

Huisarts Mirjam (47) uit Heerlen wordt zelf nooit meer beter, maar begeleidt toch patiënten in hun laatste levensfase: ‘Ik weet hoe ze zich voelen’



Huisarts Mirjam Willemsen (47) lijdt aan een ongeneeslijke longkanker, maar ze begeleidt nog altijd palliatieve patiënten. — © Tom Palmaers

De Limburgse documentairemakers Bart Beckers en zijn dochter Mariska volgden ruim twee jaar lang de Heerlense huisarts Mirjam Willemsen (47), die ongeneeslijk ziek is maar toch nog palliatieve patiënten begeleidt. „Door dit werk houd ik het langer vol”, zegt ze.
Koen Snoekx

De documentaire *Dying to Live*, die dinsdagavond te zien is op Canvas, grijpt de kijker vanaf het begin bij de keel. Het openingsbeeld toont Albert Vankan uit Maasmechelen die doodziek in bed ligt, omringd door zijn familie. Voor de camera krijgt Albert een spuitje van zijn huisarts Mirjam Willemsen uit Heerlen. Jij bent een kanjer, dokter, fluistert Albert nog, waarna hij inslaapt. Mirjam is zelf ongeneeslijk ziek, maar ze blijft haar patiënten begeleiden. En dat tot het einde van hun leven. „Door dit werk houd ik het langer vol”, zegt ze.

U was nog maar 39 jaar toen u de diagnose longkanker kreeg.

Mirjam Willemsen: „Begin 2014 begon ik hevig te hoesten en het ging maar niet over. Op de scans was een afwijking te zien. Een longontsteking, dachten ze. Maar de afwijking bleef. Een paar maanden later kwam de diagnose: longkanker. In augustus van dat jaar ben ik geopereerd en hebben ze de onderste en middelste kwab van mijn rechterlong verwijderd. Daarna heb ik chemotherapie gekregen. Die kuren waren heel zwaar, maar ze hadden wel effect.”



Huisarts Mirjam Willemsen was nog maar 39 jaar toen bij haar longkanker werd vastgesteld. — © Tom Palmaers

Maar vierenhalf jaar later, in 2019, werd u opnieuw ziek.

„Ik begon opnieuw te hoesten. Na een hele reeks onderzoeken bleek ik uitzaaiingen te hebben. Ik heb nooit gerookt, altijd gezond geleefd en veel gesport. En dan krijg je te horen dat je een uiterst zeldzame mutatie in je longen hebt. Gelukkig bestaat hier medicatie voor. Zo moet ik elke dag één pilletje slikken. Dat pilletje werkt goed, maar het remt enkel de groei van de kanker. Het geneest mij niet.”

Hoewel u ongeneeslijk ziek bent, bent u nog altijd aan de slag als huisarts.

„Sinds ik mijn diagnose ken, wil ik alleen nog de dingen doen die ik graag doe. En werken is daar één van. Al voor mijn ziekte deed ik palliatieve zorg en begeleidde ik patiënten in de laatste fase van hun leven. Dat werk doe ik nog altijd. Nog meer dan daarvoor zelfs. En ik doe dit werk nu ook beter. De ongeneeslijk zieke patiënten die ik begeleid, hebben nu een huisarts tegenover hen die weet hoe ze zich voelen. En dat is een extra troef.”

In de documentaire is te zien hoe u bij verschillende patiënten euthanasie of palliatieve sedatie uitvoert.

„In Nederland is euthanasie huisartsenwerk. Als beginnend huisarts een euthanasie uitvoeren, is best wel pittig. Maar je groeit daarin. Er komt bij een euthanasie heel veel verdriet kijken, maar tegelijkertijd kan het ook heel mooi zijn. Je neemt heel bewust afscheid van het leven, samen met de mensen die je graag bij je wil hebben. Hoeveel mensen gaan niet dood zonder dat er iemand bij hen is?”

Dat in Nederland – en trouwens ook in België – elke huisarts euthanasie kan uitvoeren vindt u een goede zaak?

„Absoluut. Je huisarts kent je immers door en door en je hebt er ook een vertrouwensband mee. Stel je anders maar eens voor: je wil euthanasie plegen en twee weken voor je dood staat er een wildvreemde arts voor je neus die je dat spuitje komt geven. Dan is het toch veel beter dat die euthanasie wordt uitgevoerd door je eigen huisarts. Als ik zelf voor euthanasie zou staan, dan wil ik ook dat die wordt uitgevoerd door iemand die ik al lang ken.”

Met de documentaire wilt u ook aantonen dat palliatieve zorg vaak tekortschiet.

„Artsen geven vaak aan dat ze de tijd niet hebben om uitgebreid met patiënten te praten over hun levenseinde. Dat klopt ook. Maar toch moeten we proberen om hier tijd voor te maken. Ik merk ook dat heel wat artsen vrezen dat ze met een gesprek over de dood bij de patiënt net alle hoop wegnemen. In sommige gevallen zal dat misschien zo zijn. Maar negen op de tien patiënten die ik begeleid, zijn blij dat ik met hen een gesprek aanga over de dood. Ze weten hierdoor waar ze aan toe zijn. En ze kunnen de tijd die hen nog rest veel beter invullen.”

U verzet zich ook tegen overbehandeling van ongeneeslijk zieke patiënten.

„Ik merk dat patiënten aan het einde van hun leven nog vaak te veel behandelingen moeten ondergaan. Ik denk dat het in veel gevallen beter is om mensen die heel ziek zijn te laten genieten van de momenten dat ze zich nog goed voelen. Maar dan moet je als arts natuurlijk wel praten met je patiënt, zodat je weet welke doelen en behoeften de patiënt nog heeft in zijn leven. Misschien blijkt dan al snel dat de patiënt helemaal geen behandeling meer wil.”



Mirjam Willemsen. — © Tom Palmaers

Uit de documentaire blijkt dat palliatieve patiënten het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie vaak niet kennen.

„Klopt. Er is echter een levensgroot verschil tussen beide. Als een patiënt pijn heeft die we niet meer onder controle kunnen krijgen, dan kunnen we als arts beslissen om over te gaan tot palliatieve sedatie. Dat kan wel alleen wanneer er sprake is van een verwacht overlijden binnen de veertien dagen. Als arts breng je de patiënt dan in slaap, zodat die geen pijn meer ervaart. De persoon stopt met eten en drinken omdat hij slaapt en zal uiteindelijk een natuurlijke dood sterven. Bij euthanasie is het de patiënt zelf die beslist over het einde van zijn leven. De patiënt zegt: ik wil tot hier en niet verder. Al merk je als palliatief arts – je ziet dat trouwens ook in de documentaire – dat de patiënt de datum van euthanasie vaak opschuift. Dat is ook normaal. En dat is ook helemaal prima. Het is altijd de patiënt zelf die beslist over zijn euthanasie.”

Als u met uw patiënten praat over de dood, grijpt u dat dan extra aan omdat u zelf ongeneeslijk ziek bent?

„Soms is dat wel lastig, ja. We hebben hier in de regio best wel veel longkankerpatiënten en als zo'n patiënt dan plots heel snel achteruit gaat, dan doet dat toch wel wat met mij. Je gaat dat op jezelf projecteren. Gelukkig heb ik genoeg mensen om me heen met wie ik over mijn ziekte kan praten.”

Hebben uw kinderen (Mirjam en haar partner hebben een zoon van vijftien en een dochter van twaalf, red.) de documentaire al gezien?

„Mijn kinderen willen er nu niet naar kijken. Maar ik denk dat ze later, als ik er niet meer ben, wel veel aan die beelden kunnen hebben. Ze kunnen zien hoe ik in het leven stond, wat voor werk ik deed en hoe ik dat werk deed. Van nabestaanden van patiënten uit de documentaire hoor ik ook dat ze blij zijn dat ze hieraan hebben meegewerkt. Die laatste beelden die ze van hun dierbare hebben, helpen hen bij de rouwverwerking.”

Hoe lang ziet u zichzelf nog werken als huisarts?

„Ik blijf werken zo lang ik nog kan. Ik haal ook nog altijd heel veel energie uit de begeleiding van palliatieve patiënten. Ondertussen ben ik wel zelf heel bewust met mijn eigen zorgplanning bezig. Ik heb bijvoorbeeld al aangegeven dat ik niet gereanimeerd wil worden als ik plots in elkaar zou zakken. En als ik op de intensive care beland, wil ik ook niet beademd worden. Als ik geen levenskwaliteit meer heb, wil ik niet meer leven.”

Hoe gaat het nu met uw gezondheid?

„Mijn laatste scan dateert van september en die was goed. Ik voel me nu ook goed. De medicatie doet dus nog altijd haar werk. Toen ik uitzaaiingen kreeg, las ik in de literatuur dat ik met medicatie gemiddeld twee jaar verder zou kunnen. Er zijn lotgenoten met dezelfde mutatie die al veel eerder zijn gestorven. Maar bij mij is die termijn van twee jaar ondertussen al overschreden. De medicatie evolueert natuurlijk ook mee. Dat is goed. Al besef ik natuurlijk wel dat ik nooit zal genezen, dat ik dood zal gaan aan mijn kanker. Ik weet alleen niet wanneer.”

‘Dying to Live’, Canvas, dinsdag 1 november om 20.10 uur.