

Een laatste herberg

Steeds meer mensen met een dodelijke ziekte kiezen ervoor hun laatste levensdagen door te brengen in een hospice, een kleinschalig huis waar ze zich omringd door hun naasten en met zorg van vrijwilligers op hun levenseinde kunnen voorbereiden. Een voorbeeld is het Jacobshospice in Den Haag.

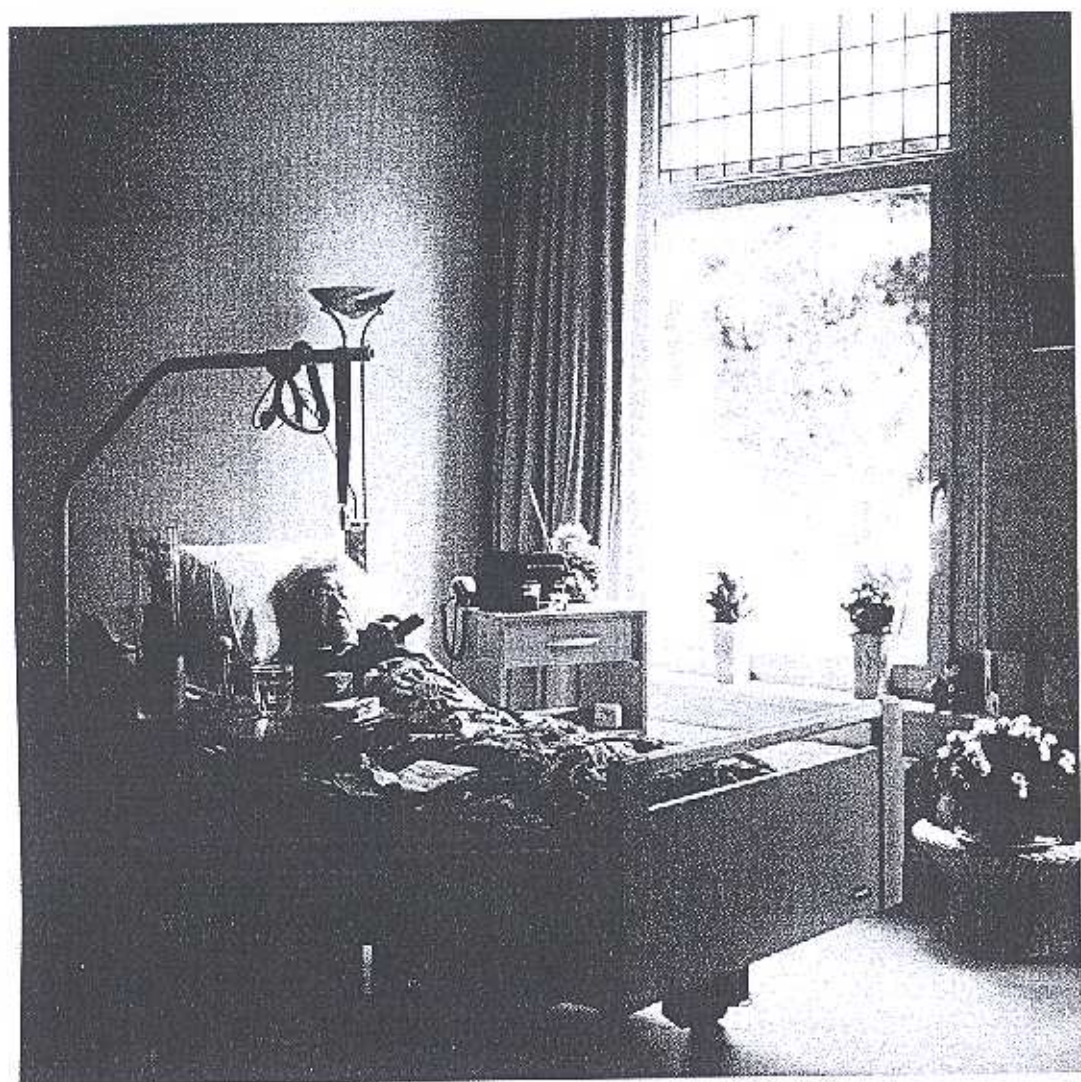
TEKST: AART AARSBERGEN

FOTOGRAFIE: DAIMON XANTHOPOULOS

Kun je de dood in iemands ogen zien? Langzaam, met behoedzame stapjes, schuifelt de oude vrouw binnen. Ze ziet er slecht uit, haar huid is vaal, haar ogen hol. Ze is doodziek van de kanker. Ze ploft neer op een stoel, doodmoe. Achter haar aan lopen drie dochters – je ziet het zo, het zijn jongere versies van de oude vrouw. Ze zijn bepakt en bezakt met spullen van hun moeder. De op zachte toon gevoerde conversatie is geforceerd opgewekt, tranen liggen op de loer. Ze brengen hun moeder naar haar laatste huis, het hospice, waar ze vermoedelijk binnenkort zal sterven.

Ik ben op bezoek in het Jacobshospice aan de Koningin Emmakade in Den Haag. Van buiten ziet het eruit als een woonhuis, van binnen zijn twee panden op architectonisch slimme manier samengevoegd tot een stemmig gebouw dat onderdak biedt aan zes goed geoutilleerde kamers voor de 'gastbewoners', want hier wordt niet over patiënten gesproken. Het hospice werd in 1996 opgericht door huisarts Paulus Falke op basis van rooms-katholieke uitgangspunten, sinds 2003 heeft het huis een oecumenisch karakter.

Het Jacobshospice biedt een thuis aan mensen die nog maar kort te leven hebben. Ze kunnen om wat voor reden dan ook niet in hun eigen vertrouwde omgeving worden verpleegd, maar willen niet in een ziekenhuis of verpleeginrichting sterven. Om tot een hospice te worden toegelaten, moet de gastbewoner een verklaring



Martha Boot verbleef van 27 mei tot 19 augustus 2008 in een van de zes gastenverblijven van het hospice, waar ze zich onmiddellijk thuis voelde. Ze wordt herinnerd om haar humor en warmte.

van een huisarts of specialist kunnen overleggen waaruit blijkt dat de patiënt een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. In de praktijk verblijven de gastbewoners gemiddeld ongeveer dertig dagen in het Jacobshospice. Afgelopen jaar telde het huis totaal 68 gastbewoners, van wie de jongste 56 en de oudste 94 jaar oud.

De begeleiding in het hospice is erop gericht de gasten een zo aangenaam mogelijke 'laatste levensfase' te bieden, zowel lichamelijk als geestelijk. "Net als een pension is het hospice een plek waar iedere bewoner zich thuis moet kunnen voelen," zegt Annemarie van Veldhuizen, een van de coördinatoren. "Iedereen mag daarin zijn eigen weg vinden: wij schrijven niets voor, maar zijn er juist om de gasten hun afscheid van het leven te verlichten."

De gastenkamers bevatten standaardmeubelen, maar deze mogen verder naar eigen inzicht van de gastbewoners worden aangekleed met foto's en memorabilia. Familieleden en vrienden kunnen ongehinderd in- en uitlopen en eventueel zelfs blijven slapen. Beneden is een grote, vriendelijk ingerichte woonkamer waar twee vogeltjes in een kooi voor lawaai zorgen. In de hoek ligt een hond te slapen. De gastbewoners mogen hun eigen huisdier meenemen, zelfs roken op de kamer is toegestaan.

De vraag naar palliatieve zorgvoorzieningen is de laatste jaren in Nederland sterk gegroeid. Door de vergrijzing van de bevolking, de toename van het aantal chronische aandoeningen en de ontwikkeling van de medische technologie staat steeds meer mensen een langdurig ziekbed te wachten. Bovendien heeft niet iedereen de mogelijkheid om een terminale patiënt thuis te verzorgen: er zijn steeds meer alleenstaanden, en familieleden wonen vaak ver van elkaar.

De opening van het eerste vrijwilligershospice of bijna-thuishuis in Nederland op 26 januari 1989 door de toenmalige minister van Volksgezondheid haalde het *NOS Journaal*. De oprichter was de Nieuwkoopse huisarts Pieter Sluis, die het taboe rond de dood wilde verbreken om zo de angst ervoor te verminderen. Hij werd daarbij geïnspireerd door het gedachtegoed van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross, die met haar boeken en lezingen dood en stervensbegeleiding in de maatschappelijke aandacht heeft gebracht. Tien jaar later was het aantal hospices gegroeid tot 37. Sindsdien is het snel gegaan. Nederland telt inmiddels zo'n honderd hospices, vooral geconcentreerd in de Randstad. Bij de 49 zogenaamde *low-care* instellingen bestaat het verzorgend team voornamelijk uit vrijwilligers, de bijna-thuishuizen. De 48 *high-care* instellingen hebben eigen verpleegkundig personeel. Daarnaast beschikken tegenwoordig veel verpleeg-, verzorgings- en ziekenhuizen over speciale palliatieve voorzieningen. Ook is er een vijftal hospices speciaal voor kinderen. Nederland telt nu 237 hospices en hospicevoorzieningen (gegevens uit oktober 2008) met in totaal zo'n duizend opnameplaatsen.

De hospicebeweging is vanuit de samenleving ontstaan uit onvrede over het kille, klinische sterven in ziekenhuizen. De Engelse verpleegkundige Cicely Saunders (1918-2005) was een van de pioniers, zij richtte in 1967 in Londen het St. Christopher's Hospice op, waar mensen die niet in een ziekenhuis wilden sterven in een kleinschalige en rustige omgeving afscheid van het leven konden nemen. Saunders bepleitte een integrale of holistische benadering: met aandacht voor lichaam, geest en ziel. Medische verzorging, zoals pijnbestrijding, dient te worden gecombineerd met sociale, psychische en geestelijke zorg. Haar ideeën vonden wereldwijd weerklank: eerst in de Verenigde Staten, Australië en Canada, later ook in Europa.

Hospicezorg is onderdeel van een nieuwe ontwikkeling: de palliatieve zorg, oftewel het verzachten van het lijden van een ongeneeslijk zieke in de laatste levensfase. In de moderne westerse cultuur hebben we lang van de dood weggekeken, de samenleving leek te druk om zich om de stervenden te bekommeren. Bovendien was voor de medische wetenschap, gericht op genezing van patiënten, de dood een nederlaag. Met de erkenning dat ook de curatieve geneeskunst haar grenzen kent, is er ruimte gekomen voor de zorg voor de stervenden, waarbij de verlichting van het lichamelijk en psychisch lijden centraal staat. Bovendien richt de zorg zich niet alleen op de patiënt zelf, maar ook op zijn naasten. Levensverlenging is bij palliatieve zorg niet meer het doel van de medische behandeling. Sinds de jaren negentig stimuleert de Nederlandse overheid de ontwikkeling van de palliatieve zorg met als doel dat deze zo veel mogelijk wordt geïntegreerd in de reguliere gezondheidszorg. Ook aankomend artsen komen in hun opleiding met palliatieve zorg in aanraking, en ze behoort tot het curriculum van huis- en verpleeghuisartsen.

Voor een groep mensen is palliatieve zorg een alternatief voor euthanasie. De verwerping van euthanasie vormde voor een deel van de hospicebeweging de motivatie om zich voor een betere stervensbegeleiding in te zetten. De cijfers wijzen inderdaad uit dat onder invloed van de hospicebeweging het aantal euthanasiegevallen is afgenomen. In het Jacobshospice is euthanasie bijvoorbeeld niet mogelijk.

"Euthanasie is hier geen verboden onderwerp," zegt coördinator Annemarie van Veldhuizen. "Mensen met een euthanasieverklaring zijn hier welkom, maar de euthanasie kan niet binnen deze muren worden voltrokken. In veel gevallen is de euthanasievraag bij verpleging in het hospice overigens niet meer aan de orde." Andere deskundigen zien euthanasie in bijzondere gevallen als het laatste middel voor een draaglijk einde. In het Hospice Franciscus de Wind in Waalwijk dat ik ook bezocht, bieden de hospiceartsen hulp als iemand – wat maar sporadisch voorkomt – deze actieve vorm van levensbeëindiging verkiest.

Hospices, veelal voortgekomen uit particulier initiatief, kenmerken zich door vele handen aan het bed, voor een groot deel verzorgd door vrijwilligers. Het Jacobshospice, dat zes gasten kan verzorgen, heeft een schil om zich heen van zo'n tachtig medewerkers. Er zijn professionele krachten: artsen, verpleegkundigen, coördinatoren. Maar de meerderheid is vrijwilliger: gastvrouwen en -heren, klusjeslui, mensen die de tuin onderhouden, en de vrijwilligers-aan-het-bed, mensen die twee keer per week een dienst van vier uur draaien en de gasten direct helpen en ondersteunen. Het is zwaar werk, dat beaamt ieder die ernaar te maken heeft, maar het is over het algemeen niet moeilijk om kandidaten te werven.

Mensen met een euthanasieverklaring zijn hier welkom, maar de euthanasie kan niet binnen deze muren worden voltrokken.

"Het is niet kouter altruïsme dat de mensen drijft," zegt Annemarie van Veldhuizen. "Het heeft voor velen te maken met zingeving. De vrijwilligers krijgen ook iets van de gasten terug. Ze leren over de dood. Het contact is hier op een ander niveau dan in het leven buiten. Het gaat hier om wezenlijke zaken waarbij je geen kiekhoe kunt spelen. Het werk geeft betekenis aan je leven, je bent van waarde voor mensen."

Sterven zonder noodloos lijden is de kern van de palliatieve zorgverlening. "Mensen hebben verschrikkelijke beelden van sterven," zegt huisarts Mick Raeven, verbonden aan Hospice Franciscus de Wind. "Maar dat hoeft niet meer. Met goede palliatieve zorg is het mogelijk waardig en rustig te sterven. We kunnen met moderne medicijnen pijn goed bestrijden en allerlei bijeffecten van ernstige ziekten tegengaan."

De sfeer in een hospice is helemaal niet zo triest en bedrukt als je zou verwachten. Het is geen mortuarium waarin alleen op gedempte toon wordt gesproken. Veel werk is dagelijkse routine: de afwas, eten klaarmaken, bedden opschudden. Het beleid is erop gericht een ontspannen huiselijke sfeer te creëren. "Mensen vragen hoe ik kan werken in een omgeving waarin de dood zo'n belangrijke rol speelt," zegt Annemarie van Veldhuizen, "maar wij viëren hier het leven. Wij proberen juist die laatste fase van onze gastbewoners zo waardevol mogelijk te maken. En héus, er wordt hier veel gelachen," bezweert ze. "Je kunt niet de hele dag bezig zijn met doodgaan, ook de gasten niet."

Toch kijkt de dood altijd op de achtergrond toe en wacht zijn moment af. "We deden zo veel mogelijk normaal," vertelt journaliste Afke van der Toolen, die een jaar als vrijwilligster in een hospice werkte en daarover het boek *Laatste huis* schreef. "Maar de situatie in zo'n instelling is helemaal niet normaal. 'Hospice' is uiteindelijk een eufemisme voor sterfhuis, de grote emoties liggen altijd op de loer. Het is een hogedrukpan van gevoelens, mentaal trekt het een zware wissel op je."

Voordat ik het hospice verlaat, loop ik even langs de zorgenboom, een boom van papier in een hoek van de huiskamer waaraan gasten en medewerkers een berichtje kunnen ophangen over wat hun hart bezwaart. Op een gekleurd briefje staat met grote letters: "Dag lieve opa, ik zal je missen." De tekst is geschreven met scholdkerige hanenpoten van een kind dat nog maar net kan schrijven. Ook in een hospice, waar zo veel mensen zich met zo veel liefde en zorg inzetten om het lijden te verzachten, doet het afscheid pijn.

Online Hospices bevinden zich vaak in gewone huizen in woonwijken. Wat vindt u ervan als er bij u in de straat een hospice zou worden gevestigd? Geef uw reactie op ons online forum op nationalgeographic.nl of be.