

Uit Trouw 04.12.07

hospice / Slikken tot de dood volgt

Wilfried van der Bles

Freelance-journaliste Afke van der Toolen liep een jaar lang mee in een hospice, een sterfhuis voor mensen in de allerlaatste levensfase. Zij schreef een boek over haar ervaringen.

Eigenlijk schreef ze over het hospice waar ze vrijwilligerswerk verrichtte twee boeken, freelance-journaliste Afke van der Toolen. Eentje belandde in de prullenbak. De tweede versie ligt nu te koop in de boekhandel. Kennelijk was het een zware klus de juiste vorm en toon te vinden.

Van der Toolen: „Die eerste versie schreef ik toen ik nog in het hospice werkte. ’s Avonds thuis produceerde ik lappen tekst. Maar ik had totaal geen afstand. Die teksten waren niet te lezen, te zwaar, te emotioneel. Wat mij enorm parten speelde was de vriendschap met Emmy, de eerste bewoonster van dat hospice, dat toen net geopend was. Ook was het lastig de juiste toon te vinden over mijn medevrijwilligers. Tot op zekere hoogte waren dat mijn mensen niet. Alleen al de manier waarop ze praten. ’Je moet het loslaten’ of ’toeval bestaat niet’. Het is een manier van kijken naar de werkelijkheid die ik niet heb. Die blijmoedigheid, die pseudostoerheid van: het is allemaal mooi en prachtig. Terwijl er ontzettend geleden wordt. De meeste patiënten hebben pijn of zijn misselijk. Dat is de zwarte kant van zo’n hospice. Daar tegenover staan de bloempjes en de mooie zonsondergangen. Het heeft even geduurd voor ik de juiste nuance wist te vinden. Ik wilde hen absoluut niet de grond in boren. Want ze doen het toch maar, die vrijwilligers. Daarvoor had ik ook bewondering.”

Pas rond haar 35ste – zo’n tien jaar geleden – zette Van der Toolen de stap naar de journalistiek. Het Leidsch Dagblad eerst, daarna het Haarlems Dagblad. Enkele jaren geleden werd ze freelancer. Hoe kwam ze terecht bij het onderwerp hospice? Van der Toolen: „Mijn oog viel op een advertentie van een nieuw hospice in mijn woonplaats, waarin vrijwilligers werden gevraagd. Dat leek me wel spannend. Zo’n hospice staat in volstrekte tegenstelling tot ons dagelijks leven waar we de dood juist weg houden. Met de dood komen we vrij weinig in aanraking.”

De Zwitserse psychiater Elisabeth Kübler-Ross en de Engelse verpleegkundige Cicely Saunders zijn de grondleggers van de hospicebeweging. Het is hun verdienste dat niet langer wordt weggekeken van de dood. Anderzijds: sterven in hospices moet in het algemeen wel op een bepaalde manier. De palliatieve zorg die

er wordt verleend is bij wijze van spreken bedacht om de vraag naar euthanasie overbodig te maken.

De dood een handje helpen is in veel hospices 'not done'. Spreekt dit je aan?

„Nee. De hospicebeweging komt voort uit levensbeschouwingen die niet de mijne zijn. Voor ik in dit hospice ging werken heb ik gevraagd of ze mordicus tegen euthanasie waren. Dat was voor mij een soort lakmoesproef. Zelf ben ik niet per se voor of tegen. Hadden ze gezegd dat euthanasie onbespreekbaar is dan zou ik niet zijn gegaan. De ideologie moet de menselijkheid niet in de weg gaan staan. Maar gelukkig was het uitgangspunt van dit huis dat iedereen op zijn eigen manier dood moet kunnen gaan. In het jaar dat ik meedraaide is euthanasie eenmaal voorgekomen.”

Verpleeghuisarts Bert Keizer is nogal cynisch over hospices. Ze passen daar weliswaar geen euthanasie toe, zegt hij, maar de morfine druipt er van de plafonds.

„Er wordt heel wat afgeslikt in hospices: tegen de angst en de pijn. Als ze willen beweren dat palliatieve zorg in hospices leidt tot een natuurlijker manier van sterven dan zeg ik: dat is een al te romantisch idee. Maar dat valt niet per se de hospices te verwijten. Patiënten komen meestal al onder de medicijnen binnen. Ze zijn net chemische fabrieken. En ondertussen woekert de ziekte maar door. Hoe ga je dan nog op een menselijke manier dood? De keuze ligt tussen steeds meer morfine geven, palliatieve sedatie of euthanasie. Alle drie zijn technologische ingrepen. Juridisch is er een grote scheidslijn tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Maar praktisch? Ik beschrijf hoe een mevrouw aan haar einde kwam: ze pakte de beker met het dodelijke drankje, dronk hem leeg, ging liggen en klaar. Dat vond ik verschrikkelijk heldhaftig. Palliatieve sedatie mag dan wat minder cru lijken, omdat de patiënt niet direct overlijdt. Maar het afscheid is even abrupt.”

Hoe gaan de meeste mensen dood? Met aanvaarding van hun lot?

„Wat is aanvaarden? Ik heb dat aan Emmy gevraagd, de eerste bewoonster met wie ik bevriend raakte. Ik kwam van vakantie terug. Ze was er slecht aan toe. Ze wees op haar armen, die stuk waren door de medicatie. „Is het aanvaarding, als je in deze omstandigheden niet meer verder wilt?”, vroeg ze. Het is meer een praktische aanvaarding in zo'n geval. De toestand hoeft maar iets beter te zijn en je denkt er heel anders over. Je hebt mensen die onder de medicijnen lijdzaam het einde tegemoet dobberen, heel sereen. Daarnaast heb je er die tot het allerlaatst absoluut niet dood willen.”

„Ik heb nog een conflict gehad met een medevrijwilliger. Het ging over een patiënt die volgens haar in zijn lot berustte. Voor haar was het een heel mooie spirituele ervaring om te zien dat iemand zover kan komen. Maar ik zag dat die man gewoon lag te trippen op de morfine.”

Waarom zijn er eigenlijk aparte hospices? Hoort palliatieve zorg niet standaard geleverd te worden, thuis of in het verpleeghuis?

„Ja. Dat is ook beleid van de overheid. Steeds meer verpleeghuizen hebben er een aparte ruimte voor. Maar er is van onderop ook een subcultuur ontstaan dat je moet kunnen sterven dichtbij, in een speciaal huis bij wijze van spreken in je eigen straat onder het motto: de dood hoort bij het leven. Bovendien hebben verpleeghuizen en ziekenhuizen een slechte naam als het om doodgaan gaat. Als je mensen vraagt: waar wil je per se niet sterven dan hoor je vaak: het verpleeghuis. Het beeld is dat ze je daar niet helpen als het nodig is, dat ze je in je eigen urine laten liggen. In het hospice is alles erop gericht om juist dat te voorkomen. Het is een gewoon huis... Nou ja, gewoon...? Het kan er behoorlijk stinken hoor, naar ziekte en naar dood. Toch heeft het hospice meerwaarde door de persoonlijke aandacht voor de patiënt.”

Is het niet naargeestig, zo'n huis waar mensen alleen komen om te sterven?

„Vooraf verwachtte ik een morbide, grimmige, nare sfeer. Maar je kunt er ook lachen, merkte ik al gauw. Het is dus niet alleen maar naargeestig. Er is ook intimiteit en warmte. De mensen gaan dood. Ze verkeren in een extreme situatie, in een hagedrukpan van menselijke emoties. Dat kan heel warm en leerzaam zijn. Maar het is ook heel zwaar. Dit werk neemt je helemaal in beslag. Er is een tijdje geweest dat ik er niet meer tegen kon, dat ik niet meer terug wilde, dat ik nachtmerries had. De lijken, wandelen over een kerkhof met allemaal open graven, wakker worden met de lijkklucht nog in de neus – ik heb het allemaal gehad. Maar dat is gelukkig weer overgegaan.”

En naar de begrafenissen?

„Zelf ben ik alleen naar de begrafenis van Emmy gegaan. Bij mijn onderbuurvrouw die ook in het hospice stierf kon ik dat niet meer opbrengen. Dat was in de periode dat ik het sterven en de dood wel geloofde. Het verdriet van de familie... dat neem ik mee naar huis. Het is emotioneel beladen werk. Ik heb dan ook bewondering voor de mensen die dit jarenlang doen. Zelf heb ik het inmiddels helemaal gehad met de zorg. Al heb ik ontzettend veel geleerd. Stel je voor: dat hospice bestaat uit vijf kamers. In de ene worden grappen gemaakt, in een andere heerst een enorme crisis, in weer een andere zit de familie om het bed van iemand die net is overleden. En dat allemaal gelijktijdig. Al die sferen moet je aanvoelen. Je moet bedenken: ga ik hier op de grapjestoer of is het beter een beetje stilletjes aan te doen? Dat is heel leerzaam.”

Afke van der Toolen: Laatste Huis; Het dagelijks leven vlak voor de dood. Contact, Amsterdam/Antwerpen. ISBN 978 90 254 1260 9; 263 blz. euro 19,90.