

## Van ziekenhuis naar hospitium naar ziekenhuis...?

### Vijftien jaar Johannes Hospitium Vleuten

Door Piet van Leeuwen



Hospitium-arts Piet van Leeuwen werkt bij het langst bestaande high care hospice<sup>1</sup> in Nederland. In dit artikel schetst hij het verband tussen de veelal verdwenen zorgtaak in de ziekenhuizen en de opkomst van de hospices. Mogelijk vormt het succes van de hospices een opstap naar een herstelde balans tussen care en cure in de gezondheidszorg.

De start van het [Johannes Hospitium in Vleuten](#) in 1991 is te danken aan de inzet en bevologenheid van een chirurg, een cardioloog, een wijkverpleegkundige en de schoonzuster van de cardioloog. Deze laatste kwam uit Engeland en was gedreven door ervaringen die zij had opgedaan met vrijwillige terminale thuiszorg aldaar. De vier oprichters deelden een religieus geïnspireerde compassie, sterk verwant aan die van Cicely Saunders, de grondlegster van de hospicezorg. Zij omschreef een hospice als volgt:

“In een hospice vindt men niet het boeiende en bemoedigende van genezing en slechts zelden van tijdelijke verbetering, maar het is daar gemakkelijker voor de verzorgenden om de patiënten te zien als mensen, tijd aan hen en aan hun verwanten te besteden en om zich te concentreren op het verlichten van ongemak wanneer zich dat voordoet. Maar bovenal moet het in een hospice gemakkelijker zijn om een patiënt de rustige aandacht te geven waar hij vaak zo’n grote behoefte aan heeft. Voor de staf in zo’n huis is het indrukwekkend om te ondervinden en te zien hoe ieder mens op eigen wijze zich langzamerhand verzoent met zijn ziekte en zijn eigen weg gaat naar het einde.”

Deze beschrijving is nog steeds actueel en getuigt van begrip over wat mensen in hun laatste levensfase nodig hebben. Rustige aandacht vraagt om een huiselijke sfeer, om mensen die de tijd nemen om naar je te luisteren en daarbij empathie en begrip tonen voor je diepste zorgen en je grootste wensen. In een hospice is het voornaamste wat telt het ‘er zijn’. Dat klinkt ook door in de medische begeleiding die gericht is op ondersteuning en op het verzachten van lijden zonder dat het leven kunstmatig wordt verlengd of beëindigd (euthanasie).

#### Onvrede als motivatie

De motivatie van de oprichters kwam ook voort uit onvrede met ontwikkelingen binnen de ziekenhuizen. Zij zagen hoe daar in de jaren ’70 en ’80 het accent vooral kwam te liggen op curatieve

---

1. Het eerste bijna-thuis-huis in Nederland werd in 1987 in Nieuwkoop opgericht. Na de start van het Johannes Hospitium ontstonden snel andere high care hospices, zoals Kuria in 1992 en Rozenheuvel in 1994.

geneeskunde, uitmondend in een tendens om eindeloos door te behandelen. Door dit proces kwam de zorgverlening aan ongeneeslijk zieke patiënten onder druk te staan. De chirurg, Rita Plomp-van Harmelen, beschreef deze ontwikkeling als volgt: "Een ernstig zieke patiënt bij wie een operatie geen zicht meer gaf op genezing bleef vroeger gewoon in het ziekenhuis, kreeg daar zo goed mogelijke verzorging en werd door mij tot op het laatst medisch begeleid. Een ziekenhuis was toen nog letterlijk een huis voor zieken, ongeacht of een patiënt te genezen was of niet. Dat ziekenhuis is echter in de jaren '80 omgevormd tot een medisch behandelcentrum en daarmee is het opgehouden een huis voor zieken te zijn. Behandelen ging boven zorg. In mijn ogen een verarming van de geneeskunde: artsen moeten volgens mij bekwaam zijn in het bieden van zowel cure als care. Omdat ernstig zieke patiënten aangewezen zijn op toegewijde medische en verpleegkundige zorg, heb ik me toen ingezet voor de oprichting van een hospitium en ben ik, na het verlaten van het ziekenhuis, tien jaar lang hospitiuarts geweest." Dit laatste heeft collega Plomp al die jaren pro Deo gedaan. Over bevlogenheid gesproken...

### **Pijnlijke scheiding tussen cure en care**

Je zou kunnen zeggen dat de opkomst van de hospices een uiting was van de tweedeling tussen cure en care. Het historisch verbond tussen die twee aspecten leek wat betreft de ziekenhuiswereld definitief verbroken. Deze tweedeling heeft grote gevolgen gehad, zowel voor de patiënt als voor de taakopvatting en de deskundigheid van artsen.

Dat anderen de verontrusting van de hospice-artsen van het eerste uur delen, blijkt uit citaten die ontleend zijn aan een artikel over de opleiding van artsen door collega R.S.G. Holdrinet, hematoloog en hoogleraar in de ontwikkeling van het medisch onderwijs aan het UMC St Radboud in Nijmegen (*Medisch Contact* 2001, nr.45):

‘Erger nog dan de inefficiëntie die de voortschrijdende specialisatie en fragmentatie van de medische professie heeft veroorzaakt, is wat patiënten hiervan ondervinden: zij voelen zich steeds meer ‘gefragmenteerd’ benaderd. Ze ervaren welwillendheid en deskundigheid, maar ook een verlies aan belangstelling voor hun persoon en hun existentiële vragen. De suggestie dat voor deze elementen de eerstelijns geneeskunde borg kan staan, kan niet worden waargemaakt en blijkt eigenlijk een te simpel en een ondeugdelijk concept. De oriëntatie op de algemene aspecten van zorg wordt vanuit de geneeskunde onvoldoende bewaakt.’

En:

“Het begeleiden van patiënten in hun laatste levensfase maakte tot voor kort impliciet deel uit van de taak van elke dokter. Nu dreigt geleidelijk weer een nieuw aandachtsveld te ontstaan: de palliatieve geneeskunde. Hier en daar ontstaan hospices waar patiënten mogen sterven. Het is een geweldige voorziening voor patiënten en hun familie in nood, maar we moeten ons als artsen schamen deel uit te maken van een gezondheidszorg waarin patiënten in onze ziekenhuizen niet meer kunnen lijden of sterven. Deze verontrustende ontwikkeling is een teken dat onze geneeskunde tot in haar fundamenten is aangetast. De wortels van de geneeskunde liggen buiten het domein van haar technische effectiviteit. Daar ligt een deel van onze kerntaak, daarnaar zijn onze patiënten ook op zoek.”

Ten slotte nog een laatste fragment uit dit artikel waarin collega Holdrinet treffend wijst op een heel belangrijk aspect van palliatieve zorg:

“Naast de toepassing van allerlei ingewikkelde therapieën bij bedreigende ziekten is goede begeleiding die leidt tot aanvaarding van het lot ook een vorm van topklinische zorg die soms te prefereren valt.”

## Spiegelfunctie

Het grote succes van de hospices wijst mijns inziens op een herwaardering van een complete vorm van zorgverlening. Mede dankzij de hospices zijn een aantal unieke ingrediënten voor goede zorg weer op de kaart gezet. In de eerste plaats het echt de tijd hebben voor een patiënt en voor diens naasten, maar ook voor de zorgverlener zelf: de zorg voor de zorgenden. In de tweede plaats een meer verdraagzame houding ten opzichte van het bestaan van ziekte en lijden. Een besef dat in de laatste levensfase elementen als compassie en toegroeien naar acceptatie minstens even wezenlijk zijn als het verlichten van belastende symptomen. Een ander element is de bewuste mix van professionals en vrijwilligers. De inzet en aanwezigheid van geschoolde vrijwilligers draagt in grote mate bij aan het gevoel van de zieke er te mogen zijn. Professionals en vrijwilligers kunnen door nauw samen te werken een goede balans realiseren tussen kennis, kunde en zorg uit het hart. Het draagt bij aan menswaardige zorg, waarin ook (weer) plaats is voor rituelen, zoals bij de laatste zorg en bij het uitgeleide doen van een overledene. Kortom, de hospice-zorg houdt de reguliere zorg een spiegel voor en prikkelt iedere zorgverlener zich te bezinnen op de huidige zorgpraktijk. Hospices zijn daarmee misschien wel de luizen in de pels van de gezondheidszorg geworden: aanvankelijk wat schamper gezien, maar inmiddels erkend als zeer waardevol. Het is dan ook verheugend dat er over dit waardevolle zo veel uitgewisseld wordt, vooral ook in netwerkverband met alle betrokken partijen in de palliatieve zorg.

## Terug naar het ziekenhuis

Er is destijds in Vleuten bewust voor het woord hospitium gekozen: het betekent gasthuis, de meest oorspronkelijke titel voor een veilig onderkomen voor zieke mensen. Tegenwoordig hebben medische behandelcentra een zeer vooraanstaande plek gekregen binnen de gezondheidszorg terwijl instellingen waar 'alleen maar' zorg wordt verleend, over het algemeen te kampen hebben met een soort tweederangs signatuur en een dito financieringsstroom. Dat heeft natuurlijk ook alles te maken met het moderne geloof in de 'geneesbaarheid' van alles wat maar afwijkt van het ideaalplaatje. Dat moderne geloof kent veel aanhangers, maar evenzoveel sceptici, onder wie nogal wat zorgverleners die zich niet meer herkennen in het karakter van de reguliere zorg. Gelukkig laten we ons niet helemaal op een dwaalspoor zetten. De kracht van de palliatieve zorg thuis of in een hospice blijkt op te wegen tegen de waan van de dag waarbij illusies verkocht worden over een maakbaar leven: eeuwig jeugdig en eeuwig gezond. Ruim vijftien jaar vormen hospices voorbeelden van wat zorg kan zijn. Het concept is simpel maar o zo doeltreffend: het wordt door ieder mens (ziek of niet ziek) herkend als weldadig. Het is gebaseerd op wat patiënten in deze fase waarderen. In dat kader citeer ik hier nogmaals collega Holdrinet:

“Het hart van de geneeskunde en van de gezondheidszorg wordt alleen gevormd door patient-based evidence.”

Het begrip evidence-based medicine is sinds 1990 sterk in opmars en is de leidraad geworden binnen de curatieve geneeskunde. Patient-based evidence houdt contact in met de patiënt in al zijn facetten: sociaal, spiritueel, psychisch en lichamelijk. Dankzij complete zorg kan iemand zich weer heel voelen, ook wanneer zijn of haar lichaam niet meer geheeld kan worden. De zorg zoals die in hospices aan zieken wordt gegeven, vormt op zich geen nieuw verhaal. Maar het verhaal van deze zorg moet in deze 'curatieve' tijd wel steeds opnieuw verteld worden. Dat verhaal is ook in het Johannes Hospitium goed te beluisteren. Met als mogelijke titel (met in gedachte de bijdrage van chirurg en cardioloog): heilkunde met een hart.