

Psychiater Gerty Casteelen vraagt zich af of niet alle lijden psychisch is

Respecteer doodswens

In een interview met *NRC Handelsblad* vestigde psychiater Gerty Casteelen de aandacht op euthanasie voor psychiatrisch patiënten. Het kwam haar op stevige kritiek te staan. Ze is blij met de aandacht omdat het taboe geslacht moet worden. “Ik denk dat het lijden van deze mensen onderschat wordt.”

Met haar opgestoken haar en rijzige gestalte is Gerty Casteelen een bijzondere verschijning. Te meer omdat ze net uit haar elf jaar oude Smart Roadster stapt. Een fantastisch karretje, vindt ze zelf. Een skelter. Dus heel comfortabel is het niet. Heel veilig kenmerk ook niet. “Grote auto’s drukken mij nog weleens van de weg af omdat ze me niet zien. Je moet veilig rijden. Veilige auto’s bestaan niet.”

Casteelen woont in Utrecht met haar vrouw, met wie ze net in een camper door Australië heeft getoerd. Met haar 67 jaar mag ze dan met pensioen zijn, ze werkt nog altijd fulltime, verdeeld over drie banen. Zo is ze als psychiater nog steeds verbonden aan het AMC, heeft ze haar eigen praktijk aan huis en spant ze zich in voor de Stichting Levensindekliniek. Daar begeleidt ze patiënten bij hun euthanasiewens.

Dat ze bij de Levensindekliniek terechtkwam is toeval, zegt ze zelf. “Zo simpel gaat het soms.” In *Relevant*, het tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde, las ze twee jaar geleden een advertentie van de

Levensindekliniek. Die zocht artsen die wilden meedenken. “Toen dacht ik: oh, wat boeiend, dat zou ik best willen. Ik was net met pensioen en ik had ruimte. Ik wilde me wel weer eens op iets anders oriënteren. Zo is het op mijn pad gekomen. Ik heb niet gezocht. Het kwam. Ik heb wel gezegd: ‘Ik weet niet of ik oud genoeg ben, ik weet niet of ik wijs genoeg ben, maar ik heb inmiddels wel zo veel levenservaring en zo veel dood en leven meegemaakt dat ik daar gedegen over na wil denken, over mee kan denken en misschien zelfs wel beslissingen in kan nemen.’”

Niet dat Casteelen tot dat moment geen ervaring had met euthanasie. Als psychiater in een groot academisch ziekenhuis is ze door collega’s vaak genoeg in consult geroepen bij vraagstukken rondom het levensinde. Maar als professionaal stond ze altijd aan de spreekwoordelijke zijlijn. “Een somatische klacht was altijd leidend. Ik heb me nooit hoeven afvragen of ik het zou doen, of ik een van mijn patiënten zou moeten helpen.” Natuurlijk, in haar psychiatrische praktijk gaven mensen weleens aan dat ze het leven zat waren en dan ging ze in gesprek. “Maar ik had nog nooit meegemaakt dat een van mijn eigen patiënten zei: ‘Ik wil euthanasie. Help mij.’”



‘Als je psychiatrisch ziek bent, is het: kom op joh, aan het werk’

> Het lijkt Casteelen afschuwelijk om eruit te moeten stappen. “Dat dacht ik ook in mijn werk. Als mensen te horen krijgen dat ze aan kanker zullen overlijden, dan denk ik: dat is niet te doen. Maar je moet, je hebt geen keus. En dan blijkt dat ze dat toch kunnen accepteren en zeggen ze: ‘Het is goed, ik ben eraan toe, ik mag gaan’. Dan denk ik: oh, mag ik een beetje in de buurt zijn? Hoe doe je dat? Hoe kun je daar vrede mee hebben? Wat maak je mee? Wat gebeurt er met je? Zo dichtbij wil ik komen.”

Medelijden en sinaasappels

Sinds haar werk bij de Levenseindekliniek heeft Casteelen de zelfgekozen dood van patiënten van heel dichtbij meegemaakt. Als betrokkene. Als uitvoerend arts. In een interview in *NRC Handelsblad* doorbrak ze onlangs een taboe: ze sprak open en welwillend over euthanasie bij psychiatrisch patiënten.

Ze hekelt het onderscheid dat voor velen tussen lichamelijke kwalen en de ziekten van de geest bestaat. “Als je somatisch ziek bent, word je vertroeteld, heeft iedereen medelijden, krijg je sinaasappels en komen ze bij je langs. Als je psychiatrisch ziek bent, is het: kom op joh, aan het werk. Die rollen zijn nog steeds heel verschillend. Terwijl: is niet alle lijden psychisch? Ook somatisch lijden? De angst voor de aftakeling en de pijn is ook psychisch.”

De Levenseindekliniek is er om mensen dat lijden te besparen. De kliniek heeft in haar tweejarig bestaan een behoorlijk aantal aanvragen verwerkt. In 2013 kreeg de kliniek 749 euthanasieverzoeken, waarvan er 133 werden gehonoreerd. Een derde (38 procent) van de euthanasieverzoeken was afkomstig van psychiatrisch patiënten, zegt Casteelen. En de vraag van psychiatrisch patiënten neemt toe, zo blijkt uit een reactie van minister Schippers (VWS) op Kamervragen. Zij baseert zich op cijfers van de Regionale Toetsingscommissies (RTC). In 2013 werden 42 patiënten geëuthanaseerd vanwege hun psychiatrische klachten. In 2012 waren dat er nog veertien, het jaar daarvoor dertien. En tot en met 2010 betrof het slechts enkele euthanasiegevallen bij psychiatrisch patiënten per jaar.

Met de euthanasie van negen psychiatrisch patiënten in 2013 is de Levenseindekliniek verantwoordelijk voor een kwart van het totale aantal gevallen. Casteelen speelt daarin een hoofdrol, als arts in vier euthanasiegevallen. Ook voor haar was het soms ‘een beetje bizar’ om lichamelijk gezonde mensen te spreken over hun euthanasieverzoek. “Maar die mensen hebben een afschuwelijk lijden”, zegt ze daar nu over. “Misschien nog wel meer – en nou zeg ik iets engs – dan mensen met een lichamelijke ziekte. Omdat somatisch patiënten een gezond brein hebben. Zij hebben copingmechanismen om met dat lijden om te gaan. Die kunnen adequaat om hulp vragen aan hun omgeving en hebben het vermogen om hun leven te organiseren. Dat alles hebben psychiatrisch patiënten vaak veel minder.”

Casteelen vervolgt: “Het lijden van psychiatrisch patiënten is enorm. Ze zijn veel vaker eenzaam, kunnen nergens meer van genieten, ze hebben geen werk meer. Ze moeten knokken om het hoofd boven water te houden. Mensen liggen soms de hele dag op bed, omdat ze niet weten hoe ze de dag door moeten komen. Vaak jaar op jaar op jaar. Deze mensen lijden aan het leven. Ze zitten gevangen in hun eigen leefwereld zonder het vermogen daar verandering in te brengen. Een gevangene, onvrij. En er zit geen perspectief meer in naar verbetering.”

Casteelen roept haar collega's op om beter te luisteren naar psychiatrisch patiënten met een doodswens. Niet om ze dood te maken, maar omdat het voor psychiatrisch patiënten nu bijna een verboden onderwerp is. “Als ze bij hun psychiater vertellen dat ze eigenlijk liever dood willen, dan gaan alle alarmbellen af. Niemand wil dat de patiënt zich suïcideert. Dus wordt er meer zorg op gezet, met meer bescherming. Terwijl voor deze mensen praten over hun doodswens zonder extra bezorgdheid vooral oplucht. Ze worden gehoord.”

Forse kritiek

Casteelen voerde in 2013 viermaal zelf euthanasie uit. Over twee van die gevallen sprak ze in *NRC Handelsblad*, wat gemengde reacties opriep. Er verschenen ingezonden brieven van psychiatrisch patiënten die blij waren dat ze nog leven. En psychiater Boudewijn Chabot uitte forse kritiek. Juist bij psychiatrisch patiënten kan niemand anders dan de behandelend arts beoordelen of een euthanasieverzoek gegrond is, stelde hij. Hij betwijfelde of Casteelen in ‘een

paar gesprekken’ kon oordelen over een patiënt.

Casteelen is het met die kritiek niet eens. Zij gaat inderdaad geen ‘behandelrelatie’ aan, maar ze verdiept zich wel uitvoerig in de patiënt. “Je gaat een heel intensieve relatie aan en dat gaat over leven en dood. Dat is mijn relatie met die patiënt. Dat is heel essentieel. En als je dan een half jaar met zo iemand meeloopt, dan kom je in hun leefwereld.”

Twee keer per maand houdt ze spreekuur in de kliniek in Den Haag. De gesprekken duren een uur en vormen het begin van een eventuele procedure. “Het gaat erom het lijden van die mens boven tafel te krijgen. Ik stap het gesprek in zonder dat ik iets gelezen heb. Ik zeg ook: ‘Welkom: ik weet niets van u. Ik ga u nu ontmoeten en ik hoop dat u met mij in gesprek wilt over wat het leven zo zwaar maakt voor u.’”

Ze vraagt welke behandelingen de patiënt heeft doorlopen en hoe hij daarvan heeft kunnen profiteren. Ze vraagt de hele biografie uit en beoordeelt het persoonsstype; is het bijvoorbeeld een vechter of een klager. Ook vraagt ze of mensen helemaal vrij zijn om om euthanasie te vragen, of dat het bijvoorbeeld moet van hun stemmen. Tot slot vraagt ze de patiënten om te omschrijven wat het leven zo ondraaglijk maakt.

Ze gaat er daarbij van uit dat de collega's vóór haar, de behandelaars, hun werk goed hebben gedaan. Juist dat uitgangspunt klinkt ongemakkelijk in de oren. “We hebben mensen gehad die zich terugtrokken omdat ze een nieuwe therapeut hadden met wie het ineens wel klikte”, zegt Casteelen.

Of de patiënt goed behandeld is, vraagt Casteelen daarom aan de patiënt. “Als de patiënt zegt dat hij niet goed behandeld is, dan moet er dus nog iets gebeuren en gaan we niet samen verder. Er zijn ook patiënten die zeggen dat ze alles geprobeerd hebben, maar dan hoor ik van de behandelend psychiater dat de patiënt iedere keer na drie behandelingen afhaakte. Ook die mensen moeten dan nog wel even door.”

Om het lijden beter in te schatten, gaat Gerty Casteelen ook bij de patiënten op bezoek. Daarmee verschilt het traject sterk van de procedure voor patiënten met een somatische aandoening, waarbij meestal veel duidelijker is of iemands lijden uitzichtloos is.

De huisbezoeken zijn van groot belang. “Ik heb nu zelf ervaren hoe zo'n traject bij psychiatrisch patiënten gaat. Na de eerste gesprekken denk je soms: wat een leuk mens. Die zit goed



‘Euthanasie kan ook worden uitgevoerd bij patiënten met schizofrenie’

in het leven, kan het goed verwoorden en is een vechter. Maar gaande het traject kom je er steeds meer achter hoe beperkt iemand is. Je ziet bijvoorbeeld dat iemand zichzelf in contact met anderen wegcijfert. Dat zijn observaties die ik dan meeneem en waar ik de patiënt mee confronteer.”

Tot stilstand

Euthanasie kan ook worden uitgevoerd bij patiënten met schizofrenie, vindt Casteelen. “We hebben een patiënt gehad van 78, die haar leven lang schizofrenie heeft gehad. Zij had last van stemmen. Als ze iets deed, gingen die stemmen er constant doorheen lullen en dan kon zij zich niet meer concentreren. Het enige dat ze nog kon, was voor het raam zitten en naar de auto's kijken. Ze zei: ‘Mijn leven is compleet tot stilstand gekomen’. Die stemmen ruïneerden haar leven. Ze kon niets meer. Dan denk ik: dat is wel lijden, hoor.” <

Curriculum vitae

Geboren 7 oktober 1946

1965-1977 klinisch chemisch analist en research analist Diaconessenhuis Utrecht

1977-1984 studie geneeskunde Universiteit Utrecht

1984-1988 opleiding neurologie Academisch Ziekenhuis Utrecht

1988-1992 opleiding psychiatrie Academisch Ziekenhuis Utrecht

1990-1994 opleiding Gestalt en Psychosynthese Eindpresentatie *Euthanasie: hier en nu is dood*

1992-heden ziekenhuispsychiater AMC

1997-2004 studie kunstgeschiedenis Universiteit Amsterdam

2012-heden arts Levenseindekliniek

2012-heden eigen praktijk vrijgevestigd psychiater