

## ‘De dood kietelt ons en helpt ons verder’

Als we de dood negeren, doen we het leven tekort. Dat is het adagium van Christiaan Rhodius, al tien jaar arts palliatieve geneeskunde bij hospice Bardo in Hoofddorp. Hij gaat in gesprek met Mirjam Bikker, in de Tweede Kamer voor de ChristenUnie onder andere woordvoerder zorg en medische ethiek.

Tekst: Wilfred Hermans • Foto's: Niek Stam

“Mijn vrouw zegt weleens grappend: ‘Jij bént palliatieve zorg’. Als je er een kwartje ingooit, houd ik niet meer op.” Bevlogenheid is Christiaan Rhodius inderdaad niet vreemd, blijkt gedurende het gesprek dat hij in de tuin van Bardo voert met Mirjam Bikker. Christiaan woont in Amsterdam, is getrouwd en heeft vier jonge kinderen. Binnenkort vertrekt het gezin voor langere tijd naar Noorwegen, een langgekoesterde wens, ook om meer tot rust te komen. “Hier staat m’n telefoon 24 uur per dag aan, omdat ik de enige arts en dus het eerste aanspreekpunt ben. De zwaarte is dat je steeds wordt geconfronteerd met sterfelijkheid. Ik heb een periode meegemaakt dat hier vier leeftijdsgenoten van mij lagen die allemaal binnen een week overleden. Als je niet oppast, ga je dan met de handrem erop leven. Ik weet dat ik statistisch tachtig kan worden, maar zo ervoer ik het toen even niet.”

### ONONTGONNEN TERREIN

Christiaan vond geneeskunde een boeiende studie, maar het bleef te abstract. “Via vrijwilligerswerk in een hospice kwam ik in contact met mensen, dat vond ik veel leuker. Daar dacht ik eerder van meerwaarde te kunnen zijn dan in een ziekenhuis, waar de animo sowieso veel groter voor is.”

**Mirjam:** “In jouw studententijd was palliatieve zorg nog onontgonnen terrein.” >>



“Hier in Hoofddorp  
wordt de dood  
niet weggemoffeld.”

**Christiaan:** “Klopt. Ik begon mijn geneeskunde-studie in 1997. Je had toen hospice Kuria in Amsterdam en elders nog enkele andere hospice. Maar Bardo bestaat pas sinds 2001.”

**Mirjam:** “Met de teruggang van de kerken is er steeds minder een natuurlijke ontmoetingsplek om over sterven te praten. Palliatieve zorg creëert weer een gemeenschap, dat vind ik er zo mooi aan.”

#### MOGELIJK MAKEN

Hospice Bardo staat midden in een woonwijk, vanuit de gedachte: leven en dood zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Hier in Hoofddorp wordt de dood niet weggemoffeld. Er zijn tien plekken, maar als mensen thuis willen overlijden, kunnen ze daar ook ondersteuning krijgen.

Wie nog dacht dat hospices serene, verdrietige plekken zijn, wacht in Hoofddorp een verrassing.

**Christiaan:** “Palliatieve zorg is wat mij betreft: mogelijk maken. Concreet: ik kan iemands misselijkheid wegnemen zodat diegene weer een broodje kroket kan eten. We werken met vrijwilligers die van alles doen, zoals foto’s maken, schrijven, schilderen, tuinieren en de website bijhouden. De ‘Bedside Singers’ van Bardo kunnen aan bed liederen zingen en zo rust brengen.”

Tot zover het zorgdeel in Bardo. Daarnaast is er het leerhuis waar Christiaan voorlichting geeft over palliatieve zorg. “Dat doen we ook via blogs, lezingen, theater en een podcast. We grijpen alles aan om te laten zien hoe je over de dood kunt praten – en daarmee over het leven. Dat geldt ook voor jonge mensen: we hebben een Pre University College voor middelbare scholieren, getiteld ‘Doodnormaal en Levensecht’. Aan de hand van popsongs gaan we met hen in gesprek.”

**Mirjam:** “Stoer dat die gasten komen.”

**Christiaan:** “Zeker. Ze brengen liederen in die voor hen raken aan leven en dood. De dood kan een mooie spiegel zijn om over het leven dat voor je ligt na te denken. Want als we eeuwig op aarde zouden rondlopen, waarom zou je dan nog je bed uitkomen?”

**Je zei in een eerder artikel: ‘De dood kietelt ons en helpt ons verder.’**

**Christiaan:** “Precies. Er is een gedachte-experiment: stel dat jij je leven over zou kunnen doen, wat zou je dan anders doen? Via zo’n experiment kan de dood inspireren om nú iets aan je leven te veranderen.”

#### Waar komt jouw bevolgenheid vandaan?

“Het klinkt gek, maar ik word heel blij van dit werk. Misschien raakt het aan wat ik denk dat jouw kern is, Mirjam: mensen zien. Ik heb het voorrecht om langszij te komen op het moment dat mensen iets intensiefs meemaken: sterven.”

**Mirjam:** “Je draagt eraan bij dat iemand zich geliefd weet tot het einde.”

**Christiaan:** “Dat hoop ik. Ik word giftig van de term ‘uitbehandeld’, want elke handeling die het welzijn van de patiënt en zijn omgeving voor ogen heeft, is een behandeling. Doorgaans is dat geen ‘declarabel product’, maar het geeft wel uitdrukking aan het zien van deze patiënt.”

#### NADENKEN OVER ZINGEVINGSVRAGEN

**Mirjam:** “Ons zorgstelsel is enorm georiënteerd op behandelingen met het oog op genezing, terwijl zorg inderdaad net zo goed gaat over de mens zien, troosten. Ik las in je boek dat omstanders vaak een stapje naar achteren doen als iemand ziek wordt, terwijl simpelweg naast iemand gaan zitten al voldoende kan zijn. Daar kunnen we als samenleving én zorg enorm in groeien, maar in hospices gebeurt het al.”

**Christiaan:** “Het woord hospice raakt voor mij aan het Engelse ‘hospitality’, gastvrijheid. We doen van alles – van inloopochtenden tot een boekenclub – waar ook mensen die nog thuis ziek zijn mogen komen. Voor sommige buurtgenoten is dit de enige plek waar ze nadenken over zingevingsvragen. Als de kerk is weggefallen, kan zo’n ontmoetingsplek voelen als een warm bad.”

#### In hoeverre klinkt jouw geloofsovertuiging door in je werk, Christiaan?

“Ik stem ChristenUnie en ben christen, maar met kerkelijk jargon heb ik de nodige moeite. Ik kan niets met het idee van zieltjes winnen. Al helemaal niet in de laatste levensfase, maar ik wil mensen wel uitnodigen om tot bloei te komen, zoals Jezus dat deed bij bijvoorbeeld Zacheüs. Of ik weleens bid met iemand? Dat is één keer gebeurd. De patiënt vroeg er toen expliciet om.”

#### HOSPICE ALS PLEK VAN HOOP

Voor Mirjam is een Hospice als Bardo een plek van hoop. “Ik zat in Utrecht in de gemeenteraad en heb gezien dat mensen in eenzaamheid stierven. Heel aangrijpend voor een stad die bruist. Bardo laat

zien: ook zó kun je een samenleving vormgeven. Als de politiek over de zorg praat, stellen we vaak vragen als: hoe komen we aan arbeidskrachten, hoe blijft de zorg betaalbaar? Voor mij begint het met: hoe kunnen wij er voor elkaar zijn? Kerken kunnen hier deels zeker een antwoord op geven, omdat ze – als het goed is – gewend zijn om met deze materie om te gaan. Dat is ook mijn inzet geweest rondom de coalitieonderhandelingen en nu als woordvoerder Zorg: we zijn als samenleving aan elkaar gegeven en móeten gezien de toenemende vergrijzing nadenken over hoe we dat gaan vormgeven. Hoe kunnen we goed samen leven? Concreter: hoe stellen we deze woonwijk in staat Bardo te helpen om op hun beurt anderen nabij te zijn?”

#### RODE CIJFERS

Daar heeft Christiaan uitgebreid over nagedacht. “Eerder zei ik al dat een deel van onze zorg niet declarabel is. Lang niet alles wat we doen wordt door de verzekeraar vergoed. Waar mogelijk doen we het toch. Verschillende hospices draaien daarmee wel rode cijfers. Vaak is er een vriendenstichting die bijbetaalt als dat nodig is, maar dat is een uitermate ongezonde situatie.”

Mirjam haakt gelijk in. “Toen ik woordvoerder Zorg werd en een collega vroeg hoe de financiering werkt, ontdekten we dat dit een enorme spaghetti is. Hospices werken met zowel betaalde krachten als vrijwilligers en voor elke vorm van zorg is een aparte regeling bedacht. Dat hospices zijn geworteld in de samenleving vind ik prachtig, dus laten we voorkomen dat het een nieuwe zorginstelling wordt. Maar we hebben de minister wel gezegd: richt het dusdanig in dat hospicedirecteuren niet druk hoeven te zijn met allerlei wetgeving die door elkaar heen loopt. Anders gezegd: zorg dat er gezorgd kan worden.” ▶▶





Christiaan gelooft dat scholing veel goeds kan doen. Palliatieve zorg krijgt in veel medische opleidingen nog maar beperkt aandacht, zegt hij. "Gelukkig wordt er wel al iets van scholing gegeven rondom kennis en vaardigheden. Attitude blijft een onderbelicht thema: hoe leer je studenten hoe het is om compleet afhankelijk van iemand anders in een bed te liggen? Dergelijke onderwerpen zijn in de opleidingen niet geborgd. Het ministerie van Volksgezondheid zou moeten praten met deze opleidingen, maar het lijkt alsof iedereen in Den Haag in z'n eigen coconnetje opereert." Mirjam: "Dat herken ik. Er zitten goede bedoelingen achter, maar men zit inderdaad nog te veel vast in het eigen domein. Terwijl het menselijk leven niet binnen één domein past. Tegelijk: de wetten die er zijn hebben altijd het doel gehad om het goede te bevorderen, daar zou het gesprek moeten beginnen."

#### AFVINKGENEESKUNDE

**Christiaan:** "We moeten geen afvinkgeneeskunde krijgen, maar kijken naar de vraag: hoe kunnen we het leven van deze patiënt en zijn naasten in deze

fase het beste vormgeven? Daarom leer ik jonge dokters ook altijd de vraag te stellen: wat moet ik nu van jou weten om je de beste zorg te bieden? Meestal blijkt dat niets lichamelijks, maar iets anders. In mijn boek geef ik het voorbeeld van een man die zelf muziek had gecomponeerd, maar het nooit aan anderen had laten horen. Nu wilde hij graag zijn werk delen. Dat hebben we via social media geregeld, en in ons boek staat een QR-code naar zijn muziek. Idealiter zijn dokters dusdanig geschoold dat ze én zulke gesprekken kunnen voeren, en achteraf ook nog het juiste vinkje kunnen zetten. Tegelijkertijd: er zijn ook artsen die heel goed kunnen vinken, zonder een goed gesprek te hebben gevoerd."

**"Hoe leer je studenten hoe het is om compleet afhankelijk van iemand anders in een bed te liggen?"**

**Mirjam:** "De professional die het gesprek voert en daarvoor is geschoold, verdient meer waardering. Ik zou jou de vrijheid en het vakmanschap moeten toevertrouwen om die vinkjes te zetten, in plaats van dat ik moet checken of je eerst door de juiste zeventien hoepeltjes bent gesprongen. Daar zit een spanningsveld, omdat er altijd flierefluiter zijn die hier misbruik van maken. Een Raad van Toezicht zou hier een rol in kunnen spelen."

#### EUTHANASIEWETGEVING

Christiaan is liefhebber van politiek en barst van de vragen aan Mirjam, maar eerst een welgemeend compliment. "Ik ben dankbaar voor de ChristenUnie. Wat jij benoemt, zullen niet alle politici zo benoemen. Velen lijken vooral met zichzelf bezig en met de media halen, niet met de vraag hoe ze algemeen beleid kunnen omzetten in regelgeving die ons in de praktijk helpt. ChristenUnie-politici zijn wat dat betreft een verademing."

Wel schetst de arts waarom hij desondanks een atypische CU'er is. Er zijn een paar situaties waarin hij met enkel palliatieve zorg niet uit de voeten kan, zonder de optie van euthanasie. "Ik ben blij met de euthanasiewetgeving, omdat die mij ruimte geeft om langs zij te komen bij mensen als hun nood dusdanig hoog is dat ze de dood verkiezen boven het leven. Ook dán wil ik nabij zijn."

**Mirjam:** "Dat vergt eigenlijk een vervolgesprek. Ik vind het ingewikkeld om te beslissen over een leven dat ons is geschonken door God. Daarom ben ik altijd van een ethiek van voorzichtigheid en terughoudendheid. Elk jaar neemt het aantal euthanasiegevallen toe met tien procent, dat zegt iets over onze omgang met het leven. In debatten mis ik het nog weleens, maar eigenlijk zijn alle medisch-ethische thema's grote dilemma's vol persoonlijk verdriet. De afgelopen honderd jaar is de medische zorg opgeschoven, we behandelen mensen veel langer. Dat is enerzijds een zegen – bedenk maar eens rond de geboortezorg hoeveel kraamvrouwen overleden – maar het plaatst ons ook voor nieuwe dilemma's. Er zijn geen zwart-wit antwoorden, ik wil bij de nieuwe vraagstukken vasthouden aan de intrinsieke waarde van het leven, ook als er gebrokenheid is."

**Christiaan zei in een eerder interview dat op zijn grafsteen de tekst 'Hij ging voor bloei' mag komen te staan. Mirjam, heb jij al over jouw tekst nagedacht?**

**Mirjam:** "Ja... , daar vraag je me wel wat. Daar wil ik eerst met mijn familie over praten, zij blijven dan achter en staan bij die steen. Ik ben heel dankbaar voor wat de Heer ons geeft en dat we in Zijn handen veilig zijn, ook als ik op een dag ga slapen en wacht tot er geklopt wordt om op te staan. Iets van dat vertrouwen zal erin doorklinken." Christiaan: "Zien is voor jou belangrijk, heb ik in dit gesprek gemerkt. Politiek betekent volgens mij anderen meenemen in hoe jij de wereld ziet. Ik vind dat jij dat mooi vormgeeft."



#### MEER LEZEN?

#### Omdat we leven met zicht op het einde

De basis voor deze lustrumbundel van Hospice Bardo zijn de blogs van Christiaan Rhodius over zijn ervaringen als arts in het hospice en het ziekenhuis. Palliatieve zorg voltrekt zich in het overgangsgebied van leven en dood. Zij draait maar om één ding: zorgen voor het leven als de dood (op termijn) onvermijdelijk is. Aangezien ieder mens, elk leven anders is, kent palliatieve zorg veel verschillende vormen en nuances. Dit boek zet die veelzijdigheid in het licht.