

Spiritualiteit en geestelijke verzorging in de palliatieve zorg: de tijd is rijp

Door: drs. Joep van de Geer, drs. Annemieke Kuin en dr. Carlo Leget*

Wereldwijd krijgt palliatieve zorg tegenwoordig veel aandacht. Het gaat om een multidisciplinaire zorgbenadering voor terminale patiënten. Palliatief Nederland is in beweging en spiritualiteit met name een levend onderwerp. Aan geestelijk verzorgers de uitdaging om de eigenheid van hun vakgebied met het oog hierop verder te verkennen en door scholing uit te bouwen.

In deze bijdrage wordt een pleidooi gehouden voor een grotere betrokkenheid van geestelijk verzorgers bij het invullen en vormgeven van aandacht voor spiritualiteit, zingeving en existentiële vragen in de palliatieve zorg. Na een korte schets van wat palliatieve zorg inhoudt en hoe de stand van zaken in Nederland op dit gebied is, wordt betoogd dat binnen de huidige ontwikkelingen een kans ligt voor geestelijke verzorgers om hun expertise in te brengen. Vervolgens wordt teruggeblikt op de eerste masterclass 'Spiritualiteit en geestelijke verzorging in de palliatieve zorg', die van 21-23 maart 2007 in Drachten is gehouden voor geestelijk verzorgers. Drie thema's komen daarin naar voren: de vraag in hoeverre geestelijk verzorgers zich kunnen herkennen in de term 'spiritualiteit' als aanduiding voor hun domein; de verschillende modellen die handvatten kunnen bieden in spirituele begeleiding van patiënten in de laatste levensfase; en de vraag hoe met andere disciplines te communiceren over het belang en de inhoud van spirituele zorg. Doordenkend over de bevindingen van de masterclass worden ten aanzien van deze drie thema's aanbevelingen gedaan voor de toekomst.

Inleiding

Palliatieve zorg is een alomvattende zorgbenadering die gericht is op het welzijn van patiënten (en hun naasten) die te horen hebben gekregen dat zij aan een levensbedreigende ziekte lijden.¹ De term 'palliatief' wordt vaak in verband gebracht met het Latijnse 'pallium' of mantel, omdat er bij levensbedreigende ziekten dikwijls geen genezing meer mogelijk is, maar we nog wel kunnen streven naar een zo goed mogelijk leven, door de patiënt een 'mantel' van zorg aan te bieden. Palliatieve zorg is niet alleen een zorgconcept. Het is ook hele beweging, die wereldwijd mensen bijeenbrengt die interdisciplinair werken rond de optimale kwaliteit van leven en sterven. In veel landen is de palliatieve zorg verbonden met de zorg voor terminale patiënten in hospices.

Eén van de grote namen die vaak genoemd worden in dit verband, is die van Dame Cicely Saunders, die in Londen in de jaren zestig het St. Christopher's hospice oprichtte uit protest tegen de wijze waarop in de ziekenhuizen van die tijd werd omgegaan met patiënten die niet meer genezen konden worden. Door verschillende factoren is de term 'palliatieve zorg' en de zorgbenadering die hiermee verbonden

wordt in Nederland later gemeengoed geworden dan in omringende landen. Sinds de jaren '90 zijn we in ons land echter bezig met een inhaalslag. In 1998 gaf minister Borst geld voor het oprichten van zes Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ); het betrof een vijfjarig programma dat gericht was op de ontwikkeling van regionale Netwerken Palliatieve Zorg, het opzetten van consultatieteams, deskundigheidsbevordering en onderzoek. Vanaf 2004 werd de taak met betrekking tot de coördinatie van de regionale netwerken, de consultatie en de deskundigheidsbevordering overgenomen door de zeven Integrale Kanker Centra (IKC's) die samen heel Nederland bestrijken.² Daarnaast wordt er aan de verschillende universiteiten onderzoek gedaan en zijn er inmiddels drie hoogleraren op het gebied van palliatieve zorg. Palliatieve zorg zit nog steeds in de lift in ons land en is op dit moment een levendige beweging die zich laat inspireren door een visie op zorg die niet alleen gericht is op lichamelijke en psychosociale pijn, maar ook uitdrukkelijk aandacht heeft voor de geestelijke of spirituele kant van het lijden. Nu in de palliatieve zorg veel is gedaan aan richtlijnontwikkeling van lichamelijke en psychische symptomen komt er steeds meer aandacht voor het psychosociale en spirituele welbevinden van patiënten.

Ongeveer parallel met het opkomen van palliatieve zorg zien we op het levensbeschouwelijk vlak in Nederland twee ontwikkelingen. In de eerste plaats een verder afkalven van de kerkelijke betrokkenheid en verlies aan ledental. Daar staat tegenover een wat minder krampachtige houding in de samenleving ten aanzien van kerk, geloof en religiositeit.

De ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg en op levensbeschouwelijk vlak leiden ertoe dat in de zorg voor patiënten met een levensbedreigende ziekte de aandacht voor de levensbeschouwelijke vragen een nieuwe plaats krijgt. De vraag wordt steeds minder gesteld binnen de traditionele institutionele context en in de terminologie die daarbij

hoort, maar wordt door mensen veelal zelf ter hand genomen. Dat wordt herkend door de zorgverleners die vanuit een palliatief zorgconcept ook de spirituele kant van de patiënt recht wil doen. Die zorgverleners staan daar ook open voor, zo getuige de grote opkomst van de inventarisaties die de landelijke Agora³ 'ethiek en spiritualiteit' heeft gedaan in juni 2006 en 2007. Palliatief Nederland is in beweging, spiritualiteit is een levend onderwerp en er worden allerhande lokale initiatieven ontplooid om tegemoet te komen aan de nijpende vraag van zowel zorgverleners als patiënten om recht te doen aan de levensbeschouwelijke vragen die opkomen bij levensbedreigende ziekte.

Binnen deze ontwikkelingen ligt ons inziens een kans voor geestelijke verzorgers om hun expertise in te brengen. De spirituele dimensie wordt namelijk expliciet benoemd in het zorgconcept van de palliatieve zorg en hier zouden geestelijk verzorgers een belangrijke rol in kunnen vervullen. Om met beroepsgenoten inhoudelijk te reflecteren over de spirituele dimensie in de palliatieve zorg is van 21-23 maart 2007 een masterclass in Drachten georganiseerd. In deze bijdrage willen we terugkijken op de masterclass en verslag doen van de lijnen die zich daar aftekenden. Die lijnen willen we doortrekken naar een visie op de plaats en rol van de geestelijke verzorging in de palliatieve zorg.

Palliatieve zorg en geestelijke verzorging

Wie zich als geestelijk verzorger begint te verdiepen in de palliatieve zorgbenadering, ontdekt een aantal dingen. Allereerst, dat binnen de palliatieve zorgbenadering niet instrumenteel, technisch of gereduceerd naar de patiënt, cliënt of bewoner gekeken wordt, maar daadwerkelijk naar de hele mens, inclusief de naasten die nauw bij hem betrokken zijn. Vervolgens dat in een dergelijke zorgcontext een multidisciplinaire aanpak de norm is. Maar ook dat daar een grote bereidheid gevonden wordt om bij het begrip 'kwaliteit van leven' daadwerkelijk

naar het perspectief van de patiënt en diens naasten te luisteren.

We kunnen rustig stellen dat geestelijk verzorgers bij uitstek binnen de palliatieve zorg op hun plaats zijn. Gezien de vaak uitgebreide ervaring die zij hebben met zorg rond het levenseinde is dat ook niet verrassend. Wat echter wel verrassend is, is dat de ontwikkeling van palliatieve zorg onder geestelijk verzorgers tot nu toe weinig aandacht heeft gehad. Wie de afgelopen jaren symposia of conferenties over palliatieve zorg bezocht, trof daar weinig collega's als deelnemer, spreker, of workshop-leider. Grote uitzondering op die regel is collega Marinus van den Berg geweest.

Aan de andere kant hebben instellingen, die een grote rol hebben gespeeld bij de ontwikkeling van palliatieve zorg in ons land, weinig initiatief getoond in de richting van de beroepsgroep van geestelijke verzorgers. Bij de Integrale Kanker Centra, waar al langere tijd werkgroepen voor maatschappelijk werkers en psychologen bestaan, zijn geestelijk verzorgers tot voor kort een ontbrekende en misschien ook onbekende discipline gebleven. Daar staat tegenover dat in de huidige fase van de ontwikkeling van palliatieve zorg steeds meer behoefte komt aan een concrete invulling van spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg.⁴ De expertise van de geestelijk verzorger kan daarin voedend zijn.

Vanuit de wens als geestelijk verzorger een bijdrage te willen leveren aan de verdere ontwikkeling van spiritualiteit en spirituele zorg binnen de palliatieve zorg, ontstond bij de initiatiefnemer van de masterclass behoefte aan scholing. Hij wilde graag met andere professionals en experts uit het vak reflecteren op de vragen als:

- Wat versta ik onder het begrip spiritualiteit?
- Kan ik als professional terugvallen op een binnen de beroepsgroep gedeelde opvatting over spiritualiteit in de zorg, die de persoonlijke invulling overstijgt?
- Hoe kan ik de verwachting van andere profes-

sionals ten aanzien van mijn expertise op het gebied van spiritualiteit waarmaken, zonder dat ik het gevoel heb zelf het 'wiel uit te vinden'?

Een dergelijke scholing ontbrak in Nederland, maar bleek in Duitsland wel te bestaan, onder leiding van dr. Erhard Weiher en dr. Ruthmarijke Smeding. De laatste is een landgenote die al lange tijd internationaal actief is binnen de palliatieve zorgbeweging op het gebied van rouw en educatie. Ze is betrokken bij de Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg in Rotterdam, onder andere als cursusleidster bij de scholing Teaching the Teachers.⁵ Erhard Weiher is werkzaam als klinische Seelsorger aan de Universiteitskliniek in Mainz. Hij heeft in samenwerking met onder andere Ruthmarijke Smeding een actueel model voor de praktijk van de klinische Seelsorge in de context van sterven en rouw ontwikkeld.⁶ Gezamenlijk bieden ze al enige jaren een uitgebreide cursus aan, gericht op geestelijk verzorgers die actief zijn in de palliatieve zorg.⁷ Het idee ontstond om gevoed met de ervaringen die inmiddels in Duitsland waren opgedaan, een aanzet te geven tot een Nederlandse scholing van geestelijk verzorgers op het gebied van spiritualiteit en palliatieve zorg in de vorm van een masterclass.

Als doelgroep werd gedacht aan ervaren geestelijk verzorgers, liefst met praktijkervaring in een palliatieve zorgcontext. Omdat onbekend was wat de scholingsbehoefte is van deze doelgroep met betrekking tot spiritualiteit en palliatieve zorg, is gekozen voor een korte maar intensieve scholingsvorm waarbij nadrukkelijk aandacht aan reflectie en terugkoppeling besteed zou worden. Het Integraal Kankercentrum Noord Nederland, zoals alle IKC's verantwoordelijk voor deskundigheidsbevordering op het gebied van palliatieve zorg, bleek bereid ondersteuning te geven aan het initiatief van de masterclass en een deel van de organisatie op zich te nemen. De directie van het *Medisch Centrum Leeuwarden* gaf de initiatiefnemer de ruimte om tijd hieraan te besteden en was bereid haar logo hieraan te verbinden, vanuit de overweging dat zij zich wil verbinden aan belangrijke thema's als ethiek

en zingeving in het omgaan met haar patiënten als mensen.

Bij de *Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg* bleek al langer een besef te bestaan van de wenselijkheid van specifieke scholing aan geestelijk verzorgers. De aan dit instituut verbonden docenten Ruthmarieke Smeding en Marinus van den Berg werkten graag mee aan het ontwikkelen van de masterclass. Marinus van den Berg, met zijn uitgebreide ervaring en verdienste als auteur, docent en inleider op dit gebied, verklaarde zich bereid actuele aandachtspunten voor de geestelijke verzorging in de palliatieve zorg te formuleren. Tevens werd contact gezocht met dr. Carlo Leget, die, opgeleid als moraaltheoloog en geestelijk verzorger, onderzoek gedaan heeft naar ethiek en spiritualiteit binnen de palliatieve zorg. Prof.dr. Johan Bouwer, hoogleraar geestelijke verzorging, bleek van harte bereid om een bijdrage te leveren rond de professionele identiteit van de geestelijk verzorger en diens zelfverstaan in het multidisciplinaire palliatieve zorgteam. Prof. dr. Hetty Zock was niet in staat een bijdrage te leveren, omdat diezelfde maand haar oratie zou plaatsvinden.

De Masterclass: deelnemers, leerdoelen en thema's

Aan de eerste masterclass hebben 27 geestelijk verzorgers deelgenomen. Alle deelnemers kregen vooraf een inschrijfformulier toegestuurd met daarop vragen betreffende hun opleiding, werker-
varing, ervaring in palliatieve zorg, leerdoelen en specifieke wensen ten aanzien van de inhoud van de masterclass. Aan het eind van de masterclass is plenair geëvalueerd en is door 19 deelnemers een anoniem evaluatieformulier ingevuld. Tevens is de deelnemers verzocht om een reflectieverslag te schrijven naar aanleiding van de ervaringen in de masterclass, waaraan 12 geestelijk verzorgers gehoor hebben gegeven. In het vervolg van dit artikel wordt op basis van een analyse van deze gegevens een beeld geschetst van de resultaten van dit proces.

De deelnemers aan de masterclass waren overwegend geestelijk verzorgers vanuit de protestantse, katholieke en humanistische denominatie, werkzaam in ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis, hospice en/of eigen praktijk. Een deelnemer was psychosociaal werkende. De meerderheid van hen zat meer dan tien jaar in het vak en had een ruime ervaring in het begeleiden van mensen in de palliatieve fase, hun naasten en hun zorgverleners. Binnen hun functie waren veel deelnemers betrokken bij specifieke activiteiten rondom palliatieve zorg, zoals multidisciplinair overleg en casuïstiekbesprekingen, werkgroepen palliatieve zorg binnen en buiten de eigen instelling, consultatieteams palliatieve zorg, de netwerken palliatieve zorg en het geven van scholing aan verpleegkundigen, verzorgenden, artsen en/of vrijwilligers.

Leerdoelen die de deelnemers formuleerden op het inschrijfformulier waren driedelig. Ten eerste bleek er behoefte te zijn aan het nader definiëren en doordenken van het begrip spiritualiteit. Deelnemers gaven aan tevens te willen weten hoe, binnen de palliatieve zorg, de visie op spiritualiteit en spirituele zorg zich heeft ontwikkeld.

Ten tweede was er behoefte aan verbreding en verdieping van eigen kennis, inzicht en vaardigheden in het omgaan met zingevingsvragen van patiënten in een laatste levensfase. Men wilde ook graag modellen van benadering van spiritualiteit leren kennen, analyseren en oefenen.

Ten derde omschreven veel deelnemers leerdoelen die betrekking hebben op de communicatie met andere disciplines in de (palliatieve) zorg over zingeving en spiritualiteit, zoals:

- het belang van spiritualiteit in de palliatieve zorg kunnen aangeven;
- het gevoeliger maken van andere disciplines voor signalen van patiënten die verwijzen naar levensbeschouwelijke vragen;
- de positie van de geestelijk verzorger in het multidisciplinaire (team)overleg verankeren;
- aandacht vragen voor spiritualiteit en zinge-

vingsaspecten op beleidsniveau binnen de instelling;

- en het opdoen van methoden voor scholing van andere disciplines.

Veel deelnemers brachten het eerste en laatste leerdoel samen in de wens te willen zoeken naar een gemeenschappelijke taal; 'zoekend naar een manier om het eigene van geestelijke verzorging duidelijk te communiceren naar andere disciplines'.⁸

Terugkijkend op de masterclass tekenden zich drie lijnen af, verwant aan de driedeling in de leerdoelen. De eerste lijn betreft spiritualiteit als domein van geestelijke verzorging. De centrale vraag hier was in hoeverre de geestelijk verzorger het eigene van zijn werk herkent in deze term die binnen de palliatieve zorg gebruikt wordt. Ten tweede is veel aandacht besteed aan modellen die mogelijke handvatten bieden in de spirituele begeleiding van patiënten in een laatste levensfase. De derde lijn werd gevormd door de vraag: hoe communiceer je als geestelijk verzorger met andere disciplines over het belang en de inhoud van spirituele zorg?

1. Spiritualiteit als domein van de geestelijke verzorging

Op de eerste ochtend van de masterclass werd onder de titel *Reisgezel en meesterknecht* door Joep van de Geer een pleidooi gehouden voor actieve deelname van de beroepsgroep aan de verdieping en verbreding die plaatsvindt in de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Hij pleitte ervoor om daarbij de term spiritualiteit (of spirituele zorg) niet langer te veronachtzamen, maar in navolging van de internationale terminologie juist als een van de kernbegrippen voor de beroepspraktijk van de geestelijk verzorger te hanteren. Daarin maakte hij gebruik van het onderscheid dat ethicus Henk Jochemsen maakt tussen spirituele zorg als *zorgdimensie* in de praktijk van elke (palliatieve) zorgverlener en als *zorgpraktijk* als term voor de beroepspraktijk van de geestelijk verzorger.⁹ Het pleidooi dat Van de Geer hield, riep veel discussie op.

Hoewel veel deelnemers vonden dat de term spiritualiteit de kern van hun werk goed samenvat, riep het weerstand op bij anderen. De laatsten herkennen zich enerzijds niet in deze term als kern van hun werk en prefereerden met name termen als zingeving of levensvragen. Anderen wilden de term spiritualiteit niet gebruiken in gesprek met patiënten of andere disciplines, omdat de term op zich voor vele interpretaties vatbaar is. Met name door de vele negatieve associaties 'loop je het risico het overgrote deel van je publiek kwijt te raken,' zoals Marinus van den Berg de zorg van een aantal deelnemers verwoordde.

In gesprek met elkaar over het eigene van het werk leek christelijke en humanistische taal elkaar soms in eerste instantie te schuren. Maar daar waar getracht werd elkaar daadwerkelijk te verstaan in de betekenis van grote woorden, ontstond herkenning van overeenkomsten en erkenning van verschillen. Mooi was bijvoorbeeld het gesprek tussen Erhard Weiher en een humanistische collega naar aanleiding van een voorbeeld uit de praktijk. Een man worstelde aan het eind van zijn leven met schuldgevoel: *Ik heb mijn kinderen niet genoeg gegeven ik had nooit tijd. Nu pas begrijp ik dat aandacht voor hen meer waard zou zijn geweest dan het vergaaren van geld.* Weiher vertelde dat hij de man in zijn hoedanigheid van christelijk geestelijk verzorger aan het einde van het gesprek had gezegend. Op de vraag van de humanistisch geestelijk verzorger naar de betekenis van dat zegenen, herkende deze in het antwoord wat hij als humanist zou doen; het benoemen van de moed van de man om tot dit inzicht te komen, dat hij zijn gevoel van schuld durfde te delen met een ander.

In hun wensen voor de toekomst verwoordden verschillende deelnemers de behoefte aan het verder formuleren van gemeenschappelijke gedragen taal: *Juist in deze tijd van secularisering en het persoonlijke zoeken van mensen naar eigen herkenbare beelden, symbolen en eigentijdse rituelen, wel of niet godsdienstig, lijkt het me goed te zoeken naar gezamenlijke, herkenbare uitingen van spiritualiteit.*¹⁰ In de opleiding moet de

eigen taal van geestelijke verzorging weer ontdekt en gevalideerd worden.¹¹

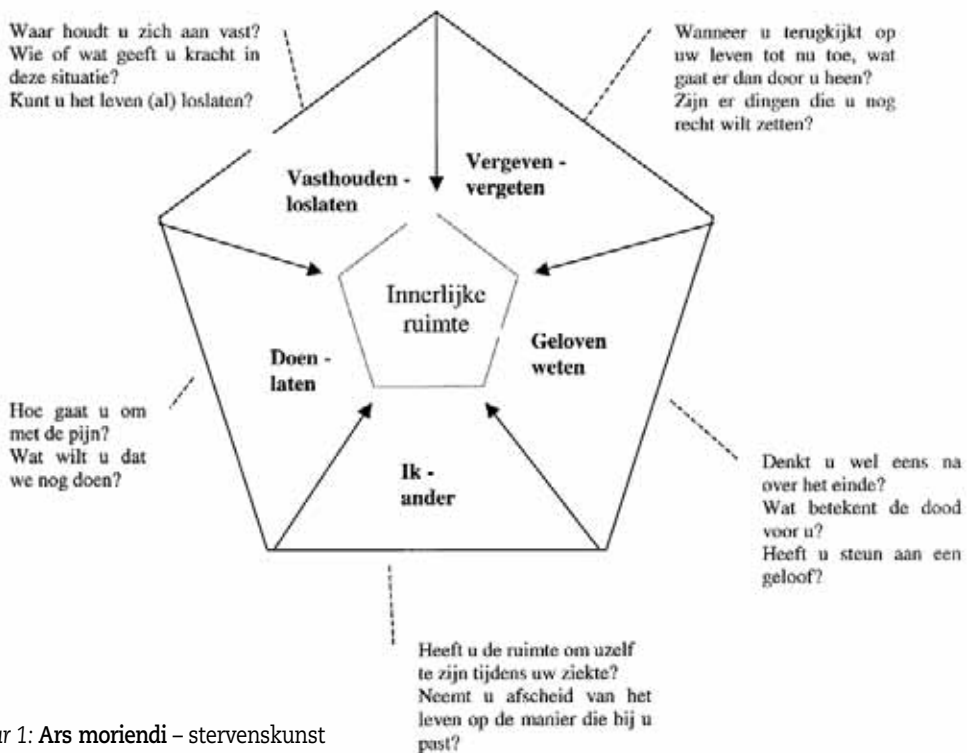
2. Spirituele begeleiding van patiënten in een laatste levensfase

Binnen de palliatieve zorg zijn met name in de Angelsaksische wereld verschillende anamnese-modellen ontwikkeld om iemands levensvisie en daaraan gekoppelde spirituele behoeften in kaart te brengen. Binnen de groep werd erg getwijfeld over het nut en de bruikbaarheid van dergelijke modellen in de Nederlandse situatie.

Naast anamnese-modellen werden verschillende modellen aangereikt in het daadwerkelijk omgaan met spirituele behoeften van patiënten. Marinus van den Berg vertolkte in levende lijve het 'model' van narrativiteit. Hij heeft zijn talenten als dichter en auteur zodanig ontwikkeld dat hij in staat blijkt om juist die alledaagse bronnen van spiritualiteit zichtbaar en communiceerbaar te maken. Zijn een-

voud in het omgaan met de alledaagse spiritualiteit van patiënten, naasten en zorgverleners werd door deelnemers als zeer inspirerend ervaren. Over de overdraagbaarheid van zijn werkwijze waren wel vragen. De manier waarop Van den Berg met zijn creatieve taalgebruik spirituele lagen aanboort, lijkt te zeer met zijn talent verbonden dan dat die zonder meer door alle geestelijk verzorgers overgedragen en aangeleerd zou kunnen worden.

Carlo Leget presenteerde zijn model waarin innerlijke ruimte als begrip centraal staat.¹² Bij spirituele zorg gaat het er immers om hoe dingen gevraagd worden in plaats van wat. Dat vraagt even stilstaan, ruimte maken in jezelf voor die ander, om die ander ook daadwerkelijk te verstaan en niet te snel te reageren vanuit de eigen interpretaties. Hij formuleert vijf grote thema's die verschijnen als dynamische spanningsvelden met verschillende lagen, die ingangen bieden om met elkaar tot een dieper gesprek te komen (zie Figuur 1).



Figuur 1: Ars moriendi – stervenskunst

(vervolg) *Figuur 1: Ars moriendi* – stervenskunst

De vijf spanningsvelden:

Ik – de ander	Hier gaat het om de vraag: ‘Is dit mijn ziekte / dood?’ Vragen rond authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie, vrijheid en de rol die anderen daarin spelen.
Doen – laten	Hier gaat het om de controle van pijn en lijden. Waar moeten we nog actiever worden op fysiek/psychisch/sociaal/spiritueel gebied? Waar moeten we accepteren en laten gebeuren?
Vasthouden – loslaten	Hier gaat het om het afscheid nemen van dierbare mensen en dingen, van het leven. Ziek zijn / sterven is langzaam loslaten, maar het is ook het essentiële vasthouden. Wat of wie is essentieel?
Vergeven – vergeten	Hier gaat het om verantwoordelijkheid nemen, het terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Achterstallig onderhoud aanpakken of accepteren. Belangrijk ook voor rouwproces van de nabestaanden
Geloven – weten	Hier gaat het om de betekenis(sen) van lijden en dood. Einde, doorgangsfase, nieuw begin? Voortleven in mensen, dingen? Ander leven? Kun je leven met vragen waarop geen antwoord is?

Deelnemers gaven aan verdere oefening nodig te hebben om dit model in begeleidingsgesprekken te kunnen toepassen. De rijkdom van dit model werd gezien in met name het reflecteren op gesprekken, het voorbereiden op een tweede contact, casuïstiek-besprekingen en intervisie.

Erhard Weiher presenteerde een veelomvattend model dat laat zien hoe je van waarnemen via het analyseren en verstaan, door houding en handeling toegang kunt krijgen tot de ander in diens ‘geheim’ of ‘mysterie’. Waarbij de geestelijk verzorger zich mag beperken tot een respectvol aanraken (berühren) van diens spirituele kern (Figuur 2).¹³

Een onderdeel van zijn model is het kunnen onderscheiden van vier lagen in wat de ander jou vertelt:

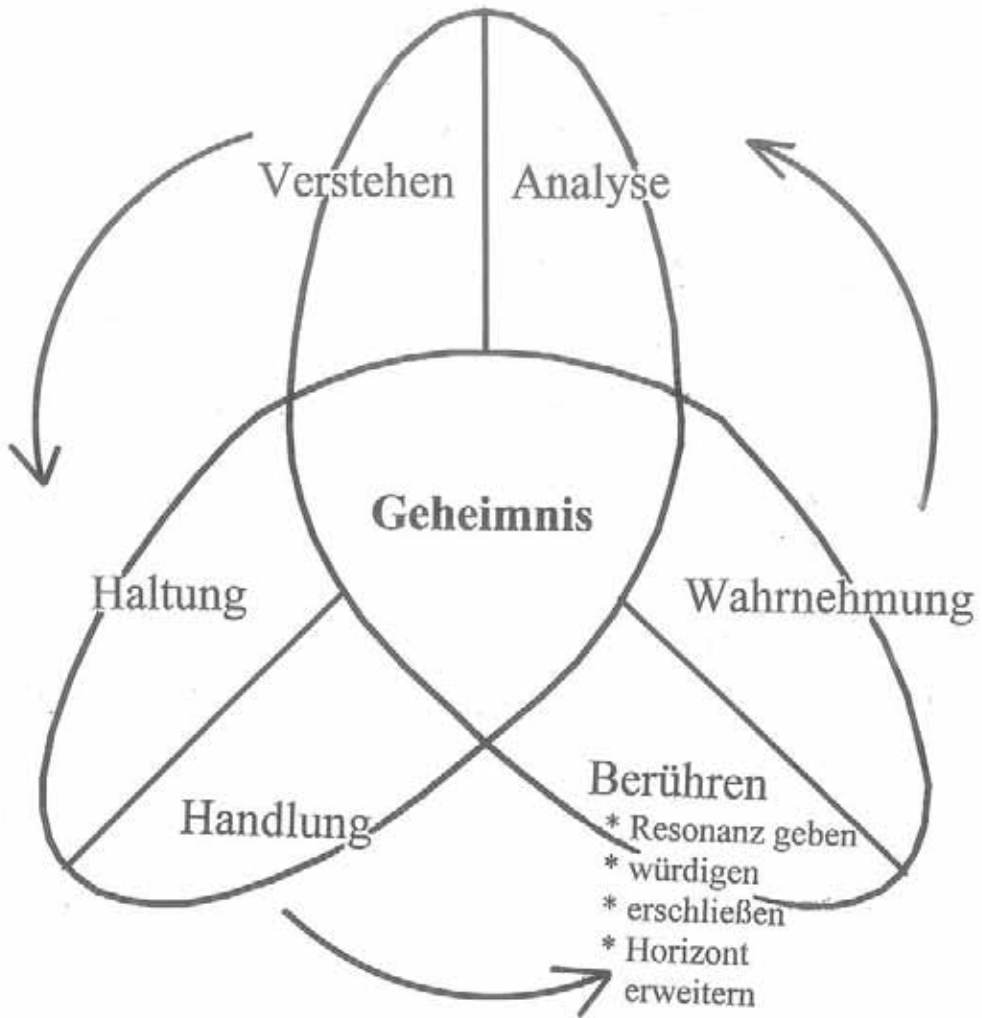
- feitenlaag
- gevoelslaag
- identiteitslaag
- spirituele laag

In elk verhaal (soms zelfs in één zin) van de patiënt zijn alle lagen verweven en het is de keuze van de luisteraar op welke laag wordt ingegaan.

De eenvoud van dit ‘vier lagen model’ maakt het mogelijk om, in het bespreken van casuïstiek, te laten zien waar ingestoken kan worden op dat wat van betekenis is: de spirituele laag als het eigene van het werk van de geestelijk verzorger. Deelnemers gaven in reflectieverslagen aan ook tijdens begeleidingsgesprekken dit model eenvoudig te kunnen toepassen en zo bewuster te kunnen kiezen voor verdieping.

Hoewel het eigene van geestelijke verzorging zich moeilijk in modellen laat vangen, gaven de deelnemers aan het werken met modellen als waardevol te hebben ervaren. Zij reflecteerden hierop als volgt: *Door de gezamenlijk worsteling om werkwijzen en inhouden van modellen scherp te krijgen, voel ik me meer gedragen in mijn werk en geïnspireerd.*¹⁴ *Persoonlijk kijk ik nu meer analytisch op gevoerde gesprekken terug.*¹⁵ *Veel van de aangeboden inhoud gaf me grond onder mijn voeten.*¹⁶ *Ik heb handvatten gekregen in het zoveel mogelijk recht doen aan de levensvragen en het levensbeschouwelijke aspect in de gesprekken met patiënten.*¹⁷

Figuur 2:
Dreipass der Seelsorge



Het verder ontwikkelen van methodiek van geestelijke verzorging werd als heel belangrijk gezien, onder andere om jezelf als geestelijk verzorger te kunnen toetsen en te kunnen teruggrijpen naar een verscheidenheid aan mogelijkheden en invalshoeken in begeleiding.¹⁸

3. De rol van geestelijke verzorging binnen de palliatieve zorg

De deelnemers erkenden de uitdaging voor geestelijk verzorgers om het beroep helder neer te zetten naar de andere disciplines betrokken bij de palliatieve zorg om geestelijke zorg meer te verankeren in het geheel van behandelplan in de palliatieve fase.¹⁹ En daarvoor is het belangrijk eenduidig als beroepsgroep te formuleren wat onze taak is in het geheel van de disciplines rondom de zieke en stervende mens en zijn omgeving – de palliatieve zorg.

In de verslagen gaven deelnemers aan zich bewuster te zijn geworden van het belang andere disciplines te laten weten wat het eigene is van hun bijdrage in de (palliatieve) zorg. De masterclass heeft hen daarin handvatten kunnen bieden: *Ik ben geconfronteerd met de noodzaak om het eigene van spirituele zorg in eigen team te formuleren. En heb ik meer taal gekregen voor overleg met andere disciplines.*²⁰ *In mijn overleg met het hoofd opleiding lijkt nu ruimte te ontstaan om in het kader van het denken over welzijn juist ook aandacht te hebben voor de levensbeschouwelijke oriëntatie van de cliënten en van de verzorgenden.*²¹

Deelnemers willen meer gaan doen aan scholing en training voor mensen die werkzaam zijn in de zorg binnen hun instelling over spiritualiteit, zodat deze zorgverleners gevoeliger worden voor het omgaan met spirituele behoeften en hun signaalfunctie beter kunnen vervullen. Met name het model van Leget en de eenvoud van het vier lagen model van Weiher bleken zich ook uitstekend te lenen voor het uitleggen van ons vak aan andere disciplines: Waar hebben wij aandacht voor? Waarin onderscheiden wij ons? Wat mogen we wel of niet verwachten van ander disciplines? Verschillende deelnemers gaven aan beide modellen al gelijk te

hebben kunnen toepassen in scholing voor met name verpleegkundigen en verzorgenden.

Ten aanzien van de palliatieve zorg in het algemeen formuleerden verschillende deelnemers het belang van de ontwikkeling van een goed signaleringssysteem en een inhoudelijke formulering van spirituele zorg in de palliatieve fase, dat opgenomen kan worden in de landelijke richtlijnen rondom palliatieve zorg.²² Van belang werd geacht om vooral samen te werken, om *de expertise binnen onze beroepsgroep te bundelen bijvoorbeeld via werkgroepen voor geestelijk verzorgers binnen Integrale Kanker Centra wat bijdraagt aan kwaliteitsontwikkeling van geestelijk verzorgers.*²³ En tenslotte om na te denken over geestelijke verzorging voor de grote groep mensen die hun laatste levensfase thuis verblijven: *Het is toch eigenlijk te gek voor woorden dat dát wat mensen thuis aan het eind van hun leven het hardste nodig hebben, niet voorhanden is en niet betaald wordt.*²⁴

Discussie

Terugkijkend op de masterclass in Drachten kunnen we niet anders dan concluderen dat geestelijk verzorgers zeer geëngageerd zijn met palliatieve zorg. De tijd is echter rijp dat geestelijk verzorgers ook meer van zich laten horen in de wereld van de palliatieve zorg. Vanuit hun expertise kunnen geestelijk verzorgers een belangrijke bijdrage leveren aan het terrein dat internationaal wordt aangeduid als 'spiritual care'. Bovendien biedt de palliatieve zorg de gelegenheid om de eigenheid van ons vakgebied verder te ontwikkelen in een interdisciplinaire context. Met het maken van die slag zullen op een aantal punten verdere discussies en onderzoek nodig zijn. Vanuit de masterclass zien wij drie belangrijke discussiepunten voor de komende tijd.

Gemeenschappelijke taal

Hoewel herkend wordt dat wat in de literatuur over palliatieve zorg benoemd wordt als 'spiritual care' het werkterrein van geestelijk verzorger aanduidt, herkennen geestelijk verzorgers in zich niet una-

niem in 'spiritualiteit' als Nederlandse term voor het eigene van hun werk. Een term die ook ontbreekt in de definitie van het eigen vakgebied in de beroepsstandaard. Niettemin is er tijdens de masterclass voor gepleit de term 'spiritualiteit', in navolging van de internationale literatuur, te hantieren als één van de kernbegrippen voor de beroepspraktijk van geestelijk verzorgers. Argumenten hiervoor zijn dat (1) Nederland hiermee aansluit bij het taalgebruik van alle West-Europese landen; (2) spiritualiteit een 'agendabegrip' is dat niet zozeer een gebied afbakt, als wel uitnodigt tot gezamenlijk onderzoeken van de werkelijkheid die ermee aangeduid wordt; en (3) ieder ander alternatief vergelijkbare problemen oproept, zonder het voordeel van het eerste punt.

Belangrijker dan de discussie over grote termen is ons inziens inhoudelijk te formuleren wat verstaan moet worden onder spirituele zorg in de palliatieve fase, bij voorkeur in terminologie die ook door andere disciplines, patiënt en naasten verstaan wordt. De Engelstalige literatuur over 'spirituality' en 'spiritual care' biedt daartoe handreikingen, maar kan eveneens niet zonder meer vertaald worden naar de Nederlandse situatie. De contexten van de landen van waaruit de bijdragen geschreven zijn, verschillen soms fundamenteel van onze samenleving op het gebied van levensbeschouwing en gezondheidszorg. Zo vraagt spiritualiteit binnen de palliatieve zorg ook een inhoudelijke vertaalslag naar de Nederlandse situatie.

Het formuleren van wat verstaan moet worden onder spirituele zorg, bij voorkeur in een door geestelijk verzorgers breed gedragen richtlijn of model van spirituele zorg in palliatieve fase, is ons inziens broodnodig. Het helpt geestelijk verzorgers te articuleren wat hun bijdrage/expertise is binnen de palliatieve zorg. En het biedt handreikingen aan alle disciplines betrokken bij de palliatieve zorg hoe spirituele zorg vorm te geven. Met als het ultieme doel de patiënt in de laatste levensfase, niet alleen ondersteuning te bieden bij lichamelijk en psychosociaal lijden, maar ook optimaal te ondersteunen

bij levensbeschouwelijke, spirituele of levensvragen en op die manier bij te dragen aan de best mogelijke kwaliteit van leven.

In het met elkaar formuleren van het eigene van geestelijke verzorging in de palliatieve fase zouden we kunnen denken aan gemeenschappelijke taal die metaforisch is; met betekenisvolle taal. Termen als 'innerlijke ruimte' en 'aanraken' uit de modellen van Leget en Weiher, aangevuld met betekenisvolle taal uit de eigen praktijk, stellen ons in staat de kracht van spiritualiteit en de eigenheid van spirituele zorg onder woorden te brengen. Maar ook het presenteren van eigen casuïstiek in multidisciplinaire teambesprekingen of tijdschriften voor palliatieve zorg, dragen in belangrijke mate bij aan het zichtbaar maken van de inhoud en waarde van spirituele zorg. Op die manier kan duidelijker uitgedragen worden dat de bijdrage van de geestelijk verzorger aan de palliatieve zorg echt anders is dan dat van de psychologen en de maatschappelijk werkers. Overigens betekent dat niet dat andere disciplines en verwante benaderingen niet van groot belang zijn voor de verdere inhoudelijke ontwikkeling van spirituele zorg in de palliatieve fase.

Modellen

Uit de feedback op de masterclass blijkt dat geestelijk verzorgers het als zinvol ervaren om modellen rondom spiritualiteit en palliatieve zorg verder te ontwikkelen. Hoewel de kracht van geestelijke verzorging niet primair zit in methodiek²⁵, kunnen modellen ondersteunend zijn om in het gesprek met de ander te komen tot de laag van spiritualiteit, zin en betekenis. En ze zijn helpend in het reflecteren op of zelfs toetsen van het eigen handelen. Daarnaast bieden modellen handvatten om in communicatie met andere disciplines duidelijk te kunnen maken wat spirituele zorg inhoudt. Een verdere ontwikkeling en validering van Nederlandse modellen voor spirituele zorg in de palliatieve fase is hiermee van belang. Modellen die enerzijds recht doen aan de pluriformiteit en individualisering in onze samenleving. En anderzijds

spiritualiteit zowel in haar dikwijls impliciete alle-daagse als in haar al dan niet religieus uitgekristalliseerde vormen zichtbaar en communiceerbaar maakt in de palliatieve zorgverlening.

De masterclass biedt daarin een forum voor de verdere ontwikkeling van de modellen van Leget en Weiher met de feedback van geestelijk verzorgers van verschillende denominaties, betrokken bij en ervaren in de palliatieve zorg. Zo zal als reactie op de ervaringen in de eerste masterclass, in de komende masterclass gepoogd worden de modellen van Leget en Weiher geïntegreerd aan te bieden. En met de feedback van deze volgende groep hopen wij tot een meer inhoudelijke publicatie te komen over spirituele zorg in de palliatieve fase.

Tegelijkertijd willen wij anderen van harte uitnodigen hun visie op zingeving, levensvragen en spiritualiteit in de palliatieve fase kenbaar te maken via publicaties, symposia of werkgroepen om zo ideeën aan elkaar te kunnen scherpen. Ons inziens ligt de uitdaging de komende tijd in het open gesprek tussen deze en alternatieve benaderingen. Agora probeert een landelijk platform te bieden voor de verschillende stemmen in dit koor, maar ook de VGVZ zou hier een stimulerende rol kunnen vervullen, zowel in de organisatie van studiedagen als het bevorderen van onderzoek en het initiëren van discussies in het *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*.

Uitdagingen geestelijk verzorgers binnen de palliatieve zorg

Nu binnen de palliatieve zorg richtlijnen voor lichamelijke en psychisch lijden zijn ontwikkeld, is steeds meer de vraag aan de orde wat moet worden verstaan onder spirituele behoeften en spirituele zorg. Het is van belang dat de beroepsgroep van geestelijk verzorgers, als deskundigen bij uitstek als het gaat om zingeving, levensvragen en spiritualiteit, hier een significante bijdrage aan leveren.

Uitdagingen liggen hier voor elke geestelijk verzorger betrokken bij mensen in een laatste levensfase. Allereerst door goed op de hoogte te zijn wat er speelt binnen de palliatieve zorg. Nieuwsbrieven

van organisaties als Agora, literatuur over palliatieve en symposia en congressen (zie box 1, pag 38) bieden een goed overzicht en vaak ook inspirerende verhalen voor geestelijk verzorgers over mensen in de laatste levensfase en hun naasten.

Ten tweede ligt er een uitdaging in het zichtbaar zijn als geestelijk verzorger binnen de palliatieve zorg. Zoals het deelnemen aan multidisciplinaire overleggen, palliatieve teams, of regionale netwerken palliatieve zorg. Maar ook het meer structureren van het aanbod van geestelijke verzorging door bijvoorbeeld de kennismaking van patiënten met geestelijke verzorging te laten op nemen in richtlijnen, zorgpaden en protocollen rondom palliatieve zorg. En tenslotte door het beschrijven van eigen casuïstiek in personeelsbladen, palliatieve zorg tijdschriften en symposia.

Ten derde ligt er een uitdaging in het geven van scholing. Allereerst is dit een uitdaging voor een ieder aan zorgverleners binnen de eigen organisatie. Maar geestelijk verzorgers met een goed scholingsprogramma rondom zingeving/spiritualiteit en palliatieve zorg willen we ook zeker aanraden dit kenbaar te maken binnen het eigen regionale netwerk palliatieve zorg of IKC. Op dit moment wordt slechts binnen enkele van de 74 netwerkregio's een scholing aangeboden specifiek op het gebied van zingeving of spiritualiteit.

Tenslotte ligt er een taak om deze uitdagingen als beroepsgroep op te pakken. Door onze krachten te bundelen kunnen we onze ideeën aan elkaar scherpen en hoeven we niet ieder apart het wiel opnieuw uit te vinden. Steeds meer netwerken en IKC's vormen werkgroepen en of themabijeenkomsten voor geestelijk verzorgers van verschillende denominaties werkzaam binnen de oncologische en palliatieve zorg. Hier ligt eveneens een taak voor de VGVZ, de zendende organisaties, opleidingen en hoogeraren geestelijke verzorging. Maar alles staat of valt met de bereidheid van de afzonderlijke geestelijke verzorgers om zich te engageren met de wereld van de palliatieve zorg. Dat de tijd daarvoor meer dan rijp is, is voor ons zonneklaar.

Box 1: Palliatieve zorg

Organisaties:

- Agora, het ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg. Zij bieden een overzicht van alles wat zich afspeelt op het gebied van palliatieve zorg, zie: www.palliatief.nl. Agora geeft een digitale nieuwsbrief uit met al het laatste nieuws (aanmelden via de website). Zij beheren tevens een bibliotheek met boeken over palliatieve zorg die gratis (per post) te lenen zijn.
- Integrale Kankercentra (IKC's www.ikcnet.nl). Zij vervullen een belangrijke rol in deskundigheidsbevordering, consultatie en het ondersteunen van regionale netwerken op het gebied van palliatieve zorg.
- Regionale netwerken voor palliatieve terminale zorg. Er is een landelijk dekkend netwerk van 74 regionale netwerken (zie www.netwerkpalliatievezorg.nl) De netwerken bestaan uit alle zorgaanbieders in de regio. De netwerken hebben als doel een gezamenlijk draagvlak creëren voor verdere verbetering van palliatieve zorg, onder andere door betere afstemming en samenwerking, en het stimuleren en ondersteunen van nieuwe en bestaande initiatieven.
- Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg organiseert praktijkgericht onderwijs (lezingen, cursussen, open middagen, trainingen, stages), voor allen (professionals, vrijwilligers en publiek) die bij palliatieve zorg betrokken zijn. (zie www.leerhuizenpalliatievezorg.nl)

Nederlandstalige tijdschriften:

- Pallium (zie ook www.pallium.nl)
- Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg (NTPZ) (zie ook www.lemma-tijdschriften.nl/index-PZ.htm)

Congressen en symposia:

- Internationale dag palliatieve zorg (1ste zaterdag van oktober, zie website Agora: www.palliatief.nl)
- Nederlands Vlaams symposium palliatieve zorg (jaarlijks; zie website Agora: www.palliatief.nl)
- European Association for Palliative Care (EAPC) Internationaal congres voor onderzoekers en zorgverleners werkzaam in de palliatieve zorg. (www.eapcnet.org)

Overig:

- Maand van de spiritualiteit: een vijf keer terugkerend initiatief van de KRO, dagblad Trouw en uitgeverij Ten Have www.maandvandespiritualiteit.nl)

* Drs. Joep van de Geer is werkzaam als protestant geestelijk verzorger bij Zorggroep Noorderbreedte, locatie Medisch Centrum Leeuwarden en projectleider palliatieve zorg.

* Drs. Annemieke Kuin is sinds 2005 werkzaam als humanistisch raadsvrouw in het Westfries Gasthuis te Hoorn.

* Dr. Carlo Leget is als universitair docent medische ethiek verbonden aan het UMC Sint Radboud in Nijmegen. Sinds zijn promotie in de theologie in 1997 houdt hij zich bezig met spiritualiteit en morele vragen rond het levenseinde.

Noten

- 1 De meest recente definitie van de World Health Organisation (WHO) luidt als volgt: 'Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.' Zie <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 2 Voor informatie over organisaties op het terrein van palliatieve zorg verwijzen we naar box 1.
- 3 Landelijk ondersteuningsplatform voor palliatieve zorg zie box 1.
- 4 Illustratief hierbij is het ontbreken van informatie over spiritualiteit en spirituele zorg in de recente uitgave van de VIKC: Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk, dr. A. de Graeff (red.) VIKC Utrecht 2006.
- 5 Zie: www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/docenten.php?id=79
- 6 Pf.Dr. Erhard Weiher kreeg in 2006 voor zijn werk een eredoctoraat van de Universiteit van Mainz. Er zijn tot nu toe twee titels van zijn hand beschikbaar: *Die Religion, die Trauer und der Trost* en *Mehr als begleiten*, beide verschenen in 1999 bij Mathias Grünewald Verlag.
- 7 Zie bijvoorbeeld: <http://www.spitalseelsorge.ch/main-texts/Ausschreibung-PDF.pdf>
- 8 reflectie deelnemer 4
- 9 Presentatie Henk Jochemsen op de werkconferentie van Agora in 2006.
- 10 reflectie deelnemer 3.
- 11 reflectie deelnemer 4.
- 12 Leget, C., *Innerlijke ruimte en stervenskunst. De ars moriendi-traditie als nieuwe benadering van spirituele zorg*. Bout J van den e.a. *Handboek Sterven, Uitvaart, Rouw*. Maarssen: Elsevier 1999 - ..., II 1.1, 1-18; en Leget, C., *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*, Tiel: Lannoo, 2003.
- 13 Erhard Weiher *Spirituelle Begleitung in der palliativen Betreuung*. In: *Lehrbuch Palliative Care*. Herausgeberin: Cornelia Knipping 2006. Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern.
- 14 reflectie deelnemer 3.
- 15 reflectie deelnemer 4.
- 16 reflectie deelnemer 8.
- 17 reflectie deelnemer 9.
- 18 reflectie deelnemer 3.
- 19 reflectie deelnemer 3.
- 20 reflectie deelnemer 4.
- 21 reflectie deelnemer 5.
- 22 Handboek Palliatieve Zorg uitgegeven door de VIKC; zie ook website van VIKC www.oncoline.nl
- 23 reflectie deelnemer 6.
- 24 reflectie deelnemer 3.
- 25 Baart, Andries, *Een theorie van de presentie*, Lemma, Utrecht 2001.