

# Op de Grens van Leven en Dood:

---

## Ervaringen van vrijwilligers in twee hospices

Ilona de Ruyter & Marianne Lageweg  
ideruyter@yahoo.com / minkjo@gmail.com

Binnenlands Leeronderzoek  
Culturele Antropologie / Universiteit Leiden

Augustus 2011

L. Zuyderhoudt en S. Meijknecht

# Inhoudsopgave

---

Inhoudsopgave	2
Samenvatting	3
Voorwoord	4
Inleiding	5
Hospicezorg	5
De dood vanuit antropologisch perspectief	7
Een goede dood	10
Vrijwilligers	12
Onderzoeksmethodiek van de case study	15
Design: one shot case study	15
Procedure	15
Instrument	15
Analyse	17
De onderzoeksomgeving: introductie van de twee hospices	18
De respondenten	20
Resultaten	21
Etnografische beschrijving van een dag in het Jacobshospice te Den Haag	21
Etnografische beschrijving van een dag in het BijnaThuisHuis Zoetermeer	26
De onderzoekspopulatie	31
Een goede dood, wat is dat?	36
Veranderingen in het leven van de vrijwilligers	45
Discussie	54
Bijlage 1: Reflectie	59
Persoonlijke reflectie	59
Onderzoek	61
Literatuurlijst	62

# Samenvatting

---

Vrijwilligers in hospices worden in hun leven veel vaker geconfronteerd met sterven dan andere mensen. De aanname is dat het veelvuldig ervaren van het contrast tussen leven en dood, invloed heeft op het leven van de vrijwilligers en hun mening over doodgaan. In dit onderzoek hebben we veertig vrijwilligers van twee hospices ondervraagd om te ontdekken hoe zij door hun vrijwilligerswerk zijn veranderd en welke thema's zij bepalend vinden in het omschrijven van wat een goede dood is.

Uit de interviews en het veldwerk kwam een top vijf naar voren van de thema's die vrijwilligers van belang vinden voor 'een goede dood'. Vredigheid en acceptatie, de afwezigheid van pijn en het leven loslaten zijn daar onderdeel van. Opvallend is dat de twee hospices op bepaalde thema's zeer van elkaar verschillen. Zo leggen de vrijwilligers in het Jacobshospice in Den Haag veel nadruk op het afronden van onafgemaakte zaken, terwijl in het BijnaThuisHuis Zoetermeer het thema comfort een veel grotere rol speelt.

Naast het in kaart brengen van de thema's rondom 'een goede dood' hebben we in dit onderzoeksverslag ook geprobeerd verklaringen aan te dragen voor de gevonden verschillen. Daarnaast geven we aan op welke punten vervolgonderzoek zou kunnen leiden tot nieuwe en interessante inzichten. Tevens hebben we ons onderzoek afgezet tegen de bestaande literatuur, waaruit duidelijk naar voren komt dat op verschillende plekken in de wereld dezelfde thema's worden genoemd als het gaat om een 'goede dood'.

Verder hebben we de vrijwilligers gevraagd of hun leven is veranderd door het werk in het hospice. Daaruit kwam duidelijk naar voren dat veel vrijwilligers veranderingen ervaren. Vooral op emotioneel gebied, persoonlijke groei en leerzaamheid werd vaak verandering gezien. Die veranderingen kregen van de respondenten ook een hoge waardering. Ook hier waren verschillen te zien tussen de respondenten van de verschillende hospices. We hebben geprobeerd om verklaringen aan te dragen, die later in vervolgonderzoek kunnen worden getoetst.

# Voorwoord

---

Het is voor ons een bijzondere ervaring geweest het veldwerk in het Jacobshospice en het BijnaThuisHuis Zoetermeer te mogen doen. Het idee om ons veldwerk in een hospice te doen bracht, ondanks het feit dat deze omgeving ons beiden niet volkomen vreemd was, initieel een wat beladen gevoel met zich mee. Gedurende het onderzoek raakten we echter snel vertrouwd door de warme sfeer in de huizen en open houding van alle medewerkers en vrijwilligers. We zijn diep onder de indruk geraakt van de betrokkenheid en inzet waarmee vrijwilligers hun werk doen. We willen iedereen bedanken die op welke wijze dan ook heeft meegewerkt aan dit onderzoek. Dankzij de bereidheid en openheid van vrijwilligers om aan ons onderzoek mee te werken hebben we het als een voorrecht ervaren hen te mogen interviewen. Een speciaal woord van dank gaat uit naar de coördinatoren van het Jacobshospice en het BijnaThuisHuis Zoetermeer, die ons hun vertrouwen schonken en alle ruimte gaven voor dit onderzoek. Ook willen we drs. Steef Meijknecht en drs. Lea Zuyderhoudt in het bijzonder bedanken voor hun enthousiaste begeleiding en stimulerende inbreng.

# Inleiding

---

Doodgaan biedt antropologen al jarenlang een rijke bron voor onderzoek. De focus lijkt echter vaker te liggen op de nabestaanden en het lichaam van de overledene dan op het (proces van) sterven zelf. Ondanks de aandacht voor die thema's blijft de dood, in vergelijking tot disciplines als filosofie en psychologie, een relatief onderbelicht onderwerp binnen de antropologie. Hier ligt dan ook een enorm terrein voor onderzoek dat nauwelijks ontgonnen is. De veranderingen van sociale relaties, de overgang tussen de fysieke en de spirituele wereld en de daarmee gepaard gaande rituelen bieden nog oneindig veel mogelijkheden om analyserend naar een samenleving te kijken. (Palgi & Abramovitch: 1984: 385)

Onze interesse gaat uit naar vrijwilligers die werkzaam zijn in een hospice. Deze mensen hebben met grote regelmaat met de dood en sterfprocessen te maken. Er is met name sociologisch en psychologisch onderzoek gedaan naar hun ervaringen als vrijwilliger. Over de impact van deze ervaringen is nog weinig bekend. Onder de vrijwilligers die in het BijnaThuisHuis Zoetermeer en het Jacobshospice in Den Haag werken, zullen wij onderzoek doen aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe wordt het leven van *vrijwilligers* in een *hospice* beïnvloed doordat zij zeer regelmatig met *sterfprocessen*, en dus met leven en dood, worden geconfronteerd?
- Welke *thema's* zijn bepalend in het omschrijven van wat een *goede dood* is in de ogen van vrijwilligers in een hospice?

- **Hospicezorg**

Rob Bruntink van de Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg heeft een prachtig overzicht geschreven van de geschiedenis van hospices, internationaal en nationaal. „De allereerste hospices stammen uit de vierde eeuw na Christus. Het waren rusthuizen voor vermoeide pelgrimsreizigers. (...) De palliatieve zorg zoals we die nu kennen, dankt haar bestaan aan een Engelse verpleegkundige en arts: Dame Cicely Saunders. Zij richtte in zuid Londen een speciale locatie op voor mensen die in het ziekenhuis opgegeven waren en die thuis niet konden sterven: het St. Christopher's Hospice. Volgens haar kon de gezondheidszorg nog heel veel voor deze patiënten en hun naasten betekenen. Met adequate pijnbestrijding bijvoorbeeld, en bestrijding van andere symptomen die zich in de laatste levensfase kunnen voordoen. Hulpverleners zouden aandacht kunnen besteden aan de niet-lichamelijke problemen, bijvoorbeeld op psychosociaal en spiritueel gebied. Deze zorg zou uitbehandelde patiënten moeten worden aangeboden in hun eigen omgeving, en, als het niet anders kon, in een vervangende omgeving die zoveel mogelijk op thuis leek. Het zou een kleinschalige, rustige omgeving moeten zijn, met ruimte voor warmte en medemenselijkheid. En waar de naasten van de patiënt nadrukkelijk bij de verzorging

betrokken werden. Kortom: een totale begeleiding naar een waardige dood, dát viel aan patiënten en naasten nog te bieden als genezing niet meer mogelijk was.” (Bruntink, 2002)

Bruntink schrijft over de daaropvolgende ontwikkelingen binnen de hospicezorg. „Van groot belang voor de ontwikkeling van hospicezorg in de jaren zeventig zijn de publicaties van de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross. Zij wordt – samen met Cicely Saunders – gezien als grondlegger van de wereldwijde hospicebeweging. In 1969 publiceerde zij haar boek ‘Lessen voor levenden, gesprekken met stervenden’ waarin voor het eerst aandacht werd besteed aan de emoties van stervenden en naasten. Met deze en daaropvolgende publicaties heeft Kübler-Ross baanbrekend werk verricht op het gebied van rouwverwerking en de acceptatie van de dood. Haar boeken zorgden ervoor dat de vraag ‘hoe gaan we om met de stervenden?’ op de maatschappelijke agenda kwam te staan.”

Ook in Nederland komen de hospices op, zo beschrijft Bruntink: „De eerste voortekenen van wat later de Nederlandse hospicebeweging werd, zijn te traceren in het begin van de jaren tachtig. Enkele pioniers hadden kennis gemaakt met hospices in Groot-Brittannië.” Eén van deze pioniers, Pieter Sluis, destijds huisarts in Nieuwkoop, nam in 1984 (Sluis, 2003: 93-108) het initiatief tot de oprichting van de Stichting Elisabeth Kübler-Ross Nederland. Deze stichting wilde haar ideeën over bewust sterven en rouwverwerking in Nederland bekend maken. Bruntink vervolgt: „Hiermee ontstond een podium voor mensen die zich stoorden aan de medisch-technische dominantie in de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. Er ontstond een cultuur waarin sterven niet als het ultieme falen van de gezondheidszorg werd gezien, maar als een normale, bij het leven horende fase.

Kort na de oprichting van de Stichting Elisabeth Kübler-Ross startte Sluis in 1988 met enkele tientallen vrijwilligers het eerste hospice in Nederland: het bijna-thuis-huis in Nieuwkoop. Hij richtte ook een koepelorganisatie op: de Nederlandse Hospice Beweging (NHB). De NHB is in 2001 opgevolgd door de vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN), die in 2005 fuseerde met de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en nu Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg heet. In 1996 werd het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) opgericht. Het gros van de hospices en bijna-thuis-huizen dat in de pioniersfase was ontstaan, werd lid van deze vereniging. Sinds midden jaren '90 van de vorige eeuw kwam een ware hausse aan nieuwe hospices en bijna-thuis-huizen op gang. Ook in of bij verpleeg- en verzorgingshuizen werden speciale ‘hospice-afdelingen’ of ‘palliatieve units’ opgericht. Daarmee is hospicezorg geïntegreerd geraakt in de reguliere gezondheidszorg.” (Bruntink, 2002)

In de jaren negentig telde Nederland zes hospices (Francke 2000:25) en drie bijna-thuis-huizen (ibid: 27). Het destijds lage aantal in vergelijking met de ons omringende landen is volgens Francke mogelijk te verklaren doordat er een goed systeem is van thuiszorg en huisartsen die het mogelijk maken thuis te sterven. Ook zou het gebrek aan stimulering vanuit de overheid een rol hebben gespeeld (Ibid: 32). De afgelopen jaren is het aantal hospices volgens het ondersteuningspunt palliatieve zorg Agora explosief gestegen. Er waren op 1 januari 2011 in Nederland vijftig hospices en 54 bijna-thuis-huizen, samen goed voor ruim 480 bedden (Agora 2011).

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een vernieuwde definitie van palliatieve zorg opgesteld (World Health Organization, 2011): Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

De definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie sinds 2002 gebruikt legt veel meer nadruk op het vroegtijdig beginnen met palliatieve zorg, dan de definitie die daarvoor werd gehanteerd. In de praktijk heeft deze herdefinitie veel gevolgen gehad. Het genezen van een patiënt (cure) had vroeger voorrang op het welzijn van de patiënt (care). Pas als de patiënt door de artsen werd opgegeven, begon men met palliatieve zorg. Nu wordt de curatieve zorg al in een veel vroeger stadium gecombineerd met de palliatieve zorg, waardoor er meer tijd en ruimte is gemaakt voor het proces van sterven (ZonMw, 2011).

Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg legt op haar website duidelijk uit wat nu de precieze verschillen zijn tussen een hospice en een bijna-thuis-huis: „De zich bijna-thuis-huis noemende locaties hebben geen medisch of verpleegkundig personeel in dienst. Er werken hoofdzakelijk vrijwilligers. Een bijna-thuis-huis is ‘thuisverplaatste zorg’. De huisarts van de opgenomen gast of bewoner – men spreekt hier zelden over patiënten – houdt de medische verantwoordelijkheid; verpleegkundige hulp komt van de (reguliere) thuiszorg. Bijna-thuis-huizen bieden zogeheten laag-complexe zorg en worden daarom ook wel low care-hospices genoemd. Anders dan in de door vrijwilligers gedreven bijna-thuis-huizen, werkt in de (high care-) hospices een veelheid aan beroepsgroepen. Dat varieert van een arts tot een psycholoog of geestelijk verzorger, van verpleegkundigen tot vrijwilligers.”

Omdat zowel de high- als low-care hospices (waaronder de bijna-thuis-huizen) de naam ‘hospice’ gebruiken, kan er verwarring ontstaan over de beschikbare zorg. Van de buitenkant is er geen verschil te zien tussen een high care-hospice en een bijna-thuis-huis. Het zijn veelal gewone huizen (rijtjeshuizen, twee-onder-één-kap woningen, vrijstaande huizen) in gewone straten. (Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg, 2011).

#### ▪ De dood vanuit antropologisch perspectief

In het Westen is de visie op de dood door de jaren heen aanzienlijk veranderd. Philippe Ariès toont dit aan in zijn boek *Western Attitudes towards Death*. Tot de zeventiende eeuw was de dood simpelweg een onderdeel van het leven, die door een stervende werd geleid en werd gedeeld met naasten. Zelfs kinderen maakten in die tijd een belangrijk deel uit van het sociale proces, wat sterven tenslotte is. „The old attitude in which death was both familiar and near, evoking no great fear or awe, offers too marked a contrast to ours, where death is so frightful that we dare not utter its name”, analyseert Ariès (1974: 13). In deze periode zijn het de naasten die zorgen voor het lichaam na het overlijden en het begraven daarvan. Pas later neemt de kerk deze rol over, om dit werk in de eeuwen daarna weer uit te besteden aan het begrafeniswezen, de industrie die wij nu kennen.

Ariès vervolgt dat mensen in de achttiende eeuw een andere betekenis gaan geven aan de dood. Sterven werd iets ongewensts, iets dat niet meer bij het leven hoorde en dat zelfs verstoort. Ook de rouw wordt intensiever beleefd, volgens Ariès een teken dat nabestaanden moeite hadden om met de dood om te

gaan (ibid: 67-68). De mensen vrezen niet zozeer hun eigen dood, die inmiddels wordt gezien als het einde van het leven, maar de dood van een ander, wat de nabestaanden veel meer verdriet zal doen dan hun eigen dood. In deze periode ontstaan ook de begraafplaatsen waar veel ruimte is voor herdenken.

Al deze culturele veranderingen zijn door de eeuwen heen langzaam tot stand gekomen. De afgelopen decennia gaan de veranderingen volgens Ariès echter veel sneller, hij spreekt zelfs van een revolutie. De dood verandert binnen een eeuw van een alom besproken onderwerp, naar een onderwerp dat volledig taboe is (ibid 85). Die trend wordt mede veroorzaakt door de steeds betere medische zorg die het moment van sterven veelal weet uit te stellen. Sterven wordt niet langer gezien als een overgang, maar als een eindpunt, dat vooral het leven niet te lang en niet te publiekelijk mag verstoren.

Het boek van Ariès is al veertig jaar oud en neemt dus de meest recente ontwikkelingen niet mee. Het lijkt er echter op dat de trends aan het begin van de 21<sup>e</sup> eeuw weer aan het veranderen zijn. Verzekeraars houden campagnes waarin wordt opgeroepen je eigen dood goed te regelen, televisieprogramma's volgen mensen die stervende zijn en schuwen daarbij geen emoties en ook in de samenleving lijkt de dood steeds beter bespreekbaar te worden. Naar deze hypothese is echter geen verder onderzoek gedaan. Het zou dan ook goed zijn als het werk van Ariès kritisch zou worden aangevuld met de sociale veranderingen rondom de dood van de laatste decennia.

Het bewustzijn van de vergankelijkheid van de mens in haar aardse vorm is een veelvoorkomend verschijnsel dat antropologen intellectueel uitdagende vragen oplevert. Vreemd genoeg zijn er volgens Palgi & Abramovitch relatief weinig antropologen die zich specifiek en direct met dit onderwerp bezighouden. De alomtegenwoordigheid van de dood in een samenleving zorgt er wel voor dat aan de dood gerelateerd gedrag onvermijdelijk geïncorporeerd wordt in verschillende studies. In het verleden heeft dit tot veel centraal theoretische ontwikkelingen geleid.

Antropologische literatuur gerelateerd aan de dood laat een focus op de nabestaanden en het stoffelijk overschot zien, maar niet op het sterven zelf. Hiervoor worden door Palgi & Abramovitch verschillende redenen aangedragen. Een hiervan is dat antropologen van oudsher de cultuur van 'De Ander' bestudeerden waardoor het onvermijdelijk is dat zij bestuderen 'hoe Anderen doodgaan', op veilige afstand van de eigen samenleving. Ook wordt beweerd dat de dood geen centraal thema voor antropologen is door hun natuurlijke weerzin om het leven van anderen binnen te dringen op angstige en pijnlijke momenten. Dit idee laat zien hoe diep het idee dat de dood een privé aangelegenheid is, in de Westerse samenleving geworteld is. Ook demonstreert het hoe diep de angst voor de dood gaat die ons huidige culturele milieu veroorzaakt (Palgi & Abramovitch 1984: 385).

Er zijn maar weinig gebieden binnen de huidige antropologie die nog zo zwaar beïnvloed worden door het *fin de siècle* denken als de studie naar de dood en de rituelen die haar omgeven, aldus Palgi & Abramovitch. Zij geven in hun artikel een mooi overzicht van de invloedrijke denkers op dit gebied; de vroeg negentiende eeuwse theoretici Frazer en Tylor, de sociologen Durkheim en Hertz en Malinowski en Radcliffe-Brown uit de

Engelse functionalistische school. Van Gennep wordt primair geassocieerd met de *'rite de passage'* benadering (ibid: 387).

Dood, een centraal onderwerp voor evolutionaire theoretici, werd primair benaderd in relatie tot grotere problemen als het ontstaan van godsdienst of cultuur. Durkheim gaf met zijn beroemde publicatie over zelfmoord een impuls aan de bestudering van de organisatorische aspecten van de dood in een samenleving. Hertz, zijn student, volgde hem met een van de origineelste analyses met betrekking tot de dood in de twintigste eeuw. Zijn specifieke casestudy naar rituelen rondom herbegravenissen is nog altijd een van de meest geciteerde artikelen in dit veld. Zijn voornaamste conclusie is dat de dood niet wordt gevoeld als onmiddellijke beëindiging van iemands leven maar dat de dood wordt gezien als een sociale gebeurtenis. Het is het startpunt van een transformatie, een ceremonieel proces waardoor de dode een voorouder wordt.

Functionalisten veranderden de focus van aandacht voor het lichaam terug naar aandacht voor het probleem dat de dood vormt voor een samenleving. Radcliffe-Brown benadrukte hoe iemands' dood een gedeeltelijke destructie van de sociale cohesie vormt totdat een nieuw evenwicht wordt gevormd. Van Gennep behandelde begravenissen in minder dan twintig pagina's maar zijn concept van de dood als een serie rituele overgangen door de levenscyclus blijft een van de bekendste en meest dominante metaforen. Van Gennep had verwacht dat het element van separatie meer gemarkeerd zou liggen in de begrafenis dan in andere overgangsrituelen. Zijn onderzoek toonde echter aan dat het transitionele, of het liminale, rituelen en symboliek rondom de dood domineert (ibid: 389 – 390).

Volgens de psycholoog Wong heeft de mens door de geschiedenis heen uitgebreide verdedigingsmechanismen ontwikkeld tegen de verschrikking van de dood, op zowel individueel als cultureel niveau. De medische professie heeft als missie om de dood op afstand te houden en levens te redden. Wanneer de dood zich voordoet, wordt het vaak gezien als falen van de geneeskunde of de behandelend arts.

In zijn studie "Meaning Making and the Positive Psychology of Death Acceptance" schrijft Wong: „Elisabeth Kübler-Ross was grotendeels verantwoordelijk voor het maken van de dood tot een legitiem onderwerp voor onderzoek en geneeskunde. Haar 'staging theory' over omgaan met de dood (ontkenning, woede, onderhandelen, depressie en acceptatie), heeft een blijvende invloed op ons begrip van de psychologische reacties op de dood. Ze identificeerde een aantal afweermechanismen (ontkenning en onderhandelen), en negatieve emotionele reacties (woede en depressie) die betrokken zijn bij het in het reine komen met de realiteit van de dood." (Wong: 2010) Kübler-Ross is er, net als Ariès, van overtuigd dat het proces van sterven tegenwoordig akeliger is geworden; eenzamer, mechanischer en minder menselijk (Palgi & Abramovitch 1984: 402).

Antropologen die willen ontdekken hoe culturele betekenisgeving aan wat 'natuurlijk' is, gegrift is in 'biological materiality' en de manier waarop techniek bepalend is voor onze ideeën over wat leven is, worden volgens

Kaufman & Morgan door een aantal theoretici geïnspireerd (Kaufman en Morgan 2005: 328). De meest invloedrijke hiervan is volgens hen waarschijnlijk de Franse historicus en filosoof Michel Foucault<sup>1</sup>. Hij probeerde de wetenschap te begrijpen als een reeks "truth games", waardoor "de mens kennis over zichzelf ontwikkelt".

Hij analyseerde de ontwikkeling van nieuwe technologieën en genealogieën van macht door te kijken vanuit psychiatrische instellingen, gevangenissen, ziekenhuizen, en processen van zelfrealisatie. Eén van de concepten die hieruit voortkwam is de notie van de "medische blik". Hiermee bedoelde Foucault de gezaghebbende houding die in de achttiende eeuw ontstond, toen wetenschappers en artsen pathologische anatomie (mogelijk door nieuwe technieken) combineerden met hun medische expertise om een nieuwe vorm van klinische geneeskunde en biomedische wetenschap te rechtvaardigen. Deze medische blik schiep de historische omstandigheden waardoor leven en dood omgevormd konden worden tot fundamenteel biologische processen, zoals Ariès ook al stelde.

Foucault introduceerde ook het concept "biomacht" om te verwijzen naar de historische verschuiving waardoor politieke autoriteiten invloed kregen door de productie van kennis en regulering van informatie over vitale processen zoals leven, dood, en gezondheid. De politiek beheert en regelt het leven in toenemende mate. Het concept "biopolitiek" wordt gebruikt om de snijvlakken van staten, instituties en individuele ervaring te analyseren; de verschuivende opvattingen van wat normaal en wat pathologisch is; en de strategieën en procedures die ingezet worden voor het regeren van het begin en einde van het leven (Kaufman & Morgan 2005: 328).

#### ▪ Een goede dood

Het moderne hospice draait rondom het oude concept van 'een goede dood'. Het ontstaan van de hospicebeweging in Engeland is een van de laatste culturele trends met betrekking tot stervende mensen. Zoals eerder geschreven is het hospice geen nieuw cultureel fenomeen. Het is geherintroduceerd in reactie op de bureaucrativering van de dood en de eenzaamheid en pijn van stervende patiënten (Palgi & Abramovitch 1984: 404).

Wat 'een goede dood' is, is een normatieve uitspraak. Volgens Ariès is wat in hedendaags Amerika als een goede dood wordt gezien, het overlijden tijdens het slapen zonder lijden of bewustzijn van de dood, precies hetgeen in de middeleeuwen als 'de beklagde dood' werd gezien omdat het de stervende niet toestond zich voor te bereiden of de dood te aanschouwen (Palgi & Abramovitch 1984: 412). Er zijn culturele en individuele verschillen in attitudes ten opzichte van sterven en de dood.

Ons begrip van wat 'een goede dood' is, en onze voorkeur voor een bepaalde weg naar acceptatie van de dood is van invloed op hoe we verschillende *end-of-life* problemen aanpakken (Wong 2010). Het is van groot

---

<sup>1</sup> De Franse denker Foucault vestigde zijn reputatie toen in 1966 zijn publicatie "Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines" (De woorden en de dingen. Een archeologie van de menswetenschappen) uitkwam. Dat werd extra bevestigd toen hij in 1970 werd voorgedragen voor het befaamde Collège de France, waar hij de leerstoel 'Geschiedenis van Denksystemen' bekleedde. Na 1970 onderzocht Foucault de relatie tussen soevereine en disciplinerende macht in "Surveiller et Punir" (Toezicht en straf - in het Nederlands vertaald als Discipline, toezicht en straf) uitgegeven in 1975. Hij deed onderzoek naar de werking van de macht: hij onderzocht de ontstaansgeschiedenis van macht als dynamisch gegeven. Zo zit de mens verankerd in onzichtbare machtsstructuren, instituties die hem disciplineren, zoals de school, het leger, de gevangenis, het ziekenhuis. (Stanford encyclopedia of philosophy, 2008)

belang dat we ons ervan bewust zijn dat verschillende manieren van doodgaan, verschillende vormen van rouw tot gevolg hebben en dat er grote cross-culturele verschillen zijn in de manier waarop ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingstehuizen en hospices omgaan met de dood. Het einde van het leven, net als het begin, is een plaatsgebonden concept dat niet stabiel of vanzelfsprekend is (Kaufman & Morgan 2005: 317).

Verschillende internationale onderzoekers hebben deze plaatsgebonden ideeën over wat 'een goede dood' is, onderzocht. Tijdens onze zoektocht naar literatuur hebben we studies gevonden uit de Verenigde Staten, Japan en Hong Kong. In Nederland lijkt dit onderwerp niet of nauwelijks belicht te worden.

Orpett Long beschrijft hoe nieuwe technologieën en nieuwe interpretaties van de relatie tussen het individu en samenleving in postindustriële landen hebben geleid tot een veelvoud aan mogelijkheden om te sterven, waaronder hospice, euthanasie en hulp bij zelfdoding (Orpett Long 2001: 271). Ze beweert aan de hand van haar studie naar hoe 'normale' mensen 'een goede dood' zien in Japan, dat de ambivalentie bij mensen jegens deze 'nieuwe' manieren om te sterven het best begrepen kan worden met behulp van diepgaand etnografisch onderzoek. Het onderzoek van Orpett Long heeft geleid tot het identificeren van een aantal thema's die aan de ideeën over wat 'een goede dood' is ten grondslag liggen. Deze thema's lijken volgens haar niet uniek te zijn voor Japan.

- 1) Het doel is een vredige dood.
- 2) De basis van zo'n vredige dood is dat de laatste fase van het leven pijnvrij is.
- 3) 'Een goede dood' is er een waarin de stervende persoon wordt omgeven door zorgzame familie.
- 4) Een erkenning van de continuïteit van het leven door het sterven.
- 5) Het geloof dat de dood een persoonlijke ervaring is, of zou moeten zijn, gelieerd aan iemands' waarden en de levensomstandigheden.
- 6) Grote bezorgdheid dat men niet tot een last wordt van de familie, met als gevolg het creëren van een ambivalentie ten aanzien van de sociale aard van het sterven. (ibid: 273)

In het principe van autonomie, dat een grote rol speelt in ideeën over wat 'een goede dood' is, ligt een fundamentele antropologische vraag verscholen over de relatie tussen individu en maatschappij (ibid: 285).

Uit Amerikaans onderzoek (Hughes, Schumacher, Jacobs-Lawson, Arnold 2008: 39) naar de percepties van longkankerpatiënten over 'een goede dood' komen vier thema's naar voren die het belangrijkste zijn voor deze terminaal zieken;

- 1) Tijdens het slapen.
- 2) Pijnvrij.
- 3) Vredig.
- 4) Snel.

In een onderzoek naar de attitudes ten opzichte van de dood van Chinezen in Hongkong (Mok 2008: 12) concludeert de onderzoekster dat de belangrijkste thema's voor het beschrijven van 'een goede dood' zijn:

- 1) Vrij van pijn en lijden sterven.
- 2) Geen overlast aan anderen veroorzaken.
- 3) Voorbereid zijn op de dood.

#### 4) Nog steeds autonoom zijn bij het sterven.

De uitkomsten van deze onderzoeken kunnen ons later in het onderzoek richting geven bij het bedenken van mogelijke antwoordcategorieën voor de vragen die wij zullen stellen over wat in de ogen van onze respondenten 'een goede dood' is.

De Franse historicus Ariès<sup>2</sup> (Palgi & Abramovitch 1984: 408) beschreef de geschiedenis van de veranderende Westerse attitude ten aanzien van de dood, en focust hierbij op Europa vanaf het vroege Christendom tot en met het heden. Hij neemt verschillende trends waar en onderscheidt in de complexe trends in de hedendaagse samenleving onder meer de poging om de dood weer humaner te maken. Hij vat deze bedoelingen als volgt samen: „De dood moet het discrete maar waardige afsluiten worden van een vredig persoon uit een hulpvaardige samenleving, zonder verscheurd of overmatig overstuurd te zijn door een biologische transitie zonder betekenis, zonder pijn of lijden en tenslotte zonder angst.” Dit komt grotendeels overeen met de bevindingen uit de hiervoor besproken onderzoeken naar hoe mensen 'een goede dood' omschrijven.

Ons onderzoek naar hoe hospice vrijwilligers tegen 'een goede dood' aankijken vormt een aanvulling op het onderzoek dat eerder gedaan is naar hoe mensen naar dit onderwerp kijken. Tot nog toe zijn alleen wetenschappers in het buitenland met deze materie aan de slag gegaan. Een toevoeging vanuit Nederland is daarom gewenst. Het intensief meedraaien in de hospices kan helpen bij het blootleggen van wat volgens de vrijwilligers 'een goede dood' is en wat niet. Onderzoek naar de normen die vrijwilligers in hospices hanteren, kan bijdragen aan het inzichtelijk maken van de hedendaagse culturele perceptie van de dood. Daarmee kan mogelijk worden bijgedragen aan het beantwoorden van de fundamentele antropologische vragen over de relatie tussen het individu en de maatschappij.

#### ▪ Vrijwilligers

Iets meer dan vier op de tien Nederlanders doen in georganiseerd verband vrijwilligerswerk. Dat getal komt van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), maar wordt door andere instituten betwist. De metingen lopen uiteen van ongeveer 22 procent tot en met 50 procent. Dat komt onder meer doordat de verschillende onderzoekers vrijwilligerswerk anders definiëren. Wij stellen dat vrijwilligerswerk omschreven kan worden als werk waar iemand niet voor wordt betaald.

Mannen en vrouwen steken volgens het CBS ongeveer evenveel tijd in het vrijwilligerswerk, maar zijn wel op andere vlakken actief. Vrouwen kiezen vaak voor werk op school of in de zorg, mannen helpen bij de

---

<sup>2</sup> Philippe Ariès is vooral bekend dankzij twee boeken: het eerste over de geschiedenis van het kind en het moderne familiesentiment vanaf ongeveer 1500 (*L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, 1960) en het tweede over de cultuurgeschiedenis van de dood vanaf het jaar 1000 tot de jaren '70 van de 20<sup>e</sup> eeuw (*L'homme devant la mort*, 1977). Opmerkelijk is niet alleen dat zijn studies vaak meerdere eeuwen beslaan, maar ook dat hij met geheel nieuwe soorten bronmateriaal werkt, met name beeldmateriaal en andere visuele bronnen. Zijn visie op het onderwerp presenteert hij voor het eerst in 1973 in de Verenigde Staten in een reeks lezingen aan de Johns Hopkins University. De lezingen worden opgenomen in het kleine boekje "Western attitudes toward death from the middle ages to the present". Voor de historische onderbouwing van het betoog moet de kritische lezer wachten tot 1977, met de presentatie van het omvangrijke *L'homme devant la mort* (Van der Zeijden, 2011).

sportvereniging of in de kerk of moskee. Een klein deel van de vrijwilligers kiest voor een functie in de zorg (4 procent van de mannen, 9 procent van de vrouwen). Een deel van deze mensen komt in het hospice terecht, waar ze helpen als gastvrouw of aan het bed.

Het aantal mensen dat in de terminale zorg aan de slag is gegaan als vrijwilliger, is net als het aantal instellingen de afgelopen jaren fors gestegen (Luijkx 2004: 49). Hoeveel vrijwilligers in hospices werken is niet precies bekend. Een grove berekening kan echter leiden tot iets meer inzicht. Aan een gemiddeld hospice zijn ongeveer 35 vrijwilligers verbonden. Er zijn inmiddels 104 instellingen, dus dat zijn zeker 3600 vrijwilligers. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat vrijwilligers in een hospice veelal blanke vrouwen zijn, meestal tussen de 45 en 65 jaar oud. Deze vrijwilligers blijven meestal meerdere jaren actief (Planalp 2009: 291, Brown 2011:1, Fields 1993: 1626).

De keuze van mensen om vrijwilligerswerk te gaan doen kan op drie manieren worden gemotiveerd: altruïsme, eigen ervaringen uit het verleden en de winst die vrijwilligers uit hun werk halen, bijvoorbeeld werkervaring (Bridges Karr 2004: 55). Deze drie verklaringen, die veelal ook tegelijk worden genoemd, zijn ook duidelijk zichtbaar in de onderzoeken die tot nog toe zijn gedaan naar vrijwilligers in de palliatieve zorg.

Volgens onderzoek van Planalp en Trost begint het merendeel van de vrijwilligers met het werk in een hospice om van dienst te kunnen zijn of omdat ze zelf een ervaring met de dood hebben gehad. De vrijwilligers blijven actief in het hospice omdat ze het werk voldoening vinden geven, veel leren over de dood, persoonlijke groei bereiken, van dienst kunnen zijn, en/of omdat zij waardering hebben voor de kwaliteit die de instelling en de vrijwilligers leveren (Planalp 2009: 287 – 290). Dezelfde motivaties worden door andere onderzoekers, zoals Field, aangehaald. Hij geeft ook aan dat mensen kunnen beginnen aan het vrijwilligerswerk omdat ze meer vrije tijd krijgen, bijvoorbeeld omdat de kinderen uit huis zijn gegaan (Field 1993: 1632). Dat zou verklaren waarom zoveel oudere vrouwen in het vrijwilligerscircuit aan de slag gaan.

Uit een reeks onderzoeken blijkt verder dat vrijwilligers in hospices hun werk niet als stressvol ervaren, ondanks het vele sterven waarmee zij in aanraking komen (Brown 2010, 2011, Field 1993, Rozema 2010). Uit het onderzoek van Mary Brown blijkt echter dat er wel degelijk sprake is van stress, maar dat veel vrijwilligers manieren hebben gevonden om daarmee om te gaan. Zo praten vrijwilligers over hun ervaringen, gaan ze fysiek aan de slag of negeren ze problemen.

Daarnaast wordt aangegeven dat religie een belangrijke rol speelt. Het lijkt erop dat mensen die geloven in leven na de dood, of in een overgang naar een betere plek, minder moeite hebben met het sterfproces (Brown 2011: 3). Brown haalt aan dat al eerder is vastgesteld door Park dat religie wordt ingezet als mechanisme om een stressvolle gebeurtenis te gaan zien als iets positiefs. Ook neemt de stress af omdat vrijwilligers geloven in de filosofie van het hospice (Brown 2010: 4). De vrijwilligers vinden dat zij bijdragen aan 'een goede dood' en hebben het gevoel dat zij een belangrijke bijdrage leveren. In datzelfde artikel merkt Brown op dat deze verklaringen vertekend kunnen zijn doordat ze achteraf zijn gegeven. Ze haalt Aldwin aan, die stelt dat problemen die succesvol zijn opgelost achteraf niet meer zo makkelijk als probleem worden geïdentificeerd.

Volgens Rozema is humor ook van belang voor medewerkers in een hospice. Humor biedt een mogelijkheid om om te gaan met de eigen angsten (Rozema 2010: 6), en leidt tot minder angst voor de dood (ibid: 2). Tevens is humor een vervanger voor andere zogeheten 'coping strategies', zoals bijvoorbeeld negeren of zakelijk blijven (ibid: 7).

#### ▪ **Invloed van vrijwilligerswerk in een hospice op het leven van vrijwilligers**

Naar de vraag hoe het leven verandert door veelvuldig in aanraking te komen met de dood is nog maar weinig onderzoek gedaan. Ook is tot nog toe niet veel onderzoek gedaan naar de ervaringen van vrijwilligers in de zorg. Wel is een aantal keer gekeken naar de ervaringen van beroepskrachten die te maken kregen met veel sterfgevallen. Daarin werd vooral onderzocht welke houding men heeft ten opzichte van de dood. Payne (1998) bekeek de verschillen tussen verpleegkundigen die werken op een eerste hulp, waar de dood plotseling en ongewild om de hoek komt kijken, en verpleegkundigen op een palliatieve afdeling, die juist toewerken naar de dood. Ook Tanis-Bieger kijkt in haar onderzoek naar reacties van beroepskrachten die met verliessituaties worden geconfronteerd. In ons onderzoek stellen we daar ook een vraag over, maar de nadruk ligt vooral op de impact op het dagelijks leven.

Omdat de wetenschappelijke literatuur ons maar weinig theoretisch kader kon verschaffen, zijn we interviews gaan lezen en documentaires gaan kijken. Ook de voorbereidende gesprekken met de coördinatoren van de hospices waar we onderzoek hebben gedaan, hebben we meegenomen in deze alternatieve analyse. Hierin komt naar voren dat veel vrijwilligers aangeven dat zij voldoening halen uit het werk. Dat is ook een van de redenen die in het onderzoek van Planalp naar voren kwamen om in een hospice actief te blijven. Ook Maria Strooij van het hospice Zoetermeer stelt dat werken in een hospice per definitie leidt tot persoonlijke groei. Volgens Strooij is werken met stervenden niet haalbaar als je als vrijwilliger niet bereid bent om naar jezelf te kijken. Ze sluit daarmee aan bij de bevindingen van Sogyal Rinpoche die stelt: „Working with the dying is like facing a polished and fierce mirror of your own reality. You see it in the stark face of your own panic and of your own pain. If you don't look at and accept that face of panic and fear in yourself, how will you be able to bear it in the person in front of you?” (Rinopche 2002: 183). Bij het werken in een hospice ligt de nadruk dus veelal op het proces, op reflectie en op persoonlijke groei. Daarnaast geven vrijwilligers aan dat het werken met de dood hen meer richting geeft in het leven (Jacobs 2006).

We kunnen dus verwachten dat persoonlijke groei en de veranderingen die daarbij horen naar voren zullen komen in de resultaten van ons onderzoek. Het proces van reflectie en persoonlijke ontwikkeling kan leiden tot sociale, financiële, emotionele, spirituele en relationele veranderingen. Al deze onderwerpen zullen we opnemen in onze vragenlijst om zo een bijdrage te kunnen leveren aan de kennis over de effecten van verlieservaringen op vrijwilligers in hospices.

# Onderzoeksmethodiek van de case study

---

- **Design: one shot case study**

Ons onderzoek is een zogenaamde *one shot case study*, ook wel een *ex post facto design* genoemd omdat één enkele groep mensen gemeten wordt op de impact van een afhankelijke variabele na het plaatsvinden van een interventie. In ons onderzoek betekent dit concreet dat wij bij de vrijwilligers van twee hospices de impact meten van het regelmatig in aanraking komen met sterven en de dood. Anders gezegd houdt dit in methodologische termen in dat we bij één groep de impact van de afhankelijke variabele meten na het plaatsvinden van de interventie.

Volgens Russell Bernard is de *one shot case study* de meest voorkomende onderzoeksoptzet in onderzoeken die ingaan op culturele veranderingen waarbij het moeilijk of onmogelijk is om de afhankelijke variabele te manipuleren. Zonder pre-test of controlegroep zal het moeilijk worden om te concluderen dat hetgeen we observeren ook daadwerkelijk het gevolg is van een verandering in de afhankelijke variabele. Aangezien we niet beschikken over pre-test data is het helaas niet mogelijk om voor een sterkere onderzoeksoptzet te kunnen kiezen (Russell Bernard 2006: 124, 125). Omdat de vrijwilligers verdeeld zijn over twee hospices, willen we kijken of het mogelijk is de groep in de analyse te splitsen om zodoende na te gaan of zich verschillen voordoen tussen de vrijwilligers van de twee hospices.

- **Procedure**

De hospices waar we ons onderzoek hebben uitgevoerd zijn niet *at random* gekozen, wat voor de validiteit van een *case study* geen bezwaren oplevert. De selectie van de vrijwilligers die we interviewden heeft door het beperkte tijdsbestek van het veldwerk en het aantal beschikbare vrijwilligers niet plaatsgevonden op basis van willekeurigheid. Om toch een zo breed mogelijk beeld van de populatie vrijwilligers te krijgen hebben we interviews afgenomen tijdens verschillende diensten, op zowel weekdays als in het weekend. Dit betekent niet alleen dat de resultaten van ons onderzoek representatief zijn voor de hospices waar we onderzoek doen, maar ook dat de onderzoeksresultaten louter voor de beide hospices zullen spreken.

Op basis van *informed consent* hebben we door middel van participerende observatie en semi-gestructureerde interviews aan de hand van een vragenlijst getracht de antwoorden op onze onderzoeksvragen te achterhalen. De enthousiaste houding van coördinatoren en vrijwilligers ten opzichte van ons onderzoek maakte het voor ons makkelijk respondenten te vinden. Veertig vrijwilligers maakten graag tijd en stemden hun werkzaamheden soms zelfs af op het kunnen meewerken aan het onderzoek. Slechts één persoon heeft geweigerd om mee te werken aan het project.

- **Instrument**

Door middel van interviews aan de hand van een gestructureerde vragenlijst hebben we, zoals eerder gezegd, data verzameld teneinde onze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

De vragenlijst is in drie delen verdeeld. Ten eerste is er een algemeen deel waarin wordt gevraagd naar de personalia en redenen waarom de vrijwilligers met het vrijwilligerswerk begonnen zijn en ermee doorgaan. We gaan in op een sterfgeval dat de respondent in het bijzonder is bijgebleven. Vaak levert dit informatie op waar later in het interview op teruggegrepen kan worden bij het beantwoorden van andere vragen. De volgende vragen zijn gesteld:

1. Personalia en algemene gegevens:  
Naam, Leeftijd, Religie/levensovertuiging, Opleiding, Werk, Huiselijke situatie, Hoelang als vrijwilliger in het hospice, Hoeveel uur per week in het hospice.
2. Waarom bent u begonnen als vrijwilliger in een hospice?
3. Waarom blijft u het vrijwilligerswerk doen?
4. Hoe ervaart u het vrijwilligerswerk?
5. Vindt u het werk in het hospice weleens moeilijk? En kunt u vertellen hoe u dan met uw gevoel omgaat?
6. Kunt u eens vertellen over een sterfgeval dat u is bijgebleven? Waarom had dat zo'n impact?

Het tweede deel van het interview gaat in op de onderzoeksvraag "Welke thema's zijn bepalend in het omschrijven van wat een 'goede' dood is in de ogen van vrijwilligers in een hospice?". We hebben dit aan de hand van de volgende open vragen gedaan:

7. Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?
8. Waaraan besteed u in die periode zelf graag aandacht?
9. Zijn er dingen waaraan u in die fase graag meer aandacht zou willen besteden, maar wat bijvoorbeeld niet mogelijk is of niet altijd lukt?
10. Kunt u een onderscheid maken tussen wat een goede dood is en wat niet? Op grond waarvan zou u sterven 'een goede dood' willen noemen?
11. Is het persoonlijk afscheid nemen van iemand die hier overleden is van belang voor wat u ziet als een goede dood?
12. Ik heb begrepen dat in dit hospice met een uitgeleide afscheid wordt genomen van een bewoner, hoe ervaart u dit ritueel?
13. Heeft u ook een eigen manier van afscheid nemen van een overledene?

In het derde deel van het interview wordt ingegaan op de onderzoeksvraag "Hoe wordt het leven van vrijwilligers in een hospice beïnvloed doordat zij zeer regelmatig met sterfprocessen, en dus met leven en dood, worden geconfronteerd?". Door middel van zowel open vragen als het gebruik van schalen proberen we de veranderingen inzichtelijk en meetbaar te maken.

De volgende vragen zijn gesteld:

14. Is uw leven veranderd door uw vrijwilligerswerk in het hospice?  
Zo ja, kunt u vertellen hoe?
  - Vindt u die veranderingen positief of negatief?
  - Kunt u op een schaal van 1 tot en met 5 aangeven hoe erg uw leven is veranderd door uw ervaringen hier? 1 = niet, 5 = heel erg veel.
15. Wat is er op sociaal vlak veranderd door uw werk in het hospice?
  - Kunt u ook hier weer een cijfer aan geven?
16. Is er op emotioneel gebied veel veranderd door uw werk in het hospice?
  - Kunt u ook hier weer een cijfer aan geven?
17. Is er op spiritueel of religieus gebied iets veranderd door uw werk in het hospice?
  - Kunt u weer een cijfer aan die veranderingen toekennen?
18. Is er op financieel gebied iets veranderd door uw werk in het hospice?
19. Heeft u veel geleerd in het hospice? En zo ja, wat dan?
20. Kunt u een cijfer geven aan de persoonlijke groei die u door uw werk in het hospice hebt meegemaakt?
21. Bent u anders gaan denken over uw eigen dood? Wat is er nu anders?
22. Zijn er nog veranderingen in uw leven waar we het niet over hebben gehad?

- **Analyse**

Hieronder beschrijven we hoe we onze onderzoeksdata willen analyseren. We houden dezelfde volgorde aan als in de vragenlijst: eerst gaan we in op de algemene gegevens, dan op de visie op de 'goede dood' en tenslotte op de veranderingen in het leven van de vrijwilligers.

De antwoorden op de algemene vragen die we de respondenten stellen (1 tot en met 5 in de lijst hierboven) zijn simpel in te voeren in SPSS. Ook is het goed mogelijk de uitkomsten uit het ene hospice te vergelijken met die uit het andere hospice. Deze data hebben we onder meer verzameld om onze onderzoekspopulatie te kunnen vergelijken met de populaties die in de literatuur in de inleiding zijn besproken. Dat geeft ons weer de mogelijkheid om te ontdekken of de Nederlandse vrijwilligers anders zijn dan hun collega's, die elders al zijn onderzocht. Ook moet deze data helpen om een beeld te geven van onze onderzoekspopulatie, zodat de uitkomsten van de rest van het onderzoek in de juiste context kunnen worden geplaatst.

Het deel van het interview dat ingaat op de ideeën die vrijwilligers hebben over wat een goede dood is, maakt gebruik van open vragen. Aan de hand van internationale onderzoeken (besproken in de inleiding) naar wat een goede dood is in de ogen van terminaal zieken en medewerkers in de palliatieve zorg, hadden we een aantal nominale categorieën vastgesteld waaronder we mogelijke antwoorden van de respondenten kunnen rubriceren. Dit maakt het mogelijk de antwoorden in SPSS te analyseren. Uiteindelijk hebben we tijdens het invoeren van de data in SPSS de categorie "Comfort is belangrijk" toegevoegd omdat we dit antwoord relatief vaak gehoord hadden.

We hebben er met opzet voor gekozen geen meerkeuzevragen te stellen om de respondenten zo min mogelijk in hun antwoorden te sturen. De antwoordcategorieën die we gebruikt hebben voor het rubriceren van de antwoorden zijn:

- Pijnvrij zijn is belangrijk.
- Omgeven zijn door familie / geliefden is belangrijk.
- Vredigheid / acceptatie is belangrijk.
- Wat belangrijk is verschilt per individu.
- Het gevoel niet tot last te zijn is belangrijk.
- Het leven loslaten is belangrijk.
- Het geloof is belangrijk.
- Het afronden van onafgemaakte zaken, “unfinished business” in termen van Kübler-Ross, is belangrijk.
- Waardigheid is belangrijk.
- Comfort is belangrijk.
- Er is iets anders belangrijk.

Met behulp van SPSS hebben we gekeken hoe de antwoorden van de respondenten verdeeld zijn over de verschillende antwoordcategorieën.

Het deel van het interview dat ingaat op de invloed van vrijwilligerswerk in een hospice op het leven van de vrijwilligers maakt gebruik van zowel open vragen als vragen met een antwoordschaal. Dit laatste maakt het mogelijk deze antwoorden kwantitatief te analyseren met behulp van SPSS. Ook hier hebben we ervoor gekozen open vragen te stellen, zodat respondenten zo min mogelijk gestuurd worden bij het geven van het antwoord. Wel hebben we na een algemene vraag over veranderingen in het leven, ook wat specifiekere vragen gesteld. Zo hebben we gevraagd of er veranderingen hebben plaatsgevonden op sociaal en emotioneel gebied en op religieus of spiritueel gebied. Tevens is er gevraagd naar veranderingen op financieel gebied. Ter afronding van het gesprek is gesproken over de leerzaamheid van het werk in het hospice en de persoonlijke groei die mensen eventueel hebben doorgemaakt. De laatste vraag gaat over de eigen dood en de visie van de vrijwilliger daarop. Ook hier wordt weer gevraagd of er sprake is van een verandering. Door eerst een algemene vraag te stellen, kunnen we aangeven wat de respondenten belangrijke veranderingen vinden. Door daarna dieper op de verschillende onderwerpen in te gaan, kunnen we er zeker van zijn dat alle velden van verandering worden besproken.

#### ▪ **De onderzoeksomgeving: introductie van de twee hospices**

Ons onderzoek is uitgevoerd op twee locaties. Beide hospices worden hieronder feitelijk beschreven.

Het BijnaThuisHuis Zoetermeer is tien jaar geleden opgericht en is sinds die tijd gehuisvest op de Vaartdreef. Het hospice zit in een gebouw waar ook een bejaardenhuis is gevestigd. Daardoor is er een flinke parkeerplaats voor de deur. Het hospice heeft drie kamers, waarvan er twee een



*Het BijnaThuisHuis in Zoetermeer.*

balkon hebben. Er is een gezamenlijke badkamer en een huiskamer met open keuken. Daarnaast is er een familiekamer, waar bezoek zich terug kan trekken of eventueel kan blijven overnachten.

Jaarlijks sterven er tussen de 25 en 30 bewoners na een gemiddeld verblijf van een maand. Meestal zijn deze bewoners tussen de 70 en 100 jaar oud. De drie bedden waren afgelopen jaar bijna 72 procent van de tijd bezet. Het hospice vindt het van belang om niet van de een op de andere dag een nieuwe bewoner op een kamer te plaatsen. Ook ligt er nooit een bewoner aan het einde van de gang: daar is de familiekamer.

Het hospice – het BijnaThuisHuis gebruikt deze term ook om het huis te omschrijven- heeft geen levensbeschouwende visie en hecht aan de huiselijke en kleinschalige sfeer. Vrijwilligers die vanuit hun hart ondersteuning en hulp bieden aan zieke mensen, worden benoemd als kernwaarde. Aandacht en aanwezigheid zijn termen die centraal staan bij deze instelling, die werkt vanuit de basisgedachte dat het leven ook in de laatste fase zinvol kan zijn, onder andere door mogelijke verdieping van het contact met familie en vrienden of een verdere persoonlijke groei.

In het hospice werken twee coördinatoren. Eén daarvan is momenteel ziek thuis, waardoor de ander de leiding over het huis heeft gekregen. Zij wordt ondersteund door een aantal mensen die waarnemen op dagen dat de coördinator er niet is. Tevens is er een groep van veertig vrijwilligers, die elk twee keer per week een dienst van vier uur draaien. Er zijn altijd twee vrijwilligers tegelijk aanwezig, eventueel samen met een wijkverpleegkundige. Daarnaast speelt de huisarts van de bewoners een belangrijke rol in de zorg. Er is veel aandacht voor pijnbestrijding en euthanasie is toegestaan. Doordat de meeste medische zorg is uitbesteed valt het hospice Zoetermeer in de categorie low-care (Hillen 2010).

Het Jacobshospice in Den Haag werd vijftien jaar geleden opgericht door huisarts Paulus Falke en zijn echtgenote Marlene. Sinds acht jaar is het Jacobshospice op haar huidige locatie te vinden aan de Koningin Emmakade. Het hospice is gevestigd in een compleet verbouwd herenhuis, dat onderdeel uitmaakt van een rij woningen aan een drukke straat.

In het hospice is plaats voor zes gastbewoners, die elk beschikken over een slaapkamer met aangrenzende badkamer. Het pand heeft vier verdiepingen en is dan ook uitgerust met een lift. Er is een ruime huiskamer met een zithoek, een eetgedeelte en een open keuken. Tevens is er een tuin, waar bewoners met bed en al naartoe kunnen worden gebracht. Voor eenieder die er gebruik van wil maken is er op de bovenste verdieping een stilteruimte.

De visie van waaruit men in het Jacobshospice werkt is dat het belangrijk is dat ieder mens in alle rust en met behoud van eigen waardigheid en eigen regie naar zijn levenseinde kan toegroeien. Op de website van het hospice kunnen we lezen dat in het huis weinig "regels" en "wetten" zijn. „Veel is mogelijk, alles is bespreekbaar“. Omdat de oprichter van het huis katholiek is, behoort euthanasie echter niet tot de mogelijkheden in het Jacobshospice.

In 2010 werden 76 bewoners in het Jacobshospice verzorgd. Dat is flink meer dan in het jaar ervoor, waarin er 60 bewoners verzorgd werden. De gemiddelde leeftijd van de gastbewoners was 76 jaar, waarbij de



*De voordeur van het Jacobshospice in Den Haag.*

oudste 99 jaar was en de jongste 34 jaar. Gemiddeld waren de gastbewoners 23 dagen in het hospice. De bedbezetting was 81,8 procent (Jaarverslag 2010). De coördinatoren hebben de indruk dat de populatie de afgelopen jaren steeds jonger is geworden.

Bij het Jacobshospice werken drie betaalde coördinatoren. Er is dag en nacht een verpleegkundige aanwezig, overdag zijn er twee. De verdere zorg wordt verleend door vrijwilligers. Deze zijn verdeeld in 'vrijwilligers aan het bed' en 'gastvrouwen en -heren'. Het Jacobshospice heeft een groot vrijwilligersbestand: er zijn 32 vrijwilligers aan het bed die minimaal twee diensten van vier uur per week werken. Daarnaast zijn er 20 gastvrouwen en -heren die gemiddeld één dienst van vier uur per week werken. Ook bevat het vrijwilligersbestand klusjesmannen, koks en onder meer een tuinvrouw.

#### ▪ De respondenten

Aan dit onderzoek hebben 40 vrijwilligers meegewerkt. We hebben 33 vrouwen en 7 mannen geïnterviewd aan de hand van een semi-gestructureerde vragenlijst. In het Jacobshospice in Den Haag spraken we 24 vrijwilligers, in het BijnaThuisHuis Zoetermeer 16.

In het Jacobshospice wordt, zoals eerder genoemd, onderscheid gemaakt tussen zogenaamde 'gastvrouwen en -heren' en 'vrijwilligers aan het bed'. Gastvrouwen en -heren zijn verantwoordelijk voor het verwelkomen van familie, het creëren van een goede sfeer in de woonkamer, het verzorgen van koffie en thee en andere huishoudelijke taken. De lichamelijke verzorging hoort niet bij hun takenpakket en is aan de vrijwilligers aan het bed (in samenwerking met verpleegkundigen).

We hebben er in dit onderzoek voor gekozen beide soorten vrijwilligers te interviewen omdat beiden in hun werk zeer regelmatig te maken hebben met terminaal zieke mensen en stervensprocessen, zij het op verschillende manieren. In het BijnaThuisHuis Zoetermeer wordt geen onderscheid gemaakt; alle vrijwilligers hebben hetzelfde takenpakket. De totale onderzoekspopulatie omvat dus de ondervraagde 'gastvrouwen en -heren' en 'vrijwilligers aan het bed' uit Den Haag en de vrijwilligers uit Zoetermeer.

# Resultaten

---

De resultaten van ons onderzoek zullen we hieronder weergeven. We beginnen met een etnografische beschrijving per hospice, die de sfeer en dagelijkse gang van zaken in de huizen weergeeft. Op die manier kunnen we de overeenkomsten en verschillen tussen de twee hospices goed zichtbaar maken. Tevens dient het om context te bieden voor de onderzoeksresultaten die daarna worden besproken. De gebruikte foto's komen van de websites van de hospices.

Na de etnografische beschrijvingen besteden we aandacht aan wat we te weten zijn gekomen over de onderzoekspopulatie. Vervolgens zullen we de data bespreken die we verzameld hebben naar aanleiding van onze onderzoeksvragen over wat de vrijwilligers een goede dood vinden en de veranderingen die vrijwilligers beleven door hun werk in het hospice.

## ▪ Etnografische beschrijving van een dag in het Jacobshospice te Den Haag

De dag begint stil in het Jacobshospice. De drukte van het verkeer dat tijdens de spits over de Koningin Emmakade richting het centrum van Den Haag rijdt, staat in scherp contrast met de serene sfeer in het hospice.

De entree van het huis is licht en ruim. De grote, open hal is in antroposofische stijl vormgegeven: overal zijn aardedinten gebruikt en er zijn nauwelijks rechte hoeken. Meteen na binnenkomst is te zien hoe het ervoor staat in het huis; brandt de grote kaars in het atrium dan is er iemand overleden. Vandaag is dat het geval, in de hoek van de ruimte flakkert het lichtje. Op het kastje in het atrium branden de waxinelichtjes 24 uur per dag. Ze staan naast twee stukken bergkristal en een bos bloemen.



*De kaarsjes in de hal van het Jacobshospice.*

In de huiskamer zit de vrijwilliger die om 07.00 uur is begonnen met een stapel mappen voor zich aan de grote, houten eettafel. De keuken geurt naar koffie, over de kooi van de kanarie ligt een doek zodat het diertje nog even stil blijft en de dubbele deuren naar de tuin staan op een kiertje. In de mappen staat alles wat de vrijwilliger moet weten over de bewoners: de medische toestand, de problemen waar hij of zij mee worstelt, hoe de koffie of thee het liefst gedronken wordt en wie er gebeld moet worden in geval van problemen of een spoedig naderende dood. De verpleegkundige is nog even boven. De bewoner die vannacht is gestorven, had nog wat verzorging nodig. „Ik heb niet alles kunnen doen in mijn eentje”, zegt hij bij terugkomst. „De mond en ogen zijn gesloten. De rest moeten jullie zo maar doen als je met z'n tweeën bent.” De vrijwilligster vraagt hoe de bewoonster is gestorven, want een paar dagen geleden ging het nog relatief goed met haar.

Nadat de verpleegkundige haar heeft ingelicht over de gebeurtenissen in de nacht, wordt op de lijst boven de koelkast genoteerd dat deze bewoonster is overleden. De meeste vrijwilligers kijken bij binnenkomst op de lijst om te zien wie er nog wel zijn en wie niet meer. Meestal weten ze het wel als er iemand is overleden, want dan krijgen ze een mail van de coördinator. „Altijd als ik dan zo'n mailtje krijg, denk ik ach gossie", merkt



*De huiskamer van het Jacobshospice in Den Haag.*

de vrijwilligster op. „Deze mevrouw kende ik niet goed. Ze was hier maar een week, maar toch.”

Na de overdracht met de twee dagverpleegkundigen, de nachtverpleegkundige en de vrijwilliger begint de dag. De overleden bewoonster wordt verzorgd en al vroeg komt de familie om nog even bij het lichaam te zitten. Koffie en thee wordt meteen naar boven gebracht. Ondertussen bellen één voor één de bewoners dat ze wakker zijn en wel iets te eten lusten. Inmiddels is de tweede vrijwilliger ook binnen en niet veel later komt ook de gastvrouw. Een van de dames haalt de doek van de kooi van de kanarie, die daarop luidkeels begint te zingen. Er zijn vier bewoners in huis, drie daarvan geven aan dat ze wel trek hebben in pap. De gastvrouw maakt brinta, havermout of griesmeel; net waar de bewoner zin in heeft. Als de pap klaar is, wordt de vrijwilliger aan het bed gebeld. Die draagt de telefoon bij zich in een tasje en is daarom makkelijk bereikbaar.

Zij halen de pap op en brengen het naar de bewoners. De gastvrouwen komen door die manier van werken weinig op de kamers van de bewoners.

Ondertussen is één van de coördinatrices binnengekomen, samen met haar hondje. Ze maakt een praatje, vraagt de vrijwilliger naar het overlijden in de nacht en gaat naar de nabestaanden. Die geven aan dat ze geen uitgeleide willen op de manier waarop dat normaal gebeurt in het Jacobshospice. De coördinatrice brengt het nieuws aan de vrijwilligers. Zij reageren allemaal teleurgesteld. „Zo'n uitgeleide is niet alleen mooi voor de familie, het is ook een afscheid voor ons", aldus een van de vrijwilligers. „Natuurlijk heeft de familie het recht om te zeggen dat ze geen uitgeleide willen en natuurlijk respecteren we dat, maar het is wel jammer om niet stil te kunnen staan bij het vertrek van een bewoner.”

De coördinatrice zegt dat vrijwilligers die afscheid willen nemen altijd naar de uitvaart kunnen. Of er kan later op een speciale herinneringsavond aandacht aan worden besteed.

Normaliter is er na de dood van een bewoner een ritueel, waar de vrijwilligers veel waarde aan hechten. Iedereen is welkom bij de uitgeleide, en vrijwilligers komen



*Er is nu nog maar één kanarie in het hospice, vroeger waren er twee.*

er geregeld speciaal voor naar het hospice. Het ritueel is het best te typeren als een uitvaart in het klein en gaat als volgt: Nadat de uitvaartondernemer de overledene op de kamer op de brancard of in de kist heeft gelegd, wordt het stoffelijk overschot per lift naar beneden gebracht. Daar hebben de vrijwilligers, verpleegkundigen en coördinatoren zich verzameld, samen met de familie. Er wordt muziek gedraaid, die door de coördinatoren

is uitgezocht. Daarna houdt iemand van het hospice een korte toespraak, waarin het veelal gaat over de periode waarin de overledene in het hospice verbleef. Soms draagt iemand een gedicht voor, soms wil iemand anders nog iets zeggen. Tijdens het draaien van het tweede lied wordt de kist naar buiten gereden, waarna ook de vrijwilligers naar buiten gaan. Het verkeer wordt soms stilgelegd en de lijkwagen rijdt na het inladen van de kist stapvoets weg. Nadat de wagen uit het zicht is verdwenen, vertrekken de vrijwilligers naar huis of ze gaan weer aan het werk. Soms blijven er wat vrijwilligers of nabestaanden om nog even na te praten.

Alle vrijwilligers zijn onverdeeld positief over de uitgeleide. Dat blijkt wel tijdens een gesprekje aan de eettafel over het ritueel. „Dat is zo prachtig. Het is echt een afronding. Als het even kan, kom ik terug voor de uitgeleide”, zegt een vrijwilligster. „Het is fantastisch. Het is een mooi ritueel voor ieder die hier is: vrijwilligers



*Een doorkijkje in het atrium van het hospice in Den Haag.*

en familie. Iedereen heeft een heftige tijd meegemaakt. Het ritueel is goed voor de verwerking”, vult een ander aan. „Het is goed dat wij als betrokkenen toch even bij de dood van een bewoner stilstaan. De familie waardeert dat ook”, zegt weer een ander.

Ondertussen is de medewerker van de thuiszorg binnengekomen. Hij krijgt van de gastvrouw een kop koffie en schuift ook aan. Samen met de schoonmaakster houdt hij het huis op orde. „We moeten vandaag al die losse troep in de kelder eens uitzoeken”, zegt hij. „Dat is inderdaad hard nodig”, reageert de administratief medewerkster van het hospice, die ook even is aangeschoven. „Dan zal ik nog eens bellen met de nabestaanden van mensen wiens spullen hier nog staan. Dan is dat ook meteen weer netjes.”

De vrijwilligers worden via de telefoon door de verpleegkundigen gevraagd om te helpen bij de verzorging. De bewoners moeten onder meer geholpen worden met wassen en naar het toilet. Ook moeten de bedden opgemaakt worden en eventuele wonden worden gecontroleerd. „Ik weet niet of Henk<sup>3</sup> straks komt eten. Hij was aardig moe na het wassen”, zegt een vrijwilligster tijdens de overdracht aan de volgende lichte vrijwilligers om 11.00 uur.

De gastvrouw heeft in het eerste uur van haar dienst al een paar keer de afwasmachine laten draaien, boodschappen zijn opgeruimd en de koffiemachine is schoongemaakt. Ook branden de kaarsjes op de eettafel en zijn alle bossen bloemen nagekeken en indien nodig opnieuw geschikt. „We letten goed op de sfeer hier. Het moet allemaal wel een beetje gezellig zijn”, zegt de gastvrouw. Ze is vooral blij met een grote bos witte bloemen, van een dankbare nabestaande. De bos heeft een prominente plek in de huiskamer gekregen en er ligt een briefje bij waarop staat wie de bloemen heeft gegeven.



<sup>3</sup> In verband met de privacy hebben we het noemen van namen zoveel mogelijk vermeden. In gevallen waarbij het niet anders kan, zoals bijvoorbeeld in quotes, hebben we de namen gefingeerd.

De tweede coördinatrice komt de huiskamer in lopen. „Dat er nu alweer iemand dood is, hè”, zegt ze tegen een vrijwilliger. „Het gaat momenteel wel snel achter elkaar.” „En iedereen is zo jong”, reageert de vrijwilligster, die bezig was met het dekken van de tafel.

*Een bewonerskamer in het Jacobshospice.*

„Veel mensen hebben daar toch wel een beetje last van.” De oudste bewoner op het moment is 67 jaar, de jongste 38. „Zo’n jonge jongen, die langzaam aftakelt, dat is moeilijk om aan te zien. Dat is gewoon zo oneerlijk”, aldus de vrijwilligster. De coördinatrice reageert: „En hij is zo boos en bang. Hij maakt echt een heel proces door hier.” Ze vertelt dat de bewoner en zijn vader proberen met elkaar te praten, iets wat voorheen nooit gebeurde. „En hij durft zich kwetsbaar op te stellen. Dat is ook een hele verandering.” De 38-jarige bewoner is al een paar weken in het hospice en het zal naar alle waarschijnlijkheid ook nog wel enige tijd duren voor hij overlijdt. Daardoor kennen veel vrijwilligers hem. Bovendien is het een markante man, die veel reacties oproept; het klikt of het klikt niet. De man is dan ook onderwerp van gesprek tussen de vrijwilligers, die met elkaar hun belevenissen doorspreken. Samen proberen ze manieren te vinden om met moeilijke situaties of bewoners om te gaan. De vrijwilligers hebben een luisterend oor voor elkaar en geven elkaar tips.

Enkele dagen later komt de spanning van de vele sterfgevallen eruit. De coördinatrice heeft een cd gebrand met muziek van André Hazes. Die wordt hard aangezet en de aanwezige vrijwilligers zingen luidkeels mee en beginnen zelfs samen te dansen. De verpleegkundige geeft de lamp boven de eettafel een zet, zodat ook die gezellig meedeint op de muziek. De sfeer is uitgelaten en iedereen doet mee, zelfs de kanarie laat van zich horen. Na een minuut of tien neemt de intensiteit af. „Zo, dat was hard nodig”, concludeert de coördinatrice na afloop.



*De tuin van het Jacobshospice.*

Het gesprek over de vele sterfgevallen wordt onderbroken, omdat Henk met bed en al de huiskamer wordt ingereden voor de lunch. Hij krijgt een plekje aan tafel en wordt op zijn wenken bediend. Het hondje van de coördinator wordt op bed gezet, wat Henk erg gezellig vindt. De tafel is vrolijk gedekt met placemats en servetten. Het broodbeleg wordt op bordjes op tafel uitgesteld en er zijn bordjes met vrolijk gesneden komkommer en tomaat. Ook zijn er eitjes gebakken en er is vers brood. Eén voor één schuiven de vrijwilligers en werknemers aan. Aan tafel wordt er over koetjes en kalfjes gepraat, de dood komt niet ter sprake. De sfeer is luchtig en gezellig. Eigenlijk lijkt het nog het meest op het middageten in een huishouden van Jan Steen.

Tijdens het eten gaat de bel. „Alarm kamer 5”, leest een vrijwilliger voor van het scherm van de telefoon. Ze springt meteen op om te gaan kijken wat er aan de hand is. De rest van het gezelschap eet op het gemak verder. Dan gaat de telefoon van de verpleegkundige. De persoon op kamer 5 heeft veel pijn, dus er wordt gesproken over morfinepleisters. Palliatieve sedatie komt ook ter sprake. Daarbij wordt een bewoner in de laatste levensdagen in slaap gebracht, zodat hij of zij rustig en zonder pijn kan sterven. „Palliatieve sedatie is

iets heel anders dan euthanasie”, licht de coördinator enkele dagen later desgevraagd toe. „Het gaat om de intentie. Bij euthanasie komt het erop neer dat je een leven beëindigd. Bij palliatieve sedatie doe je dat niet. Je probeert enkel een middel te vinden om de klachten van een bewoner te verminderen, nadat al het andere al is geprobeerd.” Het beleid van het hospice om geen euthanasie toe te staan, komt voort uit het Rooms-katholieke geloof van de oprichter van het huis. „Bij een opname van een bewoner wordt het beleid besproken. Daardoor vindt er ongetwijfeld selectie aan de poort plaats”, gaat de coördinator verder. „Gesprekken over euthanasie worden hier wel gevoerd met bewoners en scanartsen die kijken of iemand er echt aan toe is om een einde aan het leven te maken, komen hier ook over de vloer. Maar voor de daadwerkelijke daad moet iemand naar huis. Dat heb ik in de 12 jaar dat ik hier werk, denk ik 3 keer meegemaakt.”

De verpleegkundige is van tafel gegaan om de vrijwilliger op kamer 5 te helpen. Eén voor één gaan de vrijwilligers van tafel. Iemand gaat de tuin in om te roken. Ze zit op een schommelbank bij de vijver. Aan de



*De stilte ruimte in het Jacobshospice waar bewoners en vrijwilligers gebruik van kunnen maken.*

andere kant van het water is een klein terras waar ruimte is voor een bed, zodat ook de bewoners de tuin in kunnen om van de zon te genieten. Ook de kanarie wordt regelmatig in de tuin gezet, om daar zijn gezang te laten horen in plaats van in huis. Binnen ruimt de gastvrouw de tafel af, terwijl de anderen verder gaan met hun eigen bezigheden.

In de loop van de middag worden de vrijwilligers weer afgelost. Er is een medisch overleg in het kantoor van de coördinatoren. Alle bewoners worden besproken. De nadruk in het gesprek ligt op hoe het de bewoner aangenaam kan worden gemaakt (lichamelijk) en op de emotionele zaken, zoals angst of nog af te ronden zaken. Een van de verpleegkundigen vertelt over de jongste bewoner van het huis. Hij schiet even vol als hij het heeft over de aftakeling van die eens zo sterke kerel. De coördinatoren en vrijwilligers reageren begripvol. „Wij vinden het allemaal lastig om te zien”, steunt de coördinator hem. „Maar het is goed dat hij hier alles nog af kan afronden.”

Na het overleg komt de familie van de vrouw die 's nachts is overleden, hun overleden geliefde ophalen. Ze hadden aangegeven geen uitgeleide te willen. De vrijwilligers weten niet zo goed wat zij moeten doen nu er wordt afgeweken van het standaardprotocol. Een van de coördinatoren stelt voor een haag te vormen met de aanwezigen en in stilte achter de kist aan te lopen naar buiten. De uitvaartondernemer komt met de kist naar beneden en blijft tussen de vrijwilligers stilstaan. „Er is geen uitgeleide”, licht de coördinator de man in. „Dus u kunt verder gaan.” Zonder verdere plichtplegingen wordt de kist naar buiten gereden en in de auto geladen. Wel wordt het verkeer stilgelegd en de stapvoets rijdende auto nagekeken.

Aan tafel praten de vrijwilligers na. „Toch wel karig zo, zonder muziek”, zegt de één. „Maar door de stilte had het ook wel weer iets”, aldus een ander. Er komt weer een kan koffie op tafel en de koekjestrommel wordt gepakt. Ondertussen komt er een vrijwilliger binnen die vanavond het eten gaat verzorgen. Hij maakt zijn twee boodschappentassen leeg en zet alvast de oven aan. Vanavond wordt er tilapia gegeten in het

hospice. „Hopelijk hebben de bewoners ook een beetje trek, want daar doe je het toch voor”, zegt de vrijwillige kok. „Ze hebben niet altijd honger, omdat ze zo ziek zijn. Maar soms doe je iemand er echt een plezier mee.” Er eet een familielid van een bewoner mee, die speciaal voor de vrijwilligers een paar flessen alcoholvrije wijn heeft meegenomen. Ook lusten een paar bewoners wel een klein bordje. Ook aan tafel wordt er gesmuld van het diner, dat wordt afgesloten met ijs, chocola en frambozen. Na het eten begint de dienst van de kok, die een andere vrijwilliger aflost. De gastvrouw, inmiddels de tweede van de dag ruimt af en zet de vaatwasser aan en vertrekt dan.

De avond verloopt rustig. Het bezoek loopt in en uit. Sommigen komen voor een kopje koffie, maar anderen zijn alleen op de kamers en maken geen gebruik van de huiskamer. De verpleegkundigen doen samen met de vrijwilligers de laatste verzorging van de dag. Veel bewoners zijn moe en gaan bijtijds slapen. Voor de jongste bewoner is dat anders, hij gaat pas slapen als het aan het einde van de nacht weer licht wordt. Tot die tijd is hij op zijn kamer, staat hij te roken in de tuin of hij maakt een babbeltje aan de eettafel. Voor de vrijwilligers is het dan ook een rustige avond. Het huis wordt aan kant gemaakt en de overdracht wordt voorbereid. De doek gaat weer over de kanariekooi. Als de nachtverpleegkundige op de hoogte is van alle gebeurtenissen van de dag, is het tijd voor de vrijwilligers om te gaan. Morgen weer een dag.

#### ▪ **Etnografische beschrijving van een dag in het BijnaThuisHuis Zoetermeer**

Na aankomst op het parkeerterrein voor het BijnaThuisHuis Zoetermeer is het even zoeken waar de ingang van het hospice is. De voordeur ligt aan een groot parkeerterrein dat wordt gedeeld met een verzorgingstehuis en een aantal aanleunwoningen, die allemaal in dezelfde kleur blauw zijn geverfd. Nadat op de bel is gedrukt, gaat een zoemer en wordt de deur ontgrendeld. De bezoeker kan dan de hal ingaan, die wordt gedeeld met de andere bewoners van de flat. Een tweede zoemer klinkt, en een deur aan de rechterkant gaat open. Daar binnengekomen moet men een wat smalle trap op. De ruimte is beperkt omdat er een traplift is geïnstalleerd voor mensen die slecht ter been zijn. De vrijwilliger die de deuren heeft laten opengaan, houdt het traphekje alvast open en verwelkomt de bezoeker. De trap komt uit in de gang. Rechts, naast het kantoor van de coördinatoren, is de woonkamer met open keuken. Er is een ruime eettafel en er staan 2 banken in de huiskamer, die met veel wit is ingericht. Ook is er een televisie en een relaxstoel. Tevens heeft de woonkamer een balkon, waar bewoners of vrijwilligers af en toe gebruik van maken om te roken. In een hoekje van de kamer staat wat speelgoed, voor als er kinderen op bezoek komen. „Dat gaat veranderen”, aldus de coördinatrice, die er sinds kort alleen voorstaat omdat haar collega ziek is. „Binnenkort gaat er een bank uit en dan krijgen we een grotere kinderhoek met leuke stoeltjes enzo.”



*De eerste voordeur van het BijnaThuisHuis Zoetermeer.*

De rest van het hospice is aan de andere kant van de gang gelegen. De gang is vrij lang en donker, en geeft toegang tot de drie kamers van de bewoners, de badkamer en de familiekamer. Die wordt vooral gebruikt

door bezoekers, die zich er soms terugtrekken als het erg druk is in huis. De vrijwilligers zitten er meestal niet, omdat ze het gezelliger vinden in de huiskamer. De familiekamer ligt aan het einde van de gang, zodat de bewoners die symbolische plek niet hoeven te krijgen.

De ochtend begint rustig, de drie bewoners slapen nog. In het kantoortje zit de verpleegkundige van de thuiszorg de dossiers even door te kijken. Er zijn twee vrijwilligers aanwezig die om 7.00 uur zijn begonnen.



*De tweede deur naar het BijnaThuisHuis.*

Er zit al een was in de machine en er wordt samen koffie gedronken en bijgepraat over de bewoners die er nu zijn. Een van de vrijwilligers verzucht; „Het fijnst vind ik eigenlijk de diensten overdag, dan gebeurt er wat meer. Nu zit ik voor mijn gevoel toch een beetje te niksen tot ik tegen een uur of negen kan helpen met het wassen van de mevrouw op kamer 2. Tijdens de dienst hierna hebben ze wat meer te doen, dan komt er soms al wat bezoek of moeten er boodschappen worden gedaan.”

De verpleegkundige van de thuiszorg vraagt of iemand haar wil helpen met de verzorging van de meneer in kamer 1. Als de ene vrijwilliger opstaat zegt de andere direct „ja maar dan ga ik de volgende keer hoor, dan mag jij blijven zitten”. De vrijwilliger die in de huiskamer is achtergebleven kijkt in de koelkast of er nog boodschappen nodig zijn. „Daar moet je een beetje oog voor hebben, hoor”, vertelt ze. „Soms kom ik hier binnen en dan is er bijna niets in huis. Dan heeft er iemand gewerkt die lekker eten niet zo belangrijk vindt of het is erg druk geweest.” Zelf probeert de vrijwilligster altijd iets te vinden wat mensen toch nog lekker vinden, ondanks dat ze ziek zijn. „Soms bak ik een pannenkoek of ik kook een eitje. Mensen kunnen daar nog zo van genieten, dat ik daar ook weer van geniet. Op dat soort momenten kun je het verschil maken.”

Rond negen uur komt de plaatsvervangend coördinatrice binnen. Ze drinkt samen met de vrijwilligers een kopje koffie en vraagt uitgebreid hoe het met ze gaat. Ze heeft haar kantoor niet voor zichzelf maar deelt dit met de verpleegkundige en de vrijwilligers als ze overdragen. Het is een komen en gaan van mensen en de deur staat eigenlijk altijd open, tenzij ze in gesprek is.

De vrijwilligers van elf uur komen om tien voor elf binnen. Dan begint de overdracht, soms is er koffie, soms niet. Aan de hand van een map worden de wetenswaardigheden over een bewoner en de zorg en medicijnen die hij of zij nodig heeft, verteld. Opvallend is de



*Het kantoor in het BijnaThuisHuis.*

medische kennis onder de vrijwilligers. Als vanmiddag de wijkverpleegkundige weg is, zijn ze zelf verantwoordelijk voor de verzorging van de bewoners. Ze mogen wel altijd een verpleegkundige bellen, of de huisarts, maar dat wordt alleen gedaan als het echt nodig is.

Eén van de vrijwilligers vertelt tijdens het overleg trots dat hij afgelopen weekend een ander systeem heeft aangebracht in de patiëntenmap. „Veel handiger zo, dat gedoe en dat geblader, ik was het stikbeu”, zegt

hij. Een andere vrijwilliger trekt haar wenkbrauwen op terwijl een ander begint te lachen. „Haha, ik had het al gezien inderdaad, en dacht, wie heeft dát nou weer gedaan.... Nou ja, als jij denkt dat het zo handiger is, we zullen 't wel zien.” De vrijwilligster met de opgetrokken wenkbrauwen protesteert. „Waarom moet dat nou weer worden veranderd, het werkte toch, en het was voor iedereen duidelijk. Iedereen doet maar wat tegenwoordig.” De vervangend coördinator draait zich om vanaf haar bureau en komt er nu ook bij zitten. De protesterende vrijwilligster gaat verder. „Iedereen doet toch maar wat de laatste tijd? Waarom worden zulke dingen niet overlegd? We hebben weer behoefte aan een moeder overste, die de touwtjes strak in handen houdt en de zaak stuurt.” „Als jullie weer terug willen naar dat stomme systeem met die plakkertjes, moeten jullie 't zelf maar weten hoor”, zegt de vrijwilliger die zojuist zijn reorganisatie nog zo trots aankondigde. Dan maakt iemand een grapje om de lucht wat te klaren en wordt er verder gegaan met de overdracht.



*De huiskamer van het BijnaThuisHuis.*

De coördinator van het hospice gaat later in op de discussie. „Nu een van de coördinatoren ziek is, voelen mensen ruimte voor verandering. Ze willen ineens van alles gaan doen, omdat ze merken dat er andere beslissingen worden genomen. En voor sommigen is verandering nu eenmaal moeilijk”, zegt ze. „Maar je hebt het natuurlijk altijd met zoveel mensen. Iedereen voelt zich betrokken en heeft een mening, dus dat leidt weleens tot wat spanning.” Ze vertelt dat de beslissing uiteindelijk altijd door de coördinatoren wordt genomen. „Duidelijk een beslissing nemen, haalt vaak veel van de discussie al weg.”

De vrijwilligers zijn inmiddels allemaal druk bezig met de verzorging van de bewoners. Iemand die steeds onderuit zakt, wordt met regelmaat rechtop gezet. Het bed van een mevrouw die geen incontinentiemateriaal wil gebruiken, wordt een keer of vijf verschoond. „Het is voor ons een heel gedoe, maar als zij er niet aan wil dan respecteren we dat”, licht een vrijwilligster toe. „Je hoopt dat ze er uiteindelijk toch voor kiest om de luiers te gebruiken, gewoon omdat dat voor haar ook prettiger is. Maar als ze niet wil, dan maken wij er geen punt van.” De derde bewoner moet even op de po en krijgt kort daarna bezoek. Koffie en



*De keuken in het BijnaThuisHuis.*

thee wordt naar de kamer gebracht, met een koekje erbij. Een dochter van een bewoonster brengt wat vuile vaat uit een kamer naar de keuken. „Je mag dat ook door ons laten doen, hoor. Het hoeft niet, maar het mag wel”, zegt een vrijwilligster tegen de vrouw. „Nee joh, ik vind het wel lekker om heel even van de kamer af te zijn.” „Daar kan ik me iets bij voorstellen”, zegt de vrijwilligster. De bewoonster zal in de avond euthanasie plegen. Alles is geregeld, de dokter komt om 19.00 uur. De dag staat dan ook in het teken van anticipatie. „Je zit toch een soort te wachten. Normaal weet

je het moment waarop iemand sterft niet. Nu je dat wel weet is dat toch een beetje raar”, zegt een

vrijwilligster. „Ik had eigenlijk gehoopt dat ze er vannacht nog tussenuit zou piepen. Op die manier vind ik het toch altijd mooier,” zegt een ander.

Het is tijd om te gaan lunchen. Omdat de bedden de huiskamer niet in kunnen en alle huidige bewoners bedlegerig zijn, komen er geen bewoners aan tafel. De vrijwilligers brengen een boterham of een kopje bouillon naar de kamers en helpen de bewoners indien nodig met eten. Daarna gaan ze zelf aan tafel. Ze hebben hun eigen brood meegenomen en eten dit al kletsend op. „We proberen hier zoveel mogelijk in te springen op de wensen van de bewoner, zonder iets op te dringen”, zegt een vrijwilligster over de werkwijze. „Dat houdt in dat je goed moet luisteren en niets moet invullen. We zeggen hier weleens NIVEA tegen elkaar. Dat staat voor Niet Invullen Voor Een Ander.” „Dat is wel erg belangrijk hoor”, zegt een ander. „Die laatste maanden zijn al moeilijk genoeg zonder dat je van alles moet. Het mooiste is als je dan alleen nog maar hoeft te doen waar je zelf zin in hebt.”

Later komt de insteek van de vrijwilligsters nog naar voren in een gesprek met een coördinator. „We proberen er hier inderdaad voor te zorgen dat niemand hier iets hoeft. Bewoners kunnen zelf aangeven waar ze behoefte aan hebben en daar springen wij dan op in.” Zelf benoemt ze ook een nadeel van deze benadering. „Je kunt kansen missen door te afwachtend te zijn. Het is altijd een soort balanceren, want soms heeft iemand een heel klein zetje in de rug nodig.” Ergens op aandringen gebeurt in Zoetermeer zelden. „Soms bieden we



*De familiekamer in het BijnaThuisHuis.*

weleens iets aan, bijvoorbeeld als een partner heel veel moeite heeft met een sterfproces. Dan kunnen we psychische hulp inschakelen. Maar als iemand daar niet voor open staat, dan is dat ook prima.” Dat sluit wel aan bij de visie van de coördinator die we voorafgaand aan dit project hebben gesproken. Zij stelde: „Als mensen hun hele leven niet gepraat hebben, dan gaan ze dat hier tijdens de laatste dagen of weken ook niet meer doen.”

Na de lunch wordt de vuile vaat opgehaald en gaat de vaatwasser aan. Ook wordt er tussen de bedrijven door een was opgevouwen en nog een was aangezet. Het is niet echt druk, maar de vrijwilligers zijn wel steeds in de weer. Het bezoek van een relatief nieuwe bewoonster kost veel tijd. De vrouw is een Jehova-getuige en de hele gemeente doet het hospice aan. „Het is gewoon te veel voor haar. Ze moest er net zelfs van zuchten toen ik vroeg of de voorganger op bezoek mocht”, zegt een vrijwilligster. „Die heb ik dus maar weggestuurd met het verzoek te bellen voor een afspraak.” „Ja, we zien maar weinig dat het bezoek zo dwingend is, daar gaan mijn nekharen soms van overeind staan”, zegt een ander. „Die mensen komen alleen maar om te zeggen dat ze zijn geweest, niet omdat ze oprechte intenties hebben. Het is toch veel leuker om met je kleindochter tijd door te brengen, dan met een voorganger”, voegt ze toe. „Dat moet ze natuurlijk zelf bepalen”, reageert de eerste. „We moeten aan haar vragen of ze het bezoek wil ontvangen. Zij is tenslotte degene die kan inschatten of ze er zin in heeft of niet.” Er worden dan ook aardig wat folders meegegeven aan

bezoek dat onverricht ter zake weer moet vertrekken. In de folder staat het telefoonnummer, zodat het bezoek zichzelf voortaan kan aankondigen.

De aflossing voor de vrijwilligers komt binnen. In het kantoor is de overdracht. Er wordt verteld over de vrouw met het bezoek, de aanstaande euthanasie en de incontinentie van de derde bewoonster. De nieuwe lichte begint met een rondje langs de bewoners. „Even kijken hoe het ervoor staat op de kamers”, zegt de een. De ander duikt de keuken in om wat op te ruimen. „Je kunt moeilijk allemaal tegelijk naar de kamers gaan. Dat is veel te druk”, licht ze toe. „Dit is de stilte voor de storm”, gaat ze verder, verwijzend naar de euthanasie die kort na haar aflossing plaats zal hebben. „De familie doet de begeleiding van de laatste uren, dus wij zijn daar eigenlijk niet nodig. Die andere mevrouw is zo moe van het bezoek dat ze slaapt. Veel werk is er dus niet.” Er wordt dan ook veel tijd doorgebracht aan de eettafel. „Hier heb je vaak nog de beste gesprekken. Soms heb je een klik met een bewoner en leidt dat tot een bijzonder contact, maar meestal gaan de gesprekken hier aan tafel veel dieper”, zegt de vrijwilligster.

De wensen van de bewoners voor het avondeten worden in kaart gebracht. Een soepje uit de vriezer wordt opgewarmd, voor een ander wordt bouillon gemaakt. „Die mevrouw op kamer 1 heeft toch wel veel moeite met slikken hoor. Ik vergruis de paracetamol maar even, dan kan ze het makkelijker innemen”, stelt een vrijwilligster. „Goed idee, misschien moet je er ook even bij blijven zitten voor het geval ze het benauwd krijgt.” Binnen een half uur staat de vaatwasser weer aan en heeft iedereen gegeten. De vrijwilligers eten niet, zij eten later thuis. De coördinator, die vanavond blijft om de euthanasie te begeleiden, heeft wat opgewarmd en in het kantoor gegeten.

De avondaflossing komt binnen om kwart voor zeven. De overdracht wordt in de huiskamer gedaan, zodat de coördinator de huisarts in het kantoor kan ontvangen. De tussendeur naar de gang wordt dichtgedaan. Er is niet veel te melden over de bewoners, dus de overdracht is snel klaar.

Ondertussen dient de huisarts in kamer 3 de medicatie voor de euthanasie toe. In de huiskamer

wordt daar weinig van gemerkt. De hulp van de vrijwilligers is niet nodig. Om 19.20 uur komt de coördinator melden dat de bewoonster is overleden. De nabestaanden willen graag koffie en thee, wat meteen door de vrijwilligers wordt gemaakt. Daarna is het weer een hele tijd rustig. Pas na anderhalf uur is de familie er aan toe dat het lichaam van de overledene wordt verzorgd. „We gaan in elk geval de mond sluiten en de ogen als dat niet gebeurd is”, zegt de vrijwilliger. „Ik neem aan dat de katheter al is verwijderd.” Dat is door de coördinator gedaan, die tevens verpleegkundige is.

Laat op de avond komt de uitvaartonderneming om het stoffelijk overschot op te halen. Dat kan alleen vroeg in de ochtend of laat in de avond, omdat de bejaarde omwonenden de kisten niet steeds voor hun deur langs willen zien gaan. „Dat is een heel gedoe geweest”, vertelde een vrijwilligster eerder. „Een van die dametjes was hartstikke fel op een bewonersbijeenkomst. Zij wilde het hele hospice hier niet hebben. Jaren



*Een kamer in het BijnaThuisHuis.*

later werd ze ziek en kwam ze hier terecht. Toen heeft ze al haar burens uitgenodigd om binnen te komen kijken. Dat was toch wel een hele omslag.”

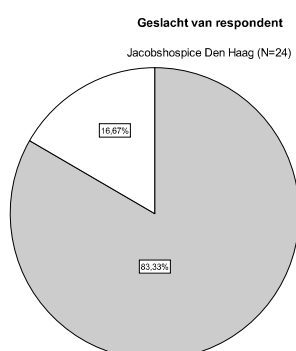
De kist gaat via een deur aan het einde van de gang, naast de familiekamer, het hospice uit. Op die manier hoeft de kist niet over de smalle trap vervoerd te worden. Na de deur volgt een lange galerij naar een lift. Beneden moet weer een eind worden teruggerezen om bij de lijkwagen te komen. „Het is een heel gedoe, maar het is ook altijd een bijzonder moment”, vertelt een vrijwilliger. „Er loopt altijd iemand mee en er gaat een quilt over de kist die door de vrijwilligers is gemaakt.” Veel vrijwilligers hechten aan dit moment van afscheid, hoewel velen het nog nooit hebben meegemaakt omdat het niet is voorgekomen dat de uitvaartondernemer in hun dienst langskwam. Het is niet de bedoeling dat de vrijwilligers naar het hospice komen voor de uitgeleide. „Het is toch goed om iemand weg te brengen met een beetje extra aandacht. Het is geen postpakketje tenslotte”, zei een vrijwilliger over het „bescheiden” ritueel. „Ook laten we de kamer in de sfeer van de bewoner. En we zetten een kaarsje op het nachtkastje”, zegt een ander.

De twee vrijwilligers die late dienst hebben, brengen het lichaam met de uitvaartondernemer en de familie laat op de avond naar beneden. Bij terugkomst is de overdracht met de verpleegkundige die nachtdienst heeft. Voor haar belooft het een rustige dienst te worden, omdat er maar twee mensen zijn die relatief weinig problemen hebben. „Maar je weet het maar nooit”, zegt een vrijwilliger. „Het kan zomaar omslaan. Het is altijd weer afwachten wie er de volgende dag nog is.”

#### ▪ De onderzoekspopulatie

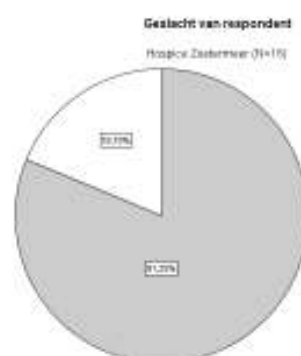
Nu duidelijk is hoe een dag in de beide hospices verloopt en welke sfeer er in de huizen hangt, gaan we de onderzoekspopulatie nader bekijken. Aan de hand van de data die we hebben verzameld tijdens de interviews met de vrijwilligers, kunnen we veel kennis toevoegen aan de informatie die we in het vorige hoofdstuk gegeven hebben over de respondenten.

We beginnen met de verdeling wat betreft geslacht in beide hospices. Hieronder (figuur 1 en 2) wordt in procenten weergegeven hoeveel mannen er in Den Haag werken (16,7 procent) en hoeveel in Zoetermeer (18,8 procent). Dat verschil is zo klein dat we wat betreft geslacht de twee onderzoeksgroepen gelijk kunnen behandelen. Tevens kunnen we meteen concluderen dat het merendeel van de respondenten vrouw is. Dat was ook het geval in de literatuur die we in de inleiding hebben behandeld (Planalp 2009, Brown 2010 en 2011, Fields 1993, Bridges Karr 2004, Berry & Planalp 2009). Op dit punt lijkt onze onderzoeksgroep dus niet af te wijken van die in eerder onderzochte hospices.



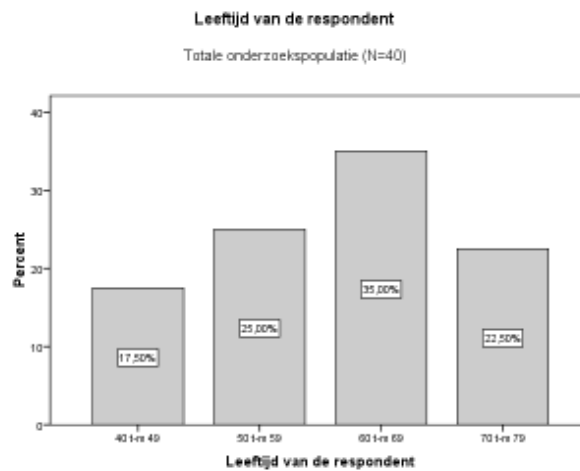
Figuur 1

□ Vrouw  
□ Man



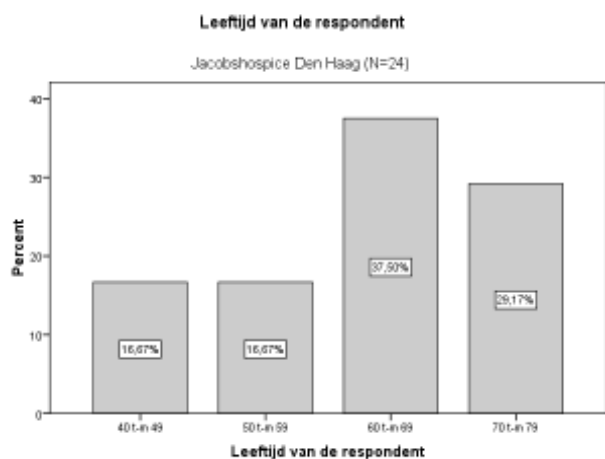
Figuur 2

Ook is gekeken naar de leeftijd van de respondenten. Eerst hebben we de totale populatie in kaart gebracht, zoals in figuur 3 is te zien. De modus (de meest voorkomende waarde) valt in de klasse 60 tot en met 69 jaar. Omdat we de leeftijden hebben geclassificeerd in decennia is het niet mogelijk om de gemiddelde leeftijd te berekenen. Wel is duidelijk dat het merendeel van de vrijwilligers ouder is dan 50 jaar (82,5 procent). Ruim 57 procent is zelfs 60 jaar of ouder. De jongste respondenten vallen in de categorie 40 tot en met 49 jaar. Ook hierin komt onze onderzoekspopulatie weer overeen met de populaties die zijn onderzocht in andere landen, zoals beschreven in de inleiding (Planalp 2009, Brown 2010 en 2011, Fields 1993, Bridges Karr 2004, Berry & Planalp 2009).

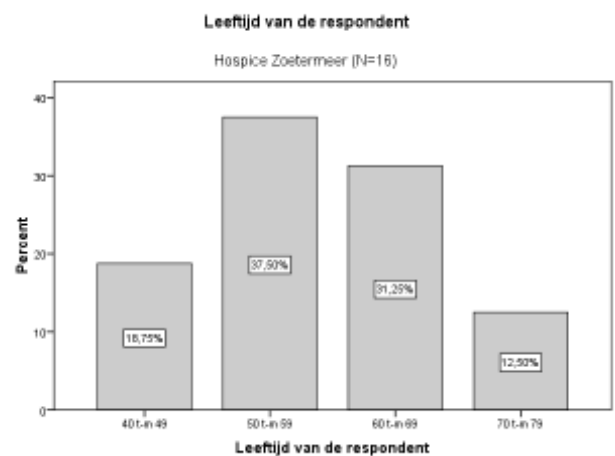


Figuur 3

Tevens hebben we de verschillen in leeftijden tussen de respondenten in Zoetermeer en Den Haag in kaart gebracht. De verdeling is duidelijk anders, zoals is weergegeven in figuur 4 en 5. De grootste groep vrijwilligers zit in Den Haag in de leeftijdscategorie 60 tot en met 69 jaar (37,5 procent). In Zoetermeer valt eenzelfde percentage respondenten in een categorie lager, die van 50 tot en met 59 jaar, die categorie vormt in Den Haag 16,7 procent. Opvallend is ook dat in het Jacobshospice de categorie 70 tot en met 79 jaar veel beter is vertegenwoordigd dan in Zoetermeer.

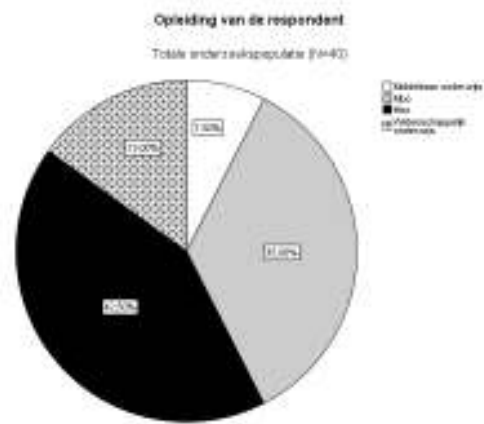


Figuur 4



Figuur 5

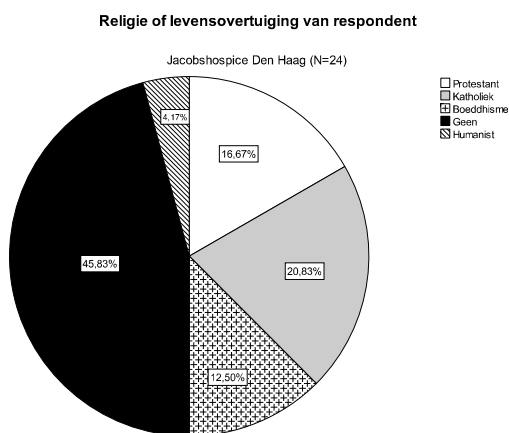
Zoals in de vragenlijst al was te zien, hebben we ook gekeken naar het opleidingsniveau van de respondenten. Van de 40 ondervraagde vrijwilligers hebben er 3 het middelbaar onderwijs als hoogst behaalde opleiding. 14 mensen hebben een mbo-opleiding gevolgd, 17 een hbo-opleiding. Tenslotte zijn er 6 mensen die een universitaire studie hebben gedaan. 10 respondenten doen hun vrijwilligerswerk naast een betaalde baan.



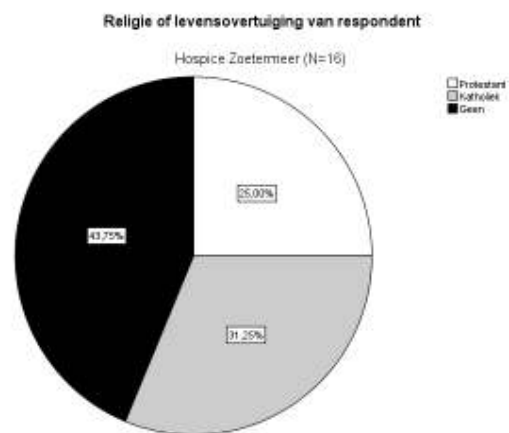
Figuur 6

Het relatief lage aantal vrijwilligers met een wetenschappelijke opleiding is mogelijk te verklaren doordat de onderzoeksgroep voornamelijk bestaat uit oudere vrouwen. Zij hebben in hun jongere jaren voor een gezin gezorgd of slechts parttime gewerkt. In de jaren zestig en zeventig was het nu eenmaal zo dat veel vrouwen niet de mogelijkheid kregen om door te leren. Dat is terug te zien in onze onderzoekspopulatie.

Het onderwerp religie is ook aan bod gekomen. Van de respondenten is 20 procent protestant, 25 procent katholiek. Daarnaast was er 1 humanist (2,5 procent) en telden we 3 boeddhisten (7,5 procent). De overige (45 procent) gaven aan geen religie aan te hangen. Ook hier is het weer interessant om de gegevens per hospice uit te splitsen (zie figuur 7 en 8). Wat opvalt is dat het percentage katholieken in het Jacobshospice lager is dan in Zoetermeer. De verwachting was juist andersom, omdat het Jacobshospice is opgericht door een katholieke arts. Ook is opvallend dat er in Den Haag meerdere geloven aanwezig zijn dan in Zoetermeer. Mogelijk is de verklaring voor dit fenomeen dat er in het Jacobshospice meer ruimte is voor spiritualiteit dan in Zoetermeer, waar meer pragmatisch naar het leven en de dood wordt gekeken. Verderop in de resultaten en in de discussie zullen we op dit onderwerp nog terugkomen.



Figuur 7



Figuur 8

Veel vrijwilligers blijven jarenlang in het hospice, blijkt verder uit onze onderzoeksgegevens. Maar liefst 35 procent van de respondenten is al 5 jaar of langer verbonden aan het hospice. Er zijn zelfs uitschieters van mensen die al 13 jaar in het hospice actief zijn. Tegelijkertijd is er ook veel nieuwe aanwas: 25 procent van de ondervraagde vrijwilligers is nog geen jaar bezig.

Gastvrouwen en –heren werken 4 uur per week in het hospice, zoals van hen wordt gevraagd. De vrijwilligers aan het bed werken 8 uur per week. Slechts een handvol respondenten geeft aan structureel meer tijd aan het hospice te besteden, doordat zij er andere klussen bij doen. Overigens hebben we ook veel gehoord dat vrijwilligers bereid zijn incidenteel een extra dienst te draaien als dat nodig is, bijvoorbeeld in verband met vakanties of ziekte.

Verder is in het algemene deel van dit onderzoek gevraagd naar de motivatie van de respondenten om dit vrijwilligerswerk te gaan doen, zoals dat ook is gedaan in een onderzoek dat we in de inleiding hebben besproken (Bridges Karr 2004, Fields 1993, Planalp 2009). We hebben alleen de redenen genoteerd die de respondenten uit zichzelf ter tafel brachten. Wel waren meerdere antwoorden mogelijk.

De meest genoemde reden van de ondervraagde vrijwilligers om in het hospice aan de slag te gaan, is dat zij meer tijd kregen, bijvoorbeeld door een pensionering of omdat de kinderen uit huis gingen. Bijna een derde van de respondenten (32,1 procent) noemt deze reden. Deze reden werd door alle respondenten gecombineerd met minimaal één andere motivatie. Andere redenen om te beginnen in het hospice zijn ervaringen met een eerder sterfgeval (20,2 procent). Dat kon een positieve ervaring zijn in een hospice, maar ook een negatieve ervaring elders. 19 procent van de respondenten geeft aan iets voor de maatschappij of anderen te willen betekenen. Zingeving aan het leven is door 6 procent van de mensen genoemd.

Veel van deze antwoorden hadden we al verwacht, op basis van de door ons gelezen onderzoeken die we in de inleiding hebben besproken en hierboven hebben aangehaald. De antwoorden die niet te classificeren waren (22,6 procent), gaven een inkijkje in de overige beweegredenen van vrijwilligers om in het hospice aan de slag te gaan. Zo werd in een aantal gesprekken genoemd dat mensen al langer met het idee speelden om in een hospice te gaan werken. Ze hadden bijvoorbeeld werk gelezen van Kübler-Ross of al eens een folder in handen gehad. Ook kwam bij een aantal oud-verpleegkundigen naar voren dat zij het werk in de zorg misten. Tevens was er een klein aantal mensen dat sprak van louter toeval.

Zoals ook bij de eerdere vragen hebben we de antwoorden op deze vraag per hospice bekeken (zie figuur 9 op de volgende pagina). Een aantal antwoorden wordt in beide hospices even vaak genoemd. In Den Haag noemen mensen vaker dat zij doordat ze meer tijd hadden zijn begonnen met het vrijwilligerswerk. Ook wordt het zoeken naar zingeving vaker genoemd. Helder is dat de categorieën die in de wetenschappelijke literatuur naar voren kwamen als motivatie om in het hospice te gaan werken, ook hier zijn waargenomen.

Er worden door de ondervraagden verschillende redenen gegeven om met het vrijwilligerswerk door te gaan. 23,3 procent noemt het krijgen van voldoening als reden. Het gevoel dienstbaar bezig te zijn, wordt door 15,5 procent van de respondenten genoemd als motivatie om het vrijwilligerswerk voort te zetten. 11,2

\$Begin\*Hospice Crosstabulation

		In welk hospice werkt de vrijwilliger		Total
		Jacobshospice Den Haag	Hospice Zoetermeer	
Begin <sup>a</sup>	Bent u uit dienstbaarheid begonnen in het hospice	Count 10	6	16
		% of Total 11,9%	7,1%	19,0%
	Bent u begonnen na een sterfgeval	Count 8	9	17
		% of Total 9,5%	10,7%	20,2%
	Bent u begonnen omdat u meer tijd kreeg	Count 18	9	27
		% of Total 21,4%	10,7%	32,1%
	Was u op zoek naar zingeving toen u in het hospice begon	Count 5	0	5
		% of Total 6,0%	,0%	6,0%
	Had u een andere reden om hier te beginnen	Count 11	8	19
		% of Total 13,1%	9,5%	22,6%
Total	Count	52	32	84
	% of Total	61,9%	38,1%	100,0%

*Figuur 9*

procent noemt zingeving en 25,9 procent stelt dat het werk leerzaam is. De kwaliteit van de instelling en de vrijwilligers wordt door 18,1 procent genoemd als reden. Daarnaast geeft 6 procent nog een andere reden op.

Dat varieert van het gevoel gewaardeerd te worden tot het zien van het werk als een oefening in mindfulness. Een aantal vrijwilligers geeft als reden om door te gaan „het wezenlijke contact, zonder maskers”, dat ze in het hospice wel met mensen hebben, maar daarbuiten missen.

Als we de gegevens splitsen valt op dat respondenten in het Jacobshospice veel vaker de kwaliteit van de instelling en de vrijwilligers, de leerzaamheid en de zingeving noemen als reden om door te gaan, dan in Zoetermeer. De verdeling is weergegeven in onderstaande tabel (figuur 10 op de volgende pagina).

De bovenstaande resultaten van ons onderzoek zijn lang niet altijd goed te verklaren. Onze data biedt daartoe simpelweg geen mogelijkheden. Wel hebben we de spanningsvelden kunnen identificeren, die in vervolgonderzoek zouden kunnen leiden tot interessante resultaten. Zo zou het mooi zijn als er een antwoord is te geven op de vraag waarom zoveel meer vrijwilligers in Den Haag de kwaliteit van de instelling en de vrijwilligers noemen dan in Zoetermeer. Mogelijk heeft dat te maken met de sfeer in huis of met de visie van de coördinatoren, maar compleet andere verklaringen zouden ook gevonden kunnen worden als iemand in deze materie duikt en een specifiek onderzoek doet naar de motivaties van vrijwilligers, dan wij hebben gedaan.

\$doorgaan\*Hospice Crosstabulation

			In welk hospice werkt de vrijwilliger		Total
			Jacobshospice Den Haag	Hospice Zoetermeer	
doorgaan <sup>a</sup>	Gaat u door met vrijwilligerswerk omdat u voldoening ervaart	Count	15	12	27
		% of Total	12,9%	10,3%	23,3%
	Gaat u door met vrijwilligerswerk omdat u dienstbaar kunt zijn	Count	9	9	18
		% of Total	7,8%	7,8%	15,5%
	Gaat u door met vrijwilligerswerk wegens de kwaliteit van de instelling en de vrijwilligers	Count	17	4	21
		% of Total	14,7%	3,4%	18,1%
	Gaat u door met vrijwilligerswerk omdat het leerzaam is	Count	21	9	30
		% of Total	18,1%	7,8%	25,9%
	Gaat u door met vrijwilligerswerk omdat het zin geeft	Count	12	1	13
		% of Total	10,3%	,9%	11,2%
	Zijn er andere redenen waarom u doorgaat met het vrijwilligerswerk	Count	3	4	7
		% of Total	2,6%	3,4%	6,0%
Total	Count	77	39	116	
	% of Total	66,4%	33,6%	100,0%	

Figuur 10

▪ **Een goede dood, wat is dat?**

In de interviews die we hebben gedaan met de 40 vrijwilligers zijn we uitgebreid ingegaan op de onderzoeksvraag “Welke thema’s zijn bepalend in het omschrijven van wat een ‘goede’ dood is in de ogen van vrijwilligers in een hospice?”. Om te ontdekken of vrijwilligers een onderscheid maken tussen de laatste levensfase en het sterven, en zo ja, hoe dat onderscheid wordt gemaakt, hebben we in de interviews de volgende twee vragen gesteld:

- Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?
- Kunt u een onderscheid maken tussen wat een goede dood is en wat niet? Op grond waarvan zou u sterven ‘een goede dood’ willen noemen?

Omdat dit open vragen zijn is het regelmatig voorgekomen dat één antwoord van één respondent naar verschillende categorieën verwees. Een voorbeeld hiervan is: „Ruzie en problemen bespreekbaar maken, is een voorwaarde voor vredigheid in de laatste fase. Pas dan kun je het proces van sterven in alle rust aangaan.” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 17). In dit antwoord zijn twee aspecten aangestipt: ‘Het afronden van onafgemaakte zaken is belangrijk’ en ‘Vredigheid / acceptatie is belangrijk’.

Uit de analyse van de antwoorden op de vraag “Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?” komt de volgende tabel:

Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase:	Totale percentage van respondenten die dit noemt:	Percentage van respondenten die dit noemt in het Jacobshospice te Den Haag:	Percentage van respondenten die dit noemt in het BijnaThuisHuis Zoetermeer:
Pijnvrij zijn	32,5	25	43,8
Omgeven zijn door familie / geliefden	22,5	29,2	12,5
Vredigheid / acceptatie	47,5	58,3	31,3
Verschilt per individu	50	37,5	68,8
Het gevoel hebben niet tot last te zijn	5	4,2	6,3
Het leven loslaten	10	12,5	6,3
Het geloof	2,5	0	6,3
Het afronden van onafgemaakte zaken	40	58,3	12,5
Waardigheid	5	4,2	6,3
Comfort	32,5	16,7	56,3
Er is iets anders belangrijk	17,5	12,5	25

Figuur 11

Uit de eerste kolom cijfers van deze tabel is af te lezen welk percentage van het totale aantal respondenten heeft aangegeven een bepaald aspect (pijnvrij zijn, omgeven zijn door familie of geliefden, enzovoorts) belangrijk te vinden. Wanneer men alle percentages per kolom optelt, komt men op meer dan 100 procent, omdat respondenten regelmatig aangaven meerdere thema’s belangrijk te vinden.

Wanneer men de tabel van links naar rechts leest, ziet men eerst welk percentage van het totale aantal respondenten aangaf dit item belangrijk te vinden, vervolgens welk percentage van de respondenten van het Jacobshospice dat item belangrijk vindt en daarnaast welk percentage van de respondenten van het BijnaThuisHuis Zoetermeer dat item belangrijk vinden. Zodoende is het makkelijk de hospices met elkaar te vergelijken, en te zien hoe die getallen zich ten opzichte van het gemiddelde verhouden.

Uit de gegevens in de tabel kunnen we een top 5 vaststellen van de aspecten die de vrijwilligers in de hospices het belangrijkste vinden in de laatste levensfase. Er is een gedeelte vierde plaats omdat deze aspecten door een gelijk percentage vrijwilligers zijn genoemd.

1. Het verschilt per individu wat in de laatste levensfase belangrijk is (50 procent).

Respondenten formuleren hun antwoorden op verschillende manieren<sup>4</sup>. „Je moet altijd uitgaan van de wensen van het individu.” (Den Haag, 21 juli 2011, interview 24), „Het allerbelangrijkst is dat iedereen zijn eigen proces mag hebben, op zijn eigen manier mag gaan. Dat je niemand in hokjes zet en zegt, zo-en-zo moet het.” (Den Haag, 8 juli 2011, interview 16), „Ruimte en respect voor iedereen, dat staat voorop. Dat je vol aandacht en zorgzaam omgaat met de wensen van diegene.” (Den Haag, 12 juli 2011, interview 20) Een ander formuleert het wat stelliger: „Het gaat er helemaal niet om wat ik belangrijk vind, dat hangt allemaal van het individu af. De bewoner staat centraal, niet de

<sup>4</sup> Citaten zijn zo veel mogelijk letterlijk toegevoegd. Af en toe zijn omslachtige formuleringen, gestamel en afdwalingen weggelaten om de tekst zo leesbaar mogelijk te houden. Hierbij is er uiteraard op gelet dat de strekking van het antwoord gelijk blijft.

*vrijwilliger*” (Zoetermeer, 27 juli 2011, interview 28). Qua inhoud zijn de antwoorden in deze categorie vrij homogeen.

2. Vredigheid / acceptatie is belangrijk in de laatste levensfase (47,5 procent).

Wat mensen hieronder verstaan loopt uiteen. Sommigen zien dit als *„Jezelf vergeven voor fouten uit het verleden”* (Den Haag, 11 juli 2011, interview 18). Een ander zegt: *„Het belangrijkste is dat het leven goed was, dat mensen het idee hebben: zo is het goed.”* (Den Haag, 16 juli 2011, interview 9). Of: *„Ik vind het belangrijk dat de laatste fase sereen is, daarmee bedoel ik dat het schoon is, vredig ook, zonder angst en zonder boosheid.”* (Den Haag, 12 juli 2011, interview 21) *„We proberen hier het laatste stukje leven zo plezierig en makkelijk mogelijk te maken. Op die manier kunnen mensen rustig en ontspannen hun einde tegemoet gaan”*, aldus een respondent (Zoetermeer, 4 augustus 2011, interview 38). Vredigheid / acceptatie is dus een term die een breed spectrum aan antwoorden beslaat. Deze begrippen kunnen onder meer geassocieerd worden met sereen, vergeving, tevredenheid en ontspanning.

3. Het afronden van onafgemaakte zaken is belangrijk in de laatste levensfase (40 procent).

Respondenten geven veelal antwoorden in de trant van: *„Het is belangrijk dat de moeizame dingen in iemands leven, voor zover mogelijk, hersteld worden. Ik bedoel daar niet alleen persoonlijke dingen mee, ook relationele dingen.”* (Den Haag, 7 juli 2011, interview 14). Het afronden van onafgemaakte zaken wordt ook herhaaldelijk met vredigheid en acceptatie in verband gebracht. Zo wordt er gezegd *„Ruzie en problemen bespreekbaar maken, is een voorwaarde voor vredigheid in de laatste fase. Pas dan kun je het proces van sterven in alle rust aangaan.”* (Den Haag, 11 juli 2011, interview 17). Anders gezegd is het afronden van onafgemaakte zaken voor sommige respondenten voorwaardelijk voor een vredige laatste levensfase.

4. Comfort is belangrijk in de laatste levensfase (32,5 procent).

Net als bij het aspect ‘Vredigheid / acceptatie is belangrijk’ zijn de antwoorden die in deze categorie vallen divers. De meeste respondenten associëren comfort met fysiek gemak en goede verzorging, bijvoorbeeld: *„Soms komen mensen hier naartoe vanuit het ziekenhuis, dan is hun haar al dagen niet gewassen. Je weet zelf wel hoe dat voelt, vreselijk. Als je iemands haar dan wast, en zo’n dametje ligt er weer goed verzorgd bij, dan zie je iemand ontspannen.”* (Den Haag, 21 juli 2011, interview 22). Een ander legt het anders uit: *„Comfort omvat alles, dat je geen lichamelijke ongemakken hebt, dat je lekker ligt, maar bijvoorbeeld ook dat je geen angst hebt.”* (Zoetermeer, 29 juli 2011, interview 31).

4. Pijnvrij zijn is belangrijk in de laatste levensfase (32,5 procent).

Wanneer respondenten aangeven het belangrijk te vinden dat iemand geen pijn heeft in de laatste levensfase, wordt hiermee over het algemeen bedoeld dat iemand vrij is van fysieke pijn. Omdat dit een concreet antwoord is, wordt het door veel respondenten genoemd zonder er verder op in te gaan. Een enkeling doet dat toch. *„Het is goed om de klachten van het ziek zijn zo veel mogelijk weg te nemen. Niet veel mensen willen pijn hebben. Tegelijkertijd willen ze ook niet te veel medicatie, omdat ze bang zijn om in de war te raken”* (Zoetermeer, 3 augustus, interview 33). En: *„De fysieke pijn mag*

worden weggenomen, ik hecht daar niet aan. De echte pijn van het doodgaan zit in het hoofd en het hart. Pijn kan afleiden van de wezenlijke zaken” (Den Haag, 17 juli 2011, interview 12).

5. Omgeven zijn door familie / geliefden is belangrijk in de laatste levensfase (22,5 procent).

De respondenten die aangeven dit belangrijk te vinden, geven antwoorden die vergelijkbaar zijn met „Omringd door warmte, dat je niet alleen en eenzaam naar je einde toe hoeft te werken” (Den Haag, 21 juli 2011, interview 22) en „Omgeven zijn door de mensen van wie je houdt, dat maakt 't vast een stukje draaglijker” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 18). Het zijn vrij vanzelfsprekende antwoorden, die niet veel uitleg behoeven.

De antwoorden die in de categorie ‘Er is iets anders belangrijk’ vallen (17,5 procent van de respondenten geeft dit aan) lopen uiteen. Aandacht hebben voor de omgeving wordt een aantal keer genoemd, bijvoorbeeld; „Het creëren van het bijna-thuis-gevoel is erg belangrijk, om spanning weg te nemen bij de bewoner en diens familie” (Den Haag, 4 juli 2011, interview 13), wat aansluit bij de opmerking dat „De laatste levensfase zo ontspannen mogelijk zou moeten zijn” (Zoetermeer, 25 juli 2011, interview 27) en „Het is belangrijk dat er ook aandacht is voor de familie, dat zij rustig zijn en gerustgesteld worden.” (Zoetermeer, 27 juli 2011, interview 29). Een voorbeeld van een heel ander antwoord in de categorie ‘Er is iets anders belangrijk’ is: „In de laatste fase is het, net als in het hele leven overigens, belangrijk om in het nu te zijn” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 19).

Opvallend is het verschil tussen de antwoorden van respondenten in het Jacobshospice in Den Haag en het BijnaThuisHuis Zoetermeer. Een top 5 van wat respondenten van de beide hospices het belangrijkste vinden in de laatste fase, uitgesplitst per hospice, levert grote verschillen op, zoals te zien is in figuur 12.

<b>Respondenten van het Jacobshospice vinden in de laatste fase het belangrijkste:</b>	<b>Respondenten van het BijnaThuisHuis Zoetermeer vinden in de laatste fase het belangrijkste:</b>
Vredigheid / acceptatie (58,3%)	Verschilt per individu (68,8%)
Het afronden van onafgemaakte zaken (58,3%)	Comfort (56,3%)
Verschilt per individu (37,5%)	Pijnvrij zijn (43,8%)
Omgeven zijn door familie / geliefden (29,2%)	Vredigheid / acceptatie (31,3%)
Pijnvrij zijn (25%)	Er is iets anders belangrijk (25%)

*Figuur 12*

Mogelijk hangt het verschil in de antwoorden op de vraag “Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?” samen met de verschillende sferen in de huizen. Zoals al impliciet naar voren kwam in de sfeeromschrijvingen van de hospices, contrasteren de hoofdcoördinatoren van de twee hospices wat betreft hun visie op de invulling van de zorg aan de bewoners van ‘hun’ hospice. Met name hun houding ten opzichte van het psychosociale deel van deze zorg lijkt soms tegenovergesteld. Op basis van bovenstaande antwoorden kunnen we constateren dat het erop lijkt dat dit verschil in visie en houding wordt overgedragen op de vrijwilligers. Het zou kunnen zijn dat dit gebeurt door middel van de introductie cursus die gegeven wordt door

de coördinatoren van een hospice, en die hospice vrijwilligers krijgen wanneer zij als vrijwilliger beginnen. Ook kan de visie en houding van de vrijwilliger zich (verder) vormen tijdens het werk in het hospice.

In het Jacobshospice vindt men het erg belangrijk dat onafgemaakte zaken, oftewel 'unfinished business' in termen van Kübler-Ross, waar mogelijk opgelost worden of een plekje krijgen. De coördinatoren hebben hierin een actieve rol, de vrijwilligers hebben voornamelijk een signalerende functie. „*Het is belangrijk dat de moeizame dingen in iemands leven, voor zover mogelijk, worden hersteld. Ik bedoel daar niet alleen persoonlijke dingen mee, ook relationele dingen.*” (Den Haag, 7 juli 2011, interview 14). Het afronden van onafgemaakte zaken wordt, zoals eerder aangegeven, herhaaldelijk met vredigheid en acceptatie in verband gebracht. Zo wordt er gezegd „*Ruzie en problemen bespreekbaar maken, is een voorwaarde voor vredigheid in de laatste fase. Pas dan kun je het proces van sterven in alle rust aangaan. Wij kunnen daarbij helpen.*” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 17). „*Voor het afronden van het leven is het belangrijk dat je terugkijkt, en kijkt wat je nog wilt veranderen. ... Daar besteed ik als vrijwilliger graag aandacht aan.*” (Den Haag, 7 juli 2011, interview 15).

In het BijnaThuisHuis Zoetermeer lijkt men de overtuiging te delen dat „wat zich in een leven heeft opgebouwd, niet in de laatste weken is op te lossen”. Tenzij bewoners uit zichzelf aangeven ergens moeite mee te hebben, nemen coördinatoren en vrijwilligers vaak een passieve rol aan in het omgaan met psychosociale problematiek. „*De wensen van het individu staan centraal in de laatste fase, je moet open staan en open zijn, maar niet op een confronterende manier*” (Zoetermeer, 25 juli 2011, interview 25), en „*De vrijwilliger is volkomen onbelangrijk, het gaat om de bewoner en diens familie.*” (Zoetermeer, 27 juli 2011, interview 30).

Een andere mogelijke verklaring van het verschil in focus van de vrijwilligers kan zijn dat er in het Jacobshospice overdag altijd twee verpleegkundigen zijn. In het BijnaThuisHuis Zoetermeer is er alleen 's ochtends een wijkverpleegkundige aanwezig. De 'vrijwilligers aan het bed' in het Jacobshospice assisteren over het algemeen de verpleegkundigen in de verzorging van de bewoners. Hun collega's in Zoetermeer doen dit ook, maar zijn 's middags en 's avonds de enige aanspreekpunten van de bewoners. Zij voeren dan veel zorgtaken zelfstandig uit. Wellicht zorgt dit ervoor dat de vrijwilligers in Zoetermeer door deze andere verantwoordelijkheden meer gericht zijn op het fysieke deel van de zorg; comfort en het wegnemen van de lichamelijke klachten. Dit in tegenstelling tot hun collega's in het Jacobshospice die door de aanwezigheid van verpleegkundigen minder gefocust zouden kunnen zijn op het fysieke deel van de zorg en meer ruimte ervaren voor het psychosociale deel.

Wat mogelijk ook een rol zou kunnen spelen bij deze verschillen is de rooms-katholieke achtergrond van het huis in Den Haag. Binnen dit geloof wordt veel aandacht geschonken aan het afronden van het leven in het aanzien van de dood. Dat wordt onder meer duidelijk in het Laatste Sacrament, dat bestaat uit een ziekenzalving, de laatste Communie en een biecht. Dit gesprek is vooral bedoeld om onafgeronde zaken tussen de stervende en god af te ronden, alvorens naar de hemel te gaan.

In het hoofdstuk 'discussie' komen we op de verschillen tussen de hospices terug. Een verklaring voor de verschillen is op basis van onze data niet met zekerheid vast te stellen. Zeker is dat voor een bevredigende verklaring van deze verschillen vervolgonderzoek nodig is.

Uit de analyse van de antwoorden op de vraag “Kunt u een onderscheid maken tussen wat een goede dood is en wat niet? Op grond waarvan zou u sterven ‘een goede dood’ willen noemen?” komt de volgende informatie:

Op grond waarvan wordt sterven ‘een goede dood’ genoemd:	Totale percentage van respondenten die dit noemt:	Percentage van respondenten die dit noemt in het Jacobshospice te Den Haag:	Percentage van respondenten die dit noemt in het BijnaThuisHuis Zoetermeer:
Pijnvrij zijn	37,5	33,3	43,8
Omgeven zijn door familie / geliefden	17,5	16,7	18,8
Vredigheid / acceptatie	75	75	75
Verschilt per individu	32,5	29,2	37,5
Het gevoel hebben niet tot last te zijn	2,5	4,2	0
Het leven loslaten	40	29,2	56,3
Het geloof	7,5	4,2	12,5
Het afronden van onafgemaakte zaken	30	41,7	12,5
Waardigheid	2,5	4,2	0
Comfort	20	8,3	37,5
Er is iets anders belangrijk	15	8,3	25

*Figuur 13*

De manier waarop men de informatie uit deze tabel kan lezen is hetzelfde als in figuur 11. Uit de eerste kolom cijfers van de tabel is af te lezen welk percentage van het totale aantal respondenten heeft aangegeven een bepaald aspect (pijnvrij zijn, omgeven zijn door familie / geliefden, enzovoorts) belangrijk te vinden. Wanneer men alle percentages per kolom optelt komt men op meer dan 100 procent, omdat respondenten regelmatig aangaven meerdere thema’s belangrijk te vinden.

Wanneer men de tabel van links naar rechts leest, ziet men eerst welk percentage van het totale aantal respondenten aangaf dit item belangrijk te vinden, vervolgens welk percentage van de respondenten van het Jacobshospice dat item belangrijk vindt en daarnaast welk percentage van de respondenten van het BijnaThuisHuis Zoetermeer dat item belangrijk vinden. Zodoende is het makkelijk de hospices met elkaar te vergelijken, en te zien hoe die getallen zich ten opzichte van het gemiddelde verhouden.

We kunnen uit figuur 13 concluderen dat de volgende thema’s domineren in hoe vrijwilligers in het Jacobshospice te Den Haag en het BijnaThuisHuis Zoetermeer ‘een goede dood’ omschrijven:

1. Vredigheid / acceptatie is belangrijk voor een goede dood (75 procent).

Net als bij de antwoorden die bij de vraag “Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?” in deze antwoordcategorie vielen, is ook nu een verscheidenheid aan antwoorden te zien. „Een goede dood betekent voor mij dat iemand sterft in rust, dat er geen verzet is” (Den Haag, 4 juli 2011, interview 13), „Ik vind het ontzettend verdrietig als iemand vechtend ten onder gaat ... ik gun het iedereen in vrede te kunnen sterven.” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 19), „Als mensen heel angstig zijn, en onrustig, dat vind ik zo vreselijk, zo wil je toch niet aan je einde komen? Als er geen verzet is en iemand er vrede mee heeft dat het bijna over is, dat is voor mij een goede dood.” (Zoetermeer, 27 juli 2011, interview 28)

Vredig / acceptatie is dus een term die een breed spectrum aan antwoorden beslaat. Voor ‘een goede dood’ kan het onder meer worden geassocieerd met tevredenheid, rust en geen verzet oftewel overgave.

2. Het leven loslaten is belangrijk voor een goede dood (40 procent).

Loslaten kan op verschillende manieren belangrijk zijn voor de respondenten. „*Sterven is het afronden van het leven. Dat afronden moet lukken, dat betekent dat je het leven moet loslaten en het sterven moet aanvaarden*” (Den Haag, 7 juli 2011, interview 15). „*Berusting is belangrijk, dat maakt 't mogelijk om het leven los te laten. Ik denk dat dit voor mensen die gelovig zijn makkelijker is.*” (Zoetermeer, 25 juli 2011, interview 27). Voor de één is loslaten een voorwaarde voor aanvaarding van het sterven terwijl dit voor de ander andersom is. De manier waarop loslaten belangrijk is verschilt dus per respondent.

3. Pijnvrij zijn is belangrijk voor een goede dood (37,5 procent).

De respondenten die aangeven dat ze het voor 'een goede dood' belangrijk vinden dat iemand geen pijn heeft, benoemen daarnaast ook vaak het belang van niet benauwd zijn, en/of comfort. „*Ik vind zorgvuldigheid belangrijk, dat mensen niet hoeven te lijden, dat ze geen pijn hebben, 't niet benauwd hebben.*” (Den Haag, 7 juli 2011, interview 14). „*Ik vind het belangrijk dat mensen comfortabel zijn, dat ze geen pijn hebben, niet benauwd en niet angstig zijn.*” (Zoetermeer, 27 juli 2011, interview 30)

4. Wat belangrijk is voor een goede dood verschilt per individu (32,5 procent).

De meeste antwoorden in deze categorie zijn vrij homogeen, in de trant „*dat de mens sterft zoals hij geleefd heeft*”. „*Ieder mens gaat op zijn eigen manier, je sterft zoals je hebt geleefd. Er moet ruimte zijn voor het individu, ook als dat niet mijn manier is.*” (Den Haag, 8 juli 2011, interview 16). Twee antwoorden wijken af. Deze komen van respondenten die eigenlijk geen oordeel willen vellen over wat goed is en wat niet. „*Iedere dood is een goede dood, het gaat zoals het voor die persoon moet gaan, en dat maakt dat het goed is.*” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 17). En: „*Het is net als bij een bevalling: iedereen doet het op zijn eigen manier. Ik denk niet dat je kunt spreken van een goede of een slechte dood. Je gunt het de mensen alleen dat ze op het punt komen dat ze er vrede mee hebben*” (Den Haag, 13 juli 2011, interview 6).

5. Het afgerond hebben van onafgemaakte zaken is belangrijk voor een goede dood (30 procent)

De invulling van wat 'onafgeronde zaken' zijn verschilt. Voor de één zijn het dingen die op persoonlijk vlak liggen, de ander ziet ze vooral in relaties. „*Rust. Dat is belangrijk. Daarvoor is het belangrijk dat onafgemaakte zaken zo veel mogelijk opgelost zijn. Bewust afscheid nemen vind ik daar ook bij horen.*” (Den Haag, 12 juli 2011, interview 21). „*Dat je jezelf vergeven hebt voor de fouten die je in je leven gemaakt hebt, als je die rust hebt, dan ben je er klaar voor*” (Den Haag, 11 juli 2011, interview 18). „*Mensen die nog openstaande rekeningen te vereffenen hebben, ervaren vaak strijd en onrust. Dat kost zoveel energie. Ik zeg altijd maar: zorg dat je rekeningen betaald zijn aan het einde*” (Zoetermeer, 3 augustus 2011, interview 34).

In de categorie 'Er is iets anders belangrijk' (door 15 procent van de respondenten genoemd) wordt in de antwoorden een aantal keer verwezen naar het belang van autonomie: „*Als je zelf mag bepalen wanneer het genoeg geweest is*” (Den Haag, 12 juli 2011, interview 21) en „*Het is fijn als je zelf de regie kunt houden*” (Zoetermeer, 19 augustus, 2011, interview 37). Ook noemen sommige vrijwilligers dat het van belang is dat

mensen ruimte krijgen om dood te gaan. „Het is opvallend dat het sterven soms wordt verhinderd omdat er te veel mensen bij zijn. Je moet iemand de ruimte geven om te sterven” (Zoetermeer, 19 augustus, interview 38). „Soms houdt de familie iemand vast. Dan gaan ze even de kamer uit, en dan gaat de bewoner dood” (Den Haag, 13 juli 2011, interview 5). „Partners houden soms vast, dan laten ze zelfs fysiek niet los. Maar je moet mensen de ruimte geven om dood te gaan. Als de partners dan even gaan roken ofzo, piepen ze er gauw tussenuit” (Zoetermeer, 9 augustus 2011, interview 40).

Terwijl 17,5 procent van de ondervraagden aangeeft het voor ‘een goede dood’ belangrijk te vinden dat iemand door familie / geliefden omgeven wordt, zijn we ook een aantal keer tegen gekomen dat respondenten de dood vergelijken met een geboorte en opmerkingen in de trant van „je komt alleen, je gaat alleen” maken. Dat wat ‘een goede dood’ is op allerlei manieren geïnterpreteerd kan worden blijkt ook uit het volgende antwoord: „Een goede dood is de afronding van een leven waar je met dankbaarheid op terugkijkt. Een slechte dood komt aan het einde van een slecht leven, als je denkt: ik had alles anders moeten doen. (...) Een slechte dood zit in je hoofd, niet in je lijf. Je kunt verschrikkelijke pijn hebben en toch een goede dood sterven.” (Den Haag, 17 juli 2011, interview 12).<sup>5</sup>

Wanneer we de antwoorden per hospice uitsplitsen krijgen we twee verschillende ranglijsten van de thema’s die de respondenten het belangrijkste vinden bij het omschrijven van een goede dood. De antwoorden staan weergegeven in tabelvorm in figuur 14.

Volgens respondenten van het Jacobshospice is sterven ‘een goede dood’ als er sprake is van:	Volgens respondenten van het BijnaThuisHuis Zoetermeer is sterven ‘een goede dood’ als er sprake is van:
Vredigheid / acceptatie (75%)	Vredigheid / acceptatie (75%)
Het afronden van onafgemaakte zaken (41,7%)	Het leven loslaten (56,3%)
Pijnvrij zijn (33,3%)	Pijnvrij zijn (43,8%)
Het leven loslaten (29,2%)	Comfort (37,5%)
Verschilt per individu (29,2%)	Verschilt per individu (37,5%)

*Figuur 14*

De antwoorden lopen hier echter een stuk minder uiteen dan de antwoorden op de vraag “Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?”. Het opvallendste verschil is dat respondenten van het Jacobshospice in Den Haag het voor een goede dood belangrijk vinden dat ‘onafgemaakte zaken zijn afgerond’. Dit thema komt niet terug in de top 5 van wat men het belangrijkste vindt in het BijnaThuisHuis Zoetermeer. Hier verschijnt het thema ‘comfort’. Gezien de eerdere beschrijving van de verschillen tussen de hospices, is deze uitslag niet verrassend.

In de inleiding van dit onderzoeksverslag lezen we de samenvatting die Ariès (Palgi & Abramovitch 1984: 408) maakte van de pogingen en bedoelingen van de hedendaagse samenleving om de dood weer humaan te maken: „de dood moet het discrete maar waardige afsluiten worden van een vredig persoon uit een

<sup>5</sup> Graag willen wij dit laatste citaat in dit deel van de verslaglegging van de onderzoeksresultaten gebruiken om de aandacht te vestigen op het feit dat we door de gesprekken die we gevoerd hebben met de vrijwilligers, niet alleen de onderzoeksvraag hebben kunnen beantwoorden, maar ook als personen gevoed en gegroeid zijn. Het is een voorrecht te mogen delen in zo veel levenswijsheid.

hulpvaardige samenleving, zonder verscheurd of overmatig overstuurd te zijn door een biologische transitie zonder betekenis, zonder pijn of lijden en tenslotte zonder angst." Deze uitspraak lijkt bijna 40 jaar later nog steeds relevant, gezien de grote overeenkomst met onze onderzoeksbevindingen.

In de inleiding zijn we ook uitgebreid ingegaan op internationale onderzoeken naar hoe mensen aankijken tegen 'een goede dood'. Alhoewel deze onderzoeken gedaan zijn met andere onderzoekspopulaties (terminaal zieken en medewerkers in de palliatieve zorg) en verschillende aantallen respondenten is het wellicht interessant te kijken of er overeenkomsten bestaan in de aspecten die mensen noemen als zijnde belangrijk voor 'een goede dood'. In de onderstaande tabel (figuur 15) zien we per onderzoek wat de respondenten aangegeven hebben als belangrijk aspect voor het omschrijven van 'een goede dood'.

Onderzoek van Lageweg & De Ruyter (2011) onder vrijwilligers van het Jacobshospice te Den Haag en het BijnaThuisHuis Zoetmeer	Onderzoek van Orpett Long (2001) onder Japanners in Japan	Onderzoek van Hughes, Schumacher, Jacobs-Lawson en Arnold (2008) onder longkanker patiënten in de Verenigde Staten	Onderzoek van Mok (2008) onder Chinezen in Hong Kong
1. Vredigheid / acceptatie	1. Vredig	1. Tijdens het slapen	1. Pijnvrij zijn is belangrijk
2. Het leven loslaten	2. Pijnvrij zijn	2. Pijnvrij	2. Het gevoel hebben niet tot last te zijn
3. Pijnvrij zijn	3. Omgeven zijn door zorgzame familie	3. Vredig	3. Voorbereid zijn op de dood
4. Verschilt per individu	4. Erkenning van de continuïteit van het leven door het sterven	4. Snel	4. Nog steeds autonoom zijn bij het sterven
5. Onafgemaakte zaken afronden	5. Geloof dat de dood een persoonlijke ervaring is		

Figuur 15

Alhoewel aan deze tabel geen enkele conclusie verbonden mag worden omdat we ervoor moeten waken geen appels met peren te vergelijken, valt op dat in drie van de vier onderzoeken zowel 'vredig' als 'pijnvrij' wordt genoemd als een belangrijk aspect voor de beschrijving van 'een goede dood'.

Op basis van de verschillen die te zien zijn tussen de antwoorden op de vragen "Wat vindt u belangrijk in de laatste levensfase?" en "Op grond waarvan zou u sterven 'een goede dood' willen noemen?" kunnen we voorzichtig constateren dat de geïnterviewde vrijwilligers de laatste levensfase en de dood anders beoordelen; er zijn namelijk andere aspecten belangrijk. De laatste levensfase lijkt daadwerkelijk gezien te worden als de laatste fase dat iemand nog leeft. Daarin werkt men wel toe naar het sterven, maar is men nog niet aan het sterven. Het sterven zelf lijkt een korte gebeurtenis, waarvoor bepaalde randvoorwaarden belangrijk zijn om het tot 'een goede dood' te laten worden. Die conclusie lijkt te worden gesteund door een uitspraak van een vrijwilliger: „Het echter sterven duurt over het algemeen slechts een paar dagen. De periode daarvoor is totaal verschillend per bewoner. Maar er wordt dan altijd nog intensief geleefd, met alles wat daarbij hoort" (Den Haag, 14 juli 2011, interview 8).

Alhoewel er soms wordt gesproken over 'het sterfproces', is onduidelijk waar de grenzen van de laatste levensfase liggen, vanaf wanneer het sterfproces begint en welke periode precies het sterven beslaat. Het zijn grijze gebieden die in elkaar overgaan en elkaar overlappen. Wat wel duidelijk is, is dat de fysieke dood een helder afgebakend einde betekent. Wat wordt genoemd als zijnde belangrijk voor 'een goede dood' zijn

allemaal aspecten die voorafgaand of tijdens het intreden van de dood spelen. Op de vraag of de vrijwilliger het voor 'een goede dood' bijvoorbeeld belangrijk vindt dat ze afscheid kan nemen na het overlijden van een bewoner, antwoordt men unaniem "nee".

Toch kunnen we niet met zekerheid concluderen dat de geïnterviewde vrijwilligers de laatste levensfase en de dood anders beoordelen. We moeten een slag om de arm houden en rekening houden met de mogelijkheid dat de volgorde waarin de vragen aan de vrijwilligers zijn gesteld, hun antwoorden heeft beïnvloed. Voor valide en betrouwbare uitspraken over dit onderwerp is vervolgonderzoek nodig.

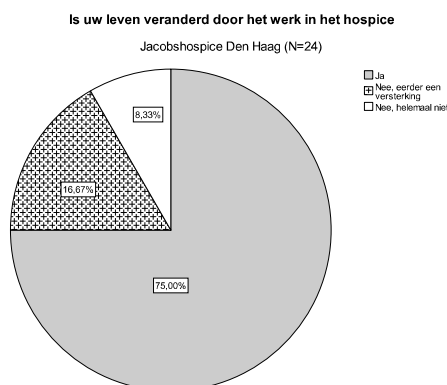
#### ▪ **Veranderingen in het leven van vrijwilligers**

Voorafgaand aan dit onderzoek waren we benieuwd wat de invloed van het werk in het hospice is op het dagelijks leven van de vrijwilligers. Veranderen ze? En zo ja, hoe? En op welke vlakken? Tot nog toe is niet veel onderzoek gedaan naar de ervaringen van vrijwilligers in de zorg, zoals we al stelden in de inleiding. Wel is een aantal keer gekeken naar de ervaringen van beroepskrachten die te maken kregen met veel sterfgevallen. Daarin werd vooral onderzocht welke houding men heeft ten opzichte van de dood (Payne 1998). In ons onderzoek stellen we daar ook een vraag over, maar de nadruk ligt vooral op de impact op het dagelijks leven.

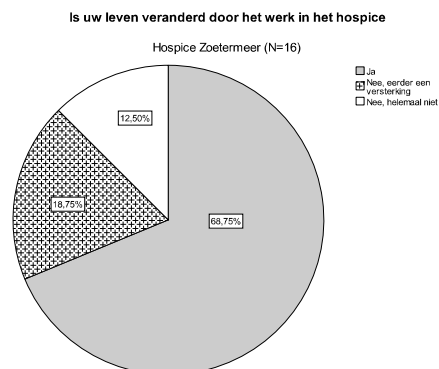
Omdat de wetenschappelijke literatuur ons maar weinig theoretisch kader kon verschaffen, zijn we interviews gaan lezen en documentaires gaan kijken. Ook de voorbereidende gesprekken met de coördinatoren van de hospices waar we onderzoek hebben gedaan, hebben we meegenomen in deze alternatieve analyse. Daaruit kwam naar voren dat persoonlijke groei een van de gevolgen van het werken in een hospice is. Ook werden in de interviews sociale, financiële, emotionele en spirituele veranderingen aangestipt. Al deze onderwerpen hebben we opgenomen in onze vragenlijst om zo een bijdrage te kunnen leveren aan de kennis over de effecten van verlieservaringen op vrijwilligers in hospices.

Van de 40 ondervraagde vrijwilligers geven 29 mensen aan dat er sprake is van verandering in hun leven. Nog eens 7 stellen dat het niet zozeer een verandering is, maar een versterking van een eerder ingeslagen pad. Dat komt er op neer dat 90 procent van de vrijwilligers zegt dat hun leven door het werk in het hospice is veranderd. Alle vrijwilligers die een verandering of een versterking ervaren, vinden dit positief. 4 vrijwilligers zeggen geen verandering te hebben bemerkt door hun werk in het hospice. Deze vrijwilligers stelden wel eerder in hun leven een groeiproces te hebben meegemaakt dat vergelijkbaar is met dat van anderen in het hospice. Dat kwam bijvoorbeeld door sterfgevallen in de omgeving of door een psychosociale opleiding.

Uitgesplitst per hospice blijken de verhoudingen ongeveer gelijk. In Den Haag zegt 75 procent dat het leven is veranderd, in Zoetermeer 68,8 procent. 16,7 procent van de ondervraagden in Den Haag spreekt van een versterking, tegen 18,8 procent in Zoetermeer. Voor 8,3 procent van de respondenten in Den Haag is er niets veranderd, in Zoetermeer is dat percentage 12,5. Deze verdeling is ook te zien in de hieronder geplaatste grafieken (figuur 16 en 17).



Figuur 16

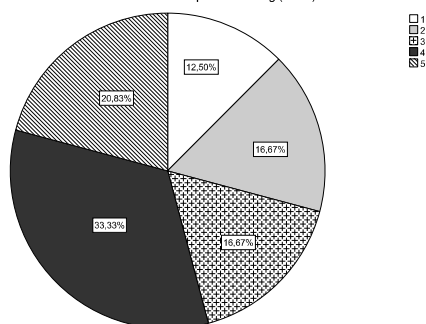


Figuur 17

Meteen na het stellen van de vraag of het leven is veranderd, hebben we ook gevraagd hoe. Daarop wordt zeer verschillend geantwoord. Sommigen stellen minder bang te zijn geworden voor de dood. „Ik heb hier ontdekt dat het niet afschuwelijk hoeft te zijn”, aldus een respondent (Den Haag, 27 juni 2011, interview 1). „Ik ben meer vertrouwd geraakt met alle facetten van het sterven”, geeft een ander aan (Den Haag, 28 juni 2011, interview 3). Anderen vertellen dat het werk hun weer een doel in het leven heeft gegeven. „Dit is wel even wat anders dan alleen oppassen op de kleinkinderen en lang leve de lol.” (Den Haag, 14 juli 2011, interview 8) En: „Door dit werk ben ik na de dood van mijn vrouw niet in een zwart gat gevallen.” (Den Haag, 1 juli 2011, interview 4). Ook komt persoonlijke groei meteen al aan bod (hier wordt later ook nog specifiek naar gevraagd). „De mens is geneigd om anderen snel te veroordelen. Dat leer je hier snel af”, verwoordt een respondent (Den Haag, 13 juli 2011, interview 5). „Ik heb meer zelfvertrouwen gekregen door mijn werk hier.” (Zoetermeer, 3 augustus 2011, interview 35). Ook de eigen dood wordt ter sprake gebracht: „Ik ben me bewuster geworden van de eindigheid van mezelf.” (Den Haag, 14 juli 2011, interview 7). En: „Je beseft goed hoe rijk je nog bent als je gezond bent.” (Zoetermeer, 3 augustus 2011, interview 34)

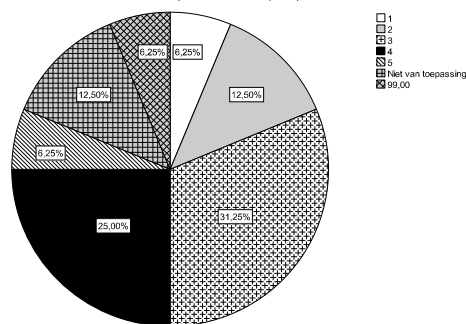
Tevens hebben we gevraagd aan de respondenten om aan te geven hoe groot de verandering is die zij hebben ervaren. Dat gebeurde met behulp van een vijfpuntsschaal, waarop 1 geen verandering betekent en 5 heel veel. Opvallend is dat in het Jacobshospice in Den Haag ruim de helft van de respondenten kiest voor een 4 of een 5 (54,1 procent). In Zoetermeer kiest bijna een derde van de ondervraagden voor deze categorieën (31,3 procent). Overigens hebben in Zoetermeer 2 mensen aangegeven te kort in het hospice aan het werk te zijn om een cijfer te kunnen geven aan de verandering. Ook is bij één respondent geen cijfer aangekruist. Dat geval behandelen we als *missing value*. In de hieronder geplaatste diagrammen (figuur 18 en 19) worden deze bevindingen weergegeven.

Kunt u een cijfer geven aan de verandering van 1 tot en met 5  
Jacobshospice Den Haag (N=24)



Figuur 18

Kunt u een cijfer geven aan de verandering van 1 tot en met 5  
Hospice Zoetermeer (N=16)



Figuur 19

Al deze antwoorden bij elkaar tonen aan dat het werk in het hospice voor veel vrijwilligers leidt tot veranderingen, die door iedereen anders worden ervaren. Deze veranderingen hebben ook nog eens veel impact op het leven van de vrijwilliger. Daarmee worden de verwachtingen die we voorafgaand aan dit onderzoek hadden bevestigd.

Na het stellen van de algemene vragen over de impact van het vrijwilligerswerk op het dagelijks leven, komen een aantal subcategorieën aan bod. We vragen naar sociale, emotionele en spirituele of religieuze veranderingen. Ook aan deze veranderingen is weer een cijfer gegeven. We kijken eerst naar de uitkomsten van de vraag over veranderingen op sociaal gebied.

Bijna de helft van de respondenten (47,5 procent) stelt dat er geen sprake is van veranderingen op dit vlak. Het merendeel van de overige ondervraagden kiest voor een 2 (10 procent) of een 3 (27,5 procent) op de vijfpuntsschaal. Slechts 15 procent kiest voor een 4 of 5.

De mensen die een verandering zien op sociaal vlak, noemen vaak dat vrijwilligers er dankzij het hospice een hele kring nieuwe kennissen bij krijgen. Dat wordt door veel respondenten als positief ervaren. „Ik word weleens op de koffie gevraagd door een andere vrijwilliger. Dat vind ik erg leuk”, aldus een vrijwilliger (Den Haag, 17 juli 2011, interview 11). „Je ontmoet hier heel verschillende mensen. 80 procent van de vrijwilligers hier had ik nooit tegengekomen als ik dit werk niet was gaan doen, gewoon omdat ze zich in andere delen van de samenleving begeven.” (Zoetermeer, 9 augustus 2011, interview 40). Tijdens de interviews en de observaties hebben we de vrijwilligers ook vaak horen zeggen dat ze zich thuis voelen in het hospice, dat het een veilige omgeving is en dat het er gezellig is. Ook zeggen veel mensen er blij of opgeladen of tevreden vandaan te gaan na een paar uur werk.

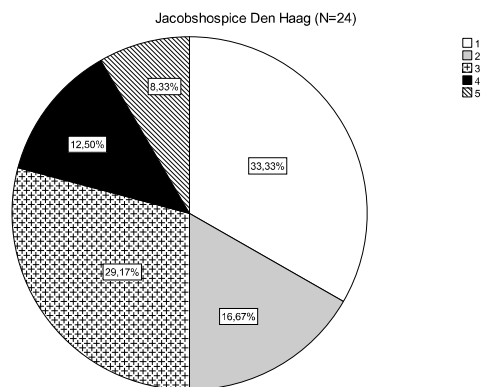
Een andere sociale verandering wordt veroorzaakt door het contact met de bewoners. Vrijwilligers geven aan dat er soms sprake is van diepgaande gesprekken of intieme momenten. „Het gebeurt me 3 of 4 keer per jaar. Echt niet vaker”, vertelt een respondent (Zoetermeer, 4 augustus 2011, interview 38). „Die momenten zijn er wel hoor. Maar als het de enige reden is waarom je in het hospice werkt, dan word je teleurgesteld”, zegt een ander (Den Haag, 17 juli, interview 12). Ook geven de vrijwilligers aan dat het van belang is niet met iedereen een diepgaand gesprek te willen. „Er werken hier 40 vrijwilligers. Moet je je voorstellen dat je hier ligt om te sterven en de vrijwilligers komen één voor één een zwaar gesprek voeren. Daar

heb je dan toch helemaal geen zin in?”, licht een respondent toe (Zoetermeer, 9 augustus 2011, interview 40). Maar mocht het op hun pad komen, dan worden de intieme momenten wel zeer gewaardeerd. „Dat zijn de pareltjes in dit werk”, zegt één van de vrijwilligers (Den Haag, 14 juli 2011, interview 8). „Ik heb pas samen met een man een film gekeken. Daar werd hij helemaal gelukkig van”, herinnert een ander zich (Zoetermeer, 4 augustus 2011, interview 37). „Hier heeft een tijd geleden een man gelegen waarmee ik weleens de stad in ging. Eerst lopend, toen met een rolstoel. In zijn kamer was het altijd gezellig, het was niet alsof je op ziekenbezoek ging. Hoe hij gestorven is, weet ik niet meer. Het gaat om de mens, niet om het sterven.” (Den Haag, 17 juli 2011, interview 12).

Na dit inzicht in de ervaringen van de vrijwilligers, gaan we de gegevens uitsplitsen per hospice. Er valt op dat in Zoetermeer bijna 2 keer zoveel mensen zeggen geen veranderingen op sociaal gebied te ervaren dan in Den Haag. In Zoetermeer kies 68,8 procent van de respondenten voor een 1 op de vijfpuntsschaal, in Den Haag is dat 33,3 procent. De keuze voor het gemiddelde (een 3 op de vijfpuntsschaal) is in beide hospices ongeveer gelijk (29,2 procent in Den Haag, 25 procent in Zoetermeer). Deze verdeling is hieronder weergegeven in taartdiagrammen (figuur 20 en 21).

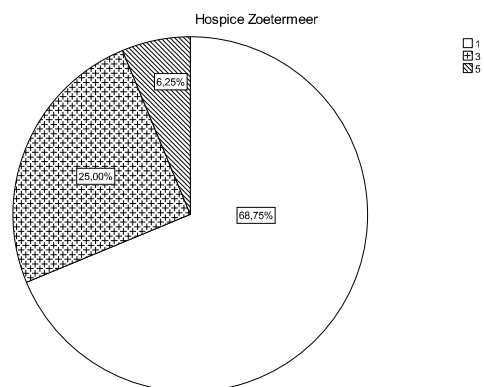
Een verklaring voor de verschillen is op basis van onze data niet te geven. Mogelijk hangt het samen met de waardering voor de instelling en de vrijwilligers, waar we eerder in de vragenlijst aandacht aan hebben besteed. Op de vraag waarom de respondent blijft doorgaan met het werk in het hospice, geeft 70,8 procent van de ondervraagden in Den Haag uit zichzelf aan dat te doen vanwege de kwaliteit van de instelling of de vrijwilligers. In Zoetermeer is dat slechts 25 procent.

Kunt u een cijfer geven aan de Sociale verandering van 1 tot en met 5



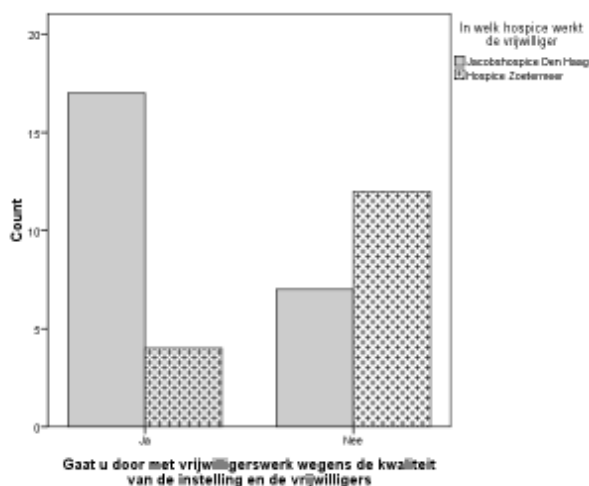
Figuur 20

Kunt u een cijfer geven aan de Sociale verandering van 1 tot en met 5



Figuur 21

Dit verschil zou te verklaren kunnen zijn door de verschillende sferen in de huizen. We zullen daar later in het hoofdstuk ‘discussie’ nog op terugkomen. Zeker is dat voor een bevredigend antwoord op deze vragen vervolgonderzoek nodig is. Hieronder staan voor de duidelijkheid de uitkomsten van de beschreven vraag weergegeven in een grafiek (figuur 22). De antwoordcategorie nee moet worden gelezen als ‘niet genoemd door respondent’.

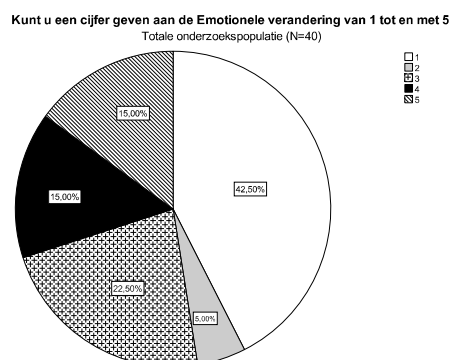


Figuur 22

Op emotioneel gebied zien 23 mensen veranderingen in hun leven door hun werk in het hospice. Dat is 57,7 procent van de respondenten. In vergelijking met de andere twee specifieke veranderingen waar we naar vragen, sociaal en religieus of spiritueel, is dit de sterkste verandering. Op sociaal gebied geven 21 mensen (52,2 procent) aan dat er iets is veranderd, op religieus gebied zijn dat er maar 13 (32,5 procent).

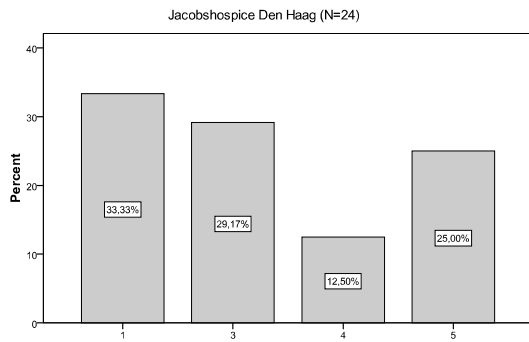
De veranderingen op emotioneel gebied krijgen daarbij ook nog eens veel waarde toegekend: 5 procent kiest voor een 2 op de vijfpuntsschaal voor verandering, 22,5 procent voor een 3 en 15 procent voor een 4. Eenzelfde percentage kiest voor categorie 5, zoals te zien is in de hiernaast geplaatste tabel (figuur 23).

Ook nu blijkt weer dat er per hospice grote verschillen te zien zijn in de ervaringen van de vrijwilligers. Meer dan de helft van de respondenten in Zoetermeer geeft aan geen verandering te zien op emotioneel gebied (56,3 procent) tegen een derde in Den Haag (33,3 procent). Tevens valt op dat een kwart (25 procent) van de ondervraagde vrijwilligers in Den Haag kiest voor een 5 om de veranderingen te classificeren, terwijl geen enkele respondent in Zoetermeer deze optie aanvinkt. Ook in de gemiddelde klasse (3) is Den Haag beter vertegenwoordigd, met 29,2 procent tegen 12,5 procent in Zoetermeer. Deze verhoudingen staan in de staafdiagrammen op de volgende pagina (figuur 24 en 25).



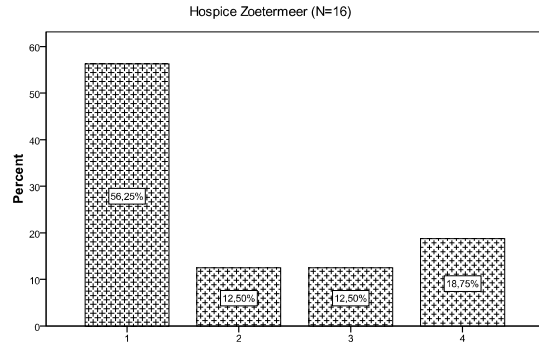
Figuur 23

Kunt u een cijfer geven aan de Emotionele verandering van 1 tot en met 5



Figuur 24

Kunt u een cijfer geven aan de Emotionele verandering van 1 tot en met 5

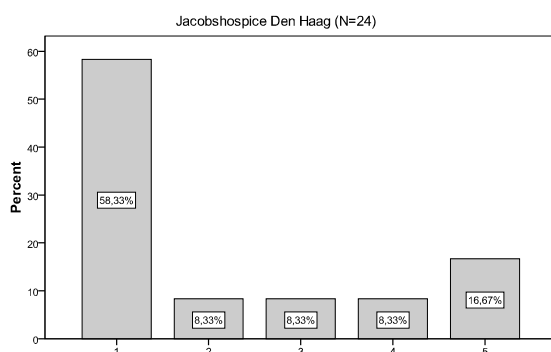


Figuur 25

Tenslotte gaan we in op de vraag of er iets veranderd is op spiritueel of religieus gebied. Zoals eerder gezegd geven 13 respondenten aan op dit gebied in hun leven verandering te zien door het werk in het hospice (32,5 procent). 3 mensen geven de verandering een 2 op de vijfpuntsschaal, evenveel respondenten kiezen voor een 3 of 4 (elk 7,5 procent). De overige 4 respondenten kiezen een 5 (10 procent). Daaruit blijkt dat deze verandering, indien aanwezig, minder waarde wordt toegekend dan de veranderingen op sociaal of emotioneel gebied, die we eerder hebben besproken.

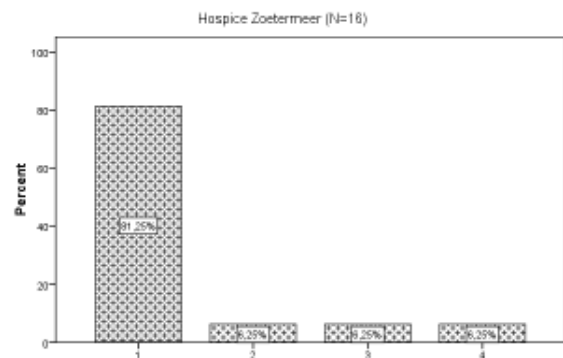
Per hospice zijn ook op dit gebied verschillen te zien. Het percentage respondenten dat geen verandering ziet op religieus of spiritueel gebied is in Zoetermeer veel hoger (81,3 procent) dan in Den Haag (58,3 procent). In Zoetermeer kiest het kleine aantal overige respondenten voor een 2, 3 of 4 op de vijfpuntsschaal (elk 6,3 procent). De respondenten in Den Haag kiezen vaker voor de hogere klassen: 2, 3 en 4 krijgen elk 8,3 procent, maar klasse 5 wordt gekozen door 16,7 procent van de ondervraagde vrijwilligers (zie figuur 26 en 27). Deze verschillen zijn moeilijk te verklaren op basis van onze data. Mogelijk heeft het te maken met het feit dat het Jacobshospice een rooms-katholiek huis is en dat daar meer ruimte is voor spiritualiteit. Het hospice heeft tenslotte een stiltekamer, waar gebeden en gemediteerd kan worden. Dat is in Zoetermeer niet het geval. Voor meer informatie en nuances is dan ook vervolgonderzoek nodig.

Kunt u een cijfer geven aan de Spirituele of Religieuze veranderingen



Figuur 26

Kunt u een cijfer geven aan de Spirituele of Religieuze veranderingen



Figuur 27

Na de algemene vraag over verandering en de behandeling van de drie subcategorieën, hebben we de vrijwilligers gevraagd of zij andere beslissingen nemen wat betreft hun financiën doordat zij veel worden geconfronteerd met de eindigheid van het leven. Daarbij kan worden gedacht aan het regelen van een levensverzekering of testament, maar ook aan het uitgeven van spaargeld, „omdat je maar één keer leeft”. Uit onze interviews komt echter naar voren dat maar in 3 gevallen (2 in Den Haag, 1 in Zoetermeer) sprake is van een financiële verandering. Dat is 7,5 procent van de onderzoekspopulatie. Een van de respondenten geeft aan het hospice te hebben opgenomen in het testament. Een ander heeft besloten een testament op te stellen. De derde respondent overweegt dit op korte termijn te gaan doen en zegt zich meer bewust te zijn van de noodzaak daarvan.

Omdat uit het theoretisch kader bleek dat we konden verwachten dat de respondenten zouden aangeven dat zij het werk in het hospice leerzaam vinden, hebben we ook daar naar gevraagd. Onze verwachtingen bleken te kloppen: Slechts 3 mensen gaven aan niets of zeer weinig te hebben geleerd in het hospice (7,5 procent). Van hen werken er 2 in Den Haag en 1 in Zoetermeer. Twee van de respondenten gaven aan in de praktijk te brengen wat zij eerder al hadden geleerd. De derde deed de vraag af met de opmerking: „Je leert wel wat, maar ik zou dat niet als veel omschrijven.” (Zoetermeer, 3 augustus 2011, interview 35).

Wat de vrijwilligers leren is in te delen in een aantal thema's. Veel respondenten stellen dat zij leren omgaan met mensen. Dat geldt niet alleen voor de omgang met bewoners, maar ook met de collega's. „Soms heb ik last van de mensen om me heen. Als de deur opengaat, is het meteen zoemen. Daar heb ik lang over gedaan om aan te wennen”, aldus een vrijwilliger (Den Haag, 13 juli 2011, interview 6) over de enthousiaste manier waarop de mensen in het Jacobshospice elkaar groeten. „Je leert de mensen om je heen beter kennen en je leert inspelen op hun wensen en daarmee omgaan”, zegt een vrijwilliger over de bewoners én de collega's (Zoetermeer, 4 augustus 2011, interview 37). „Je leert beter afstemmen op anderen”, vindt een ander (Zoetermeer, 9 augustus 2011, interview 39).

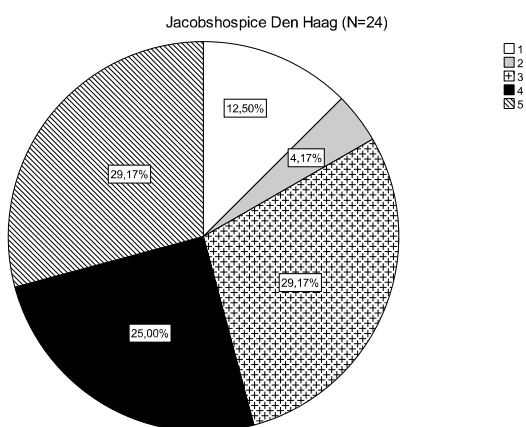
Een ander veelvoorkomend thema is het leerproces dat bij het verzorgen van stervende mensen komt kijken. 35 procent van de ondervraagde vrijwilligers heeft een medische achtergrond. Dat kan inhouden dat zij bijvoorbeeld verpleegkundige zijn of fysiotherapeut. Voor de overige vrijwilligers is de fysieke verzorging van bewoners dus een heel nieuw onderwerp. Ze krijgen een praktijkcursus waar ze onder meer leren hoe iemand op de po moet, hoe iemand verschoond moet worden en hoe je een kunstgebit poetst. Ook krijgen de vrijwilligers les in het verzorgen van een stoffelijk overschot. Zo moeten de mond en de ogen worden gesloten en wordt er soms in het hospice afgelegd. „Ik loop mee met ervaren collega's en zij leren me veel over de verzorging”, aldus een vrijwilliger die nog niet zo lang in het hospice werkt (Zoetermeer, 4 augustus 2011, interview 37). „Op medisch gebied leer je hier heel veel”, stelt een ander (Zoetermeer, 3 augustus 2011, interview 34). „Je leert handigheidjes, zodat je snel iets kunt doen zonder de bewoner daarbij te belasten”, vertelt een vrijwilliger (Den Haag, 16 juli 2011, interview 10). Overigens geven de gastvrouwen uit het Jacobshospice deze leermomenten niet aan. Dat is logisch in verband met hun rol: ze staan niet aan het bed, maar functioneren in de huiskamer en keuken.

Tenslotte noemen we nog het thema persoonlijke groei, waar we ook een vervolgvraag over hebben gesteld. Het merendeel van de respondenten gaf aan persoonlijke groei te ervaren. Slecht 4 mensen (10

procent) kozen voor een 1, waarmee ze stelden geen persoonlijke groei te ervaren. 3 van hen gaven eerder al aan dat zij in het hospice niets hebben geleerd. 1 respondent gaf aan dat het werk „altijd leerzaam” is, maar dat zij „geen persoonlijke groei ervaarde” (Zoetermeer, 25 juli 2011, interview 27). Ook gaf één persoon aan geen cijfer te willen geven aan de persoonlijke groei, omdat deze respondent nog maar erg kort in het hospice werkt. Daarvoor is de categorie ‘niet van toepassing’ ingevoerd. De mensen die persoonlijke groei ervaren, geven hier in het algemeen ook hoge cijfers aan op de vijfpuntsschaal: 10 procent koos voor een 2, 35 procent voor een 3, 22,5 procent voor een 4 en 20 procent voor een 5.

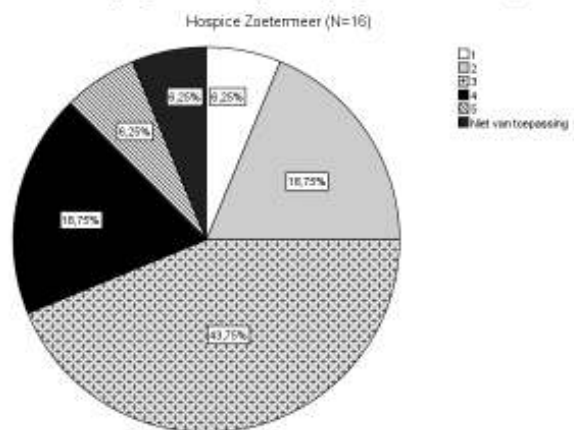
De uitsplitsing per hospice levert onderstaande diagrammen op (figuur 28 en 29). Daarin is te zien dat in Den Haag de persoonlijke groei vaker hoog wordt ingeschaald: 29,2 procent kiest voor klasse 5, tegen 6,25 procent in Zoetermeer. Wel kiest een ongeveer even groot deel van de respondenten in Den Haag en Zoetermeer voor categorie 4 (respectievelijk 25 en 18,75 procent). Opvallend is dat het aandeel voor keuze 3 in Zoetermeer weer hoger is (43,8 procent, tegen 29,2 procent in Den Haag).

Kunt u een cijfer geven aan uw persoonlijke groei door werk hospice



Figuur 28

Kunt u een cijfer geven aan uw persoonlijke groei door werk hospice



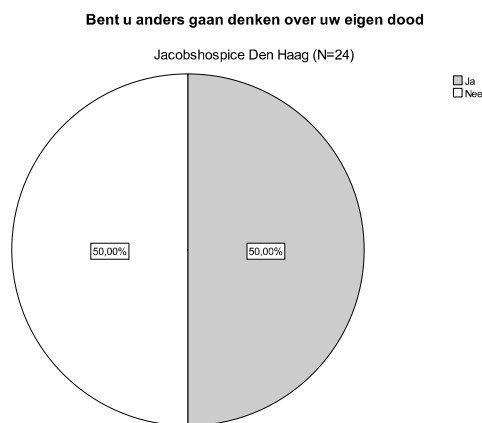
Figuur 29

De respondenten gaven weer verschillende redenen op als verklaring van hun cijfer. Zo zei een van hen: „Ik heb geleerd om te accepteren dat mensen zijn zoals ze zijn. Ik ben een stuk milder geworden.” (Den Haag, 27 juni 2011, interview 2). „Ik voel me heel zelfbewust en zelfverzekerder”, aldus een ander (Den Haag, 13 juli 2011, interview 5). „Ik heb leren delen. Als het heftig is zit je soms met elkaar te snotteren”, zegt een respondent (Den Haag, 14 juli 2011, interview 8). „Je leert jezelf beter zien staan” (Zoetermeer, 4 augustus 2011, interview 37). „Ik ben anders gaan denken door het horen van al die levensverhalen. Ik ben daardoor ook wat genuanceerder geworden”, zegt een vrijwilliger (Zoetermeer, 9 augustus 2011, interview 40). De persoonlijke groei wordt dus vaak verklaard doordat vrijwilligers beter met anderen omgaan, maar ook doordat ze anders naar zichzelf gaan kijken.

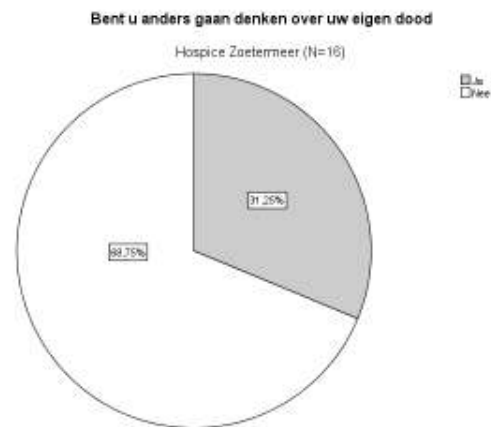
De laatste vraag van dit deel van het onderzoek gaat over de visie op de eigen dood. Een aantal respondenten gaf tijdens het gesprek over de veranderingen zelf al aan anders tegenover de dood te staan

door het werk in het hospice. Ook hebben we er nog specifiek naar gevraagd. Het merendeel van de ondervraagden (57,5 procent) gaf aan geen verandering te zien op dit gebied. De overige 42,5 procent antwoordde logischerwijs met ja, ik ben anders gaan denken over mijn eigen dood.

Als we ook deze antwoorden weer uitsplitsen per hospice wordt duidelijk dat in Den Haag de meningen gelijk verdeeld zijn (50 procent ziet verandering, 50 procent niet). In Zoetermeer is de verhouding heel anders: twee derde van de ondervraagde vrijwilligers (68,8 procent) zegt niet anders te zijn gaan denken over de eigen dood. Het verschil tussen de twee hospices op dit gebied zijn hieronder weergegeven in taartdiagrammen (figuur 30 en 31).



Figuur 30



Figuur 31

Hoe mensen anders gaan denken over de dood is per respondent verschillend. Een vrijwilliger licht het antwoord als volgt toe: „Het werk hier maakt dat ik heel anders tegen de laatste levensfase aankijk en in dat opzicht ook tegen doodgaan. Ik ben me er nu bewust van dat je nooit weet hoe je zelf zult gaan” (Den Haag, 1 juli 2011, interview 4). „Ik realiseer met dat het een proces is wat je alleen doormaakt, ondanks de steun van anderen”, stelt een ander (Den Haag, 13 juli 2011, interview 6). „Ik ben absoluut niet bang meer voor de dood”, zegt een vrijwilliger (Den Haag, 14 juli 2011, interview 7). „De angst is weg door hier te zijn. Hoewel je er natuurlijk nooit naar uitkijkt”(Zoetermeer, 3 augustus 2011, interview 34). Wat in de gesprekken ook een aantal keer naar voren komt, is de vergelijking met de geboorte. Zo hebben we opmerkingen gehoord als; „Je komt alleen en je gaat alleen”. En; „Geboren worden doet zeer, dus sterven zal ook wel een beetje pijn doen.”

Ter afsluiting kunnen we concluderen dat er op veel gebieden in het leven van vrijwilligers verandering optreedt door het werken in het hospice. Die veranderingen kunnen verschillende aspecten van het leven beïnvloeden, maar de sterkste veranderingen lijken plaats te hebben op emotioneel gebied, de leerzaamheid en de persoonlijke groei.

# Discussie

---

In de voorgaande 50 pagina's hebben we eerst de bestaande literatuur uiteengezet en daarna onze eigen resultaten gepresenteerd. In de discussie brengen we die twee onderdelen met elkaar in verband. Dat leidt niet alleen tot het trekken van conclusies, maar ook tot het stellen van vragen die interessant zouden kunnen zijn voor vervolgonderzoek.

Ten eerste willen we graag in gaan op de betrouwbaarheid van ons onderzoek. 'Betrouwbaarheid' wil zeggen dat de onderzoeksresultaten zo min mogelijk van toeval afhankelijk zijn. De toevalligheden kunnen gelegen zijn in de situatie, de interviewer, de observator, de vragenlijst of in de geïnterviewde (Baarda en De Goede, 2006: 190). In ons geval speelt mee dat er twee mensen hebben geïnterviewd, wat ook twee verschillende instrumenten kan betekenen. Om de betrouwbaarheid van onze onderzoeksresultaten te garanderen, hebben we regelmatig onze observaties en interviews vergeleken. Veelal rapporteerden we apart van elkaar om daarna uitgebreid te discussiëren over de verschillen in onze bevindingen. Op die manier hebben we gepoogd door één en dezelfde bril te kijken om de impact van onze verschillende persoonlijkheden zoveel mogelijk te beperken.

Daarnaast hebben we het algemene deel van ons onderzoek een uitgebreide vorm gegeven, zodat onze resultaten konden worden vergeleken met die uit eerder onderzoek, dat al betrouwbaar is gebleken. Omdat onze onderzoekspopulatie en de door de vrijwilligers gegeven antwoorden niet afwijken van de resultaten van eerder onderzoek, kunnen we stellen dat ook ons onderzoek betrouwbaar is. Om een voorbeeld te geven: de redenen waarom mensen beginnen als vrijwilliger en doorgaan met het vrijwilligerswerk tonen een aanzienlijke overlap met de bestaande literatuur. Tevens is de onderzoekspopulatie qua samenstelling zeer goed vergelijkbaar met die uit andere onderzoeken (Planalp 2009: 291, Brown 2011:1, Fields 1993: 1626).

Doordat we kunnen stellen dat het eerste deel van ons onderzoek betrouwbaar is gebleken, zijn er geen redenen om aan nemen dat de delen van ons onderzoek waar geen theoretisch kader voor beschikbaar was, niet betrouwbaar zouden zijn. Ons intensieve verblijf in het veld garandeert tevens de hoge betrouwbaarheid van deze resultaten.

Ook willen we nog even kort ingaan op de validiteit van het onderzoek. Om valide resultaten te verkrijgen, moet de onderzoeker gemeten moet hebben wat hij of zij beoogde te meten (Baarda en De Goede, 2006: 191). Wij denken dat een groot deel van ons onderzoek valide resultaten heeft opgeleverd. Er zijn echter een paar punten waarop vervolgonderzoek nodig is om tot conclusies te kunnen komen. Op die punten heeft het onderzoek gediend als een aanzet tot het op termijn verkrijgen van valide resultaten.

We gaan verder met de verschillen tussen de twee onderzochte hospices die tijdens het onderzoek aan de oppervlakte kwamen. Voorafgaand aan het onderzoek hebben we websites, jaarverslagen en publicaties van beide hospices doorgenomen. Op basis van de informatie uit die stukken, dachten we twee

instellingen te hebben gevonden die wat betreft visie en zorgverlening redelijk op elkaar zouden lijken. Dat idee werd mede gevoed doordat de twee hospices af en toe samenwerken. De verwachting was dan ook dat we een homogene groep vrijwilligers zouden treffen, die samen één onderzoeksgroep zou vormen.

Tijdens het interviewen en de veldwerkperiode bleek echter dat de twee hospices op bepaalde onderdelen zeer van elkaar verschillen. Dat werd vooral duidelijk in het deel van het onderzoek dat gaat over een goede dood. Daar is een aanzienlijk verschil waar te nemen tussen de antwoorden van de respondenten van het Jacobshospice in Den Haag en die in het BijnaThuisHuis Zoetermeer. Maar ook de waardes die de ondervraagde vrijwilligers toekenden aan de veranderingen in hun leven, verschilde op sommige punten behoorlijk.

Een van de verklaringen voor deze verschillen zou de visie van de hoofdcoördinatoren kunnen zijn. De leidinggevendenden kijken met name anders aan tegen het psychosociale deel van de zorg. Soms lijken de visies bijna tegenovergesteld. Terwijl in het Jacobshospice in Den Haag door de coördinatoren een stevig accent wordt gegeven aan het oplossen of een plekje geven van 'unfinished business', oftewel onafgemaakte zaken, wordt dit accent in het BijnaThuisHuis Zoetermeer niet gegeven. Hier ligt de focus op de fysieke zorg voor de bewoner en diens comfort. Dit verschil in visie heeft zich ook vertaald naar de antwoorden die we van vrijwilligers hebben gekregen, zoals we eerder uiteengezet hebben.

Verder spelen de leidinggevendenden in het Jacobshospice in Den Haag een actieve rol in de psychosociale zorg, de vrijwilligers hebben voornamelijk een signalerende rol. In het BijnaThuisHuis Zoetermeer lijkt men de overtuiging te delen dat „wat zich in een leven heeft opgebouwd, niet in de laatste weken is op te lossen”. Tenzij bewoners uit zichzelf aangeven ergens moeite mee te hebben, nemen coördinatoren en vrijwilligers over het algemeen een passieve rol aan in het omgaan met psychosociale problematiek.

Daarnaast is er een verschil in benadering van de bewoners door de coördinatoren en vrijwilligers. In beide huizen is de verwachting dat de bewoner assertief is, zij het op een volstrekt andere manier; in het Jacobshospice in Den Haag lijkt men ervan uit te gaan dat de bewoner het zal aangeven wanneer hij of zij bepaalde dingen *niet* wil, in het BijnaThuisHuis Zoetermeer lijkt men ervan uit te gaan dat de bewoner het uit zichzelf zal aangeven wanneer hij of zij iets *wel* wil.

Dit verschil in visie en houding wordt mogelijkterwijs door de coördinatoren overgedragen tijdens de introductie cursus, die de vrijwilligers krijgen wanneer zij aan hun werk beginnen, en lijkt zich verder te vormen tijdens het werk in het hospice. Belangrijk om hierbij nogmaals op te merken is dat in Zoetermeer de hoofdcoördinator ziek is geworden en daarom niet meer in het hospice aanwezig was ten tijde van het onderzoek. Zij werd vervangen door de tweede coördinator, die op bepaalde punten een net iets andere visie had. Zo stelde zij dat door een afwachtende houding soms ook kansen gemist kunnen worden. Het zou interessant zijn om ons onderzoek na een aantal jaar nog eens in Zoetermeer te herhalen, zodat we kunnen zien of een andere leidinggevende ook zorgt voor andere nuances in de mening en werkhouding van de vrijwilligers.

Tevens hebben we twee andere mogelijke verklaringen aangestipt tijdens het bespreken van de resultaten. Zo zijn de werkzaamheden van de vrijwilligers in Zoetermeer anders dan in Den Haag. In Zoetermeer zijn de vrijwilligers veel meer bezig met de fysieke zorg van de bewoners, dan in Den Haag omdat

daar altijd twee vrijwilligers aanwezig zijn. De andere mogelijke uitleg zit in de signatuur van het huis. Het Jacobshospice is opgericht door een rooms-katholieke arts. Hoewel in huis wordt gezegd dat dit niet altijd een rol speelt - het verbod op euthanasie daargelaten -, zou dit wel degelijk door kunnen sijpelen in de dagelijkse praktijk. Dit hebben we toegelicht door in te gaan op het belang dat de Rooms-Katholieke Kerk hecht aan het afsluiten van het leven in het aanzien van de dood door middel van het Laatste Sacrament, waar de biecht een belangrijke rol in speelt.

Bovenstaande observaties kwamen zoals gezegd in de veldwerkperiode naar voren. We hebben dan ook geen onderzoeksdata om de verschillen mee te verklaren. Wel hebben we aanwijzingen gevonden in welke richting moet worden gezocht naar de antwoorden op de hierboven geschetste vragen. Het zou interessant zijn om deze aanwijzingen te volgen zodat ook op deze vragen een betrouwbaar en valide antwoord kan worden gegeven.

Opvallend was verder dat de vrijwilligers anders over zichzelf lijken te denken in de twee hospices. Stelt men in Zoetermeer dat de bewoner het belangrijkste is, in Den Haag lijkt er ook een beetje ruimte te zijn voor de vrijwilliger zelf. Dat werd onder meer duidelijk toen we in de interviews vroegen waar vrijwilligers graag aandacht aan besteden tijdens de laatste levensfase van een bewoner. Bijna alle vrijwilligers in Den Haag wisten zonder twijfelen iets te noemen, zoals bijvoorbeeld het geven van een massage, het verbeteren van de sfeer of bij een bewoner zitten. In Zoetermeer stelde het overgrote deel van de respondenten geen voorkeur te hebben voor een bepaalde activiteit.

Daarbij werd in Den Haag veel vaker de kwaliteit van de instelling en de vrijwilligers genoemd als reden om door te gaan met het vrijwilligerswerk dan in Zoetermeer. Daar vormden voldoening, leerzaamheid en het dienstbaar zijn de top 3 van redenen om het werk vol te houden. In Den Haag luidt de top 3 leerzaamheid, de kwaliteit van de instelling en de vrijwilligers en voldoening. Deze uitkomst lijkt er wederom op te wijzen dat in Den Haag wat meer aandacht is voor de vrijwilligers.

In het onderzoek naar veranderingen kwam verder naar voren dat de vrijwilligers in Den Haag de persoonlijke groei die zij ervaren hoger inschalen dan de vrijwilligers in Zoetermeer. Dat hoeft niet in te houden dat de vrijwilligers in Zoetermeer minder persoonlijke groeien, maar wel dat zij het anders ervaren. Het lagere cijfer kan het resultaat zijn van het feit dat er in Zoetermeer minder belang aan het proces van de vrijwilliger wordt gehecht, dan aan dat van de bewoner.

Een laatste voorbeeld van de verschillende manieren waarop vrijwilligers zichzelf zien en een plek krijgen in de cultuur binnen het hospice, is de manier waarop de hospices de uitgeleides organiseren. In Den Haag is dit een soort uitvaart in het klein waar veel vrijwilligers voor terugkomen. In Zoetermeer wordt een overleden bewoner naar de volgende fase geleid, zonder dat daar vrijwilligers bij aanwezig zijn die geen dienst hebben. Sterker nog, het is niet toegestaan om voor de uitgeleide van een bewoner terug te komen. Ook hier is er in Den Haag duidelijk meer nadruk gelegd op het proces van de vrijwilliger dan in Zoetermeer.

Al met al vormen bovenstaande elementen geen verklaring voor de verschillen tussen de vrijwilligers in de twee instellingen. Wel is duidelijk dat onze resultaten een interessant spanningsveld blootleggen, waar nader onderzoek naar gedaan zou kunnen worden.

Een ander onderwerp waar we tijdens het onderzoek op zijn gestuit is het verschil tussen de laatste levensfase en het sterven. Alhoewel er soms wordt gesproken over 'het sterfproces', is onduidelijk waar de grenzen van de laatste levensfase liggen, vanaf wanneer het sterfproces begint en welke periode precies het sterven beslaat. Het zijn grijze gebieden die in elkaar overgaan en elkaar overlappen. Onze data lijkt erop te wijzen dat de respondenten de laatste levensfase en de dood anders beoordelen.

Ook naar dit onderwerp hebben wij geen onderzoek gedaan. Zeer waarschijnlijk is er literatuur te vinden die ingaat op dit thema en dat samen met onze resultaten een goede basis zou vormen voor het doen van vervolgonderzoek.

Het onderzoek naar wat vrijwilligers in hospices een goede dood vinden, heeft interessante resultaten opgeleverd. Zo is duidelijk geworden dat ons onderzoek goed aansluit bij eerder uitgevoerd onderzoek, onder meer in Japan, Hongkong en de Verenigde Staten. De respondenten in Den Haag en Zoetermeer benoemen veel voorwaarden voor een goede dood, die ook in de literatuur zijn omschreven. Het gaat dan bijvoorbeeld om het sterven zonder pijn en vredigheid en acceptatie bij het sterfproces. We moeten ervoor waken niet te kort door de bocht te gaan, de eerder uitgevoerde onderzoeken hadden andere onderzoekspopulaties dan wij, maar het lijkt erop dat onze resultaten een bijdrage leveren aan de beschikbare kennis tot nog toe. Voorafgaand aan het onderzoek wilden we graag de normen rondom het sterven in kaart brengen voor de hospices in Den Haag en Zoetermeer om dit te kunnen afzetten tegen internationaal onderzoek. Dat is goed gelukt.

Tenslotte kijken we nog naar het onderdeel van het onderzoek dat gaat over de veranderingen in het leven van de vrijwilligers door het werk in het hospice. Zoals we al hadden verwacht geven veel vrijwilligers aan dat er sprake is van veranderingen. Vooral op emotioneel gebied zien de respondenten verandering. Ook geven ze aan dat ze veel hebben geleerd en persoonlijke groei hebben beleefd. Dat sluit aan bij de uitspraken van de ervaringsdeskundigen die aan het woord kwamen in documentaires en interviews die we voorafgaand aan ons onderzoek hebben bekeken en gelezen. Omdat dit soort onderzoek niet eerder is uitgevoerd, vormen onze resultaten een goed beginpunt voor sociale wetenschappers die met dit thema aan de slag willen.

Wat een goed onderwerp zou zijn voor nader onderzoek zijn de verschillen tussen de twee hospices. Zo zou het interessant kunnen zijn om te achterhalen waarom de twee groepen vrijwilligers de veranderingen anders beoordelen. Dieper ingaan op de belangrijkste veranderingen (die op emotioneel gebied, de leerzaamheid en de persoonlijke groei) zou ook kunnen leiden tot meer nuances en inzicht.

Voor de overzichtelijkheid zetten we de vragen en onderwerpen die vervolgonderzoek behoeven nog even onder elkaar:

- Is de visie van coördinatoren over de concrete invulling van zorg, van invloed op de visie en houding van de vrijwilligers in het desbetreffende hospice?

- Is de aanwezigheid van verpleegkundigen en daarmee samenhangend welke zorgtaken en verantwoordelijkheden de vrijwilligers hebben, van invloed op de visie en houding van de vrijwilligers in een hospice?
- Heeft de signatuur van een hospice invloed op de visie en houding van de vrijwilligers in het desbetreffende hospice?
- Hoe komt het dat de vrijwilligers in Den Haag anders over zichzelf en hun rol denken dan in Zoetermeer?
- Op welke manier maken mensen onderscheid tussen 'de laatste levensfase' en 'het sterven'? Waar ligt de grens tussen die twee gebeurtenissen, of overlappen ze?
- Waarom waarderen de vrijwilligers in de twee hospices de veranderingen in hun leven zo anders op de vijfpuntsschaal?
- De belangrijkste veranderingen in het leven van vrijwilligers.

Al met al kunnen we concluderen dat ons onderzoek maatschappelijk relevant is. Coördinatoren kunnen met onze resultaten beter vrijwilligers begeleiden en werven. De resultaten van het onderzoek naar een goede dood zouden kunnen worden opgenomen in een cursus voor vrijwilligers. Daarnaast biedt deze tekst de onderzochte hospices voer voor discussie en reflectie over het eigen beleid en de keuzes die worden gemaakt.

Tevens is ons onderzoek wetenschappelijk relevant. De resultaten van het onderzoek naar een goede dood sluiten zeer goed aan bij de antropologische literatuur die tot nog toe is verschenen over dat thema. Het licht tevens een klein stukje van de sluier op van de Nederlandse visie op de dood. Het onderzoek naar veranderingen in het leven van vrijwilligers is überhaupt niet eerder gedaan en kan dus een opstapje vormen voor verder onderzoek naar dit thema.

# Bijlage 1: Reflectie

---

## ▪ Persoonlijke reflectie

Voor we met veldwerk begonnen hadden we ieder onze eigen angsten en onzekerheden over het doen van onderzoek in een hospice.

*Marianne:* Ik zag op tegen de mogelijk beladen sfeer en de zware gesprekken die tijdens de interviews konden ontstaan. Ik vind het ontzettend moeilijk om andere mensen te zien huilen en ga daar eigenlijk automatisch in mee. Tot mijn grote verbazing werd er nauwelijks gehuild in het hospice. Ik was één keer bij een uitgeleide waarbij de kinderen van de overledene erg emotioneel en verdrietig waren. Dat vond ik moeilijk. De sfeer in het hospice is erg warm en open. Er is alle ruimte voor emoties en de wetenschap dat het eigenlijk helemaal niet zo erg zou zijn als ik een keer zou huilen zorgde ervoor dat ik er weinig mee bezig was.

Alhoewel ik als verpleegkundige bekend ben met allerhande afdelingen in de psychiatrie, het ziekenhuis en het verpleeghuis, was het hospice relatief onbekend voor me. Ik associeerde het met de negatieve ervaringen die ik met verpleeghuizen heb. Ik was dan ook positief verrast door de warme sfeer, de huiselijkheid en gezelligheid die ik in de hospices, en met name in het Jacobshospice in Den Haag, trof. Een hospice is een prettige plek om te zijn, niet iets om angstig voor te zijn, heb ik geleerd en draag ik nu uit.

Ik heb mijn veldwerkperiode als erg plezierig ervaren. Ten eerste komt dat door de enthousiaste houding van zowel de coördinatoren als de vrijwilligers. Hun enthousiasme over het onderzoek werkte aanstekelijk op momenten dat ik er zelf niet zoveel zin in had. De interviews die ik heb mogen doen hebben mij op zowel academisch als persoonlijk vlak enorm verrijkt. De eerste dagen van het veldwerk kostten me ontzettend veel energie; niet omdat ik moest wennen aan de omgeving maar omdat ik moest wennen aan mijn nieuwe rol als participierend observator en 'onderzoeker'. Hoe vaak heb ik verzucht dat ik wilde dat ik er als verpleegkundige aan het werk was, omdat ik dan precies weet wat mijn rol is, wat ik moet doen en wat er van me verwacht wordt.

Met name het interviewen kostte in het begin veel energie. De interviews namen tussen de veertig minuten tot een uur in beslag. Omdat we persoonlijke en diepgaande vragen stellen hadden respondenten vaak de neiging hun antwoorden in eerste instantie vaag te formuleren of om de kern heen te draaien. Dit vereist van de interviewer dat je alert bent en veel moet doorvragen. Omdat we vaak vrij gevoelige onderwerpen bespraken wilde ik het doorvragen voorzichtig doen, en niet met de spreekwoordelijke botte bijl hakken. Het interviewen betekende voor mij een oefening in professioneel luisteren, doorvragen, samenvatten, afdwalen en weer terug naar de vraag gaan, af en toe een grapje maken om de sfeer luchtig te houden enzovoorts. Ik merkte dat het me gaande weg steeds makkelijker afging en ik me steeds zelfverzekerder in mijn rol als onderzoeker voel. De complimenten en positieve feedback die ik kreeg van de mensen die ik geïnterviewd heb, hebben daar zeer zeker aan bijgedragen.

Ook op persoonlijk vlak hebben de interviews mij verrijkt. Ik ben nog steeds verbaasd over het vertrouwen dat de respondenten in me legden en hun openheid in alledaagse gesprekjes en tijdens de interviews. Ik heb ontzettend veel geleerd van de ervaringen, wijsheid en verschillende zienswijzen van de vrijwilligers die ik gesproken heb. Ik zie het als een groot cadeau en ben hier als persoon door gegroeid.

*Ilona:* Voorafgaand aan het onderzoek zag ik vooral op tegen al het lijden dat ik zou moeten gaan aanschouwen in het hospice. Uiteindelijk is dat me erg meegevallen, omdat juist in het hospice zoveel nadruk ligt op het leven en het plezier dat nog kan worden beleefd. Natuurlijk zijn er momenten waarop bewoners lijden, maar dat is altijd het geval tijdens een sterfproces. In het hospice wordt het proces in elk geval zo aangenaam mogelijk gemaakt, waardoor het minder moeilijk is om het leven te zien wegsijpelen uit de bewoners dan ik aanvankelijk had gedacht.

Van nature ben ik iemand die altijd zeer op het product gericht is. In het hospice ben je echter genoodzaakt om naar het proces te kijken. In het proces (het prettig sterven) zit de meerwaarde boven het product (dood zijn). Had ik aanvankelijk het idee dat je maar beter onder een bus kunt lopen om aan je einde te komen, door de ervaringen in het hospice ben ik gaan inzien dat het natuurlijke verloop van het leven tevens zeer veel waarde kan hebben, ook aan het einde. Daarnaast heb ik ook tijdens het onderzoek ingezien dat het proces heel belangrijk is. Tijdens het schrijven van ons verslag liep ik constant tegen problemen op, omdat ik enkel de resultaten wilde beschrijven. De vragen die het werken in het veld hadden opgeroepen schreeuwden echter om aandacht. Dat was ook het geval met de prachtige verhalen die de vrijwilligers vertelden en de gebeurtenissen in de hospices. Langzamerhand kwam het besef dat juist het proces de kern vormt van de wetenschap, en niet het uiteindelijke product. De overwegingen, de knelpunten, de spanningsvelden en de vragen die opkwamen, vormen voor andere wetenschappers een opstapje voor hun onderzoek. Al met al hebben we met dit onderzoek dus een puzzelstukje neergelegd, dat samen met veel ander werk een compleet beeld kan geven over onze vraagstukken.

Een ander praktisch probleem wat ik voorzag voordat ik naar het hospice ging, was lichamelijke aanraking. Ik heb daar altijd al een beetje moeite mee gehad en ik vind het altijd lastig om ongevraagd fysiek contact te hebben. Omdat het hospice zo'n intieme leefgemeenschap vormt, verwachtte ik daar ook lichamen bij betrokken te worden. In de praktijk pakte dat anders uit. Veel vrijwilligers bleken gevoelig voor mijn lichaamstaal en gaven simpelweg een hand in plaats van drie zoenen (zoals bij Marianne wel gebeurde). Eén keer heb ik benoemd dat ik het onprettig vind om steeds aangeraakt te worden, waarna de betreffende vrijwilliger er zonder problemen rekening mee hield. Het was prettig om te merken dat mensen uit zichzelf gevoelig kunnen zijn voor andermans grenzen. Ook was het fijn dat het aangeven van mijn grens niet leidde tot een conflict.

Dat is meteen een goede schets van de sfeer in de huizen. Die was heel open, liefdevol en warm. Ik voelde me in beide huizen direct op mijn gemak. Iedereen was vriendelijk en aardig en niemand leek een verborgen agenda te hebben. De vrijwilligers en coördinatoren deinsden er niet voor terug om me toe te laten op zeer intieme momenten, waardoor ik zelfs op de kamers van de bewoners ben geweest. Het zo dichtbij meemaken van een sterfproces was voor mij zeer bijzonder, omdat ik dat nog nooit eerder had meegemaakt. Ik realiseer me pas sinds enige jaren dat ook ik zal komen te overlijden en ben sindsdien altijd een beetje huiverig

geweest voor het doodgaan (niet het dood zijn, dat lijkt me minder erg). Door het werken in het hospice is die angst wat afgenomen, hoewel ik erbij blijf dat doodgaan nooit leuk is al wordt je nog zo goed verzorgd.

#### ▪ **Onderzoek**

We hebben het Binnenlands Leeronderzoek als zeer leerzaam ervaren. Er komt meer kijken bij het opzetten, uitvoeren en uitwerken van een betrouwbaar en valide onderzoek dan we ons van te voren konden voorstellen. Tijdens het veldwerk en de data-analyse zijn we tegen een aantal zaken aangelopen.

Terwijl we veronderstelden dat het veldwerk het grootste deel van het onderzoek zou beslaan, bleek dit het theoretisch kader te zijn. Omdat de hoeveelheid werk die hierin ging zitten erg tegenviel, was het moeilijk gemotiveerd te blijven en door te zetten. Onze samenwerking beviel daarentegen boven verwachting goed. Op momenten dat één van ons het niet meer zag zitten, gaven we elkaar de ruimte en hielpen elkaar er doorheen. Doordat we ons allebei flexibel opstelden in meningsverschillen kwamen we ook daar zonder kleerscheuren uit. We blijken een onderzoeksduo dat elkaar goed aanvult.

Bij de vragenlijst waren een aantal vragen achteraf onnodig en bij één vraag was een antwoordschaal op zijn plaats geweest. Door onze keuze voor open vragen over het thema 'een goede dood' hebben we de respondenten zo min mogelijk in hun antwoorden gestuurd. De meeste antwoorden vielen makkelijk onder te brengen in de categorieën die we van te voren voor deze antwoorden bepaald hadden. Sommige antwoorden waren echter lastig in te delen waardoor de interpretatie van de interviewer bepalend werd. In een eventueel vervolgonderzoek zou het goed zijn dit te ondervangen met een vervolgvraag met gesloten antwoordcategorieën. De onvolkomenheden in de vragenlijst zijn te ondervangen door het doen van proefinterviews, het belang hiervan is ons duidelijk geworden.

Ook is tijdens de analyse van onze data in SPSS duidelijk geworden hoe weinig we eigenlijk nog van dit programma afweten. Onze data is vrij simpel geanalyseerd, maar we zijn ervan overtuigd dat er zeer interessante verbanden te vinden zouden zijn als we dieper de data in hadden kunnen duiken. Omdat pas later tijdens onze opleiding aan de orde komt, hopen we op termijn dan ook onze data nogmaals te kunnen bekijken om de volledige omvang van ons onderzoek te kunnen overzien.

Na het veldwerk was het lastig om weer aan de schrijftafel te gaan zitten. Gelukkig konden we goed samenwerken en hebben we elkaar zeer goed aangevuld, waardoor ook dit proces zonder veel horten en stoten is verlopen. Wel hebben we gemerkt dat je kunt blijven schaven aan een verslag. Het punt bepalen waarop het goed genoeg was, vond vooral Ilona lastig. Uiteindelijk heeft zij na feedback van een aantal lezers besloten dat de analyse afdoende was, zodat het schrijven alsnog kon worden afgerond. Uiteindelijk zijn wij allebei zeer tevreden over het resultaat.

# Literatuurlijst

---

Agora (2011) [www.agora.nl](http://www.agora.nl) 3 juni 2011

<http://www.agora.nl/ZorgKiezen/Statistieken/Geschiedenis/tabid/3848/Default.aspx>

Ariès, P. (1974) *Western Attitudes toward DEATH; From the Middle Ages to the Present*

Londen, The Johns Hopkins University Press.

Baarda, D.B. en M.P.M. de Goede (2006) *Basisboek Methoden en Technieken*

Houten, Wolters-Noordhoff Groningen.

Berry, P. en S. Planalp (2009) *Ethical Issues for Hospice Volunteers* American Journal of Hospice and Palliative Medicine 26:6, 458-462.

Bridges Karr, L. (2004) *A Framing Approach to Understanding Volunteers' Motivations: Keeping an Eye on the Goal(s)* Vrijwillige inzet onderzocht 1:1, 54-62.

Brown, M.V. (2011) *How they Cope: A Qualitative Study of the Coping Skills of Hospice Volunteers* American Journal of Hospice and Palliative Medicine.

Brown, M.V. (2010) *The Stresses of Hospice Volunteer Work* American Journal of Hospice and Palliative Medicine.

Bruntink, R. (2002) *Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland.*

Zutphen, Uitgeverij Plataan.

Centraal Bureau voor de Statistiek (2011) [www.cbs.nl](http://www.cbs.nl) 2 juni 2011

<http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=60027ned&D1=59-70&D2=1-2,3741&D3=3-I&HD=110427-2240&HDR=T&STB=G1,G2>

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/vrije-tijd-cultuur/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-90136-wk.htm>

Fiels, D. en I. Johnson (1993) *Satisfaction and Change: A Survey of Volunteers in a Hospice Organisation* Social Science & Medicine.

Francke, A.L. en A. Kerkstra (2000) *Palliative care services in The Netherlands: a descriptive study* in: Patient Education and Counseling 41, 23-33.

Jacobs, E. (2006) *Doodgewoon helpen: vrijwilligerswerk in de palliatieve zorg*

Amsterdam, Stichting Prijs de Vrijwilliger, De Toorts.

Hillen, B. (2010) Jaarverslag Hospice Zoetermeer.

Hughes, T. en M. Schumacher, J.M. Jacobs-Lawson, S. Arnold (2008) *Confronting Death: Perceptions of a Good Death in Adults With Lung Cancer* American Journal of Hospice & Palliative Medicine 25 – 1: 38 – 44.

Kaufman, S.R. en L.M. Morgan (2005) *The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life* Annual Review of Anthropology Vol. 34, 317-341.

Luijkx, K. (2004) *Vrijwilligers Terminale Zorg: een bijzondere vorm van vrijwilligerswerk* Vrijwillige inzet

- onderzocht 1:2, 49-55.
- Mok, E. (2008) *www.palliativecare.com* 17 juni 2011  
[http://www.palliativecare.org.au/LinkClick.aspx?link=APCC%2FPresentations%2FMOK\\_Esther\\_PRESENTATION.pdf&tabid=1662&mid=2528](http://www.palliativecare.org.au/LinkClick.aspx?link=APCC%2FPresentations%2FMOK_Esther_PRESENTATION.pdf&tabid=1662&mid=2528)
- Palgi, Ph. en H. Abramovitch (1984) *Death: a cross cultural perspective* Annual review of Anthropology, vol. 13 385 – 417.
- Planalp, S. en M. Trost (2009) *Reasons for Starting and Continuing to Volunteer for Hospice* American Journal of Hospice and Palliative Medicine.
- Orpett Long, S. (2001) *Negotiating the "good death": Japanese Ambivalence about New Ways to Die* Ethnology 40-4: 271 – 289.
- Rinpoche, S. (2002) *The Tibetan Book of Living and Dying*  
 New York, Harper Collins Publishers.
- Rozema, C. (2010) *Humor door de tranen heen: over de relatie tussen humor en doodshoudingen in de palliatieve zorg* Universiteit Utrecht:  
<http://igitur-archive.library.uu.nl/student-theses/2010-0728-200144/UUindex.html>
- Russell Bernard, H. (2006) *Research Methods in Anthropology*  
 Oxford, Altamira press.
- Sluis P. (2003) *Liever gewoon dood. Een aanloop naar de hospice-beweging*  
 Deventer, Uitgeverij Ankh-Hermes bv.
- Stanford encyclopedia of philosophy (2008) <http://plato.stanford.edu/> 15 augustus 2011  
<http://plato.stanford.edu/entries/foucault/>
- Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg (2011) *www.palliatievezorg.nl* 16 juni 2011  
[http://www.palliatievezorg.nl/index.php?s\\_page\\_id=887](http://www.palliatievezorg.nl/index.php?s_page_id=887)
- Tanis-Bieger, J. (2006) *'Give sorrow words: the grief that does not speak'* Academie Gradatin, hbo-opleiding tot psychosociaal werker.  
<http://www.praktijkbieger.nl/downloads/Onderzoekverlieshulpverleners.doc>
- Wong, P.T.P. (2010) *Meaning Making and the Positive Psychology of Death Acceptance*  
 International Journal of Existential Psychology and Psychotherapy, Vol 3 - No 2.
- World Health Organization (2011) *www.who.int* 16 juni 2011  
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zeijden, A. van der (2011) *www.albertvanderzeijden.nl* 15 augustus 2011  
[http://www.albertvanderzeijden.nl/philippe\\_aries\\_en\\_de\\_mentaliteit.htm](http://www.albertvanderzeijden.nl/philippe_aries_en_de_mentaliteit.htm)
- ZonMw (2011) *www.zonmw.nl* 23 juni 2011  
<http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/palliatieve-zorg/programma-2006-2013/zorgmodel/>