



# Iets heel intiem

Marieke Schooneman | Internist-oncoloog

**I**k zit op de bank en eet een broodje maar krijg van de zenuwen weinig naar binnen. Het wordt even heel stil in mij, ik voel dat ik iets heel groots ga doen maar ik heb nog geen flauw idee wat ik kan verwachten. Ik heb niet heel goed geslapen, heb liggen piekeren. Wat nou als het infuus niet meer loopt? Het infuus is de avond daarvoor geplaatst. Straks heeft ze erop gelegen, wat dan? Kan ik dan in mijn zenuwen wel een infuus plaatsen?

Wat trek ik eigenlijk aan naar een euthanasie? Het moet netjes maar niet formeel en ook niet te stemmig want dat past niet bij haar persoonlijkheid. Daar ga ik ineens over nadenken. Het wordt een beschaafde spijkerbroek en een donkerblauwe wollen trui. Een soort van huiselijk maar wel netjes. Ik rijd erheen, met zenuwen. Ik heb afgesproken met Bert, hij begeleidt mij, dat ik hem zal ontmoeten voor de deur. Ze woont prachtig landelijk in Westzaan waar je alleen kan komen als je een bruggetje over gaat, bij de laurierboom rechts.

Ik vind het heel raar om er met zo'n wit papieren tasje van de apothek naar toe te lopen. Dat je weet, hier zit vergif in en dat ga ik zo meteen toedienen. Ik wil het bijna verbergen, wil dat ze het niet zullen zien en tegelijkertijd is dit waarvoor ik kom.

Haar vader doet de deur open. Het is ergens fijn dat het niet haar man is, even iemand die ik nog niet eerder heb gezien. Maar haar vader begint mij meteen heel emotioneel te bedanken dat ik dit wil doen. Dat is best een beetje raar omdat ik niet het gevoel heb dat ik daar nou heel fantastisch in ben. Ik kom vooral iets heel verdrietigs doen. Dat mensen je al bij voorbaat zo dankbaar zijn, dat vind ik moeilijk om op te reageren. Ik reageer beleefd, maar wat moet ik zeggen? Haar zus is er en die doet hetzelfde, ze komt direct naar me toe, is heel emotioneel en bedankt mij. De man van Marieke heeft tien jaar geleden zelf darmkanker gehad, maar hij is geopereerd en genezen. De lading is daardoor misschien ook best groot. Het is net kerst geweest, er staat een gigantische kerstboom midden in de huiskamer, heel warm en knus. Het is een huiselijk huis, alles voor de kinderen, overal tekeningen en speelgoed, een fijne plek.

Marieke ligt in bed in de hoek van de kamer, de kinderen liggen bij haar in bed. Het bed staat best onhandig, ze ligt namelijk met haar infuusarm aan de muurkant en daar moet ik bij kunnen. Maar we gaan niet meer de boel verbouwen, het hoofdeinde moet een beetje omhoog kunnen, het is wat het is. Ik ga bij haar zitten met haar kinderen om haar heen. Dat is het moment dat ik echt zie wat ben jij ziek. Ze is nog steeds prachtig, de kapper is net langs geweest. Die heeft ze langs laten komen want ze wil per se mooi sterven.

Ik neem afscheid van haar. Ik bedank haar voor wat ze mij allemaal geleerd heeft en dat ik het een voorrecht vind dat ik dit voor haar mag betekenen. Vervolgens leg ik uit wat ik ga doen en laat ik haar weer even met de kinderen en haar man bij elkaar. Ik ga met Bert naar de keuken om de spullen voor te bereiden; de spuiten, ampullen, alles optrekken. Dat doen we tussen de keuken en de woonkamer in, op een krukje, even later ligt alles klaar op een bord. Ik heb hen de dag ervoor telefonisch gesproken en gezegd dat als ik kom er niet heel veel tijd overheen zal gaan,

dat ze hun moment samen hebben gehad. Voor de kinderen is dat natuurlijk niet te doen. Het is indrukwekkend om te zien hoe ze ermee omgaan. Haar zoon zegt niet zoveel, die is vooral verdrietig en ligt bij zijn moeder. Haar dochter vertelt nog heel mooi dat ze onlangs iemand hoorde zeggen dat je eerst moet werken en daarna genieten maar dat ze het daar volstrekt niet mee eens is. 'Ik ga gewoon eerst genieten en daarna werken, want dit is ook hoe het kan lopen.' Dit is gewoon een meisje van tien jaar dat dat zo zegt. Het is heel intiem om erbij te zijn als Marieke tegen haar kinderen zegt: 'Jullie zijn de meest fantastische kinderen van de wereld, ik ga jullie zo missen.' We zijn bijna zover voor de euthanasie en ineens zegt ze 'misschien heel gek maar ik moet nog plassen'. We zijn allemaal aan het wachten, ergens hoop je dat je kunt gaan beginnen, er bouwt zich toch een spanning op. Ik zeg dat ze toch maar moet gaan plassen. Je wilt niet ongemakkelijk liggen met druk op je blaas met het gevoel dat je moet plassen. Ze komt uit bed maar ze kan haast niet meer lopen. Haar man ondersteunt haar naar de wc en draagt haar weer terug naar het bed. Ik schrik, zie opnieuw hoe ziek ze eigenlijk is. Die vier meter van bed naar wc en terug, ze is echt gesloopt. Ze zit op de rand van het bed en zegt dan 'laten we het doen, ik kan niet meer'. Ze herhaalt een aantal keer 'ik ben zo gelukkig, maar het is op, het is klaar, maar ik ben zo gelukkig' en dat vind ik heel mooi. Het is precies gegaan zoals zij het voor ogen had. Het feit dat ze kerst gehaald heeft, dat zij gaat op haar moment, met haar kinderen bij zich, dat is hoe het moet zijn. Het is voor mij troostend dat ze zo duidelijk laat blijken dat het goed is en dat ze eraan toe is.

Dan ga ik naast haar zitten. Haar man zit bij haar hoofdeinde, haar zoon ligt in haar linkerarm. In haar rechterhand zit het infuus, ze ligt met die arm om haar dochter. Ik werk een beetje over haar dochter heen met het infuus. Het is heel gek want ik zit er echt bovenop, op dat gezin en hun eenheid. Ergens is dit heel

mooi, dat ik zo dichtbij ben. Ik slik wel twintig keer een brok in mijn keel weg. Ik vertel stap voor stap wat ik aan het doen ben, vooral voor de kinderen, want het is natuurlijk best spannend wat ik doe. Zij is er helemaal klaar voor. Eerst kijk ik of het infuus loopt en dan spuit ik de verdoving in. Voordat ik met het slaapmiddel begin zegt haar zoon 'slaap lekker, mama', dat is zo aandoenlijk. Het slaapmiddel, dat in een infuuszakje zit, moet ik erin knijpen. Dat is best heftig, het is een soort limonadesiroop die ik erin spuit. Ik begin en al vrij snel begint ze heel zwaar te ademen en vallen haar ogen dicht. Ze gaat slapen maar op een bepaald moment stopt de vloeistof met lopen. Ik ben aan het knijpen, haar kinderen en haar man worden heel emotioneel omdat ze al wegzakt maar nog wel duidelijk waarneembaar ademt. Ik heb geen besef van tijd, ik voel dat het moeite kost, ik knijp zo hard, alsof mijn leven ervan af hangt, het moet erdoor. Ik wil namelijk niet het volgende middel, de spierverslapper, inspuiten als ze niet diep genoeg weg is. Haar dochter kijkt heel eventjes naar mijn hand die compleet wit uitgeslagen van het knijpen om het zakje heen zit. Ik kijk voorzichtig achter mij, waar Bert zit, met een blik gaat dit goed en op dat moment loopt alles goed door. Ze zakt verder en verder weg. Marieke ademt niet meer maar haar hart klopt nog wel. Je ziet haar hartslag nog in haar hals, dan spuit ik de spierverslapper in. Ik luister of ik harttonen hoor en vertel dan dat Marieke overleden is.

Ik doe een stap achteruit. Haar man en kinderen zijn heel emotioneel, ze huilen en houden elkaar vast. Ik laat het gezin even. Ik kan niet huilen op dat moment maar ik voel alsof mijn hele buik in een soort kramp zit, een soort zwaarte maar daarnaast voel ik ook hun opluchting. Het is heel verdrietig maar het is goed zo. Het is niet zo dat ik tranen heb moeten inhouden terwijl ik de middelen inspoot, maar ik moet wel even bijkomen. Ik heb even in hun huiskamer gezeten, op de achtergrond, met Bert naast me, gewoon even 'zijn' en het verdriet laten gebeuren.

Daarna condoleer ik haar zus, haar vader, haar man en zijn ouders. Ze vallen mij om de hals, wat best gek is dat je zo bedankt wordt voor zo iets verdrietigs. Ik bel de schouwarts, die komt vrij snel. De zoon ligt nog een hele tijd bij zijn moeder maar op een gegeven moment staat hij op en zegt: 'Jij hebt gezegd dat ze overleden is, maar ik hoef niet nog een keer te horen dat ze

---

## **'IK SLIK WEL TWINTIG KEER EEN BROK IN MIJN KEEL WEG.'**

---

overleden is.' Hij zegt dat hij het aan Julia gaat vertellen. Ik denk dat Julia een buurmeisje of een vriendinnetje is, maar Julia is de kat die in de bijkeuken zit. Daarna loopt hij de tuin in en springt keihard op de trampoline. Ik vind het mooi hoe een kind dat voor zichzelf uit en super helder aangeeft 'jij mag het zeggen, maar niet iemand anders nog een keer'. Daarna gaat hij naar boven. Haar dochter blijft in de kamer, die is heel verdrietig.

De schouwarts heeft weinig tijd nodig, ik neem na zijn vertrek afscheid van het gezin en de familie, wat weer heel intiem is. Je komt zo dicht bij een gezin en het komt ook bij mij dichtbij, mijn kinderen zijn van dezelfde leeftijd. Van iedereen krijg ik een omhelzing en ik ga weg met Bert. Hij zegt dat hij het heel bijzonder vindt hoe dankbaar iedereen is en dat zo nadrukkelijk uit. Dat is blijkbaar niet per se iets standaard bij een euthanasie, maar ik heb natuurlijk weinig vergelijk.

Van tevoren heb ik mijn zus verteld dat ik deze euthanasie zal gaan uitvoeren. Zij is hierdoor gefascineerd, terwijl ze een totaal andere baan heeft in een ander vakgebied. Ze wil er alles van weten, dat vind ik mooi. Zij stuurt me de ochtend van de euthanasie een berichtje dat zij er ook een beetje buikpijn van

heeft en wenst me sterkte. Zij is zich er heel bewust van hoe de euthanasie voor mij moet zijn. In de auto op weg naar huis vertel ik haar het verhaal aan de telefoon. Mijn zus vraagt wat de kinderen hebben gezegd, wat de laatste woorden waren. Ik vertel dat de zoon 'slaap lekker mama' zei en daar ga ik. Ik zit piepend in de auto, een enorme snik klinkt uit mijn mond, het is het eerste moment dat ik huil. 'Sorry, het komt even binnen', zeg ik tegen mijn zus. Ik ga naar huis en ga hardlopen, mijn hoofd leegmaken. 's Avonds heb ik een etentje, het is tussen kerst en oud en nieuw, er is nog een verlaat kerstdiner. Ik vraag mij af in hoeverre ik daaraan toe ben, heb ik daar zin in en ben ik wel in de stemming? Na anderhalf uur hardlopen denk ik dat ik het aankan.

### **Direct slecht nieuws**

Ik ben nu zo'n drieënhalve jaar oncoloog. Tijdens mijn opleidingsperiode, in het ziekenhuis, heb ik een euthanasie uitgevoerd maar dat was onder supervisie van een ervaren oncoloog. Vanuit mijn liefde voor palliatieve zorg ben ik er altijd veel mee bezig geweest, ik heb onderwijs in palliatieve zorg gehad binnen de opleiding. Ik heb ook een SCEN-dienst met Bert Keizer mee gelopen omdat ik die kant meer op wil. Ik wil graag SCEN-arts worden, daarvoor sta ik nu op een wachtlijst.

Op een bepaald moment nam ik een collega waar die met zwangerschapsverlof ging. Ik kreeg een hele groep onbekende patiënten voor mij die ik gedurende die vier maanden verlof zou zien. Daar zat een vrouw tussen die ik bij de allereerste afspraak meteen heel slecht nieuws moest brengen. Dit was Marieke. Het voelde ongelukkig, je kent iemand nauwelijks en je moet vertellen 'hier houdt het op'. Marieke had sinds drie jaar darmkanker. Ze was 52 jaar en had alle reguliere behandelopties al doorlopen. Vorige zomer had ze een eerste experimentele behandeling gehad maar die was niet aangeslagen en ze kwam nu bij mij terug. Ik moest haar vertellen dat het hard achteruitging, zelfs zo hard

dat ze gezien haar bloedwaardes niet meer de conditie had voor een volgende behandeling als die überhaupt al bestond. Ik zat daar met Marieke, haar man en haar zus, die ook arts was. In dat gesprek gingen we binnen no time over op de laatste periode van haar leven en hoe dat eruit ging zien. Ik vroeg haar of ze had nagedacht over die laatste fase van haar leven.

## **Kinderen**

Marieke en haar man hadden twee kinderen van tien en dertien jaar die nog niet wisten dat zij ging overlijden. Zij wisten dat ze ziek was maar ze had ze nooit verteld dat het een ongeneeslijke ziekte was. Dat hadden ze altijd in het midden gelaten. Ze heeft wel chemotherapieën gehad, de kinderen hebben gezien dat ze daar ziek van was, maar er is nooit uitgesproken dat ze hiervan niet ging genezen. Zij stelde mij de vraag: 'Is dit het moment dat ik het aan mijn kinderen moet gaan vertellen?' Daar heb ik bevestigend op geantwoord: 'Ja, want dit is nog slechts enkele maanden.' Toen vroeg Marieke of ik haar kon helpen met een verklaring, haar huisarts was niet bereid tot het uitvoeren van euthanasie, die had haar verwezen naar het Expertisecentrum Euthanasie. We voerden hier een gesprek over en ik vond het best heftig dat zij geen huisarts had die dit voor haar wilde doen en dat ze niet zou weten wie dan uiteindelijk de euthanasie bij haar zou gaan uitvoeren. Ik heb gezegd dat ik haar daarbij wilde helpen maar dat ze elke dokter voor een euthanasie kon vragen. 'Zou jij dat dan ook kunnen doen?' vroeg ze. 'Ja, dat kan ik ook doen voor je', zei ik.

Marieke wilde de euthanasie per se thuis, voor haar kinderen, die op dat moment nog niet wisten dat dit ging gebeuren. In haar beleving zou de euthanasie in het ziekenhuis moeten plaatsvinden als ik deze zou verlenen. Ik heb haar verteld dat het bij haar thuis zou kunnen. Het moment waarop ik dat zei begon ze te huilen. Dit was zo'n opluchting voor haar. Zij was zo bang, haar moeder was overleden aan een hersentumor, toen ze relatief jong was, en dat

was allemaal heel naar gegaan met een langdurig ziekbed, dat wilde ze absoluut niet voor de kinderen. Marieke wilde overal de regie over houden. Dat is haar beweegreden geweest om het de kinderen lange tijd niet te vertellen. Omdat hun leven niet geleid mocht worden door haar ziekte. Zij wilde zelf besluiten, als ze er echt niet meer omheen kon, om dan pas de kinderen te 'belasten' met het verdriet dat ze hun moeder zouden gaan verliezen. Haar ziekbed moest niet iets onvoorspelbaars worden, dat moest gewoon geregisseerd worden.

### **Ik snap het**

Het heeft mij aanvankelijk enorm verbaasd. Ik heb een opleiding in palliatieve zorg gedaan en daar heb ik les gehad over hoe je omgaat met kinderen van stervende mensen. Daar was eigenlijk maar één boodschap: neem ze overal in mee, vertel ze alles direct, eerlijk, open, niks achterhouden. Kinderen vullen het altijd erger in dan de ergst denkbare werkelijkheid. Laat hun fantasie niet op hol slaan, wees eerlijk want dan weten ze waar ze aan toe zijn en hebben ze houvast. Ik vond er dus best iets van en dacht hoe dan? Hoe kun je in godsnaam je kinderen hier niet in meenemen en ze dan op het moment suprême overvallen met 'ik ga bijna dood'. Maar ik heb gezien hoe dit, voor hen, heel mooi heeft gewerkt. Hoe die kinderen inderdaad nog heel goed in staat zijn geweest om, ondanks haar ziekte en ondanks die chemotherapie, toch een relatief onbezorgd leven te hebben. Ik snapte het. Voor een jong kind is het hele concept 'tijd' en 'hoelang heb je dan nog' best abstract. Een ziekbed van drie jaar is natuurlijk oneindig. Mijn dochter van twaalf heeft apps op haar telefoon staan om af te tellen tot aan de zomervakantie omdat dat al moeilijk tastbaar en te overzien is. Laat staan dat je zeven bent en je weet dat ergens een keer je moeder doodgaat. Maar is dat over één, twee of drie jaar? Of ziet ze je nog afstuderen? Dat is niet te doen. Ik heb er echt begrip voor hoe zij dit hebben gedaan met elkaar.

## **Leven alsof er geen ziekte is**

Begin november heb ik Marieke voor het laatst op de poli gezien. Begin oktober had ik haar het slechte nieuws verteld en gezegd 'als je nog leuke dingen wilt doen doe dat dan nu'. Met haar gezin is ze een week naar Ibiza gegaan. In november hadden we alles rond. Toen begon ze meer klachten te krijgen. Toen ik het eerste gesprek met haar had, kwam er een stralende vrouw binnen, 52 jaar, lang blond golvend haar, zijden jurk, vol in de make-up, echt prachtig. Ze had een stoma, die zag je niet. Je zag niets aan Marieke, ze was zo levenslustig, echt een bloedmooie vrouw aan wie je in niets zag dat ze aan het eind van haar leven was. Ze heeft haar omgeving, al die tijd, niks verteld. Omdat de kinderen het niet mochten weten, wisten heel veel mensen het niet, want het mocht zeker niet via andere mensen bij de kinderen terechtkomen. Zij leefde een leven alsof er niks aan de hand was. Haar man vertelde na haar overlijden dat op de begrafenis beste vrienden van vroeger kwamen die plotseling een rouwkaart op de mat kregen, die wisten van niks. Haar buurman kwam er een paar weken later pas achter dat ze overleden was, al die mensen mochten niet weten van haar ziekte.

Ze heeft anoniem een podcast voor het AVL laten opnemen waarin ze over haar keuze vertelt. Daarin zegt ze dat ze weigert om het leven van een zieke te leiden. 'Ik heb het nodig voor mijn kinderen om hoop te houden. Ook voor mijzelf, anders ben ik al dood.' Dat zijn de woorden die zij gebruikte, de kinderen zijn daarbij een heel belangrijke factor geweest. Achteraf vertelde haar zus dat ze het niet voor elkaar kreeg om één-op-één met haar een gesprek hierover te voeren. Ik denk dat er bij haarzelf een enorm trauma heeft gezeten of een soort blokkade. Marieke wilde niet toegeven aan die ziekte. En dat heeft ze in alle facetten van haar leven doorgevoerd, ze heeft nog een opleiding gevolgd tot juf en die heeft ze afgerond, alleen redde ze het niet meer om voor de klas te staan. Alsof er gewoon nog een toekomst voor

haar lag. Ze heeft haar leven geleid alsof dit er allemaal niet was. Ik denk dat het bij haar erg ging over controle, zij had alle touwtjes in handen. En, o wee, als haar daar een touwtje van zou ontglippen.

In de periode dat ik haar begeleidde, hadden we regelmatig telefonisch contact. Soms belde ik haar op en had ze wat meer klachten, was er meer pijnstilling nodig. Dan belde ik haar en vroeg ze bijvoorbeeld of ik later terug kon bellen omdat ze in de bouwmarkt stond. Zij was nog volledig in het leven, hielp haar zoon met z'n huiswerk of ze waren Sinterklaas aan het voorbereiden. Ze was superdruk, druk met leven en die ziekte moest dan een soort van on the side staan. Naarmate de klachten erger werden ging ze vaak de kamer uit als ik belde. Dan ging ze naar boven en soms brak ze dan wel, dat was eigenlijk een beetje

---

## **'ZE HEEFT HAAR LEVEN GELEID ALSOF DIT ER ALLEMAAL NIET WAS.'**

---

de paniek van 'ik houd het niet meer vol om mezelf overeind te houden'. Het lijden begon dan de controle over te nemen. Dat was de grootste dreiging voor haar, denk ik. Ik sprak haar regelmatig telefonisch maar ik zag haar niet. Dat is een belangrijk inzicht geweest: zij was zo sterk en haar levenslust was zo krachtig, maar ik zag haar dus niet al die tijd. Er was niet echt een reden om haar naar het ziekenhuis te laten komen. Dat wilde ik eigenlijk niet van haar vragen en telefonisch kon het wel. Ik deed geen onderzoeken meer bij haar, dus er was niet echt een reden toe. Uiteindelijk heb ik de euthanasie verleend op 28 december en ben ik me kapot geschrokken toen ik haar zag. Ik denk dat ze twee, drie dagen

later uit zichzelf overleden zou zijn. Marieke was helemaal aan het einde van haar latijn. Omdat zij zo sterk was en zo niet wilde toegeven en niet wilde opgeven had ik elke keer die levenslustige vrouw aan de telefoon. Ik heb dit helemaal niet op mijn vizier gehad. Ze was vooral heel druk met de aankomende kerstdagen, haar familie zou bij haar thuis komen. Die kerst moest ze halen en eigenlijk wilde ze ook nog oud en nieuw meemaken, dat waren superbelangrijke dagen voor haar. Haar gezin was alles.

## **Kerst**

Ik heb haar op een gegeven moment mijn mobiele nummer gegeven. Ik was vrij met kerst en ze kon mij bellen als er iets was. Op kerstavond was ik in België bij mijn schoonvader en toen kreeg ik een bericht van haar man dat het helemaal niet goed ging. Ik belde hem, ze had enorme toename van pijn, was misselijk, het was heel heftig en er was echt wel wat paniek. We bespraken telefonisch wat ze konden doen met de medicijnen die ze in huis had. Vanaf dat moment hebben we elkaar elke dag gebeld. Op eerste kerstdag had ik haar aan de telefoon en zei ze opnieuw dat ze oud en nieuw wilde halen. Toen zei ik: 'Je moet gaan loslaten.' Ik kon niet voorzien dat het allemaal goed bleef gaan en wist niet of ik in staat zou zijn om de euthanasie te organiseren, want je kan echt in een acute situatie terechtkomen en dan wordt het een ander verhaal. Weet dat je je omgeving niet helpt door te blijven als ze jou alleen maar zien lijden want niemand wil dat.

Later vertelde Mariekes zus dat dit het cruciale moment is geweest waarop zij zagen dat ze ging loslaten en dat ze eigenlijk zo opgelucht was dat het goed was. 'Ik laat nu los, hier.' We bespraken dat ik de 27ste niet zou redden, ik moest de apotheek nog aan het werk zetten en daar was slechts één iemand die dienst had, dat kon ik niet vragen. Ik had de 27ste nodig om alles te organiseren en de 28ste was dan het moment van de euthanasie. We belden regelmatig, ik hoorde wel dat ze door

de morfine een beetje ‘onder invloed’ was, ze sprak hier en daar met dubbele tong, dat zijn natuurlijk de bijwerkingen. Ik kon nog steeds niet helemaal overzien hoe zij lichamelijk was. Ze vertelde dat haar actieradius steeds kleiner werd, ze had zo’n gezwollen buik, die zat helemaal vol met kanker, al het vocht bleef in haar benen staan. Ze had een soort van ‘olifantspoten’ zoals ze zelf zei, dat verhulde ze allemaal met grote mooie jurken en doeken. Tot het einde was ze tot in de puntjes verzorgd, op een heel mooie manier, ze maakte er nog wat van.

### **Diep van binnen voel ik dat ik dit moet doen**

Na de euthanasie was ik vrij, het was de eerste week van januari en ik heb echt die hele week nodig gehad om het euthanasietraject te verwerken. We waren met oud en nieuw in een hotel op de Veluwe, met z’n tweetjes, en ik vertelde mijn man over de euthanasie. Het kwam allemaal terug, ik moest erover praten. Ik benoemde opnieuw hoe ongelooflijk indrukwekkend het was hoe de kinderen ermee omgingen, dat is elke keer weer wat mij het meest raakt, daar raak ik echt geëmotioneerd door. Ik denk dat uiteindelijk elke euthanasie en elk overlijden een verlies voor een hele familie is. Maar dat die kinderen nu zonder hun moeder door moeten, die er altijd was en alles voor ze deed tot het allerlaatste moment. Marieke was de rots in dat gezin. Daar heb ik bovenop gezeten als het ware. Dat verlies zien heeft mij zo geraakt. Wat ook veel indruk op mij heeft gemaakt is hun dankbaarheid. In het nagesprek met haar man en zus, ging dat heel erg over het feit dat ik dit voor haar wilde doen en haar ervoor wilde behoeden dat er een totaal onbekende dokter aan haar bed zou staan. Hun dankbaarheid daarvoor was heel groot en ik heb het zelf ook als dankbaarheid gevoeld. Als ik in haar schoenen zou staan, het kwam dichtbij doordat ik ook jonge kinderen heb, zou ik ook hebben gewild dat iemand dit voor mij zou willen doen. Ik heb hierin geen belang gehad, ik doe het

niet voor die dankbaarheid, maar er is een gevoel, heel diep van binnen dat ik dit voor haar wilde doen. Ik kan het eigenlijk niet goed anders omschrijven. Soms bekruipt me de vraag: 'Is het niet morbide om zo dicht bij mensen te willen zijn bij zoiets heftigs?' Alsof ik getuige ben van iets heel intiems wat mij niet aangaat? Waarom boeit dit hele onderwerp mij zo? Waarom zoek ik in mijn werk als oncoloog juist heel vaak dat gesprek op? Wat wil je nog in het leven? Waarom deins ik niet terug voor een patiënt die slecht nieuws krijgt en met wie ik dus over de dood moet spreken? Waar ik andere collega's heb die bij wijze van spreken nog minder dan de patiënt de hoop kunnen laten varen. En tot op het allerlaatst die patiënt iets willen kunnen bieden, als een soort van redder. Ik heb best wat collega's om mij heen met wie ik het heb besproken. Hun mond viel open dat ik dit zo heb gedaan. Enerzijds omdat ik de bereidheid heb gehad om bij een patiënt thuis te komen. Maar ook een collega die zei: 'Jeetje, dan werd jij gewoon tijdens kerst gebeld hierover? Dat je dat wilt doen.' Ik vind het niet meer dan logisch. Mijn kerst wordt er geen fractie minder om, ik geef niks om kerst, ik vind dit honderd keer belangrijker. En toch ben ik hier kennelijk anders in dan veel collega's die dit echt een stap verder vinden gaan dan het werk zou moeten inhouden.

### **Het gaat over zoveel meer dan de ziekte zelf**

Ik denk dat ik altijd met mijn hart in mijn spreekkamer zit. Misschien ben ik technisch gezien niet de allerbeste oncoloog van de wereld. De oncologie is in veel opzichten een vrij technisch vakgebied. Ik denk soms dat ik meer een oncoloog-huisarts of een huisarts-oncoloog ben. Juist die dokter zijn waarbij het over zoveel meer gaat dan alleen de ziekte zelf. Ik laat mijn patiënten ook niet achter, ik beëindig het contact niet als bij mij de behandeling stopt. Ik houd contact, met de één meer dan met de ander, het hoeft niet drie keer per week bellen te zijn, maar ik houd wel in de gaten hoe het met ze gaat tot aan hun

overlijden. Gewoon omdat je zo'n lange weg met elkaar gegaan bent. Vaak is het voor patiënten best gek om ineens de oncoloog 'kwijt' te zijn en worden ze overgeleverd aan de huisarts die nog drieduizend patiënten in zijn praktijk heeft en dat was het dan. Door de huisartsenpraktijk van mijn vader hadden we, vanaf dat ik mij kan herinneren, 's avonds aan de keukentafel gesprekken over wat er allemaal aan leed en dramatische verhalen voorbij kwam in de praktijk. Ik had een pleegzus wier beide ouders een vrij dramatisch leven hadden met verslaving, depressie, gesloten afdeling, veel lelijke kanten van het leven. Ik was zes jaar toen ze bij ons in huis kwam en dit speelde een prominente rol in ons huis. Ik heb altijd meegekregen dat het leven ook niet leuk is en dat er heel veel verdriet is. Ik ben er niet bang voor. Angst speelt misschien wel een rol bij dokters, meer bij ziekenhuisdokters dan bij een huisarts. Ik denk dat ziekenhuisdokters veel meer in een behandelstand staan, er wordt zo enorm veel behandeld in ziekenhuizen en er is altijd wel wat als mensen eenmaal onder behandeling in het ziekenhuis komen.

Als je kanker hebt en je krijgt de kanker niet meer weg, dan gaat het dus ook over de dood. Het stukje psychosociale ondersteuning hoort al snel thuis bij de huisarts of bij een maatschappelijk werker terwijl de oncoloog het best ziet. De oncoloog is degene die vertelt of de bloedsuitslagen goed zijn en of de volgende chemokuur kan doorgaan. Dit is natuurlijk heel gechargeerd maar ik zie bij veel oncologen dat zij vinden dat palliatieve zorg en euthanasie niet hun verantwoordelijkheid is. Ik voel dit dus wel als een verantwoordelijkheid en voel dat ook dit mijn werk is. Ik denk dat het voor de patiënt veel uitmaakt met hoeveel empathie en hoeveel compassie je aan je bureau zit en welke vragen je stelt. Daarin ben ik wel een bepaald type dokter.

Wie wil er nou dood gaan in het ziekenhuis? Dat wil je toch niet? Dan gaan we er alles aan doen om iemand in de eigen vertrouwde omgeving te laten overlijden. En al helemaal met

kinderen erbij. Het is misschien nog een restant uit mijn creatieve verleden dat ik vaak wat meer in mogelijkheden denk; we gaan het gewoon doen, gewoon proberen.

## **Geleerd**

Ik heb de euthanasie als een dusdanig mooie en indrukwekkende ervaring beleefd dat ik het zo weer zou doen. Wel met een aantal leerpunten. Ik heb de aanwezigheid van Bert Keizer heel fijn gevonden, dus je moet dit nooit in je eentje doen. Hij bood mij zijn aanwezigheid, mentale support, dat was echt heel fijn. Hij weet wat het is om dit te doen, kent het hele proces, hij is er ook niet bang voor. Dat was enorm fijn, troostend en waardevol.

Als een huisarts naar een euthanasie toewerkt bezoekt hij een patiënt vaak vlak voor het sterven, hij gaat op huisbezoek. Ik werkte destijds in het AVL waar patiënten vanuit het hele land komen, het heeft geen regionale functie. Marieke woonde niet heel ver weg maar om na mijn spreekuur nog daar naartoe te rijden dat vraagt best wat. Achteraf gezien had ik nog een aantal keer bij haar langs moeten gaan. Gewoon om te zien wat er gebeurde, ik heb mij echt volledig om de tuin laten leiden door haar levenslust aan de telefoon. Ik neem het mezelf niet kwalijk, het is goed gelopen. Zij had niet eerder dood gewild. Als ik een week daarvoor al had gezien dat het keihard achteruitging had ik op mijn kop kunnen gaan staan, zij was daar nog niet klaar voor geweest. Het is voor mij vooral de realisatie, ik heb niet gehoord waar zij was en dat kun je kennelijk ook niet altijd horen. Zij vertelde vooral wat ze allemaal nog wel wilde en kon en niet wat ze allemaal al had ingeleverd. Puur door wie ze was. Daar heb ik van geleerd.

## **In de wachtstand**

Zes weken na de dood van Marieke sprak ik haar man en zus. Het was mooi om er samen op terug te kijken en van hen te horen

hoe zij het proces beleefd hadden. Te horen wat mijn rol was geweest en hoe bepalend het is geweest dat ik tegen Marieke heb gezegd dat ze mocht loslaten. Ze zou dat uit zichzelf nooit hebben gedaan. Het was mijn rol om te zeggen 'tot hier en nu, doe dit jezelf niet aan'.

Wat ik in dat gesprek indrukwekkend vond was dat zij beiden de opluchting benoemden, dat ze na haar dood er eindelijk over mochten praten. Drie jaar lang mochten zij het niet hebben over haar ziekte, want niemand mocht het weten. Het verzwijgen, het toch net allemaal iets verdraaien van het verhaal, het mocht nu eindelijk gewoon op tafel komen. Dat vond ik wel heftig. Haar zus vertelde dat ze zich nu pas realiseerde hoe, drie jaar lang, haar gezin had stilgestaan want al die jaren stond alles onder een soort van 'onder voorbehoud'. Want Marieke was ziek. Haar gezin had in de wachtstand gestaan en nu viel Marieke weg en kon het gezin weer ademhalen. Ze waren met elkaar en konden weer plannen maken. Het is een heel bewuste keuze van Marieke geweest om het zo te doen en ik denk dat het voor die kinderen inderdaad nog wat onbezorgde jaren heeft opgeleverd, maar ook ten koste van een heleboel anderen, die dit dus allemaal moesten verzwijgen. Hoe heftig is dat?

### **Bizarre dood**

Begin maart heb ik een euthanasie bijgewoond, op verzoek van een patiënt. Hun eigen huisarts, die ze al tig jaar kenden, ging met pensioen. Er was nu een wildvreemde huisarts die de euthanasie zou verlenen maar met wie ze geen klik hadden. De man was al twee jaar mijn patiënt, ik had goed contact met hem, hij woonde een stuk verder weg. Zelf de euthanasie verlenen en logistiek organiseren, dat moest ik niet willen. Het is wel door mijn hoofd gegaan, maar ik heb het niet gedaan. Dat begrepen zij, ik heb toen wel aangeboden dat ik erbij wilde zijn en dat wilden ze heel graag. Bij de euthanasie waren hun kinderen en schoonkinderen

aanwezig, die waren allemaal eind twintig, begin dertig jaar. Nog steeds een jonge patiënt, hij was 62, maar het was zo anders dan mijn eerste euthanasie, niet te vergelijken. Terwijl ook zij gewoon een relatief jonge ouder gingen verliezen.

Die man van 62 jaar zat gewoon in zijn spijkerbroek op de bank, wel met heel veel pijnstilling voor de uitzaaiingen in de botten. Hij heette mij gewoon welkom, babbelend, hij entertainde me, je merkte niks aan hem. Ook bij Marieke, het ene moment praat je met iemand, zegt ze nog laatste woorden tegen haar kinderen en kan ze nog zeggen dat ze moet plassen, je verricht een handeling en het volgende moment is iemand weg en komt-ie nooit meer terug. Dat maakt zo'n euthanasie een bizarre dood. Ik heb ook

---

## **'JE MAAKT IEMAND DOOD DIE ER NET NOG WAS EN NU NIET MEER.'**

---

natuurlijke sterfbedden meegemaakt. Ik herinner me mijn tante, de tweelingzus van mijn moeder, bij wie ik samen met mijn zus gewaakt heb. Ik was bij haar in het hospice en ik heb haar letterlijk haar laatste adem zien uitblazen. Na een avond waken zag ik dat haar ademhaling veranderde en haar kleur. Euthanasie is anders, dat is gewoon van het ene op het andere moment.

Marieke was nog wel zichtbaar ziek op het moment van de euthanasie. Maar die andere patiënt zat dus gewoon op de bank. De huisarts kwam en de patiënt dacht dat hij op zijn bed moest gaan liggen, midden in de kamer. 'Kom jij dan daar? En jij daar? Zit jij lekker? Ik word nu wel een beetje zenuwachtig.' Zo'n bizar gesprek en een minuut later is hij dood. Het is niet bij te benen, zo abrupt.

Wat ik wel geruststellend vind is dat alle nabestaanden die ik erover hoor er allemaal met een goed en tevreden gevoel op terugkijken. Puur als dokter en doordat ik verschillende mensen heb zien overlijden, zie ik de absurditeit van het sterven door euthanasie. Het is zo zichtbaar geen natuurlijk proces. Je maakt iemand dood en dat zie je gebeuren. Je maakt iemand dood die er net nog was en nu niet meer.

### **Ik wil het vertellen**

Hoezo doe ik dit, zie ik de waarde van euthanasie verlenen als oncoloog en waarom zien andere collega's dit niet zo? Zeggen ze dat het helemaal niet kan of niet mag? Weten ze het dan allemaal niet? Of is het die groep dokters die het stiekem zelf ingewikkeld vinden om met de dood bezig te zijn?

Ik zou het juist willen propageren. Je bent als oncoloog tijdens dit hele proces minstens net zo belangrijk voor een patiënt als dat een huisarts dat is. Sterker nog, de huisarts is soms al die jaren niet in beeld. De hele behandeling vindt in het ziekenhuis plaats en voor dat allerlaatste stukje mag de huisarts nog even komen opdraven. De huisarts is niet meer die plattelandsdokter die de hele familie kent, alle kinderen op de wereld helpt zetten en uiteindelijk opa helpt door euthanasie te verlenen. Dat deed mijn vader, die verleende euthanasie, was ook SCEN-arts. Hij was gewoon de huisarts die het hele gezin onder behandeling had. Dat is niet meer. Dan ben je dus als oncoloog degene die iemand aan de hand neemt tijdens zo'n vreselijke ziekte en hoe mooi zou het zijn als je in dit laatste stukje bij een patiënt kunt blijven? Dat leeft totaal niet in het ziekenhuis en dat is vooral waarom ik mijn verhaal wil vertellen, omdat ik denk dat het een heel belangrijke boodschap is. Dat het kan en dat het een grote toegevoegde waarde kan hebben. Voor mij persoonlijk is de euthanasie van Marieke, denk ik, het meest indrukwekkende in mijn werk geweest tot nu toe. Dat ik dit heb mogen doen en hoe het gegaan is.