
Plaatsbetekenis in hospices

Een casestudy in de hospice
van Groningen

Renske van der Wal



Plaatsbetekenis in hospices

Een casestudy in de hospice
van Groningen

Renske van der Wal

Masterthesis Culturele Geografie
Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen

Bachelor Godsdienstwetenschap
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Rijksuniversiteit Groningen

Begeleiding:
Dr. P.D. Grootte
Drs. M. Klaassens

September 2011

Illustratie omslag: In de hospice van Groningen hangt in het trappenhuis een gordijn waarop nabestaanden iets kunnen schrijven of tekenen. Op de omslag van dit onderzoek is één van deze tekeningen weergegeven. Een kring van mensen waarmee de tekenaar uitdrukking wil geven aan hoe hij of zij deze plaats heeft beleefd.

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek over plaatsbetekenis in hospices. Een onderwerp dat mij vanaf het begin heeft aangesproken. Al van jongs af aan spelen aspecten van leven en dood een belangrijke rol in mijn leven. Via verschillende wegen ben ik uiteindelijk bij de hospices terechtgekomen. Terugkijkend zie ik het als een rode draad in mijn leven. Ik ben dan ook zeer dankbaar dat ik mijn onderzoek over hospices heb mogen doen en mijn dank gaat dan ook uit naar degenen die dit mogelijk hebben gemaakt.

Allereerst wil ik de bewoners en medewerkers van de hospices Groningen en Leeuwarden bedanken. Een half jaar heb ik meegedraaid in de hospices en ik heb me er vanaf de eerste dag thuis gevoeld. De openheid en daarmee ook de kwetsbaarheid van zowel de bewoners als medewerkers heb ik als hartverwarmend ervaren. Het heeft mijn leven verrijkt. Op het meest kwetsbare moment – dat de dagelijkse dingen van het leven wegvallen en het pure leven overblijft – mocht ik er voor de bewoners zijn. Wat een voorrecht. Bedankt!

Verder wil ik op deze plaats een aantal mensen persoonlijk bedanken. Allereerst Peter Groote en Mirjam Klaassens voor de begeleiding en de nauwe betrokkenheid die zij hebben getoond. Ook wil ik Ina bedanken voor haar kritische op- en aanmerkingen tijdens het onderzoeksproces. Tot slot bedank ik mijn familie voor het luisterend oor dat zij boden en in het bijzonder wil ik mijn tweelingbroer Ewoud bedanken voor de steun die hij voor mij is. Zijn optimisme en doorzettingsvermogen brengen het beste in mijzelf naar boven.

Renske van der Wal

Samenvatting

Door de toenemende vergrijzing en door de toename in het aantal chronisch zieken, neemt de vraag naar palliatieve terminale zorgvoorzieningen de laatste jaren sterk toe. Hospices vormen één van deze voorzieningen en zijn daarmee een actueel fenomeen in de discussie over een waardig levenseinde. Hospices zijn sterfhuizen waar mensen in een huiselijke omgeving de laatste fase van hun leven kunnen doorbrengen. De belangstelling voor plekken van de dood is eveneens actueel in wetenschappelijk onderzoek. Het is met name de plaats van de dood die een belangrijke rol speelt in de betekenisgeving.

Tegen deze achtergrond richt zich dit onderzoek naar plaatsbetekenis in hospices. Eerder was dit vooral een onderwerp voor de disciplines sociologie, psychologie en antropologie, maar ook de culturele geografie biedt een uitermate geschikte invalshoek. De manier waarop mensen betekenis toekennen aan plaats en de manier waarop plaatsen betekenis krijgen voor mensen is wat de culturele geografie zo sterk maakt.

In dit onderzoek is gekozen voor de methode van participerende observatie aangevuld met interviews. De participerende observatie heeft plaats gevonden in de hospice van Groningen. De hospice van Leeuwarden vormt daarin een referentiekader. In beide hospices zijn interviews afgenomen, waarvan de vragen zijn opgesteld aan de hand van de literatuur. In de literatuur wordt gesteld dat op plaatsen van de dood een spanning is tussen leven en dood enerzijds en thuis en institutie anderzijds. Uit de resultaten van de participerende observatie en de interviews blijkt dat dit niet de enige spanningen zijn.

Allereerst ervaren zowel bewoners als medewerkers van de hospice een spanning tussen de wereld binnen de hospice en de wereld buiten de hospice. Het is de drempel van de hospice die de overgang van deze werelden symboliseert. Daarnaast wordt er een spanning tussen thuis en institutie ervaren. Enerzijds voelen de bewoners zich thuis in de hospice, anderzijds ervaren ze de beperkingen van het samenwonen en werken. Verder is er in de hospice niet zozeer sprake van spanning tussen leven en dood, het gaat juist om de paradox tussen bewust leven en sterven binnen de hospice en onbewust(er) leven en sterven buiten de hospice. Tot slot is er een spanning tussen het individu en de gemeenschap. Ieder individu komt met een bepaalde achtergrond, wat in de hospice samengebracht wordt tot één gemeenschap.

Terugkoppelend naar de literatuur kan er een verband worden gelegd tussen de hospice en het concept *gated community*. Dit concept duidt op een gesloten gemeenschap dat via een begrensde poort toegang heeft tot de wereld erbuiten. Net als in een *gated community* ervaren zowel de bewoners als de medewerkers in het Gasthuis een besloten gemeenschap waarin de betekenisgeving sterk verbonden is met de plaats.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	3
SAMENVATTING	4
HOOFDSTUK 1: INLEIDING	7
HOOFDSTUK 2: PLAATS VAN DE DOOD	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Plaats	9
2.2.1 <i>Van space naar place</i>	9
2.2.2 <i>Plaats als een sociale constructie</i>	10
2.2.3 <i>Thuis</i>	11
2.3 Dood	12
2.3.1 <i>Benadering van de dood</i>	12
2.3.2 <i>Institutionalisering van de dood</i>	14
2.4 Plaats van de dood	15
2.4.1 <i>Thuis versus institutie</i>	15
2.4.2 <i>Leven versus dood</i>	16
2.5 Hospice	17
HOOFDSTUK 3: HOSPICES	18
3.1 Inleiding	18
3.2 Ontstaan hospices	19
3.2.1 <i>Internationale ontstaansgeschiedenis</i>	19
3.2.2 <i>Nationale ontstaansgeschiedenis</i>	20
3.3 Geografische dimensie	21
3.4 Hospice Groningen	22
3.5 Hospice Leeuwarden	24
HOOFDSTUK 4: METHODISCHE VERANTWOORDING	26
4.1 Inleiding	26
4.2 Onderzoeksmethoden	26

4.2.1 Literatuurstudie	26
4.2.2 Casestudy.....	27
4.2.3 Participerende observatie	27
4.2.4 Interviews.....	29
4.3 Onderzoeksproces	30
4.4 Ethiek en <i>positionality</i>	31
4.5 Methodische reflectie.....	32
HOOFDSTUK 5: RESULTATEN.....	33
5.1 Inleiding	33
5.2 De wereld binnen en buiten de hospice	33
5.3 De hospice neigt naar een thuis.....	35
5.4 Bewust leven en sterven	38
5.5 Een gemeenschap van individuen.....	41
CONCLUSIE	44
LITERATUURLIJST	46
Bijlage 1: Interview medewerkers	53
Bijlage 2: In gesprek met de bewoners	55

1. Inleiding

Pakkende krantenkoppen - *In hospices genieten veel mensen van elke minuut* (Scheepstra, 2011) en *Sterven zoals je geleefd hebt* (Sevink, 2011) - proberen de lezers te vertellen wat er zich achter de deuren van een hospice afspeelt. Een hospice is een plaats waar mensen komen om te sterven, maar zoals de eerste krantenkop laat zien, is een hospice ook een plaats waar intensief geleefd wordt. De invulling van de laatste levensfase en ten slotte het sterven is in de hospice in handen van de persoon zelf. Zoals wordt verwoord in de tweede krantenkop, de persoon mag sterven zoals die geleefd heeft. De hospice vormt daarmee een huis waar mensen in een huiselijke omgeving de laatste fase van hun leven kunnen doorbrengen (KiesBeter.nl, 2011). Dit met behoud van regie over eigen leven.

Een hospice vormt daarmee een unieke plaats waar vier aspecten samenkomen: leven, dood, thuis en institutie. Hiertussen bestaat echter een zekere spanning. Allereerst is er de spanning tussen thuis en institutie. Een hospice wil een thuis bieden aan mensen, maar waar meerdere mensen wonen en werken zijn ook bepaalde regels nodig wat het thuisgevoel mogelijk beperkt. Ten tweede is er de spanning tussen leven en dood. Enerzijds komen mensen naar een hospice om te sterven, anderzijds is het een plaats waar mensen nog intens kunnen genieten van het leven. Deze spanningen, waarover Worpole (2010) en Komaromy (2010) eveneens schrijven, vormen het kader voor dit onderzoek.

Het onderzoek richt zich op de plaatsbetekenis die bewoners en medewerkers toekennen aan een hospice. Dus in hoeverre de spanningen tussen leven en dood en thuis en institutie van invloed zijn op de betekenis van deze plaats. De onderzoeksvraag luidt als volgt:

Wat is de plaatsbetekenis van een hospice voor bewoners en medewerkers?

Het onderzoek is uitgevoerd in de hospices van Groningen (*Gasthuis Groningen*) en Leeuwarden (*Marcelis Goverts Gasthuis*). Gasthuis Groningen staat in dit onderzoek centraal, de hospice van Leeuwarden vormt het referentiekader. De keuze om de hospice van Groningen centraal te stellen is gemaakt om dieper in te kunnen gaan op de factoren die van invloed zijn op plaatsbetekenis. De hospice van Leeuwarden plaatst dit onderzoek in een breder kader.

Ook neemt dit onderzoek een plaats in binnen de academische literatuur. Vanuit de literatuur is meer aandacht gekomen voor de dood als cultureel fenomeen, met name voor de rol van plaats in de omgang met de dood. De plaats waar iemand sterft is vaak vol van betekenis en hier wordt diegene dan ook vaak herinnerd. Eerst waren het vooral de disciplines psychologie, sociologie en antropologie die zich bezighielden met plaatsen van de dood, maar later bleek de culturele geografie uitermate geschikt. Aandacht voor de manier waarop mensen betekenis toekennen aan plaats en hoe plaatsen betekenis krijgen voor mensen is wat de culturele geografie zo sterk maakt (Klaassens *et al.*, 2009). Dit onderzoek biedt daarmee een nieuwe invalshoek op hospices en dan ook een aanvulling op de bestaande academische literatuur over plaatsen van de dood.

Naast de wetenschappelijke relevantie heeft dit onderzoek ook een maatschappelijk belang. Dit onderzoek levert namelijk een bijdrage aan de kennis over plaatsen van de dood. Door de toenemende vergrijzing en een groeiend aantal chronisch zieken neemt de vraag naar palliatieve

terminale zorgvoorzieningen de komende jaren sterk toe. Ook uit de maatschappelijke discussie over een waardig levenseinde blijkt dat hospices een actueel fenomeen zijn. Dit onderzoek biedt daarmee inzicht in de manier waarop deze plaats wordt beleefd en hoe aan deze plaats betekenis wordt toegekend.

In dit eerste hoofdstuk is een inleiding gegeven op het onderzoek. Het theoretisch kader in hoofdstuk twee dient als basis voor het empirisch onderzoek. In dit hoofdstuk worden de concepten plaats en dood beschreven die uiteindelijk samenkomen in de plaats van de dood. Het derde hoofdstuk gaat in op het ontstaan van hospices en de spreiding ervan. Ook worden in dit hoofdstuk de casussen ingeleid. De methodische verantwoording wordt vervolgens in hoofdstuk vier beschreven, waarbij aandacht is voor de ethische aspecten die een rol hebben gespeeld bij dit onderzoek. In hoofdstuk vijf worden ten slotte de resultaten van het onderzoek beschreven, waarna in hoofdstuk zes de conclusie volgt.

2. Plaats van de dood

2.1 Inleiding

De dood is een afspiegeling van het leven: “Understanding death and dying and particularly their related practices, rituals and spaces, offers insights into life and the living” (Kong, 2010, xv). De belangrijkste sociale en culturele waarden komen volgens Kong tot uiting in en nabij de dood. Ook in de plaats van de dood komen deze waarden tot uiting. Dood is namelijk diep verankerd in plaats. Door dood en sterven krijgen bepaalde plaatsen betekenis, net als dat dood en sterven betekenis krijgen door bepaalde plaatsen (Kong, 2010). Dit laat zien dat zowel dood als plaats betekenis geven en daarmee een afspiegeling zijn van het leven.

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de concepten plaats (par. 2.2) en dood (par. 2.3), waarna in paragraaf 2.4 deze beide concepten samenkomen in de plaats van de dood. Terugkoppeland naar de probleemstelling zal in deze paragraaf ook aandacht zijn voor vier aspecten die een rol spelen in de hospices, namelijk leven, dood, thuis en institutie. In paragraaf 2.5 ten slotte worden deze vier aspecten samengebracht in een conceptueel model dat de basis vormt voor dit onderzoek.

2.2 Plaats

“Place is a word that seems to speak for itself”. Dit is één van de eerste opmerkingen die Cresswell (2004, 1) maakt in zijn handboek *Place: A short introduction*. Iedereen kan zich immers een voorstelling maken van wat er met plaats wordt bedoeld. Toch spreekt een woord als plaats niet voor zich. Het begrip plaats wordt namelijk op verschillende manieren gebruikt, zowel in het dagelijks leven als in het wetenschappelijk debat. Een aantal Nederlandse spreekwoorden illustreren de verscheidenheid van dit begrip: ‘iemand op zijn plaats zetten’, ‘opgestaan plaats vergaan’ en ‘het hart op de juiste plaats hebben’. Uit deze spreekwoorden blijkt dat, als we het over plaats hebben, het niet alleen gaat om een locatie, maar om meer dan dat.

In paragraaf 2.2.1 zal duidelijk worden dat over plaats niet altijd hetzelfde gedacht wordt. Zo heeft plaats voor de ruimtelijke analisten minder betekenis dan voor de humanistische geografen. De humanistische geografen zijn van mening dat er een directe relatie bestaat tussen mensen en plekken. In paragraaf 2.2.2 zal het begrip plaats dan ook verder worden uitgelegd. In paragraaf 2.2.3 komt ten slotte de sterkste band tussen mensen en plekken tot uiting in het gevoel van thuis.

2.2.1 Van space naar place

Dat plaats meer inhoudt dan alleen een locatie, werd niet altijd en door iedereen gedeeld. De ruimtelijke analisten (*spatial analysts*), die in de jaren '60 en '70 van de 20^{ste} eeuw de sociale geografie domineerden, zagen plaats alleen maar als een locatie. Dit had te maken met de veronderstelling dat wetenschappers algemeen geldende wetten behoorden te formuleren. Deze gedachte had zich gevormd naar aanleiding van de successen van de natuurwetenschappen. In de sociale geografie van de jaren '60 en '70 ging het dan ook om het ontdekken van overeenkomsten in plaats van verschillen; het ontdekken van een universele orde in de ruimtelijke spreiding van verschijnselen. Ondanks dat de wetten van de sociale wetenschappen minder betrouwbaar bleken, gingen geografen verder met het zoeken naar wetmatigheden (de Pater *et al.*, 2005).

Uiteindelijk bleek dat het zoeken naar wetmatigheden tevergeefs was. De werkelijkheid die sociale wetenschappers bestuderen is namelijk van een heel ander kaliber dan de werkelijkheid van de natuurwetenschappers. Natuurwetenschappers kunnen aan de hand van natuurwetten bijvoorbeeld exact voorspellen wanneer er een zonsverduistering zal plaatsvinden. De werkelijkheid van sociaal geografen echter kent geen universele ordes. Het is de specifieke context van plaats en tijd die van betekenis is in het verklaren van verschijnselen (de Pater *et al.*, 2005). “Elke theorie construeert een eigen (verhaal over de) werkelijkheid, een eigen wereld en waarheid” (de Pater *et al.*, 2005, 19). Hiermee komt een einde aan deze modernistische benadering. Niet langer staat het geloof in de menselijke vooruitgang en de wetenschappelijke rationaliteit centraal (Knox & Marston, 2007). Dé waarheid bestaat namelijk niet.

Het concept *place* (plaats), dat door de ruimtelijke analisten was vervangen door *space* (ruimte), kwam weer centraal te staan in de sociale geografie (Cresswell, 2004). Het waren vooral Yi-Fu Tuan en Edward Relph die zich hebben verzet tegen de abstractie van het concept plaats. Volgens hen kan plaats niet los van mensen worden gezien, want er is altijd sprake van een wisselwerking. De nadruk op deze relatie tussen mensen en plekken, maakt dat Tuan en Relph worden gezien als voorlopers van de humanistische geografie (Holloway & Hubbard, 2001). In de woorden van Daniels (1985, 145): “Humanists reject the reduction of space and place to geometrical concepts of surface and point; humanistic conceptions of space and place are thick with human meaning and values”. Kortom, plaats is de locatie plus datgene wat een plaats tot een betekenisvolle plek maakt (Relph, 1976).

De rol van de mens in het proces van betekenisgeving staat centraal voor Tuan en Relph, maar dit is nu niet meer zo vanzelfsprekend. Door de globalisering en de toegenomen mobiliteit zijn mensen niet meer aan één plaats gebonden. Volgens Tuan heeft dit tot gevolg dat mensen zich minder verbonden voelen met een bepaalde plaats. Het voelen van verbondenheid met een plaats heeft namelijk tijd nodig. Relph neemt een toename van *non-places* waar. Cox (1968) definieert deze *non-places* als abstracte en geometrische plaatsen, ontdaan van menselijke betekenis. Hier gaat het niet om het kritisch rationalisme zoals bij de ruimtelijke analisten, maar om een houding die het volgens Relph (1976) moeilijk maakt om in een samenleving van *placelessness* toch een gevoel van plaats te creëren. Deze aspecten spelen zich vooral af op groter schaalniveau, want op kleiner schaalniveau is nog wel degelijk sprake van verbondenheid tussen mensen en plekken.

2.2.2 Plaats als een sociale constructie

In tegenstelling tot *space* is *place* een subjectief concept dat betekenis krijgt door mensen (Relph, 1976). Verschillende mensen kennen verschillende betekenissen toe. Plaatsen zijn dan ook sociale constructies. Aan een plaats worden eigenschappen toegekend en op basis van die eigenschappen krijgt een plaats betekenis. Het toekennen van betekenis is dan ook heel persoonlijk. Zo kan een bermmonument een belangrijke plaats zijn voor nabestaanden, terwijl een willekeurige automobilist het monument niet eens opvalt als die langs rijdt. Plaats is daarmee een verzameling van materiële, sociale en culturele kenmerken die samen de gebouwde, natuurlijke en sociale omgeving vormen. Plaatsen kunnen verschillend worden beleefd (*sense of place*) en mensen hebben dan ook een verschillend gevoel bij bepaalde plaatsen (Agnew & Dunn, 1989). Plaatsen ontstaan dus pas op het moment dat mensen er betekenis aan toekennen (Holloway & Hubbard, 2001).

Mensen en plaatsen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden: “What begins as undifferentiated space becomes place as we get to know it better and endow it with value” (Tuan, 1977, 6). Ook voor Tuan is de ervaring van plaats een individuele ervaring. Mensen kennen een plek

en hebben daar een positief of negatief gevoel bij. Voor buitenstaanders is dit gevoel moeilijk vast te stellen, omdat het individu van binnenuit op een bepaalde manier geeft om een plaats of juist niet. Plaats omschrijft Tuan dan ook wel als een *field of care*, waarmee hij uitdrukking geeft aan het gevoel dat mensen hebben bij een bepaalde plaats. Het concept *topophilia – love of place* – dat hieraan ten grondslag ligt, geeft uitdrukking aan deze affectieve band (Tuan, 1974). *Topophilia* laat daarmee zien dat ‘wie we zijn’ nauw verbonden is met ‘waar we zijn’ (Anderson, 2010).

Aan betekenisvolle plaatsen ontleen mensen hun identiteit. Identiteitsvorming is in de woorden van Jon Anderson (2010, 41) dan ook echt “a geographical thing”. Casey (2001) stelt zelfs dat de geografische context een integraal onderdeel vormt van de menselijke identiteit. Door de verschillende dimensies van plaats (locatie, *locale* en *sense of place*), geeft plaats een goede impressie van waar we zijn en wie we zijn. Voor een belangrijk deel ligt communicatie dan ook ten grondslag aan plaatsbetekenis. Door communicatie worden plaatsen namelijk op een bepaalde manier gerepresenteerd. Ook andere aspecten zoals het vertonen van bepaald gedrag op een plaats en het inrichten van een plaats op een bepaalde manier draagt bij aan deze betekenisgeving (Huigen, 2010). Dit leidt ertoe dat plaatsen betekenis krijgen voor mensen en dat ze zich er thuis gaan voelen. Dit in tegenstelling tot andere plaatsen waar mensen zich de vreemde eend in de bijt voelen (Anderson, 2010).

Bij de constructie van plaats gaat het dus enerzijds om het toekennen van eigenschappen aan een plaats en anderzijds om het afgrenzen ervan. Het afgrenzen vindt niet zozeer plaats door te bepalen wat er hoort, maar door te bepalen wat er niet hoort. De identificatie van mensen met een bepaalde plaats, betekent dan ook uitsluiting van andere mensen op die plaats. Door ‘wij’ tegenover ‘zij’ te zetten, versterken mensen hun eigen identiteit (Knox & Marston, 2007). Dit wordt ook wel *othering* genoemd en kan plaatsvinden op verschillende schaalniveaus. Zo beschrijft Pocock (1981, 17): “Place may refer to one’s favourite chair, a room or building, increasing to one’s country or even continent”. Wat overeenkomt tussen deze verschillende schaalniveaus is dat er wordt afgegrensd, dit bevordert volgens De Pater en Van der Wusten (1996) een gevoel van thuis.

2.2.3 Thuis

Het meest bekende voorbeeld van plaats en de betekenis hiervan voor mensen is het gevoel van thuis (Cresswell, 2004). Thuis is niet alleen een fysieke locatie, maar het is ook een plek die doordrongen is van betekenis. Het is met de woorden van Gill Valentine (2001, 71): “A matrix of social relations”. Thuis is een plek waar mensen een gevoel van gehechtheid en verbondenheid ervaren (Cresswell, 2004). Volgens Relph geeft thuis dan ook een authentiek gevoel dat diepgaand en zelfbewust is. Relph bouwt hiermee voort op de ideeën van Heidegger over *dwelling*. Dit verwijst naar de diepe verbondenheid die mensen thuis ervaren, dit in een omgeving van toenemende *placelessness* (Shields, 1991). Gevoelens van *in place* of *at home* kunnen dan ook gezien worden als teken dat het individu zich emotioneel heeft verbonden met een bepaalde plaats (Holloway & Hubbard, 2001).

Net als bij plaats speelt afgrenzen een belangrijke rol in het creëren van een thuis. Deborah Lupton (1998) beschrijft plaats als een persoonlijk territorium, wat sterk contrasteert met de chaotische wereld daarbuiten. Thuis is een plek waar mensen rust en privacy ervaren (Seamon, 1979). Dit houdt in dat mensen zelf de macht hebben om te bepalen wie wel en niet binnen mogen komen. Schuttingen, heggen, poorten en deurbellen vormen daarbij verschillende grenzen tussen thuis en de buitenwereld. Voor Kim Dovey (1985, 46) is thuis dan ook een veilige haven: “A place of certainty within doubt, a familiar place in a strange world, a sacred place in a profane world”. Het

contrast tussen het positieve van thuis en het negatieve van de omgeving daarbuiten, maakt dat thuis nog meer betekenis krijgt.

Thuis wordt vooral omschreven in goedaardige termen, maar thuis is niet altijd een positieve plek, het kan ook een bron van conflict zijn: “The home can be a site of oppression and danger rather than a haven, and a place of work rather than a place of relaxation” (Valentine, 2001, 85). Het kan een context bieden voor geweld, mishandeling en depressie. Vanuit het feminisme kwam Gillian Rose (1993) met kritiek op humanistische geografen, dat de meeste vrouwen de rooskleurige visie van hun begrip thuis niet delen. Thuis kan voor vrouwen namelijk misbruik en verwaarlozing betekenen. Thuis kan daarentegen ook een plek van weerstand zijn. Voor de feministisch auteur bell hooks (1990) is thuis een plaats van verzet ten opzichte van de buitenwereld. Haar zwarte huidskleur, waar ze in de buitenwereld mee wordt gediscrimineerd, speelt in haar eigen huis geen rol. In huis kan zij helemaal zichzelf zijn (Cresswell, 2004).

Hoe thuis wordt ervaren verschilt per persoon. Ieder mens creëert zijn of haar eigen thuis, dit heeft tijd nodig. Wanneer mensen een woning betrekken, worden eerst de storende elementen en de sporen van de vorige bewoners weggehaald. Pas als de woning schoongemaakt is, wordt de woningen tot een eigen plek: “Individuals have a desire to purify their own space, making it ‘off-limits’ to certain people at certain times” (Holloway & Hubbard, 2001, 92). Dit geeft een sterke verbondenheid met plaats, maar maakt ook dat de plaats wordt afgegrensd waardoor mensen worden uitgesloten van deze plaats. Volgens Newman en Paasi (1998) is deze grens het punt van contact of juist het punt van scheiding. Na het reinigen en inrichten wordt de woningen uiteindelijk tot een thuis, waardoor een sterke verbondenheid met deze plek ontstaat.

2.3 Dood

Net als de dood is de plaats van de dood een afspiegeling van het leven. De dood is cultureel en historisch bepaald en heeft invloed gehad op de plaats van de dood door de eeuwen heen. Een belangrijke auteur die onderzoek heeft gedaan naar deze historische ontwikkelingen is de Franse historicus Philippe Ariès. In ‘Het uur van onze dood: duizend jaar sterven, begraven, rouwen en gedenken’ (1987) beschrijft hij de veranderende betekenis van de dood in de Westerse samenleving. Er zijn echter een aantal tekortkomingen. Volgens Norbert Elias (1984) heeft hij te weinig aandacht voor de verklaringen achter de veranderingen en heeft hij een te geromantiseerd beeld van het verleden. Zo was sterven in het verleden bijvoorbeeld een pijnlijke aangelegenheid. Volgens Mirjam de Baar (2010a) gaat Ariès ook voorbij aan de invloed van de Reformatie, dit terwijl er met de opkomst van het protestantisme heel wat is veranderd in de omgang met de dood. Toch wordt in deze paragraaf de lijn van Ariès gevolgd, omdat hij het duidelijkst de veranderingen ten opzichte van de dood over een langere periode beschrijft.

De grootste verandering die Ariès beschrijft is de verandering van de vertrouwdheid met de dood in de middeleeuwen naar het uitbannen van de dood ten tijde van het modernisme. Dit wordt in paragraaf 2.3.1 beschreven. In paragraaf 2.3.2 wordt ingegaan op hoe de dood werd uitgebannen tijdens het modernisme en hoe dit van invloed is geweest op de plaats van de dood.

2.3.1 Benadering van de dood

Philippe Ariès onderscheidt vijf fasen in de omgang met de dood: de getemde dood, de dood van het individu, de alomtegenwoordige dood, de dood van de ander en de dood als negatief van zichzelf. In de eerste fase, de getemde dood, staat de berusting centraal dat ieder mens eens zal sterven. Het *memento mori* – gedenk te sterven – is dan ook iets wat nauw samenhangt met het leven. Er bestaat

geen angst voor de dood, er is sprake van een zekere vertrouwdheid. Het is de stervende zelf die het ritueel rond het sterven organiseert, waarbij het niet zozeer een persoonlijk drama is, maar iets wat gedeeld wordt met de gemeenschap (Ariès, 1987). Het moment van sterven wordt daarmee een openbare aangelegenheid. In de middeleeuwen uit deze vertrouwdheid met de dood zich in het samenleven van de doden met de levenden (Dekkers, 1994).

Deze vertrouwdheid met de dood blijft in de tweede fase, de dood van het individu, maar de gemeenschap wordt meer naar de achtergrond geplaatst. Vanaf de 11^e eeuw gaan steeds meer persoonlijke elementen een rol spelen (Dekkers, 1994). De individuele verantwoordelijkheid voor het eigen leven komt centraal te staan. Het sterven wordt niet meer gezien als een passieve en 'slapende' overgang (Ariès, 1987). Dan komt er vanaf de 16^e eeuw een verandering in de gevoelswereld op gang. De dood, die eens vertrouwd en bekend was, wordt steeds meer gezien als ongetemd en beangstigend. Deze angst kon nog worden tegengehouden door plechtige rituelen en het verbergen van het dode lichaam. In de vroegmoderne tijd wordt de dood zelfs fascinerend. Deze derde fase, de alomtegenwoordige dood, roept zowel angst op als fascinatie, nieuwsgierigheid en erotiek (Ariès, 1987).

In de daarop volgende fase, de dood van de ander, gaat het om de onverdraaglijke afwezigheid van de ander. Deze gevoeligheid komt op in de romantiek van de 18^e en 19^e eeuw en richt zich op de persoonlijke levenssfeer (Ariès, 1987). De dood is niet meer iets vanzelfsprekends, maar wordt een onverwachte inbreuk op het leven. Nabestaanden accepteren minder makkelijk de dood van een geliefde en betonen openlijk hun rouw (Dekkers, 1994). De laatste fase, de dood als negatief van zichzelf, wordt ook wel de omgekeerde of de wilde dood genoemd. De dood begint te verdwijnen uit het leven, niet langer wil de mens hiermee geconfronteerd worden (Ariès, 1987). De dood past niet binnen het modernistisch denken waarin alles draait om rationaliteit. De strategieën om toch omgang te hebben met de dood zijn institutionalisering en privatisering van de dood.

In het modernisme wordt de dood uit het zicht gehouden. Binnen het rationele denken is geen plaats voor de dood (Ritzer, 2004), toch krijgt de dood langzamerhand weer een plaats binnen de samenleving. Een mogelijke aanleiding hiervoor is dat een opvallend aantal jongeren in de jaren '80 van de vorige eeuw stierf aan aids (de Baar, 2010b). Dit heeft geleid tot meer bewustwording rondom de dood. "De dood is een onderwerp dat leeft in Nederland" melden Eric Venbrux, Meike Heessels en Sophie Bolt (2008, 9). Televisieprogramma's zoals *Over mijn lijk* en *Ik mis je* laten de dood van heel dichtbij zien. Ook filmpjes op *YouTube* laten zien hoe mensen afscheid nemen van familieleden en vrienden. Verder laat de oprichting van het Nederlands Uitvaartmuseum *Tot Zover* in Amsterdam zien dat er een toegenomen belangstelling is voor de dood (Venbrux *et al.*, 2008).

Mirjam de Baar (2010b) gaat zelfs verder door te suggereren dat we in een zesde fase zijn aangekomen. Een postchristelijke fase waarin niet meer de kerk centraal staat, maar het individu. Het lijkt erop dat we teruggaan naar de getemde fase van de middeleeuwen. Dit baseert De Baar op de toenemende behoefte aan rituelen en de toenemende aandacht voor de dood in de media. Ook de toename van uitvaartverzekeraars laat zien dat er in de commercie meer aandacht is voor de dood. Mensen gaan dan ook zelf meer op zoek naar vormen en rituelen die hen aanspreken. Dat iemand opgebaard wordt in een mortuarium is niet meer vanzelfsprekend, zo willen de mensen weer vaker thuis opgebaard worden. Op deze manier krijgen de nabestaanden de tijd om afscheid te nemen. De regie ligt weer in de handen van de stervende zelf, wat helemaal past binnen het model van de getemde dood.

2.3.2 Institutionaliserings van de dood

Er is een periode geweest waarin de dood allesbehalve getemd was. Dit is de laatste fase die Philippe Ariès beschrijft als de omgekeerde of wilde dood. Deze fase, die zich afspeelt tijdens het modernisme, kenmerkt zich door het verbannen van de dood uit de samenleving (Ariès, 1987). In een periode waarin geloof in menselijke vooruitgang en wetenschappelijke rationaliteit centraal staat, is geen ruimte voor de dood (Knox & Marston, 2007). De dood is namelijk irrationeel, onvoorspelbaar, onberekenbaar en oncontroleerbaar (Ritzer, 2004). Toch blijkt het moeilijk om de dood uit te bannen, want de dood blijft een sociaal en publiek gebeuren. Totale uitbanning van de dood is tijdens het modernisme dan ook nooit gelukt, maar de dood is wel naar de rand van de samenleving geplaatst (Ariès, 1987).

Tijdens het modernisme komt er een taboe te liggen op de dood. Vooral door de industrialisatie en verstedelijking aan het begin van de 20^e eeuw, verandert de verhouding tussen de stervende en zijn of haar omgeving. Deze verandering is het gevolg van een aantal veranderende beelden ten opzichte van de dood. Allereerst ontstaat er halverwege de 19^e eeuw een stilzwijgen rondom de dood. De omgeving wil de zieke niet onnodig verontrusten en besluit daarom te zwijgen over de ernst van de ziekte. Verder leidt het beeld van de smerige dood tot de taboeïsering van de dood. De dood is namelijk misselijkmakend en onfatsoenlijk en wordt in verband gebracht met de uitscheidingsprocessen van het menselijk lichaam. Hierdoor neemt de omgeving afstand van de zieke en neemt de eenzaamheid van de stervende toe (Ariès, 1987).

Halverwege de 20^e eeuw gaat de dood zich afspelen in het ziekenhuis. De zieke wordt naar het ziekenhuis gebracht voor medische ingrepen en de familie is daarmee verlost van de zorg. In het ziekenhuis wordt de dood aan de openbaarheid onttrokken, waardoor het een plaats wordt van de eenzame dood (Ariès, 1987). De artsen nemen de rol van geestelijken over en het sterven wordt een onpersoonlijke aangelegenheid in het bijzijn van vreemden. Ritzer (2004) spreekt van de dehumanisering van het menselijk proces van sterven, wat Nuland (1994, xv) vervolgens omschrijft als: "We have created the method of modern dying. Modern dying takes place in modern hospitals, where it can be hidden, cleansed of its organic blight, and finally packaged for modern burial. We can now deny the power not only of death but of nature itself".

De medicalisering heeft geleid tot vervreemding van de dood. De patiënten in het ziekenhuis voelen zich een nummer en een object van zorg. Het is door de verbeterde technologieën tegenwoordig zelfs mogelijk om het lichaam in leven te houden terwijl de hersenen dood zijn. Dit is wat Ritzer (2004, 157) bedoelt met de dehumanisering van het sterven: "What could be more dehumanizing than dying alone amid machine rather than with loved ones?". Enerzijds is er vooruitgang geboekt in de medische wereld doordat het leven verlengt kan worden, anderzijds wordt er nog te weinig aandacht besteed aan de kwaliteit van leven tijdens deze extra levensdagen (Ritzer, 2004). Door deze nieuwe technologieën vervaagt de grens tussen leven en dood. De medicalisering heeft geleid tot een verharding van het sterven en het sterven is gaan plaatsvinden achter de muren van het ziekenhuis (Ariès, 1987).

Elisabeth Kübler-Ross, pionier op het gebied van stervensbegeleiding en verliesverwerking, verzettede zich tegen deze medicalisering van de dood. De stervende moet zijn of haar waardigheid terugkrijgen en het stervensproces moet worden verbeterd. Dit betekent dat niet alleen aandacht aan het lichamelijk lijden moet worden besteed, maar eveneens aan het geestelijk lijden dat het sterven met zich meebrengt. Ook Cicely Saunders, pionier op het gebied van palliatieve zorg, zag dat er in de ziekenhuizen geen aandacht was voor de emotionele en spirituele behoeften van de mensen. Wanneer iemand ongeneeslijk ziek bleek te zijn, kreeg deze van de artsen te horen: 'Wij

kunnen niets meer voor u doen'. Cicely Saunders verzette zich hiertegen, want er valt volgens haar nog zoveel te doen op het gebied van pijnbestrijding en geestelijk welzijn (Bruntink, 2002). Volgens Illich (1975) is verzachting van het sterven dan ook alleen mogelijk als de dood en de samenleving 'ontmedicaliseren'.

2.4 Plaats van de dood

De concepten plaats en dood zijn in de vorige twee paragrafen behandeld en komen nu samen in de plaats van de dood. Dood en sterven zijn namelijk sterk verbonden met plaats en ruimte. Dit blijkt onder andere uit de manier waarop uitdrukking wordt gegeven aan dood en sterven: dood als 'de laatste reis' en sterven als 'naar een betere plaats gaan' (Maddrell & Sidaway, 2010). Ook het concept *deathscapes* laat zien dat er een nauwe verbondenheid is tussen dood en plaats. Dit concept, uiteengezet door Kong (1999) en uitgewerkt door Hartig en Dunn (1998), concentreert zich op de relatie tussen enerzijds plaats en ruimte en anderzijds dood, verlies en rouw. De focus op deze relatie laat zien dat er steeds meer aandacht is voor de betekenis van de dood in relatie tot plaats (Maddrell & Sidaway, 2010).

Met de vervreemding van de dood is het sterven zich gaan afspelen in de ziekenhuizen. Deze medicalisering en institutionalisering van de dood heeft geleid tot een letterlijke verschuiving van de plaats van de dood van thuis naar een institutie. De medicalisering en institutionalisering heeft eveneens gevolgen gehad voor de figuurlijke plaats van de dood. Tijdens het modernisme kwam er namelijk een taboe te liggen op de dood, wat gevolgen had voor de omgang met leven en dood. In deze paragraaf worden deze vier aspecten van thuis, institutie, leven en dood dan ook tegenover elkaar gezet. In paragraaf 2.4.1 thuis versus institutie en in paragraaf 2.4.2 leven versus dood.

2.4.1 Thuis versus institutie

Het menselijk proces van sterven is verhuisd van thuis, onder de controle van de stervende zelf, naar het ziekenhuis waar de controle in handen is van het medisch personeel (Ritzer, 2004). In 2003 overleden bijna 142.000 mensen in Nederland, waarvan een derde stierf in het ziekenhuis en een kwart thuis (CBS, 2004). Uit onderzoek van Nivel (2007) is gebleken dat 73% van de mensen graag thuis wil sterven. Ook terminale patiënten willen dit graag, maar in veel gevallen blijkt dit onmogelijk. Zo stierf in 2006 32% van de terminale patiënten thuis en stierf nog een groot deel van 27% in het ziekenhuis. Dit is opvallend omdat de plaats van dood een steeds belangrijkere kwaliteitsindicator vormt van goede palliatieve zorg. Thuis behouden de terminaal zieke mensen de regie in eigen handen, dit in tegenstelling tot een ziekenhuis (Nivel, 2007).

In het ziekenhuis raken de mensen de regie over hun eigen leven kwijt. Wanneer mensen worden opgenomen is dat vaak een ingrijpende gebeurtenis. Opeens wonen mensen samen met vreemden en moeten ze zich aanpassen aan de vastgestelde regels en tijdschema's van het instituut. Dit kan tot gevolg hebben dat mensen opeens heel ander gedrag gaan vertonen dan thuis (van Genuchten, 1988). Een belangrijke Amerikaanse onderzoeker die zich heeft bezig gehouden met de hospitalisatie en de invloed van instituties op het individu is Erving Goffman (1961). Hij introduceerde in 1957 het begrip *total institutions* dat hij omschreef als: "A place of residence and work where a large number of like-situated individuals, cut off from the wider society for an appreciable period of time, together lead and enclosed, formally administered round of life" (Goffman, 1961, 11). De institutie bepaalt de regels en de mensen zijn verplicht daarin mee te gaan.

Deze onderwerping aan het dominante systeem van een institutie komt uit de 19^e eeuw. Gedrag dat als niet 'normaal' werd gezien, werd ver weg van de goede burgers gehouden. Criminelen

kwamen in een gevangenis, 'gekke' werden opgesloten in een inrichting en werklozen kwamen in een armentehuis. Hier werden ze opgenomen in de hoop eens terug te keren naar de maatschappij. Controle in de gevangenissen werd bijvoorbeeld uitgeoefend aan de hand van het panopticon (*all-seeing eye*) van Jeremy Bentham. Dit model, waarin de cellen zich in een cirkel rondom de wachttorens bevinden, zorgt ervoor dat er niets aan het oog van de wachters ontgaat. De gevangenen daarentegen hebben geen idee wanneer ze vanuit de wachttorens in de gaten worden gehouden. Foucault gebruikt dit concept dan ook als metafoor voor de disciplinerende van individuen (Holloway & Hubbard, 2001).

Door het uitbannen van de dood is de plaats van de dood verschoven van thuis naar het ziekenhuis. Toch is thuis niet helemaal naar de achtergrond verdwenen, ook in een institutionele omgeving creëren mensen hun eigen thuis (Sudnow, 1967). Het is de individuele kamer, vaak afgesloten van de instelling en de buitenwereld, waar de dood plaatsvindt. Ondanks het eenzame aspect wat Elias (1984) hierin benadrukt, behouden mensen de regie over hun eigen leven. De Franse architect Degrémont (1998, 127) omschrijft de plaats van de dood als volgt: "A death outside the home can be likened to a death outside society". Mensen willen graag thuis sterven en niet in een institutie waar schaamte is voor de dood. De grootste angst van patiënten is dan ook alleen te moeten sterven aan een machine met pijn in tegenstelling tot het idee van thuis waar mensen snel en zonder pijn kunnen sterven in aanwezigheid van familie en vrienden (Gibbs, 1993).

2.4.2 Leven versus dood

In leven en dood gerelateerde instituties is vaak sprake van een spanning tussen leven en dood. Ondanks de aanwezigheid van de dood, wordt leven ten allen tijde centraal gesteld. In instellingen waar ouderdom en ziekte voorkomen, wordt er volgens Komaromy (2010) dan ook alles aan gedaan om het leven centraal te houden. Door eten en drinken wordt bevestigd dat de groep mensen behoort tot de categorie leven (Sudnow, 1967). Ook activiteiten in verzorgingshuizen en de routines die daar plaatsvinden, laten zien dat rehabilitatie en leven centraal staan (Komaromy, 2010). Ondanks dat mensen zich in een terminale levensfase bevinden wordt het leven alsnog benadrukt, waarmee het leven de belichaamde aanwezigheid van de dood overschaduwde (Komaromy, 2009). Dit leidt tot vervreemding van de dood en heeft tot gevolg dat de dood geen plaats heeft binnen de institutie. De dood is namelijk een *shameful death* (Kellehear, 2007).

Komaromy (2010) heeft het over de aanwezigheid van fysieke en sociale grenzen die de dood op afstand houden (Komaromy, 2010). Het ruimtelijk aspect waarbij er een onderscheid gemaakt wordt tussen ruimtes – waarbij in de ene ruimte de dood centraal staat en in de andere ruimte het leven – houdt deze grenzen in stand. De dood wordt in zijn lichamelijke weggehouden van het leven. Volgens Komaromy is deze grens tegelijkertijd een masker om de dood op afstand te houden. Dit heeft zowel implicaties voor het leven als voor de dood. De antropologe Mary Douglas (1966) betoogt dat grenzen altijd gepaard gaan met macht en gevaar. Door categorisering van rein en onrein, wordt onrein geplaatst als zijnde 'out of place'. Verouderde en zieke lichamen zijn volgens Douglas 'out of place', omdat ze niet meer toebehoren aan het leven. Ziekte en ouderdom gaan zich daarmee ergens bevinden tussen leven en dood (Komaromy, 2010).

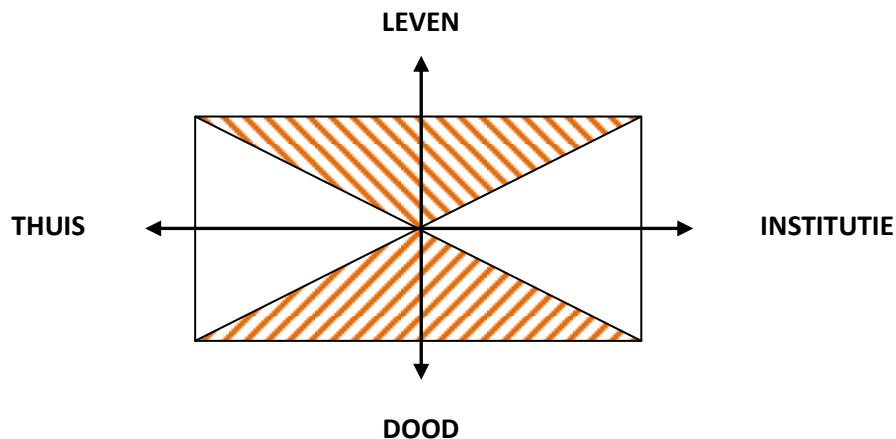
Deze fase tussen leven en dood wordt ook wel in verband gebracht met het concept liminaliteit. Het concept liminaliteit, dat door Van Gennep is uitgewerkt in zijn boek 'Rites de passage' (1960), duidt op de discontinuïteit van de sociale structuur in zowel de sociale ruimte als in de geschiedenis. Liminaliteit, afkomstig van het woord *limen* dat drempel betekent, ontstaat wanneer mensen in een overgangsfase zijn van de ene levensfase naar de andere (Shields, 1991). Op

het moment van die overgang – ook wel een *rite de passage* genoemd – bevindt een persoon zich in een stadium waarin diegene los is van zijn oude status, maar nog niet is opgenomen in zijn nieuwe status. Eerst is er sprake van scheiding van de voormalige status, waarna iemand zich in een liminale fase bevindt, om ten slotte te worden opgenomen in de nieuwe sociale status (Nanda & Warmas, 2007).

Kenmerkend voor deze liminale fase is dat iemand los komt van tijd, ruimte en sociale structuren (Venbrux *et al.*, 2008). *Rites de passage* markeren dan ook meestal geboorte, puberteit, huwelijk en dood. Bij deze gebeurtenissen is er sprake van een overgangsfase. Deze *in between-ness* betekent desondanks ook vaak verbondenheid. Meerdere mensen kunnen zich in een liminale fase bevinden, ontdaan van sociale status. Deze ervaring van gelijkheid bevordert een gevoel van *communitas* (Shields, 1991). Verschillen die in het dagelijks leven een rol spelen, zijn in deze fase niet meer belangrijk. In een liminale fase betekent het dus niet dat je geen plek hebt, maar dat het een plek is van 'pure potentiality' (Turner, 1969). Het kan beklemmend zijn, maar ook heel bevrijdend. Het bevinden tussen leven en dood is daarmee van invloed op de betekenisgeving van plaats.

2.5 Hospice

In de vorige paragraaf zijn vier aspecten beschreven die een rol spelen bij plaatsen van de dood: leven, dood, thuis en institutie. Een plek waar deze vier aspecten samenkomen is in een hospice. In hoofdstuk 1 zijn deze aspecten al kort benoemd in relatie tot de hospice. Zo is er een spanning tussen thuis en institutie, de hospice wil namelijk een thuis bieden aan mensen, maar waar meerdere mensen wonen en werken zijn ook bepaalde regels nodig die het thuisgevoel mogelijk beperken. Ook is er een spanning tussen leven en dood, omdat mensen enerzijds in een hospice komen om te sterven en anderzijds op deze plaats nog intens kunnen genieten van het leven. De hospice bevindt zich daarmee enerzijds op de as tussen leven en dood en anderzijds op de as tussen thuis en institutie. Dit is weergegeven in figuur 2.1:



Figuur 2.1 Conceptueel model

Het conceptueel model in figuur 2.1 vormt de basis voor dit onderzoek. Vanuit de academische literatuur is gebleken dat hospices uniek zijn, omdat leven, dood, thuis en institutie hier samenkomen. De spanningen tussen deze vier aspecten zijn mogelijk van invloed op hoe deze specifieke plaats wordt beleefd.

3. Hospices

“Een hospice is een plaats van ontmoeting, een halte, een plaats van doorvoer, aankomst en vertrek. En toch, hoe anders dan de luchthaven, de lobby en het ziekenhuis. Er is een verschil in de omgang met de kwaliteit van menselijk leven. Mensen worden in een hospice niet aan machines gekoppeld, evenmin worden ze gemanipuleerd met infusen, buizen en drugs dat de geest verward zonder dat het de pijn verlicht. In een hospice krijgen de mensen steun van zowel geavanceerde als eenvoudige hulpmiddelen en worden ze gesteund in een leven in de sfeer van liefde, vriendelijkheid en barmhartigheid. Dit totdat de tijd gekomen is om op een natuurlijke wijze te sterven” (Stoddard, 1979, 11).

3.1 Inleiding

Het is de aandacht voor kwaliteit van leven dat een hospice onderscheidt van een luchthaven en een ziekenhuis. In een hospice kunnen de mensen in een huiselijke omgeving de laatste fase van hun leven doorbrengen (KiesBeter.nl, 2011). Deze huiselijke omgeving moet een gevoel van thuis geven. Dit is ook wat de meeste mensen het liefst willen: thuis sterven (Nivel, 2007). Toch blijkt dit niet altijd mogelijk te zijn. In 40% van de gevallen blijkt de zorg te zwaar voor de familieleden en besluit de persoon in kwestie naar een hospice te gaan om zo de mantelzorgers te ontlasten. In 20% van de gevallen kiezen mensen voor een hospice, omdat er eenvoudigweg niemand is die voor hen kan zorgen. Tegelijkertijd kiest 60% van de mensen voor een hospice vanwege de betere mogelijkheden op het gebied van pijnbestrijding. Het zijn dus zowel sociale als medische redenen die mensen doen besluiten naar een hospice te gaan (Cohen, 1981).

Een hospice vormt daarmee een alternatief dat zich bevindt tussen een ziekenhuis enerzijds en een thuis anderzijds: “Combining the skills of the one with the warmth and welcome that belong to the other” (Correspondent, 1967, 169). Een hospice kenmerkt zich door een andere manier van zorg met andere doeleinden (Cohen, 1981). In de woorden van DeSpelder en Strickland (2011, 125) onderscheidt een hospice zich “by its orientation specifically toward the needs of the dying patient”. Bij deze oriëntatie hoort het bevorderen van de kwaliteit van leven voor mensen die in hun laatste levensfase zijn. Dit betekent dat er alles aan gedaan wordt om geestelijk en lichamelijk lijden te voorkomen. Dit houdt een goede pijnbestrijding in, aanwezigheid van medisch specialisten en de aanwezigheid van mensen die ondersteuning bieden onder alle omstandigheden. Dit samengaan maakt een hospice tot een plek waar mensen in een huiselijke omgeving kwaliteit van leven kunnen behouden (DeSpelder & Strickland, 2011).

In dit hoofdstuk wordt inzicht geboden in hospices. In paragraaf 3.2 wordt de internationale en nationale ontstaansgeschiedenis van de hospices beschreven. In paragraaf 3.3 wordt vervolgens de geografische spreiding van de hospices verduidelijkt, waarna in paragraaf 3.4 en 3.5 de hospices van Groningen en Leeuwarden worden beschreven. Het accent ligt hierbij op de hospice van Groningen, daarom zal de beschrijving van de hospice in Leeuwarden minder uitgebreid zijn.

3.2 Ontstaan hospices

3.2.1 Internationale ontstaansgeschiedenis

Het woord hospice komt van het Latijnse woord *hospitium*, dat gasthuis betekent. Een gasthuis vormde in de middeleeuwen een deel van een klooster dat onderdak bood aan armen, zieken, vermoeide reizigers en pelgrims. Naast een plek van rust konden hier de zieken behandeld worden. Deze huizen, waar ook omwonenden terecht konden, verdwenen aan het eind van de middeleeuwen toen de zorg werd overgenomen door de ziekenhuizen. In het midden van de 19^e eeuw werden de hospices weer nieuw leven ingeblazen door de Française Jeanne Garnier en de Ierse Sisters of Charity (Bruntink, 2002). Er werden verschillende hospices opgericht in Frankrijk en Ierland, dit als gevolg van de onvrede over de omgang met ongeneeslijk zieke mensen in de ziekenhuizen (DeSpelder & Strickland, 2011).

Bij Cicely Saunders, de oprichter van het St. Christopher Hospice in Londen, speelde deze onvrede eveneens. Zij zag de opkomst van de hospices als “a protest against the pain, isolation and neglect of dying people” (Katz, 1997). De zorg voor ongeneeslijk zieke mensen schoot tekort (DeSpelder & Strickland, 2011). Meerdere artsen waren betrokken bij de patiënt, maar waar het de artsen werkelijk omging was niet de patiënt zelf maar het ziekteproces (Cohen, 1981). In de ziekenhuizen was alleen maar aandacht voor de fysieke klachten, naar de emotionele en spirituele behoeften van de patiënten werd niet gekeken. Wanneer genezing onmogelijk leek, kreeg de patiënt te horen: ‘Wij kunnen niets meer voor u doen’ (Bruntink, 2002). Cicely Saunders verzette zich hiertegen met de woorden: “There is so much more to be done” (St. Christopher’s Hospice, 2011). Het sterven moet weer menselijk worden (Ritzer, 2004). Ieder mens heeft namelijk het recht om op een waardige manier te sterven (Bruntink, 2002).

Dit recht op een waardig sterven heeft Cicely Saunders in samenwerking met David Tasma vorm gegeven. Als verpleegkundige en maatschappelijk werker kwam Saunders in contact met de Poolse vluchteling Tasma. Hij was zelf ongeneeslijk ziek en ervoer het ziekenhuis als een onaangename plaats om te sterven. Samen met Saunders kwam hij tot het idee om een meer huiselijke plek te maken voor mensen in hun laatste levensfase: “A house where people could find relief from pain, where they could meet with encouragement for self-awareness and socialisation, and where the setting would be uplifting, not depressing” (Verderber & Refuerzo, 2006, 15). Als Tasma in 1948 komt te overlijden, laat hij 500 pond na aan Saunders, in de hoop dat zij hun idee tot uitvoering brengt. Zijn beroemde woorden “Let me be a window in your home” heeft Saunders uiteindelijk kunnen realiseren (Saunders, 2006).

Na het overlijden van David Tasma gaat Saunders aan het werk als vrijwilligster in het St. Luke ziekenhuis. Hier komt ze voor het eerst in aanraking met adequate pijnbestrijding bij ongeneeslijk zieke kankerpatiënten. Op aanraden van een arts gaat Saunders de opleiding tot arts volgen met als specialisatie pijnbestrijding. Ten slotte richt Cicely Saunders in 1967, 19 jaar na het overlijden van David Tasma, het St. Christopher’s Hospice in Londen op en ‘built a home around the window’ (Nicoll, 2002). Het is een huis dat zich kenmerkt door de palliatieve zorg die daar geboden wordt. Palliatieve zorg, afgeleid van het Latijnse woord *pallium*, betekent mantel. Het gaat om de warmte die je nog bieden kan op het moment dat genezen niet meer mogelijk is. Dit betekent zoveel mogelijk het lijden te beperken (Bruntink, 2002).

Ook de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross legt zich toe op het beperken van lijden. Zij richt zich hierbij specifiek op het geestelijk lijden dat dood en sterven met zich meebrengt. In het boek ‘Lessen voor levenden, gesprekken met stervenden’ (1969) besteedt ze voor

het eerst aandacht aan de emoties van stervenden en hun naasten (Bruntink, 2002). Kübler-Ross onderscheidt daarin de befaamde vijf fasen van rouw: ontkenning, woede, marchanderen, verdriet/depressie en aanvaarding. Kübler-Ross pleit daarom voor het creëren van veilige plekken waar mensen kunnen leven zoals zij het zelf nog willen. Dit grensverleggende werk op het gebied van stervensbegeleiding en rouwverwerking, heeft een belangrijke rol gespeeld in het doorbreken van het taboe rondom de dood (EKR, 2011). Samen met Cicely Saunders wordt zij dan ook wel gezien als de grondlegger van de internationale hospicebeweging (Bruntink, 2002).

3.2.2 Nationale ontstaansgeschiedenis

In de jaren tachtig van de 20^e eeuw komt de hospicebeweging richting Nederland. In navolging van Cicely Saunders komen er verschillende initiatieven op gang. Allereerst richt huisarts Pieter Sluis in 1984 de 'Stichting Dr. Elisabeth Kübler-Ross'. Die heeft tot doel het gedachtegoed van de psychiater Kübler-Ross, over bewust sterven en rouwverwerking, onder de aandacht te brengen. Verder richt priester Rob van Hellenberg Hubar in 1987 'De Elckerlijck' stichting op die zich eveneens richt op bewustwording rond leven en dood. Beide stichtingen willen de hospicegedachte verspreiden en daarmee de mensen bewust maken van de waarde van het sterven. In tegenstelling tot de gezondheidszorg die het sterven als het ultieme falen ziet, is sterven voor hen een proces van innerlijke groei: "Ze bieden ons de laatste kans om kennis over te dragen, afscheid te nemen, onverwerkte zaken af te maken, herinneringen na te laten, te genieten van het leven" (Bruntink, 2002, 20).

Het eerste hospice in Nederland is in 1988 opgericht door Pieter Sluis. Het bijna-thuis-huis in Nieuwkoop is een plek waar ongeneeslijk zieke mensen in een huiselijke omgeving kunnen sterven. Bijna thuis betekent dus niet bijna thuis in de hemel, maar het gaat om het bieden van een plaatsvervangend thuis. Na dit eerste hospice volgen er meer. In samenwerking met het 'Leger des Heils' richt Van Hellenberg Hubar in 1994 de hospice Rozenheuvel in Rozendaal op. De arts Ben Zylics, gespecialiseerd in palliatieve zorg, wordt daar medisch directeur. Ook worden er hospices opgericht vanuit religieuze betrokkenheid. Zo worden er in 1992 twee christelijke hospices opgericht: de hospice Kuria in Amsterdam en het Johannes Hospitium in Vleuten. Al deze hospices vallen onder de 'Nederlandse Hospice Beweging' (NHB), een koepelorganisatie die in 1988 is opgericht door Sluis. Deze organisatie is in 2001 overgegaan in de vereniging 'Vrijwilligers Hospicezorg Nederland' (VHN) (Bruntink, 2002).

Vrijwilligers krijgen een belangrijke taak binnen de palliatieve terminale zorg. De in 1980 opgerichte 'Stichting Leendert Vriel Enschede' heeft tot doel het sterven thuis mogelijk te maken, dit met ondersteuning van vrijwilligers. In reactie hierop ontstaat in 1984 de 'Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg', de voorloper van de 'Landelijke Stichting Terminale Zorg' (VTZ). Ook deze stichting komt in aanraking met mensen waarbij behoefte is aan een vervangend thuis, omdat er te weinig mantelzorgers zijn of omdat de mantelzorgers overbelast raken. Vanuit de VTZ ontstaan er dan ook verschillende hospices en bijna-thuis-huizen die zich aansluiten bij het 'Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland' (NPTN). Doordat ook enkele reguliere gezondheidsinstellingen zich aansluiten bij deze vereniging, komt de reguliere gezondheidszorg in contact met de hospicewereld. Dit heeft ertoe geleid dat er in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ziekenhuizen ook speciale afdelingen komen voor palliatieve zorg (Bruntink, 2002).

Op verschillende plaatsen wordt palliatieve zorg aangeboden. Een palliatieve terminale zorgvoorziening (PTZ) wordt gedefinieerd als: "Een zelfstandige instelling of een afzonderlijke unit binnen een instelling met als hoofddoel palliatieve terminale zorg te bieden aan mensen, die een

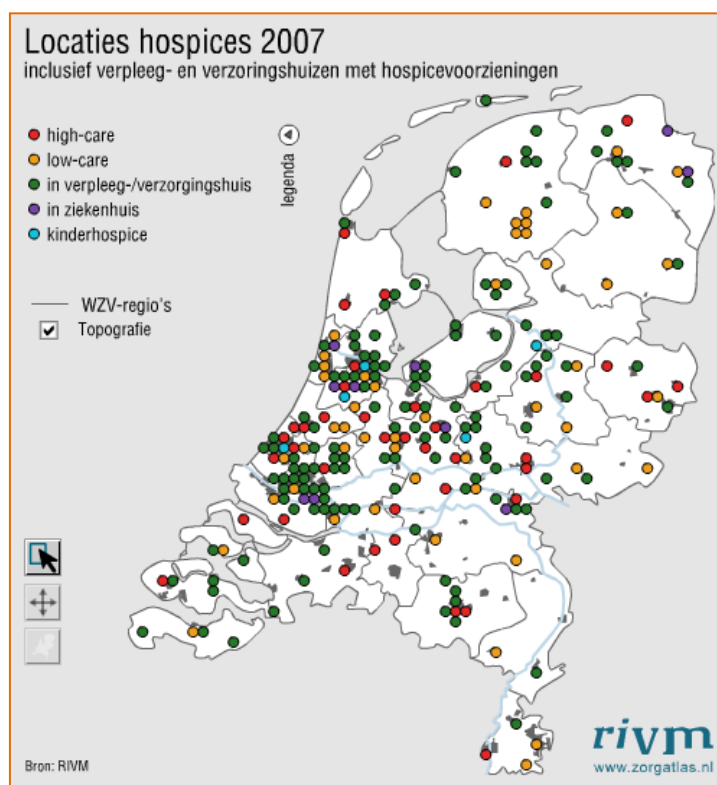
levensverwachting hebben van minder dan drie maanden” (Mistiaen *et al.*, 2006, 12). In 40% van de gevallen gaat het om een zelfstandige instelling zoals een hospice, bijna-thuis-huis of kinderspice. In 60% van de gevallen gaat het om een afzonderlijke unit in een verpleeghuis, verzorgingshuis of ziekenhuis (Francke, 2007). De mensen die opgenomen worden in een palliatieve terminale zorgvoorziening hebben een maximale levensverwachting van ongeveer drie maanden. Ongeveer 50% van deze mensen komt vanuit het ziekenhuis en 50% van thuis. Het gaat in 90% van de gevallen om mensen met kanker (Bruntink, 2002).

De term hospice en bijna-thuis-huis wordt in de praktijk vaak door elkaar gebruikt. Een hospice kenmerkt zich door *high care*, dit betekent dat er 24 uur per dag medische zorg aanwezig is. De medische verantwoordelijkheid ligt hier bij een huisarts, hospice arts of medisch specialist. Een bijna-thuis-huis kenmerkt zich door *low care*, anders dan in een hospice werken hier vooral vrijwilligers in samenwerking met familie, ‘Thuiszorg’ en ‘Buurtzorg’. De bewoners hebben een eigen huisarts die hen regelmatig bezoekt. Een bijna-thuis-huis wordt in tegenstelling tot een hospice dan ook wel gezien als een huis geschikt voor mensen die niet zozeer om medische redenen, maar om sociale redenen niet meer thuis verzorgd kunnen worden (Agora, 2011b). Gasthuis Groningen is eveneens een bijna-thuis-huis. Toch zal in dit onderzoek gesproken worden van hospice, omdat dit begrip gemakkelijker is in het gebruik.

3.3 Geografische dimensie

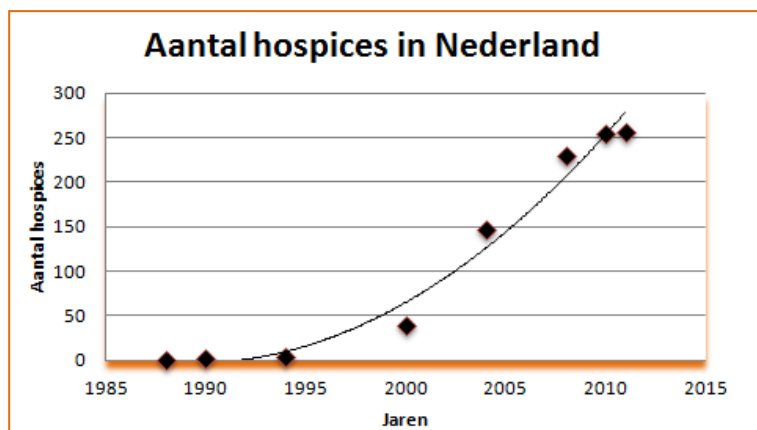
Sinds de oprichting van het St. Christopher’s hospice in Londen door Cicely Saunders, heeft de hospicebeweging zich buitengewoon uitgebreid. Wereldwijd zijn er ongeveer 8500 hospiceprojecten in 123 verschillende landen (Worpole, 2010). In Nederland kwam de hospicebeweging relatief laat op gang. In de jaren ’80 werd het eerste hospice opgericht en vooral in de jaren ’90 groeide het aantal hospices sterk (zie figuur 3.2). Door de toenemende vergrijzing in Nederland en door de toename van het aantal chronisch zieken is de vraag naar palliatieve terminale zorgvoorzieningen sterk toegenomen (Deuning, 2007). Dit heeft ertoe geleid dat er meer maatschappelijke en politieke belangstelling kwam voor palliatieve zorg. Ook binnen de tendens van het meer beheersbaar maken van de dood sluit palliatieve zorg goed aan (de Baar, 2010b).

Op dit moment zijn er ongeveer 262 hospices in Nederland: 53 hospices, 59 bijna-thuis-huizen, 99 units in verpleeghuizen, 42 units in verzorgingshuizen en 9 kinderspices. Al deze voorzieningen samen bieden ruimte aan 1194 mensen (Agora, 2011a). Deze voorzieningen zijn in

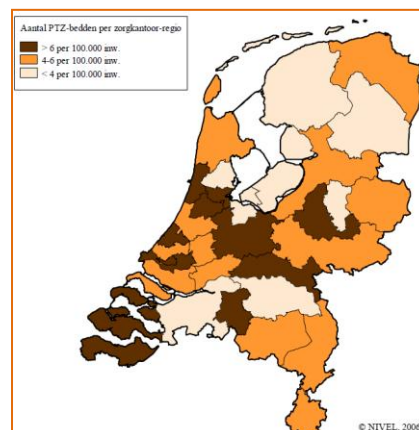


Figuur 3.1 Locaties hospices (RIVM, 2007)

Nederland niet gelijkmatig verdeeld over de verschillende provincies. In figuur 3.1 is te zien dat de voorzieningen vooral geconcentreerd zijn in de Randstad, ook is hier de capaciteit van de zorgvoorzieningen groter. Zo zijn er in de Randstad meer dan 6 bedden aanwezig per 100.000 inwoners, terwijl dat in het noorden en zuiden minder is dan 4 (zie figuur 3.3) (Deuning, 2007). Volgens Zorgverzekeraars Nederland (Zorgverzekeraars Nederland, 2004) moeten er 4 tot 6 bedden beschikbaar zijn per 100.000 inwoners.



Figuur 3.2 Aantal hospices in Nederland (Agora, 2011a)



Figuur 3.3 Aanbod bedden in palliatieve zorgvoorzieningen (Mistiaen, 2005)

3.4 Hospice Groningen

'Stichting Gasthuis Groningen' is opgericht in 1997 op initiatief van 'Humanitas' Groningen in samenwerking met het project 'Vrijwillige Terminale Thuishulp' (VTT). Vanuit de terminale thuishulp blijkt dat het soms is onmogelijk om terminale mensen thuis te verzorgen. Voor de stervende betekent dit dat opname in een ziekenhuis of verpleeghuis onvermijdelijk is. Gasthuis Groningen is opgericht om een alternatief te bieden, namelijk een huiselijke omgeving waar mensen hun laatste levensfase kunnen doorbrengen. De stichting is op zoek gegaan naar een geschikte locatie en dit werd een grachtenpand aan de Eendrachtskade. Gelokaliseerd aan het water, in een wijk direct grenzend aan het centrum van Groningen. Daardoor kunnen bewoners gemakkelijk naar het centrum gaan om boodschappen te doen. Ook bevindt deze locatie zich dichtbij de westelijke ringweg van Groningen en is het op loopafstand van het centraal station. Na een grote verbouwing opende het Gasthuis in januari 1999 haar deuren.

Gasthuis Groningen biedt een huiselijke omgeving aan terminaal zieken. De bewoners krijgen de zorg die ze nodig hebben en er wordt rekening gehouden met de individuele wensen en behoeften. De mantelzorgers ondersteunen de bewoners zoveel mogelijk en kunnen eventueel een beroep doen op de aanwezige vrijwilligers. In de hospice dragen vrijwilligers samen de verantwoordelijkheid en er is dan ook geen coördinator. Wel krijgen de vrijwilligers ondersteuning van drie projectmedewerkers vanuit 'Humanitas'. Verder ligt de verantwoordelijkheid voor de medische zorg bij de eigen huisarts, 'Buurtzorg' en de bewoners zelf. De doelstelling van het Gasthuis is dan ook het bieden van een vervangende thuissituatie met vraaggestuurde hulp enerzijds en het creëren van een georganiseerd vrijwilligerswerk anderzijds. Dit alles zodat de bewoners waardig en op eigen wijze hun laatste levensfase kunnen doorbrengen.

Niet alleen de lichamelijke zorg, maar ook de psychosociale zorg staat centraal in het Gasthuis. Zo beschikt iedere bewoner over twee vrijwilligers die als contactpersoon fungeren tussen

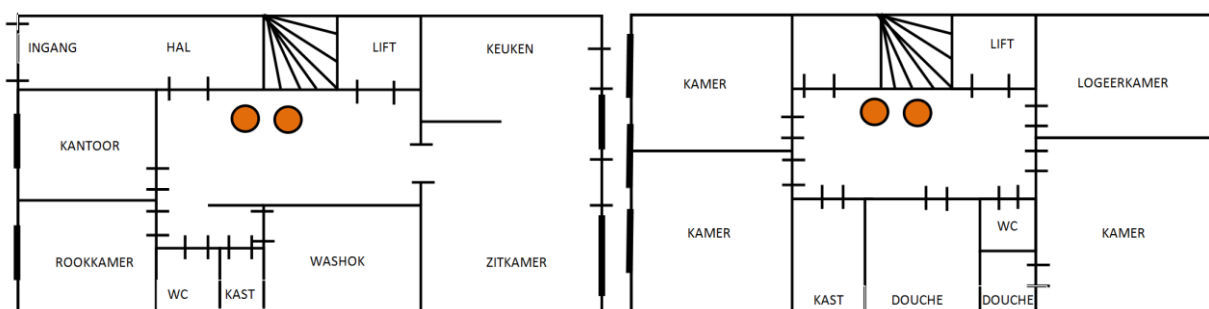
de bewoner en de overige vrijwilligers. Deze twee vrijwilligers bezoeken regelmatig de bewoner en signaleren zo hun wensen en behoeften. Dit wordt vervolgens genoteerd in het gastenboek, zodat de 140 andere vrijwilligers dit ook meekrijgen. Dagelijks zijn er ongeveer 15 vrijwilligers aanwezig, verspreidt over de ochtend, middag en avond. 's Nachts zijn er geen vrijwilligers aanwezig, dan neemt de 'Buurtzorg' de zorg over. Vrijwilligers in de hospice kunnen veel verantwoordelijkheid dragen, doordat ze een training hebben gehad. In deze training worden zowel levensvragen behandeld als aspecten van lichamelijke zorg. Evaluatiebijeenkomsten vormen hier een goede aanvulling op, omdat vrijwilligers hier hun ervaringen kunnen delen. Zo wordt er integrale zorg geboden aan bewoners door zowel professionele krachten als vrijwilligers en mantelzorgers.



Figuur 3.4 Gasthuis Groningen (Gasthuis Groningen, 2011)

Het Gasthuis biedt plaats aan zes bewoners. De kamers zijn ongeveer 25m² en beschikken over een in hoogte verstelbaar bed, een nachtkastje, een hang-legkast, een koelkast, een verstelbare wastafel met spiegel en een stoel. Ook beschikken de kamers over een aansluiting voor tv, telefoon en internet. Verder kunnen bewoners hun kamer inrichten met hun eigen spullen. Alle bewoners zijn welkom, onafhankelijk van godsdienst, maatschappelijk positie en politieke voorkeur. Opname vindt plaats op indicatie van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voorwaarde voor opname is dat de bewoner terminaal geïndiceerd is en een levensverwachting heeft van hooguit drie maanden. De bewoners betalen 40 euro per dag voor de huur van de kamer en de mantelzorgers kunnen voor 5 euro per nacht logeren in het Gasthuis. Van de opbrengst van deze kamerverhuur wordt de exploitatie grotendeels betaald. Het Gasthuis ontvangt namelijk geen subsidie omdat het geen ABWZ-voorziening is, tekorten worden daarom gefinancierd door fondsverwerving en donaties.

Los van financiële kwesties moet de bewoner zich thuis voelen in het Gasthuis. Deze doelstelling is een belangrijk uitgangspunt geweest in de vormgeving van de hospice. Zachte geel- en roodtinten geven het pand een huiselijke sfeer (zie figuur 3.4). Ook de aanwezigheid van een huiskamer, een keuken en een tuin maken het pand tot een eigen thuis. Ook de vormgeving van de kamers geven een huiselijke sfeer in het pand (zie figuur 3.5 en 3.6). De gastenkamers op de eerste en tweede verdieping bevinden zich rond een centraal punt, waar de vrijwilligers zitten. Zo kunnen de bewoners – als ze de deur open hebben – hun hand opsteken of even roepen. De bewoners hebben op deze manier dus heel direct contact hebben met vrijwilligers en de andere bewoners. Ook kunnen ze ervoor kiezen om de deur te sluiten. Het is eigenlijk net als thuis waar je de mogelijkheid hebt om je af te sluiten van de rest (Gasthuis Groningen, 2004).



Figuur 3.5 Begane grond Gasthuis Groningen

Figuur 3.6 Bovenverdiepingen Gasthuis Groningen

3.5 Hospice Leeuwarden

De hospice van Leeuwarden is opgericht in 2003 door 'Stichting Palet' en heeft zich gevestigd in het Marcelis Goverts Gasthuis. Dit huis was van vroeger een plaats waar alleenstaande vrouwen en later ook alleenstaande mannen terecht konden. Op gegeven moment kon dit monumentale pand niet meer voldoen aan de huidige wooneisen, hierdoor kwam het pand leeg te staan. Vanuit de behoefte in Leeuwarden naar een hospice, werd in overleg met de Woningbouwcorporatie, 'Stichting Palet' en 'Stichting Marcelis Goverts' besloten om in het gasthuis de hospice te vestigen. Volgens Palet biedt het gasthuis een beslotenheid die rust geeft aan de zieken. Dit komt overeen met het doel om een rustige en huiselijke omgeving te bieden, waar mensen zich thuis voelen (Liwadder Nieuws, 2002).



Figuur 3.7 Hospice Leeuwarden (Hospice Leeuwarden, 2011)

Het gasthuis biedt ruimte aan maximaal zes bewoners. Deze mensen hebben de beschikking over een ruim appartement met een keuken en badkamer. Ook is er telefoon- en tv-aansluiting aanwezig. De kamers zijn ruim genoeg om eigen meubilair mee te nemen en zo een huiselijke sfeer te creëren. Daarnaast zijn er logeerkamers beschikbaar en is er de mogelijkheid om bij de bewoner zelf te

logeren. Familie en vrienden worden dan ook zoveel mogelijk betrokken bij de zorg. Het is een high care hospice en dat betekent dat de zorg in handen is van een vaste groep verpleegkundigen die ondersteund worden door ongeveer 60 vrijwilligers. Belangrijk is dat de zorg wordt afgestemd op de behoeften en wensen van de bewoner zelf. Door persoonlijke aandacht en goede pijn- en symptoombestrijding wordt ernaar gestreefd om de kwaliteit van leven voor de bewoner te behouden dan wel te bevorderen (Hospice Leeuwarden, 2011).

4. Methodische verantwoording

*“In general I think that we shouldn't assume that we can't talk to people who are dying”
(Hockey, 2011).*

4.1 Inleiding

Dit zijn de woorden van Jenny Hockey (2011), in een mailwisseling over het doen van onderzoek naar mensen in hun laatste levensfase. De vraag die ik haar stelde was of je mensen in een terminale levensfase mag belasten met een onderzoek. Jenny Hockey, een antropologe die al veel onderzoek heeft gedaan naar betekenis van dood en sterven voor mensen, geeft aan dat onderzoekers niet te terughoudend moeten zijn in het spreken met mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Vooral niet wanneer er sprake is van goede ethische en methodische voorbereiding. Door goed te communiceren kunnen mensen immers zelf aangeven wat ze willen en dus ook wat ze als belastend ervaren.

Dit vereist een open houding van de onderzoeker in de omgang met de respondenten. Ook in de methodische verantwoording over de opzet en de aanpak van dit onderzoek. In paragraaf 4.1 wordt daarom een verantwoording gegeven van de gebruikte onderzoeksmethoden. In paragraaf 4.2 volgt een beschrijving van het onderzoeksproces, waarna in paragraaf 4.3 de ethische aspecten worden behandeld. Tot slot volgt in paragraaf 4.4 de methodische reflectie.

4.2 Onderzoeksmethoden

Vanuit de probleemstelling is in dit onderzoek gekozen voor kwalitatief onderzoek. Dit kenmerkt zich door de aandacht die er is voor de aard, waarde en eigenschappen van verschijnselen. Kwantitatief onderzoek is daarentegen gericht op hoeveelheid, omvang en frequentie (Baarda *et al.*, 2005). Heel hard is het onderscheid tussen woorden en getallen echter niet te maken, aangezien kwalitatieve gegevens tot kwantitatieve gegevens zijn te herleiden. Zo staat ook kwantiteit niet los van kwaliteit, want “kwantiteit bestaat niet zonder kwaliteit” (Kaufman, 1958, 36). Het verschil is dat kwantitatief onderzoek de focus legt op het gebruik van expliciete waarnemings- en coderingschema's en kwalitatief onderzoek focust op “seeing through others' eyes” (Bryman, 2008, 465).

Gegevens van kwalitatief onderzoek worden dan ook wel omschreven als: “Detailed, concrete, non-metric descriptions of people and events, drawn from direct observation, interviews, case-studies, historical writings, the writings of participants” (Barton & Lazarsfeld, 1961, 321). Hieruit blijkt dat participerende observatie en interviews belangrijke methoden zijn binnen kwalitatief onderzoek. In paragraaf 4.2.1 wordt de keuze voor de literatuurstudie toegelicht, waarna in paragraaf 4.2.2 wordt ingegaan op de keuze voor de casestudies. Vervolgens worden in paragraaf 4.2.3 en 4.2.4 de keuze voor participerende observatie en interviews gemotiveerd.

4.2.1 Literatuurstudie

Na het vaststellen van de onderzoeksvraag is gestart met de literatuurstudie. Deze vormt een belangrijk onderdeel van onderzoek. Hierin laten onderzoekers hun kennis zien over het onderwerp. Dit is belangrijk voor de voortgang van het onderzoek en voorkomt dat er onderzoek wordt gedaan naar aspecten die al onderzocht zijn (Flowerdew & Martin, 2005). Voor Marshall en Rossman vormt literatuurstudie ook een kader voor verder onderzoek. Onderzoek krijgt op deze manier namelijk een

plaats binnen het wetenschappelijk schrijven en gerelateerde onderzoeken. Marshall en Rossman (2010, 79) definiëren literatuurstudie dan ook als: “A conversation between the researcher and the related literature”. Het is deze conversatie met de literatuur die de basis vormt voor dit onderzoek.

De literatuurstudie heeft in dit onderzoek namelijk bijgedragen aan de inkadering. In eerste instantie is de onderzoeksvraag breed genomen: plaatsbetekenis in hospices. Dit kan echter zo breed opgevat worden dat het een te vaag uitgangspunt is voor onderzoek. Doordat er nauwelijks literatuur beschikbaar is over plaatsbetekenis in hospices ben ik literatuur gaan zoeken over plaatsen van de dood in het algemeen. In het boek ‘The matter of death’ schrijft Komaromy (2010) over spanningen die spelen op plaatsen van de dood. Zij maakt een onderscheid in spanning tussen thuis en institutie enerzijds en leven en dood anderzijds. Omdat zij dit vooral tegenkomt in verzorgingshuizen is mijn vraag dan ook of deze spanningen een rol spelen in hospices. Dit is dan ook de reden dat deze spanningen als uitgangspunt zijn genomen voor de inkadering van dit onderzoek.

4.2.2 Casestudy

In dit onderzoek is gekozen voor twee casestudies. Een casestudy omschrijft Bryman (2008, 691) als: “A research design that entails the detailed and intensive analysis of a single case”. Het gaat om de intensieve bestudering van een sociaal verschijnsel (Swanborn, 1996). De keuze voor casestudies is gemaakt vanuit het besef dat het onmogelijk is om in beperkte tijd een allesomvattend onderzoek te doen naar hospices. Om uitspraken te doen over plaatsbetekenis in hospices in het algemeen is een groot opgezet onderzoek noodzakelijk. Om toch een inhoudelijk onderzoek neer te zetten is gekozen voor twee casestudies: het Gasthuis Groningen en de hospice van Leeuwarden. Algemene uitspraken op basis van deze twee hospices zijn moeilijk te maken, wel is het mogelijk inzicht te bieden in de vraag hoe een hospice wordt beleefd. Hiermee biedt dit onderzoek een basis voor verder onderzoek.

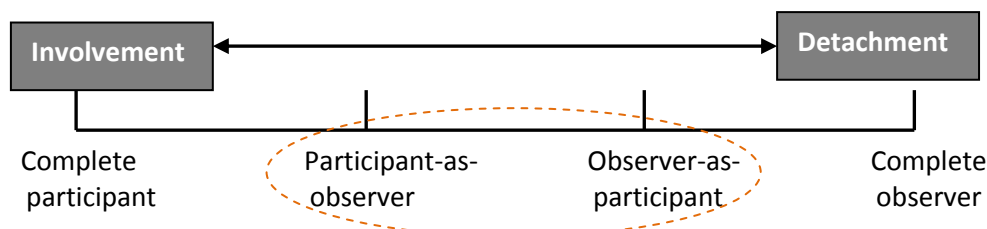
De twee casestudies in dit onderzoek zijn niet gelijkwaardig. De casestudy naar het Gasthuis staat centraal in dit onderzoek, de hospice van Leeuwarden vormt enkel een aanvulling en ondersteuning. Dat het Gasthuis centraal wordt gesteld komt omdat ik dit hospice mij het meest eigen heb gemaakt. Hier werk ik namelijk 10 uur in de week als vrijwilliger. In de hospice van Leeuwarden kwam ik daarentegen maar één keer per week en niet als vrijwilliger maar als onderzoeker. De hospice van Leeuwarden vormt daarmee het referentiekader, zodat ik voorkom dat ik mij blindstaar op één hospice. De data verzameld in de hospice van Leeuwarden vormen dan ook een tegenhanger, nuance of juist bevestiging van de data uit de hospice van Groningen. De hospice van Leeuwarden krijgt dan ook een plaats in hoofdstuk 5 door middel van boxen, waarmee het dit onderzoek in breder perspectief plaatst.

4.2.3 Participerende observatie

Participerende observatie is een belangrijke methode binnen kwalitatief onderzoek. De onderzoeker maakt deel uit van een groep om zo inzicht te krijgen in de leefwereld van mensen. Dit door observatie van gedrag, luisteren naar wat er gezegd wordt en door vragen te stellen. Door enerzijds te participeren en anderzijds een bepaalde afstand te bewaren door te observeren, krijgt de onderzoeker een beeld van de groep (Flowerdew & Martin, 2005). Deze methode komt voort uit het etnografisch veldwerk en wordt daarom ook wel etnografie genoemd. Ondanks dat etnografie ook naar het geschreven resultaat van het onderzoek verwijst, geeft Bryman (2008) toch de voorkeur aan deze term. Volgens hem impliceert participerende observatie namelijk dat het alleen gaat om observeren, terwijl dit vaak aangevuld wordt met interviews en andere datadocumenten.

In de hospice vormt de methode van participerende observatie een belangrijke bron van informatie. Voorafgaand aan het onderzoek was ik mij zeer bewust van de kwetsbaarheid van de bewoners. Onderzoek op deze plaats vereist dan ook goede voorbereiding op de manier waarop de data verzameld wordt. De hospices binnenlopen en willekeurig bij iemand aankloppen voor een interview is dan ook niet mijn werkwijze. Dit had wel gekund aangezien bewoners een kamer huren en dus zelf bepalen wie er wel en niet binnen mogen komen. Dat dit niet mijn werkwijze is zegt dus meer over mijzelf als onderzoeker dan over de bewoners. Voor mij als onderzoeker was een hospice iets wat mij vrij onbekend was. Voor mijzelf wist ik niet hoe ik het zou ervaren en hoe ik erop zou reageren. Dit is dan ook de reden waarom ik voor participerende observatie heb gekozen, om eerst vertrouwt te raken met de hospice, zodat er een basis kan worden gelegd voor het verdere onderzoek.

De eerste fase – toegang krijgen tot de hospices – is de meest spannende fase, aangezien dit een essentieel punt is voor verder onderzoek. In plaats van direct contact op te nemen met de hospices heb ik eerst de netwerkcoördinator benaderd. Hierdoor kreeg ik een indruk van de toegankelijkheid van hospices. De coördinator gaf aan dat ik wel contact kon zoeken en dat heb ik dan ook gedaan. Het contact met de hospices verliep heel soepel en al snel stonden beide hospices open voor het onderzoek. De tweede fase bestond uit het aannemen van de rol van participierend observant. In Gasthuis Groningen ben ik vrijwilliger geworden en heb ik net als andere beginnende vrijwilligers een intakegesprek gehad, heb ik drie keer meegelopen en heb ik tenslotte meegedaan aan de training voor vrijwilligers. In de hospice van Leeuwarden was de rol van participierend observant lastiger vorm te geven wegens tijdgebrek van beide kanten, daarom heb ik in Leeuwarden een aantal keren meegelopen en nam ik in de hospice meer de rol van onderzoeker aan.



Figuur 4.1 Gold's classificatieschaal van rollen in participerende observatie (Gold, 1958)

In de hospice van Groningen was het zoeken naar de rol van participierend observant. Aan de ene kant ben je onderzoeker en is de hospice een studieobject, aan de andere kant ben je vrijwilliger en gaat je hart uit naar de mensen om je heen. Baarda *et al.* (2005) onderscheiden zelfs nog een derde rol waarmee je in aanraking komt, namelijk de persoonlijke rol van ervaringen en gevoelens die je meeneemt in het onderzoek. Bewust van deze verschillende rollen was het een continu zoeken naar evenwicht, met name tussen de rol van volledig participant en volledig observant. Als vrijwilliger was ik bijvoorbeeld altijd in het bezit van een notitieboekje, waarin ik observaties en gedachten opschreef die in het belang waren van het onderzoek. De classificatieschaal van Gold (1958) geeft deze spanning heel duidelijk weer in een schema (zie figuur 4.1). Ik bevond mij voortdurend tussen de *participant-as-observer* rol en de *observer-as-participant* rol. De ene keer stond de rol van participant centraal en de andere keer de rol van observant, maar altijd waren deze rollen beide aanwezig.

4.2.4 Interviews

Naast de methode van participerende observatie is in dit onderzoek gekozen voor interviews. Participerende observatie schiet enigszins tekort, omdat in de wandelgangen plaatsbetekenis niet direct een onderwerp is van gesprek. Pas door vragen te stellen worden mensen zich hiervan bewust en gaan ze nadenken over wat de hospice voor hen betekent. Een interview is dan ook een conversatie met een doel (Eyles & Smith, 1988). Het doel is namelijk data verzamelen door vragen te stellen die aansluiten bij de probleemstelling (Baarda *et al.*, 2005). De interviewvragen zijn dan ook opgesteld naar aanleiding van de probleemstelling en het conceptueel model. Het interview begint met een aantal persoonsgegevens, waarna een inleidende vraag volgt. In het middenstuk is de mogelijkheid om dieper op de vragen in te gaan, om ten slotte aan het eind af te sluiten met een samenvattende vraag (zie bijlage 1 en 2).

De interviews zijn *semi-structured* en vormen een leidraad. Er stonden vooraf vragen vast, maar tijdens het interview werd ook ruimte geboden aan de respondent. Het was dan ook aan de respondent hoe lang het interview duurde. Gezien de situatie waarin de bewoners zich bevinden heb ik ook bewust minder vragen op papier gezet, om de bewoners niet onnodig te belasten. Ook de interviews met medewerkers heb ik kort gehouden, zodat het mogelijk was om hen tijdens werktijd te interviewen. Voor zowel bewoners als medewerker gold dat het interview op ieder moment mocht worden afgebroken. Vermoeidheid is namelijk een belangrijk gevolg van het ziek zijn. Bij de bewoners sprak ik dan ook liever van gesprekken dan interviews. Interviews zijn formeel en beladen, terwijl gesprekken informeler zijn en daardoor ook gemakkelijker te onderbreken zijn. Een aantal van de respondenten zijn uiteindelijk anoniem weergegeven in dit onderzoek. Ook de opnames van de interviews zijn achteraf vernietigd.

Respondent	Actor	Leeftijd	In hospice sinds	Geslacht
Erwin	Bewoner	47 jaar	1 jaar en 1 maand	Man
Levi	Bewoner	67 jaar	5 dagen	Man
Brigitte	Vrijwilliger	40 jaar	1½ jaar	Vrouw
Rennie	Vrijwilliger	65 jaar	Ruim 12 jaar	Vrouw
Riana	Vrijwilliger	64 jaar	1 jaar	Vrouw
Rieks	Vrijwilliger	65 jaar	12½ jaar	Man

Tabel 4.1 Respondenten Hospice Groningen

Respondent	Actor	Leeftijd	In hospice sinds	Geslacht
Mw Robijn	Bewoner	82 jaar	1 maand	Vrouw
Daan	Bewoner	44 jaar	2 weken	Man
Jennie	Vrijwilliger	64 jaar	3½ jaar	Vrouw
Sjoukje	Vrijwilliger	72 jaar	Ruim 4 jaar	Vrouw
Geke	Coördinator vrijw.	40 jaar	4 jaar	Vrouw
Harriët	Verpleegkundige	43 jaar	9 maand	Vrouw

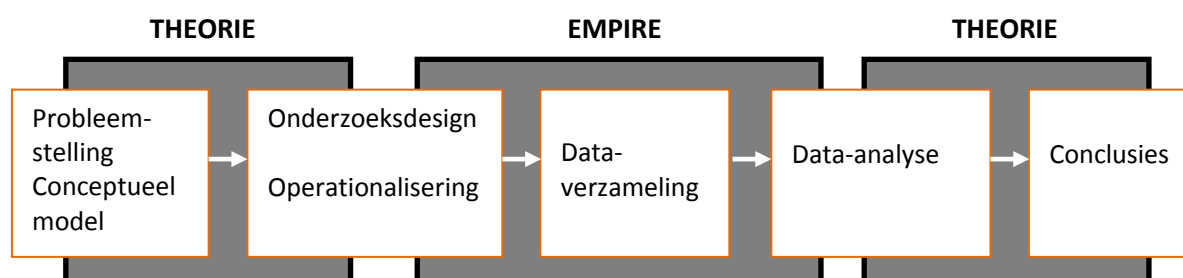
Tabel 4.2 Respondenten Hospice Leeuwarden

In beide hospices zijn twee bewoners geïnterviewd en vier medewerkers (zie tabel 4.1 en 4.2). Het interviewen van de bewoners in de hospice van Groningen ging vrij gemakkelijk, aangezien ik de interviews kon afnemen tijdens werktijd. De keuze voor de respondenten was dan ook afhankelijk van degene met wie ik samenwerkte. Het interviewen van de medewerkers in de hospice Leeuwarden ging meestal buiten de werktijd om, ook hier heeft geslacht, leeftijd en werkervaring

geen invloed gehad op de keuze van de respondenten. Het interviewen van de bewoners vroeg van de onderzoeker inzicht. Sommige bewoners waren niet goed aanspreekbaar, waardoor een interview niet mogelijk was. Andere bewoners wilde ik niet onnodig belasten en dat was dan ook vaak wikkelen en wegen. Zo wilde ik al een tijdje een bewoner interviewen, maar iets weerhield mij om het hem te vragen. Toen ik een keer een medewerker aan het interviewen was, vroeg hij heel geïnteresseerd wat ik aan het doen was. Ik legde dit aan hem uit en hij gaf aan zelf ook wel geïnterviewd te willen worden.

4.3 Onderzoeksproces

Naast de verantwoording van de onderzoeksmethoden is het van belang het onderzoeksproces te beschrijven. *Methodos* betekent ‘de weg waarlangs’ (Swanborn, 1987). Bij het doen van onderzoek doorloopt de onderzoeker verschillende fasen. Per fase worden keuzes gemaakt die van invloed zijn op het verloop van het onderzoek. Vooral binnen kwalitatief onderzoek is het van belang deze fasen te beschrijven, zodat er inzicht wordt gegeven in de manier waarop de gegevens verzameld zijn en hoe dit tot de conclusie heeft geleid. In deze paragraaf zal daarom het onderzoeksproces worden beschreven aan de hand van het faseringsmodel van Swanborn (1987) (zie figuur 4.2). In het onderzoeksproces onderscheidt hij namelijk vier fasen: het opzetten van het onderzoek, het verzamelen van data, het analyseren van deze gegevens en ten slotte de rapportage ervan.



Figuur 4.2 Faseringsmodel van onderzoeksproces (Swanborn, 1987)

Het onderzoeksproces begint volgens Swanborn met het opstellen van de probleemstelling, dit gevolgd door het conceptueel model. Hij noemt het conceptueel model ook wel “de rode draad” van het onderzoek, omdat in dit model de gedachten van de onderzoeker samenkomen (Swanborn, 1987, 43). Zowel de probleemstelling als het conceptueel model zijn gebaseerd op de literatuur. Door verdieping in de literatuur kwam ik tot het interessante gegeven, dat er spanningen zijn op plaatsen van de dood. De spanningen die zijn weergegeven in het conceptueel model (zie figuur 2.1), zijn mogelijk van invloed op hoe betekenis wordt toegekend aan hospices. Het is dus in de verkenning van de theorie dat de probleemstelling verder is verfijnd aan de hand van het conceptueel model (Hout & Pellikaan, 1995).

In het onderzoeksontwerp zijn vervolgens vanuit de probleemstelling en het conceptueel model keuzes gemaakt voor de te gebruiken methoden. De verantwoording voor de gebruikte methoden staat beschreven in paragraaf 4.2. Swanborn (1987) maakt een duidelijk onderscheid tussen de verschillende fasen van onderzoek. In dit onderzoek zijn de fasen van theorie en empire echter door elkaar gelopen. Tijdens de literatuurstudie werkte ik namelijk al 10 uur in de week in de hospice van Groningen. Ook tijdens de analyse van de data bleef ik in de hospices. Daardoor was ik in de gelegenheid om continu de koppeling van de theorie naar de praktijk te maken. Nog tijdens het

verzamelen van de data ging ik bezig met de analyse. Door het transcriberen van de interviews was ik heel geconcentreerd bezig met de inhoud. Dit was arbeidsintensief, maar door het aanbrengen van codes werd een goede basis gelegd voor de uiteindelijke analyse. Hierdoor kwam ik tot het inzicht dat er meerdere spanningen zijn, die een rol spelen in hospices. Deze extra spanningen heb ik dan ook weergegeven in een analytisch kader (zie figuur 5.1). Dit kader vormde de basis voor de analyse en de conclusie.

4.4 Ethiek en *positionality*

Ethiek is “het vakgebied van de filosofie dat zich bezighoudt met wat goed en slecht is” (Schutz *et al.*, 2010). Morele vragen zoals ‘wat betekent vriendschap?’ en ‘in hoeverre moet je solidair zijn naar je medemens?’ zijn vragen die steeds weer aansporen tot het maken van keuzes in hoe je moet handelen (Bolt *et al.*, 2005). Deze keuzes vinden over het algemeen onbewust plaats. In wetenschappelijk onderzoek daarentegen wordt bewust nagedacht over hoe te handelen in bepaalde situaties. Vooral in etnografisch onderzoek, waarbij de onderzoeker deel uitmaakt van een groep, wordt bewust nagedacht over de gevolgen die het heeft voor de groep. In dit onderzoek heb ik eveneens een half jaar deel uitgemaakt van een groep. Bewust van de kwetsbaarheid van deze groep mensen stelde ik mijzelf de vraag: Mag ik mensen in een terminale levensfase belasten met dit soort onderzoek?

Vanuit de ethiek is op deze vraag geen pasklaar antwoord te geven, want “ethiek laat zich niet vangen in strikte methodologische regels” (Baarda *et al.*, 2005, 277). In de woorden van Rose (2007, 251): “There is no one set of rules that guarantee ethical research in any circumstances”. Toch zijn er wel richtlijnen, zoals de British Sociological Association (BSA) en de Social Research Association (SRA) (Bryman, 2008). Deze richtlijnen waren voor mij de leidraad in dit onderzoek. Ook al zijn er geen concrete methodologische regels, bewustzijn van ethische richtlijnen is een vereiste. Hopkins (2007, 391) benadrukt dit dan ook: “It is important to have a working knowledge of these, be willing to implement these where appropriate as well as being aware of the need to apply ethical practices appropriately in different contexts, with regard to the needs and views of the participants and others involved in the research process”.

Het gaat bij ethische bewustwording enerzijds om het erkennen van je eigen rol als onderzoeker en anderzijds om het rekening houden met diegenen die je onderzoekt. In de woorden van Linda McDowell (1992, 409): “We must recognize and take account of our own position, as well as that of our research participants, and write this into our research practice”. De onderzoeker draagt verantwoordelijkheid voor zichzelf en voor de anderen. Dat ik als onderzoeker bewust was van de invloed van mijn handelen op de respondenten wil ik illustreren met een voorbeeld. Toen ik op een avond in het Gasthuis aan het werk was, werd ik door een mevrouw gebeld. Deze mevrouw wilde graag wat drinken en vroeg vervolgens of ik even bij haar kwam zitten. In de tijd dat ik bij deze mevrouw zat had ik met alle gemak een interview kunnen houden. Bewust van mijn dubbele rol van onderzoeker en vrijwilliger, besepte ik op dat moment dat deze mevrouw om mij vroeg als vrijwilliger en niet als onderzoeker. Ik ben bij haar blijven zitten en besloot dit moment niet te doorbreken met een interview.

Eveneens een belangrijk aspect in ethische bewustwording is aandacht voor “our own positionality” (Jackson, 1993, 211). Het is als onderzoeker van belang om na te gaan wat je rol is binnen het onderzoek: “The role of the ‘self’, showing how a researcher’s positionality may influence the ‘data’ collected and thus the information that becomes coded as ‘knowledge’” (Madge, 1993, 296). Een onderzoeker kan zichzelf onmogelijk helemaal wegcijferen uit het onderzoek, daarom moet

een onderzoeker zich hiervan bewust zijn. Mijn positie in het Gasthuis als vrijwilliger zorgde ervoor dat veel bewoners en medewerkers mij vertrouwden. Ook op het moment dat ik vertelde over dit onderzoek. Deze vertrouwdheid en collegialiteit echter kunnen de respondenten ook hebben afgeremd, aangezien ik niet helemaal neutraal stond ten opzichte van de hospice aangezien ik ook vrijwilliger ben.

Als onderzoeker ben ik bewust en verantwoordelijk omgegaan met de respondenten. De vier begrippen die bij mij centraal stonden waren respect, competentie, verantwoordelijkheid en integriteit. Respect voor de respondenten en hun recht op privacy en zelfbeschikking. Dat ik mijn best heb gedaan om tot een gedegen onderzoek te komen waarin ik verantwoordelijkheid neem voor zowel de respondenten als de betrouwbaarheid van dit onderzoek. Verder stonden aspecten als eerlijkheid, nauwkeurigheid en duidelijkheid centraal in de interactie met de respondenten (British Psychological Society, 2009). Kortom, ethisch verantwoord onderzoek is voor mij onderzoek waarin de onderzoeker zich bewust is van zijn eigen positie en verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar respondenten:

“Transparantie staat voor mij centraal, zo weten de bewoners en medewerkers wie ik ben, waar ik voor sta en dat ik in alles hun zal respecteren en hen in geen geval schade zal toebrengen, niet ten tijde van het onderzoek, maar ook niet na het onderzoek” (Renske).

Deze verklaring stond voor mij centraal in dit onderzoek. Terugkomend op de vraag die ik mijzelf stelde: Mag ik mensen in een terminale levensfase belasten met dit soort onderzoek? Dan zeg ik ‘ja’, op voorwaarde dat de onderzoeker zich bewust is van zijn eigen positie en verantwoordelijkheid neemt richting de respondenten.

4.5 Methodische reflectie

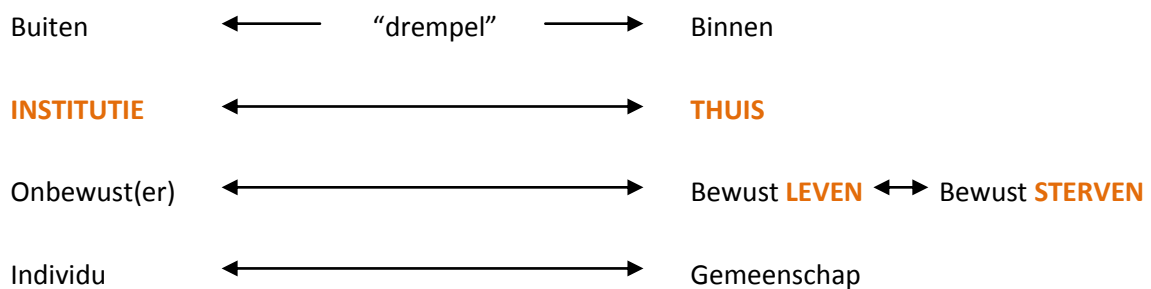
Het is belangrijk om te leren van eerder onderzoek. In deze paragraaf reflecteer ik dan ook terug op mijn methodologische aanpak. Allereerst is het zinvol gebleken om in rustige stappen toegang te krijgen tot de hospices. Gecombineerd met een gedegen voorbereiding waarmee je goed voorbereid bent. De tijd die ik heb genomen om vertrouwt te raken met de hospice zou een volgende keer korter kunnen. Ik had dan meer interviews kunnen afnemen. De interviews zijn echter niet altijd gemakkelijk te plannen en het is dan ook afhankelijk van de situatie. Er is tijd nodig om tot een interview te komen. Meer interviews zouden de betrouwbaarheid van dit onderzoek bevorderen.

De literatuurstudie en de participerende observatie hebben de basis gelegd voor de interviews. Vooral de literatuurstudie heeft veel tijd genomen, aangezien er nauwelijks directe informatie beschikbaar is over plaatsbetekenis in hospices. Toch is dit onderdeel van belang geweest in het denken over de betekenis van verschillende plaatsen. Door de casestudies heb ik uiteindelijk inzicht gekregen in de betekenis van de hospice als plaats. Het waarnemen van overeenkomsten en verschillen tussen de beide casestudy's heeft bijgedragen aan mijn bewustwording van verschillende aspecten. Hierdoor is mijn inzicht in hospices toegenomen. Methodologisch gezien zou ik dan ook niet veel veranderen. De verschillende methoden hebben namelijk bijgedragen tot het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

5. Resultaten

5.1 Inleiding

Vanuit de analyse van de interviews en de data van de participerende observatie zijn een aantal paradoxen onderscheiden. Het onderstaande model biedt hiervan een overzicht (figuur 5.1). Deze wijkt enigszins af van het conceptueel model uit hoofdstuk 2, want uit het empirisch onderzoek blijkt dat er meer paradoxen kunnen worden onderscheiden. De verwoorde paradoxen vormen de basis voor dit hoofdstuk en de conclusie.



Figuur 5.1 Analytisch kader

5.2 De wereld binnen en buiten de hospice

De eerste paradox die in het Gasthuis naar voren komt is die tussen de wereld binnen de hospice en de wereld buiten de hospice. Zowel bewoners als medewerkers geven aan dat zij een overgang ervaren op het moment dat zij het Gasthuis binnenstappen. Illustratief hiervoor is de uitspraak van een medewerker:

“Je stapt een andere wereld binnen... van buiten naar binnenwereld” (Riana).

Heel praktisch genomen is het de drempel van het Gasthuis die deze overgang markeert. Vanuit de academische literatuur wordt het concept liminaliteit hiermee in verband gebracht. Liminaliteit is namelijk afgeleid van het woord *limen* dat drempel betekent (Shields, 1991). De drempel symboliseert de overgang van de ene levensfase naar de andere. Op het moment van de overgang is de persoon losgeraakt van zijn oude status, maar nog niet opgenomen in zijn nieuwe status. Bewoners van een hospice laten hun oude leven achter zich om een overgang te maken naar een nieuwe sociale status. Deze bevindt zich volgens Douglas (1966) tussen leven en dood. Volgens haar behoren zieke lichamen namelijk niet meer tot de categorie leven. Opvallend is dat dit in tegenspraak is met de ervaring van bewoners en medewerkers van het Gasthuis. Zij ervaren de hospice wel degelijk als plek van overgang, maar wel in de categorie leven.

Dat het een plek van overgang is illustreert één van de medewerkers door de hospice te vergelijken met een terminal. Het enige wat mensen bij zich hebben op het moment dat ze op vakantie gaan is een koffer. De rest wordt achtergelaten. Wat men in het vooruitzicht heeft is een vlucht ergens naartoe. Met de vergelijking van de hospice met een terminal laat deze medewerker de liminaliteit van deze plek zien. Met een aantal persoonlijke eigenschappen komen bewoners naar

de hospice in de afwachting van de grote vlucht die ze zullen gaan maken. Dit brengt een zekere spanning met zich mee. In eerste instantie kan een terminal onwennig zijn en ook het vliegen is voor de meeste mensen geen dagelijkse bezigheid. Net als het vertrek naar een hospice. Het onbekende zorgt ervoor dat zowel bewoners, medewerkers als visite een zekere spanning ervaren op het moment dat zij de hospice binnenstappen. Veelzeggend is de volgende uitspraak van een bewoner:

“Heel veel mensen schrikken ook heel erg dat ik hier dus woon en dat zeg ik altijd tegen ze: ‘kom maar eens kijken’. Nou dan... als ze er zijn dan valt het ook altijd wel mee” (Erwin).

Op het moment dat mensen voor het eerst de hospice binnenkomen ervaren ze een zekere spanning. Een angstgevoel voor het onbekende, maar ook voor de aanwezigheid van de dood. Hoewel het taboe rondom de dood lijkt af te nemen, moeten mensen toch een drempel over (de Baar, 2010b). Als de mensen vervolgens de drempel over gaan, valt de spanning vaak direct van hen af. Zo blijkt wel uit het bovenstaande citaat van Erwin. Ook medewerkers geven aan dat ze gespannen waren toen ze voor het eerst het Gasthuis binnenkwamen. Ook bij hen viel de spanning direct weg op het moment dat ze binnen waren. Dit blijkt uit onderstaand citaat van een medewerker:

“Bang... eerlijk ik was echt bang [...] Aaaaah... ik denk dan heb je allemaal van die magere mensjes die doodziek zijn en kermende zieke stervende mensen en ja... zoiets [...] Dan kom je hier binnen en de eerste persoon waar ik kennis mee maak liep heel gezellig in de korte broek met een t-shirtje met een pakje sigaretten en een bakje koffie en die ging naar de rookkamer. ‘Sigaretje doen?’ Tuurlijk, ik had echt zoiets van... oké... dus ik ook een kopje koffie en ook een pakje sigaretten mee en die rookruimte in en je komt in gesprek... weg angst. Dat zakt dan ineens van je af... ja, klinkt raar, maar dan zijn het net mensen hè? Dus ja, dat brak gewoon de angst voor mij” (Brigitte).

Eenmaal binnen straalt het Gasthuis een bepaalde vrolijkheid uit, Riëks noemt de kleur en vormgeving van het gebouw als reden. Riana krijgt een warm en prettig gevoel op het moment dat ze de hospice binnenkomt. Ze voelt zich helemaal welkom. De spanning die ze buiten de deuren van de hospice ervaart valt weg op het moment dat ze binnenkomt. Deze overgang beperkt zich echter niet alleen tot het eerste bezoek. Veel medewerkers blijven een overgang ervaren op het moment dat ze de drempel overstappen. Dienne geeft bijvoorbeeld aan dat ze altijd even moet schakelen op het moment dat ze de hospice binnenstapt. Andere medewerkers geven aan alle rompslomp van het dagelijks leven achter zich te laten zodra zij binnenkomen. Deze voorbeelden geven aan dat er in het Gasthuis een onderscheid wordt gemaakt tussen de wereld buiten en binnen de hospice. Een medewerker legt uit wat dit met haar doet:

“En het straalt ook een zekere rust uit... dat heb ik zo en zo... als ik hier normaal gesproken ben, laat je de rest achter je... dan hoef je alleen maar hier te zijn en dat is ook... ja... daar word je vanzelf wel een beetje rustig van” (Rennie).

De bewoners ervaren eveneens een overgang op het moment dat ze het Gasthuis binnenkomen. Voor een bewoner (Levi) was de sfeer direct goed, hij verklaarde dit met de liefdevolle aandacht die de mensen hem gaven. Marian had juist veel moeite met de overgang en wilde in eerste instantie

helemaal niet in de hospice zijn. Paniek voor datgene wat komen gaat maakte haar erg onrustig. Erwin was juist erg gespannen over de vormgeving en inrichting van het Gasthuis:

“Ik was heel bang dat het tegen zou vallen, want ik wist dat in het ziekenhuis was dit de laatste mogelijkheid voor mij. Als het dan tegenvalt, dat je in een kale bedoening komt, nou ja, dan eh... daar was ik wel gespannen over” (Erwin).

Bewust van zijn terminale ziekte ging Erwin op zoek naar een plek waar hij zijn laatste levensfase door wilde brengen. De aanwezigheid van een tuin gaf voor hem de doorslag om te verhuizen naar het Gasthuis. Hij wilde namelijk graag ergens wonen waar hij ook naar buiten kon. Opvallend is dat hij geen spanning voelde wat betreft aanwezigheid van de dood. Hieruit blijkt dat bewoners op verschillende manieren omgaan met de verhuizing naar het Gasthuis. Het is daarbij belangrijk op te merken dat er geen scheidslijn is die de bewoners afsluit van de wereld buiten de hospice. Zo zijn er bijvoorbeeld bewoners die nog contact hebben met hun oude werkgever, gaan ze boodschappen doen in de stad of genieten ze van gezellige uitstapjes met familie en vrienden. Het gaat dus om een overgang naar een plek waar aandacht en zorg is: een plek waar mensen zich thuis kunnen voelen.

In de hospice van Leeuwarden wordt eveneens onderscheid gemaakt tussen de wereld binnen de hospice en de wereld daarbuiten. Zo is er in de hospice sprake van bewust leven, dit in tegenstelling tot de buitenwereld. Eén van de medewerkers van de hospice illustreert dit als volgt:

“Een warme plek... een goeie plek om te werken. Er gebeuren prachtige... prachtige momenten, het is allemaal heel diep... op de beleving hè? Het is allemaal zo ontzettend bewust, dat ik buiten de deuren van het hospice wel eens vergeet dat het dan niet allemaal zo bewust is. Ik bedoel... mensen worden wel steeds bewuster, onbewust worden mensen bewuster, maar ik zie ook dan dat het over koetjes en kalfjes gaat en over dakpannen of over... nou ja, whatever... en ik merk dat ik wel eens moeite heb om dan ook in zo'n flutflut praatje terecht te komen, want dat vind ik lastig, daar moet ik mijn best voor doen, omdat je al zo in die setting zit, dat je heel bewust met alles bezig bent... overwogen kiest, je maakt voortdurend bewuste besluiten en nou... zo. Ik ben een heel bewust levend mens. Dat hier iedereen datzelfde heeft. Terwijl als je bij sommige mensen op bezoek kunt komen of als je thuis... buiten dat, dan heb je andere mensen om je heen die kunnen zich dat dan niet allemaal voorstellen. Ik denk dat je hier heel duidelijk de aspecten van het leven ziet en wat ziekte, trauma, rouw doet met mensen, maar ook dat je door het leven heen zoveel rouwprocessen kunt hebben en dat is zo normaal voor mij, terwijl het voor de buitenwereld allemaal niet zo is. Daar wordt het ook allemaal een beetje weggehouden en nou... dat bedoel ik dat ik dat bijna wel eens vergeet” (Geke).

Box 5.1 Wereld binnen en buiten de hospice (Leeuwarden)

5.3 De hospice neigt naar een thuis

De tweede paradox die in het Gasthuis naar voren komt is die tussen thuis en institutie. Een hospice biedt namelijk een thuis aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Tegelijkertijd blijft het een benadering van thuis, want de bewoners moeten zich op verschillende manieren aanpassen aan de situatie waarin zij zich bevinden. De hospice is een plek waar mensen de laatste fase van hun leven doorbrengen. Onder normale omstandigheden zouden bewoners er niet voor kiezen. Een bewoner gaf bijvoorbeeld aan dat hij niets te kiezen had, zelfstandig wonen ging gewoon niet meer. Het vraagt

van de bewoners dan ook aanpassingsvermogen om met deze nieuwe situatie om te gaan. Daar komt bij dat de bewoners de hospice moeten delen met medebewoners en medewerkers. Dit vraagt niet alleen om aanpassingsvermogen van de bewoners, maar ook om sociale vaardigheden. Een bewoner illustreert dit als volgt:

“Ik wil niet altijd geholpen worden en ik roep dat beeld... roep ik op zeg maar... iedereen wil mij helpen... om je dat beeld uit te leggen: het ziet er allemaal erg krukkig uit [...] Als mens wil je me helpen en ik wil toch altijd proberen zoveel mogelijk zelf te doen binnen de grenzen. Daar heb ik dus een vorm voor gevonden, dan zeg ik altijd tegen degene: ‘ik vind het heel aardig dat je wilt helpen, maar ik wil toch proberen zelf te doen’” (Erwin).

Erwin heeft een manier gevonden om op een nette manier uit te leggen dat hij niet in alles geholpen wil worden. Door de aanwezigheid van zoveel verschillende medewerkers blijft het, voor zowel bewoners als medewerker, aftasten wat wel en niet gewenst is. De medewerkers zijn zich ervan bewust dat het voor de bewoners niet altijd leuk is om zoveel verschillende gezichten te zien. Een medewerker geeft aan dat ze beseft dat het best intensief kan zijn voor de bewoners, ze wijst daarbij als voorbeeld op de gezichten en namen van de vele medewerkers. Een andere medewerker denkt juist dat de meeste bewoners dit niet eens vervelend vinden en dat het meer een gevoel is van de medewerkers zelf. Ondanks dat de medewerkers onmisbaar zijn in de ondersteuning van de bewoners, betekent hun aanwezigheid toch een beperking in het thuisgevoel. Dat dit thuisgevoel beïnvloed wordt door medewerkers bewijst het volgende citaat:

“Voel jij je hier thuis? Op mijn kamer wel... ehm... in zeg maar, in het huis is het heel erg sterk afhankelijk van wie zijn de medewerkers [...] Er zijn medewerkers daar kan ik heel goed mee opschieten en er zijn ook medewerkers daar loop ik met een grote boog omheen. Dan kom ik mijn kamer eigenlijk niet... als ik die dan hoor... dan blijf ik gewoon op mijn kamer” (Erwin).

Om dit soort situaties te voorkomen worden er in het Gasthuis afspraken gemaakt over de omgang tussen bewoners en medewerkers. Zo beschikt iedere bewoner over twee contactpersonen waarmee hij of zij mogelijke problemen kan bespreken. Zij brengen deze ter tafel in het contactpersonen overleg en rapporteren dit richting de medewerkers door middel van het gastenboek. Elke etage heeft een eigen gastenboek, waarin alles staat wat medewerkers moeten weten ten aanzien van de bewoners op de desbetreffende etage. Aan het eind van de dienst schrijven de medewerkers een korte rapportage, wat vervolgens mondeling wordt overgedragen aan de volgende dienstdoende medewerkers. Dit alles om de continuïteit in communicatie te waarborgen. Bepaalde medewerkers ervaren deze regels als beperkend, maar beseffen tevens dat ze onmisbaar zijn aangezien er 140 medewerkers werkzaam zijn. Om het thuisgevoel van de bewoners te bevorderen zijn afspraken nodig.

Waar de bewoners zich het meest thuis voelen is op hun eigen kamer en niet zozeer in het Gasthuis als geheel. Op de kamer hebben de bewoners hun eigen spullen; ze ervaren deze plek dan ook als een ‘huisje van zichzelf’. De bewoners kunnen hier doen en laten wat ze willen. Ze mogen roken op hun kamer, een huisdier houden, visite ontvangen etc. Verder kunnen mantelzorgers, in overleg met de bewoner, een sleutel krijgen zodat ze altijd binnen kunnen komen. De bewoners

ervaren hun kamer dan ook als een eigen plek waar ze een stukje van zichzelf bij zich mogen houden. Thuis als een veilige haven (Dovey, 1985):

“Nou ik ben heel blij dat ik mijn kamer heb, daar kan ik altijd naar toe wanneer ik het gevoel heb van... nou er staan hier dingen te gebeuren, dan kan ik altijd naar mijn kamer toe, dat is wel een veilige plaats geworden” (Erwin).

Dit afgrenzen van plaats bevordert het thuisgevoel (de Pater & van der Wusten, 1996). De bewoners hebben de regie over wie er wel en niet op hun kamer komen. Zo is het ook met onverwachts bezoek; medewerkers vragen dan eerst of de bewoner bezoek wil ontvangen. De deur van de kamer is daarmee de grens van contact enerzijds en scheiding anderzijds (Newman & Paasi, 1998). Door de inrichting van het pand volgens het panopticon model van Bentham (zie figuur 3.6) kunnen de bewoners direct contact hebben met de medewerkers op het moment dat ze deur open hebben staan. Besluiten de bewoners daarentegen de deur dicht te houden, dan weten ze dat op het moment dat er hulp nodig is direct een medewerker beschikbaar is. De deur is daarmee bepalend in wat de bewoner als thuis ervaart. Opvallend is dat een andere bewoner niet alleen zijn kamer maar het Gasthuis als geheel als zijn thuis beschouwd. Deze bewoner had direct een gevoel van thuiskomen toen hij de hospice binnenkwam. Toch lijkt deze ervaring van de hospice toch meer een uitzondering te zijn.

De bewoners in de hospice van Leeuwarden voelen zich niet direct helemaal thuis. Toch ervaren ze wel dat ze een eigen plekje hebben. Zo geeft één van de bewoners aan dat hij op zijn kamer gewoon visite kan ontvangen in tegenstelling tot het ziekenhuis waar hij bezoek krijgt. Een andere medewerker beschrijft hoezeer de kamer van één van de bewoners zijn eigen plek is geworden:

“Als je bij hem binnenstapt heb je het gevoel dat je in zijn domein komt. Er was een keer een vrijwilliger die de plastic zakken in de prullenbak kwam verschonen toen hij zei: “Wat doe je? Dit is mijn plek!” (Karin).

De medewerkers hebben wel helemaal hun plekje gevonden en ervaren in de hospice dan ook wel een gevoel van thuis:

“Er hangt hier een sfeer... dat komt ook... ik ben gek op oude gebouwen... en daar voelde ik meteen dit is een oud gebouw en die omarming... hè? Gebruikt... vertrouwt en... en het is wel grappig... er is een bewoner hier geweest, die was wat spiritueel... en die zei... jij bent hier wel vaker geweest in een vorig leven... nou heb ik daar niks mee, dus dat herken ik ook niet... maar zo’n soort gevoel had ik hier wel van hé... wat voel ik me hier thuis. Meteen... ik stapte op de gang en ik had meteen zoiets van nou... dit is een heerlijke plek” (Harriët).

Box 5.2 De hospice neigt naar een thuis (Leeuwarden)

Ook medewerkers ervaren het Gasthuis als een thuiskomen; als een huis dat aan hen groeit. Eén van de medewerkers noemt de hospice dan ook een goede tweede plek om te sterven als het thuis niet mogelijk is. Vooral de warmte van de hospice maakt dat mensen zich er thuis voelen:

“Ja... kijk... de warme mantel wordt altijd genoemd, dat vind ik zo afgezaagd... maar het is wel een warme plek. Ja... het heeft wel met warmte te maken... voor mij. Een mooie plek, een blijde plek en... vooral warmte” (Rennie).

Deze warmte heeft zowel te maken met de inrichting, als met de mensen die er rondlopen. Volgens één van de medewerkers straalt het Gasthuis qua inrichting een bepaalde huiselijkheid uit. Het gebruik van zachte geel- en roodtinten maakt dat het pand niets wegheeft van een ziekenhuis of verpleeghuis. Ook de vormgeving van de gezamenlijke keuken, huiskamer en tuin maken de hospice tot een thuis. De stoelen zijn bijvoorbeeld bekleed met stof en niet zoals in de ziekenhuizen met leer, zodat er gemakkelijk even een doekje over heen kan. Ook valt het pand van de weg niet op als hospice, dit draagt bij aan de huiselijkheid van het gebouw. Dat ook de medewerkers voor warmte zorgen blijkt uit het citaat van Brigitte waarbij haar spanning wegvalt op het moment dat ze in aanraking komt met een andere medewerker.

Het Gasthuis biedt daarmee een huiselijke omgeving aan bewoners. Of ze de hospice ook daadwerkelijk als een thuis ervaren verschilt per persoon. Zo ervaart de ene bewoner zijn kamers als een thuis, terwijl een andere de hele hospice als een thuishouden ziet. Op het moment dat de bewoners in de hospice komen is geestelijke aanpassing vereist, net al gewenning aan de nieuwe woonomgeving. De hospice neigt daarmee naar een thuis, waar bewoners de veiligheid ervaren doordat ze de regie in eigen hand houden.

5.4 Bewust leven en sterven

De derde paradox die in het Gasthuis naar voren komt is niet zoals in de academische literatuur wordt betoogd die tussen leven en dood, maar tussen bewust leven en sterven binnen de hospice en onbewust(er) leven en sterven buiten de hospice. Niet op alle plaatsen waar leven en dood samenkomen wordt leven namelijk boven dood geplaatst, zoals Komaromy (2009, 2010) beweerd. In het Gasthuis is dood onderdeel van het leven. De paradox zit juist in de bespreekbaarheid van de dood. In het Gasthuis is het heel normaal dat er over de dood wordt gesproken, buiten de hospice daarentegen is het een onderwerp dat volgens een aantal medewerkers vooral vermeden wordt. Toch is de dood iets wat besproken moet worden. Voor één van de bewoners was dit dan ook de reden om naar de hospice te gaan:

“Waarom bent u naar de hospice gegaan? Nou... een prettige plek... waar ik mij rustig kan voorbereiden... de dingen onder ogen kan zien en ja... de zorg ook aan anderen kan overlaten, dat ik zelf niet meer kan” (Levi).

In het Gasthuis heeft Levi de tijd om na te denken over de dingen die komen gaan. Hij noemt het een spirituele manier van bewust sterven. Hij is bewust gaan nadenken over of hij naar de snijzaal wil gaan of zich wil laten begraven. Door de tijd die Levi hiervoor had kon hij weloverwogen keuzes maken. Zo geeft hij zelf ook aan in alle opzichten veranderd te zijn. Hij wil geen reanimatie meer, hij wil graag vier dagen opgebaard blijven in het Gasthuis en hij wil niet meer naar de snijzaal. Waar Levi ook over nadent is de doodskist waarin hij begraven wil worden:

“Maar eh... een kist bij Ikea is maar 70 euro. Ik weet niet hoeveel je voor een doodskist betaald? Je kunt beter een kist kopen... ik ben nog al klein, waar ik inpas, dan is het ook klaar. Zo simpel. Ik ga het meer mensen aanraden... kijk eerst bij de Ikea voor de kist en

ga dan eens een keer nadenken. Een rieten mand zou ook mooi zijn, maar dat kraakt zo onder de grond hè? Krak, krak, krak, krak. Loop je langs... hoor je krak krak krak krak... ooooh..." (Levi).

De rust in de hospice geeft de bewoners de mogelijkheid om over deze dingen na te denken. Volgens een bewoners kan het heel veel rust geven als je weet dat er Gasthuizen bestaan. Je hoeft volgens Erwin niet eerst doodziek te zijn om hierover na te denken, dat kan ook eerder. Zelf vond hij het heel vervelend dat hij zijn eigen uitvaart moest regelen, terwijl hij nog gewoon leeft. Zo ook het uitzoeken van de muziek, terwijl hij het zelf nog draait. Erwin heeft het daarom geregeld en hoopt het nu verder achter zich te laten. Toch blijft er een bepaalde onrust aanwezig om datgene wat komen gaat. Erwin vergelijkt zijn leven met een vulkaan die op een gegeven moment tot uitbarsting komt. Dit ervaart hij als zwaar en geeft dan ook aan dat de laatste loodjes het zwaarst wegen. Ondanks de rust die er in de hospice is, blijft er onrust over datgene wat komen gaat. Erwin omschrijft zijn plekje dan ook als een rustige plaats in een woelige omgeving:

"Een hospice is een woelige omgeving. Eigenlijk hoop ik dat het hier nog lang rustig blijft, maar dat weet je nooit... in mijn eigen omgeving" (Erwin).

In een hospice komen mensen om te sterven, dat maakt het tot een woelige omgeving. Voor de bewoners is het dan ook best confronterend als er iemand komt te overlijden. Ook al heeft een bewoner niet heel veel contact gehad met diegene, het feit dat er iemand sterft brengt toch een bepaalde onrust met zich mee. Onrust in de zin dat er veel mensen langskomen bij diegene, maar ook onrust in die zin dat je stil wordt gezet bij de eigenlijke doelstelling van de hospice. Dit zet de bewoners nog bewuster stil bij het leven.

Dat de dood onderdeel is van het leven blijkt uit de bespreekbaarheid ervan. Allereerst bevindt zich in het Gasthuis een gordijn in het trappenhuis waarop nabestaanden teksten kunnen schrijven. Verder is er een bibliotheek in de huiskamer, waar zichtbaar boeken staan over de dood. Ook de kaars die beneden brand wanneer er iemand overleden is laat zien dat de dood bespreekbaar is en niet weggestopt wordt. Ten tweede is de dood bij de bewoners onderling ook bespreekbaar. Zo delen bewoners ervaringen met elkaar, maar ondersteunen ze elkaar ook. Zoals één van de bewoners een keer zei: "De lamme helpt de blinde". Ten derde maken medewerkers onderling de dood bespreekbaar. Uit de ervaring van de medewerkers blijkt dat buiten de hospice niet veel over de dood wordt gesproken, toch is het voor de medewerkers een aspect dat bij hen hoort:

"De dood en de omgang met dood... het praten erover... is gewoon onderdeel van je leven... dus bij ons zeker... ook hierdoor... dit hoort gewoon bij mij eigenlijk. Het is gewoon een stukje... ik wil het ook niet kwijt.. het is wel iets waar ik mij prettig bij voel en wat bij mijn leven hoort eigenlijk. Het is gewoon deel van mijn leven" (Rennie).

De meeste medewerkers die werkzaam zijn in het Gasthuis ervaren de dood dan ook als onderdeel van het leven. Dit komt omdat de meeste medewerkers iets hebben meegemaakt in het verleden, wat met de dood te maken had. Dit heeft hen ertoe aangezet medewerker te worden in de hospice. Doordat medewerkers bewust de stap naar de hospice hebben gemaakt, is de dood ook iets wat medewerkers onderling bespreken. Op de gang worden hier veel gesprekken over gehouden. Medewerkers leren dan ook van elkaar, het is daarom ook een leeromgeving voor medewerkers. De

medewerkers leren onder andere veel van de bewoners. Zo adviseerde één van de bewoners het volgende aan een medewerker:

“Weten ze dan wat je wil? Nee. Heb je daar niet met je familie over gesproken? Nee, nog niet. Nou misschien zou dit een reden zijn om het op papier te zetten of minimaal op papier te zetten om er met mensen van je familie over te hebben... wat jij belangrijk vindt. Dus dan hier... hier is dan een soort van plan die gespiekerd is om met de eigen ideeën, maar je kan dan ook zeggen van dit vind ik belangrijk of dit vind ik belangrijk” (Erwin).

De dood is bespreekbaar, maar dat betekent niet dat alles over de dood gaat in het Gasthuis. De bewoners proberen te genieten van de tijd die ze nog hebben. Ze maken uitstapjes met familie en vrienden, plannen allerlei leuke activiteiten, gaan lekker te shoppen in de stad en schaffen leuke hebbedingetjes aan. Verder ervaren de bewoners een thuis, wat maakt dat ze nog kunnen genieten op hun eigen plek. Er wordt in de hospice dan ook veel gelachen en zowel bewoners als medewerkers staan niet 24 uur per dag stil bij de dood. Door de vormgeving en inrichting heeft het Gasthuis niets weg van een klinische instelling, waar alles om medisch handelen draait. Bewoners mogen thuis zijn in de hospice en krijgen ook de tijd en ruimte om hun laatste levensfase vorm te geven zoals ze het zelf willen. Dus niet zoals in het ziekenhuis waar de mensen van zichzelf verwijderd raken (van Genuchten, 1988; Goffman, 1961). Leven en met name kwaliteit van leven wordt dan ook bevorderd vanuit de hospice zelf.

In de hospice van Leeuwarden ervaren de bewoners een bepaalde overgave. Volgens één van de bewoners helpt het niet om tegen de ziekte in te gaan, want er valt weinig meer aan te doen. Een andere bewoner ervaart de rust in de hospice wat hem de mogelijkheid geeft om over de dingen na te denken:

“Ik kan hier gewoon rustig hè... zeg maar... wij zeggen altijd del lezen... neerleggen en na te denken over ja... er zullen toch wel dingen gebeuren moeten, dat soort... daar heb je... in het ziekenhuis... krijg je daar de tijd niet voor” (Daan).

De hospice van Leeuwarden vormt voor de medewerkers eveneens een leeromgeving. De medewerkers leren onder andere om te gaan met terminale bewoners. Ook leren ze van bewoners bijvoorbeeld hoe ze moeten omgaan met de eindigheid van het leven.

Box 5.3 Bewust leven en sterven (Leeuwarden)

De hospice is een plek waar de dood mag zijn. De dood vormt onderdeel van het leven. Buiten de hospice wordt hierover niet graag gesproken, ondanks de veranderende houding ten opzichte van de dood (de Baar, 2010b; Venbrux et al., 2008). De hospice vormt daarmee met name voor de medewerkers een plek om vertrouwt te raken met de dood, dit ook vanuit de leerhouding van veel medewerkers. De hospice is eindelijk een plek waar mensen vrijuit over de dood kunnen praten. Deze plek waar de dood is toegestaan, staat ook gevoelens toe die erbij horen toe:

“Het gevoelsleven speelt daar een bijzondere rol, omdat het gevoel meer de kans krijgt om aan de oppervlakte te komen in deze laatste fase. En hier die gevoelens minder kunt onderdrukken en ook minder wil onderdrukken” (Rieks).

Door de aanwezigheid van de dood in de hospice wordt leven en dood iets waar de bewoners als ook de medewerkers bewust mee bezig zijn. Het Gasthuis is daarmee zowel een plek om te sterven als een plek om je laatste levensfase door te brengen.

5.5 Een gemeenschap van individuen

De vierde paradox die ten slotte in het Gasthuis naar voren komt is die tussen het individu en de gemeenschap. Deze twee staan niet zozeer lijnrecht tegenover elkaar, maar vullen elkaar aan. De individuen vormen namelijk samen de gemeenschap binnen de hospice. Eén van de bewoners spreekt specifiek van een gemeenschap dat elkaar leert kennen. Mensen met verschillende achtergronden komen samen. Ieder individu vindt op een bepaalde manier betekenis in de hospice. Zo zijn er medewerkers die afgekeurd zijn in het betaalde werk en in de hospice invulling vinden van deze lege plek. Voor één van de medewerkers betekent de hospice dan ook:

“Meedoen in de maatschappij [...] Ik ben wel afgekeurd, maar niet afgeschreven” (Brigitte).

Andere medewerkers werken in de hospice vanwege de voldoening die het geeft. Eén van de medewerkers noemt het werken in de hospice het ‘kharma’ van haar vorige leven. Wat ze in haar vorige leven niet af kon maken, daar krijgt ze nu de kans voor. Een andere medewerker heeft veel ervaring op het gebied van sterven en dit is dan ook iets wat bij zijn leven hoort. Opvallend is dat iedere medewerker voldoening ervaart in het werken binnen de hospice, dit is dan ook iets wat dicht bij hen staat. Iedereen is welkom in het Gasthuis, ondanks de verschillende mensen kan toch gesproken worden van een gemeenschap. Eén van de medewerkers illustreert dit als volgt:

“Dit is toch een positieve achtergrond van medewerkers met wat ze hebben meegemaakt en het idealisme van waaruit ze toch hier komen. Dat maakt het toch wat gelijkgestemd... op een bepaalde manier, ondanks dat je heel verschillende achtergronden kunt hebben... heel verschillend kunt zijn... toch ook iets overeenkomstigs” (Rieks).

Uit de gesprekken met medewerkers is ook gebleken dat er veel overeenkomsten zijn in persoonlijke eigenschappen. Medewerkers geven aan sociaal georiënteerd te zijn en open te staan voor andere mensen. Ook het idealisme van waaruit medewerkers naar de hospice komen wordt genoemd als reden voor het gevoel van verbondenheid. Zo ervaren meerdere medewerkers dat ze in de hospice goede en diepe gesprekken kunnen hebben met collega’s over aspecten van leven en dood. Net als de bewoners ‘lotgenoten’ van elkaar zijn, zo zijn ook de medewerkers deelgenoten van elkaar. Op het moment dat zowel bewoners als medewerkers samenkomen in de hospice, zijn ze als het ware ontdaan van hun sociale status. Beroep, leeftijd en levensovertuiging doen er niet mee toe, op het moment dat mensen de hospice binnenstappen laten ze namelijk een leven achter zich. Deze ervaring bevordert een gevoel van gelijkheid of zoals Shields (1991) het noemt een gevoel van *communitas*. Dit bevestigt één van de bewoners:

“Nou als je zegt er is een moment dat wij alleen te samen komen, dat zou dan hier zijn. Ja, heel mooi, dit is echt eh... echt goud. Het is een parel in deze maatschappij. Nou echt thuis... op mijn gemak... tussen broeders en zusters... heel simpel... een commune” (Levi).

Het is dan ook een kwestie van samenwerken in de hospice. Erwin omschrijft het als ‘samen dealen’, volgens hem is het voor zowel hem als de medewerker het fijnst als ze samen tot een oplossing kunnen komen. De hospice is daarmee een plek waar de mensen samen zijn gebracht. Mensen vanuit verschillende hoeken van de maatschappij vormen samen een gemeenschap op het moment dat ze zich in de hospice bevinden. Eén van de medewerkers vergelijkt het heel mooi met een beeldje in het Gasthuis dat de cirkel van het leven symboliseert:

“Dat je naar elkaar kijkt en met elkaar omgaat; benadrukken dat het leven doorgaat tot het einde toe” (Rieks).

Op basis van het empirisch onderzoek kan gesteld worden dat er binnen de muren van het Gasthuis sprake is van een gemeenschap. Allereerst omdat mensen een andere wereld ervaren op het moment dat ze de drempel van de hospice overstappen. Als tweede omdat zowel bewoners als medewerkers de hospice als een eigen plek ervaren, waar ze zich thuis voelen. De derde reden die wordt onderscheiden is dat de hospice mensen samenbrengt die zich bezighouden met leven en dood, dit is een belangrijke gemeenschappelijke deler. Dit alles achter de poort die toegang geeft tot de hospice.

In de hospice van Leeuwarden is het contact tussen de bewoners veel minder. De grote appartementen bevinden zich aan een lange gang en bewoners moeten dan ook echt naar buiten komen om eventuele andere bewoners te ontmoeten. Dit geldt ook voor contact met de medewerkers. De bewoners kunnen niet een hand op steken en moeten dan ook eerst bellen zodat er iemand komt. Toch ervaren de medewerkers in de hospice van Leeuwarden wel een bepaalde verbondenheid:

“Het hospice komt over als een groot gezin... de was moet gebeuren, je moet koken... maar je houdt ook tijd over voor de kinderen. Dat is hier net zo.” (Jennie)

Ook de vrijwilligers onderling hebben allemaal een gelijk insteek volgens één van de vrijwilligers. Ondanks de verschillende personen is iedereen heel erg open naar elkaar door het werk dat ze met elkaar verbindt.

Box 5.4 Een gemeenschap van individuen (Leeuwarden)

Deze ervaring van een andere wereld in het Gasthuis bevordert het gevoel van verbondenheid tussen bewoners en medewerkers. Deze verbondenheid in een ommuurde omgeving sluit aan bij het concept *gated community*. Een *gated community* is namelijk een gesloten gemeenschap die via een begrensde poort toegang heeft tot de wereld daarbuiten. De bewoners van de hospice hebben wel contact met de buitenwereld, maar ervaren in het Gasthuis een wereld dat voor hen betekenis heeft. De bewoners zijn namelijk niet meer in staat om in de wereld mee te doen en de hospice is een plek waar ze meetellen. Medewerkers ervaren eveneens in de hospice een plek waar ze kunnen zijn wie

ze zijn. Het spreken over aspecten van leven en dood is niet vreemd. In de hospice vinden de mensen elkaar. In de hospice draait het om echt leven in een ommuurde omgeving. Het is daarmee de *gate* (poort) die de mensen samenbrengt tot een *community* (gemeenschap).

Conclusie

De plaatsbetekenis in Gasthuis Groningen wordt gevormd door de aanwezigheid van vier paradoxen. Elke paradox heeft in meer of mindere mate invloed op hoe bewoners en medewerkers de hospice ervaren. De eerste paradox, die van invloed is op hoe betekenis wordt toegekend aan het Gasthuis, is tussen de wereld binnen de hospice en de wereld erbuiten. Essentieel daarin is dat zowel bewoners als medewerkers het Gasthuis als een andere wereld ervaren. Wanneer bewoners en medewerkers voor het eerst in aanraking komen met het Gasthuis ervaren ze een zekere spanning. Voor bewoners is de hospice de laatste woonplaats en voor medewerkers is het een plaats waar de dood aanwezig is. De drempel van het Gasthuis vormt de overgang tussen de binnen- en buitenwereld. Eenmaal binnengekomen ervaren de bewoners en medewerkers de warmte en de veiligheid van de hospice. De inrichting en de openheid van de medewerkers geven de mensen een goed gevoel. Het Gasthuis is daarmee een plaats die betekenis krijgt door het al dan niet bewust afgrenzen van de buitenwereld.

De tweede paradox tussen thuis en institutie is eveneens bepalend voor hoe bewoners en medewerkers het Gasthuis betekenis geven. De hospice wil een thuis bieden aan terminale mensen, maar toch blijft de hospice een benadering van thuis. Bewoners moeten zich namelijk aanpassen aan nieuwe levensomstandigheden. Aanpassen aan de nieuwe sociale status van terminaal mens, maar ook aanpassen aan de nieuwe woonomstandigheden. De aanwezigheid van medebewoners, maar ook de continue aanwezigheid van medewerkers beperken de bewoners in hun thuisgevoel. Alleen de eigen kamer wordt als thuis ervaren, hier hebben de bewoners hun eigen spullen en behouden ze de regie over hun eigen leven. Het Gasthuis neigt daarmee naar een thuis, waar bewoners veiligheid ervaren en de regie in eigen handen houden.

De derde paradox is tussen bewust leven en sterven binnen de hospice en onbewust(er) leven en sterven buiten de hospice. Dood in het Gasthuis is onderdeel van het leven, dood is dan ook bespreekbaar. De hospice is een plaats van rust waar bewoners tijd hebben om na te denken over datgene wat komen gaat. De meeste bewoners nemen dan ook de tijd om de uitvaart voor te bereiden, al is dat niet altijd van harte. Het geeft namelijk ook onrust, omdat de bewoners weten dat de situatie zomaar kan omslaan. Verder laat het gordijn in het trappenhuis, de bibliotheek met boeken over de dood en de kaars in de gang zien dat de dood bespreekbaar is. Ook zijn ervaringen op het gebied van dood en sterven een belangrijke gemeenschappelijke deler bij medewerkers. Zowel dood en leven zijn aanwezig in het Gasthuis. De hospice kan daarom gezien worden als plaats waar mensen eindelijk vrijuit over de dood kunnen spreken. Daarmee is het zowel een plek om te sterven, als een plek om de laatste levensfase door te brengen.

De vierde paradox die van invloed is op hoe het Gasthuis betekenis krijgt is ten slotte tussen gemeenschap en individu. In het Gasthuis vormen de individuen de gemeenschap. Ondanks verschillende achtergronden bevordert het idealisme van waaruit medewerkers in de hospice komen een gevoel van verbondenheid. Ook de bewoners ervaren een gemeenschap. Op het moment dat bewoners en medewerkers de hospice binnenkomen laten ze hun sociale status achter zich. In de hospice is iedereen aan elkaar gelijk, dit wordt bevordert door de ervaring van een andere wereld. De mensen voelen zich thuis in de hospice en zijn allen bezig met bewust leven en sterven. Dit maakt dat het Gasthuis als een gemeenschap wordt ervaren.

De volgende onderzoeksvraag was leidend in de uitvoering van dit onderzoek: Wat is de plaatsbetekenis van een hospice voor bewoners en medewerkers? Deze vraag is uitgewerkt aan de

hand van vier paradoxen die tijdens de literatuurstudie en de data-analyse naar voren kwamen. Per paradox is hierboven de invloed beschreven die het heeft op de betekenis van plaats in het Gasthuis. Toch staan deze paradoxen niet los van elkaar, aangezien deze paradoxen samenkomen in het concept *gated community*. Het Gasthuis is namelijk een besloten omgeving waar mensen zich verbonden voelen met de plaats en met elkaar. Mensen ervaren een thuis in de hospice waar sprake is van bewust leven en sterven. De betekenis van het Gasthuis is dan ook sterk verbonden met de plaats.

Toch kan naar aanleiding van dit onderzoek niet keihard gesproken worden van hospices als *gated communities*. Het onderzoek is namelijk te beperkt om algemene uitspraken te doen. Dit onderzoek geeft wel richting voor vervolgonderzoek. Allereerst vormen de onderscheiden paradoxen aanleiding voor verder onderzoek: beperken deze paradoxen zich tot de hospice van Groningen of zijn ze ook toepasbaar op andere hospices? Verder verdient het concept liminaliteit meer aandacht, aangezien dit concept als rode draad door het onderzoek heeft gelopen. Tot slot is in dit onderzoek het concept *gated community* gelanceerd. Dit concept verdient meer verdieping en aandacht, aangezien het een belangrijk concept is in de toekenning van betekenis door bewoners en medewerkers van het Gasthuis.

Literatuurlijst

- Agnew, J. & J. Duncan (ed) (1989), *The power of place: Bringing together geographical and sociological imaginations*. Boston [etc.]: Unwin Hyman.
- Agora (2011a), *Actueel overzicht*.
<http://www.agora.nl/ZorgKiezen/Persoonvoorziening/tabid/2210/Default.aspx> (bezocht op 17 augustus 2011).
- Agora (2011b), *Wat is een hospice of bijna-thuis-huis?*
<http://www.agora.nl/Patientenennaasten/Veelgestelde vragen/tabid/2175/Default.aspx> (bezocht op 17 augustus 2011).
- Anderson, J. (2010), *Understanding cultural geography: Places and traces*. London [etc.]: Routledge.
- Ariès, P. (1987), *Het uur van onze dood: Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en gedenken*. Amsterdam [etc.]: Elsevier.
- Baar, M. de (2010a), "Wat maakt jouw uitvaart uniek?" Over kerkelijke en vrije afscheidsrituelen rond dood en begraven.' In: Kroesen, J.E.A. & Y.B. Kuiper, P. Nanninga (red.) (2010), *Religie en cultuur in hedendaags Nederland: Observaties en interpretaties*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Baar, M. de (2010b), *De dood is steeds minder een taboe*.
http://www.rug.nl/kennisdebat/Debat/opinie/2010/opinie36_2010 (bezocht op 2 augustus 2011).
- Baarda, D.B. & M.P.M. de Goede, J. Teunissen (2005), *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Barton, A.M. & P.F. Lazarsfeld (1961), 'Some functions of qualitative analysis in social research.' In: Lipset, S.M. & N.J. Smelser (1961), *Sociology: The progress of a decade*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Bolt, L.L.E. & M.F. Verweij, J.J.M. van Delden (2005), *Ethiek in de praktijk*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- British Psychological Society (2009), *Code of ethics and conduct: Guidance published by the ethics committee of the British Psychological Society*. Leicester: The British Psychological Society.
- Bruntink, R. (2002), *Een goede plek om te sterven: Palliatieve zorg in Nederland: Een wegwijzer*. Zutphen [etc.]: Plataan.
- Bryman, A. (2008), *Social research methods*. Oxford [etc.]: Oxford University Press.

- Casey, E. (2001), 'Between geography and philosophy: what does it mean to be in the place-world?' *Annals of the Association of American Geographers* 91 (4), p. 683-693.
- Cohen, K.P. (1981), 'Hospice: A caring community'. In: Wilcox, S.G. & M. Sutton (1981), *Understanding death and dying: An interdisciplinary approach*. Sherman Oaks, Calif: Alfred Pub. Co.
- Correspondent (1967), *Self-help in the hospitals: St. Christopher's Hospice*.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1842826/pdf/brmedj02144-0073.pdf> (bezoekt op 5 september 2011).
- Cox, H. (1968), 'The restoration of a sense of place'. *Ekistics* 25, p. 422-424.
- Cresswell, T. (2004), *Place: a short introduction*. Malden [etc.]: Blackwell.
- Daniels, S. (1985), *Arguments for a humanistic geography*. In: Johnston, R.J. (ed) (1985), *The Future of Geography*. London [etc.]: Methuen.
- Deerenberg, I. (2004), *Een op de drie Nederlanders overlijdt in ziekenhuis*. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2004/2004-1483-wm.htm> (bezoekt op 25 juli 2011).
- Degrémont, N. (1998), 'Palliative care and architecture: From hospital to people.' *European Journal of Palliative Care* 5 (4), p. 127-129.
- Dekkers, W. (1994), 'Wat heet dood? Een beschouwing over het levenseinde in onze Westerse cultuur.' *Ethische perspectieven* 4, p. 159-169.
- DeSpelder, L.A. & A.L. Strickland (2011), *The last dance: Encountering death and dying*. New York: McGraw-Hill.
- Deuning CM (RIVM), *Locaties hospices 2007*. http://www.rivm.nl/vtv/object_map/o2199n35830.html (bezoekt op 5 september 2011).
- Douglas, M. (1966), *Purity and danger*. Harmondsworth: Penguin.
- Dovey, K. (1985), 'Homes and homelessness.' In: Altman, I & C.M. Werner (ed) (1985), *Home environments: Human behavior and environment*. New York: Plenum Press.
- EKR (2011), *Het gedachtegoed van dr. Elisabeth Kübler-Ross*. http://www.kubler-ross.nl/site/?E_K%FCbler-Ross:Gedachtegoed (bezoekt op 16 augustus 2011).
- Elias, N. (1984), *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd: Essay*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Eyles, J & D. Smith (eds) (1988), *Qualitative methods in human geography*. Cambridge: Polity Press.

Flowerdew, R. & D. Martin (2005), *Methods in human geography: A guide for students doing a research project*. Harlow: Pearson Education.

Francke, A.L. (2007), *Aantal hospice groeit snel*.

<http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=11581&path=/Startpunt/Home%20NIVEL/actueel/Nieuwsarchief/Actueel%202007/Aantal%20hospices%20groeit%20snel> (bezoekt op 17 augustus 2011).

Gasthuis Groningen (2004), *Gasthuis Groningen: Terminale zorg*. Groningen: Stichting Gasthuis Groningen.

Gasthuis Groningen (2011), *Foto's van Gasthuis Groningen*.

<http://www.gasthuisgroningen.nl/fotoboek.html> (bezoekt op 29 augustus 2011).

Gennep, A. van (1960), *The rites of passage*. Chicago: University of Chicago Press.

Genuchten, H.J.M. van (1988), *Hospitalisatie: De bewoner heeft zich goed aangepast, maar toont weinig initiatief*. <http://www.btsg.nl/infobulletin/hospitalisatie.html> (bezoekt op 25 juli 2011).

Gibbs, N. (1993), 'Rx for death.' *Time* 31, p. 34.

Goffman, E. (1961), *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City: Anchor Books.

Gold, R.L. (1958), 'Roles in sociological fieldwork', *Social Forces* 35, p. 217-223.

Hartig, K.V. & K.M. Dunn (1998), 'Roadside memorials: Interpreting new deathscapes in Newcastle, New South Wales.' *Australian Geographical Studies* 36 (1), p. 5-20.

Hockey, J. (2011), Mailwisseling: Masterthesis hospice (University of Groningen), 12 januari 2011.

Holloway, L. & P. Hubbard (2001), *People and place: The extraordinary geographies of everyday life*. Harlow [etc.]: Prentice Hall.

hooks, B. (1990), *Yearning: Race, gender, and cultural politics*. Boston, MA: South End Press.

Hopkins, P.E. (2007), 'Positionalities and Knowledge: Negotiating ethics in practice.' *ACME: An International E-Journal for Critical Geographies* 6 (3), p. 386-394.

Hospice Leeuwarden (2011), *Hospice*. <http://www.hospiceleeuwarden.nl/> (bezoekt op 5 september 2011).

Hout, W. & H. Pellikaan (1995), *Leren van onderzoek: Het onderzoeksproces en methodologische problemen in de sociale wetenschappen*. Amsterdam [etc.]: Boom.

Huigen, P.P.P. (2010), *College-dictaat: Thuis*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

- Illich, I.D. (1975), *Medical Nemesis: The expropriation of health*. London: Calder and Boyars.
- Jackson, P. (1993), 'Changing ourselves: A geography of position.' In: Johnston, R.J. (1993), *The challenge for geography, a changing world: A changing discipline*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Katz, H. (1997), *A career of compassion*. <http://reporter-archive.mcgill.ca/Rep/r3005/cicely.html> (bezoekt op 16 augustus 2011).
- Kaufman, F. (1958), *Methodology of the social science*. New York: Humanities Press.
- Kellehear, A. (2007), *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.
- KiesBeter.nl (2011), *Hospice*. <http://www.kiesbeter.nl/algemeen/begrippenlijst/hospice/> (bezoekt op 18 augustus 2011).
- Klaassens, M. (2007), *Final places: Meanings attributed to places of death and/or remembrance in The Netherlands*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Klaassens, M. & P. Groote, P.P.P. Huigen (2009), 'Roadside memorials from a geographical perspective'. *Mortality* 14(2), p.187-201.
- Knox, P.L. & S.A. Marston (2007), *Places and regions in global context: Human geography*. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall.
- Komaromy, C. (2009), 'The state of dying.' In: Earle, S. & C. Komaromy, C. Bartholomew (2009), *Death and dying: A reader*. London: Sage.
- Komaromy, C. (2010), 'Dying spaces in dying places.' In: Hockey, J. & C. Komaromy, K. Woodthorpe (2010), *The matter of death: Space, place and materiality*. New York: Palgrave Macmillan.
- Kong, L. (1999), 'Cemeteries and columbaria, memorials and mausoleums: Narrative and interpretation in the study of deathscapes in geography.' *Australian Geographical Studies* 37 (1), p. 1-10.
- Kong, L. (2010), *Foreword*. In: Maddrell, A. & J.D. Sidaway (ed) (2010), *Deathscapes: Spaces for death, dying, mourning and remembrance*. Farnham [etc.]: Ashgate.
- Liwwadder Nieuws (2002), *Marcelis Goverts gasthuis wordt eerste Leeuwarder sterfhuis*. <http://www.liwwadders.nl/data/nieuws/items/EpkEVulkkEaoBCVRDu.php> (bezoekt op 5 september 2011).
- Lupton, D. (1998), *The emotional self: A socialcultural exploration*. London [etc.]: Sage Publications.

- Maddrell, A. & J.D. Sidaway (ed) (2010), *Deathscapes: Spaces for death, dying, mourning and remembrance*. Farnham [etc.]: Ashgate.
- Malinowski, B. (1922), *Argonauts of the Western Pacific*. London: Routledge.
- Madge, C. (1993), 'Boundary disputes: Comments on Sidaway (1992).' *Area* 25, p. 294-299.
- Marshall, C. & G.B. Rossman (2010), *Designing qualitative research*. Thousand Oaks, CA [etc.]: Sage Publications.
- McDowell, L. (1992), 'Doing gender: Feminism, feminists and research methods in human geography.' *Transactions, institute of British Geographers* 17, p. 399-416.
- Mistiaen, P. & T.J. van Hasselt, A.L. Francke (2005), *Monitor Palliatieve Zorg: Rapport 2005*. Utrecht: NIVEL.
- Mistiaen, P. & L. van Ruth, A.L. Francke (2006), *Monitor Palliatieve Zorg: Rapport 2006 en bevindingen over drie jaar monitor*. Utrecht: NIVEL.
- Nanda, S. & R.L. Warms (2007), *Cultural anthropology*. Belmont [etc.] Thomson Wadsworth.
- Newman, D. & A. Paasi (1998), 'Fences and neighbours in the postmodern world: Boundary narratives in political geography.' *Progress in Human Geography* 22 (2), p. 186-207.
- Nicoll, L.H. (2002), 'Milestones in modern hospice.' *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 4 (4), p 191-192.
- Nivel (2007), *Thuis sterven vaak niet mogelijk*.
<http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=11523&path=/Startpunt/Home%20NIVEL/actueel/Nieuwsarchief/Actueel%202007/Thuis%20sterven%20vaak%20niet%20mogelijk> (bezoekt op 25 juli 2011).
- Nuland, S.B. (1994), *How we die: Reflections on life's final chapter*. New York: Knopf.
- Pater, B.C. de & P. Groote, K. Terlouw (2005), *Denken over regio's: geografische perspectieven*. Bussum: Coutinho.
- Pater, B.C. de & H. van der Wusten (1996), *Het geografische huis: De opbouw van een wetenschap*. Bussum: Coutinho.
- Pocock, D. (1981), *Humanistic geography and literature*. London: Croom Helm.
- Relph, E.C. (1976), *Place and placelessness*. London: Pion.
- Ritzer, G. (2004), *The McDonaldization of society*. Thousand Oaks, CA: Pine Forge Press.
- Rose, G. (1993), *Feminism and geography*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Rose, G. (2007), *Visual methodologies: An introduction to the interpretation of visual materials*. London [etc.]: Sage.
- Saunders, C. (2006), *Selected writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press.
- Scheepstra, W. (2011), 'In hospices genieten veel mensen van elke minuut.' *Metro* 10 juni 2011.
- Schutz, R. & T. Kruijt, M. Woltring, G. Bilsen (2010), *Kernerman Nederlands Leerdwoordenboek*. <http://www.woorden.org/woord/ethiek> (bezocht op 8 augustus 2011).
- Seamon, D. (1979), *A geography of the lifeworld*. London: Reaktion Press.
- Sevink, G.J. (2011), 'Sterven zoals je geleefd hebt.' *Dagblad van het Noorden* 9 juli 2011.
- Shields, R. (1991), *Places on the margin: Alternative geographies of modernity*. London: Routledge.
- St. Christopher's Hospice (2011), *Dame Cicely Saunders: Her life and work*. <http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders> (bezocht op 16 augustus 2011).
- Stoddard, S. (1979), *The hospice movement: A better way of caring for the dying*. London: Cape.
- Sudnow, D. (1967), *Passing on: The social organization of dying*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Swanborn, P.G. (1987), *Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Meppel [etc.]: Boom.
- Swanborn, P.G. (1996), *Case-study's: Wat, wanneer en hoe?* Amsterdam [etc.]: Boom.
- Tuan, Y.-F. (1977), *Space and place: The perspective of experience*. London: Edward Arnold.
- Tuan, Y.-F. (1974), *Topophilia: A study of environmental perception, attitudes, and values*. Englewood Cliffs, N.J. [etc.]: Prentice-Hall.
- Turner, V. (1969), *The ritual process: Structure and antistructure*. New York: Aldine.
- UMCG (2008), *Healthy Ageing*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Valentine, G. (2001), *Social geographies: Space and society*. Harlow [etc.]: Prentice Hall.
- Venbrux, E. & M. Heessels, S. Bolt (2008), *Rituele creativiteit: Actuele veranderingen in de uitvaart- en rouwcultuur in Nederland*. Zoetermeer: Meinema.
- Verderber, S. & B.J. Refuerzo (2006), *Innovations in hospice architecture*. London: Taylor and Francis.

Worpole, K. (2010), 'Making hospice space.' In: Hockey, J. & C. Komaromy, K. Woodthorpe (2010), *The matter of death: Space, place and materiality*. New York: Palgrave Macmillan.

Zorgverzekeraars Nederland (2004). *Beleid zorgkantoor palliatief-terminale zorg: Handreiking voor lokaal overleg met zorgaanbieders*. Zeist: Zorgverzekeraars Nederland.

Bijlage 1: Interview medewerkers

Intro

Ik zit nu toch tegenover jou en het is op moment vrij rustig, zou ik je een paar vragen mogen stellen voor het onderzoek waar ik mee bezig ben? Zoals je misschien ook al wist, studeer ik Culturele Geografie en doe ik onderzoek naar hoe onder andere medewerkers de hospice als plek ervaren.

Aandachtspunten

- Informatie wordt anoniem verwerkt als je dat zou willen.
- Ik zal er niet met andere medewerkers over spreken.
- Zou ik het gesprek misschien mogen opnemen? Dan hoef ik nu niet zo hard mee te schrijven.

Persoonsgegevens

Geslacht: _____

Leeftijd: _____

Hoe lang medewerker in de hospice: _____

Vragen

1. Hoe zou je de hospice omschrijven?

- *Doorvragen:* Hier kunnen hele verschillende aspecten van de hospice worden beschreven. Wanneer het bij een korte reactie blijft, doorvragen waarom de medewerker nu juist dit aspect beschrijft.
- *Doel/idee:* Hoe de medewerkers de hospice omschrijven en welke aspecten ze daarin benadrukken zegt iets over hoe zij tegen de hospice aankijken.

2. Waarom heb je ervoor gekozen om hier aan de slag te gaan?

- *Doorvragen:* Wat maakt de hospice anders dan ...? Waar komt deze interesse vandaan?
- *Doel/idee:* De medewerkers die in een hospice werkzaam zijn komen daar met een bepaalde bagage. Er zit vaak meer achter dan alleen het willen helpen van bewoners.

3. Wat was je gevoel toen je voor het eerst de drempel overstapte van de hospice?

- *Doorvragen:* Hoe kwam het dat je zo'n gevoel had? Kwam je naar de hospice met een bepaalde verwachting? Voldeed de hospice aan deze verwachting?
- *Doel:* Dood is toch iets wat liever wordt verdrongen, de stap van de 'levende' wereld naar de 'dode' wereld kan daarom een grote en misschien moeilijke stap zijn, terwijl dat in werkelijkheid niks voorstelt.

4. Wat betekent de hospice voor jou?

- *Doorvragen:* Heeft de hospice een speciale plek in jouw leven ingenomen? Hoe kan dat zo gekomen zijn? Wat maakt deze plek toch zo bijzonder?
- *Doel/idee:* De hospice wordt een vertrouwde plek waar medewerkers zich thuis voelen en het is ook een plek waar medewerkers elkaar ontmoeten en misschien hun eigen zorgen kunnen delen.

5. Wat zijn voor jou positieve kanten van de hospice?

- *Doorvragen:* Hoe komt het dat je deze aspecten zo positief ervaart?
- *Doel/idee:* Medewerkers vinden iets in de hospice wat hun aantrekt, wat maakt dat ze daar (vrijwillig) komen.

6. Wat zijn voor jou negatieve kanten van de hospice?

- *Doorvragen:* Hoe komt het dat je deze aspecten zo negatief ervaart?
- *Doel/idee:* Medewerkers hebben altijd ideeën over wat beter kan en hoe zij dat zouden aanpakken.

7. Hoe zou je de sociale contacten in dit hospice omschrijven?

- *Doorvragen:* Je komt hier zowel in contact met medewerkers, als verzorgers en bewoners. Hoe zou je deze contacten binnen de hospice omschrijven? In hoeverre maken deze contacten de hospice?
- *Doel/idee:* De sociale contacten vinden plaats binnen de grenzen van de hospice. Deze contacten maken de hospice tot wat het is.

8. Ter afsluiting, hoe zou je deze plek in vier woorden omschrijven?

- *Doel/idee:* terugkoppeling naar de beginvraag en welke aspecten aan het eind van het gesprek het eerst bij de medewerkers opkomt als ze denken aan hospice als plek.

Heel erg bedankt voor je medewerking. Ik wil je graag op de hoogte houden van mijn onderzoek als je dat zou willen.

Bijlage 2: In gesprek met de bewoners

Intro

Zou ik misschien even bij u mogen komen zitten om met u te praten? Naast het feit dat ik hier werk als vrijwilliger doe ik namelijk de master Culturele Geografie aan de Rijksuniversiteit van Groningen. Mijn afstudeeronderzoek gaat over de hospice als plek. Ik ben namelijk heel erg benieuwd wat uw mening is over deze plek.

Aandachtspunten

- Zou ik dit misschien op een recorder mogen opnemen, zodat ik nu niet zo snel hoeft te schrijven? Dit ook even laten afhangen van de situatie, het kan namelijk het gesprek belemmeren. Om het een gesprek te laten zijn en niet zozeer een interview is meeschrijven misschien een betere optie.
- Even aanzien hoe het gesprek verloopt, als de bewoner vermoeit raakt, dan het gesprek langzaam aan beëindigen. Verschillende thema's zullen aan bod komen, maar deze thema's kunnen eventueel los van elkaar op verschillende tijdstippen worden behandeld.
- Een aandachtspunt voor mij tijdens het gesprek is om steeds weer terug te gaan naar het centrale thema 'plek', dit om te voorkomen dat ik te ver afwijk.
- Aangeven dat, wat ik mogelijk voor mijn onderzoek gebruik, anoniem kan worden weergegeven, maar dat het niet persé nodig is. Als iemand er voor kiest anoniem te blijven, dan kan ik aan diegene vragen hoe hij of zij zichzelf dan zou noemen.

Persoonsgegevens

Geslacht: _____

Leeftijd: _____

Hoe lang in de hospice: _____

Vragen

1. Hoe zou u de hospice omschrijven?

- *Doorvragen:* Hier kunnen hele verschillende aspecten van de hospice worden beschreven. Wanneer het bij een korte reactie blijft, doorvragen waarom de bewoner nu juist dit aspect beschrijft.
- *Doel/idee:* Hoe de bewoners de hospice omschrijven en welke aspecten ze daarin benadrukken zegt iets over hoe zij de hospice beleven (wat wordt wel en niet benadrukt).

2. Wat was uw gevoel toen u voor het eerst de hospice binnen kwam?

- *Doorvragen:* Wanneer de bewoner dit gevoel heeft omschreven, doorvragen naar wat hem of haar dit gevoel heeft gegeven.
- *Doel/idee:* Het kan een misschien een dubbel gevoel geven. Enerzijds is het je laatste huis, anderzijds is het een huis waar je in tegenstelling tot een ziekenhuis en verzorgingshuis nog een 'redelijk' thuis kan hebben.

3. Hoe voelt het om hier te zijn?

- *Doorvragen:* U kwam hier binnen met een bepaald gevoel, is dit gevoel veranderd? Hoe komt het dat u nu een ander gevoel hebt bij de hospice als plek dan toen u er voor het eerst kwam?
- *Doel/idee:* De directe beleving van de hospice als plek op dit moment.

4. Waarom heeft u gekozen voor een hospice?

- *Doorvragen:* Hoe kwam u in aanraking met de hospice? Welke verwachting had u van de hospice? Voldoet de hospice aan uw verwachtingen?
- *Doel/idee:* Inzicht in de 'spanning' tussen institutie en thuis, niet naar een verzorgingshuis willen, maar thuis is ook geen optie meer.

5. Voelt u zich hier 'thuis'?

- *Doorvragen:* U heeft waarschijnlijk een 'thuis' achter u moeten laten, kan de hospice uw 'thuis' gedeeltelijk of misschien helemaal vervangen? Noemt u deze plaats 'thuis'? Als u bijvoorbeeld een dagje weg bent geweest en u komt hier weer terug, komt u dan 'thuis'? Hoe maakt u deze plek een 'thuis'?
- *Doel/idee:* Het gevoel van 'thuis' wordt gecreeerd door middel van verschillende aspecten. Eigen spullen maken het tot een vertrouwde omgeving, maar ook de familieleden, vrienden en kennissen die langskomen maken het tot een 'thuishaven'.

6. Wat zijn voor u positieve kanten van de hospice?

- *Doorvragen:* Hoe komt het dat u deze aspecten zo positief ervaart?
- *Doel/idee:* Wat maakt de hospice tot een positieve plek voor de bewoners ondanks dat het een huis is om te sterven?

7. Wat zijn voor u negatieve kanten van de hospice?

- *Doorvragen:* Hoe komt het dat u deze aspecten zo negatief ervaart?
- *Doel/idee:* Wat maakt de hospice tot een negatieve plek voor de bewoners?

8. Hoe zou u de sociale contacten in dit hospice omschrijven?

- *Doorvragen:* U komt hier zowel in contact met vrijwilligers, als verzorgers en medebewoners. Hoe zou u deze contacten binnen de hospice omschrijven?
- *Doel/idee:* Een hospice wil zoveel mogelijk een thuis bieden, maar kan dat niet zonder de inzet van vrijwilligers en medewerkers. Deze sociale contacten zijn aan een specifieke plaats gebonden, namelijk de hospice.

9. Ter afsluiting, hoe zou u deze plek in vier woorden omschrijven?

- *Doel/idee:* terugkoppeling naar de beginvraag en welke aspecten aan het eind van het gesprek het eerst in de bewoners opkomt als ze denken aan hospice als plek.

Heel erg bedankt voor dit gesprek.

“Ik vind het ook heel belangrijk dat mensen weten dat deze gasthuizen bestaan, want alleen het weten dat het er is... geeft al heel veel rust”

Erwin