april 2010.
2. Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding 2021. KNMP en KNMG, september 2021.

---

### CORRESPONDENTIEADRES

a.m.van.drooge@gelre.nl