



## We moeten de dood weer onderdeel van het leven maken

Mirjam (48) is huisarts, ongeneeslijk ziek én de hoofdpersoon in de documentaire 'Dying to live'. Ze is ook één van de zes patiënten die meewerkt aan een landelijke publiekscampagne rond palliatieve zorg 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld'. Sinds februari 2019 weet ze dat ze niet meer zal genezen van haar longkanker.

### Werk

'Zolang ik het kan, werk ik gewoon door als huisarts. Dat doe ik twee dagen in de week, in een duo-praktijk in Heerlen-Noord. Ik werk graag, dus ik wil er zo lang mogelijk mee doorgaan. Er zijn mensen die zich misschien afvragen waarom ik geen 'leuke dingen' ga doen. Maar: werk valt voor mij echt onder 'leuke dingen.'

### Praten

'Op tijd palliatieve zorg krijgen, kan ervoor zorgen dat patiënten beter worden voorbereid op hun toekomst. Dat is goed voor hen, maar dat is ook goed voor de naasten. Uit mijn eigen ervaring weet ik dat het in de ziekenhuizen niet altijd gewoon is om open over het levenseinde te praten.'

### Beestje

'Pas negen maanden nadat ik hoorde dat mijn longkanker was uitgezaaid, zei een dokter een keer hardop tegen mij dat ik aan die ziekte zou komen te overlijden. Dat wist ik natuurlijk al wel, maar het was me nooit letterlijk gezegd. Er bestaat een enorme voorzichtigheid om de waarheid te zeggen, 'het beestje bij de naam' te noemen. Terwijl de patiënt natuurlijk niet gek is. Zeker bij kanker denkt iedere patiënt direct aan de dood. Nou, dan kun je het daar toch maar beter over hebben?'

### Deel van het leven

'We duwen alles wat met ziekte en de dood te maken heeft te veel weg in ons leven. Daardoor zijn we er niet op voorbereid als iemand plots ongeneeslijk ziek blijkt. Ik denk dat we daar anders mee om moeten gaan.'

We moeten het levenseinde tot een deel van het leven maken, in plaats van er steeds omheen te draaien of het te negeren. Dan kunnen gesprekken over behandelwensen en -grenzen plaatsvinden. Die kun je vastleggen zodat ook voor dierbaren en zorgverstrekkers duidelijk is wat je wensen zijn. Zodat zij nooit die moeilijke keuzes voor ons moeten maken.'

### In blokken leven

'Ik leef op dit moment van scan naar scan. Dat betekent eigenlijk dat ik in blokken van zo'n twee à drie maanden leef. Iedere scan kan duidelijk maken dat de palliatieve, doelgerichte therapie zijn werk niet meer doet.'

### Reizen

'Ondanks die voortdurende dreiging lukt het me goed om het leven zo mooi mogelijk in te richten, samen met mijn man en kinderen. Toen mijn man en ik elkaar leerden kennen namen we ons voor zoveel mogelijk van de wereld te zien. Dus we reizen nu flink rond met z'n viertjes. Ik ben bijvoorbeeld net terug uit Thailand.'

### Herinneringen maken

'Herinneringen maken' is nu een belangrijk onderdeel van mijn leven. In huis maken we een soort 'herinneringsmuur': een muur vol foto's van ons allen. Zodat de kinderen later niet alleen maar hoeven denken dat het een nare tijd was, 'die laatste jaren' met mama, maar dat ze kunnen zien dat we ook veel moois hebben gedaan.'

*Mirjam is 48 jaar en heeft uitgezaaide longkanker. Mirjam werkte mee aan een landelijke publiekscampagne over palliatieve zorg 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld'.*

*Ook is zij de hoofdpersoon van de documentaire 'Dying to live'. In deze documentaire volg je Mirjam twee jaar lang en zie je hoe zij als huisarts andere patiënten in de laatste levensfase ondersteunt. De documentaire is op donderdag 16 maart 2023 om 22.18 uur te zien op NPO 2.*

