

Mag een arts rouwen?

De impact van het verliezen van een patiënt

Wendy Tollenaar

Op zoek naar verhalen van artsen over hun eerste euthanasie reisde ik de afgelopen twee jaar dwars door Nederland. Hoe ga je als arts om met patiënten die overlijden? Hoe verhoud je je tot een patiënt die in de meest kwetsbare fase van het leven is aangekomen? Als je euthanasie verleent, heb je dan de dood veroorzaakt of deze verzacht? Ben je een arts van de professionele distantie of liever de professionele nabijheid? Met andere woorden; vind je als arts dat je niet (te) betrokken mag raken en ga je daarmee eigen emoties zoveel mogelijk uit de weg of laat je deze juist toe op het moment dat de patiënt gevoelens of het lijden deelt? Durf je dat als arts in jezelf te laten resoneren en vandaaruit te reageren naar je patiënt? En hoe vind je balans in je afstand en nabijheid? Veertien huisartsen en vier medisch specialisten vertelden hun verhaal. Hun woorden zijn tot leven gekomen in mijn boek *Mijn eerste euthanasie, verhalen van artsen*.

Wat mij in de gesprekken trof was dat de artsen het verlenen van euthanasie, het begeleiden van een stervende patiënt, als intiem ervaren. Ik verwachtte dat stervensbegeleiding en euthanasie verlenen een intens proces zou zijn, en mogelijk emotioneel belastend. Het woord ‘intiem’ had ik niet bedacht maar komt in vrijwel elk verhaal terug. Hoe meer verhalen ik hoorde, hoe meer dit woord voor mij invoelbaar werd. Ik beseftte hoe je als arts ongelooflijk dichtbij je patiënt bent en mag komen. Dat gebeurt letterlijk, je raakt diegene aan.

Maar niet alleen de euthanasie zelf is intiem, het proces daaraan voorafgaande is dat ook. Je krijgt een directe blik in het (ziels)leven van de patiënt, je praat direct over wat ertoe doet. ‘Bij de voorbereidende gesprekken kom je binnen twee tellen tot de kern van iemands bestaan. De patiënt gaat jou uitleggen wat belangrijk is in zijn leven en waarom daar niet meer aan wordt voldaan.



Je hebt een aantal indringende gesprekken met patiënten. Dan vallen alle dingen als ‘het sneeuwt buiten, de koffie wordt koud, de burens maken herrie’ weg. Alle ruis en ballast verdwijnt. De patiënt legt zijn ziel bloot.’ (huisarts in ruste Rob Jamin).

Bovendien heb je niet alleen met de patiënt te maken, ook de naasten van de patiënt doorlopen hun eigen emotionele proces. Daar ben je als arts getuige van en heb je je toe te verhouden.

Ik mocht dichtbij komen

Tijdens het schrijven van mijn boek leer ik een mevrouw kennen met een actieve euthanasiewens. Sinds ze zich kan herinneren heeft ze een doodswens. Haar psychisch lijden is groot, het leven is donker. Opstaan en aan de dag beginnen is al teveel, laat staan dat ze moet bedenken wat ze die dag gaat eten. Of dat ze de voordeur uitstapt, mensen moet spreken en een praatje maken. In eerste instantie leer ik haar kennen als ‘buddy’ en kom ik, op haar aanvraag, als vrijwilliger een luisterend oor bieden. Ik luister naar haar verhaal,

ons contact blijft wat afstandelijk. Ze is gesloten en vastgelopen, haar existentiële pijn is voelbaar.

Na een aantal maanden wordt haar euthanasieaanvraag ingewilligd en verandert er iets. Voor het eerst in haar leven voelt mevrouw zich gehoord en gezien in haar lijden en krijg ik de vraag: 'Wil jij mijn uitvaart doen als ik dood ben?' Mevrouw weet dat ik rouwtherapeut ben en af en toe uitvaarten begeleid. Ik zeg 'ja' op haar vraag en op dat moment verdiept onze relatie zich. Door de erkenning van haar lijden voelt mevrouw dat ze dood mag en is er opluchting, misschien zelfs bevrijding. Het psychisch lijden is er niet minder, maar er is meer ruimte in onze gesprekken, en ik kan en mag dichterbij komen. Mevrouw vertelt over haar jeugd, over haar eerste grote liefde die ze uiteindelijk opgeeft omdat ze bang is dat die liefde ooit verloren zal gaan. Ze vertelt over de zee, haar geboortegrond en haar werk. Werk dat ze elke dag thuis doet, achter haar laptop aan de keukentafel.

Een week voor haar overlijden lunchen we ter afscheid. Ze telt de dagen af, bedenkt wat ze als laatste avondmaal wil en we sluiten af met een omhelzing. De zon schijnt, we lopen beiden een andere kant op. Het leven, daar in de zon met prachtige bomen in bloei, komt keihard bij mij binnen. Ik voel alles stromen, ik leef. Het leven van de mevrouw zal over zeven dagen eindigen. Naast dat volle levensgevoel is het een verdrietige gewaarwording dat het leven haar zwaar is gevallen. Zo zwaar dat ze wil dat het stopt. Tegelijkertijd ben ik blij voor haar dat het lijden over zal zijn.

Een week later. Na de euthanasie ga ik naar haar huis en ontmoet haar broer. We praten,



terwijl de rustig overleden mevrouw achter ons op haar bank ligt. Ik heb met haar mee mogen bewegen in het laatste stukje van haar leven. Ik mocht dichtbij komen, ze heeft luikjes geopend en ik heb haar willen zien en horen. De mevrouw is in mijn hart gaan zitten. Ik denk met regelmaat aan haar. Zij heeft mij emotioneel geraakt in de korte tijd dat ik met haar opliep. Ik denk dat dat ook rouw is. Ik mis onze gesprekken, haar grapjes, de relatie die is ontstaan. Het is gezonde rouw; ik heb iemand mogen leren kennen en die is er nu niet meer. Het raakt maar ontregelt niet.

De keerzijde van liefde

Kan en mag een arts rouwen als hij zijn patiënt verliest? Is daar ruimte voor in de medische wereld, de geneeskundeopleiding of in de praktijk? Is verlies en rouw een thema binnen die opleiding? In mijn boek wordt het begrip 'rouw' nauwelijks genoemd. Achteraf gezien had ik dit begrip meer mogen bevragen. Het is veelal gegaan over wat de euthanasie heeft bewerkstelligd. Artsen spreken over impact, over wat hen raakt, soms zelfs over hun grens ('wil ik eigenlijk wel iemand doodmaken?'). en hoe ze omgaan met de emotionele (en tijdrovende) belasting van een stervensbegeleiding. Na afloop van de euthanasie hebben veel artsen persoonlijke rituelen. Van hardlopen in het bos tot een glas wijn drinken, van de kinderen extra knuffelen tot het eten van een vier-het-leven-taart in de huisartsenpraktijk.

Het begrip 'rouwen' wordt nauwelijks genoemd maar kun je de impact die het verlies van de patiënt heeft ook beschouwen als rouw?

Wat is rouw eigenlijk? Simpelweg gezegd: een emotionele ervaring na een verlies. Dikwijls wordt rouw in verband gebracht met het verlies van een persoon, iemand die je dierbaar is geweest. Maar we rouwen ook om het verlies van een baan of een stukgelopen liefdesrelatie. Of om een chronische ziekte die ons leven in de war schopt. We hebben verdriet om ongewenste kinderloosheid die een veranderend toekomstperspectief met zich meebrengt. Rouwexpert en hoogleraar klinische psychologie Manu Keirse omschrijft in zijn boek *Helpen bij verlies en verdriet* dat rouw de keerzijde van liefde is. We hebben iemand of iets liefgehad, we zijn aan iemand of iets gehecht geraakt en dat valt voor altijd weg.

Psychologen, psychiaters, therapeuten, coaches en ervaringsdeskundigen hebben boeken

vol geschreven over rouw. In de afgelopen decennia is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar rouw, rouwtaken, rouwarbeid en rouwmodellen. Het *duale proces model* van Stroebe en Schut wil ik hier als belangrijk model benoemen omdat dit het meest recht doet aan de werking van rouw en het ermee omgaan.

Dit model laat zien dat rouw twee processen kent: de *verliesgerichte coping* (gericht op verdriet, gemis, pijn) en de *herstelgerichte coping* (gericht op het oppakken van het leven). Bij gezonde rouw is er een dynamische evenwicht tussen de processen. Soms rolt de bal de ene kant op, dan weer de andere kant. En de beleving in tijd kan verschillen; soms duurt de herstelkant korter dan de verlieskant en andersom. Wanneer de balans doorslaat naar één kant bestaat de mogelijkheid tot verstoorde rouw. Deze kan van dusdanige invloed zijn dat iemand het dagelijkse leven niet voldoende gezond aankan. Dan werkt rouw ontwrichtend, lukt het werken niet meer, zijn er uitputtende fysieke klachten of is iemand continu geïrriteerd.

Rouw is persoonlijk, kent overeenkomsten en verschillen, maar blijft een uniek proces. Het is geen vast patroon, fases van rouw verlopen niet in een standaardvolgorde. Het hoeft niet zo te zijn dat je eerst boos of verdrietig bent en uiteindelijk je verlies accepteert binnen een vastgestelde periode. Rouwen is een werkwoord, het kan in het leven steeds een andere vorm krijgen waartoe je je hebt te verhouden. Het hoeft niet altijd op de voorgrond aanwezig te zijn en misschien zijn er zelfs periodes die rouwloos zijn.

Niet ieder mens beschikt over voldoende veerkracht en niet iedereen kan direct na het verlies rouwen. Soms is iemand lange tijd herstelgericht bezig door in huis te klussen, nieuwe hobby's te ontwikkelen, te reizen of fanatiek te sporten. En er zijn mensen die na twee, zes of twaalf maanden nauwelijks in staat zijn het leven op te pakken. Fysieke uitputting, beperking van concentratie, of aanhoudende somberheid over het verlies, bepalen nog het dagelijks leven. Ieder leeft zijn eigen rouw, in eigen tijd, in eigen tempo. En rouwen is noodzakelijk om het verlies in het hernieuwde leven te verwerken.

De noodzaak om als arts mens te blijven

Uiteraard kunnen artsen op verschillende manieren een patiënt verliezen en daarmee te maken krijgen met rouw. Denk aan de arts die

een medische fout maakt of een klacht ingediend krijgt. Ook daarin kan rouw een rol spelen maar ik richt mij op de arts en het verlenen van euthanasie. De arts verliest de patiënt door een medische handeling te verrichten waarbij de patiënt overlijdt.

De artsen hebben het over emotionele impact door de dood van een patiënt bij wie ze de stervensbegeleiding verzorgen. 'Dan gebeurt mij iets wat niet vaak gebeurt. Ik moet huilen. Niet dat ik daar grienend aan het bed sta maar ik krijg tranen in mijn ogen' (huisarts Marike de Meij). Het woord 'intiem' valt dus vaak in de verhalen. Dit woord vertegenwoordigt niet alleen de kwetsbare en uiterst persoonlijke situatie en setting van de patiënt, maar ook de persoonlijke betrokkenheid van de arts. '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 mij de vraag: Is het niet morbide om zo dicht bij mensen te willen zijn bij zoiets heftigs? Alsof ik getuige ben van iets heel intiem wat mij niet aangaat?' (oncoloog Marieke Schooneman).

Schooneman beschrijft haar aanwezigheid in de dynamiek van het gezin, waarvan zij de moeder euthanasie verleende en waar zij als arts als het ware 'bovenop' zat. De reactie van met name de twee kinderen raakt haar persoonlijk, mede doordat ze zelf een gezin heeft met kinderen in dezelfde leeftijd. Na de euthanasie, in de auto op weg naar huis belt ze met haar zus die aan haar vraagt of de kinderen nog iets hebben gezegd. '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'.

Is emotionele impact hetzelfde als rouw? Ik besluit ernaar te vragen bij mijn eigen huisarts, Albert van der Veer. Hij zegt dat er eigenlijk altijd sprake is van rouw als je met een afscheid en een overlijden te maken krijgt. Maar de mate waarin verschilt. 'Als iemand overlijdt, met wie je jaren bent meegegroeid – van de eerste diagnose tot het sterven – dan raakt dat. Rouw is noodzakelijk om als arts mens te blijven.'

Ook longarts Michiel Gronenschild spreekt weldegelijk over rouwen. 'De band met je patiënt is vaak intens en dan is het heel menselijk je emoties te laten zien en te rouwen. Ik heb zeker om het overlijden van Mirjam gerouwd. Ik werd heen en

weer geslingerd tussen verdriet, enorme leegte, maar ook een soort opluchting. Ik beschouw rouw als een proces dat al voor de dood wordt ingezet. Dat merkte ik in het geval van Mirjam heel sterk, ik had moeite met concentratie, was vermoeid, veel in gedachten verzonken. Dit was in het geval van Mirjam natuurlijk grootser aanwezig omdat ik haar zo goed kende. Normaal heeft die rouw geen tot nauwelijks invloed op mijn werkzaamheden'

Gronenschild verleent in het najaar van 2024 euthanasie aan huisarts Mirjam Willemsen. Zij leed tien jaar aan longkanker waarbij de ziekte na vijf jaar niet meer te genezen bleek. Januari 2025 spreek ik Michiel Gronenschild over de euthanasie en het proces met Mirjam. Hij kende Mirjam meer dan tien jaar en in die jaren heeft zich een vriendschap ontwikkeld, onder andere doordat ze collega's van elkaar zijn en beiden een gezin met opgroeiende kinderen hebben.

Gronenschild is van mening dat verlies en rouw meer aandacht mogen krijgen binnen het artsenvak. Een arts kan terecht bij collega's en er zijn momenten van intervisie maar 'verlies en rouw' zijn nauwelijks onderdeel van de geneeskundeopleiding. Er is wel aandacht voor verlies en rouw bij patiënten en naasten, maar niet voor de arts zelf. 'Ik denk dat voor veel artsen geldt dat ze denken dat ze er zo neutraal mogelijk of zelfs zakelijk in moeten blijven staan en dat het een teken van onprofessioneel gedrag is als ze teveel emoties laten zien of rouwen. Dat zorgt vaak voor terughoudendheid en mogelijk zelfs schaamte om je emoties te uiten. Ik ben het daar absoluut niet mee eens. De band arts-patiënt is vaak intens en dan is het heel menselijk om je emoties te laten zien of te durven rouwen. Ik zou graag zien dat daar meer aandacht voor zou komen, dat het meer gezien zou worden als 'normaal' gedrag.'

Ook huisarts Albert van der Veer wil dat het normaler wordt dat een arts even stil mag staan bij een overlijden van een patiënt. Dikwijls zit de waan van de dag - volle spreekuren en rinkelende telefoons - in de weg. Terwijl je het wel nodig hebt om even te mogen bezinnen.

Ruimte om kwetsbaar te zijn

In 2012 deed psycholoog Leeat Granek onderzoek naar rouw bij twintig oncologen in Canada. Oncologen zijn bij uitstek de artsen die elke dag te maken hebben met heftige ziektebeelden, mensen

zijn soms erg ziek en met regelmaat overlijden er patiënten aan kanker. Er komt veel dood op het pad van de oncoloog. Longarts Sander de Hosson zegt in mijn boek dat er geen week voorbij gaat of er ligt een overlijdenskaart op zijn bureau.

Granek ontdekte tijdens haar gesprekken dat er nauwelijks ruimte was voor de eigen rouw van de arts, en veel oncologen voelden ongemak bij het verdriet en de pijn van de patiënt nadat ze bijvoorbeeld een slechte diagnose moesten vertellen aan patiënten, of als de patiënt overleed. Of nog erger, er waren zelfs artsen die toegaven dat ze adviseerden om door te behandelen terwijl ze wisten dat het zinloos was. Alles om die dood maar uit te stellen. Zolang je behandelt kun je nog leunen op je kennis, de naderende dood brengt allerlei ongemak en 'niet weten' met zich mee. De dood en daarbij het verlies dragen van je patiënt werd uit zelfbescherming uitgesteld of misschien zelfs genegeerd.

Net als longarts Michiel Gronenschild en huisarts Albert van der Veer pleit psycholoog Leeat Granek voor de normalisering van rouw. 'Oncologists are not trained to deal with their own grief, and they need to be. In addition to providing such training, we need to normalize death and grief as a natural part of life, especially in medical settings' (*New York Times*, 2012). Geef de arts de ruimte om kwetsbaar te zijn bij het verlies van zijn patiënt. Dat kan door je verhaal te delen met het team waarmee je werkt. Waarbij het voor elke collega normaal is dat je om je patiënt rouwt of in ieder geval geraakt bent door het overlijden. Dat verdient aandacht.

Het intieme proces van stervensbegeleiding

Stervensbegeleiding is emotioneel impactvol, zeker als er geruime tijd een band tussen arts en patiënt is, van diagnose naar sterven. Zoals gezegd kunnen veel artsen met hun emoties bij naasten of collega's terecht. Anderen verwerken het liever alleen en hebben minder behoefte aan praten. Dan blijken natuur en sporten grote helende krachten te zijn. Er wordt wat afgerend door artsen. Degenen die ik heb gesproken gaan vrij snel over naar de dagelijkse praktijk. Het overlijden is impactvol maar niet ontwrichtend. De rouw, in dit geval het missen van de relatie, de mens die de patiënt was, is voelbaar en wordt deel van het werk en het leven van de arts.

Overigens geeft huisarts in ruste Rob Jamin

wel aan dat, naast de impact van het verlies van de patiënt, hij het verlenen van euthanasie ook als eenzaam heeft ervaren. Jij bent immers de enige die de spuit zet, met de dood als gevolg. Waarbij die eenzaamheid altijd wordt gecompenseerd door het feit dat je iemand uit zijn lijden hebt verlost en dat je iemand op een mooie manier hebt kunnen helpen, aldus Rob Jamin .

Tussen de regels door klinkt de behoefte aan het ‘normaliseren’ van de emotionele impact en de rouw die stervensbegeleiding met zich meebrengt. Dat begint al in de opleiding. Achter die naald zit niet alleen een arts, daar zit een mens. Een mens die bereid is de ander in (professionele) nabijheid zo goed mogelijk te begeleiden in het laatste stukje van het leven. Daar niets bij voelen zou opvallender zijn dan de emotionele impact wel voelen en durven toelaten.

Radicale veranderingen in de medische opleidingen zijn waarschijnlijk niet nodig, ik denk dat er in de geneeskundestudie vooral winst te behalen valt in het de mens achter te dokter te blijven zien. Hoe kun en wil je als arts (professioneel) nabij zijn waarbij de rouw een plek verdient, en er zorgvuldig naar je wordt geluisterd door je professionele omgeving? Voor jonge mensen in opleiding kan het confronterend en zelf ongemakkelijk zijn het stervensproces van een patiënt te bespreken. Wat als dat allerlei gevoelens bij de (jonge) arts zelf oproept? Waar is daar plek en ruimte voor?

Als arts ben je ontvankelijk voor de patiënt en diens verhaal. Diezelfde ontvankelijkheid is nodig in dat intieme proces van stervensbegeleiding. En dus ook ontvankelijk naar jezelf mogen zijn. Niet alleen de kennis, de kunde, de behandelopties kennen, maar ook jezelf als mens. Dat vraagt in de opleiding en het werkveld niet alleen kennis over wat verlies en rouw is en kan betekenen, maar – misschien nog belangrijker – luisteren naar wie de mens achter de dokter is. Of zoals Albert van der Veer prachtig verwoordt: ‘de kern van mijn arts-zijn betekent mens zijn te midden van ziekte, lijden en sterven.’

Kortom; de aandacht voor de rouwende arts mag meer nadruk krijgen in een geneeskundeopleiding waar kennis over rouw en verlies wordt uitgelegd en gedeeld. In intervisiegroepen mag nadrukkelijk navraag worden gedaan naar rouw wanneer een arts een patiënt verliest. Dat is veelal intercollegiaal

contact. Maar ook binnen de huisartsenpraktijk en ziekenhuizen is professionele verlies- en rouwbegeleiding een aanbeveling, variërend van een eenmalig gesprek (het op verhaal komen) tot langere begeleiding wanneer de rouw als belemmerend wordt ervaren in de dagelijkse praktijk of als de arts dit nodig denkt te hebben.

Literatuur

Tollenaar, Wendy, *Mijn eerste euthanasie: verhalen van artsen*. Utrecht: De Graaff, 2024.