

Ars Vivendi

Over de Dood en hoe te Leven



Thomas Kavadias – 10461558 (kavadias.tho@gmail.com)
Universiteit van Amsterdam
Faculteit van Maatschappij en Gedragwetenschappen – Sociologie
Lichaamswerk: Anna Aalten & Myra Bosman
19/06/2017

Voorwoord

Het viel me zwaar een onderwerp te kiezen waar ik tevreden mee was. Het liefst schreef ik over iets wat er toe doet, belangrijk is. Ik moet bekennen dat ik mij tijdens het werken in een hospice vaak heb afgevraagd of ik niet iets had gekozen wat te zwaar was. Of ik hier wel iets over mocht schrijven als studentje. 'Wat is er serieuzer dan de dood? Het leven misschien?' waren gedachtes die vaak door mijn hoofd vlogen tijdens het vrijwilligerswerk. Alles went, zo ook het schrijven van dit stuk. Wennen was echter een stuk minder snel gegaan zonder mijn behulpzame docent en vriendelijke medestudenten. Ik dank jullie hartelijk voor alle betrokkenheid.

Mijn verdere dank gaat uit naar alle mensen in de hospices die ik bezocht heb. Zonder hen, en hun bewonderingswaardige inzet, was dit stuk niet gelukt. Het waren de mensen op mijn vrijwilligerswerk in het hospice die mij het meest hebben laten wennen. Ik heb enkel lof over voor het werk dat zij dagelijks doen.

Mijn gedachtes zijn bij alle gasten die tijdens het schrijven van dit stuk overleden zijn.

AFDALINGEN	4
NIET-ZIJN ALS ESSENTIEEL PROBLEEM	5
STERVEN IN HET NU	7
HET HOSPICE	9
VRAAGSTELLING	12
METHODE – EEN VORM VAN DENKEN	13
FILOSOFISCHE OVERWEGINGEN	13
KWALITATIEF ONDERZOEK – RIJKE DATA ALS BASIS	14
PRAKTIJK – DATAVERZAMELING & ANALYSE	15
TOT SLOT – ENKELE OVERPEINZINGEN	17
BLIKKEN OP HET HOSPICE	19
“DAT THUIS NIET MEER WENSELIJK OF HAALBAAR IS” – EEN BEPAALDE BEHOEFTE	19
“EEN GROOT HUISHOUDEN WAARIN ALLES GEBEURT” – HET HOSPICE ALS PLEK	24
“DAT IEDER OP ZIJN EIGEN MANIER KAN STERVEN.” – EEN SOORT WERKEN	30
CONCLUSIE – EEN MANIER VAN STERVEN, EEN MANIER VAN LEVEN	37
EPILOOG	39
BIBLIOGRAFIE	40
BIJLAGES	42
A – INTERVIEWSHEMA	42
B – CODE GROUPS EN CODES	45

Afdalingen

Orpheus' geliefde Eurydike sterft en de zanger is ontroostbaar. Vervuld van verdriet, angst voelt hij niet meer, daalt hij af, de Onderwereld in. Eerst verleidt hij de driekoppige hond Kerberus met zijn spel. Daarna wordt ook Charon betoverd, en bij hoge uitzondering zet de veerman een nog levende sterveling de Styx over. Aangekomen bij Hades zelf speelt hij zijn mooiste klanken, het lieflijkste stuk uit zijn repertoire. Het is Persephone tenslotte die haar man overhaalt om Orpheus wens te vervullen, de muziek doet haar denken aan al het licht en de schoonheid van de bovenwereld, aan de warmte van de zon die zij elk jaar zes maanden moet missen. Hades, die zijn echtgenoot niets kan weigeren, laat Eurydike meegaan op één voorwaarde: Orpheus mag niet omkijken op zijn tocht naar de bovenwereld, hij moet erop vertrouwen dat de god de waarheid spreekt en dat Eurydike hem geruisloos volgt. Het tragische einde is bekend. Vlak voor de uitgang, hij kan het gras en de bloemen al ruiken, voelt een koel briesje op zijn gezicht, is hij te ongeduldig en nieuwsgierig. Orpheus kijkt brandend van verlangen achter zich, alleen om de schim van zijn geliefde te zien vervagen als een aswolk in de wind (de Vos 2017).

De Griekse mythe is niet alleen een lofzang op het leven en een blik op de onontkoombaarheid van de dood, het is ook een sterk pleidooi tegen onsterfelijkheid (Ibid.). Het eeuwige leven is enkel voor de goden, maar het is de tragedie van het menselijk bestaan om ernaar te blijven streven. Voor de Grieken stond onze onmacht vast, maar voor de hedendaagse mens is dat niet meer zo vanzelfsprekend. We gaan niet meer dood aan sterfelijkheid, maar aan een complicatie (Bauman 1992c). Ieder zijn eigen complicatie, en iedere complicatie zijn eigen oplossing. Sterven gebeurt buiten de publieke blik, in ziekenhuizen waar tot de laatste snik (tevergeefs) zorg geboden wordt (Elias 1990, 2001). Het is het makkelijkst om niet te veel over je dood na te denken, om het voor je uit te schuiven. Een uitzondering hierop lijkt het hospice, als een moderne spiegel van Orpheus leidt het stervenden voor in hun zoektocht. Afscheid nemen als uitgangspunt. Klein en persoonlijk, een contrast met het ziekenhuis. Echter, weet u waar het dichtstbijzijnde hospice staat? Het is een instituut wat niet vaak op de voorgrond treedt, waar je 'voor het nodig is' niet zo snel aan denkt. Wat volgt is een eigen kleine zoektocht om middels het hospice de dood in onze huidige levens beter te begrijpen. Wat betekent doodgaan? En, wat doen wij met onze medemensen wanneer zij ons voorgaan in hun afdaling?

Niet-zijn als essentieel probleem

“Zolang wij bestaan, bestaat de dood niet; en wanneer de dood bestaat, bestaan wij niet: de dood is dus betekenisloos voor de doden én de levenden” (Epicurus in Bauman 1992c, eigen vertaling). Logisch valt er niets op de uitspraak van de stoïcijn aan te merken. Echter, vaak is het niet zo simpel. Vraag het maar aan iemand die net een dierbare heeft verloren, of aan een persoon die terminaal ziek is. Of, ga maar eens bij jezelf te rade, denk eens goed na over wat het zou betekenen om niet meer te zijn. Je doet dit nu misschien wel voor het eerst, of ik durf toch te zeggen dat het geen gewoonte van je is. Wellicht stel je je een soort diepe slaap voor, vrij van dromen en gedachtes. Maar slapen doen we juist in de volste overtuiging weer wakker te worden. En daarbij, juist van die diepe droomloze slaap kun je je niks herinneren. Ondanks het mysterieuze van deze vraag hoop ik de lezer te kunnen overtuigen dat wij toch wat zinnigs over het onderwerp kunnen zeggen. In de volgende bladzijdes zal ik aan de hand van enkele denkers trachten te beschrijven wat de dood voor ons betekent, hoe wij erover nadenken, en op welke manieren wij deze als sociale dieren inbedden in onze maatschappij.

“*Der Tod im weitesten Sinne ist ein Phänomen des Lebens.*” (Heidegger 1927: 246). De enige zekerheid in het bestaan is te sterven luidt een oude wijsheid (Takao 1980), en ook Heidegger (1927) merkt op dat vanaf onze geboorte ons einde onherroepelijk vaststaat. Het meest fundamentele kenmerk van ons *Dasein* – er-zijn, bestaan, in de wereld – is dat wij sterven. *Des Lebens* betekent hier echter niet alleen ‘van het leven’, maar heeft ook de nuance ‘van de levenden’. Het zijn immers wij, de levenden, die ons met de dood bezighouden. Heidegger is het dus oneens met Epicurus (in Bauman 1992c) omdat de dood juist op een bepaalde manier wél bestaat voor de niet-doden. Het is een idee dat ons confronteert met de onmogelijkheid van altijd bestaan, een idee dat ons persoonlijk raakt en een idee dat ons dwingt te reflecteren over het bestaan *an sich*.

Nadenken over de dood is bevreemdend en in zekere zin beangstigend. Heidegger (1927) stelt dat deze *Angst* – een existentiële vorm van ongemak – voortvloeit uit de oorsprong van ons *Dasein*: wij zijn het gewend te bestaan, en dus is de grote onbekende van niet-bestaan ongemakkelijk om onder ogen te komen. Ik wil hier twee dingen opmerken: ten eerste, elke mens weet dat hij of zij op een bepaald moment doodgaat en dus is de mens te zien als een diersoort met een gedeeld begrip van het eigen sterven; en ten tweede is het opmerkelijk dat mensen in het licht van deze

wetenschap niet constant in paniek rondrennen. We kennen blijkbaar een bepaalde onverschilligheid tegenover dit vaststaande feit. Of we zeggen, volgens Heidegger (Ibid.: 258): “[...] *der Tod kommt gewiß, aber vorläufig noch nicht.*” Het is normaal om zo te denken. Stel je eens voor hoe het is om constant met oprechte angst voor je eigen dood in je hoofd te zitten. Een enorme belemmering voor je dagelijks functioneren! Misschien sturen we zo iemand wel richting psychiater. De natuur van de dood, het feit dat zij onontkoombaar is, onmogelijk om echt voor te stellen, zorgt ervoor dat wij geneigd zijn om haar te ontkennen in ons alledaagse bestaan.

De dood echter blijft overal om ons heen aanwezig. Een platgereden duif is makkelijk te negeren. Wegredeneren van verdronken vluchtelingen op de Middellandse-Zee lijkt de meesten ook wel goed af te gaan. Het wordt echter lastig wanneer de dood een nabije treft, zij het je kat of een familielid. Opeens is het duidelijk: een existentie die hiervoor in-de-wereld was kan een *Niemand* worden, en dit gaat ooit ook met ons gebeuren. Onze laconieke houding vervaagt, we voelen *Sorgen* en willen volgens Heidegger (Ibid.) het liefst óf de stervende troosten en weer terugtrekken in onze wereld van de levenden, óf onze handen ervan aftrekken en ons distantiëren van deze confronterende realiteit. Heidegger stelt dat een stervende een existentiële crisis doormaakt en is sterk van mening dat alleen een vorm van authentieke troost echt kan helpen voor die persoon (Jirásek & Veselský 2013). Wat is authenticiteit dan precies? Een oprechte erkenning van het feit dat jij ook ooit gaat sterven. Een voelen dat dat wat die ander overkomt niet iets triviaals is, maar iets wat jou heel reëel ook ooit gaat overkomen. Een oprechte erkenning van het trauma waar die ander doorheen gaat. We zouden kunnen stellen dat mensen die vrede hebben met de dood deze authenticiteit kennen, en dus een bepaald begrip hebben. Een andere manier om vrede te hebben met de dood is door deze in te bedden in een systeem van betekenissen (Berger 1967), denk bijvoorbeeld aan het oprechte geloof in een hiernamaals.

Het is een feit dat we sterven, niemand zal het hiermee oneens zijn. Maar de moderne mens, en Heidegger schreef dit in 1927, vindt het steeds moeilijker om met deze realiteit om te gaan (Shariatinia 2016). De dood lijkt verworden tot een absurditeit die onze veiligheid bedreigt. Het sterven is iets wat vooral anderen overkomt, en wat ons voor de rest niet aangaat. De tegenwoordig spaarzame ontmoetingen met de dood zijn denk ik voor veel mensen extreem confronterend en bevreemdend. De oprechte erkenning van het einde lijkt tegenwoordig ver te zoeken.

Sterven in het Nu

Een terechte vraag is waarom ik stel dat de dood in de huidige tijd zo problematisch is. Is er iets nu wat deze uitspraak rechtvaardigt? Voordat ik deze vraag beantwoord wil ik graag bespreken waarom we de dood moeten zien als een sociaal fenomeen, iets wat niet alleen maar één persoon op één moment aangaat, maar een gebeurtenis die in een bepaalde tijd op een bepaalde manier wordt vormgegeven. Dat er een relatie is tussen mens en de dood moge, onder andere aan de hand van Heidegger (1927), duidelijk zijn. Dat die relatie sociaal is wil ik nu met een kort voorbeeld toelichten.

Walter (2003) beschrijft het overlijden van een Franse boerin in de 19^e eeuw. De vrouw in kwestie had cholera en voelde haar einde naderen. Het eerste wat gedaan werd was de priester roepen zodat deze de laatste rites kon afnemen. Na een ziekbed van twee, drie dagen stierf ze thuis bij haar familie. Het hele dorp begon vervolgens meteen aan het regelen van de begrafenis, er kwam visite langs, de priester werd weer geroepen, en na de gebruikelijke ceremonie werd ze begraven op het kerkhof van het dorp. Drie dingen doen wij nu fundamenteel anders: ten eerste, we roepen niet de priester maar de dokter wanneer we ziek zijn, en vertrouwen ons leven aan hem toe; nummer twee hangt hiermee samen, want het is niet meer gebruikelijk dat we sterven binnen een dag of twee, maar dat we na een ziekbed van maanden of soms zelfs jaren op oude leeftijd overlijden; en drie tenslotte is dat er niet meer een script is wat een heel dorp kan volgen, iedereen zoekt nu zelf uit hoe om te gaan met zijn einde en de daaropvolgende gebeurtenissen. De manier waarop wij tegenwoordig met het einde omgaan verschilt wezenlijk, en dat heeft te maken met de vorm van moderniteit waarin wij leven.

Giddens (1991) definieert onze tijd als een tijd zonder absolute betekenissen. Onze era, die van *high modernity*, kenmerkt zich vooral door twijfel. Vroeger was er religie als absolute waarheid, deed je hetzelfde werk als je ouders, en stierf je als je cholera kreeg (of niet, maar dan was het toeval). Nu staat ons leven op losse schroeven. Wetenschap biedt volgens sommigen duidelijkere waarheden dan religie, en kan ons van cholera genezen, maar zij kan ons niet antwoord geven op het waarom van het bestaan, op existentiële vragen omtrent hoe te leven. Wat nu absoluut is, is je individuele overtuiging, de identiteit die je meedraagt. Dat is de nieuwe waarde. Vanuit een schier oneindige hoeveelheid opties kiezen we manieren om ons te verhouden tot alles om ons heen, onze *lifestyle*. Je leven is een project waaraan je kunt werken, en je lichaam is iets

dat je kunt kneden. De betekenis van het individu in *high modernity* is de reden waarom de dood iets moeilijks is: niet-existentie is immers de negatie van al datgene wat jou tot jou maakt, dat waar je je hele leven mee bezig bent geweest. Daarbij merkt Lloyd (2004) op dat het stervende individu langzaamaan autonomie en onafhankelijkheid kwijtraakt, juist twee essentiële eigenschappen die een *lifestyle* mogelijk maken. Confrontatie met een einde is dus lastig, en het kan makkelijker zijn om het te ontwijken dan om het onder ogen te komen.

Kenmerkend voor de moderniteit is secularisatie (Giddens 1991; Elias 1990, 2001). Het sterven had voor de Française betekenis omdat er een verhaal was dat haar dood in een zinnige context plaatste: de mythe van een hiernamaals. Met het verdwijnen van religie is ook de zekerheid van een hiernamaals verdwenen. Ook al geloof je in de Hemel, dat geloof is niet meer vanzelfsprekend omdat elke vorm van rotsvast geloof in den beginne bevroegbaar is. En al blijf jij er heilig in geloven, je deelt je directe leefwereld ook met mensen die dat niet doen. Zodoende is jouw keuze om te geloven in een hiernamaals ook een onderdeel van de *lifestyle* en niet meer transcendentiaal een onderdeel van de samenleving als geheel. In Berger's (1967) woorden heeft de maatschappij niet meer een orde die de dood in een betekenisvol kader stopt, we moeten het allemaal zelf uitvinden. Elias (1990) voegt hieraan toe dat we na de dood ook zelf moeten kiezen hoe we gaan, crematie of toch begrafenis? De ongemakkelijke relatie die er bestaat ten overstaan van de dood is dus tweeledig: enerzijds is het voor het individu lastig om met de eigen dood geconfronteerd te worden omdat de dood zo een existentieel probleem vormt, met het gevolg dat authenticiteit ten overstaan van de eigen dood bij veel mensen ver te zoeken is, waardoor zij over het algemeen de dood negeren of ontkennen; en anderzijds hebben we in de maatschappij geen overkoepelende betekenisgevende constructies meer die onze dood echt zin geven en in verdere context plaatsen, waardoor het lastig is om met de dood om te gaan als maatschappij als geheel.

De ongemakkelijke relatie is theoretisch gepostuleerd, maar kunnen wij hem ook waarnemen? Elias (1990, 2001) beschrijft hoe in de jaren 80 de dood al min of meer uit het publieke leven verdwenen was. Zieken worden verzorgd in professionele instituties, uit het zich van de samenleving. Bezoekers zijn haast een belemmering voor de artsen, specialisten die hun best doen om te genezen. In deze context merkt Bauman (1992c) op dat de dood de status heeft van een technisch probleem: iets waarvoor steeds weer een

oplossing te vinden is. We gaan niet meer dood aan onze sterfelijkheid, maar aan een aandoening. Zo'n aandoening is puur persoonlijk, sterven is tegenwoordig een private aangelegenheid, en je laatste momenten breng je alleen door (Mellor 1993; Mellor & Shilling 1993). De ceremonies daarna zijn kort van aard, niet langer maandenlang rouwen maar een begrafenis of crematie die met een middagje wel weer voorbij is (Elias Ibid.). Condoleances zijn lastig oprecht te uiten, hoe meen je nou écht dat iets je spijt? Vroeger stonden uitspraken omtrent begrafenissen vast, en was dat alles wat verwacht werd. Mensen vinden het makkelijker om zich terug te trekken, de dood vooral niet een te grote rol te laten spelen. De authenticiteit die Heidegger (1927) noodzakelijk acht voor een oprechte houding ten overstaan van het eigen sterven lijkt volgens de denkers in deze alinea te missen. Ervoor in de plaats is een afstand, een ongemakkelijke relatie van de mens tot de eindigheid.

Het hospice

De dood, beargumenteer ik hierboven, is een ongemakkelijke aanwezigheid in onze samenleving. Hoe past het hospice in dit verhaal? Immers is het hospice een plaats waar mensen naartoe gaan om te overlijden. Een instituut waar de laatste fase wordt doorlopen, waar mensen bewust met de dood bezig zijn. Onze maatschappij kent dus, droog gezegd, een plek waar personen met een korte levensverwachting hun laatste dagen mogen doorbrengen. Schijnbaar staat dit haaks op mijn argument; als er een plaats is waar wij de dood heel bewust ruimte geven, kunnen wij dan wel spreken van een ongemakkelijke verhouding?

Een redentatie als deze is mijns inziens echter te kort door de bocht. Laten we eerst even de geschiedenis induiken: hospice-achtige organisaties bestaan al eeuwenlang in verschillende samenlevingen (Palliatieve Zorg 2017), maar het eerste moderne hospice is (pas) in 1967 in Londen opgericht door Dame Cicely Saunders (James & Field 1992). Zij was het die voor het eerst professionele medische kennis combineerde met zorg voor de stervenden (Palliatieve Zorg 2017). Dame Saunders zag tijdens het bieden van zorg aan een stervende Poolse migrant met kanker dat deze man nergens terecht kon. Afgezonderd in een vreemd land, uitbehandeld in het ziekenhuis, waar moest hij op zijn sterfbed naartoe? Alleen blijven in deze fase vond zij onmenselijk, maar het ontbrak aan een geschikte plek specifiek voor zijn behoeftes. Ze begon het St.

Christophers Hospice voor deze doelgroep, mensen in de terminale fase die een soort zorg nodig hebben die nog niet werd aangeboden (St. Christophers 2017). Een plek speciaal voor mensen in de terminale fase. Wat haar écht onderscheidde was de manier van zorgen, holisme en aandacht voor de patiënt centraal stellen in plaats van genezing en behandeling (Ibid.; James & Field 1992).

Het eerste Nederlandse hospice was een navolging van het Engelse voorbeeld (Palliatieve Zorg 2017). Gesticht in 1988 in Nieuwkoop kent het dezelfde holistische aanpak: een focus die verder gaat dan puur de zorg; ook de naasten, afscheid nemen, herinneringen en geestelijk welbevinden dienen centraal te staan. Langzaam breidde het aantal uit, en in 1996 het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) opgericht (Bruntink 2002). Langzaam raakte palliatieve zorg genormaliseerd in de gezondheidszorg: van her en der wat kleine private hospices naar palliatieve afdelingen op grote zorgorganisaties. Tegenwoordig kent Nederland zelfs 148 hospices (Zorgkaart Nederland 2017), een flinke toename dus binnen 29 jaar. We kunnen overigens opmerken dat de meeste vroege hospices een Christelijke achtergrond hadden, wat een verklaring is voor de focus op het geestelijke aspect van de zorg. Het woord palliatieve zorg komt zelfs van het Latijnse *pallium* – mantel – wat refereert aan een vertelling over de Heilige Martinus; deze gaf de helft van zijn mantel aan een bedelaar om hem wat comfort te bieden. Palliatieve zorg doet eigenlijk hetzelfde: ‘we kunnen je problemen niet oplossen, maar we kunnen je situatie wel wat aangenamer maken’ (Bruntink 2002). Bruntink (Ibid.) stelt dat het ook naar de mantel als ‘lapmiddel’ zou kunnen verwijzen, maar ik vind de eerste uitleg mooier en geschikter.

De plekken waar ik mij hier op richt zijn hospices en bijna-thuis-huizen, organisaties die los staan van grote zorgaanbieders. Kenmerkend zijn de aantallen vrijwilligers die soms de boel bijna zelf draaiende houden (Palliatieve Zorg 2017). Daarnaast staat nog een groot team klaar; van coördinatoren en verpleegkundigen tot een arts, administratieve medewerkers en soms zelfs een psycholoog. Het streven is naar een ongedwongen huiselijke sfeer die het ziekenhuis een beetje moet doen vergeten (Bruntink 2002), hetgeen gereflecteerd wordt in het aantal gasten, vaak rond de zes en in mijn ervaring niet meer dan acht. Het medische criterium is een levensverwachting van maximaal drie maanden, maar in mijn ervaring is dit meer een indicatie dan een richtlijn, het blijft tenslotte altijd giswerk. De palliatieve zorg zelf

wordt vergoed door de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), maar voor het verblijf vragen hospices vaak een bijdrage (Palliatieve Zorg 2017). Sponsors zijn daarom voor veel hospices en bijna-thuis-huizen noodzakelijk.

Ik wil mij ook nog kort wat abstracter bezig houden met het hospice. Ten eerste, het jaar 1967. Het is exact een halve eeuw geleden dat professionele medische zorg en stervenshulp gebundeld werden, en sindsdien is het ook in Nederland een integraal deel van de gezondheidszorg (Bruntink 2002). Waarom is het hospice eigenlijk zo *modern*? Callahan (2011) stelt de zaken logisch voor; hedendaagse geneeskunde maakt ons steeds ouder door acute problemen aan te pakken, maar in ruil daarvoor duurt de laatste fase steeds langer. De *médecin* geneest de Franse boerin van cholera, ze leeft nog 40 jaar, maar uiteindelijk sterft ze relatief langzaam aan longkanker op haar 80^{ste}. James en Field (1992) stellen dat er een nieuwe *behoefte* aan gezondheidszorg is ontstaan de laatste jaren: omdat we steeds ouder worden, en vervolgens pas na een lang ziekbed overlijden, is er een groeiende vraag naar palliatieve zorg. Een voorzichtige verklaring voor het moderne is dat het hospice hierop kan inspelen door zorg op maat te bieden voor mensen in de laatste fase.

Bijzonder aan hospices is de acceptatie van de dood die er lijkt te heersen. Froggat (1997) stelt dat hospices hedendaagse *liminale ruimtes* zijn, speciale plekken waarbinnen doodgaan geaccepteerd is, terwijl dit in de samenleving daarbuiten niet zo is. Eigenlijk is het een soort schemergebied, levenden krijgen het brandmerk 'terminaal' en stappen vanuit een 'doodvrije' buitenwereld de logica van het hospice binnen. In principe is de enige uitgang de begrafenisondernemer. Het hospice belichaamt de grens, een instituut wat de overgang tussen de twee werelden regelt. Macaber als dit misschien mag klinken lijkt het volgens Froggat ook een bepaalde rust en ruimte te geven. Ziekenhuizen, waar genezing, en dus het leven, vaak centraal staat missen dit unieke punt dat ik verwacht aan te treffen in hospices.

De zorg, mogen we aannemen, ligt in het verlengde van bovenstaande acceptatie. Enerzijds is deze lichamelijk, het overnemen van taken die een autonoom individu zonder hulp kan verrichten, zoals ontlasting uitscheiden of zichzelf wassen (Lawton 1998; Twigg 2000; Lloyd 2004). Belangrijk verder is de bestrijding van palliatieve symptomen en patiënt-specifieke symptomen (Lawron 1998). We moeten echter ook niet vergeten te noemen dat de zorg in het hospice *holistisch* is (Froggat 1997; Bruntink 2002): het gaat verder dan puur lichamelijke problemen oplossen. Yedidia (2007) geeft

een aanwijzing door te zeggen dat een holistische benadering betekent dat *patiënt-gecentreerde zorg* centraal staat: elke handeling van een hospice neemt in beginne de wensen van de stervende als uitgangspunt. Ik geloof dat hier hospices zich echt afsplitsen van ziekenhuizen, en het is interessant te kijken hoe deze manier van zorgen tot uiting komt.

Tot slot wil ik kort iets kwijt over de rol die de dood speelt binnen het hospice. Het eerste deel van mijn theorie postuleerde de dood als iets abstracts waartoe elke mens zich moet verhouden (Heidegger 1927), iets wat de moderne mens steeds minder makkelijk afgaat (zie onder andere Elias 1990, 2001; Giddens 1991; Bauman 1992c). Een specifieke vraag is dus in hoeverre de dood een aanwezige is in het hospice. Bruntink (2002) stelt dat hospices ook 'gewone, vrolijke' plaatsen zijn waar gewoon geleefd wordt, in tegenstelling tot wat misschien gedacht wordt. Mijn verwachting is niet in tegenspraak met Bruntink, maar ik denk wel dat juist de nabijheid van de dood deze sfeer op een bepaalde manier beïnvloedt. Jirásek en Veselský (2013) hebben Heidegger (1927) toegepast op medewerkers van hospices in Tsjechië en zagen dat de relatie met de dood van de werknemers een vorm had die zij *authentiek* noemen: een oprecht accepteren van het lijden van die ander door een oprechte erkenning van de eigen sterfelijkheid. Het is ook vanuit een acceptatie van de dood, beargumenteer ik, dat het hospice een logica krijgt die een specifieke relatie tot het leven mogelijk maakt. Daaraan wil ik toevoegen, in navolging van Froggat (1997) dat die acceptatie hoofdzakelijk binnen de muren van het hospice geldig is, en daarbuiten weinig veranderd aan de maatschappelijke omgang met stervenden. Het hoe en waarom van deze acceptatie, die misschien wel uniek te noemen is, is de focus van mijn onderzoek.

Vraagstelling

Mijn hoofdvraag gaat over hoe het hospice de dood een plaats biedt in onze tijd:

Op welke manier geeft het hospice vorm aan onze verhouding met de dood?

Het hospice hoop ik aan de hand van de volgende drie vragen te beschrijven:

Welke behoefte is er aan het hospice?

Wat voor plek is het hospice?

Wat voor zorg wordt er geboden in het hospice?

Methode – Een vorm van denken

Filosofische overwegingen

De methode die iemand gebruikt om iets bruikbaar te zeggen over de werkelijkheid hangt samen met het idee van diegene over de werkelijkheid. Hoe ziet deze er uit? Ik baseer mij hier op het *kritisch realisme*, het idee dat er los van actoren een sociale werkelijkheid bestaat aangevuld met het inzicht dat diezelfde actoren ook actief hun eigen leefwereld construeren (Creswell & Plano Clark 2010). Ik baseer mij op deze ontologie omdat zij mij een vrijheid biedt in mijn epistemologie. Enerzijds erken ik het bestaan van grotere structuren in de werkelijkheid die ik op een manier kan waarnemen, en anderzijds zie ik ook de reacties van respondenten als waardevolle data die inzicht geeft in hoe een sociale realiteit in de praktijk is vorm gegeven.

Mijn epistemologie, de manier waarop ik data aan de werkelijkheid onttrek, sluit aan bij mijn ontologie. Bij gebrek aan een betere term noem ik deze *kritisch naturalisme*, een term die voor mij de naturalistische en de constructivistische epistemologie verbindt. Het naturalisme handelt vanuit de gedachte dat een onderzoeker relatief neutraal gedeelde sociale structuren en betekenissen kan waarnemen (Silverman 2014). Met behulp van een neutrale geest kan de onderzoeker de leefwereld van respondenten vatten, en betekenissen die zij geven aan fenomenen optekenen. De gevonden betekenissen analyseer je, en de gegeven theoretische concepten worden er als een meetlat naast gelegd. Het kritische wat ik hieraan toevoeg is het constructivistische perspectief: het inzicht dat actoren constant hun leefwereld vormgeven (Bryman 2012). Wij kunnen door *verstehen*, het actief interpreteren van de betekenissen die actoren gebruiken, onderzoeken hoe dat construeren in zijn werk gaat. De twee manieren, verenigd in *kritisch naturalisme*, sluiten aan op het *kritisch realisme* omdat enerzijds de sociale werkelijkheid als gegeven en observeerbaar wordt verondersteld, en omdat anderzijds de *agency* van actoren in de constructie van hun sociale omgeving kan worden onderkend en meegewogen in de analyse.

Kwalitatief onderzoek – rijke data als basis

De stijl van onderzoek is kwalitatief. De kracht van kwalitatief onderzoek is dat er gedetailleerd onderzoek mogelijk is naar een klein deel van de werkelijkheid (Bryman 2012; Silverman 2014). Ik vraag naar het wat, hoe, en waarom achter een fenomeen; laat respondenten aan het woord; kijk hoe de sociale werkelijkheid is opgebouwd én eruit ziet; en heb aandacht voor de context. Kwalitatief onderzoek sluit aan bij bovenstaande filosofische overwegingen omdat grondige beschrijving van de vorm van de sociale structuur van de werkelijkheid, alsmede diepe analyse van de constructie van die werkelijkheid mogelijk zijn.

Mijn studie zou ik willen omschrijven als de studie van één bepaalde casus, te weten het hospice. Mijn theorie is sturend geweest in het vinden van een omgeving waarbinnen de dood een leidende rol speelde, en zodoende kwam ik uit bij het hospice. Het hospice zou je dus kunnen omschrijven als de *kritische casus* voor mijn onderzoek (Bryman 2012). Hoewel ik geen echte hypothese formuleer ben ik wel met bepaalde theoretische verwachtingen mijn onderzoeksveld binnengestapt, en zag ik de casus als een omgeving waar mijn theorie een sturende rol zou kunnen spelen.

De filosofische invalshoek hierboven is uiteengezet op zo'n manier dat deze aansluit bij mijn dataverzameling. Mijn data is namelijk afkomstig van twee verschillende methodes: interviews en participerende observatie, Beide methodes hebben een naturalistische en een interpretavistische component (Kawulich 2005; Bryman 2012; Silverman 2014), maar elk met een eigen nadruk. Graag wil ik benadrukken dat alle data kwalitatief is, en op eenzelfde manier is geanalyseerd, verderop beschreven. Het verschil zit hem dus in de verzameling van data.

Interviewen is een methode die goed aansluit bij kwalitatief onderzoek omdat ik als onderzoeker de respondent aan het woord laat. Personen vertellen over de eigen leefwereld (Bryman 2012; Silverman 2014). De opzet van mijn interviews was semi-structureerd, ik had een vragenlijst klaar met onderwerpen die ik aftikte, maar liet de respondent vrij om te praten, en stelde extra vragen naar onderwerpen die mij interesseerden. Ook stond ik zelf open voor vragen van de respondenten. Ik beargumenteer dat in interviews vooral het constructivistische element van mijn onderzoek naar voren komt: ik analyseer *hoe* de respondent bepaalde dingen zegt; op welke manier fenomenen in kaders wordt geplaatst. Echter was het ook belangrijk om

de leefwereld van de respondenten te erkennen. Informatie is uiteraard ook te halen uit datgene *wat* de respondent zeiden, het naturalistische karakter van interviewen.

Als tweede methode ben ik vrijwilligerswerk gaan doen in een hospice. Een deel van mijn data is dus verkregen uit participerende observatie. Ook participerende observatie is bij uitstek geschikt voor kwalitatief onderzoek omdat de onderzoeker zich zo goed mogelijk onderdompelt in de populatie en van daaruit zijn bevindingen opschrijft, en zo diepe en rijke data genereert (Kawulich 2003). Mijn positie in het hospice was die van de *complete participant* (Ibid.), mensen wisten dat ik student was, maar niet dat ik actief onderzoek deed. De keuze hiervoor is gemaakt omdat ik zo hoopte de meest 'natuurlijke' data te verkrijgen. Hoofdzakelijk bestaat mijn data uit beschrijvende observatie, het opschrijven van min of meer alles wat ik zag, dacht, en meemaakte; en uit focus observatie, het extra noteren van zaken die mij meer van belang leken voor het onderzoek. Het component van *kritisch naturalisme* dat hier meer aan de oppervlakte stond was het *naturalisme*: ik vooronderstelde een sociale realiteit in het hospice die ik kon observeren. Echter speelde het interpretatieve van het constructivisme ook een rol, onder andere door informele gesprekken en het stellen van kleine vragen keek ik ook naar hoe de actoren hun wereld binnen het hospice vorm gaven.

Praktijk – Dataverzameling & Analyse

Na abstracte bovenstaande alinea's wil ik nu wat meer de praktijk in duiken. Ik heb vijf interviews gedaan op vijf verschillende hospices, elk van circa 30 minuten. Zoals gezegd was mijn stijl van interview semi-structureel (Bryman 2012). Mijn manier van selecteren kan *doelbewust sampelen* (Silverman 2014) genoemd worden, omdat ik actief op zoek ben gegaan naar een verscheidenheid aan hospices. Het was dus mijn bedoeling om een kleine variëteit in de populatie te krijgen, omdat mij dat interessant leek voor het onderzoek.

Twee van de onderzochte hospices bevonden zich in Leiden, één in Den Haag, één in Wassenaar, en één in Amsterdam. Het eerste hospice in Leiden was een 'doorsnee' hospice te noemen, zonder bepaald oogmerk of bijzonderheden. Het andere hospice in Leiden was een hospice speciaal gericht op jongeren. De twee hospices in regio Den Haag waren beide ook 'normale' hospices, maar de één bevond zich in een dorp aan de

rand, en de ander in de stad. Het hospice in Amsterdam tenslotte had een Joodse invalshoek. Het gebruikte interviewschema is te vinden in bijlage A.

Hospices zijn gevonden via de website van Zorgkaart Nederland (2017). Vervolgens heb ik op basis van bereikbaarheid enkele hospices in de omgeving van Amsterdam, Leiden en Den Haag geselecteerd. Elk bezocht hospice was een hospice of een bijna-thuis-huis. Zelf ben ik woonachtig te Amsterdam, maar oorspronkelijk kom ik uit Den Haag. Voor Leiden is gekozen omdat het tussen de twee steden in ligt en omdat ik vertrouwd ben met de stad. Uiteindelijk zijn tien hospices gemaïld. Zes gaven er bevestigend antwoord. Vijf hospices zijn uiteindelijk bezocht. Het zesde hospice in Scheveningen is ook aangedaan, maar de medewerkster in kwestie was ziek die dag. Omdat zij mij daarover niet verwittigd had, en omdat er algemene irritatie was over 'een interviewertje' bij de receptie, heb ik besloten niet terug te gaan. Het uiteindelijke aantal interviews is dus vijf.

Mijn veldwerk vond plaats in een hospice in Amsterdam met een gereformeerd Christelijke grondslag. Het hospice is opgericht in 1992, en had hoofdzakelijk als doel om in die tijd een laatste opvangsoort te zijn voor slachtoffers van aids. De Christelijke grondslag was nog duidelijk aanwezig, en euthanasie was verboden. De reden dat voor dit hospice is gekozen is omdat het in Amsterdam was. Na een mail werd ik uitgenodigd voor een verkennend interview van zo'n dertig minuten. Een week na het interview mocht ik mijn eerste diensten meelopen, waarbij ik de eerste drie keer werd bijgestaan door een andere vrijwilliger. Diensten die ik draaide duurde vijf uur elk, en vonden plaats in de ochtend (8 tot 1); middag (1 tot 6); of avond (6 tot 11). In totaal heb ik zeven diensten gedraaid, en dus 35 uur geobserveerd. Mijn methode van notatie staat hierboven beschreven. Onderdeel van mijn diensten waren ook de informele gesprekken die ik voerde met medewerkers en bewoners. Ondertussen draai ik nog steeds af en toe een dienst in het hospice.

De verkregen data is geanalyseerd met behulp van het analyseprogramma Atlas.ti (versie 1.0.24). De interviews zijn getranscribeerd en ingevoerd, en de observatieverslagen zijn direct ingevoerd. De data is gecodeerd, met behulp van codes zijn vervolgens bepaalde concepten en theorieën uit de data gehaald (Silverman 2014). De analysemethode sluit dus aan bij *grounded theory* zoals ontwikkeld door Glaser en Strauss (1967): vanuit de data zijn langzaam concepten ontwikkeld, en door gevonden concepten weer terug te koppelen aan de data zijn abstractere concepten

ontwikkeld, en zo verder. Uiteindelijk heb ik de concepten in groepen ingedeeld, en ben ik van daaruit mijn geschreven analyse gestart. Een belangrijk verschil met pure *grounded theory* is echter dat ik al gewapend met concepten uit mijn theorie het hospice ingegaan ben. De bevindingen zijn dus niet puur uit de data getrokken, maar ook deels gevonden met behulp van de lens van theorie. Het voorgaande sluit aan bij de praktijk van een studie naar een casus omdat er met specifieke reden voor de doelgroep gekozen is (Bryman 2012).

Tot slot – enkele overpeinzingen

Het doen van kwalitatief onderzoek brengt enkele gevaren met zich mee die het verdienen besproken te worden in de context van mijn onderzoek (Bryman 2012; Silverman 2014). Ten eerste is er het probleem van betrouwbaarheid: heb ik data goed geïnterpreteerd? Belangrijk hier is dat ik consciëntieus en consistent ben omgesprongen met mijn codes, en de data steeds op eenzelfde manier behandel. Een tweede probleem kan anekdotisme worden genoemd, in hoeverre zijn kleine brokjes data door mij gebruikt om grote dingen aan te tonen? Misbruik ik de data niet voor mijn idee? Het is noodzakelijk om de data in zijn geheel te laten zien, en niet enkel fragmenten die mijn theorie onderschrijven te bespreken. Een derde vraag hangt samen met de eerste twee: is mijn onderzoek wel betrouwbaar? Wanneer de data niet goed behandeld is, is mijn stuk niet betrouwbaar te noemen.

Het 'frustrerende' van kwalitatief onderzoek zit hem in haar schoonheid: juist omdat er zo veel ruimte is voor diepe, rijke data, en juist omdat de onderzoeker de mogelijkheid heeft om breed te interpreteren en te analyseren, kunnen bovenstaande fouten makkelijk in een onderzoek sluipen. Het enige dat je kunt doen is reflexief zijn, scherp blijven ten overstaan van de data én jezelf, en constant alert zijn op vooringenomenheid. Bijlage B geeft een inzicht in de gebruikte methodes en manieren van groeperen. Ik kan de lezer niet meer zeggen dan dat ik mijn best gedaan heb.

Tenslotte wil ik kort reflecteren op mijn respondenten: hoe verantwoord ik mijn *samples*? En zijn vijf interviews en wat uurtjes vrijwilligerswerk genoeg data om wat zinnigs te zeggen over een instituut zo complex als het hospice? Silverman (2014) merkt op dat wij ons niet blind moeten staren op grote aantallen, omdat juist kleine, goed beschreven *samples* een eigen waarde hebben. Belangrijk is een gedetailleerde

beschrijving van de *samples*, en de waarde van de gekozen populatie moet te verantwoorden zijn. Ik hoop met behulp van de resultaten de lezer duidelijk te maken dat ik met de verkregen data toch wet zinnigs over de werkelijkheid te zeggen heb.

Blikken op het hospice

De drie vragen aan de hand waarvan ik mijn data analyseer sluiten aan bij mijn theorie. In feite presenteer ik een driedeling, ik analyseer het hospice als de *behoefte* aan een bepaalde *plek* waar een bepaalde *zorg* geboden wordt. Uiteraard overlappen deze drie invalshoeken, het is immers een gefabriceerde driedeling. Toch hoop ik dat juist door deze drie kanten het instituut als geheel duidelijk en verhelderend te kunnen beschrijven.

De keuze is gemaakt om elke respondent een gefingeerde naam te geven gezien het kleine aantal respondenten. De naam duidt het geslacht aan, en na de naam noem ik de functie van de respondent binnen het hospice. Wanneer duidelijk laat ik deze informatie weg. Aangezien bij één interview twee mensen aanwezig waren zullen de volgende zes namen in het stuk verschijnen: Mark, coördinator; Julia, coördinator; Emma, verpleegkundige & Linda, vrijwilliger; Edith, directrice; en Karen, coördinator.

“Dat thuis niet meer wenselijk of haalbaar is” – Een bepaalde behoefte

Plaatsen waar mensen komen te overlijden bestaan vermoedelijk al even lang als de mensheid. De dood, die mysterieuze overgang, moet altijd een bepaalde angst en ontzag hebben ingeboezemd. Froggat (1997) beschrijft bijvoorbeeld hoe antropologen *liminale ruimtes* hebben beschreven in een pluraliteit aan samenlevingen, plekken waar het proces van sterven beheerst wordt. Zonder ons verder in die antropologische discussie te storten is de vraag ‘waarom nu?’ interessant. Waarom stamt het eerste moderne hospice uit 1967? (James & Field 1992); en waarom zijn er een halve eeuw later 148 in Nederland? (Zorgkaart Nederland 2017) Uiteraard speelt Callahan’s (2011) stelling dat wij een steeds langer ziekbed hebben een rol, en James en Field (1992) benoemen terecht een gat in een instituut gespecialiseerd in palliatieve zorg. Toch blijft de vraag overeind: waarom naar het hospice? We zullen zien dat het antwoord zich bevindt in de kwaliteiten die hospices onderscheiden van twee andere plekken waar mensen overlijden, te weten thuis en het ziekenhuis.

De ideale dood, voor zover die bestaat, wordt misschien voorgesteld als een rustig in slaap vallen voor de open haard, omringd door familie en vrienden, de kat op schoot. Echter, vaak is het niet zo simpel:

“Zeker als je kijkt naar de mensen die ook bewust voor een hospice kiezen, en zeker ook voor de mensen die daar in eerste instantie niet bewust voor kiezen en echt van plan zijn om die laatste fase ook thuis door te brengen, en door allemaal omstandigheden toch een situatie terechtkomen waarin dat thuis helemaal niet meer wenselijk of haalbaar is” (Julia, coördinator)

Het probleem met thuis, volgens de respondenten, was dat het voor sommigen *niet wenselijk* of *niet haalbaar* was. Grofweg kunnen we hiervoor drie redenen vinden: de belasting op mantelzorgers; de afwezigheid van mantelzorgers; en de belasting op een huishouden.

Ten eerste, de belasting op mantelzorgers. Zoals Julia verder opmerkte:

“Thuis is de zorg vaak te zwaar en te belastend voor de mensen daar omheen. Voor een mevrouw die we nu hebben was het precies andersom. De man wilde haar thuis houden maar zij had zoiets van nee, gaan we niet doen. Dat is te zwaar, straks lukt het niet meer. Ik wil zelf naar een hospice. En dat heeft ze ook zo geregeld.”

Mantelzorger zijn is geen sinecure. De zorg die iemand in de palliatieve fase nodig heeft gaat verder dan huishoudelijk, en zelfs verder dan wassen en andere zorgtaken. Vaak zijn het ook zaken als pijnbestrijding en acuut kunnen handelen wanneer symptomen optreden die belangrijk zijn. Daarbij is het zo dat, in mijn ervaring, de meeste dichte relaties van een persoon vaak even oud zijn. Het is lastig genoeg om voor iemand van 70 te zorgen, maar helemaal wanneer je zelf die leeftijd hebt. In het hospice waar ik vrijwilligerswerk deed was er de ruimte voor een mantelzorger, in dit geval de vrouw van een gast, om in te wonen. Zodoende kon de spanning van alleen zorgen deels worden weggenomen. Want spanning, dat was een belangrijke reden waarom mantelzorgers de druk vaak niet aankonden, zoals in het antwoord van nogmaals Julia:

“En dat er dan soms in een relatie ook spanningen komen die je eigenlijk helemaal niet wil.”

Spanningen en druk zijn de laatste dingen waar je je mee bezig wilt houden in een zware fase, zeker wanneer die negatieve emoties draaien om die persoon waarmee je nog wat laatste momenten wilt doormaken. Het hospice speelt een duidelijke rol in het verlichten van deze lasten.

Vervolgens, vaak zijn mantelzorgers ook afwezig, zoals Linda, een vrijwilliger, zei:

“Ehm ja, nou ja het zeker is nodig voor, je ziet ook heel veel mensen die ook geen familie hebben, en daar dan ook die zorg thuis, dat gaat gewoon niet meer. Dus ja het is zeker wel nodig.”

Eenzaamheid bij ouderen is een nóg acuter probleem wanneer iemand terminaal is. Sterven is iets wat uiteindelijk niet alleen kan, voor jezelf zorgen terwijl het lichaam beetje bij beetje uitvalt is onmogelijk. De directrice van het Joodse hospice in Amsterdam beschreef hoe prangend dit vraagstuk is in de Joodse gemeenschap:

“Maar ehm, maar als je terminaal ziek wordt heb je behoefte aan familie en mantelzorgers. En daar zitten allemaal gaten in, in die mantelzorg, omdat er heel veel mensen vergast zijn. Dus die Joodse families, tot de dag van vandaag, leven met allemaal gaten in hun familieverbanden. [...] Dus die Joodse gemeenschap is als het gaat, als je zorg nodig hebt vanuit je eigen netwerk, heel erg versplinterd.”

Haar motivatie om een Joods-georiënteerd hospice op te zetten was duidelijk de structurele eenzaamheid van de oudere Joodse gemeenschap, een direct gevolg van de Tweede Wereldoorlog die 72 jaar geleden afliep. Het is de leeftijd waarop mensen het hospice komen binnendruppelen. Een andere duidelijke behoefte die naar voren kwam was naar een jongerenhospice, zoals Karen, een coördinator zei:

“Want die groep kan als ze uitbehandeld zijn en terminaal zijn en niet thuis, meer kunnen, dan kunnen ze eigenlijk nergens terecht, behalve in een regulier hospice waar altijd de ouderen zijn.”

Het hospice biedt hier een plaats aan waar lotgenoten terecht kunnen. Het hospice kan zo dus, en in deze gevallen duidelijk, precies inspringen in een bepaald gat.

Tenslotte wil ik opmerken dat één respondent, een verpleegkundige uit Den Haag ook actief in de palliatieve thuiszorg, een duidelijke reden gaf waarom thuis vaak niet wenselijk is:

“Ja maar ook thuis, ik heb ook palliatieve thuiszorg gedaan, je bent je huis kwijt. Er zijn constant andere mensen. Er staat een groot hoog-laag bed midden in de woonkamer. Er lopen constant verpleegkundigen in en uit. Het is gewoon voor de familie heel zwaar, om naast dat ze iemand gaan verliezen, hebben ze ook geen klein stukje meer voor zichzelf, en ik denk dat je dat wel nodig hebt.” (Emma, verpleegkundige)

Hierin ligt de kern van het hospice vis-à-vis thuis besloten; thuis, als er al mantelzorgers zijn, kan je niet echt meer bezig zijn met afscheid nemen, terwijl het hospice hier juist

wel de ruimte voor biedt door het overnemen van de moeilijkheden rondom palliatieve zorg. Kortom:

“En dat je ziet wanneer die mensen hier zijn, dat die mantelzorger, die partner en kinderen en vriendenkring hier gewoon kunnen komen en zijn voor diegene waar het om gaat.”
(Julia, coördinator)

Een logische vervolgvraag op ‘waarom niet thuis?’ is ‘waarom niet in het ziekenhuis?’ Immers, zieke mensen gaan naar een ziekenhuis waar een team medisch specialisten dag en nacht klaar staan om iemand te genezen. We zullen zien dat juist dit *curatieve* karakter van het ziekenhuis, het alsmaar richten op genezing, steeds weer als negatief wordt aangemerkt door medewerkers van hospices. Froggat (1997) beschrijft met haar onderzoek in hospices hoe een aparte logica binnen de hospices centraal staat: die van acceptatie van sterfelijkheid. Mensen mogen, anders dan normaal de gang van zaken is binnen een ziekenhuis, overlijden. De dood staat immers vast. Het is deze logica die het hospice zo aantrekkelijk maakt ten overstaan van de curatieve logica van het ziekenhuis.

Ten eerste, het verschil met de ziekenhuiscultuur, zoals opgemerkt door verschillende respondenten:

“En, ik denk dat dat toch even het verschil maakt met de ziekenhuissetting, hetgeen toch wel veel meer gericht is op behandeling.” (Julia, coördinator)

“En een ziekenhuis is bezig om iemand eruit te krijgen. En bij ons hebben wij die haast niet.” (Emma, verpleegkundige)

“Omdat in een ziekenhuis zijn ze curatief bezig, dus steeds gericht op genezing” (Edith, directrice)

“Nou ja en het grote verschil is, een ziekenhuis is toch wat meer gericht op beter maken.”
(Karen, coördinator)

Kortom, het ziekenhuis is gericht op genezing. Het heeft een curatieve insteek. Het is interessant op te merken welke negatieve gevolgen zo’n cultuur heeft voor mensen in de laatste fase. Een eerste is starheid en onpersoonlijkheid:

“Nou het ziekenhuis is een grote organisatie met regels [...] (i)n het ziekenhuis zijn de regels heel dominant, de cultuur is dat, dan heb je weinig ruimte voor je eigen beleving, in het algemeen.” (Mark, coördinator)

Mensen echter hebben juist geen behoefte aan starheid en een dominante cultuur, in mijn ervaring, en volgens de respondenten, hebben mensen juist behoefte aan rust:

“En, ik denk dat dat toch even het verschil maakt met de ziekenhuissetting, hetgeen toch wel veel meer gericht is op behandeling. En hier zijn mensen toch niet meer voor behandeling, maar meer voor comfort.” (Julia, coördinator)

Julia vatte vervolgens poëtisch samen wat het cruciale verschil is tussen hospice en ziekenhuis:

“En, ik denk dat dat toch even het verschil maakt met de ziekenhuissetting, hetgeen toch wel veel meer gericht is op behandeling. En hier zijn mensen toch niet meer voor behandeling, maar meer voor comfort. Zo goed mogelijk leven aan de dagen toevoegen, in plaats van dagen aan het leven.”

Leven aan de dagen in plaats van dagen aan het leven is het verschil tussen de diensten van ziekenhuis en hospice. De basis van zorgen is dus compleet anders. In een ziekenhuis bevind je je daarbij in een technische omgeving, onpersoonlijk en medisch. Mijn ervaring uit het vrijwilligerswerk is dat juist iemand die weet dat de dood al vaststaat hier geen behoefte meer aan heeft. Sterker nog, het hospice heeft door het andere karakter een unieke eigenschap, iets wat het wenselijk maakt om de laatste fase door te brengen. De verpleegkundige Emma beschreef mooi de positieve uitwerking van het hospice op een gast:

“En je ziet ook vind ik als mensen uit het ziekenhuis komen zijn ze er vaak heel slecht aan toe vind ik. En omdat ze hier, vind ik, veel meer krijgen qua zorg, maar ook op persoonlijk vlak, zie je vaak dat mensen opbloeien.”

Het hospice heeft bepaalde kwaliteiten ten overstaan van thuis en het ziekenhuis. Hier wil ik echter even opmerken dat unaniem werd uitgesproken dat het hospice niet moest worden gezien als dé oplossing:

“Ik wil absoluut niet pretenderen dat het sterven in het hospice beter is dan thuis. Als alles thuis goed geregeld is, en iemand heeft daarvoor gekozen, fantastisch.” (Julia, coördinator)

Het werd echter wel altijd gezien als beter dan in het ziekenhuis. Het ziekenhuis is een plek om te blijven leven, niet om langzaam te overlijden.

Deels kunnen we in overeenstemming met James en Field (1992) stellen dat de unieke dienstverlening van het hospice inspeelt op een reële behoefte in de maatschappij. Verdere redenen over het waarom van een hospice werden echter ook gegeven. Twee keer kwam naar voren dat de ‘westerse maatschappij’ een bepaalde schuld heeft aan het ontstaan van het hospice:

“Dat is ook gewoon een beetje de Westerse maatschappij, want ik zie wel dat mensen uit andere culturen daar toch op een andere manier mee omgaan.” (Emma, verpleegkundige)

Of, zoals deze respondent opmerkte:

“Ja ja ehhh ja. Ja ik noem het zelf een noodzakelijk, nou niet kwaad, maar ik noem het zelf, het is nodig vanwege het maatschappelijk falen van onze maatschappij. [...] Ja ik denk als de maatschappij gewoon was, maar dat kan natuurlijk niet, zoals vroeger. Dan was het niet zo noodzakelijk, een hospice.” (Edith, directrice)

Het hospice is volgens deze respondenten noodzakelijk omdat, in vergelijking met vroeger, de familiebanden verdwenen zijn. Hiermee samen hangen, meen ik, de moderne secularisatie (Elias 1990; 2001) en de individualisering (Giddens 1991). Religieuze plichten tot opvangen van naasten en familieleden zijn verdwenen, en mensen zijn vaak al te druk om voor hun ouders te zorgen als ze leven, laat staan wanneer ze sterven. De negatieve houding van deze twee respondenten heeft te maken met een negatieve opvatting over vergevorderde individualisering. De behoefte aan het hospice is er omdat onze samenleving op deze (verkeerde) manier in elkaar zit, lijkt hier de mening.

Eén van de laatste vragen aan mijn respondenten was of ze het hospice noodzakelijk vonden in de maatschappij. Het antwoord was unaniem ja. De redenen zijn als hierboven, dat het ergens moet kunnen:

“Voor diegenen die niet thuis kunnen sterven, is het fijn als er een plek is waar dat kan.” (Karen, coördinator)

En als het niet thuis kan voor mensen in de palliatieve fase, is het hospice een tweede plek volgens de respondenten. Juist omdat het ziekenhuis niet toereikend is. We zullen zien dat het hospice door de logica die het als plek kent en door de zorg die geboden wordt deze positie inneemt in onze samenleving.

“Een groot huishouden waarin alles gebeurt” – Het hospice als plek

Het was voor mij bevreemdend, een drempel overstappen en toetreden tot een plek waar mensen hoofdzakelijk zijn om te overlijden. Uiteraard zat ik ondergedompeld in theorie, ik ging naar hospices toe met verwachtingen en ideeën. Buitenstaanders vragen echter ook vaak of het ‘niet te zwaar’ is, zo’n onderwerp. Of de plek niet te triest was. Ik vermoed dat deze ‘logische vraag’ verband houdt met hoe wij de dood ervaren, het

absolute einde van onze *lifestyle* (Giddens 1991), het einde van je individualiteit. Wanneer de dood over het algemeen zo bekeken wordt, dan lijkt het lastig te begrijpen hoe een plek als het hospice juist heel vrolijk, warm en huiselijk kan zijn (Bruntink 2002). Echter werd het hospice door alle respondenten juist beschreven als een fijne plek om te werken, en een mooie plek om te zijn. Ik wil beargumenteren dat juist de *logica van de dood* het hospice tot een plaats maakt waar het leven centraal staat.

De theorie in het begin geeft een wat droge opsomming van feitjes over wat een hospice is. Hier wil ik het persoonlijker maken, wat betekent het hospice voor de betrokkenen? De rol van het hospice werd vaak in familiale metaforen beschreven:

“Dus wij zijn hier een soort familie. Maar een bedachte familie, zeg maar.” (Edith, directrice)

“Een groot huishouden waarin alles gebeurt.” (Julia, coördinator)

Het belang van deze metaforen lijkt het warme, persoonlijke karakter dat hospices willen uitdragen. Uiteraard, het is een zorginstelling, maar het is ook meer dan dat. Het wil zich ook juist onderscheiden van andere zorginstellingen zoals verpleeghuizen en ziekenhuizen. Edith, die hierboven het hospice een *“bedachte familie”* noemde, vergeleek het ook met een hotel:

“Het is een soort hotel, ook qua organisatie, mensen betalen voor hun verblijf hier.”

Hoewel ‘hotel’ een stuk afstandelijker lijkt dan ‘familie’ wordt hier in principe hetzelfde mee bedoeld. Mensen verblijven er vrijblijvend, krijgen zorg en aandacht, hun wensen staan centraal en een vriendelijke omgeving staat klaar om ze te helpen waar nodig. Een punt wat ik verder wil noemen is dat overal kort ‘huisdieren’ genoemd werden, bijvoorbeeld door deze respondent:

“Maar verder mag eh (alles). Eén had een konijn dat ie graag mee wou nemen, of een hond.” (Karen, coördinator)

Het was vaak een voorbeeld van het informele, niet-protocol gebonden idee dat de grondslag moest zijn voor een hospice.

De vergelijking met het hotel is om nog een andere reden interessant: de manier waarop de bewoners worden aangeduid. In mijn interviews had ik het geregeld over ‘patiënten’, maar ik werd steeds stellig terecht gewezen:

“Wij noemen ze gasten.” (Mark, coördinator)

“De mensen die verblijven noemen we gasten.” (Karen, coördinator)

Het idee hierachter heeft te maken met de genoemde 'huiselijkheid', en wordt eigenlijk het best direct uitgelegd door Julia:

"Wij noemen dat gasten, want je bent al lang genoeg patiënt geweest. Gast vinden wij een mooie term, dat geeft iets aan van de gastvrijheid, en de tijdelijk dat zij hier verblijven."

Het contrast met het woord 'patiënt' werd veelvuldig genoemd omdat, wederom, het verschil met ziekenhuizen en zorginstellingen onderstreept moest worden. Het hoofdstuk van het ziekenhuis, van genezing, is namelijk afgesloten, hetgeen duidelijk wordt wanneer wij het hospice beschrijven als een *liminale ruimte* (Froggat 1997)

Froggat (1997) benoemt een liminale ruimte als een plek waar de acceptatie van de dood heeft geleid tot een unieke logica. De huidige maatschappij kent eigenlijk nauwelijks plaatsen waarbinnen sterven echt geaccepteerd is volgens haar, maar het hospice vormt hierop een uitzondering. Het is, nogmaals, een afgebakende plek waarbinnen het sterven juist wél mag, en staat daarom haaks op de algemene normen. Essentieel is, omdat het hospice de normen omtrent sterfelijkheid overtreedt, dat het hospice een afgeschermde positie heeft. Het moet de levenden niet zo veel confronteren, iets wat coördinator Mark ook opmerkte over een inzamelactie voor zijn hospice:

"Dus ze willen wel voor het goede doel dingen doen, en ze weten wat het is, maar het hospice speelt geen enkele rol. Ik denk dat dat wel een goede afspiegeling is. Zo van we hebben er wel geld voor over, en willen dat het goed is geregeld, maar ik ga er niet over praten met je."

Froggat (Ibid.) merkt verder op dat deze acceptatie heeft geleid tot unieke praktijken binnen het hospice. Een voorbeeld hiervan is het bovenstaande 'familiale karakter'. We hebben ook al eerder gezien dat deze logica in contrast met de curatieve logica van het ziekenhuis een bepaalde aantrekkingskracht heeft. Hier behandel ik achtereenvolgens verder welke invloed dit heeft op de positie van de gast en waarom *horizontaliteit* tot een belangrijk begrip moet worden gerekend.

Het ziekenhuis is gericht op behandeling en centraal hierbij staan regels en protocollen. Het hospice stelt als belangrijkste uitgangspunt, en dat kwam keer op keer naar voren, de gast centraal:

"En ehm, wat wij kunnen bieden is dat wij, wat wij heel erg belangrijk vinden, onze essentie is dat wij die zorg bieden vanuit het gastperspectief." (Julia, coördinator)

"Wij zijn niet, de bewoners zijn de baas over hun eigen leven." (Edith, directrice)

Sterker nog, dit moest ten alle tijde de doelstelling van hospices zijn. Julia sprak erover dat soms wensen van medewerkers te veel naar voren kwamen, en dat er op dit soort momenten weer even teruggeschakeld moest worden:

“Nou dat wij wel is tegen elkaar zeggen, en dan hebben we het ergens over, en dan is het van wacht even om wie gaat het hier ook alweer?”

De respondenten noemden dit het gastperspectief, en dit zag ik ook in mijn eigen ervaring. De belangrijkste kwaliteit van een vrijwilliger werd mij verteld was *luisteren*. Je moet een oor hebben voor de problemen van de ander en vooral jezelf niet te veel willen opdringen. Het is menselijk om overempathisch te zijn, meteen te denken ‘dit zal wel beter zijn voor die persoon’. Juist deze neiging dien je te onderdrukken. De gast en zijn zorgen dienen altijd als belangrijkste uitgangspunt, zoals Mark mooi verwoorde:

“Het gaat in de zorg gaat het erom, zie je dat dit drama met mij gebeurt? En telkens weer opnieuw gebeurt? Ben ik een tel voor jou? [...] Ja. En hij zegt nee maar als je oog hebt voor die ander kant heb je al een relatie en dan kan je verder met iemand. En dan kan je erkennen dat sommige problemen niet opgelost kunnen worden [...] (en) wat is nou de behoefte van die mensen? Dat proberen wij te doen.”

De respondent laat zien hoe het drama van sterven, de logica van de dood, de voorwaarden schept die het centraal stellen van de gast wenselijk maakt. Zodoende schept de logica van het hospice de uitgangspunten en werkwijze.

Centraal stellen van de gasten impliceert ook centraal stellen van de wensen van de gasten. De gast krijgt voor zover mogelijk het laatste woord:

“De gast proberen we zo lang mogelijk ook de eigen regie te laten behouden. Dat betekent dat alles ook in overleg gaat met die gast: medicatie, bezoek, maaltijden, de dagritme.”

(Julia, coördinator)

De volgende voorbeelden tonen dit verder aan:

“Ja. Als iemand de hele dag in bed wil liggen, als ie nu niet gewassen wil worden, als ie uit wil gaan, als ie op bezoek wil.” (Mark, coördinator)

“Die ging daar met z’n vrienden en z’n morfinepomp een biertje drinken.” (Karen, coördinator)

“Als mensen aangeven dat ze dingen niet meer willen, dan hoeft dat ook niet. Mensen zeggen ook ik heb m’n hele leven allemaal dingen ontmoet, ik ben moe.” (Emma, verpleegkundige)

Het vrijblijvende van het hospice komt vooral in de laatste zin van Emma naar voren: mensen moeten niks meer. Ze mogen zelf kiezen. Enerzijds komt dit door het persoonlijk wat het hospice wil uitdragen, zorgen op maat zonder routine. Anderzijds echter is het zo dat het vaak 'toch niks meer uitmaakt', dus waarom moeilijk doen? In mijn hospice woonde een meneer van 96 die alleen maar cola dronk, en dat was prima. Overigens wil ik hier wel opmerken dat er soms spanningen waren tussen de wensen van de gast en de adviezen van de verpleging. Zo moest ik altijd bij een rokende gast blijven zitten in verband met brandgevaar, hoewel zij vond dat ze het wel alleen aankon. Mark had ook een voorbeeld:

"Vorig jaar was er een man die wilde graag nog naar jazz concerten. Op z'n fiets ging ie nog de straat uit, naar dingen toe. En dat vonden wij onverstandig, maar goed dat waren zijn keuzes. Dan zitten we wel te denken van, hoe zou dat gaan. Maar hij wil dat dat op die manier gaat, en die ruimte bieden we dan."

Soms was het dus overleggen tussen hospice en gast, maar daar waar het kan krijgt de gast altijd voorrang.

Een belangrijk aspect van hospices wat Froggat (1997) ook noemt is de *horizontaliteit*: iedereen is in principe welkom en wordt op eenzelfde manier behandeld. Het hospice waar ik vrijwilligerswerk deed kende een Christelijke grondslag, maar iedereen was welkom. Toen ik vroeg of andere hospices ook een Christelijke achtergrond hadden kreeg ik de volgende antwoorden:

"We vragen bij iedereen, he bent u gelovig, heeft u een bepaalde levensovertuiging? Daar bieden we ruimte voor, als mensen daar behoefte aan hebben, maar we dringen het ook niet op." (Mark, coördinator)

"Iedereen is hier welkom. Wij respecteren dat ook, ieders religieuze afkomst." (Julia, coördinator)

"Hier is iedereen welkom. Ook mensen met een verstandelijke beperking of mensen met een psychiatrische beperking. Iedereen." (Emma, verpleegkundige)

Ook in het Joodse hospice, het enige andere hospice met een religieuze achtergrond dat ik bezocht heb, maakte geloof niet uit:

"Want we hebben Joodse vrijwilligers, niet joodse vrijwilligers, Joodse en niet Joodse verpleegkundigen, we hebben ook niet Joodse bewoners." (Edith, directrice)

Eigenlijk kwam het hier op neer:

Het speelt in die zin een rol, dat we ermee geconfronteerd worden. Als het afwijkt van laat ons zeggen de christelijke norm, en dat we ermee om moeten gaan, en er dan mee omgaan. (Karen, coördinator)

Het 'ermee om moeten gaan' impliceert de ruimte die het hospice biedt aan alle achtergronden. Froggat (Ibid.) meent, en ik met haar, dat de reden hiervoor is dat wij voor de dood allen gelijk zijn. Iedereen sterft tenslotte, en omdat mensen toch uiteindelijk in het hospice zijn om te sterven zijn zij allemaal welkom.

Tenslotte wil ik kort reflecteren op de meest voorkomende vraag die ik, en al mijn respondenten, zich gesteld krijgen door de buitenwereld: 'goh, dat zal wel zwaar zijn, zo'n hospice?' Soms zeker, wanneer een gast plots overlijdt, of wanneer iemand waarmee je een goede band had er niet meer is. Echter, dat is niet het hele verhaal. Ik heb direct gevraagd naar in hoeverre de dood centraal staat in het hospice, en kreeg de volgende antwoorden:

"Maar het wordt niet weggedrongen, maar het is ook niet voortduren de aandacht erop, want dat zou het veel te zwaar maken." (Mark, coördinator)

"Als je vraagt de dood, nou, het is niet hier als je binnenstapt van nou, dat je het meteen associeert met de dood." (Julia, coördinator)

In tegenstelling tot wat mensen, en ikzelf aanvankelijk ook, verwachten staat de dood helemaal niet constant op de voorgrond. Mensen zijn gewoon bezig met zijn, net zoals de rest van ons. Ik wil beargumenteren dat de logica van de dood die vaak naar voren komt in deze paragraaf iets is wat *op de achtergrond* het hospice vormgeeft, maar niet iets wat constant in het bewustzijn van medewerkers en gasten, letterlijk, rondspookt. Natuurlijk, we weten dat het er is, maar er gaat geen constante dreiging van uit. Sterker nog, het is ook de achtergrond van de dood die een zekere *viering van het leven* mogelijk maakt:

"We proberen hier vooral ook het leven te laten leven, en daar ook heel veel aandacht aan te geven" (Julia, coördinator)

"De kwaliteit van het leven, daar gaan we voor." (Emma, verpleegkundige)

"Wat ik hoor, we zijn juist met dat stukje leven bezig!" (Linda, vrijwilliger)

"En dan zijn ze hier binnen en dan zijn ze helemaal verbaasd dat hier helemaal niet de dood centraal staat, maar het leven. Dat hier ook wijntjes worden gedronken, en dat er gelachen wordt." (Edith, directrice)

Karen, de coördinator van een jongerenhospice, beschreef hoe de wetenschap van de dood juist een bepaalde levensvreugde kan geven:

“Die jongens van Duchenne, die weten eigenlijk vanaf hun geboorte, of vanaf ze 4 jaar zijn, dat ze niet oud worden. En dat zijn de meest. Ja. Levens genietende groep ehh, jongens die geconfronteerd worden of zijn met de dood. Dat vind ik wel heel bizar. Het lijkt wel, jongeren die ja, daar al een tijd mee geconfronteerd worden, die weten gewoon, we gaan gewoon dood.”

Dat gewone weten, dat lijkt ook voor het gehele hospice te gelden. In Heidegger's (1927) woorden zouden we het kunnen zien als een *authentieke erkenning* van de eigen sterfelijkheid. Het accepteren van eindigheid schept vrijheid voor het individu, en op eenzelfde manier voor handelingen binnen het hospice. Graag zou ik afsluiten met deze woorden van vrijwilliger Linda:

“Maar we zijn daar (met de dood) niet echt mee bezig. Normaal zijn het juist de lolletjes die we kunnen maken, ja. Met het leven bezig zijn.”

“Dat ieder op zijn eigen manier kan sterven.” – Een soort werken

“Soms wordt ook de dood wel een beetje, of alles erom heen, een beetje mooier gemaakt dan het werkelijk is. Want doodgaan is gewoon ook heel hard werken.” (Julia, coördinator)

Het hele harde werken van de respondent sloeg hier op de gast, die gaat door een zwaar proces. Aan de andere kant is het ook hard werken voor alle mensen daarom heen, uiteraard voor vrienden en familie, maar ook voor alle verpleegkundigen, artsen, vrijwilligers en andere betrokkenen die ermee te maken hebben. Het werk in het hospice is erop gericht om dat werken voor de gast zo comfortabel mogelijk te maken. We zullen zien dat het begrip *patiënt-gecentreerde zorg* (Yedidia 2007) centraal staat, hoewel ik het vanaf nu graag, in navolging van mijn respondenten, *warme zorg* zal noemen. De manier van kijken is holistisch (Froggat 1997), niet alleen medische oplossingen voor problemen staan centraal, maar alles wat daarbij komt kijken is even belangrijk. Ik geloof dat dit naar voren komt uit mijn beschrijving van alle verschillende aspecten die horen bij het werken binnen een hospice. Eerst heb ik het kort over de meer praktische kant van het hospice: een huishouden bestieren.

Het hospice is een soort familiehotel, en een groot deel van het werk was dus huishoudelijk van aard. De hospices die ik bezocht heb gaven aan niet of nauwelijks

schoonmakers in dienst te hebben, het merendeel van deze taken viel op de schouders van de vrijwilligers. We moesten schoonmaken; maaltijden voorbereiden; koffie en thee serveren; bezoek ontvangen en boodschappen doen. Het past bij het kleinschalige, warme karakter van het hospice dat het hiervoor geen extern schoonmaakbedrijf inhurot; mensen die deze taken uitvoerden hebben allemaal een directe relatie tot het hospice. Een andere reden hiervoor was puur financieel, schoonmakers inhuren zou te duur zijn. Kortom, voor alles om het sterven heen zorgen is een substantieel deel van het takenpakket.

Hier wil ik kort nog wat kwijt over het ontvangen van bezoek. In principe waren er geen bezoektijden en was iedereen altijd welkom, maar omdat de loyaliteit van het hospice altijd bij de gast ligt wordt bezoek niet altijd klakkeloos binnengelaten, zoals blijkt uit de antwoorden van deze respondenten:

“Dat hebben we ook wel is gehad van, hij wil dat zelf niet meer, en dan moet je mensen wegsturen.” (Linda, vrijwilliger)

“De gast bepaald of iemand wel of niet welkom is. En dan kunnen wij nog iets betekenen hier, maar als zo iemand voor een bed staat, zeg dan maar is nee.” (Julia, coördinator)

Julia vond dat het hospice hier een mediërende rol in moest spelen. Juist omdat gasten kwetsbaar zijn kan een hospice onpersoonlijk bemiddelen, iemand wegsturen. Zo is een soort beschermen van de gasten een belangrijk onderdeel van omgang met derden.

Het belangrijkste binnen een hospice is uiteraard het zorgen voor de gasten. Respondenten noemden dit onder andere *warme zorg*:

“We noemen dat warme zorg.” (Emma, verpleegkundige)

De betekenis daarvan is:

“Goeie kwalitatieve zorg voor de laatste levensfase.” (Edith, directrice)

Met warme zorg wordt zorg bedoelt die de gast centraal stelt, een manier van zorgen dus die past bij het uitgangspunt van het hospice als plek. Elke gast die een tel is, in de woorden van Mark hierboven. Het loslaten van routine, het echt kijken en luisteren naar mensen. In de praktijk betekent dit dat naast het lichamelijke werk juist ook een bepaalde vorm van *emotioneel werk* centraal staat (Gimlin 2007). Een investering van emoties in de gast, het oprecht een band opbouwen met die ander. Het holisme, lichamelijke én geestelijke zorg, is belangrijk. Zonder zo'n band kan een hospice nooit kwalitatief goede zorg bieden. Voor ik deze emotionele component verder onder de loep neem, wil ik eerst het lichamelijke deel van de zorg beter beschrijven.

Twigg (2000) en met name Lawton (1998) beschrijven de 'vieze' kant van zorgen voor lichamen. We hebben sinds onze kindertijd een autonomie over onze primaire uitscheidingsfuncties, en deze autonomie verliezen we wanneer onze lichamen het steeds slechter gaan doen (Lloyd 2004). Tijdens mijn vrijwilligerswerk heb ik meermaals, met hulp van professionele verpleegkundigen, mensen moeten verschoneren, wassen, aan- en uitkleden, geholpen met naar de wc gaan, etc. Het vieze van verpleging kwam nauwelijks aan bod tijdens interviews, en zelfs tijdens informele gesprekken werd het vaak ontweken. Tijdens het verschoneren werd er wel eens gezegd dat 'dit er nou eenmaal ook bij hoort'. Het negatieve stigma dat rust op deze aspecten van zorgen, benoemd door Twigg (2000) en Lawton (1998) beiden, lijkt dus ook in hospices te gelden. Het is in ieder geval niet iets waar vaak openlijk over gesproken wordt. Ikzelf vond het ook erg lastig om de confrontatie met naakte oude lichamen aan te gaan, en ik moest mijn best doen om reacties op geuren en indrukken te onderdrukken.

De tweede primair fysieke kant van het zorgen was het behandelen van de vaak algemene palliatieve symptomen, onder andere angst, pijn, misselijkheid en vermoeidheid, aangevuld met gast-specifieke medische zorg, verpleegkundige Emma duidelijk verwoordt:

"Mensen in de laatste fase zijn benauwd vaak, heel veel pijn hebben, geobstipeerd raken. En je bent bezig zeg maar met de huisarts een beleid af te stellen om die symptomen te bestrijden."

Het warme component van deze fysieke zorg houdt verband met het niet curatieve karakter van die zorg: omdat arts en verpleegkundigen niet naar genezing streven, streven ze naar comfort, hetgeen tot uiting komt in wat Emma verder zei:

"Ja wij zijn hier bezig mensen comfortabel te krijgen, pijnvrij zo veel mogelijk. Dus daardoor kijk je heel anders naar iemand, je gaat heel anders het gesprek in, mensen krijgen andere medicatie daardoor."

Het is de holistischere benadering van zorgen die het hospice onderscheidt van het ziekenhuis (Froggat 1997; Yedidia 2007). Het holisme, kijken naar de gast met zijn wensen als geheel vanuit meerdere gezichtspunten, zien we ook terug wanneer we kijken naar het niet puur lichamelijk deel van het werk.

Wanneer ik vroeg of het werken met de gasten vooral zorgen voor het stervende lichaam was, werd er steeds meteen ontkennend geantwoord:

“We zorgen niet alleen voor het lichaam, helemaal niet. [...] Het is alles. Het is eh, een all-in pakket hier.” (Edith, directrice)

“Het is niet alleen de verpleegkundige die kijkt, maar de vrijwilliger ziet ook dingen. De huisarts die observeert goed. De geestelijke verzorger is erbij betrokken. Soms hebben wij andere hulpverleners, soms is er een fysiotherapeut. Dus wij zijn heel multidisciplinair hoe wij naar die gast kijken.” (Julia, coördinator)

Veel belangrijk werk zat ook in de zorg daaromheen. Omdat de gast altijd centraal staat in de filosofie van het hospice is het noodzakelijk om op een oprechte manier met deze om te gaan. Jirásek en Veselský (2013) die Heidegger (1927) noemen in relatie tot mensen die in hun werk met sterfelijkheid te maken hebben stellen dat dit enkel kan wanneer er *authentiek* met de ander zijn sterfelijkheid wordt omgegaan. Het is erg ongewenst wanneer een werknemers *Angst* de overhand zou nemen in het hospice. Concreet betekent dit vanuit verschillende perspectieven kijken naar elke gast, en vooral inspelen op zijn of haar wensen. Wanneer een gast zin had om te praten, werd er gepraat. Maar even goed:

“Soms is stil zijn en naast iemand zitten, en er gewoon zijn, is al voldoende. Er hoeft niet altijd iets gezegd worden.” (Julia, coördinator)

Het authentieke vond ik vooral terug in het persoonlijk serieus nemen van de gasten. Luisteren naar de gast tijdens het werk deed al heel veel, zoals Emma en Linda in een gesprekje aangaven:

“En wat mij opvalt, als je bezig bent met lichamelijke zorg, dan ga je al een hele drempel over voor de mensen.” (Emma, verpleegkundige)

“Lichamelijk en geestelijk geven ze zich bloot, zeg maar.” (Linda, vrijwilliger)

“Dan komen die gesprekken. En de meeste intieme verhalen krijg je eigenlijk te horen.

Dat is ook best wel heel fijn, dat ze je meteen vertrouwen.” (Emma, verpleegkundige)

Eigenlijk is het, gezien de manier waarop het hospice als plek in elkaar steekt heel natuurlijk dat er op deze manier zorg wordt geboden. Veel van de warme zorg zat ook in kleine handelingen, het even vastpakken van iemands hand tijdens het praten, een aai over het hoofd na het verschonen. Het werken om het lichaam heen was een even essentieel onderdeel van de zorg als het puur lichamelijke, en tegelijkertijd is dit persoonlijke onderdeel ook juist weer datgene wat het hospice van een ziekenhuis onderscheidt.

Cain (2012) met name beschrijft de emotionele impact die hospicewerk kan hebben op betrokkenen. Mensen om je heen sterven, en wanneer je iets opbouwt met mensen doet het wat wanneer ze er niet meer zijn. Mijn respondenten reageerden wisselend op de vraag of ze het werk mee naar huis namen:

“Soms, we hadden laatst een meneer, sommige mensen blijven wat langer dan de drie maanden die ervoor staan, die was hier negen maanden geweest. En dan was iedereen emotioneel, want dat heb je toch een bepaalde band met iemand gekregen.” (Mark, coördinator)

“En soms ook gewoon wanneer mensen je raken, dat je daar dan thuis over nadenkt.” (Linda, vrijwilligster)

“Nee. Nee helemaal niet. Hangt er een beetje vanaf hoe.” (Edith, directrice)

“Nou ik vind het persoonlijk niet zo moeilijk, ja, kan wel als ik dan een berichtje thuis krijg van hee die en die is overleden, en ik heb dan een speciale band, dan sta ik er zeker bij stil.” (Karen, coördinator)

Het hing ervan af, kortom. Alle respondent waren wel gewend aan sterven, en vaak kwam naar voren dat het ‘beter’ was. Ook in mijn werk in het hospice hoorde ik vaak dat het voor de meesten beter was wanneer ze overleden. Mensen zijn uiteindelijk toch terminaal. Wanneer iemand nog goed gaat dan werd hem of haar het beste gegund. De laatste weken echter was een lichaam vaak op, en dan was de algemene opvatting dat iemand er beter niet meer kon zijn. Ikzelf stond er soms bij stil, maar het was niet zo dat het mij emotioneel sterk raakte. Wellicht dat ik te weinig tijd direct in contact was met de gasten om een sterke band op te bouwen. Met Karen raakte ik wat dieper in gesprek over wat doodgaan was. Wanneer wij Giddens (1991) navolgen en stellen dat de dood een fundamenteel einde is van ons ego is de dood bevreedend. Karen stelde daar tegenover echter dat het afhing van hoe wij de dood interpreteren:

“Vanuit bepaalde optiek kan dat een bevrijding zijn. Een feest, als je de dood niet als het einde ziet, ik weet ook niet wat daarna is, maar als je het niet als een einde ziet, dan is het allemaal niet zo zwaar. Het is onze geest, en onze cultuur, dat wij het zo zwart maken.”

Ofwel, in hoeverre een sterven als zwaar werd gezien hing af van de band van de medewerker tot de gast, en de relatie van een medewerker tot de dood. Het lijkt mij interessant om een ander keer zo'n relatie diepgaander te bevragen. Ik denk dat de Julia de relatie van medewerkers tot het heengaan van gasten mooi samenvat:

“Als ik even over mij persoonlijk spreek, niet dat ik er niet van slaap. Want dan kan ik het werk niet meer doen. Maar als het mij niet zou raken zou ik het werk ook niet meer moeten doen.”

Tot slot, mensen kiezen heel bewust voor werken in een hospice, ondanks de zware en moeilijke kanten. Ik vroeg of ze enige affiniteit hadden met het werk:

“Ja, anders kom je hier niet.” (Mark, coördinator)

“Ja je wordt niet zomaar vrijwilliger in een hospice.” (Julia, coördinator)

Het antwoord was ja, wat zou je er anders doen? Ik besef me dat ik niet alle redenen voor deze affiniteit in een paar zinnen kan samenvatten, maar ik wil stellen dat twee factoren belangrijk zijn: puurheid en voldoening. Wat vaak terugkwam, ook in mijn ervaringen, is dat medewerkers waarderingen vonden in de *puurheid* van het werk:

“[...] dat die maskers in de maatschappij ophebt met elkaar, dat het hier nog een soort puurheid is hier he. Ik weet niet of je dat ook zo ervaart?” (Mark, coördinator)

“De meest naakte fase van de mens. Dus alle, gedragseigenschappen, of alle maskers vallen af. [...] Dan kom je in zo'n gezin, en je duikt meteen in het diepe waar het om gaat.” (Karen, coördinator)

Het confronterende van sterfelijkheid maakte dat sociale spelletjes er niet echt meer toe deden. Het was een soort eerlijk menselijk contact dan, wat ervaren werd. Het eerlijke karakter van dit contact was iets wat volgens deze mensen in de 'normale wereld' niet snel te vinden was.

De meeste waardering werd echter uitgesproken voor de voldoening die de mensen kregen uit het werk wat ze deden:

“Wij zeggen altijd van, we doen het met z'n allen, en je geeft wat maar je krijgt ook heel veel.” (Mark, coördinator)

“Ik zie de mooie aspecten. Ze zijn bezig met hun eigen dood, ze weten dat ze dood gaan, en als ik dan zie wat ze doen nog, wat ze kunnen doen, wat voor mooie dingen ze nog doen. Dat haal ik eruit.” (Linda, vrijwilliger)

Ze konden een mooi stukje bijdragen aan een moeilijke fase, wat een waardevolle toevoeging voor hun was. Daarnaast gaven zij aan ook veel te leren van gasten:

“Dat je bewuster in het leven staat, en dat je onbevooroordeeld in het leven staat, dat heb ik hier ook geleerd, om dat nog beter te kunnen doen. Dat heeft mij ook heel veel gebracht.” (Julia, coördinator)

“En verder zijn wij hier elke dag bezig met onze, ja, eindigheid, zeg maar. Waardoor we heel intensief zijn gaan leven. Dus het levert ons eigenlijk allemaal heel veel op, positiefs.”
(Edith, directrice)

Als de lezer mij toestaat nog één keer Heidegger (1927) aan te halen: de confrontatie met de dood maakt een open relatie tot de eigen eindigheid mogelijk. Ik denk dat dit abstract gezegd de waarde is die dagelijks werken in de terminale zorg kan bieden.

Conclusie – een manier van sterven, een manier van leven

Ik vroeg aan het begin van dit stuk of u wist waar het dichtstbijzijnde hospice stond. Misschien heb ik u geïnspireerd om het op te zoeken. Voelt u zich echter vooral niet meteen verplicht. Het is een kenmerk van het moderne leven dat we de dood naar de achtergrond hebben verdrongen. We sterven niet meer zoals vroeger, en leven dus ook niet meer zoals vroeger. Misschien is mijn redenering te simplistisch, maar ik vermoed dat een verdwijnen van de dood uit het publieke leven gezorgd heeft voor de huidige *ongemakkelijke verhouding* die wij hebben tot de dood. We hebben een goede reden om er niet bij stil te staan, en zelfs een heel goede reden om het heel moeilijk te vinden. Van iets naar niets is tegenwoordig zeldzaam en daarbovenop extra bevreedend voor het ego in de huidige tijd.

De realiteit is echter dat Nederland steeds ouder wordt. De geneeskunde verbetert, maar de dood blijft. We kunnen dan ook een toename van palliatieve patiënten verwachten. Het is hier dat het hospice op een belangrijke manier een rol kan spelen in de gezondheidszorg. Als één van de weinige plaatsen in Nederland, en misschien op een bepaalde manier wel de enige, waar de dood op een alledaagse manier een plek heeft speelt het in op een behoefte in de zorg. Bijzonder is de manier van werken in het hospice. Juist omdat de dood een gegeven is krijgen gasten alle tijd en ruimte om rustig dat laatste stukje leven te leven. Doodgaan is werken, een trauma, er komt heel veel af op alle familieleden én de persoon zelf. Het is juist in zo'n chaotische periode, wanneer ze plots met de realiteit van niet-zijn moeten leren leven, dat een plaats waarbinnen de dood niet zo'n taboe is enorm veel rust kan bieden. Rust omdat de medewerkers denken aan al die dingen waaraan jij daarvoor juist nooit dacht, en rust omdat er nog even tijd is om door te leven met dierbaren.

Ik wil afsluiten door te beargumenteren dat hospices op een uitermate *moderne* manier onze verhouding met de dood vormgeven. We weten dat ze er zijn, maar we houden ze uit het oog, bewaren ze vooral voor later. Tot die tijd leven we ons leven. De ontkenning verdwijnt niet, we hebben hem alleen zorgvuldig omkaderd, zodat de confrontatie toch uitblijft. Onze *Angst* is daarmee niet verdwenen. En, als het dan zover is, besteden we ons sterven uit aan derden, familiale kringen zijn vervangen door de markt. Het individu gaat zoals het geleefd heeft, vooral alleen. Maar, dat stemt niet tot pessimisme. Juist door de schaal, persoonlijkheid en affectie van hospices heeft dat uitbesteden een warme lading. Sterker nog, de filosofie van het hospice, centraal stellen

van het leven door acceptatie van de dood, heeft mij gedurende mijn onderzoek vooral aanleiding gegeven tot optimisme.

Epiloog

Mijn onderzoek heeft vooral gehandeld over het hospice als instituut en de plaats die het inneemt in onze maatschappij. Het spijt mij dat daardoor verschillende onderwerpen niet aan bod zijn gekomen. Graag had ik meer tijd besteed aan bezoekers, wat vinden zij van het plots binnen stappen van een hospice? Reflecteren zij over een plaats waar de dood 'opeens' heerst? Helaas had ik hier geen ruimte voor. Wat ik echter het meest betreurt is dat ik de gasten zelf niet aan het woord heb gelaten, en ik hoop vooral niet te indruk te wekken dat ik over hun rug heen heb gepraat. Mijn reden voor het niet opnemen van hun verhalen is tweeledig: enerzijds is mijn aandacht hier gericht op het hospice als instituut en passen de gasten hier minder bij, en anderzijds vond ik niet dat ik genoeg gasten direct gesproken had om ze een volwaardige rol te kunnen geven in dit stuk.

Ik hoop mijn respondenten genoeg aan het woord te hebben gelaten. Uiteraard heb ik niet alle informatie en antwoorden op een gelijkaardige manier kunnen benutten, en het spijt mij wanneer ik belangrijke dingen heb overgeslagen. Het is het tragische lot van de onderzoeker om de realiteit geweld aan te doen.

Bibliografie

- Bauman, Z. (1992c) 'Survival as a Social Construct' in *Theory, Culture & Society*, 9(1): pp. 1-36
- Berger, P. (1967) *The Sacred Canopy: Elements of a Sociological Theory of Religion*, New York: Doubleday & Company, Inc.
- Bruntink, R. (2002) *Een Goede Plek Om Te Sterven: Palliatieve zorg in Nederland, Een wegwijzer*, Zutphen: Uitgeverij Plataan
- Bryman, A. (2012) *Social Research Methods*, Oxford: Oxford University Press
- Cain, C. L. (2012) 'Emotions and the research interview: What hospice workers can teach us' in *Health Sociology Review*, 21(4): pp.396-405
- Callahan, D. (2011) 'End-of-Life Care: A Philosophical or Management Problem?' in *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 39(2): pp. 114 – 120
- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2010) *Designing and conducting mixed methods research*, 2nd edition, Los Angeles: Sage
- Elias, N. (1990) 'Fear of Death' in *Concepts of Person in Religion and Thought*, Berlin: Walter de Gruyter en Co.: pp.159-170
- Elias, N. (2001) *The Loneliness of the Dying*, English Edition, New York: Continuum
- Froggatt, K. (1997) 'Rites of passage and the hospice culture' in *Mortality*, 2(2): pp.123-136
- Gimlin, D. (2007) 'What Is 'Body Work'? A Review of the Literature' in *Socology Compass*, 1(1): pp. 353-370
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967) "Generating Theory", in: *The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research*, Aldine, 2006: pp. 21-44
- Heidegger, M. (1927) *Sein und Zeit*, 11^{de} ongewijzigde editie, 1967, Tübingen: Max Niemeyer Verlag
- James, N. & Field, D. (1992) 'The routinization of hospice: Charisma and bureaucratization' in *Social Science & Medicine*, 34(12): pp.1363-1375
- Jirásek, I. & Veselský, P. (2013) 'The Understanding of Death in Social Work in the Czech Republic during the Socialist Era and in the Era of Consumerism through Heidegger's Authenticity' in *British Journal of Social Work*, 43(2): pp. 394-410
- Kawulich, B. (2005) 'Participant Observation as a Data Collection Method' in *Forum: Qualitative Social Research*, 6(2): Art. 43

- Lawton, J. (1998) 'Contemporary Hospice Care: the Sequestration of the Unbounded Body and 'Dirty Dying'' in *Sociology of Health & Illness*, 20(2): pp.121-143
- Lloyd, L. (2004) 'Mortality and morality: ageing and the ethics of care' in *Ageing & Society*, 24(2): pp. 235-256
- Mellor, P. A. (1992) 'Death in high modernity: the contemporary presence and absence of death' in *The Sociological Review*, 40(S1): pp. 11-30
- Mellor, P. A. & Shilling, C. (1993) 'Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death' in *Sociology*, 27(3), pp: 411-431
- Palliatieve Zorg (2017) <<http://www.palliatievezorg.nl/>> [18/06/2017]
- Shariatinia, Z. (2016) 'Heidegger's ideas about death' in *Pacific Science Review B: Humanities and Social Sciences*, 1(2): pp. 92-97
- Shilling, C. (2012) *The Body & Social Theory*, Third Edition, London: Sage Publications
- Takao, M. (1980) *The Hagakure* by Yamamoto Tsunetomo, transl., Tokyo: The Hokuseido Press
- Silverman, D. (2014) *Interpreting Qualitative Data*, Fourth Edition, London: Sage Publications
- St. Christophers (2017) <<http://www.stchristophers.org.uk/about/history>> [18/06/2017]
- Twigg, J. (2000) 'Carework as a form of bodywork' in *Ageing and Society*, 20(4): pp. 389-411
- De Vos, M. (2017) *Afdalingen: Op zoek naar onsterfelijkheid in de antieke mythes*, Amsterdam: Van Oorschot
- Walter, T. (2003) 'Historical and cultural variants on the good death' in *BMJ*, 2003(327): pp. 218-220
- Yedidia, M. J. (2007) 'Transforming Doctor-Patient Relationships to Promote Patient-Centered Care: Lessons from Palliative Care' in *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(1): pp.40-57
- Zorgkaart Nederland (2017) <<https://www.zorgkaartnederland.nl/hospice>> [14/06/2017]

Bijlages

A – Interviewschema

Vragen: semi-gestructureerd interview

Het interview duurt zo'n 30 minuten. Geeft u gewoon rustig antwoord op de vragen, zeg wat u denkt. Voelt u zich vrij om mij vragen te stellen wanneer u wilt, en voelt u zich zeker ook vrij om geen antwoord te geven als u dat liever niet wil. Misschien dat sommige vragen voor de hand liggen; bot overkomen; of kritisch lijken: dit is geenszins de bedoeling, ik ben gewoon benieuwd naar uw kijk op de zaken. Vriendelijk dank voor uw tijd!

A: Persoonlijk-administratief

Wat standaard vragen over u en uw motivatie.

- Geslacht, leeftijd
- Hoe lang werkt u al bij het hospice?
- Hoe vaak? Full-time?
- Positie?
- Eerste zorgbaan?
- Eerste hospice?
- Motivatie?
 - o Persoonlijk?
 - o Zorg gerelateerd?
 - o Anders, namelijk...?

B: Plek

Vragen over het hospice, wat doen jullie precies?

- Vertel mij is iets over het hospice: wat doen jullie precies?
- Verschil met ziekenhuis? Andersoortige zorginstelling?
- Bestuur is lokaal geregeld? Of van bovenaf?
- Een rol van geloof?
- Medewerkers: hebben zij een 'affiniteit' met het onderwerp?

- Speelt *de Dood* een grote rol in het dagelijks werk?
 - Dagelijks?
 - In gesprekken?
 - Vermijden?

C: Werk

Wat houdt het werk allemaal in? Bieden jullie ook zorgwerk? En hoe komen jullie geestelijk tegemoed aan de wensen van de bewoners?

- Wat omvat het werk?
 - Lichaam van de bewoners?
 - Zorg?
 - Fysieke zorg?
 - Mentale zorg?
- Hoe gaat u met de bewoners (en hun lichaam) om?
 - Vooral zorgtaken?
 - Persoonlijke aandacht?
 - Praten over het leven?
 - Praten over het sterven?
 - Tegemoet komen aan wensen?
 - Planning van de dag?
 - Ze zoveel mogelijk 'vrij laten'?
 - Betreft u ze in het leven van alledag? Of laat u ze rustig gaan?
- Hoe gaat u met bezoekers om?
 - Vaak?
 - Laat u het zo persoonlijk mogelijk gaan?
 - Privacy?
 - Contact met bezoekers?
 - Zijn ze soms 'lastig'? Ongemakkelijk?
- Confrontatie met de dood?
 - Moeilijk moment?
 - Hoe gaat dat?
 - Persoonlijk lastig?

D: Maatschappelijke positie

Sterven lijkt uit ons alledaagse leven te zijn weggestopt, veel mensen hebben het er nauwelijks over. Ook is er veel discussie over zaken zoals euthanasie.

- Lijkt weggestopt voor veel mensen, ervaart u dat zo?
- Is het hospice noodzakelijk in een maatschappij?
- Ervaart u wel is dat mensen het 'geen normaal werk' oid vinden?
- Kunt u een beetje reflecteren op de rol van het hospice?

E: Persoon

Wat persoonlijke vragen, als het mag. Hoe heeft het hospice u beïnvloedt? Bent u anders tegen de dood gaan aankijken?

- Denkt u zelf na over het sterven?
- Speelt het een rol in uw dagelijks leven? Ook thuis?
- Bent u gelovig?
- Zou u zelf ook naar een hospice gaan?

B – Code groups en Codes

Groups: List of Code Groups and their Members

Code Group	Codes
Bezoek	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoek: negatief • Bezoek • Voorbeeld: bezoek
Buitenstaanders	<ul style="list-style-type: none"> • Nadenken eigen sterven • Ontkennen • Publieke acceptatie • Publieke mening • Publieke aandacht • Confrontatie • Voorbereiding • Ontkennen: nee
De Gast	<ul style="list-style-type: none"> • Gast: ruimte • Gast centraal • Hospice: huiselijkheid • Gasten • Gast: vermoeidheid • Gast: band • Gast: leeftijd
Het Hospice	<ul style="list-style-type: none"> • Euthanasie • Hospice: nieuw • Hospice: vrijheid • Aantal vrijwilligers • Ja routine, dat willen wij hier ook niet. We willen iedere keer weer opnieuw naar iemand kijken, en daar weer kijken wat nodig is. En ik denk ja als je routinematig ja iedereen hier weer voorbij laat komen, ik denk dat je dan niet goed bezig bent • Metafoor hospice • Geloof • Hospice: nut • Hospice: plek • Hospice: huiselijkheid • Bezoek • Hospice: regels • Noodzakelijk: ja • ziekenhuis: verschil
Hospice vs Home	<ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg • Mantelzorgers: afwezig • Mantelzorgers: negatief • Thuis verschil
Hospice vs Hospital	<ul style="list-style-type: none"> • Sterven: anders • Gast centraal • Hospice: vrijheid • Warme zorg

	<ul style="list-style-type: none"> • Ziekenhuis: negatief • Ja routine, dat willen wij hier ook niet. We willen iedere keer weer opnieuw naar iemand kijken, en daar weer kijken wat nodig is. En ik denk ja als je routinematig ja iedereen hier weer voorbij laat komen, ik denk dat je dan niet goed bezig bent • Hospice: huiselijkheid • ziekenhuis: verschil
Leven & Dood	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbereiding • Aantal vrijwilligers • Werk: begeleiding • Het sterven • Na het sterven: traditie • Het leven • Gesprek: licht • rust • afscheid • Na het sterven • Sterven: anders • De dood • Gesprek: zwaar • Euthanasie
Positie hospice	<ul style="list-style-type: none"> • Positie • Westerse maatschappij • Noodzakelijk: ja • Hospice: nut • Thuis verschil
Respondent	<ul style="list-style-type: none"> • Nadenken eigen sterven • Ervaring zorg • Affiniteit • Gelovig: nee • Na werk: nee • Zelf hospice: nee • Zelf hospice
Voorbeelden	<ul style="list-style-type: none"> • Voorbeeld: aandacht publiek • Voorbeeld: terughoudendheid • Voorbeeld: hospice nut • Voorbeeld: gast ruimte • Voorbeeld: bezoek • Voorbeeld: gast centraal • Voorbeeld: maatschappelijk werk
Werk - praktisch	<ul style="list-style-type: none"> • Warme zorg • Werk: krijgen • Werk: lichaam • Werk: puur • Werk: emotioneel • Werk: huishouden • Werk: symptoombestrijding • Werk: familie • Werk: pijnbestrijding • Ja routine, dat willen wij hier ook niet. We willen iedere keer weer opnieuw naar iemand

kijken, en daar weer kijken wat nodig is. En ik denk ja als je routinematig ja iedereen hier weer voorbij laat komen, ik denk dat je dan niet goed bezig bent

- Werk: terughoudendheid
- Werk: passanten
- Werk: multidisciplinair
- Werk: psychologisch
- Na het sterven
- Verpleegkundige
- Wat wij hier proberen, is dat ieder op zijn eigen manier kan sterven.
- Werk: palliatieve symptomen
- Werk: begeleiding
- Werk: bezoek

Werk -
schoonheid

- Affiniteit
- Werk: puur
- Motivatie
- Puurheid
- Werk: krijgen

Werk -team

- Team: arts
- Team: fysiotherapeut
- Team: maatschappelijk werker
- Team: coördinator
- Team: administratief
- Team: beeldend begeleider
- Team: verpleegkundigen
- Team: vrijwilligers
- Team: geestelijk verzorger