

Wat draaglijk is voor de een, is dat niet voor de ander

Door onze redacteur
Joke Mat

De vrouw wilde 's avonds doodgaan, om elf minuten over acht. De rouwkaarten lagen al klaar. Ze had champagne gekocht voor de vier vrouwen die erbij zouden zijn: een vriendin, de huisarts en de psychiater en verpleegkundige van de Levens-eindekliniek. Bij de voordeur kregen ze slofjes voor over hun schoenen. Alles in de flat was afgedekt tegen het vuil.

De vrouw (54) zat in haar grijze pyjama tussen de grijze lakens. Ze was vrolijk en los, zegt psychiater Gerty Casteelen, veel minder gecontroleerd dan anders. „Om acht uur zeik: nu moeten we er wel naartoe gaan werken. Nee hoor, zeize, ik wil nog wel eenglaasje. We hebben gevraagd of ze nog steeds wilde sterven. Ze zei: ik heb hier zo naar uitgekeken. Nu zal ik vrij zijn.” Casteelen zette het infusuaan. „We wensten haar een goede reis. Ze viel vrij snel in slaap. Toen heb ik de spierverslapper toegediend.”

Gerty Casteelen (67) werkt sinds bijna twee jaar bij de Levens-eindekliniek, maar vertelt dit verhaal in haar werkkamer in het Academisch Medisch Centrum (AMC) - paars vloerkleed, lila stoelen, licht psychedelisch paars-met-wit bankje. In het AMC behandelt ze patiënten met een psychiatrische stoornis die voor iets anders in het ziekenhuis liggen. Elke vijf minuten gaat haar pieper af. Ze draagt opvallende zwarte knie-laarzen onder haar witte jas. Ze zegt: „Ik hang erg aan het leven. Ik kan me eigenlijk niet voorstellen dat mensen dood willen.”

De Levens-eindekliniek bestaat sinds begin 2012. Het is geen kliniek met bedden, maar een organisatie met teams van een arts en een verpleegkundige die overal in het land euthanasie uitvoeren. De vraag is groot - vorig jaar breidde de kliniek uit naar dertig teams. Eenderde van de verzoeken (286 in 2013) komt van psychiatrisch patiënten. Casteelen was de eerste psychiater bij de kliniek, waar vooral veel huisartsen en internisten werken. Ze solliciteerde omdat ze vindt dat mensen het recht hebben over hun eigen dood te beslissen. De vrouw met smetvrees was begin vorig jaar de eerste psychiatrische patiënt die de Levens-eindekliniek hielp te sterven. Er zouden er nog acht volgen.

Het is een soort pionierswerk. Er is een richtlijn voor euthanasie in de psychiatrie, maar veel psychiaters zijn er huiverig voor. Het is ook niet te vergelijken met het uit zijn lijden verlossen van een terminale patiënt, zegt Casteelen. Zoals de man met kaakanker die ze vorig jaar ook begeleidde. „Hij sliep niet meer, kon niet meer liggen, had afschuwelijke pijnen. Zijn christelijke huisarts, principieel tegen euthanasie, was blij dat wij het wilden doen. Ik dacht: dit is waar euthanasie voor bedacht is. Dit is hulp die elke arts zou moeten kunnen bieden.”

Ondraaglijkheid

Bij psychiatrische patiënten ligt dat anders. Het zijn meestal lichamelijk gezonde mensen. „Zij moeten mij kunnen vertellen wat hun lijden is, wat hun leven zo zwaar maakt.” Als Casteelen de ondraaglijkheid van hun lijden aanvaardt, moet ze onderkennen dat de psychiatrie hen niet heeft kunnen helpen. „Wij psychiaters zijn altijd hoopvol bezig. Ik zie nu de andere kant van mijn vak. Ik ontmoet mensen die zeggen: ik heb genoeg gevocht, het is klaar. Dat wil ik ook respecteren. Je kunt mensen niet dwingen te leven. Wij zijn alleen een steun. Zij moeten het doen.”

Een week voor de dood van de vrouw met smetvrees spreekt ik Gerty Casteelen voor het eerst. Ze heeft dan al zo'n acht uren lange gesprekken met de vrouw ge-

Interview Euthanasie

De Levens-eindekliniek is een groep artsen en verpleegkundigen die overal in het land euthanasie uitvoeren - ook bij psychiatrische patiënten die lichamelijk gezond zijn. Psychiater Gerty Casteelen is zo'n arts. „Ik vind het nog steeds onvoorstelbaar dat mensen willen stoppen met leven.”

PSYCHIATRIE

Psychisch lijden kan ook ondraaglijk en uitzichtloos zijn

Euthanasie bij psychiatrische patiënten is toegestaan, maar omstreden. Meer dan de helft (61 procent) van de huisartsen en specialisten noemt het in een rapport van eind 2012 „ondenkbaar” zo'n euthanasie ooit uit te voeren. Voor kankerpatiënten is dat percentage 15 en voor mensen met beginnende dementie 56. Volgens een peiling van artsenorganisatie KNMG in 2011 denkt 52 procent van de artsen zelfs dat de wet geen ruimte biedt voor hulp bij de levensbeëindiging van psychiatrische patiënten.

Onder psychiaters zijn de meningen verdeeld. „Er zijn redelijk wat psychiaters die ertegen zijn of er op zijn minst grote moeite mee hebben”, zegt psychiater Paulan Stärcke, waarnemend geneesheer-directeur van de instelling GGZ in Geest. Ze is lid van een steungroep waarop psychiaters een beroep kunnen doen bij een euthanasieverzoek. „Deels gaat het om principiële bezwaren, op gewetensgronden. Daarnaast zijn er psychiaters die het lastig vinden een standpunt te bepalen. Zij komen vaak niet expliciet voor hun reserves uit.”

Voor euthanasie in de psychiatrische gouden dezelfde wettelijke eisen als bij mensen die lijden aan een lichamelijke ziekte. Het moet gaan om een vrijwillig en weloverwogen verzoek, er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, er mag geen redelijke

andere oplossing voorhanden zijn en er moet een onafhankelijke tweede arts worden geraadpleegd.

Enkele van die eisen zijn problematisch bij psychiatrische patiënten. De „uitzichtloosheid” is veel minder duidelijk dan bij lichamelijke ziekten, er is altijd nog wel een andere behandeling te verzinnen. Sommige psychiaters vinden



volgens Stärcke dat mensen die lijden aan chronische depressiviteit of een zware vorm van autisme niet in staat zijn tot een weloverwogen verzoek. „Het is voor hen per definitie onderdeel van het ziektebeeld.” Zij denkt daar anders over. „Wilsbekwaamheid is geen alles-of-niets- kwestie. Iemand die op allerlei terreinen niet zijn belangen kan behartigen, kan in deze kwestie wel goed en onderbouwd weten wat hij wil.”

Euthanasie moet achteraf worden gemeld bij een van de vijf regionale toetsingscommissies, die beoordelen of het zorgvuldig

voerd, in een halfjaar tijd, en wel tachtig mailtjes van haar gekregen. Langzaam is ze haar verlangen naar de dood gaan begrijpen, zegt ze. „In het begin snapte ik er niets van, je moet er in groeien. Ik ben gaan zien dat de angst haar leven volledig beheerst. Altijd alleen maar te moeten schoonmaken. Een relatie is onmogelijk. Haar hele ontwikkeling staat stil.”

Enkele weken later ontmoeten we elkaar weer. Casteelen vertelt dat de dood van de vrouw haar toch meer heeft aangegrepen dan de eerdere keren dat ze voor de Levens-eindekliniek euthanasie heeft toegepast. „Omdat het contact zo intensief was geweest, denk ik, en omdat het een patiënt uit mijn eigen vakgebied was. Dat is confronterend. Ik ga toch denken: waarom kan deze vrouw niet leven met haar stoornis? Ik heb patiënten gehad die er erger aan toe waren en geen euthanasie wilden. Hoe kan dat?”

Ze is naar de begrafenis gegaan. „Ik was benieuwd hoe ze het georganiseerd had en wilde de familie graag zien, hun vragen beantwoorden. Ze had een ruime gehuurd in een restaurant. Er stond een heel mooie foto van haarzelf. Er waren kaarsen, waarmee iedereen haar even in het licht moest zetten. Haar broer en zus hebben wat gezegd. Toen brachten we haar in de kist naar de auto. Er werd een witte duif losgelaten. Heel mooi. Dat raakte me echt. Ja, dacht ik, dit is nu afgerond. Ook voor mij.”

Ze vertelt over een andere patiënt van wie de sterfdatum is bepaald, een lichamelijk gezonde man van 63. Hij werkt bij een overheidsinstelling, en werken is alles wat hij doet. Hij heeft nog nooit vakantie opgenomen. In zijn vrije tijd doet hij vrijwilligerswerk. Hij heeft een keer een mislukte zelfmoordpoging gedaan en wil dat niet nog een keer meemaken, ook om het andere mensen niet aan te doen. Hij is lang behandeld voor depressie, dat heeft niet geholpen. Nu hij door zijn leeftijd bijna moet stoppen met werken, wil hij dood. „Hij heeft me ervan overtuigd dat hij absoluut niet kan leven zo. Hij heeft kind noch kraai. Nooit een partner gehad. Wel familie, maar daar is geen contact meer mee. Eigenlijk heeft hij geen bestaansrecht, zo voelt hij het. Die zelfhaat van hem is zo groot.”

Ze onderbreekt zichzelf. „Als ik het zo vertel... het is wel bizar. Op zijn werk functioneert hij hartstikke goed. Zijn collega's dragen hem op handen.”

Euthanasiespreekuur

De Levens-eindekliniek heeft een aparte procedure ontwikkeld voor psychiatrische patiënten. Een schriftelijk verzoek, zoals alle patiënten dat moeten opstellen, bleek niet te volstaan. Casteelen begon een tweewekelijks spreekuur in het Haagse pand van de kliniek, waar mensen een uur de tijd krijgen haar uit te leggen waarom ze niet meer willen leven.

Tot nu toe zag ze zo een kleine vijftig patiënten. Ze vroeg hun dossiers op, sprak hun behandelend psychiater, vroeg soms een second opinion. De meesten kregen uiteindelijk geen euthanasie, om allerlei redenen. „Iemand was bijvoorbeeld nog maar twee jaar depressief. Of er waren nog veel behandelopties. Of mensen hadden alleen maar last van oorsuizen. Dat is natuurlijk heftig. Maar is daar alles aan gedaan? Dat weet je dan niet.” De afwijzingen vielen haar zwaar, zegt ze. „Je laat hen toch weer in de kou staan.”

Een patiënt die wel euthanasie zou krijgen veranderde zelf van gedachten. „Hij had het gevoel dat hij zijn vrouw niet in de steek kon laten.” Het verontstuurde haar niet dat een geloofwaardige doodswens toch weer kan omslaan. „Mensen mogen tot en met de infuusnaald van gedachten veranderen. Voor het infuus opengaat, vraag ik altijd nog een keer of ze het echt willen.”

In een later gesprek bij haar thuis vertelt ze hoe het verder is gegaan met de man die



„Ik ga toch denken: waarom kan deze vrouw niet leven met haar stoornis? Ik heb patiënten gehad die er erger aan toe waren en die geen euthanasie wilden.”

„Hij was relaxed, overtuigd dat het zo goed was. Er was een collega bij die hem soms een beetje had gecoacht. Die had gezegd: ga nu eens wat voor jezelf doen, een dagje uit, naar een stad. Dat had hij gedaan, een hele belevenis voor hem. Hij heeft daar nog gezellig over zitten praten. Toen is hij op zijn bed gaan liggen en heeft het drankje opgedronken. Zo wilde hij het.

„Twee uur later lag hij nog steeds heerlijk te slapen. De meeste mensen zijn binnen tien minuten overleden, hij was echt een diehard. We hadden afgesproken dat ik hem in dat geval alsnog medicatie zou geven via een infuus. Dat heb ik gedaan.

„De collega ging weg om de huissleutel naar de notaris te brengen. Op een gegeven moment zijn de verpleegkundige en ik ook maar weggegaan. Dat was raar, om zo'n overleden man achter te laten. De notaris heeft alles afgehandeld. Er is geen plechtigheid geweest.”

Stervenswens

Sinds de zomer werkt er een tweede psychiater bij de Levens-eindekliniek. Ook de andere artsen behandelen er nu de euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten, omdat het er zoveel zijn. Kunnen niet-psychiaters dat wel? „Als je een tijdje met iemand meeloopt, kun je de lijdensdruk wel beoordelen”, zegt Casteelen. „Er moet wel altijd een *second opinion* zijn van een psychiater. Die beoordeelt of er nog uitzicht is op verbetering, of alles geprobeerd is. En we bespreken ieder geval in ons multidisciplinair overleg.”

De psychiatrisch patiënten die zij helpt te sterven, zijn vaak patiënten van collega's die dat niet willen doen. Dat begrijpt ze goed, zegt ze. „Ik respecteer het ook als zo'n psychiater zegt: we zijn nog niet klaar, of: laten we nog twee maanden dat pilletje proberen. Dan denk ik: waarom niet. Het duurt al zo lang, twee maanden kunnen er ook nog wel bij.” Als alleen nog elektroshocks resten, of diepe hersenstimulatie, ligt het anders, vindt ze. „Ik kan volgen dat patiënten dat niet meer willen.”

Ze vindt dat psychiaters een stervenswens altijd moeten bespreken. „Niet in de zin van: kom maar langs voor een prik, maar door te exploreren wat het leven zo zwaar maakt voor iemand. Dan kun je ook het punt bereiken dat je het snapt. Dat je denkt: we hebben ook niets meer te bieden. Misschien voorkom je zo dat mensen van een flat springen. Al is dat wellicht ijdele hoop.”

Zou ze zelf euthanasie kunnen verrichten bij de patiënten die ze al tien of twintig jaar ziet? Ze vermoedt van niet, al zou ze zo'n patiënt wel graag willen helpen. „Het is niet zo dat ik ertegen ben. Misschien is het laf. Ik ben er nog niet uit hoe dat zit. Maar ik denk dat ik er last van zou krijgen, omdat je zo'n sterke band met iemand hebt.”

Alle onderzochte gevallen van euthanasie door de Levens-eindekliniek zijn tot nu toe „zorgvuldig” bevonden. Casteelen heeft ook geen bedenkingen bij de vier keer dat ze het vorig jaar heeft gedaan. „Mijn angst is nog weleens dat je achteraf gaat denken: klopt het wel? Ik vraag mensen of ze het zeker weten, maar ik moet het zelf ook zeker weten. Anders zou ik erover na gaan denken, een schuldgevoel krijgen. Ik sta mezelf toe te twijfelen, zodat ik ga doorvragen. Ik heb het er ook veel over met mijn partner, diegeestelijk verzorger is. Zij vraagt bij mij door: Hoe kun jij dat begrijpen? Heb je dit of dat wel gevraagd?”

„Wat draaglijk is voor de een, is dat niet voor de ander. Dat is cruciaal. Het is iedere keer weer een heel persoonlijk verhaal. Ik vind het nog steeds onvoorstelbaar dat mensen willen stoppen met leven. Tot ik zo dicht bij hen mag komen, dat ik het me wel kan voorstellen.”

Reacties: euthanasie@nrc.nl

FOTO ANDREAS TERLAJK