

In opdracht van ZonMw is de Canon Palliatieve zorg in Nederland ontwikkeld. Daarnaast zijn er twee getuigenbijeenkomsten georganiseerd om de verhalen en ervaringen van Nederlandse pioniers te verzamelen. In dit stuk komen de verhalen van een aantal van hen aan bod. Op welke manier hebben zij de palliatieve zorgsector zien groeien? En hoe hebben zij deze groei beleefd? Terugkerende thema's in dit essay zijn conflicten met (collega's uit) binnen- en buitenland, de onmiskenbare groei van de palliatieve zorg in de afgelopen 25 jaar en de typisch Nederlandse elementen die zijn terug te vinden in 'onze' palliatieve zorg. Deze persoonlijke ervaringen, voorzien van historische context, vormen zo een waardevolle toevoeging op het historisch Canon Palliatieve zorg Nederland.

## **Palliatieve zorg in Nederland**

### *Enkele verhalen van 'onze' pioniers*

*"Ik kon in 1974 naar de Verenigde Staten. Een cursus die ik volgde, en die grote indruk op mij maakte heette *The Patient as a Teacher*. Elisabeth Kübler-Ross zat in de zaal en vroeg 'hoe gaat het eigenlijk met mensen als ze gaan sterven?' De directeur van het Michael Reese Ziekenhuis in Chicago antwoorde hierop: er sterft hier niemand, wij maken hier alleen maar mensen beter." – Marinus van den Berg, geestelijk verzorger.*

In 1990 stelde de World Health Organization voor het eerst een definitie van palliatieve zorg op. Totale zorg, bedoeld voor mensen die niet meer beter worden. Deze zorg is totaal omdat het naast het bestrijden van lichamelijke klachten, minstens zoveel aandacht geeft aan psychosociale- en spirituele problemen. Het is natuurlijk niet zo, dat er pas vanaf het opstellen van deze definitie daadwerkelijk palliatieve zorg werd gegeven. Reeds in de jaren '60 ontwikkelde verpleegkundige en arts Dame Cicely Saunders, met het oprichten van het eerste moderne hospice, het concept van wat wij nu zien als palliatieve zorg. In Canada en de VS kreeg Saunders' hospicebeweging al snel veel navolging, Europa liet nog wat langer op zich wachten.

Nederland is lange tijd door veel Westerse landen beschouwd als een ontwikkelingsland in de palliatieve zorg. Een van de voornaamste redenen hiervoor is het Nederlandse standpunt ten opzichte van euthanasie. De visie van vele voorvechters voor een betere palliatieve zorg, stond immers haaks op het toestaan van euthanasie. "Binnen de palliatieve zorg is sterven immers een normaal, natuurlijk proces. Dit zou het versnellen of vertragen van de dood uitsluiten."<sup>1</sup> Die situatie is tegenwoordig niet meer. Nederland heeft de achterstand die het had inmiddels ingelopen. In dit artikel komen verhalen van pioniers in de palliatieve zorg naar voren die dit proces van een persoonlijke kant belichten.

---

<sup>1</sup> Rob Bruntink *Een goede plek om te sterven*. (Zutphen, 2002) 23-24

## **Totale Pijnbestrijding, palliatief pionieren in zieken- en verpleeghuizen**

“Lange tijd heeft, met name in de medische kring, het idee geleefd dat palliatieve zorg synoniem is voor pijnbestrijding. Hoewel deze gedachte niet juist is, geeft het wel aan hoezeer pijnbestrijding een onderdeel vormt van palliatieve zorgverlening.”<sup>2</sup> Onder de eerste pioniers waren dan ook een veel anesthesiologen. De term palliatieve zorg werd echter voor het eerst gebruikt door de Canadese chirurg Balfour Mount.<sup>3</sup> Ben Crul, anesthesioloog in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis te Nijmegen en later hoogleraar pijnbestrijding aan de Radbouduniversiteit, volgde in 1978 in Montreal een cursus van Mount over palliatieve zorg waar ook Elisabeth Kübler-Ross een van de docenten was. De ideeën die Crul daar hoorde, waren volgens hem manieren om de falende pijnbestrijding bij mensen met kanker op te lossen. “Ik weet niet waarom andere artsen niet zagen wat ik zag. Ik zag dat pijnbestrijding mogelijk was vanuit anesthesiologische hoek en dat dit niet gebeurde. Toen ik het wel ging doen zag ik dat het nog niet goed was. Mensen waren wel van hun pijn af, maar er bleven nog een hoop problemen. Eenmaal zonder pijn gingen ze zich pas realiseren dat ze zwak waren en niets meer konden. Ze werden depressief.” Crul publiceerde in 1981 een artikel in *Medisch Contact* over de lessen die hij leerde in Montreal. Hij brak daarin een lans voor de 60% van de mensen met kanker die niet genazen, maar waar slechts 5% van het geld van het KWF naartoe ging. In 1983 volgde een tweede artikel in *Medisch Contact* over pijnbehandeling en de mogelijke rol van de Integrale Kankercentra bij de implementatie van pijnbestrijding en palliatieve zorg. Crul pleitte hierin voor het oprichten van afdelingen voor palliatieve zorg in ziekenhuizen en verpleeghuizen. In het artikel werd in Nederland voor het eerst de omschrijving ‘palliatieve zorg’ gebruikt.

In zijn eigen ziekenhuis lukte het Crul met steun van het Integraal Kankercentrum Oost om een team met artsen, psycholoog, pastoraal werker, fysiotherapeut en verpleegkundigen te formeren. In 1984 werd hierover in een “Klinische Les” in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* bericht. Om ook het grote publiek te informeren verscheen over hetzelfde onderwerp een artikel van Emmy van Overeem in *Elsevier Magazine*. In 1985 organiseerde Crul het eerste symposium over Palliatieve Zorg in Nederland. Tijdens de drukbezochte bijeenkomst, hielden gastsprekers Prof. Balfour Mount en politica Erica Terpstra vurige pleidooien voor een brede introductie van Palliatieve Zorg. In 1986, vijf jaar na het eerste artikel, volgde een commissie van de Gezondheidsraad die een advies opstelde over pijnbestrijding. Dit advies zou later aan de basis staan van de academische Pijnkenniscentra. In 1989 kwam Crul bij het Radboud Universitair Medisch Centrum waar hij medeoprichter was van een polikliniek geïntegreerde pijnbehandeling. “Dat is altijd een breed opgezette pijnbestrijding geweest. Er is toch heel erg geknokt om de knowhow van de breed opgezette pijnbestrijding te behouden binnen de palliatieve zorg. Dus met de psycholoog, de oncoloog en de verpleegkundige, en alles wat daarbij komt kijken.”

Anesthesioloog Wouter Zuurmond, professor pijnbestrijding en palliatieve zorg bij het VU Medisch Centrum noemt de palliatieve zorg vanwege de vele betrokken specialismen ook wel “een communicatiewetenschap”. Aan het begin van zijn carrière als anesthesioloog merkte Zuurmond op dat er enorme ontwikkelingen plaatsvonden in zijn vakgebied. Zo gingen Anesthesiologen meer samenwerken met chirurgen en internisten.

---

<sup>2</sup> Bruntink *Een goede plek om te sterven*. 33

<sup>3</sup> idem. 19

Op die manier raakte Zuurmond steeds meer betrokken bij de zorg voor mensen met kanker. Zuurmond merkte echter een grote versnippering tussen de specialismen waarbij ieder op het eigen eilandje dreigde te werken. “Je kan niet alles, je hebt anderen nodig en die moeten ook op tijd ingeschakeld worden. Daarnaast moet je ook goed met elkaar kunnen samenwerken. Dat is een essentieel onderdeel van palliatieve zorg.” Om deze samenwerking zo vloeiend mogelijk te laten verlopen stond Zuurmond aan de basis van het Nederlands-Vlaams Tijdschrift Voor Palliatieve Zorg. Het tijdschrift werd in 2000 voor het eerst uitgegeven en verscheen sindsdien vier keer per jaar. Het tijdschrift stelt als doel de vele betrokken zorgprofessionals van verschillende vakgebieden te informeren over de recente ontwikkelingen op het vakgebied palliatieve zorg.<sup>4</sup>

Een arts die net als Crul zijn inspiratie uit Engeland haalde was Frans Baar. Baar was 26 toen hij zijn eerste baan kreeg als arts in het verpleeghuis Antonius IJsselmonde. Na drie maanden zou Baar elders de huisartsenopleiding gaan doen, echter, door zijn tijd in het Antonius ontdekte hij dat hij verpleeghuisarts wilde worden. Na zijn opleiding werd Baar in 1980 door dokter Oostvogel teruggehaald naar het Antoniushuis. Aldaar waren ze begonnen met het ‘Project Bijzondere Begeleiding’, een project ter verbetering of, in de woorden van Oostvogel, het ‘verbijzonderen’ van de zorg voor mensen die doodgaan. In 1981 vertrok Baar voor een week naar Oxford. Grootheden als Twycross en Leck gaven daar colleges over de palliatieve zorg. “We zaten gewoon op houten bankjes en daar werd de hele week ‘pang, pang, pang’, kennis naar binnen gestampt. Alles wat je nu in de handboeken ziet, leerden we daar al.” Baar leerde in die tijd ook veel over pijnbestrijding. Zo noemt hij het middel Midazolam een ware revolutie in de symptoombestrijding. “Ik herinner mij patiënten met zo’n verschrikkelijke pijn daar wisten de anesthesisten ook geen raad mee en die konden we dan met dit middel bestrijden. Maar dat moesten we wel allemaal op dat ogenblik zelf ontdekken.”

Het Antonius IJsselmonde had rond 1983 al een terminale afdeling met 25 bedden, op dat moment de grootste in Nederland. Het verpleeghuis zou in de jaren daarna een voortrekkersrol in de terminale zorg vervullen. “Wij noemden het stervensbegeleiding of terminale zorg, het woord palliatief kenden wij toen nog niet. Wij ontdekten bij onze patiënten, de familieleden en ook de hulpverleners een grote behoefte aan deze zorg.” Het werk dat in het Antoniushuis gedaan werd stond aan de basis van het in 1995 uitgebrachte ‘draaiboek’, welke was ontwikkeld voor verpleeghuizen die zich ook in de palliatieve zorg wilden specialiseren.<sup>5</sup> Hospices waren in Baar’s optiek op dat moment niet nodig. Deze mening leidde tot enkele conflicten met collega’s. “Vanuit mijn eigen scepsis heb ik wel wat ruzie gehad met Ben (Zylicz). Dan zei ik ‘Potverdorie, misken nou niet wat er in verpleeghuizen al is en wat daar gaande is!’ Dat was een soort underdoggedrag van mijn kant als verpleeghuisarts. Maar we staken wel op nationaal niveau de koppen bij elkaar, en daar kwam enorm veel uit. Ik heb daar vrienden voor het leven gemaakt, maar het was echt sleuren, pionieren en zelf uitzoeken. Het maakt mij uitermate trots dat ik dat heb mogen doen.”

### **Conflict, palliatieve zorg en het Nederlandse Euthanasiedebat**

De geschiedenis van de palliatieve zorg in Nederland is er een doorspekt met strijd en

---

<sup>4</sup> <http://www.nvtpz.org/>

<sup>5</sup> Bruntink, *Een goede plek om te sterven*. 100-101

conflict. Niet alleen onderling, zoals hierboven beschreven, maar ook met mede- en tegenstanders in binnen- en buitenland. Een punt waar met name veel discussie over gevoerd is, is de Nederlandse euthanasiekwestie. Waar zich in de high-care hospices toch veel uitgesproken tegenstanders van euthanasie bevonden, was de publieke opinie in Nederland over het algemeen voor euthanasie. Historicus James Kennedy schrijft dat de sterke euthanasiebeweging ervoor zorgde dat er relatief weinig aandacht werd geschonken aan de alternatieven, zoals verbetering van de palliatieve zorg in Nederland. Zeker in vergelijking met landen als Engeland, “waar toelaatbaarheid van euthanasie niet zo’n centrale plaats innam in de maatschappelijke discussie.”<sup>6</sup> Uit onderzoek van journalist Rob Bruntink en de verslagen van de deelnemers aan dit getuigenonderzoek, blijkt dat Nederlandse deelnemers aan palliatieve zorg congressen, tot in de jaren ’90, nog vaak “meewarig werden bekeken” of soms zelfs “ronduit onvriendelijk bejegend.” Dit omdat in de ogen van de hospicebeweging goede palliatieve zorg en euthanasie elkaar uitsluiten.<sup>7</sup>

Iemand die zo iets van dichtbij meemaakte is internist-oncoloog Geert Blijham. Blijham is naar eigen zeggen “van de euthanasiekant” en is van mening dat euthanasie een onderdeel kan zijn van palliatieve zorg. Hij groeide meer toe naar “de palliatieve zorg kant” door een aanvaring met een arts op een congres in Japan eind jaren ’80. “Over euthanasie praten is nogal taalkundig; je moet gevoel uitdragen en kunnen uitleggen op basis van welke gevoelens er beslissingen zijn genomen. Nou kreeg ik daar ruzie, niet met een Japanner maar met een Canadees, meneer Chochinov. Die vond dat ik verkeerd gehandeld had in mijn casus, dat ik sprak over een patiënt die enkel antidepressiva had moeten krijgen. Wij probeerden elkaar te overtuigen en werden het niet eens. Ik ben er nog steeds van overtuigd dat hij geen gelijk had, maar het zette mij wel aan het denken. Dat heeft mij veel meer naar de palliatieve geneeskunde gedreven.” Gesteund door het Academisch Ziekenhuis Utrecht, vormde Blijham samen met onder andere Saskia Teunissen en Alexander de Graeff in 1992 het AZU palliatief-thuiszorgteam, gespecialiseerd in thuiszorg-technologie. “Echt prachtig, ‘across-the-board’ door de disciplines heen, daarvoor bedacht ik de naam: Palliatieve busbaan. Een patiënt heeft in de laatste maanden van zijn leven geen tijd meer en geen energie meer om van loket naar loket, en van dokter naar dokter en van zuster naar broeder te moeten gaan. De palliatieve busbaan is een doorgaande route door het stelsel, zodat men, net als met de bus, ondanks grote drukte op de weg snel van A naar B kan komen.”

Cor Spreeuwenberg is eveneens iemand die vanuit de euthanasiewereld een belangrijke invloed had op de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Als commissielid van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG), liet hij zijn stem meerdere malen gelden in het euthanasiedebat. De KNMG werd in 1984 de eerste artsenvereniging die richtlijnen opstelde voor euthanasie, volgens historicus Kennedy voor een groot deel de verdienste van de inzet van Spreeuwenberg.<sup>8</sup> Spreeuwenberg, een hervormd arts, was van mening dat euthanasie kon worden toegepast als vorm van barmhartigheid. “In de definitie van palliatieve zorg van de WHO staat dat het leven niet beëindigd mag worden. Dit laten wij in Nederland eruit. Wij integreren de definitie van palliatieve zorg met de gedachte dat de mogelijkheid tot euthanasie er is, als dat noodzakelijk is. Dat is typisch Nederlands.” Spreeuwenberg

---

<sup>6</sup> James Kennedy, *Een weloverwogen dood*. (Amsterdam 2002) 206

<sup>7</sup> Bruntink, 23-24

<sup>8</sup> Kennedy, *Een weloverwogen dood*. 91-92, 107-108

promoveerde op een onderzoek naar de euthanasiepraktijk in Nederland. “Ik ben toen met huisartsengroepen gaan praten over wat ik toen stervenshulp genoemd heb. Hoe beleefden ze het? Hoe ging de zorg in de praktijk? Maar ook vragen als: Hoe praatte men over het geloof? En wat wist men over euthanasie? Eigenlijk de brede aspecten die aan bod komen bij de palliatieve zorg. Daarin heb ik toen zulke vreselijke verhalen gehoord van huisartsen, die het leven van patiënten met een kussen hadden beëindigd, omdat ze niet wisten wat ze moesten doen.” Er moest meer kennis komen bij huisartsen over het stervensbegeleiding en euthanasie.

Iemand die hard heeft gewerkt aan de kennisverrijking bij huisartsen is Bernardina Wanrooij. In 1992 startte Wanrooij de Beekbergencursus. “Bij de eerste Beekbergencursus ging het over de oncologie, primaire preventie, diagnostiek behandeling en het laatste deel was palliatieve zorg. Wat mij ongelooflijk trof was dat huisartsen graag veel meer wilden leren over palliatieve zorg. Naar aanleiding van deze sterke behoefte aan deskundigheid op het gebied van de palliatieve zorg, heb ik in 1998 het *Peergroup* project ontwikkeld. Naast een landelijk project, was dit een onderdeel van een Europees project in het programma Europe Against Cancer, 15 landen samen. Naast kennisvermeerdering tijdens in totaal 8 dagen, konden de deelnemers ervaringen uitwisselen over hun eigen problemen en vragen over met patiënten in de palliatieve fase. In 2001 startte ik met de kaderopleiding palliatieve zorg, een landelijke opleiding van ruim anderhalf jaar voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en (enkele) medisch specialisten. Een soort semi-specialisatie opleiding, die nu voor de achtste keer draait.” Bernardina kwam in 2001 in het nieuws met een artikel in het NRC waarin zij onder andere schreef over het onderwijs in de palliatieve zorg en dat dit verre van voldoende was. Het onderwijs in de palliatieve zorg in basis en beroepsopleidingen is pas de laatste jaren op gang gekomen.” In 2002 is zij samen met Alexander de Graeff een 6-daagse (inmiddels 8-daagse) cursus palliatieve zorg gestart voor medisch specialisten.

Naast onderwijs voor huisartsen kwamen er aan het eind van de jaren '90 ook officiële palliatieve richtlijnen voor artsen, verpleegkundigen en andere (medische) professionals die op een bepaalde manier betrokken zijn bij de palliatieve zorg. Een van de betrokkenen bij deze richtlijnen is Ria Koppejan. In 1993 kwam Koppejan bij de integrale kankercentra, waar ze na vijf jaar directeur werd in Utrecht. “In 1998 ging ik naar Utrecht toe; daar hadden onder andere Miriam Eliel, Sicco Verhagen en Alexander de Graeff net de eerste richtlijn palliatieve zorg geschreven. Het waren echte pioniers die maar door bleven schrijven. In 2000 was het boek al zo groot geworden dat oncologische en palliatieve richtlijnen van elkaar gescheiden moesten worden in twee boeken. In 2010 was het zo dik geworden dat we een speciale uitgever die normaliter bijbels uitgaf, inschakelde om het boek te drukken. Deze richtlijnen zijn tevens herschreven voor het internet en op *Pallialine* gepubliceerd. De samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen was, als ik erop terugkijk, erg bijzonder. De palliatieve busbaan was zeer anekdotisch daarin, het was een mooi beeld dat iedereen begreep.”

### **Pionieren in de Nederlandse hospicezorg**

Ondanks het grote werk dat er in ziekenhuizen is verricht om de palliatieve zorg te verbeteren, is het ziekenhuis voor veel mensen niet de ideale plek om te sterven. Het is er

druk, er is weinig privacy, een ziekenhuis is in veel opzichten een soort “geneesfabriek.”<sup>9</sup> Cicely Saunders was een verpleegkundige en arts, die dit al vroeg herkende. In haar ogen hield de verantwoordelijkheid van medisch professionals niet op als ‘er niets meer gedaan kon worden’. “*There is so much more that can be done*” zei ze dan altijd. In 1967 richtte zij het St. Christopher’s hospice op; het eerste hospice in de moderne geneeskunde. Het St Christopher’s werd een plek waar mensen in de terminale fase, de aandacht kregen die zij nodig hadden om waardig te sterven. Daarbij werd het hospice het podium voor onderzoek naar de zorg voor mensen in de terminale fase en vormde het een voorbeeld voor soortgelijke initiatieven van over de hele wereld.<sup>10</sup> Zo ook voor de Nederlandse huisarts Pieter Sluis. In 1988 richtte hij in Nieuwkoop een bijna-thuis-huis op, dat dezelfde functie had als een hospice. In datzelfde jaar richtte Sluis ook koepelorganisatie de Nederlandse Hospice Beweging op. Hij kan hiermee met recht de eerste Nederlandse hospice pionier worden genoemd.

Een van de pioniers die zich hard maakte voor de komst van een hospice in Amsterdam was Willeke Heijbroek. Werkend voor het ministerie van VWS kwam Heijbroek in 1975 in aanraking met de Stichting Terminale Zorg Amsterdam. De organisatie had voor ogen de palliatieve zorg niet in het ziekenhuis te houden, maar naar Engels voorbeeld een hospice te stichten. “Er was veel energie en enthousiasme voor maar de verpleeghuizen hadden daar helemaal geen zin in. Zij deden dat namelijk al. Het was in hun ogen niet nodig dat er een hospice zou komen. We vergaderden iedere maand, maar het hospice kwam er maar niet.” Na enkele omzwervingen werd Heijbroek in 1981 directrice van het Integraal Kankercentrum Amsterdam. Als directeur kon zij financieel gezien meer voor de stichting betekenen. Zo liet ze een onderzoek starten naar de behoeften van mensen in de palliatieve fase. Er bleek een enorme vraag te zijn naar de ondersteuning van de mantelzorgers. Het onderzoek zorgde er mede voor dat de stichting Terminale Zorg Amsterdam, opging in de Terminale Thuiszorg Amsterdam. “Omdat we dachten, daar kunnen wij veel meer betekenen.”

Een van de redenen voor de grote vraag naar gespecialiseerde thuiszorg, was het uitbreken van de aidsepideemie in Nederland. Grote aantallen jonge slachtoffers werden voor het einde van de jaren '80 en begin jaren '90 voorspeld. Voor Corry van Tol was dit de aanleiding voor het oprichten van hospice Kuria in Amsterdam in 1992. “Ineens ging het over hele jonge mensen met een dodelijke ziekte die gingen sterven. Deze personen pasten niet in de bestaande plekken van zorg, waar de gemiddelde leeftijd 70 is.” Daarbij was de aidspatiënt erg mondig en mengde zich al snel in de besluitvorming rondom hun ziekteproces, zo ook in de laatste levensfase. “Zij dwongen dat gewoon af.”

Van Tol kwam vroeg in aanraking met mensen met aids. “Ik hielp eens bij de verzorging van een jongen met aids, die vreselijk bloedde. Niemand wist wat van de ziekte af. Ik dacht bij mezelf ‘waar ben ik mee bezig’. Mensen moeten niet blootgesteld worden met iets wat zij niet kennen, dat werd mijn innerlijke drive om te zoeken naar deskundige mensen om samen het hospice Kuria mee te starten.” Van Tol bracht vijf verpleegkundigen en 50 vrijwilligers bij elkaar voor de opening van Kuria. “Het oprichten van hospice Kuria was spannend en nieuw, maar ook vechten tegen de bestaande organisaties. Ik deed dat uit een christelijke bewogenheid, maar mijn christelijke achterban verfoeide ons omdat wij aidspatiënten opnamen. Aan de andere kant werden we uitgespuugd door de rest van

---

<sup>9</sup> Bruntink, *Een goede plek om te sterven*. 103-104

<sup>10</sup> <http://www.stchristophers.org.uk/about/history>

Amsterdam omdat wij niet aan euthanasie deden. Aids veranderde de rituelen rondom het sterven en de begrafenissen, waar wij als zorgverleners ook gewoon naartoe gingen. De ziekte raakte me, maar heeft ons ook heel veel gebracht.”

Elders in het land was de Poolse arts Ben Zylicz al geruime tijd bezig met de palliatieve zorg in Nederland. In 1976 kwam hij tijdens zijn studie in het St. Christopher's Hospice in Londen. Saunders “stak hem aan” en maakte dat Zylicz verder wilde in de palliatieve zorg. Om dat te doen moest hij volgens Saunders eerst een goede arts worden, “eentje van alle markten thuis.” Zylicz trouwde intussen met een Nederlandse vrouw en verhuisde naar Nederland. Daar ontmoette hij maar weinig mensen die de gedachten hadden om een hospice op te richten. “Ik had al vroeg contact met mensen als Frans Baar over wat het beste was voor de palliatieve zorg. Daar hadden we een beetje strijd over. Dat waren zeer goede oefeningen om erachter te komen dat de waarheid waarschijnlijk ergens in het midden lag.”

Zylicz ging in Nederland in opleiding tot internist-oncoloog en kwam in Groningen te werken. Deze baan verliet hij uit grote onvrede over de manier waarop zijn collega's met hun patiënten omgingen. In de periode die daarop volgde, kwamen er twee heren bij hem op bezoek met een opmerkelijk voorstel. “Het waren familieleden van een patiënte die ik behandeld heb en die overleden was. Die vrouw was zo onder de indruk van de zorg geweest, dat die familie uit eigen middelen een behoorlijk bedrag met veel nullen schonken om een hospice te bouwen. Het Leger des Heils stelde een prachtig pand beschikbaar in Rozendaal. Daar zijn we in 1994 het hospice Rozenheuvel begonnen.” Zylicz zou daar 12,5 jaar medisch directeur zijn en zou een voortrekkersrol vertolken in de hospicewereld. “Wat ik van deze tijd kan herinneren is dat heel veel mensen daar kwamen om inspiratie op te doen. Dat vond ik het belangrijkste wat ik kon doen. Langzaam is palliatieve zorg in Nederland meer ingeburgerd en er zijn fantastische dingen gedaan in de tussentijd. In het begin ging het moeizaam, het was voor veel collega's te vaag en we moesten vechten om te laten zien wat het allemaal inhoudt.”

Psychologe Wilma Stoelinga werd gegrepen door de filosofie van Ben Zylicz. Na een van zijn colleges reed Zylicz eens mee met Stoelinga, ze raakten aan de praat en Stoelinga mocht een stage doen in Rozenheuvel. Tijdens haar stage deed zij onderzoek naar hoe ouders samen omgaan met het verlies van hun kind. Via enkele omzwervingen kwam Stoelinga terecht bij de Glind in Barneveld, waar zij als projectleider voor een huis voor zieke kinderen werd aangesteld. “Zij wilden dat huis graag in de periode dat aids net zijn intrede deed, het huis zou dan fungeren als plek waar zieke hiv-positieve kinderen opgevangen konden worden. Het idee van hospicezorg voor volwassenen, zoals ik dat had leren kennen in Nederland en Engeland, nam ik mee naar het huis voor zieke kinderen.” Stoelinga is stellig in het gebruik van de naam ‘kinderhospice’, een naam waar niet iedereen het mee eens is. “Mensen vragen weleens waarom ik het nou een kinderhospice noem. Voor mij is dat een geuzennaam, in een hospice gaan mensen dood, in een kinderhospice gaan kinderen dood. Het is op het eerste gezicht een afschrikwekkende naam. Het concept hospice doet in mijn optiek echter recht aan het leven. Dat heb ik zo ondervonden tijdens mijn tijd in Rozenheuvel. Het staat voor waardig doorleven tot het einde. Wij hebben ons daarom het eerste kinderhospice van Nederland genoemd.”

### **De palliatieve vrijwilliger, een ‘typisch Nederlands fenomeen’**

Binnen de hospicezorg werken een enorme hoeveelheid aan vrijwilligers. Met het oprichten

van de stichting Leendert Vriel in 1980, kan er worden gezegd dat zij aan de basis stonden van de georganiseerde palliatieve zorg in Nederland.<sup>11</sup> De stichting Leendert Vriel had als doel de wens om thuis te sterven te ondersteunen met vrijwilligerszorg. In 1984 werd de eerste landelijke koepelorganisatie opgericht, de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg de voorloper van de Landelijke Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ).<sup>12</sup> Deze stichting zou in 2005 samengaan met de Nederlandse Hospice Beweging en worden omgedoopt tot de stichting Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ). Hans Bart, oud-directeur van de VPTZ, noemt het begrip 'palliatieve vrijwilliger', met een goede opleiding veel inzet en grote financiële middelen, iets "gigantisch Nederlands". "Het concept van bijna-thuishuizen, dat je een huis hebt met goed opgeleide vrijwilligers, waar reguliere zorg 'binnenkomt', dat kennen ze echt nergens anders."

In die zin onderscheiden de bijna huishuizen zich van de professionele hospices zoals Rozenheuvel en Kuria. Waar in de laatsten de zorg werd geleverd door 'eigen' verpleegkundigen, wordt in de bijna huishuizen de zorg geleverd door verpleegkundigen van de plaatselijke thuiszorgorganisatie. Overige zorg ligt in handen van goed opgeleide vrijwilligers. De huizen zijn altijd kleinschalig (maximaal 6 bewoners) en hebben, juist door de prominente bijdrage van vrijwilligers, een heel huiselijke en informele sfeer. In de eerste jaren liep niet iedereen warm voor het idee dat vrijwilligers zo'n verantwoordelijkheid zouden dragen. Van de voorbeelden kon men zich niet direct een beeld vormen. Karin Jurgens, oud-secretaris van de Nederlandse Hospice Beweging en initiatiefnemer van Hospice Veerhuis in Amsterdam, heeft in de aanvangsjaren van het bijna thuis huis vaak de specifieke kenmerken van het model moeten uitleggen. Dat bleek niet zo makkelijk, want de kernopdracht, de patiënt staat centraal, gold natuurlijk net zozeer voor de professionele hospices. Het gaat dan ook niet om de kwaliteit van de zorg, maar vooral om de omgeving waarin die zorg zich afspeelt. "Pas als ik in mijn verhaal vertelde over de gewone, huiselijke geluiden, zoals een draaiende wasmachine, gerinkel van vaatwerk; of vertrouwde geuren uit de keuken, dan viel het kwartje. Dan begon iedereen te herkennen dat het om een gewoon huis gaat.

Bij het oprichten van het Veerhuis in de jaren '90, kreeg Jurgens veel te maken met het negatieve beeld van bijna-thuis-huizen en hospices dat heerste onder omwonenden. "Toen we de locatie hadden gevonden kwam natuurlijk de hele buurt in opstand. Er werden handtekeningenacties tegen ons ondernomen en advocaten ingeschakeld. Op voorlichtingsavonden heb ik gepraat als Brugman en kregen we aan het einde nog vragen als: 'hoe doe je dat nou met het luchten als al die lijken daar liggen?' Dan wordt het ook heel moeilijk om hen ervan te overtuigen dat het niet vreselijk is... gelukkig hielp de woningbouwvereniging ons aan goede advocaten en wonnen wij de rechtszaak." Hans Bart is van mening dat dit beeld over hospices en bijna-thuis-huizen slechts gedeeltelijk is te verhelpen. "Dat gebeurt eigenlijk pas nadat ze open zijn, maar begin ergens een bijna-thuis-huis en je krijgt weer dezelfde ellende."

Bart had als directeur van de VPTZ ook te maken met de verschillende meningen ten opzichte van euthanasie. "In de high-care hospices met een christelijke achtergrond was euthanasie vaak niet mogelijk, terwijl dat in de bijna huishuizen vaak wel kon. Wij vonden dat euthanasie ook tot de mogelijkheden kon behoren als afsluiting van de palliatieve zorg, maar het eigen beslissingsrecht van de mens zelf stond altijd voorop." Om de samenwerking

---

<sup>11</sup> Bruntink, *Een goede plek om te sterven*. 82-84

<sup>12</sup> idem. 22



tussen deze instanties (hospices, bijna-thuishuizen, maar ook ziekenhuizen en verpleeghuizen) te vergroten, werd in 1996 de Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) opgericht. Andre Rhebergen, een van de initiatiefnemers achter de NPTN, vertelt dat de organisatie nadrukkelijk geen standpunt innam over euthanasie. “De reden daarvoor is dat er altijd een tweespalt dreigde te komen in de pioniers van de Nederlandse palliatieve zorg, namelijk de hospices van christelijke oorsprong, en de meer medische instellingen zoals ziekenhuizen en verpleeghuizen. Door deze dreigende tweespalt, die ook binnen het ministerie aanwezig was, kon er niet normaal met elkaar gesproken worden. Door geen standpunt over euthanasie in te nemen, konden wij echt met elkaar gaan praten over palliatieve zorg.”

Deze verbeterde samenwerking wierp zijn vruchten af. Toen Rhebergen vroeg in zijn carrière eens naar een congres ging in Canada, werd hij erop aangesproken dat hij Nederlands was en dus mensen doodmaakte. “Ik kon gelukkig zeggen dat ik geen dokter was, en dat dus niet deed. Maar dat was het beeld van Nederland in de wereld.” De opmars van de palliatieve zorg sindsdien dicht Rhebergen voor een deel toe aan de inspanningen van prominenten als Els Borst en toenmalig koningin Beatrix. Na een serie werkbezoeken in 1997 kwam er, mede dankzij de oud-koningin, een grote som geld vrij ter ontwikkeling van de palliatieve zorg. Eveneens hielp ze het European Association Palliative Care (EAPC) congres eens naar Nederland te halen, en dat was heel wat. “Dat maakte een grote indruk op onze buitenlandse gasten. Zij konden een hospice, bijna-thuis-huis, verpleeghuis of ziekenhuis bezoeken. Aldaar kregen zij de gelegenheid te praten met hun Nederlandse collega’s. Het idee hierachter was het veranderen van het beeld dat ze hebben over dat wij mensen doodmaken in Nederland.” Dat dat beeld van Nederland inderdaad veranderde was te merken. Andre Rhebergen werd in 1997 nog afgewezen toen hij met de NPTN een *collected member* trachtte te worden van de EAPC. Tegenwoordig zit er een Nederlander als vicepresident in het huidige bestuur. “Dat is dus echt behoorlijk veranderd.”

## **Besluit**

Veel deelnemers van de getuigenbijeenkomsten liepen tijdens hun carrière vroeg of laat, tegen dergelijke situaties aan. Door hun werk en dat van vele andere met hen, brokkelde dit negatieve beeld over zorg voor mensen in de terminale fase in Nederland langzaam af. Gerrit van der Wal heeft in zijn jaren als levenseinde-onderzoeker geregeld van zijn buitenlandse collega’s moeten horen dat het met de palliatieve zorg in Nederland slecht gesteld is. “Jullie palliatieve zorg is niet goed genoeg daarom doen jullie euthanasie.” Hans Bart en Ria Koppejan kregen eveneens met zulke commentaren te maken. “Wij waren voor hen een soort Sodom en Gomorra, want wij hadden euthanasie en homo’s, ze keken me aan alsof de duivel binnen was komen lopen” zegt Hans Bart over zijn bezoek aan een hospice in Litouwen. Gelukkig draaide deze mening na een bezoek van de Litouwse arts aan Nederland weer helemaal bij. Koppejan maakte ooit een aanvaring tussen Nederlandse en Italiaanse artsen mee. Waar de Italianen geschokt waren over het euthanasiebeleid in Nederland, waren de Nederlandse artsen geschokt over het feit dat Italiaanse artsen hun patiënten niet mededeelden dat zij kanker hadden. “Ik vertel dit ook omdat ik denk dat we met elkaar veel verder zijn gekomen. Verder in de palliatieve zorg, maar toch een beetje op ons eigen eilandje. Wij hebben er een Nederlandse manier van palliatieve zorg van gemaakt. Met zaken die bij ons horen, zoals openheid en vrijheid.”

Deze Nederlandse waarden uitten zich in de Nederlandse manier waarop de palliatieve zorg zich hier ontwikkelde. Euthanasie wordt door velen (maar zeker niet door allen), inmiddels gezien als een mogelijk sluitstuk van palliatieve zorg. Professor in pijn en palliatieve geneeskunde Kris Vissers stelt dat dit zelfs in de wet staat. “In principe mag je pas praten over euthanasie als palliatieve zorg uitputtend is toegepast en geen resultaat geboekt heeft. Ik vind het zo mooi dat hier in 2002 door het parlement voor is gestemd. Helaas slagen wij er niet in om dat in de praktijk toe te passen.” De tegenstellingen tussen aanhangers van euthanasie en palliatieve zorg zijn dus nog verre van opgelost. Wel kan gezegd worden dat de scheidslijn tussen beide partijen steeds verder is vervaagd. Huisarts Jaap Schuurman stelt zelfs dat de palliatieve zorg enorm veel te danken heeft aan de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE). “Waar de NVVE heel vaak waardig levensende op de agenda zet, kenmerkt dat ook de palliatieve zorg. Waardig levensende is in feite geïkt door de NVVE, en daarmee dwongen ze de palliatieve zorg zichzelf steeds weer te definiëren.”

Wat betreft hospices en bijna-thuis-huizen, kunnen er veel redenen worden opgenoemd waarom deze zo zijn gegroeid in de afgelopen decennia. Mede door het werk van bovengenoemde pioniers hebben bestuurders steeds meer toegegeven aan de grote vraag naar vrijwilligers voor mensen in de laatste levensfase. In Amsterdam werd Kuria onder andere opgericht vanwege de, achteraf overschatte, grote aantallen aids-slachtoffers in de jaren '90. Natuurlijk had de groei niet kunnen gebeuren zonder de grote groep ‘palliatieve vrijwilligers.’ Kenmerkend is dat, in tegenstelling tot andere sectoren, de palliatieve zorg zeker niet om vrijwilligers verlegen zit. “Met name het werken in bijna-thuis-huizen en hospices is populair. Sommige voorzieningen werken dan ook noodgedwongen met wachtlijsten.”<sup>13</sup>

Hoewel dit stuk een verhaal laat zien van ogenschijnlijke groei, betreft dit toch met name de oncologische zorg. “Laatst nog sprak ik een nefroloog die op een nefrologie congres vertelde aan zijn Duitse collega’s dat wij het gesprek aan gaan met patiënten op oudere leeftijd en met meerdere ziekten over het afzien van dialyse als de patiënt daarmee instemt. Daar gebeurde precies hetzelfde als tien jaar geleden. Hij werd uitgemaakt voor moordenaar en Nazi. Dat is tot op de dag van vandaag dus nog steeds zo.” Deze laatste anekdote van Hans Bart laat zien dat er op veel gebieden nog werk te verrichten valt. Dat maakt het extra belangrijk dat de ervaringen van de pioniers uit de jaren '70, '80, '90 en '00 actief worden opgeschreven en bewaard. Op die manier kan de volgende generatie leren van hun voorgangers, en deze gebruiken voor een (nog) betere toekomst van de palliatieve zorg in Nederland.

---

<sup>13</sup> Bruntink, *Een goede plek om te sterven*. 84