

Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase

Landelijke richtlijn

Datum goedkeuring: 30 september 2018

Methodiek: Evidence based (GRADE methodiek) en consensus based

Verantwoording: Richtlijnwerkgroep Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase [iKNL]

Versie: 2.0

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Inleiding	4
Module 1. Inleiding.....	7
1.1. Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?	7
1.2. Hoe3 herken en signaleer ik vragen en/of behoeften op het gebied van zingeving/spiritualiteit	9
Module 2. Ontstaanswijze en verloop	11
2.1. Hoe ontstaat en verloopt een zingeving- of spiritueel proces?.....	11
2.2. Hoe is een spirituele crisis te herkennen?	13
2.3. Hoe om te gaan met hoop bij patiënten in de palliatieve fase?	15
Module 3. Diagnostiek, aandacht en begeleiding, verwijzing en rapportage.	17
3.1. Hoe ga ik het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit?	17
3.2. Wat is de rol van arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van zingeving en spiritualiteit?	20
3.3. Welke handvatten voor gesprek kunnen ingezet worden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen?	25
3.4. Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?	30
3.5. Wanneer verwijst ik een patiënt door naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog)?	35
3.6. Hoe te handelen wanneer er een spirituele crisis vermoed wordt?	39
3.7. Hoe rapporteer ik spirituele zorg?	41
3.8. Hoe breng ik mijn waarnemingen in binnen een MDO, een PaTz-groep of een ander samenwerkingsverband?.....	42
Module 4. Voorwaarden	44
4.1. Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het ondersteunen van zingeving/spirituele zorg?	44
Ad a. Attitude en referentiekader van de zorgverlener	45
Ad b. Communicatie	46
Ad c. Zelfzorg door de zorgverlener	47
Ad d. Scholing.....	47
Ad e. Organisatie.....	48

Bijlage 1 Samenstelling werkgroep.....	50
Bijlage 2 Belangenverklaringen	51
Bijlage 3 Werkwijze en methodiek	52
Bijlage 4 Evidence tabellen	59
Bijlage 5 Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen	69
Bijlage 6 Autoriserende verenigingen.....	70
Bijlage 7 Implementatie en evaluatie	71
Bijlage 8 Mount Vernon Cancer Network vragenlijst	75
Bijlage 9 Ars Moriendi model	76
Bijlage 10 FICA (Nederlandse vertaling).....	77
Bijlage 11 Levensbeschouwingen en religies	78

Inleiding

Inleiding

Deze herziene richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase is bedoeld om elke zorgprofessional die betrokken is bij de zorg aan mensen in de palliatieve fase een leidraad te geven. Volgens de definitie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg [2017] adresseert palliatieve zorg de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van lijden. In het Nederlandse taalgebied kan 'spiritual' zowel verwijzen naar zingeving als spiritualiteit. Van beide begrippen zijn verschillende definities in omloop, waarbij soms zingeving als component van spiritualiteit gezien wordt, en soms vice versa. Zingeving en spiritualiteit zijn bij uitstek cultuursensitief. Er is dan ook op dit vlak geen consensus in het Nederlandse taalgebied en de scheidslijnen lopen dwars door beroepsgroepen heen. Bovendien roepen beide begrippen bij verschillende groepen om verschillende redenen weerstanden op. In deze richtlijn is er daarom voor gekozen beide begrippen als synoniemen te gebruiken.

Definitie

In deze richtlijn wordt de volgende definitie voor zingeving/spiritualiteit gehanteerd:

'Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige' [Nolan 2011].

Spiritualiteit is multidimensioneel en kan de volgende zaken omvatten:

- a. existentiële vragen rond identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop en liefde en vreugde;
- b. overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf;
- c. religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijk en iemands relatie tot God of het ultieme. [Nolan 2011].

De werkgroep heeft, na enkele definities overwogen te hebben, gekozen voor de definitie van Nolan op basis van de volgende argumenten:

1. Het is de meest recente Europese consensusdefinitie vanuit de palliatieve zorg, die bovendien nagenoeg gelijk is met de meest recente wereldwijde consensusdefinitie van spiritualiteit m.b.t. de gehele gezondheidszorg [Puchalski 2014];
2. Het bevat een aanvulling in de vorm van omschrijving van de meerdimensionaliteit die informatief is voor wie niet vertrouwd is met deze dimensie;
3. Er wordt gesproken van beleving/ervaring als belangrijke component;
4. De toevoeging 'dynamisch' benadrukt het procesmatige en veranderlijke karakter van deze dimensie.

De spirituele dimensie in de menselijke natuur wordt wel als verborgen geduid omdat zij zich achter een lichamelijke, psychische en sociale dimensie kan bevinden en niet altijd direct zichtbaar, toegankelijk of bespreekbaar is (zie Figuur 1). Deze figuur illustreert dat spiritualiteit een verborgen, intieme, verbindende 'onderlaag' of het persoonlijke 'binnen-perspectief' is van de lichamelijke, psychische en sociale dimensies in het menselijk bestaan [Leget 2008]. Hoe deze vier dimensies met elkaar zijn verbonden, is bepaald en gekleurd door de cultuur en context van mensen.



Figuur 1: de positie van spiritualiteit

Doel en doelpopulatie, doelgroep en werkwijze herziene richtlijn

Doel en doelpopulatie

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is gebaseerd op kennis van de werkgroepleden en zoveel mogelijk onderbouwd met wetenschappelijk bewijs en consensus.

De richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase geeft aanbevelingen over diagnose, begeleiding en behandeling voor alle patiënten (vanaf 18 jaar) met zingeving- en spirituele vragen en/of problemen in de palliatieve fase (zie definitie in [het Kwaliteitskader](#)) ongeacht de onderliggende aandoening en in iedere zorgsetting. De richtlijn beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Deze richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan alle palliatieve patiënten ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Wanneer een andere dan een autochtoon Nederlandse religieuze/culturele achtergrond van de patiënt invloed heeft op de beleving en keuzes in de zorg rondom het levenseinde raadpleeg dan, naast deze richtlijn, de [Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#) [Landelijke richtlijn, IKNL, Pallialine versie 1.0]. Tevens is er van Pharos de folder '[Lessen uit gesprekken over leven en dood](#)' met algemene voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond online beschikbaar.

Doelgroep

Deze richtlijn is in de eerste plaats geschreven voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, geestelijk verzorgers, IKNL-consulenten, maatschappelijk werkers, psychologen en fysiotherapeuten. De richtlijn is verder ook relevant voor zorgverleners van andere disciplines en vrijwilligers die werkzaam zijn in de palliatieve fase. Wie zich om het lichamelijke en psychosociaal welzijn van patiënten bekommert zal immers ook weet moeten hebben van de existentiële vragen die daarmee gepaard gaan. Voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling is het belangrijk om te weten wat voor mensen van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft. Deze richtlijn gaat er dus vanuit dat zorg voor zingeving en spiritualiteit niet alleen de verantwoordelijkheid is van geestelijk verzorgers, maar van alle zorgverleners. Er is sprake van een gezamenlijke, interdisciplinaire verantwoordelijkheid.

Zoals onder 'Patiëntperspectief' beschreven is, is het patiëntperspectief meegenomen bij de totstandkoming van deze richtlijn. Deze richtlijn is echter primair geschreven voor bovenstaande (groepen) professionals en daardoor mogelijk minder makkelijk leesbaar voor patiënten.

Patiëntenperspectief

Bij de ontwikkeling van deze module is tijdens alle fasen gebruik gemaakt van de input van patiënten. Twee patiëntvertegenwoordigers namen zitting in de richtlijnwerkgroep. Deze input is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel patiënt als zorgverlener.

Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

- Bij aanvang van het richtlijntraject hebben de patiëntvertegenwoordigers knelpunten aangeleverd.
- De patiëntvertegenwoordigers waren aanwezig bij alle vergaderingen van de richtlijnwerkgroep.
- De patiëntvertegenwoordigers hebben de conceptteksten beoordeeld teneinde het patiëntenperspectief in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.
- De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is geconsulteerd in de consultatiefase.

Referenties

Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Lannoo 2008, p.55

Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. Eur Journal of Palliative Care, [2011];18(2);86–9#

<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=2SkFw2QjYlQ%3D&tabid=200>

Puchalski C, Vitillo R, Hull SK, et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. Journal of Palliative Medicine; [2014]; 7: 642-656#

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Improving+the+spiritual+dimension+of+whole+person+care>

Module 1. Inleiding.

1.1. Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?

Uitgangsvraag

Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Schenk aandacht aan zingeving/spiritualiteit bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment.
- Toon belangstelling voor de processen van zingeving/spiritualiteit en stem de aandacht af op de behoefte van de patiënt/naaste van dat moment, mede afhankelijk van de actuele situatie, conditie en overige problemen van de patiënt.

Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat het antwoord op de vraag niet op empirisch onderzoek gefundeerd is, maar gebaseerd is op de WHO-definitie van palliatieve zorg. De overwegingen zijn opgesteld door de werkgroep op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet-systematisch) literatuuronderzoek. Welke mate van aandacht wanneer aangewezen is wordt onderbouwd met het ABC-model. Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten zien zich als geen ander geconfronteerd met de eindigheid van het bestaan. Hierdoor komt het tot dan toe vanzelfsprekend zingevingskader onder grote druk te staan. In recente studies werd bij meer dan 40% van patiënten met kanker in een gevorderd stadium spiritueel lijden ontdekt [Breitbart 2004, Hui 2011, Delgado-Guay 2016, Kruizenga 2017].

Patiënten vinden het belangrijk dat er aandacht is voor zingeving tijdens de zorg die zij ontvangen [Huber 2016; ZonMW 2016]. Wanneer patiënten in de palliatieve fase gevraagd worden naar onderwerpen die voor hen van belang zijn, dan uiten zij de behoefte te spreken over zingeving, doel, relaties en gedachten over de dood [van de Geer 2016]. Gedachten over de dood kunnen op een spirituele worsteling wijzen, maar zijn doorgaans ook met andere dimensies van palliatieve zorg verbonden. Thema's die samenhangen met een doodswens zijn depressie, sociale isolatie, verlies van waardigheid, verlies van zin, het gevoel een last voor anderen te zijn, afhankelijkheid en hopeloosheid [Rodin 2008, LeMay 2008, Boston 2011].

Overwegingen

Behoeftes op het spirituele vlak worden vaak niet omgezet in een concrete vraag, doordat men zich van de behoefte niet bewust is of niet het idee heeft dat het kan helpen om er melding van te maken. Los daarvan betreft het mogelijk intieme onderwerpen, waar men niet makkelijk met iedereen over kan of wil praten. Het is een hele uitdaging om als zorgverlener open te staan voor de, vaak subtiele, verschillen tussen de vragen op deze verschillende zorggebieden, juist omdat spirituele vragen en behoeften vaak ingebed blijken in andere bio-psycho-sociale dimensies. Uitingen over allerlei zaken - zoals lijden aan pijn, verlies van controle over lichaamsfuncties, acceptatie, emoties, identiteit, zelfwaardering, coping of familie - zijn zaken die makkelijk 'uitbesteed' kunnen worden aan andere zorgverleners, waarbij het idee bestaat voldoende aandacht aan het probleem te hebben gegeven. Dat blijkt niet altijd het geval te zijn.

De positie van spiritualiteit is op te vatten als verborgen achter en vaak tot uitdrukking komend in de lichamelijke, psychische en sociale dimensie. Spirituele zorg is een intrinsiek onderdeel van palliatieve zorg volgens de definitie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg en de WHO-definitie. De werkgroep is van mening dat aandacht voor zingeving en spiritualiteit daarom relevant is bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment. Patiënten lopen het risico in hun menselijke waardigheid te worden aangetast wanneer niemand interesse toont in wat het voor hen betekent om in de palliatieve fase te zijn. De behoefte kan per patiënt en/of naaste sterk wisselen, mede afhankelijk van de situatie, conditie en overige problemen van de patiënt.

Aandacht voor zingeving/spiritualiteit kan extra aangewezen zijn bij betekenisvolle momenten (zoals bijvoorbeeld verhuizing naar zorginstellingen en hospices, afscheidsritueel in de terminale fase), daarbij kunnen rituelen ter bekrachtiging van de patiënt en/of naaste(n) een belangrijke functie vervullen (zie ook module 3.2.). De website www.huisarts-migrant.nl heeft een pagina met algemene adviezen en aandachtspunten over rituelen rond sterven en rouw bij verschillende godsdiensten en bevolkingsgroepen (<https://www.huisarts-migrant.nl/rituelen-rond-sterven-en-rouw/>).

Het is een uitdaging om in het domein van de spirituele zorg de goede taal te vinden. Het kan behulpzaam zijn om een balans tussen de benaderingen vanuit 'relaties' en 'interventies' te maken, geïnspireerd op een verdeling gemaakt door McSherry [2013]. De 'relaties' representeren menselijke kwaliteiten van zorgverleners, zoals warmte, empathie en afstemming. Wanneer de relatie tussen zorgverlener en patiënt zich kenmerkt door dergelijke kwaliteiten, kan dit bijdragen aan welbevinden op de spirituele dimensie, doordat patiënten zich gezien, erkend en verbonden weten. Het kan leiden tot een ervaring van betekenis, hoop en waardigheid. De 'interventies' staan voor meer diagnostische en klinische aspecten van spirituele zorg. Deze benadering begint bij spirituele behoeften of inhoudelijke zorgvragen, en hangt samen met symptoomvermindering, interventies en effectiviteit. Beide benaderingen zijn van belang in spirituele zorg.

Referenties

Boston P, Bruce A & Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*; [2011]; 41(3), 604-618#
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Existential+suffering+in+the+palliative+care+setting%3A+an+integrated+literature+review>

Breitbart W, Gibson C, Poppito SR & Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*; [2004]; 49(6), 366-372.

Delgado-Guay MO, Chisholm G, Williams J, Frisbee-Hume S, Ferguson AO & Bruera E. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliative and Supportive Care*; [2016]; 14(04), 341-348.

Huber M, van Vliet M & Giezenberg M. Towards a 'patient centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*; [2016]; 5:e010091.

Kruizinga R. *Out of the blue. Experiences of contingency in advanced cancer patients*; [2017]; Amsterdam: UVA.

Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tiel: Lannoo; [2008]; p. 55.

LeMay K & Wilson K G. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clinical psychology review*; [2008]; 28(3), 472-493.

McSherry W & Ross L. (Eds.). *Spiritual assessment in healthcare practice*. Cumbria: M&K Publishing [2013].

Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L & Zimmermann C. Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social science & medicine*; [2009]; 68(3), 562-569.

Van de Geer J. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes. Results of a quasi-experimental study. *Palliative Medicine*; [2016]; 1-11 E-pub ahead of print.

ZonMW signalement 'Zingeving in de zorg', Verslag van een enquête van de Nederlandse Patiëntenfederatie NCPF; [2016]; p. 134-150

1.2. Hoe herken en signaleer ik vragen en/of behoeften op het gebied van zingeving/spiritualiteit?

Uitgangsvraag

Hoe herken en signaleer ik vragen en/of behoeften op het gebied van zingeving/spiritualiteit?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Wees alert op metaforen en beeldspraak in alle communicatie van patiënten en naasten, die kunnen duiden op levensvragen en processen van betekenisgeving.
- Let op impliciete en non-verbale uitingen en symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk en laat belangstellend merken dat ze opvallen.
- Wees alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.

Samenvatting literatuur

Wanneer het gaat om het spirituele proces van patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg zijn twee benaderingen mogelijk; vanuit spirituele behoeften in brede zin, en vanuit spiritueel lijden:

1. **Spirituele behoeften** in brede zin worden niet altijd uitgesproken. Bovendien zijn ze in veel gevallen verweven met behoeften in andere dimensies. Kellehear [2000] maakt, vanuit sociologisch perspectief, in zijn theoretische reflectie op spirituele behoeften onderscheid tussen:
 - a. situationele behoeften (doel, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, verbondenheid, sociale aanwezigheid),
 - b. morele en biografische behoeften (vrede en verzoening, hereniging met anderen, gebed, morele en sociale analyse, vergeving, afsluiten),
 - c. religieuze behoeften (religieuze verzoening, goddelijke vergeving en steun, religieuze rituelen/ sacramenten, bezoekdoor ambtsdrager, religieuze literatuur, gesprek over God, eschatologie, eeuwig leven, hoop).
2. Vanuit de palliatieve zorgbenadering is **spiritueel lijden** niet los te zien van de lichamelijke en psychosociale componenten. Anders gezegd: lijden is een complex fenomeen verbonden met een aversieve emotionele staat, met specifieke oorzaken die in verschillende domeinen kunnen voorkomen, en allemaal de integriteit van het individu bedreigen [LeMay 2008].

Wanneer spiritueel lijden als component of dimensie van dit 'totale' lijden onderscheiden wordt, zijn hiervoor verschillende omschrijvingen in omloop. Kissane [2000] spreekt van spirituele distress bij de mentale verwarring in confrontatie met de naderende dood, dikwijls in combinatie met gevoelens van spijt, machteloosheid, nutteloosheid en zinloosheid van het leven. Kearney en Mount [2000] verstaan spiritueel lijden als een losraken, en daarmee verbonden vervreemding binnen individuen, van dat aspect van hun diepste zelf dat zin, hoop en doel geeft. Murata [2003] definieert spiritueel lijden als het lijden dat veroorzaakt wordt door het uitdoven van het zijn en de betekenis van het zelf.

Overwegingen

Het gaat bij zingeving/spiritualiteit om alle mogelijke – van alledaagse tot godsdienstige – bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijvoorbeeld bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.

In de palliatieve zorg is in sommige perioden een periode van intensieve existentiële beproeving en behoefte aan betekenisgeving waar te nemen. Aan kleine, schijnbaar toevallige omstandigheden of gebeurtenissen wordt grote

betekenis toegekend, er is sprake van een zekere 'betekenisdichtheid' waarbij aan deze toevalligheden soms overstijgende betekenis wordt gegeven, die zelfs tot hernieuwde inspiratie kan leiden.

Op basis van praktijkervaring is de werkgroep van mening dat:

- voortdurend onvoldoende op behandeling reagerende symptomen op het lichamelijke, psychische of sociale vlak kunnen duiden op een onderliggende spirituele vraag of worsteling.
- vragen/behoefte op het terrein van zingeving en spiritualiteit niet altijd uitgesproken worden maar non-verbaal gecommuniceerd worden en kunnen verschijnen als:
 - situationele behoeften (doel, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, rust, verbondenheid, sociale aanwezigheid),
 - morele en biografische behoeften (vrede en verzoening, migratiegeschiedenis, hereniging met anderen, gebed, balans opmaken, vergeving, afsluiten),
 - levensbeschouwelijke behoeften (religieuze verzoening, goddelijke vergeving en steun, religieuze rituelen/sacramenten, meditatie, contemplatie, bezoek door ambtsdrager/leraar, levensbeschouwelijke literatuur, gesprek over God, eeuwig leven, reïncarnatie, verbondenheid, hoop).
- in alle (ook non-verbale) communicatie met patiënten en naasten er altijd een spirituele vraag onder een uiting kan liggen. Vooral metaforen en beeldspraak vragen om extra aandacht.
- patiënten zingeving/spiritualiteit op verschillende wijze uiten en beleven, los van culturele verschillen: bij sommigen staat het gevoelsleven voorop, bij anderen het doen, bij weer anderen het denken en reflecteren.
- er patiënten zijn die minder goed in staat zijn om hun behoeftes goed te communiceren (bijvoorbeeld door niveau, vaardigheden of cultuur- dan wel taalbarrière) en hier ondersteuning bij nodig hebben.

Op basis van deze constatering is de werkgroep van mening dat het belangrijk is om alert te zijn op:

- metaforen en beeldspraak in alle communicatie van patiënten en naasten, die kunnen duiden op levensvragen, processen van betekenisgeving;
- impliciete en non-verbale uitingen en symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk;
- lichamelijke, psychische of sociale symptomen als uiting van onderliggende of samenhangende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten.

De methodiek 'Dorst of doodsangst' adresseert en bevordert die gevoeligheid voor signalen in de palliatieve zorg [Goossensen 2016]. Het boekje is geschreven voor vrijwilligers, maar deze methodiek is ook voor professionals zeer bruikbaar. Zie ook de vrij toegankelijke e-learning die een aanvulling vormt op de publicatie: <http://www.vptz.nl/over-ons/vptz-academie/online-zelfstudie-herkennen-signalen-spirituele-aard/>.

Referenties

Goossensen, A. A. Hidding, S. de Kubber, M. van der Vorst, Leget C. 'Dorst of doodsangst'. Het onderkennen van (spirituele) signalen van cliënten in de terminale fase. Uitgave VPTZ Nederland; [2016].

Kearney, M. & Mount, B. Spiritual care of the dying patient. In Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, Chochinov, H. & Breitbart, W. (eds.); [2000]; pp. 357–373. Oxford: Oxford University Press.

Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. Palliative Medicine; [2000]; 14(2), 149-155.

Kissane, D.W., Wein, S., Love, A., et al. The Demoralization Scale: A report of its development and preliminary validation. Journal of Palliative Care; [2004]; 20, 269–276.

LeMay K & Wilson K G. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. Clinical psychology review; [2008]; 28(3), 472-493.

Murata, H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. Palliative & supportive care; [2003];1(1), 15-21.

Module 2 Ontstaanswijze en verloop.

2.1. Hoe ontstaat en verloopt een zingevings- of spiritueel proces?

Uitgangsvraag

Hoe ontstaat en verloopt een spiritueel proces doorgaans?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Gelet op de uitgangsvraag zijn geen aanbevelingen geformuleerd.

Samenvatting literatuur

Wanneer een spiritueel proces opgevat wordt als een proces van zoeken naar zin, zijn in het verloop van dit proces verschillende componenten te onderscheiden [Park 2010]:

- 1) **Eerste interpretatie van de gebeurtenis** – Iedere situatie waarin iemand verkeert roept een interpretatie op: zingeving is altijd aan de orde, maar gebeurt doorgaans automatisch en impliciet (*“Ik moet naar de longarts omdat ik al zo lang aan het hoesten ben, maar ik word wel 100, want ik ben altijd gezond geweest”*).
- 2) **Discrepanties tussen de eerste interpretatie en het persoonlijke zingevingskader** – Wanneer een discrepantie ontstaat tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader ontstaat een vorm van distress. (*“De longarts zegt dat ik ongeneeslijk ziek ben en niet meer beter wordt, terwijl ik altijd zo gezond geleefd heb en nooit rookte. Dat kan toch niet waar zijn? Waarom uitgerekend ik?”*)
- 3) **Zingevingsprocessen** – Zingevingsprocessen zijn erop gericht de discrepantie tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader op te heffen. Er kunnen verschillende schema's gebruikt worden om dit zingevingsproces te begrijpen, met een focus op verschillende aspecten. Deze aspecten zijn eerder overlappend dan elkaar uitsluitend. Vier van de meest beschreven onderscheidingen zijn:
 - a. **Automatische versus bewuste processen** – zingevingsprocessen vinden zowel bewust als onbewust plaats. (*“Ik merk dat de vraag, waarom mij dit moet overkomen, langzaam naar de achtergrond is verdwenen”*)
 - b. **Assimilatie versus accommodatie** – de eerste interpretatie van de situatie kan zich aanpassen in de richting van het persoonlijk zingevingskader (assimilatie) of het zingevingskader kan bijgesteld worden door de actuele situatie (accommodatie). In zekere zin lijken deze processen vaak samen te gaan. (*“Ik word geen 100, maar dat hoeft ergens ook niet meer.”*)
 - c. **Zoeken naar begrip versus zoeken naar waarde** – zoeken naar betekenis heeft niet alleen te maken met het vinden van coherentie tussen een gebeurtenis en een zingevingskader (begrip) maar evenzeer met de vraag wat dit nu voortaan voor mijn leven betekent (waarde). (*“Ik besef heel duidelijk dat ik de mij resterende tijd goed moet gebruiken voor wat ik echt belangrijk vind om nog te doen.”*)
 - d. **Cognitieve versus emotionele verwerking** – sommige literatuur focust meer op de emotionele, andere meer op de cognitieve dimensie van het proces. Beide hangen met elkaar samen, en volgen hetzelfde onderliggende mechanisme. (*“Ik kan steeds meer de gedachte toelaten dat ik de kerst niet meer ga halen.”*)
- 4) **Gevonden zin** – Het resultaat van de zingevingsprocessen kan diverse vormen aannemen. Hier is niet direct sprake van goed of fout, gezond of ongezond. Het zijn verschillende manieren waarop zich een (nieuwe) balans kan presenteren tussen het persoonlijk zingevingskader en het spirituele proces:
 - a. Ervaring zin gevonden te hebben (*“Ik voel dat mijn leven afgerond is: het is goed geweest, ik heb mijn steentje bijgedragen”*)
 - b. Aanvaarding (*“Alles heeft zijn tijd. Er is een tijd van geboren worden en een tijd van afscheid nemen.”*)
 - c. Reattributies en oorzakelijk begrip (*“Het leven blijft een loterij. Gezond leven is geen garantie.”*)
 - d. Perceptie van groei of positieve levensverandering (*“Ik merk dat er een diepe rust in mij gekomen is, en ik kan zonder angst naar de toekomst kijken.”*)

- e. Integratie van stressvolle ervaring in veranderde identiteit (*"Ik ben nu dus aan mijn laatste levensfase bezig."*)
 - f. Herziene betekenis van de stressor (*"Ongeneeslijk ziek zijn helpt mij om keuzes te maken tussen wat ik nog wel wil, en waarvoor ik me niet meer leen."*)
 - g. Veranderingen in het persoonlijk zingevingskader (*"Ik was nooit met religie bezig, maar ik denk steeds meer dat er toch iets moet zijn na dit leven."*)
 - h. Veranderingen in persoonlijke doelen (*"Ik wilde altijd reizen na mijn pensioen, maar geniet nu van mijn tuin."*)
 - i. Herstelde of veranderde ervaring van zin in het leven (*"Ik kan nu veel meer genieten van kleine dingen"*)
- 5) **Zingeving en aanpassing** – Doorgaans komt het proces van zin zoeken tot rust wanneer de discrepantie voldoende opgeheven is voor de betreffende persoon. (*"Ik ben gestopt met werken, en wil alleen nog maar mensen zien die veel voor mij betekenen."*)

Niet iedere patiënt doorloopt elke fase.

Conclusies

- Wanneer het persoonlijk zingevingskader niet meer past bij de actuele situatie, kan dit leiden tot een vorm van distress.
- Zingevingsprocessen zijn erop gericht de discrepantie tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader op te heffen.
- Het resultaat van de zingevingsprocessen kan diverse vormen aannemen. Hier is niet direct sprake van goed of fout, gezond of ongezond. De hervonden balans kan op verschillende manieren zichtbaar worden.
- Er zijn vijf fasen te onderscheiden in een spiritueel proces (eerste interpretatie, discrepantie, proces, gevonden zin, aanpassing), maar niet iedere patiënt doorloopt alle fasen.

Referenties

Park, C.L. Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*; [2010]; 136 (2), 257-301.

2.2. Hoe is een spirituele crisis te herkennen?

Uitgangsvraag

Hoe is een spirituele crisis te herkennen?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Let voor het herkennen van een spirituele crisis op signalen als:
 - Diepgaande vragen over de betekenis of zin van het eigen leven;
 - Rouw of verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
 - Een diepgaande verandering in de persoon;
 - Een cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht
- Bij herkenning of vermoeden van spirituele crisis is doorverwijzing gewenst

Samenvatting literatuur

Er is geen heldere consensusdefinitie van een spirituele crisis in de literatuur. Op basis van artikelen van Agrimson [2009], Balk [1999] en Yang [2010] stellen we de volgende definitie van spirituele crisis voor:

‘een acute verstoring in het verstaan van het zelf, de wereld en/of het transcendente, door externe stressoren, waarin het individu een keerpunt of splitsing bereikt, die leidt tot een significante verandering van de wijze waarop men zichzelf en de wereld verstaat.’

Een spirituele crisis kan zich verbergen onder symptomen van lichamelijke en psychosociale aard.

Kenmerken van een spirituele crisis zijn [Agrimson 2009, Balk 1999, Yang 2010]:

- Diepgaande vragen en/of twijfels over de betekenis van iemands eigen leven;
- Rouw of een gevoel van diep verlies, vaak als gevolg van een verstoring in gehechtheid van een persoon of een verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
- Een kritiek moment of keerpunt waarin een persoon wordt veranderd door de crisis;
- Cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht.

Conclusies

- Een spirituele crisis kan zich verbergen onder symptomen van lichamelijke en psychosociale aard. Bij een spirituele crisis vertoont een patiënt doorgaans een of meer van de volgende kenmerken:
 - Diepgaande vragen over de betekenis van het eigen leven;
 - Rouw of verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
 - Een diepgaande verandering in de persoon;
 - Een cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht
- Een spirituele crisis kan optreden bij acute situaties (zoals ernstig verlies, terminale ziekte, of plotseling perspectief op langer leven nadat op basis van een eerdere inschatting van levensverwachting al afscheid genomen was). Deze kunnen het zelfverstaan van een persoon bedreigen of leiden tot een verslechtering diverse volgende terrein.
- Een spirituele crisis kan zowel negatieve als positieve gevolgen hebben.

Overwegingen

Een spirituele crisis kan optreden bij acute situaties (zoals ernstig verlies, terminale ziekte, of plotseling perspectief op langer leven nadat op basis van een eerdere inschatting van levensverwachting al afscheid genomen was).

Deze kunnen het zelfverstaan van een persoon bedreigen of leiden tot een verslechtering op een van de volgende terreinen:

- Gevoel van vertrouwen in (of toebehoren aan) God en de wereld (laat God mij nu in de steek?)
- Gevoel van doel of zin (wat heeft het voor zin om zo te lijden?)
- Gevoel van innerlijke vrede (hoe vind ik de rust terug in mezelf?)
- Hoop in de toekomst (wat hoop ik nog te beleven?)

- Werkelijkheidszin (hoe kom ik uit deze nachtmerrie?)
- Gevoelens van verbondenheid, geborgenheid, veiligheid (ik voel me zo alleen)
- Waardenbesef (waar doe ik het allemaal voor?)
- In staat zijn zichzelf te overstijgen (ik ben mezelf kwijt)
- Creativiteit (ik zit helemaal vast)
- Behoeftte aan vergeving/gevoelens van schuld (ik kan het nooit meer goedmaken)
- Gevoel van continuïteit met het verleden (ik herken mezelf niet meer)
- Verbinding met betekenisvolle mensen, plekken (huis, natuur), relaties, functies etc.

Een spirituele crisis kan zowel negatieve als positieve gevolgen hebben, afhankelijk van persoonlijke en andere factoren.

- Negatieve gevolgen:
 - Fysieke symptomen als energieverlies, angst, benauwdheid, pijn in borst of buik, overgevoeligheid voor geluid of licht, anorexie
 - Psychische symptomen als boosheid, verzet, en depressie
 - Stuurloosheid
 - Sociale teruggetrokkenheid
 - Frequente huilbuien
 - Afgenomen aandachtspanne
 - Controleverlies over emoties of gedachten
 - Suïcidale gedachten
 - Gevoelens van verlatenheid
 - Existentiële eenzaamheid
- Positieve gevolgen:
 - Een gevoel van vernieuwing of spiritueel ontwaken
 - Geestelijke veerkracht
 - Hernieuwing van hoop
 - Zelf-organisatie
 - Post-traumatische groei
 - Vernieuwing van relaties of relationele groei

Referenties

Agrimson, L. B., & Taft, L. B. Spiritual crisis: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*; [2009]; 65(2), 454-461.

Balk, David E. Bereavement and spiritual change. *Death Studies* 23.6; [1999]; 485-493.

Yang, W., Staps T, Hijmans, E. Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality. *Omega* 61; [2010]; (1) 53-69.

2.3. Hoe om te gaan met hoop bij patiënten in de palliatieve fase?

Uitgangsvraag:

Hoe om te gaan met hoop bij patiënten in de palliatieve fase?

Methode: consensus-based

Aanbeveling

- Maak een inschatting welk perspectief op hoop voor de patiënt en naasten het meest behulpzaam is en combineer ze eventueel:
 - hoop als verwachting: verwachten dat iets werkelijk gebeuren zal;
 - hoop als coping: steun hebben aan de gedachte dat de toekomst nog open is; en/of
 - hoop als zingeving: iets heel belangrijk vindenen steek daarbij in tijdens het gesprek, afgestemd op de behoefte van de patiënt en naasten.

Samenvatting literatuur

Hoop speelt een belangrijke rol in het leven van mensen, ook bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten [Olsman 2014b]. Hoop is echter moeilijk te definiëren; het is een vitale kracht die kan verschuiven tijdens het ziektebeloop bij mensen en tegelijkertijd meerdere (soms tegenstrijdige) inhouds kunnen hebben. Daarom wordt in de literatuur ook wel gesproken over hoop als een meerstemmig proces [Olsman 2015a]. Hoop kan bijvoorbeeld gelijktijdig de hoop op genezing zijn of afgewisseld worden met de hoop op een snel en pijnloos einde. Sommige vormen van hoop zijn een tijd lang op de voorgrond maar verdwijnen naar de achtergrond zonder helemaal te verdwijnen.

Globaal zijn er drie manieren waarop hoop opgevat kan worden [Olsman 2014a]:

a. Verwachting

Deze verwachting kan realistisch of niet realistisch zijn. Soms kan de 'hoop tegen beter weten in' een druk leggen op de patiënt die besproken moet worden.

b. Coping

Hoop wordt hierbij functioneel opgevat, als een kracht die mensen beter helpt hun ziekte te dragen, of deze nu realistisch is of niet.

c. Betekenis of zingeving

Mensen proberen zin te ontdekken in hun huidige situatie door deze te verbinden met de toekomst. Het levensverhaal wordt als het ware voltooid door verleden, heden en toekomst tot een zinvol geheel te maken dat steun biedt door haar samenhang met de huidige situatie.

Deze drie perspectieven op hoop sluiten elkaar niet uit, maar kunnen alle drie ingezet worden om de patiënt te ondersteunen. Binnen het contact met patiënt en/of naaste zal afgetast moeten worden welke insteek het meest ondersteunend werkt. Binnen het gesprek kan zo nodig van het ene naar het andere perspectief gegaan worden.

Conclusies

- Hoop kan op drie manieren worden opgevat:
 1. als verwachting;
 2. als coping; en/of
 3. als betekenis of zingeving[Olsman 2014a]

Overwegingen

De werkgroep is van mening dat de wijze waarop een zorgverlener met hoop om dient te gaan, afhankelijk is van het perspectief van de hoop [Olsman 2015b; Olsman 2016].

Ten aanzien van hoop als verwachting ziet de zorgverlener het soms als zijn of haar taak om de verwachtingen van de patiënt bij te stellen of aan te passen aan wat realistisch is. Dat kan nuttig zijn om de patiënt een realistisch

tijdpad te geven om dingen te regelen. Maar vertellen dat verwachtingen niet realistisch zijn wordt niet door alle patiënten en culturen (zie ook de Pharos folder 'Lessen uit gesprekken over leven en dood') op prijs gesteld. Ten aanzien van hoop als coping kan de zorgverlener het als belangrijk zien om de hoop niet weg te nemen en te ondersteunen of versterken. De patiënt is dan beter in staat om te gaan met zijn of haar situatie. Ten aanzien van hoop als betekenis of zingeving kan de zorgverlener de waarde van deze toekomstvisie ondersteunen en bevestigen als uiting van een verlangen dat de huidige situatie helpt dragen.

Referenties

Olsman E., Leget C., Onwuteaka-Philipsen B., & Willems D. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*; [2014a];28(1), 59-70.

Olsman E., Duggleby W., Nikolaichuk C., Willems D., Gagnon J., Kruizinga R., & Leget C. Improving communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope: grip, source, tune, and vision. *Journal of Pain and Symptom Management*; [2014b]; 48(5), 831-838.

Olsman E., Leget C., Duggleby W., & Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliative and Supportive Care*; [2015a]; 13(06), 1643-1650.

Olsman E., Leget C., & Willems D. Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope communication tool: A pilot study. *Progress in Palliative Care*; [2015b]; 23(6), 321-325.

Olsman E., Willems D., & Leget C. Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*; [2016]; 19(1), 11-20.

Module 3. Diagnostiek, aandacht en begeleiding, verwijzing en rapportage.

3.1. Hoe ga ik het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit?

Uitgangsvraag

Hoe ga ik het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Wees alert op metaforen en beeldspraak in alle communicatie van patiënten en naasten, deze kunnen duiden op levensvragen, processen van betekenisgeving en hebben vaak meerdere betekenislagen ('luister in lagen'), vraag daarbij door.
- Wees alert op onderliggende/samenhangende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.
- Let op symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk en laat belangstellend merken dat ze opvallen.
- Stem af met de patiënt of deze behoefte heeft aan een gesprek over wat de situatie voor hem of haar betekent.
- Zorg ervoor dat u tijdens het gesprek niet gestoord kunt worden.
- Schep tijdens het gesprek een sfeer van rust, ruimte en niet oordelende aandacht.
- Neem tijdens het gesprek een luisterende houding aan en besef dat uitspraken meerdere betekenislagen kunnen hebben: feitelijk, emotioneel, biografisch, verwijzend naar zingeving/spiritualiteit.
- Stel tijdens het gesprek open vragen, benoem en verifieer non-verbale signalen, en geef zelf geen antwoord.
- Benader patiënten respectvol, open en onbevooroordeeld.
- Beoordeel aan de hand van het gesprek over zingeving/spiritualiteit of doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener noodzakelijk is.

Samenvatting literatuur

Er is geen systematisch literatuuronderzoek verricht. De overwegingen zijn gebaseerd op het werk van Weiher (2004, 2007, 2009).

Overwegingen

Attitude

Een kenmerk van spirituele vragen is dat het vragen zijn waarvoor in veel gevallen geen oplossing te geven is. Vragen als 'Waar heb ik dit aan verdiend?' of 'Waarom moet ik zo lijden?' zijn uitingen van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin. Wanneer er geen oplossing voorhanden is, wil dit echter niet zeggen dat er geen antwoord gegeven kan worden. Maar als er al een antwoord gevonden wordt op deze vragen, komt dat niet uit een boekje. Uiteindelijk kan het alleen uit de patiënt zelf komen en bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteund en geholpen worden. Dat vraagt van de zorgverlener een minder gebruikelijke houding. Zorgverleners zijn vooral toegerust om een probleem te helpen oplossen. In het kader van spirituele zorg is het echter in de eerste plaats van belang om luisterend aanwezig te zijn. De hulp komt dan niet van buitenaf, maar er wordt geprobeerd om de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te 'zijn' dan te 'doen'. Als patiënten een andere dan de eigen levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond hebben kan het een extra uitdaging zijn hen op een respectvol, open en onbevooroordeelde wijze te benaderen.

Betekenislagen

Uitspraken van patiënten hebben zelden maar één enkele betekenis. Dikwijls bevatten ze meer betekenislagen. Soms ligt de betekenislaag van zingeving/spiritualiteit verborgen onder een uiting die op het eerste gezicht vooral lichamelijk of psychosociaal van aard lijkt te zijn. Een voorbeeld kan dit verhelderen.

Voorbeeld: vier lagen van betekenis

Een vrouw van zestig ligt in het ziekenhuis en zegt: 'Ik lig 's nachts veel aan mijn man te denken'. Wat betekent deze uitspraak? Welke lagen van betekenis kunnen in deze enkele zin verborgen liggen? Welke vraag kan achter deze uitspraak schuilgaan?

De uitspraak kan op verschillende manieren verstaan worden (Weiher 2004, 2007, 2009):

- Feitelijk (hier gaat het om een feitelijke en objectief verifieerbare stand van zaken): '*mevrouw ligt 's nachts wakker*'. Een focus op het fysieke vlak roept vragen op als: Is er sprake van slapeloosheid? Moet hier iets aan gedaan worden?
- Emotioneel (hier gaat het om gedachten, beelden, gevoelens en emoties die in de uitspraak verborgen liggen): '*mevrouw denkt aan haar man*'. Vragen vanuit een focus op het psychische/emotionele zijn bijvoorbeeld: Maakt mevrouw zich zorgen? Mist ze haar man? Is er sprake van verdriet of verlangen? Hoe heftig is dat? Welke zorg is eventueel nodig?
- Biografisch (hier gaat het om de sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en daarover vertellend iets meedeelt over haar of zijn identiteit): '*mevrouw is echtgenote (geweest)*'. Vragen die vanuit de focus op deze laag opkomen zijn: Wat voor band is er tussen beiden? Hoe verloopt de communicatie? Is haar man zorgbehoefstig? Is mevrouw misschien weduwe?
- Zingeving/Spiritualiteit (hier gaat het om wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft aan hun leven; veelal verbonden met de gewone dingen van het leven). Aandacht voor deze laag roept vragen op als: Wat betekent het voor haar om aan haar man te denken? Hoe ervaart ze de herinnering aan haar man? Maakt het haar weemoedig of ervaart ze er (ook) kracht door? Wat doet de stilte van de nacht haar?

Al deze lagen van betekenis zijn met elkaar verbonden. Door ze te onderscheiden kunnen ze hanteerbaar gemaakt worden. Gevoelig worden voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit betekent: leren luisteren naar de betekenislaag van zin en inspiratie die verborgen kan liggen onder meer oppervlakkige aanduidingen. '*Hoe is het voor u om 's nachts aan uw man te denken?*', vroeg de geestelijk verzorger aan deze vrouw. Haar antwoord was: '*Het biedt me troost. Hij leeft al twee jaar niet meer en vooral 's nachts heb ik het gevoel dat hij bij me is, me steunt in deze moeilijke tijd.*'

Het verrassende van haar antwoord laat zien dat de betekenis van een uitspraak nooit te snel ingevuld moet worden. Het gaat er steeds weer om te ontdekken wat deze uitspraak voor deze unieke patiënt betekent. Door open vragen te stellen, non-verbale signalen te verifiëren en te benoemen wat u hoort, kan voor patiënten de ruimte ontstaan om te vertellen waar zij zin en kracht aan ontleen. Al vertellend worden ze zich hier ook zelf van bewust. Ruimte bieden voor verhalen die voor iemand van betekenis zijn, is daarmee een belangrijke vorm van spirituele zorg. Maar ook stilstaan bij pijn die niet op te lossen is maar wel om aandacht vraagt, is een belangrijke vorm van spirituele zorg die iedere zorgverlener kan geven.

Uiteraard is het bij een gesprek over zingeving en spiritualiteit een randvoorwaarde dat u hier rust en tijd voor hebt, en niet gestoord wordt door telefoontjes en dergelijke (zie ook Module 4). Tegelijkertijd is het zo dat aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de dagelijkse zorg en behandeling van grote betekenis is. Dat u in de dagelijkse communicatie tijdens de behandeling en zorg laat merken dat u aandacht heeft voor non-verbale signalen en wat de patiënt soms terloops zegt, of laat merken dat u belangstelling heeft voor de betekenis die de patiënt geeft aan wat zij of hij doormaakt. Zoals een patiënte met vergevorderde Multiple Sclerose het verwoordde: '*De ene dag hang ik als een stuk vlees in de takel, de andere dag wordt ik als mens in mijn rolstoel gezet, de ene dag wordt ik schoongemaakt en de andere dag wordt ik gewassen*'.

Referenties

Weiher E. Mehr als begleiten. Ein neues Profil für die Seelsorge im Raum von Medizin und Pflege. Mainz: Grünewald; [2004]; (tweede druk).

Weier E. Die Religion, die Trauer und der Trost. Mainz: Grünewald; [2007]; (derde druk).

Weier E. Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod - Eine Grammatik für Helfende. Stuttgart: Kohlhammer; [2009]; (tweede druk).

3.2. Wat is de rol van arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van zingeving en spiritualiteit?

Uitgangsvraag

Wat is de rol van arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van zingeving en spiritualiteit?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Beoordeel als arts of verpleegkundige of u in staat bent om de vereiste aandacht en eventueel begeleiding te geven op het gebied van zingeving en spiritualiteit. Verwijs naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog) als de patiënt daar behoefte aan heeft en u de vereiste tijd en deskundigheid mist en/of er sprake is van een spirituele crisis.
- Voor alle zorgverleners gelden de volgende aanbevelingen:
 - Neem de volgende voorwaarden in acht met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg:
 - Sta open voor de spirituele dimensie in uzelf.
 - Neem nu en dan echt tijd (de patiënt uit diepere vragen niet wanneer de zorgverlener haast lijkt te hebben).
 - Zet de doelen en behoeften van de patiënt voorop.
 - Respecteer de grenzen van uw professie en uzelf.
 - Respecteer de patiënt met zijn/haar cultuur, geloof of levensbeschouwing.
 - Creëer de volgende sfeer met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg:
 - Straal rust uit.
 - Bied veiligheid en een vertrouwensrelatie (compassie).
 - Wees aanwezig in het hier en nu, zonder u op te dringen.
 - Maak het noch te licht, noch te zwaar.
 - Wees gewoon uzelf en praat van mens tot mens.
 - Pas de volgende punten toe met betrekking tot het proces van het verlenen van spirituele zorg:
 - Stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, in elke fase opnieuw.
 - Toon oprechte belangstelling en aandacht voor de beleving van de patiënt, vraag door vanuit echte interesse.
 - Luister en kijk aandachtig, stel open vragen.
 - Neem een open houding aan, reageer vanuit empathie.
 - Schort ieder oordeel op: geef de ander de gelegenheid om de zoektocht of worsteling op eigen wijze vorm te geven.
 - Wees bereid over uw eigen grenzen heen te kijken (stel u open voor nieuwe ervaringen met betrekking tot andere geloven en culturen).
 - Breng eigen adviezen en oplossingen op het juiste moment in; niemand wil gered worden. Het gaat erom dat iemand in contact komt met zijn eigen kracht.
 - Vat boosheid en verwijten die gemaakt worden niet persoonlijk op: ze kunnen voortkomen uit angst en verdriet.
 - Blijf beschikbaar voor patiënt en naasten, ook als er niets meer 'gedaan' kan worden of mensen zorg weigeren.

Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de

werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek

Overwegingen

Bij het afgrenzen van de rol van de arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog) kan gebruik gemaakt worden van het zogenaamd ABC-model (zie ook Tabel 1) [LKNG 2001]:

A: Aandacht

Aandacht voor spirituele vragen en behoeften vraagt van de zorgverleners een aandachtige houding van aanwezig zijn. Patiënten zijn kwetsbaar en hulpbehoevend: zij moeten zich op veel terreinen bloot geven aan zorgverleners. Daarom is het van belang een veilige sfeer te creëren. Natuurlijk steunt goede hulpverlening van artsen en verpleegkundigen primair op medische, respectievelijk verpleegkundige competenties. Maar spirituele zorg vraagt ook de inzet van het mens zijn. Goede zorg vraagt een receptieve, zorgzame houding, die blijf geeft van openheid en gevoeligheid voor de ervaringen van mensen. Alleen dan kunnen de duidingen die patiënten zelf geven – de betekenislagen – goed waargenomen worden (zie 3.1 'Hoe ga ik het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit'?). Evenals de patiënt is ook de zorgverlener een persoon met een eigen verleden en eigenaardigheden. Door zelfobservatie en zelfreflectie kan de zorgverlener zich bewust worden van de eigen reacties en de gevolgen hiervan op de interactie met de patiënt. Dit kan helpen om verkeerde interpretaties van de signalen van de patiënt te voorkomen. De mate waarin een zorgverlener in staat is de eigen onmacht of angst te voelen en ermee om te gaan, heeft invloed op het aanwezig kunnen zijn bij de onmacht of angst van de patiënt. Regelmatige zelfobservatie en zelfreflectie, bijvoorbeeld in de vorm van intervisie of supervisie, zijn daarom aan te bevelen. Voor de zorgverlener is het niet alleen van belang de eigen emoties te onderkennen en te hanteren. Om bij spiritualiteit stil te kunnen staan moet u er zelf voor open kunnen staan. Voordat zorgverleners goed naar anderen kunnen luisteren, moeten ze eerst in staat zijn om te horen wat zich in hun eigen innerlijk afspeelt. Gesprekken over spiritualiteit kunnen diep van binnen raken. Patiënten voelen vaak goed aan met wie ze iets wel of niet kunnen bespreken. Meer dan bij de andere dimensies van zorg is de persoon van de zorgverlener bepalend voor wat de patiënt vertelt. Wanneer een patiënt het gevoel heeft dat een zorgverlener geen antenne heeft voor deze dimensie van zorg, is de kans groot dat de patiënt zich op dit punt niet zal uiten. Zorgverleners die alles loodzwaar en ernstig nemen kunnen verkeerd afstemmen. Er wordt in dit verband wel gesproken van het belang van 'verdunde ernst': de kunst om serieuze zaken bijvoorbeeld tussen neus en lippen te bespreken. Door ernstige thema's met alledaagsheid te 'verdunnen' wordt het gemakkelijker om ze ter sprake te brengen. Ook humor kan op een fantastische manier de sfeer verlichten doordat het de intensiteit van het stervensproces doorbreekt. Gebruik humor wel vaardig en zo mild mogelijk!

Alledaagse bronnen of levensbeschouwing als interpretatiekader

Wanneer een zorgverlener in contact komt de levensvragen van een patiënt, is het van belang om deze vragen te kunnen plaatsen in een kader. Een kader biedt de zorgverlener steun en maakt de communicatie en overdracht eenvoudiger. Het meest voor de hand liggende kader voor zingeving is opgebouwd uit de rollen die iemand in het dagelijks leven vervult (partner, vader, moeder, kind, professional, lid van een voetbalclub, kerkganger). Met betrekking tot alledaagse bronnen van inspiratie en kracht spreekt men wel van 'alledaagse spiritualiteit'. Daarnaast bieden religieuze en levensbeschouwelijke tradities van oudsher belangrijke kaders om spirituele vragen te verstaan en te interpreteren. Het is goed te beseffen dat bij iedere levensbeschouwing vele richtingen zijn te onderscheiden (zie bijlage 11). Bovendien is er verschil in de mate waarin de aanhangers 'er wat aan doen'. En ook levensbeschouwingen als atheïsme, agnosticisme en humanisme zijn relevant voor de beleving van zin in de laatste levensfase. Daarbij komt het niet zelden voor dat mensen tijdens een ernstige ziekte levensbeschouwelijke waarden herontdekken die ze van huis uit hebben meegekregen. Spiritualiteit is een dynamisch begrip en er zijn vele processen mogelijk. Welk proces er ook plaatsvindt, een houding van acceptatie en respect voor iemands levensovertuiging is voor iedereen belangrijk. Dit doet mensen goed en komt nog vóór kennis over bijvoorbeeld rituelen van de betreffende levensbeschouwing.

Het is de kunst om uzelf als zorgverlener op te stellen als een betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker. Het is van groot belang nooit een mening over allerlei gebruiken te ventileren maar ondersteuning te bieden. Als de patiënt daarvoor ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek echter niet uit de weg gegaan te worden. Wees u er daarbij van bewust dat in het proces van het zoeken naar een nieuwe balans de patiënt ook kan shockeren, tegendraads kan zijn, het omgekeerde kan zeggen van wat hij denkt (boosheid, wanhoop, angst enz.).

Hoewel religieuze tradities nog steeds voor velen de rol van zingevingskader vervullen, is er een toenemende groep patiënten die geen binding met een religie heeft. Ook zijn er steeds meer patiënten die elementen uit verschillende levensbeschouwelijke tradities halen en hier hun eigen levensbeschouwing uit samenstellen.

B: Begeleiding

De categorieën 'Aandacht' en 'Begeleiding' lopen in elkaar over. Het grote verschil tussen beide is echter dat aandacht in iedere situatie van belang is voor iedere zorgverlener, terwijl begeleiding een stap verder gaat en alleen plaatsvindt wanneer de patiënt dit op prijs stelt. Anders gezegd: aandacht voor de dimensie van levensvragen en het aanbieden van begeleiding horen gewoon bij goede zorg, maar begeleiding mag nooit opgedrongen worden.

Het doorleven van de existentiële worsteling is een belangrijke stap in het vinden van een nieuw psychisch en spiritueel evenwicht dat de patiënt in staat stelt om met het naderende levenseinde om te gaan. Een existentiële worsteling dient dan ook niet vermeden of onderdrukt te worden. Omdat het om een heel persoonlijk en uniek proces van de patiënt gaat, is het belangrijk dat de patiënt zelf kan bepalen wanneer hij er toe in staat is om de confrontatie met de doodsdreiging aan te gaan. Het stellen van goede vragen door de zorgverlener kan helpen om naar dat moment toe te groeien. Tevens is het belangrijk dat de patiënt tijd en ruimte heeft om de worsteling op zijn eigen wijze te verwerken.

Alle zorgverleners, kunnen vanuit hun eigen professie een rol spelen bij de begeleiding van spirituele zorg. Er is een zekere mate van scholing nodig om dit kundig te doen. Deze richtlijn kan die scholing niet vervangen. Wel geeft deze richtlijn aan met welke zaken men rekening dient te houden.

Begeleiding in spirituele zorg bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt over de zaken die hem bezig houden, in relatie tot het eigen medische of verpleegkundige handelen. Hierop zijn de onder A (A: Aandacht) geformuleerde algemene aanbevelingen voor het verlenen van spirituele zorg van toepassing. Daarbij is het in het kader van begeleiding voor artsen en verpleegkundigen van belang kennis te hebben van het spirituele proces waarin patiënten kunnen verkeren of vastlopen. Tegen die achtergrond kan de zoektocht of worsteling van de patiënt gevolgd worden en gesignaleerd worden wat er speelt. Zo nodig kan doorverwezen worden naar een geestelijk verzorger, die zingeving en spiritualiteit als eerste referentiekader heeft, als dit aangewezen is naar eigen inschatting of die van de patiënt of naasten. Hoewel psychologen en maatschappelijk werkers hun eigen eerste psychosociale referentiekader hebben, liggen ook in hun vakgebied talloze aanknopingspunten voor spirituele zorg.

Sommige patiënten kunnen behoefte hebben aan steun in de vorm van gesprekken, teksten of non-verbale vormen van communicatie zoals rituelen, muziek en het gebruik van voorwerpen met een symbolische lading of bijzondere betekenis, om uitdrukking te geven aan dat waar geen woorden voor zijn. Geestelijk verzorgers zijn toegerust om op deze behoeften in te spelen. Daarnaast kunnen zij, evenals sommige psychologen, gebruik maken van andere technieken zoals meditatieoefeningen of visualisatietechnieken.

C: Crisisinterventie

Zie module 3.6 over hoe te handelen wanneer een spirituele crisis wordt vermoed.

Tabel 1). HET ABC-MODEL

Opgemerkt moet worden dat de lijnen van dit schema in de praktijk niet altijd even scherp te trekken zijn.

	Arts en verpleegkundige	Medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Geestelijk verzorger	
<i>Primaire focus, ingang en referentiekader</i>	<i>Somatisch</i>	<i>Psychisch Sociaal</i>	<i>Spiritueel</i>	
A Aandacht (altijd)	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*, duiden	(representeren) en verbinden
B Begeleiding (met instemming van patiënt)	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen*	Zoektocht volgen, doorverwijzen (→), in kaart brengen*	Zoektocht volgen (←) doorverwijzen, in kaart brengen*, interpreteren en wegen*	
C Crisisinterventie (indien aangewezen)	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen, doorverwijzen (→)	Onderkennen, begeleiden, soms: behandelen, (←) doorverwijzen, interpreteren en wegen*	

* Zie (diagnostische) instrumenten in Diagnostiek

Tabel 1: Vormen van spirituele zorg [Publicatie LKNG, Kun je uit de hemel vallen, december 2001]

Opmerkingen/uitleg bij tabel 1:

- Het spreken over een primaire focus, ingang en referentiekader is niet exclusief bedoeld om werkdomeinen te scheiden, maar louter ter onderscheiding. Het gaat daarbij om die dimensie van zorg waarvoor een discipline de eindverantwoordelijkheid heeft en bijzondere expertise bezit. Binnen de palliatieve zorg is multidisciplinair werken (met onderlinge consultatie), maar liefst interdisciplinair werken, altijd aangewezen.
- Iedere discipline roept een eigen werkelijkheid ('wereld') op die een andere uitwerking heeft op de patiënt. Dit heeft invloed op wat een patiënt vertelt aan resp. de verpleegkundige, arts, psycholoog of geestelijk verzorger.
- Iedere discipline heeft ook haar eigen discipline-gebonden wijze van begeleiden: eigen repertoire en rol t.a.v. de patiënt.
- Geestelijk verzorgers roepen door hun aanwezigheid een andere reactie op dan artsen of verpleegkundigen. Ze representeren een dimensie van zingeving. Vanuit een levensbeschouwelijke achtergrond kunnen geestelijk verzorgers ook nog andere werkelijkheden **representeren**, zoals een kerkgemeenschap of God. Ook kenmerkend voor het werk van geestelijk verzorgers is de dimensie van **verbinden** (van het unieke levensverhaal met passende beelden, symbolen, rituelen, verhalen, gedichten). Dit vergt eigen competenties naast het met andere disciplines gedeelde 'luisteren, ondersteunen, onderkennen, begeleiden, behandelen'.
- Luisteren en onderkennen (zie A in de tabel) zijn altijd aangewezen omdat ze in zichzelf zinvol zijn, maar dienen tevens ter preventie van crisis.
- In deze tabel zijn de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg en hun coördinatoren niet genoemd. Niettemin kunnen ook zij een belangrijk aandeel hebben in het verlenen van spirituele zorg. Vrijwilligers zijn er voor de stervende en diens naasten door met tijd, aandacht en ondersteuning hun steentje bij te dragen aan de laatste levensfase van een ander. Zij staan minder onder tijdsdruk en de druk van het professionele zorgsysteem. Daardoor beschikken zij soms over waardevolle informatie voor professionele zorgverleners.

Referenties

Meeusen-van de Kerkhof R, van Bommel H, van de Wouw W, Maaskant M, Brochure 'Kun je uit de hemel vallen'
Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNK); [2001].

3.3. Welke handvatten voor gesprek kunnen ingezet worden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen?

Uitgangsvraag

Welke handvatten voor gesprek en instrumenten zijn er voorhanden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Indien geen spirituele crisis vermoed wordt, gebruik dan voor aandacht en begeleiding bij zingeving en spiritualiteit bij voorkeur handvatten voor gesprek, zoals de vragen van het Mount Vernon Cancer Network, de FICA en het Ars Moriendi model.
- Gebruik om de spirituele dimensie van zorgvragen in de palliatieve fase te signaleren bestaande instrumenten en methodes. Denk hierbij aan de 'Lastmeter', de methode 'Signalering in de palliatieve fase' van het IKNL, en het 'Utrechts Symptoom Dagboek'.
- Wanneer een spirituele crisis of lijden met een voornamelijk spirituele component vermoed wordt, verwijst de patiënt dan door.
- Om een verwijzing te onderbouwen kunnen bij mensen die het Engels voldoende beheersen Engelstalige gevalideerde meetinstrumenten gebruikt worden bij vragen op spiritueel gebied, zoals de PRISM, de HAI, de HHI en de FACIT-SP.

Samenvatting literatuur

Er zijn drie handvatten voor gesprek voorhanden als hulpmiddel bij het vragen naar zingeving en spiritualiteit:

- a. de vragen van het Mount Vernon Cancer Network [MVCN 2007] (bijlage 8)
- b. het Ars Moriendi model ([bijlage 9](#))
- c. de FICA ([bijlage 10](#))

De MVCN-verkenningsvragen laten de patiënt vrij om te vertellen over alledaagse krachtbronnen of diepere dimensies van zingeving/spiritualiteit:

Korte verkenning:

- Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
- Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties? (Familie? Levensbeschouwing? Muziek?)
- Wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund kunnen worden?

Afhankelijk van de antwoorden op bovenstaande vragen kan een inschatting gemaakt worden of vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit meer nodig hebben dan zorgvuldige aandacht of dat begeleiding (door geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog) of crisisinterventie door de geestelijk verzorger noodzakelijk is (zie ook het ABC-model in [module 3.2](#)).

Het [Ars Moriendi model](#) is in het Nederlands ontwikkeld en is dynamischer en gedetailleerder. Het Ars Moriendi model wordt opgenomen in [het Utrechts Symptoom Dagboek \(USD\)](#), zodat ook de spirituele dimensie een integraal onderdeel wordt van het vragen naar klachten en symptomen bij patiënten in de palliatieve fase.

De FICA is kort, en bestrijkt deze dimensie van palliatieve zorg in enkele korte aandachtspunten [Borneman et al 2010]. Het is in het Nederlands vertaald, maar nog niet gevalideerd. Dit geldt ook voor de vragen van het Mount Vernon Cancer Network.

Onderzoek, zowel in Nederland als in België, laat zien dat het Ars Moriendi model [Voskuilen 2012, Vermandere 2015] en de FICA [Vermandere 2012] het best te gebruiken zijn als 'handvat' in een gesprek over spirituele vragen met patiënten, waarbij ze vooral dienen als hulp om alle facetten van spiritualiteit in het gesprek te betrekken.

Voor psychosociale hulpverleners (www.pallialine.nl/hulp-bij-helpen) en verpleging [van Leeuwen 2006] zijn handreikingen beschikbaar, voor artsen is er een aanbeveling om hier structureel aandacht aan te besteden in de opleiding [Gijssberts 2015]. Voor vrijwilligers is er een uitwerking van het begrip 'Er Zijn' dat de kernwaarde vormt van de ondersteuning die zij bieden. 'Er Zijn' gaat over het bieden van warme, erkennende relaties en is theoretisch onderbouwd met diverse theorieën van presentie [Goossensen 2014].

Voor het meten van de spirituele dimensie bestaan nog geen specifieke meetinstrumenten die gevalideerd zijn voor de Nederlandse situatie. De Lastmeter is een multidimensioneel instrument dat ook de spirituele dimensie beslaat en is geschikt voor het signaleren/in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften [www.lastmeter.nl]. Zie hiervoor ook het Kwaliteitskader Palliatieve zorg, met specifiek Domein 6, de spirituele dimensie/Meetinstrumenten

Meetinstrumenten

Met de volgende meetinstrumenten kunnen vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit in kaart worden gebracht. Ze zijn ontwikkeld in en gevalideerd voor de palliatieve populatie, maar niet gevalideerd voor Nederlandse patiënten [Gijssberts 2011].

Drie instrumenten vragen specifiek naar zingeving en spiritualiteit. Best [2015] heeft gezocht naar goede instrumenten om spiritueel lijden te meten.

Om hopeloosheid en demoralisatie te meten adviseren zij:

- Pictorial Representation of Illness and Self Measurement (PRISM) [Büchi 2002]
- Hopelessness Assessment in Illness (HAI) [Rosenfeld 2011, 2017]
- Demoralization Scale [Kissane 2004].

Om hoop te meten:

- Hope Herth Index -HHI [Nowotny 1989]

Om spiritueel welzijn te meten:

- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-SP) [Canada 2008].

Met het laatste instrument is in Nederland onderzoek gedaan, waarbij gekeken is of het een zinvol instrument is voor verpleegkundigen om de mate van spiritueel welbevinden te meten. In dit onderzoek bleek dat er bij het gebruik van de FACIT-SP vaker naar een geestelijk verzorger werd verwezen. [Vlasblom 2015].

Daarnaast zijn er nog een aantal andere meetinstrumenten die specifiek ontwikkeld in en gevalideerd zijn voor de palliatieve populatie. Deze instrumenten zijn echter nog niet in het Nederlands vertaald [Gijssberts 2011]. Ze worden buiten Nederland regelmatig gebruikt worden om behoeften van palliatieve patiënten op het gebied van zingeving en spiritualiteit in kaart te brengen bijvoorbeeld:

- de Spiritual Needs Inventory (SNI) [Hermann 2006]
- de JAREL Spiritual Well-being Scale [Hungelmann 1996]
- het instrument: 'Are you at peace?' [Steinhauser 2006]

Tevens zijn er meetinstrumenten die kwaliteit van leven meten, en die een specifieke sectie bevatten over zingeving en spiritualiteit zoals de:

- Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E) [Steinhauser 2004]
- Hospice Quality of Life Index [McMillan 1998]
- Missoula Vitas QOL (MVQOL) [Byock 1998]
- McGill Quality of Life Questionnaire [Cohen 1996]

Dergelijke instrumenten worden in Nederland nog niet gebruikt.

Overwegingen

In module 3.2 is beschreven dat er drie niveaus te onderscheiden zijn aan het verlenen van spirituele zorg aan het einde van het leven: aandacht, begeleiden en crisisinterventie (ABC). Aandacht en begeleiden zijn aspecten van spirituele zorg die door alle disciplines kunnen worden verleend. Crisisinterventie vraagt specialistische expertise, waar geestelijk verzorgers de experts zijn.

Omdat vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit vaak niet-gestelde en impliciete vragen zijn (zie ook module 1.2), kan het gebruik van handvatten voor gesprek en meetinstrumenten behulpzaam zijn om deze vragen op het spoor te komen, en te evalueren of aandacht, begeleiding en/of crisisinterventie bijdraagt aan de vermindering van de lijdensdruk op dit gebied en aan de kwaliteit van leven.

- Om spirituele zorgvragen in de palliatieve fase te signaleren en in kaart te brengen, zijn handvatten voor gesprek beschikbaar, zoals de vragen van het Mount Vernon Cancer Network, het Ars Moriendi model en de FICA.
- Deze handvatten kunnen ook gebruikt worden bij het geven van aandacht en begeleiding bij zingeving en spiritualiteit aan patiënten, wanneer geen spirituele crisis vermoed wordt.
- De Lastmeter en de methode 'Signalering in de palliatieve fase' van het IKNL, en het Utrechts Symptoom Dagboek besteden ook aandacht aan de spirituele dimensie.
- Vrijwilligers in de palliatieve zorg kunnen met de observatie methodiek 'dorst of doodangst' signalen van spiritueel leed bij de patiënt opmerken.
- Wanneer een spirituele crisis of lijden met een voornamelijk spirituele component vermoed wordt, verwijst de patiënt dan door.
- In Nederland worden nog vrijwel geen gevalideerde meetinstrumenten gebruikt. Deze zijn enerzijds zinvol om een verwijzing te onderbouwen, maar ook om het effect van een spirituele interventie te beoordelen. Internationaal literatuuronderzoek laat zien dat er instrumenten zijn die gevalideerd zijn voor het gebruik door en/of bij palliatieve patiënten. Zowel instrumenten die vragen naar zingeving en spiritualiteit, als instrumenten die vragen naar kwaliteit van leven, en een speciale sectie hebben met vragen over zingeving en spiritualiteit. Nederlands onderzoek met de FACIT-SP onder verpleegkundigen liet zien dat het gebruik hiervan leidde tot meer verwijzingen naar de geestelijke verzorger.

Referenties

Best M., Aldridge L., Butow P., Olver I., Price, M., & Webster, F. Assessment of spiritual systematic literature review. *Palliative & Supportive Care*; [2015]; 13(5), 1335-1361.

Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment, *J Pain Symptom Manage*; [2010]; 40(2):163-73.

Büchi S., Buddeberg C., Klaghofer R., et al. Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure): A brief method to assess suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics*; [2002]; 71(6), 333–341.

Byock IR, Merriman MP. Measuring quality of life with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *Palliat Med*; [1998];12(4):231-244.

Canada, A.L., Murphy, P.E., Fitchett, G. A three-factor model for the FACIT–Sp. *Psycho-Oncology*; [2008]; 17(9), 908–916.

Cohen SR, Mount BM, Thomas JJN, Mount LF: Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of life Questionnaire. *Cancer*; [1996];77:576-586.

Fitchett G, Emanuel L, Handzo G, Boyken L, Wilkie DJ. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliat Care*; [2015]; Mar 21;14:8.

Gijsberts MJHE, Echteld MA, van der Steen JT, Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects—a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*; [2011]; 14: 852-63. 10.1089/jpm.2010.0356.

Gijsberts MJHE, Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes, a mixed method study; [2015]. ISBN 9789086597253

Goossensen, A.A. Sakkers, M. 'Daar doe ik het voor.' Ervaringen van vrijwilligers in de palliatieve zorg. Uitgave VPTZ Nederland; [2014].

Hermann CP. Development and testing of the spiritual needs inventory for patients near the end of life. *Oncol Nurs Forum*; [2006] ;33:737-744.

Hulp bij Helpen, <http://www.pallialine.nl/hulpbijhelpen>

Hungelmann J, Kenkel-Rossi E, Klassen L, Stollenwerk R. Focus on spiritual well-being: harmonious interconnectedness of mind-body-spirit -- use of the JAREL Spiritual Well-Being Scale. *Geriatric Nursing*; [1996]; 17(6):262-266.

Kissane, D.W., Wein, S., Love, A., et al. The Demoralization Scale: A report of its development and preliminary validation. *Journal of Palliative Care*; [2004] 20, 269–276.

McMillan SC, Weitzner M. Quality of life in cancer patients: use of a revised Hospice Index. *Cancer Pract*; [1998]; 6:282-288.

MVCN. Spiritual support steering group. Final report on spiritual support. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network, 2007

Nowotny, M. Assessment of hope in patients with cancer: Development of an instrument. *Oncology Nursing Forum*; [1989]; 16(1), 57–61.

Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, Masterson M, Pessin H, Applebaum A, Brescia R, Breitbart W. Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliat Med.*;[2017]; Feb;31(2):140-146.

Rosenfeld, B., Pessin, H., Lewis, C., et al. Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: Development of the Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire. *Psychological Assessment*; [2011]; 23, 325–336.

Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, McNeilly M, Christakis NA, Voils CI. et al. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliat Support Care*; [2004]; 2:3-14.

Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are You at Peace?" One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Int Med*; [2006];166: 101-105.

van Leeuwen R1, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. *J Clin Nurs*; [2006]; Jul;15(7):875-84.

Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. *Oncol Nurs Forum*; [2015]; Jul;42(4):E294-301. doi: 10.1188/15.ONF.294-301

Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, Nickmans B, Schoutteten M, Seghers L, Truijens J, Vandenberghe S, Van de Wiele S, Van Oevelen LA, Aertgeerts B. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. *Br J Gen Pract.*; [2012]; Oct;62(603):e718-25.

Vlasblom, J. P., van der Steen, J. T., Walton, M. N., & Jochemsen, H. Effects of Nurses' Screening of Spiritual Needs of Hospitalized Patients on Consultation and Perceived Nurses' Support and Patients' Spiritual Well-being. *Holistic nursing practice*; [2015]; 29(6), 346-356.

Voskuilen JJ. Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model; Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis die palliatieve patiënten geven aan de thema's van het Ars moriendi model. [2012], Emmerich-Vrasselt

3.4. Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?

Uitgangsvraag

Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Gelet op de uitgangsvraag zijn geen aanbevelingen geformuleerd.

Samenvatting literatuur

Systematische reviews

De search identificeerde drie systematische reviews die het effect bestudeerden van spirituele zorg bij patiënten in de palliatieve zorg.

De Cochrane review van Candy evalueerde het effect van spirituele interventies bij patiënten in de terminale fase van een chronische en progressieve levensbedreigende aandoening [Candy 2012]. Ze includeerden vijf Randomized Controlled Trials [RCT's]: twee evalueerden het effect van meditatie [Downey 2009, Williams 2005], drie evalueerden het effect van een multidisciplinaire palliatieve zorgteam interventie [Brumley 2007, Gade 2008, Rabow 2004]. Bij deze laatste drie RCT's kon het effect van het spirituele zorgaspect niet afzonderlijk beoordeeld worden, en ze werden daarom buiten beschouwing gelaten in dit overzicht.

Martinez evalueerde het effect van waardigheidstherapie (Eng. *dignity therapy*) bij patiënten met gevorderde levensbedreigende ziektes [Martinez 2016]. Ze includeerden vijf RCT's. Eén hiervan evalueerde niet het effect op kwaliteit van leven [Juliao 2014], en werd daarom buiten beschouwing gelaten in dit overzicht. Een tweede RCT evalueerde het effect van waardigheidstherapie in een oudere populatie die niet noodzakelijk palliatief was [Hall 2012]. De andere drie RCT's worden verderop in meer detail besproken [Chochinov 2011, Hall 2011, Rudilla 2016].

Piderman evalueerde het effect van interventies die het spirituele welzijn bevorderen bij patiënten met gemetastaseerde kanker [Piderman 2015]. Ze includeerden drie RCT's. Eén RCT evalueerde het effect van een multidisciplinaire interventie waarbij het effect van het spirituele zorgaspect niet afzonderlijk beoordeeld kon worden [Piderman 2014]. Een andere RCT evalueerde het effect van een interventie zonder een duidelijke spirituele component [Zimmerman 2014]. De derde RCT rapporteerde niet over kwaliteit van leven [Lloyd-Williams 2013]. Deze RCT's werden daarom uitgesloten uit dit overzicht.

RCT's

De search identificeerde aanvullend nog twee RCT's die niet in één van de eerder vermelde reviews geïnccludeerd werden.

Vermandere deed een cluster-RCT in 18 Vlaamse teams voor palliatieve thuiszorg die gerandomiseerd werden naar een interventie groep en naar een controlegroep. 25 patiënten ontvingen een interventie met een gestructureerde spirituele anamnese en 24 patiënten ontvingen gewone zorg [Vermandere 2016]. Alle patiënten hadden een progressieve levensbedreigende ziekte.

In een Chinese studie randomiseerde Xiao 80 patiënten met gevorderde kanker naar een individueel levensbeschouwingsprogramma (N=40) of gewone zorg (N=40) [Xiao 2013]. De interventie werd individueel uitgevoerd door een verpleegkundige.

Kwaliteit van het bewijs

De Cochrane review is van goede kwaliteit [Candy 2012]. Deze review deed een uitgebreide search naar studies, met expliciete rapportering van de gebruikte methodologie en resultaten. Een meta-analyse werd terecht niet uitgevoerd omwille van een heterogene uitkomst rapportering. De twee andere reviews hebben een lage kwaliteit,

voornamelijk door de gebrekkige rapportering van de zoekstrategie en de kwaliteitsbeoordeling [Martinez 2016, Piderman 2015].

De zeven geïncludeerde RCT's hebben een hoog risico op bias door het onvermijdelijke ontbreken van blinding van de patiënten en behandelaars [Downey 2009, Williams 2005, Chochinov 2011, Hall 2011, Rudilla 2016, Vermandere 2016, Xiao 2013]. In twee studies was de randomisatiemethode onduidelijk [Downey 2009, Xiao 2013], terwijl een derde studie eigenlijk een pseudo-RCT is [Rudilla 2016]. In drie studies was er geen duidelijke *allocation concealment* [Downey 2009, Vermandere 2016, Xiao 2013]. Slechts in één studie was de effectbeoordelaar geblindeerd [Williams 2005]. In vier studies was er geen of een onduidelijke *intention-to-treat* analyse [Chochinov 2011, Downey 2009, Rudilla 2016, Vermandere 2016]. In één studie was er selectieve rapportering van uitkomsten [Downey 2009].

Effect op kwaliteit van leven: kritische uitkomstmaat

Meditatie

Twee RCT's evalueerden het effect van meditatie, één studie in een populatie van palliatieve zorgpatiënten (69% met kanker) [Downey 2009] en één studie in een populatie met eindstadium AIDS [Williams 2005]. In vergelijking met standaardzorg werd geen significant effect gevonden op kwaliteit van leven. Downey rapporteerde na 10 weken een gecorrigeerd gemiddeld verschil van -0,269 ($p=0,261$), gemeten op een schaal van 0 tot 10 [Downey 2009]. Williams rapporteerde na 8 weken een verandering in totale score op de Missoula-VITAS Quality of Life Index (maximumscore 30) van -0,18 met meditatie en -0,56 met standaardzorg ($p>0,05$) [Williams 2005]. Na 68 weken was er een verandering van +0,84 met meditatie versus +0,29 met standaardzorg ($p>0,05$). Beide studies vergeleken meditatie eveneens met massage, en vonden ook hier geen significant effect op kwaliteit van leven. Downey rapporteerde na 10 weken een gecorrigeerd gemiddeld verschil van -0,33 ($p=0,41$) [Downey 2009]. Williams rapporteerde na 8 weken een verandering in totale score van -0,18 met meditatie en +0,33 met massage ($p>0,05$) [Williams 2005]. Na 68 weken was er een verandering van +0,84 met meditatie versus +0,49 met massage ($p>0,05$). Williams vergeleek meditatie eveneens met de combinatie van meditatie en massage [Williams 2005]. Na 8 weken werd er een significant betere kwaliteit van leven gevonden in de combinatiegroep (meditatie alleen -0,18 versus combinatie +3,75; $p<0,05$), na 68 weken was het verschil niet meer statistisch significant (+0,84 versus +4,05; $p>0,05$).

Waardigheidsbehandeling

Drie RCT's evalueerden het effect van waardigheidsbehandeling, twee in vergelijking met standaard palliatieve zorg [Chochinov 2011, Hall 2011] en één in vergelijking met counseling [Rudilla 2016]. In geen enkele studie werd een significant effect gevonden op kwaliteit van leven. Chochinov beoordeelde kwaliteit van leven met twee 10-punten Likert-schalen (score na interventie: waardering: 6,39 vs. 6,34; tevredenheid: 6,04 vs. 6,05) [Chochinov 2011]. Hall combineerde deze beide schalen in één score en rapporteerden na 1 week een gemiddeld verschil van 1,56 (95%BI -4,47 tot 1,35) en na 4 weken een gemiddeld verschil van 0,83 (95%BI -2,96 tot 4,61) [Hall 2011]. Zij beoordeelden kwaliteit van leven eveneens met het EQ-5D instrument en rapporteerden na 1 week een gemiddeld verschil van 0,10 (95%BI -0,30 tot 0,09) en na 4 weken een gemiddeld verschil van 0,01 (95%BI -0,35 tot 0,37). Rudilla rapporteerde na 3 maanden een gemiddeld verschil van -0,03 ($p=0,919$), gemeten met twee items van het EORTC-QLQ-C30 instrument [Rudilla 2016].

Spirituele anamnese

Vermandere vond geen significant effect van een gestructureerde spirituele anamnese bij patiënten met een progressieve levensbedreigende ziekte op kwaliteit van leven gemeten met de EORTC QLQ-C15-PAL instrument (gemiddeld verschil 1,07; $p=0,45$) [Vermandere 2016].

Levensbeschouwingsprogramma

Xiao vond een significant effect van een levensbeschouwingsprogramma bij patiënten met gevorderde kanker op kwaliteit van leven gemeten op een schaal van 0 tot 10 (na programma 6,31 versus 4,05 [$p < 0,01$]; na 3 weken 5,13 versus 2,60 [$p < 0,01$]) [Xiao 2013].

Effect op andere patiënt-gerelateerde uitkomstmaten:

Meditatie

Downey rapporteerde na 10 weken geen significant effect op distress door pijn, gemeten op een score van 0 tot 5 [Downey 2009].

Waardigheidsbehandeling

Geen van de drie RCT's vond een significant effect op de Patiënt Dignity Inventory schaal (waardigheidsgevoel) en de Hospital Anxiety and Depression Scale (angst en depressie). Chochinov vond bovendien geen significant effect op de volgende instrumenten: Structured Interview for Symptoms and Concerns (symptomen en bezorgdheden), Edmonton Symptom Assessment Scale (symptomen) en Functional Assessment of Chronic Illness Therapy= Spiritual Wellbeing (spiritueel welzijn) [Chochinov 2011]. Hall vond eveneens geen significant effect op de Herth Hope Index (hoop) [Hall 2011]. Rudilla vond ook geen significant effect op de volgende instrumenten: Brief Resilient Coping Scale (omgaan met stress), GES questionnaire (spiritualiteit) en Duke-UNC-11 Functional Social Support Questionnaire (sociale ondersteuning) [Rudilla 2016].

Spirituele anamnese

Vermandere vond geen significant effect op de FACIT-Sp-12 schaal (spiritueel welzijn), de Health Care Relationship Trust Scale -HCRTS schaal (vertrouwen patiënt-zorgverlener) en een 4-punten pijnschaal [Vermandere 2016].

Levensbeschouwingsprogramma

Xiao vond een significant effect op de volgende domeinen van de Quality-of-Life Concerns in the End-of-Life Questionnaire: bezorgdheid over gezondheidszorg, negatieve emoties, gevoel van vervreemding, existentiële distress en waarde van het leven [Xiao 2013]. Voor de volgende domeinen was er geen significant effect: fysiek discomfort, voedingsgerelateerde bezorgdheden en steun.

Conclusies

- Er is bewijs van lage kwaliteit dat meditatie geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg of massage in een palliatieve populatie. [Downey 2009, Williams 2005]
- Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van meditatie en massage een groter effect heeft op kwaliteit van leven dan meditatie alleen in een populatie met eindstadium AIDS. [Williams 2005]
- Er is bewijs van lage kwaliteit dat waardigheidsbehandeling geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg of counseling in een palliatieve populatie [Chochinov 2011, Hall 2011, Rudilla 2016]
- Er is bewijs van lage kwaliteit dat een gestructureerde spirituele anamnese geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg in een palliatieve populatie. [Vermandere 2016]
- Er is bewijs van lage kwaliteit dat een levensbeschouwingsprogramma een positief effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg in een palliatieve populatie. [Xiao 2013]

Overwegingen

Nadat het literatuuronderzoek was afgerond heeft Kruizinga in 2016 een systematische review gepubliceerd het effect van spirituele interventies in kaart gebracht [Kruizinga et al. 2016]. Zij concludeerden dat een aantal

interventies kortdurend een verbetering gaven van de kwaliteit van leven, maar dat dit niet meer gevonden werd na 3-6 maanden.

Hoewel er via kwantitatief onderzoek nauwelijks tot geen studies bewijs leveren dat er interventies met een spirituele component tot hogere kwaliteit van leven leiden in de populatie van palliatieve patiënten, is er kwalitatief onderzoek waarin wel degelijk het belang van aandacht voor de spirituele dimensie aan het levenseinde duidelijk wordt [Gijsberts 2015, van de Geer 2017]. Ook zijn er psychosociale interventies in ontwikkeling zoals CALM (Managing Cancer and Living Meaningfully) die veelbelovend zijn op dit terrein [An 2017].

Volgens een systematische research met betrekking tot dignity therapy research werd onder patiënten en naasten hoge tevredenheid gescoord en een toename van een gevoel van zin en doel in het leven. De effecten op de fysieke en emotionele symptomen waren inconsistent [Fitchett 2015].

Van oudsher is de (naderende) dood omgeven met rituelen. Diverse religieuze tradities boden en bieden rituelen, beelden, verhalen en symbolen die mensen helpen om te gaan met de dood van geliefden en met hun eigen naderende overlijden. Bij het levenseinde betreft dat bijvoorbeeld het bidden en lezen uit de Bijbel bij protestanten, de ziekenzalving bij rooms-katholieken of het reciteren van Koranteksten bij moslims. In deze tijd, waarin voor veel mensen de religieuze rituelen hun zeggingskracht hebben verloren, ontstaan soms nieuwe rituelen bij het levenseinde, al dan niet begeleid door professionals als geestelijk verzorgers, ritueelbegeleiders of celebranten [van der Veen 2018]. Het is van belang om ruimte te geven aan die rituelen.

Referenties

An E, Wennberg E, Nissim R, Lo C, Hales S, Rodin G. Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care*; [2017]; Aug 2

Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomised trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*; [2007]; 55: 993–1000.

Candy B, Jones L, Varaganam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*; [2012]; (5).

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*; [2011]; 12(8):753-62.

Downey L, Diehr P, Standish LJ, Patrick DL, Kozak L, Fisher D, et al. Might massage or guided meditation provide "means to a better end"? Primary outcomes from an efficacy trial with patients at the end of life. *Journal of Palliative Care*; [2009]; 25(2):100-8.

Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., Wilkie, D. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*; [2015]; 14(8), <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>.

Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH. Impact of an inpatient palliative care team: a randomised controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*; [2008]; 11:180–9.

Geer, J. van de. Learning Spiritual Care in Dutch Hospitals. The impact on health care of patients in palliative trajectories, Leeuwarden [2017] [dissertatie RUG]

Gijsberts, M.J. Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes. A mixed method study. VU University Press [2015] [dissertatie VU]

Hall S, Goddard C, Opio D, et al. A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomised phase II trial of dignity therapy. *BMJ Support Palliat Care*; [2011]; 1: 315–321.

Hall S, Goddard C, Opio D, et al. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliat Med*; [2012]; 26: 703–712.

Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*; [2014];17(6):688-95.

Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M. et al. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*; [2016]; Mar;25(3):253-65.

Lloyd-Williams M, Cobb M, O'Connor C, Dunn L, Shiels C. A pilot randomised controlled trial to reduce suffering and emotional distress in patients with advanced cancer. *J Affect Disord*; [2013];148(1):141–5.

Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. LID - 0269216316665562 pii. *Palliat Med*; [2016].

Piderman KM, Johnson ME et al. Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. *Psycho-Oncology*; [2014]; 23(2): 216-221.

Piderman KM, Kung S, Jenkins SM, Euerle TT, Yoder TJ, Kwete GM, et al. Respecting the spiritual side of advanced cancer care: a systematic review. *Curr Oncol Rep*; [2015];17(2):6.

Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med*; [2004];164(1):83-91.

Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. *Palliat Support Care*; [2016];14(4):321-9.

Veen, van der M, Somsen, J. & Goossensen, A.G. *Ontstollend Steen. Rituelen bij het levenseinde*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek; [2018].

Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. *Palliative Medicine*; [2016]; 30(4):338-50.

Williams A-L, Selwyn PA, Liberti L, Molde S, Njike VY, McCorkle R, et al. A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. *J Palliat Med*; [2005]; 8(5):939-52.

Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*; [2013]; 36(4):274-83.

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*; [2014]; 383(9930):1721-30.

3.5. Wanneer verwijst u een patiënt door naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog)?

Uitgangsvraag

Wanneer verwijst u een patiënt door naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog)?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Verwijst u door, bij een akkoord van de patiënt, wanneer u het idee hebt dat u de patiënt en/of naaste niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben vanwege:
 - inhoudelijke redenen (spirituele crisis, behoefte aan rituelen, etc.),
 - persoonlijke redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen), of
 - praktische redenen (tijdgebrek, professionele grenzen).
- Verwijst u in eerste instantie door naar een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van patiënt en naasten, tenzij bijzondere expertise (van bijv. psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.

Samenvatting literatuur

Er is geen recente literatuur gevonden waarin is onderzocht hoe patiënten doorverwezen moeten worden. Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek

Overwegingen

Onderstaande overwegingen zijn gebaseerd op de mening van de werkgroep.

Belangrijke indicaties voor verwijzing kunnen zijn:

Inhoudelijke redenen:

- wanneer u het vermoeden hebt dat er meer begeleiding nodig is, maar u weet niet wat (of hoe);
- wanneer de spiritualiteit van de patiënt en/of naaste opnieuw verkend moet worden (bijv. wanneer het levensperspectief heel plotseling zeer ingrijpend wijzigt);
- wanneer er ervaringen van onmacht en schuld spelen (feitelijk en existentieel) bij de patiënt;
- wanneer de patiënt en/of naaste behoefte heeft aan rituelen;
- wanneer u een existentiële crisis vermoedt;
- wanneer een patiënt cirkelend blijft zoeken zonder evenwicht te vinden.
- wanneer een patiënt en/of naaste expliciet vraagt om een geestelijk verzorger.

Persoonlijke redenen:

- wanneer u op persoonlijke grenzen stuit: *'Ik begrijp dat dit belangrijk voor u is, maar ik kan u daarin niet bijstaan;*
- wanneer u als zorgverlener vastloopt in de eigen (levens)vragen, van wanhoop of angst, of oploopt tegen eigen verdriet, pijn of onmacht.

Praktische redenen:

- wanneer uw deskundigheid tekortschiet;
- wanneer u op dat moment niet zelf de rust en ruimte kunt bieden.

Doorverwijzen voor spirituele zorg begint in veel gevallen via onderlinge afstemming met zorgverleners die een betekenisvolle relatie opgebouwd hebben met de patiënt. ('Hoor jij hetzelfde (spirituele) thema, herken jij dezelfde

zorgvraag?') Dit kan een geestelijk verzorger zijn, maar ook de behandelend arts, een psycholoog, een gespecialiseerd verpleegkundige, verpleegkundig specialist, of een maatschappelijk werker. Het kan ook een persoonlijk begeleider of eerstverantwoordelijk verzorgende/verpleegkundige zijn.

De geestelijk verzorger is specialist op dit terrein voor wat betreft primaire focus en referentiekader, en kan het thema of een spirituele zorgvraag met de patiënt en eventueel met diens naasten verkennen.

Mensen die actief in een levensbeschouwelijke traditie staan hebben vaak een duidelijke voorkeur voor begeleiding vanuit de eigen traditie. Voor mensen die in hun geschiedenis wel enige verbinding hebben gehad met zo'n traditie is het niet in alle gevallen goed om hen blindelings naar een geestelijk vertegenwoordiger uit die traditie te verwijzen. In sommige gevallen is de relatie met die traditie namelijk versleten of verbroken. Het is dan van belang te weten of dit als een bevrijding of als een verlies wordt ervaren. In geval van een versleten relatie met een religieuze traditie kan het verstandig zijn een geestelijk verzorger in te schakelen die kennis heeft van die traditie, maar niet nadrukkelijk de (geloofs)gemeenschap vertegenwoordigt. Desgewenst kan de geestelijk verzorger samen met de patiënt op zoek gaan naar welke waarden uit de traditie voor de palliatieve patiënt helpend zijn en die voor de patiënt een bron/bronnen van inspiratie kan/kunnen zijn. Geestelijk verzorgers zijn er voor opgeleid om iedere zingevingvraag te kunnen verstaan binnen het eigen referentiekader van de patiënt en de ander zo te begeleiden dat deze zijn of haar eigen antwoorden gaat vinden.

Geestelijk verzorgers hebben spirituele zorg als eerste focus en referentiekader. Daarnaast spelen psychosociale technieken en theorieën een rol in hun werk: spirituele processen hebben immers ook altijd een psychische, emotionele en sociale component. Psychologen en medisch maatschappelijk werkers werken met een primaire focus en referentiekader die gericht is op de psychosociale dimensie van zorg. Dit betekent niet dat spiritualiteit niet een belangrijk thema in hun begeleiding kan zijn. In principe is in beide vakgebieden veel kundigheid en ervaring te vinden. Afhankelijk van de beschikbaarheid, persoonlijke betrokkenheid of thematiek van de crisis kan naar de ene of andere professie verwezen worden.

Verwijzing naar geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger is een professional die gespecialiseerd is in spirituele zorg. Geestelijk verzorgers zijn meestal (maar niet altijd) verbonden met een religieuze of levensbeschouwelijke traditie. Op grond van professionaliteit kunnen zij spirituele zorg verlenen aan iedereen, ongeacht geloofs- of levensovertuiging (Beroepsstandaard 2015, VGVZ).

Op dit moment zijn geestelijk verzorgers vooral beschikbaar in ziekenhuizen, verpleeghuizen en in een aantal verzorgingshuizen. Via de thuiszorg of speciaal ingestelde steunpunten/hulplijnen is soms een beroep op een geestelijk verzorger mogelijk, thuis en in hospices.

In veel gevallen hebben hospices werkafspraken gemaakt met lokale pastores en geestelijk verzorgers van instellingen in de buurt. Via de Stichting Kwaliteits Register Geestelijk Verzorgers zijn veel intramuraal werkende, bekwame en bevoegde geestelijk verzorgers te vinden. Daarnaast zijn er vrijgevestigde geestelijk verzorgers met een eigen praktijk waarop een beroep gedaan kan worden voor de eerste lijn, de VGVZ heeft daarvoor een overzichtspagina beschikbaar.

Op basis van zijn functie kan een geestelijk verzorger op eigen initiatief contact leggen met patiënten en naasten waarbij vereist is dat verkend wordt of de patiënt dit op prijs stelt. In veel gevallen zal het contact echter ontstaan doordat de geestelijk verzorger reeds deel uitmaakt van het team palliatieve zorg.

In vrijwel alle gevallen is het aan te raden dat ook de doorverwijzende zorgverlener zelf betrokken blijft bij het proces. Het feit dat de zorgverlener de ander zodanig heeft gezien of gehoord, betekent dat een dieper liggende zorgbehoefte geconstateerd is. Dat wordt op zichzelf door de patiënt als betekenisvol ervaren en zegt iets over de zorgrelatie die is opgebouwd. Het is niet eenvoudig af te bakenen waar de aandacht voor spiritualiteit past bij de rol van verpleegkundige of arts en waar die overgaat in de verantwoordelijkheid van een geestelijk verzorger. Van belang is om als verpleegkundige of arts de eigen professionele en persoonlijke grenzen in het oog te houden. De vraag van een patiënt in de nachtdienst aan een verpleegkundige 'wilt u met me bidden?' kan bij de ene verpleegkundige op hartelijke of voorzichtige instemming rekenen, terwijl een ander zich geen raad zou weten. Maar ook in een situatie waarin een zorgverlener tegen emotionele grenzen oploopt (bijv. de patiënt is van de

eigen leeftijd of heeft kinderen in de leeftijd van de eigen kinderen) is het een teken van professioneel handelen om door te verwijzen. Respectvol present blijven en reageren is dan belangrijk.

Wat mag van een geestelijk verzorger verwacht worden?

In de eerste plaats is een geestelijk verzorger primair gericht op de ander: de patiënt of desgewenst de naaste. Diens vragen, verhaal en levensvisie staan centraal, niet die van de geestelijk verzorger zelf. De geestelijk verzorger is er op gericht de ander te helpen zijn eigen antwoorden te vinden. In hoeverre het van belang is dat een geestelijk verzorger zelf bijvoorbeeld van katholieke, protestantse humanistische, islamitische, hindoeïstische of boeddhistische huize is, is primair aan de patiënt. In sommige situaties is het van belang dat de geestelijk verzorger dezelfde levensbeschouwelijke taal spreekt en de bijbehorende rituelen en gebruiken kent. In andere situaties kan het verfrissend zijn om te praten met iemand die vanuit een andere levensvisie kijkt. Het behoort tot de competentie van de geestelijk verzorger zijn eigen levensbeschouwelijke achtergrond alleen in te zetten als de patiënt er mee gediend is.

In de tweede plaats is een geestelijk verzorger niet primair gericht op een probleem dat opgelost moet worden, maar op diens krachtbronnen. Omdat spiritualiteit verbonden is met de hele mens, richt de geestelijk verzorger zich primair op de totale mens. Die totale mens wordt gezien als een uniek persoon die zichzelf nooit volledig kan kennen en begrijpen. Uiteindelijk is ieder mens in de diepste lagen een mysterie. Op die diepste lagen spelen zich de levensvragen en de spirituele processen af. Deze zijn niet rechtstreeks bereikbaar of manipuleerbaar. Ze kunnen wel 'aangeraakt' worden waardoor een patiënt zelf weer opnieuw contact kan maken met de eigen bronnen van betekenis, zin, inspiratie en kracht.

Plaats in het instellingsbeleid

Overige zorgverleners kunnen een beroep doen op de geestelijk verzorger voor de volgende zaken:

- consult en advies m.b.t. vragen rond spirituele zorg en ethiek;
- scholing op het terrein van spiritualiteit, religie, levensbeschouwing, zingeving en ethiek (moreel beraad);
- de vertaling van spirituele zorg in lokale versies van zorgvisies en landelijk geldende protocollen en richtlijnen;
- aandacht (zorg) voor de zorgenden, vervullen van een vertrouwensfunctie voor andere zorgverleners;
- bijdragen aan goede nazorg bijvoorbeeld het organiseren van herdenkingsbijeenkomsten of een nagesprek met de familie;
- meedenken op beleidsniveau en bijdragen aan aandacht voor zingeving en spiritualiteit van patiënten en zorgverleners;
- ook transmuraal beschikbaar zijn voor consult en advies aan huisartsen en thuiszorgmedewerkers in het kader van lokale netwerken palliatieve zorg;
- deelname aan MDO Palliatieve zorg.

Verwijzing naar psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater

Wanneer een existentiële crisis langer duurt dan enkele dagen en gepaard gaat met ernstige psychologische problematiek, dient men tevens te verwijzen naar een professioneel psychologisch of psychosociaal zorgverlener. Deze richtlijn gaat niet in op de inhoudelijke begeleiding door psychologen, medisch maatschappelijk werkers of psychiater. Wel is het van belang te bedenken dat het zinvol kan zijn dat geestelijk verzorgers, medisch maatschappelijk werkers en psychologen samenwerken in een dergelijke situatie. Om een indruk te geven om wat voor zorgverlening het gaat waarnaar zorgverleners van een palliatief zorgteam moeten doorverwijzen, noemen we hier kort de grote lijnen van een gespecialiseerde behandeling van een existentiële crisis.

Mogelijke elementen van psychologische behandeling van existentiële crisis

met betrekking tot het verleden:

- cognitieve herstructurering, herwaardering;
- opmaken van de levensbalans.

met betrekking tot het heden:

- behandeling van omkeerbare fysieke, psychische en sociale problemen;
- handhaven van uiterlijke verzorging, waardigheid en onafhankelijkheid;
- cognitieve therapie: herwaardering van huidige situatie;
- inzichtgerichte therapie voor het herstellen van zingeving.

met betrekking tot de toekomst:

- cognitieve therapie;
- het opstellen van realiseerbare korte-termijn-doelen;
- bespreekbaar maken van doodsangst en leren omgaan met gevoelens en emoties (heden, verleden, toekomst);
- bespreekbaar maken van godsdienstige en levensbeschouwelijke kwesties en/of verwijzen naar geestelijke verzorging.

3.6. Hoe te handelen wanneer er een spirituele crisis vermoed wordt?

Uitgangsvraag

Hoe te handelen wanneer er een spirituele crisis vermoed wordt?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Wanneer een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt, verwijs dan door naar een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog, waarbij de aard van de problematiek en de identiteit en wensen van de patiënt en de beschikbaarheid sturend zijn.
- Ga na of bij een existentiële/spirituele crisis een psychiatrische component een rol speelt, en verwijs zo nodig naar een psychiater. Gebruik daarbij de vragen van Griffith [2012].
- Denk bij spirituele crisis ook aan personen uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk van de patiënt, zoals een predikant, priester, imam, etc.

Literatuuronderzoek

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

Overwegingen

Wanneer een existentiële of spirituele crisis vermoed wordt is het van belang te bepalen naar wie doorverwezen kan worden. Daarbij dient rekening gehouden te worden met de aard van de problematiek en de match tussen de identiteit en wensen van de patiënt enerzijds, en de beschikbaarheid van specialistische zorgverleners anderzijds. De eerst aangewezen disciplines voor doorverwijzing betreffen de geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker en de psycholoog. Bij geestelijk verzorger kan desgewenst ook gedacht worden aan personen uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk, zoals een predikant, priester, imam, etc.

Omdat er bij een existentiële of spirituele crisis sprake is van acute distress, is er een mogelijkheid dat er een psychiatrische component een rol speelt. Wanneer dit vermoeden bestaat, is het belangrijk dit na te gaan, zodat patiënten niet onderbehandeld worden.

Om goed te kunnen doorverwijzen kan een beoordelingsproces behulpzaam zijn waarbij men zichzelf de volgende vier vragen stelt [Griffith 2012]:

1. Is het lijden te wijten aan gewone distress of aan een psychiatrische stoornis?

Bij deze eerste vraag kunnen de volgende zeven vragen helpen om een zekere mate van evidence te verkrijgen:

1. Was het ontstaan van de distress nauw verbonden met een stressvolle gebeurtenis?
Wanneer een stressvolle gebeurtenis ontbreekt, kan dit wijzen op een psychiatrische stoornis.
2. Staat de ernst van de distress in redelijke verhouding tot de ernst van de gebeurtenis?
Wanneer depressie en angst hoog scoren op standaard meetinstrumenten [bijv. Hamilton of Beck Depression Rating Scale] kan er sprake zijn van psychiatrische stoornis.
3. Neemt de distress af wanneer de stressvolle gebeurtenis afneemt?
Wanneer de distress blijft na verdwijnen van de stressor kan er sprake zijn van psychiatrische stoornis.
4. Zijn er bijkomende symptomen van een psychiatrische stoornis? Zijn er bijkomende kenmerken van normale distress? Om normale rouw, verdriet en moedeloosheid te onderscheiden van een psychiatrische stoornis kan de volgende tabel behulpzaam zijn:

Normale rouw, verdriet, moedeloosheid	Depressieve stoornis
Minder prominente verschijnselen	Prominent slechte eetlust, geen energie, verstoord slaappatroon, weinig libido, psychomotorische verstoringen
Minder prominente verschijnselen	Prominente schuldgevoelens, verlies aan zelfachting, suïcidale gedachten
Manifestatie in golven	Permanente en alles doordringende gedepimeerde stemming
Weemoedige ondertoon in melancholie	-
Gevoel tekort te schieten t.a.v. de eigen of andermans verwachtingen	-

5. Zijn er identificeerbare biologische of psychologische risicofactoren voor een psychiatrische stoornis? Een familiegeschiedenis met psychiatrische stoornissen, emotionele verwaarlozing of misbruik in de vroege jeugd, misbruik van alcohol of drugs, behandeling met stemming-destabiliserende medicatie (zoals glucocorticoïden), kunnen de kans op psychiatrische stoornis vergroten.
6. Is er een geschiedenis van een psychiatrische stoornis? Indien ja, is er een patroon van terugval en herhaling opgetreden?
Psychiatrische stoornissen komen meestal in de tienerjaren of de vroege volwassenheid voor het eerst voor. Bij de helft van de patiënten komt het periodiek terug tijdens de volwassenheid. Een voorgeschiedenis met een ernstige periode van depressie die langer dan enkele weken geduurd heeft verhoogt de kans op een terugkerende stemmingsstoornis.
7. Is er een duidelijke respons geweest op psychiatrische medicatie in het verleden?
Als dit het geval is, kan er sprake zijn van een psychiatrische stoornis.

2. Welke behandelaren kunnen hier ondersteunen?

Bij psychiatrische stoornissen zal in eerste instantie de huisarts/specialist ouderengeneeskunde, eventueel in samenwerking met de psycholoog de patiënt ondersteunen. In situaties waar hun expertise niet toereikend is kan de psychiater een rol spelen bij de begeleiding. Bij afwezigheid van een psychiatrische component in het lijden kunnen zowel de geestelijk verzorger, maatschappelijk werker als de psycholoog de begeleiding op zich nemen.

3. Wat is de vermoedelijke effectiviteit van spirituele zorg, psychotherapie, of psychofarmaca, gegeven de feitelijke beperking van de setting en mogelijkheden van de behandeling?

Bij een inschatting van de effectiviteit kunnen drie situaties optreden:

1. Alle drie de disciplines (geestelijk verzorger, maatschappelijk werk en psycholoog) zijn effectief en beschikbaar: het is om het even welke discipline gekozen wordt.
2. Een van de drie disciplines is gezien de problematiek effectiever en/of beter beschikbaar.
3. Er is een geïntegreerd plan nodig waarbij twee of drie disciplines samenwerken.

4. Wil de patiënt doorverwezen worden naar een professional met een seculiere of religieuze achtergrond?

De keuze van de patiënt staat voorop, tenzij dit verbonden is met een risico van schade aan zichzelf of derden.

Referenties

Griffith JL & Norris L. Distinguishing spiritual, psychological, and psychiatric issues in palliative care: Their overlap and differences. *Progress in Palliative Care*; [2012]; 20(2), 79-85.

3.7. Hoe rapporteer ik spirituele zorg?

Uitgangsvraag

Hoe rapporteer ik spirituele zorg?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Stem met de patiënt af wat gerapporteerd kan worden (omdat het voor andere zorgverleners belangrijk is om te weten) en wat vertrouwelijk blijft.
- Spreek af dat alle betrokken disciplines rapporteren m.b.t. bevindingen en interventies in termen van het ABC-model: aandacht, begeleiding, crisisinterventie, aan de hand van de MVCN verkenningvragen, thema's en/of de bijbehorende spanningsvelden van het Ars Moriendi model.
- Benoem in het zorgplan de levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond van de patiënt en beschrijf diens behoeften op levensbeschouwelijk gebied

Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

Overwegingen

De meest eenvoudige vorm van rapporteren kan de structuur van het ABC-model volgen, waarbij aangegeven wordt of er sprake is geweest van aandacht voor de zingevingdimensie, begeleiding op dit vlak, of een crisisinterventie. In afstemming met de patiënt kan aangegeven worden wat wel en wat niet aan het team wordt verteld.

Een meer inhoudelijke vorm van rapporteren kan uit de MVCN-verkenningvragen ([bijlage 8](#)) of het Ars moriendi model ([bijlage 9](#)) volgen. Bij de laatste worden vijf themavelden onderscheiden die betrekking hebben op autonomie, lijden, afscheid, schuld en hoop. Per themaveld kan aangegeven worden welke interventie is ingezet:

- a. observeren en signaleren,
- b. begeleiden,
- c. informeren en adviseren,
- d. coördineren en bespreken.

Ook hier is afstemming met de patiënt over de vertrouwelijkheid van belang.

In het kader van een goede continuïteit van (24-uurs)zorg voor de palliatieve patiënt is het wenselijk dat alle betrokken disciplines consequent hun bevindingen en interventies rapporteren in het patiëntendossier. Voorkomen moet worden dat een discipline interventies heeft uitgevoerd in het kader van begeleiding van het spirituele proces zonder dat een andere discipline hiervan op de hoogte is.

Bij problematiek op spiritueel gebied kan de privacy in het geding komen. Door dit, voorafgaand aan het rapporteren, met de patiënt af te stemmen kan dit gewaarborgd worden [Leget 2008].

Op 1 januari 2018 is een onderzoeksproject gestart waarin het Ars Moriendi model wordt geïntegreerd in het Utrecht Symptoom Dagboek tot USD-4D. Zodra dit beschikbaar is kan het ook bij rapporteren ingezet worden.

Referenties

Leget C., Rubbens L., Lissnijder L., Menten J. Naar een spirituele 'checklist' in een palliatieve zorgeenheid, Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg; [2008]; 8: 93-101.

3.8. Hoe breng ik mijn waarnemingen in binnen een MDO, een PaTz-groep of een ander samenwerkingsverband?

Uitgangsvraag

Hoe breng ik mijn waarnemingen in, in het MDO, een PaTz-groep of een ander samenwerkingsverband?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Besteed bij elke casus aandacht aan de dimensie van zingeving/spiritualiteit.
- Omdat elke afzonderlijke zorgverlener, een andere betekenislaag van de patiënt gezien kan hebben, is zijn of haar inbreng op het gebied van zingeving/spiritualiteit bij een casus van belang.
- Neem een geestelijk verzorger als permanent MDO-lid op, of nodig deze uit voor het MDO, de PaTz-groep of ander samenwerkingsverband.
- Gebruik een eenduidige manier van rapporteren zoals de structuur van de MVCN verkenningvragen of het Ars Moriendi model.

Samenvatting literatuur

Er is geen relevante literatuur gevonden, waarin onderzocht is hoe waarnemingen ingebracht moeten worden in multidisciplinair verband.

Overwegingen

Multidisciplinair samenwerken is een middel om consistente en hoge kwaliteit van zorg te leveren, doordat verschillende disciplines die gezamenlijk op alle gebieden de zorg en behandeling bieden passend bij de specifieke problematiek van een patiënt.

Verschillende beroepsbeoefenaren kunnen deel uitmaken van een multidisciplinair team. De samenstelling van het team is afhankelijk van de problematiek van de patiënt. Het coördineren van de behandeling en zorg tussen verschillende beroepsbeoefenaren door middel van een MDO heeft als bijkomend voordeel dat zorgverslagen en behandelingen niet meerdere keren vastgelegd worden.

Van een MDO is sprake als de multidisciplinaire behandelingen vragen om samenwerking en afstemming met en tussen de disciplines en de patiënt en/of diens vertegenwoordiger. Zie ook de handreiking MDO van Verenso.

Het MDO heeft tot doel:

- de behandelingen periodiek te toetsen en bij te stellen;
- het afstemmen van zorg en behandelingen met de betrokken disciplines;
- het uitwisselen van informatie over de patiënt en met de patiënt;
- het vaststellen van het beleid en de behandel- en zorgdoelen in samenspraak met de patiënt.

Het delen van kennis en leren is een waardevol neveneffect van het MDO. Dat geldt ook voor zingeving/spiritualiteit, alleen daarom al is het bespreken hiervan bij elke casus van belang. In het geval van aandacht van zingeving/spiritualiteit geldt immers dat elke afzonderlijke zorgverlener, afhankelijk van situatie en persoonlijkheid, een andere betekenislaag van de patiënt gezien kan hebben, en dus kunnen er verschillen bestaan in waarnemingen [Steggerda 2016]. In het ziekenhuis is het uitvoeren van een multidisciplinair MDO Palliatieve zorg een van de voorwaarden om de DBC Palliatieve zorg te kunnen declareren.

In de eerste lijn functioneren PaTz-groepen (www.patz.nu) bestaande uit huisartsen en wijkverpleegkundigen die, bijgestaan door een consulent palliatieve zorg, vroegtijdig proberen te identificeren wie welke palliatieve zorg nodig heeft, en die palliatieve zorg thuis samen op deskundige wijze verlenen. Waar professionele geestelijk verzorgers al of niet vanuit een zorginstelling werken in de eerste lijn kunnen op het gebied van spirituele zorg samenwerkingsverbanden gelegd worden, bijvoorbeeld door deze uit te nodigen in een MDO of PaTz-groep. Een samenwerkingsexperiment met een geestelijk verzorger in een PaTz-groep leidde tot ontlasting van de huisarts en

vergroting van de aandacht voor zingeving en acceptatie door de patiënt van de eigen situatie [Molenaar 2018, Mowat 2012].

Het Ars moriendi model van Leget [2008] biedt een kader aan zorgprofessionals om met de patiënt in gesprek te gaan over diens levensvragen en daar vervolgens over te kunnen rapporteren.

Referenties

Folder: Handreiking multidisciplinair overleg, Verenso

Molenaar C, Schuurmans J, Ummelen C. Geestelijk verzorger hoort in het basispakket. Medisch Contact; [2018]; no3 18 jan

Mowat H, Bunniss S, Kelly E. Community chaplaincy listening: Working with general practitioners to support patient wellbeing. The Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy; [2012]; 15 (1), 21-6.

Steggerda M, Schilderman H. Meetinstrumenten. Screening op het vlak van spiritualiteit in de palliatieve zorg. In: W. Smeets (Ed.), Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve zorg, Almere: Parthenon; [2016]; 190-207.

Module 4. Voorwaarden.

4.1 Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het ondersteunen van zingeving/spirituele zorg?

Uitgangsvraag

Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van zingeving/spirituele zorg?

Methode: consensus-based.

Aanbevelingen

Attitude:

- Kijk naar de patiënt als mens die naast somatische en psychosociale zorg, ondersteuning nodig kan hebben op het gebied van levensvragen die zich aandienen nu de patiënt weet dat hij ongeneeslijk ziek is.
- Neem een open niet-oordelende houding aan en wees alert op verbale en non-verbale signalen.
- Bedenk (als reflectie) welke vragen bij u boven zouden kunnen komen als uzelf in de situatie van een ongeneeslijk zieke patiënt zou verkeren en wat dit met uzelf zou doen.
- Verdiep u in de meest voorkomende levensbeschouwingen en culturen in uw praktijk.

Communicatie:

- Beschouw levensvragen als vragen die er toe doen en die heel normaal zijn.
- Schakel een professionele tolk in bij de palliatieve patiënt die beperkt Nederlands spreekt, ook indien de familie bereid is te tolken.
- Win, indien nodig, informatie over het waardesysteem, de zingeving en de geloofsovertuiging van de patiënt in bij naasten of familie.

Zelfzorg door de zorgverlener:

- Deel als zorgverlener uw ervaringen met een collega als u merkt dat een patiëntsituatie u in gedachten bezig blijft houden of veel indruk op u maakt.
- Neem als zorgverlener deel aan intervisie met andere zorgverleners om uw ervaringen en vragen in te brengen.
- Volg als zorgverlener supervisie als u merkt dat u minder veerkracht heeft in uw patiëntencontacten.

Scholing:

- Ontwikkel basisvaardigheden voor het verlenen van spirituele zorg voor de palliatieve patiënt.
- Ontwikkel als team, vakgroep of maatschap dezelfde basisvaardigheden en spreek dezelfde taal voor het signaleren van spirituele behoeften en voor het verlenen van spirituele zorg om de herkenbaarheid te vergroten.
- Volg als team, vakgroep of maatschap gezamenlijk een scholing om meer kennis te verwerven op het gebied van spirituele zorg, en specifiek over de culturele en religieuze achtergrond van de populaties in uw praktijk.
- Ga met specialisten op het gebied van spirituele zorg, veelal geestelijk verzorgers en psychologen, in gesprek over het organiseren van deze (na)scholing.
- Ontwikkel basisvaardigheden voor het signaleren en rapporteren van spirituele behoeften. Voor vrijwilligers in de palliatieve zorg is de methodiek 'Dorst of doodsangst' ontwikkeld om hun gevoeligheid voor signalen van spirituele behoeften te vergroten. Deze methodiek is ook voor professionals bruikbaar.
- Maak binnen uw regio of instelling ruimte voor het gesprek over spirituele zorg in de organisatie van zorg, veelal met geestelijk verzorgers en psychologen, bijvoorbeeld in een MDO.

Organisatie:

- Maak binnen uw instelling of regio ruimte in de organisatie van zorg voor het gesprek over spirituele zorg, veelal met geestelijk verzorgers en psychologen, bijvoorbeeld in een MDO
- Zorg ervoor dat de patiënt en familie op de hoogte zijn van de beschikbaarheid van de geestelijk verzorger en de vrijplaatsfunctie die deze heeft.
- Creëer de mogelijkheid voor zorgverleners voor het uitvoeren van intervisie of intercollegiale toetsing op het terrein van zorg voor zingeving/spiritualiteit.
- Benoem naast de somatische, psychische en sociale dimensie de spirituele dimensie expliciet in beleids- en (meer)jaarplannen als belangrijk onderwerp in het verlenen van zorg aan de patiënt in de palliatieve fase.
- Schenk in de scholing van zorgverleners aandacht aan het herkennen van spirituele vragen van patiënten, reik hiervoor handvatten aan de zorgverleners aan en besteed aandacht aan attitudevorming en communicatietechnieken.
- Stel een aandachtsvelder zingeving/spiritualiteit aan.

Inleiding

Aandacht hebben voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit en in staat zijn behoeften op dit terrein te kunnen verkennen vraagt om een aantal voorwaarden waaraan voldaan moet worden.

Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek

Overwegingen

In de praktijk zijn de verzorgenden, verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten en de behandelend arts de zorgverleners die de patiënt het meest ontmoet. Een open en zorgvuldige communicatie in combinatie met een passende houding is in deze ontmoeting belangrijk. Het verlenen van goede patiëntenzorg vraagt ook om goede zelfzorg.

De volgende factoren zijn van belang om als zorgverlener invulling te kunnen geven aan spirituele:

- a) attitude en referentiekader van de zorgverlener;
- b) communicatie over spirituele onderwerpen die een patiënt bezig houden;
- c) zelfzorg door de zorgverlener;
- d) scholing op de spirituele dimensie en het verlenen van spirituele zorg;
- e) een organisatie die hiervoor tijd en financiële middelen beschikbaar stelt.

Ad a. Attitude en referentiekader van de zorgverlener

De patiënt die hoort dat hij levensbedreigend ziek is wordt rechtstreeks geraakt in zijn existentie. Daar waar de dood dichtbij komt laat het leven zich voelen. Slecht nieuws maakt een scala aan emoties los, zoals verdriet, woede, angst, machteloosheid en vaak vraagt een patiënt zich af 'waarom?'. Aandacht hiervoor door u als zorgverlener, door alert te zijn op verbale en non-verbale signalen en erover in gesprek te gaan, kan deze emoties normaliseren en (innerlijke) ruimte scheppen voor de patiënt om een manier te vinden hiermee om te gaan. Ook moet u aandacht hebben voor de naasten en mantelzorgers.

Dit vraagt om een aanpassing van de attitude van de zorgverleners. De vertrouwde werkwijze en volgorde van handelen moeten soms worden losgelaten. Aansluiten en ingaan op de beleving van een patiënt die net heeft gehoord dat hij ongeneeslijk ziek is vereist andere vaardigheden dan systematisch een anamnese af nemen. Mededogen is de deugd die hierbij aan de orde is.

Als zorgverlener moet u zich empathisch opstellen én openstellen om in gesprek te kunnen gaan. De zorgverlener moet er tevens zelf (innerlijke) ruimte voor hebben. Hij moet er oog en oor voor hebben. U moet bereid zijn om af

te stemmen op en er te zijn voor de patiënt, te luisteren, niet oplossen, maar met de patiënt in gesprek te gaan over de thema's waarover hij denkt of mee worstelt [Selby, 2017]. Ten aanzien van de attitude van verpleegkundigen geven patiënten aan dat zij sensitief, humaan, warm, zorgzaam, goed geïnformeerd en betrokken moeten zijn. De verpleegkundigen vinden het tonen van respect, het niet over iemands grenzen gaan en het niet veroordelen van religieuze standpunten en religies belangrijk [Leeuwen van, 2006].

In de dagelijkse praktijk is er een verscheidenheid aan levensbeschouwelijke en culturele achtergronden bij patiënten. Spreken over ziekte en dood is zowel gebonden aan cultuur als aan levensbeschouwing (zie bijlage 11). De zorgverlener moet rekening houden met deze verschillen en de referentiekaders van waaruit palliatieve patiënten hun situatie beleven. Wanneer een andere dan een autochtoon Nederlandse levensbeschouwelijke/culturele achtergrond van de patiënt invloed heeft op de beleving en keuzes in de zorg rondom het levenseinde raadpleeg dan, naast deze richtlijn, de Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond [Landelijke richtlijn, IKNL, Pallialine versie 1.0]. Tevens is er van Pharos de folder 'Lessen uit gesprekken over leven en dood' met algemene voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond online beschikbaar.

Daarnaast houdt de zorgverlener rekening met de verschillende aspecten behorend bij specifieke levensfasen en samenlevingsvormen. Bij een ouder echtpaar waarvan de kinderen zelfstandig wonen, zult u andere vragen en problemen tegenkomen dan bij een gezin met jonge kinderen. Een verpleegkundige of arts kan diverse aspecten herkennen in het spiritueel functioneren van een patiënt. Zo kunnen herkenbaar zijn: geloof- of levensbeschouwing (zie bijlage 11), levensdoelen, levensbalans, ervaring en/of emoties. Ook moed, hoop, groei, levensbeschouwelijke gebruiken en praktijken, relaties en sociale verbanden, oriëntatiebron en leidraad kunnen herkenbare aspecten zijn. Feit is dat zorgverleners levensvragen, ook wel zin vragen of existentiële vragen genoemd, tegenkomen bij patiënten [Geer, J. van de, 2017]. 77 procent van de patiënten met een ongeneeslijke ziekte verwacht van hun arts dat deze met hen spreekt over spirituele onderwerpen McCord [2004] en Taylor [2003] zegt dat veel patiënten zich tot verpleegkundigen wenden om over hun spirituele behoeften te spreken, omdat zij hen vertrouwen.

Als zorgverlener in de palliatieve zorg zijn daarvoor een aantal extra competenties nodig als het gaat om moeilijke onderwerpen zoals afscheid, de zin van het leven, zoeken naar krachtbronnen, angst, schuld, intimiteit, de dood en het stervensproces. Deze onderwerpen vragen van de zorgverlener er voor open te staan zicht te krijgen op de behoefte van de patiënt, de bereidheid hebben deze te bespreken en over deze onderwerpen in gesprek te gaan. Ook vraagt het een zekere mate van moed, van intuïtief aanvoelen waar ruimte is en waar niet, en de creativiteit om iemand te helpen bepaalde gedachten en ervaringen te verwoorden. Dit moet los van de eigen overtuiging van de zorgverlener gebeuren. Voorwaarde is dat de zorgverlener van zichzelf weet hoe die zich verhoudt tot de dood, ernstige ziekte en verdriet in het (eigen) leven. Juist bij deze precaire onderwerpen is de balans tussen afstand en betrokkenheid essentieel. U dient zich hiervan bewust te zijn. Verpleegkundigen noemen het geven van kracht, bemoedigen, vertrouwen geven, trouw zijn, begrip tonen en de bereidheid om te helpen een verpleegkundige houding. Andere belangrijke aspecten vinden zij het open staan voor de totale mens, verantwoordelijkheid willen dragen en het tonen van respect voor de integriteit van de patiënt. Empathie gebruiken, sensitief zijn en luisteren naar wat er achter de woorden van de patiënt ligt zijn ook kenmerken van een goede zorgverlener. Ten slotte vinden verpleegkundigen het bewust zijn van de ethische aspecten van de patiënt - verpleegkundige relatie belangrijk. [Koslander, 2005]. Vragen over leven, lijden en sterven worden gezien als spirituele zaken. Verpleegkundigen hebben een verantwoordelijkheid in het verlenen van interventies bij spirituele behoeften. Deze behoeften worden door mensen op verschillende wijzen uitgedrukt en in verschillende vorm [Jochemsen, 2002].

Ad b. Communicatie

In gesprek met een palliatieve patiënt over de spirituele beleving van zijn situatie gaat het in feite over normale levensvragen. Het hanteren van een verkennende houding, in tegenstelling tot een directieve benadering, is hierbij belangrijk. De zorgverlener hoeft én kan levensvragen van de patiënt niet beantwoorden, dit kan alleen de patiënt zelf.

Het gesprek in het kader van spirituele zorg richt zich vooral op wat de betekenis is voor de patiënt om ongeneeslijk ziek te zijn. Hierbij kan onder andere aan de orde komen, het behouden of juist bewust loslaten of

overdragen van (een deel van) de autonomie, het hervinden van een evenwicht in de gegeven situatie, het verkennen van krachtbronnen of waar nodig het helpen structureren van de chaos. Het doel is de patiënt te helpen bij het behouden, of zo nodig vergroten van de regie door te analyseren wat er speelt.

Het inschakelen van een professionele tolk (op locatie, via de Tolkentelefoon of m.b.v. een videoverbinding) is van groot belang bij de palliatieve patiënt die beperkt of geen Nederlands spreekt. Dat geldt ook wanneer familie bereid is te tolken. Patiënten moeten in staat worden gesteld vertrouwelijk met de zorgverlener te spreken, ook over zaken die zij niet met familieleden willen delen. Daarnaast leert de praktijk dat familieleden nogal eens selectief vertalen, bijvoorbeeld om de boodschap van de patiënt of zorgverlener te verzachten of hun naasten te beschermen tegen slecht nieuws. Wanneer een professionele tolk wordt ingeschakeld is zowel de zorgverlener als de patiënt verzekerd van een correcte vertaling en kan de patiënt vrijuit spreken. Tolken zijn te vinden via TVcN (Tolk- en Vertaalcentrum Nederland).

Van groot belang in de palliatieve zorgverlening is het actief luisteren. Dat betekent dat u open staat voor zowel verbale als non-verbale signalen van de patiënt, die soms moeite heeft met het bespreekbaar maken van delicate onderwerpen. Het ingaan op die signalen, en het benoemen en verifiëren ervan met een onvoorwaardelijke en open houding, kan steunend zijn. Gevoelens van angst voor aftakeling, de dood, eenzaamheid, machteloosheid en wanhoop worden niet altijd gemakkelijk verwoord, maar mogen er zijn. Geef terug aan de patiënt wat gehoord is, zonder een oordeel, zonder waardetoekenning. Als de patiënt het gevoel heeft dat hij erkend wordt in de wijze waarop hij de huidige situatie beleeft, dan voelt hij zich gehoord en gesteund. Een open houding van de zorgverlener die naast de professionele legitimatie zichzelf kan laten zien in het contact met de patiënt bevordert de communicatie. Luisteren zonder oordeel, durven vragen én doorvragen, het verkennen van de vraag achter de vraag van de patiënt, en kunnen samenvatten zijn voorwaarden voor een goede communicatie.

Ad c. Zelfzorg door de zorgverlener

Zorgen voor de ander en met name zorgen voor palliatieve patiënten geeft veel voldoening, maar vraagt ook veel van een zorgverlener. Zorgverleners beginnen vol idealen aan dit werk. Door werkdruk, verzakelijking, focus op het oplossen van concrete problemen of het realiseren van concrete doelen, kan de ontmoeting met de patiënt als mens echter op de achtergrond raken. Zorgverleners die deze ontmoeting wel aangaan krijgen soms de waarschuwing: 'Let op uw grenzen!'

Een echte ontmoeting met de patiënt kan inderdaad confronterend zijn, bijvoorbeeld door de onmacht iets aan het lijden van de patiënt te kunnen doen en het (samen) te moeten verdragen. Het doet altijd een appèl op de emoties en beleving van de zorgverlener zelf.

Zorgen voor de ander vereist dan ook dat u ook goed voor uzelf zorgt om veerkracht te behouden in dit intensieve werk. Erkenning van en ruimte voor de eigen gevoelens en emoties, door u bewust te zijn van deze processen is belangrijk. Een organisatie of maatschap/vakgroep kan daarvoor inter- en/of supervisie aanbieden. Andere belangrijke aandachtspunten zijn: het bewaken van uw grenzen, het feedback krijgen en geven en helderheid hebben over taken en bevoegdheden.

Het op zoek gaan naar wat voor u als zorgverlener ontspannend en voedend is, humor, nieuwsgierigheid naar de eigen geschiedenis en bronnen kan ondersteunend zijn voor de zorgverlener.

Ad d. Scholing

Er is behoefte aan scholing en verdieping in het bespreekbaar maken van spirituele thema's [Schep, 2017]. De zorgverlener dient voldoende competenties te hebben dan wel te verwerven om palliatieve patiënten te begeleiden in de spirituele dimensie. De persoonlijke spiritualiteit van de verpleegkundige speelt een belangrijke rol bij het geven van aandacht aan spirituele aspecten in de verpleegkundige zorgverlening. Ook leeftijd, ervaring, spirituele betrokkenheid, de beschikbare tijd, culturele factoren en opleiding spelen een rol. Patiënten, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers hebben verschillende verwachtingen ten aanzien van de verpleegkundige rol in spirituele zorg. Presentie, luisteren en respect tonen zijn voor verpleegkundigen de belangrijkste activiteiten bij het verlenen van spirituele zorg. Gebrek aan opleiding met betrekking tot spiritualiteit is een belangrijke reden voor het niet structureel verlenen van deze zorg door verpleegkundigen [Leeuwen van, 2006].

Doel is dat zorgverleners inzicht ontwikkelen in de spirituele beleving van patiënten, spirituele behoeften kunnen signaleren, spirituele zorg kunnen verlenen (ABC-model (module 3.2), Ars moriendi model (bijlage 9)) en daar waar nodig kunnen verwijzen naar andere hulpverleners. Gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van spirituele zorg kunnen deze scholing geven aan zorgverleners.

Ad e. Organisatie

Elke instelling die kwalitatief goede palliatieve zorg wil verlenen zal het belang van goede spirituele zorg erkennen. Hierbij hoort het scheppen van de voorwaarden hiervoor voor de zorgverleners.

Patiënten begrijpen dat er weinig aandacht en tijd is voor een gesprek, omdat zij zien dat verpleegkundigen druk zijn, maar zij vinden dat er soms wel tijd gemaakt kan worden. De verpleegkundigen bevestigen dat zij weinig of geen tijd hebben voor de patiënt en dus ook voor aandacht voor spirituele aspecten. Zij vinden zelf ook dat het een kwestie is van prioriteiten stellen. Soms wordt 'het geen tijd hebben' gebruikt als een excuus, terwijl de verpleegkundigen het moeilijk vinden om te praten over spiritualiteit. Een negatieve invloed op afdelingscultuur heeft de commercialisering van de zorg, de dominantie van de medisch-technische zorg en de nadruk op evidence-based care. Hierdoor ontstaat de indruk dat het menselijke aspect van de zorg in gevaar is [Leeuwen van 2006].

Verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en artsen dienen nascholing te kunnen volgen voor het exploreren en bespreken van de spirituele dimensie om ook spirituele distress te kunnen signaleren. Hiervoor dient vanuit de organisatie voldoende menskracht en financiering beschikbaar te worden gesteld.

Hulpverleners op de spirituele dimensie, veelal geestelijk verzorgers (de experts), maatschappelijk werkers en psychologen, dienen voldoende formatie te hebben voor directe en indirecte patiëntenzorg. Voorbeelden van indirecte patiëntenzorg zijn: deelname aan multidisciplinair overleg, inzetbaarheid voor deskundigheidsbevordering van medewerkers in de organisatie en deelname aan beleid- en adviescommissies.

De organisatie moet aandacht hebben voor de zelfzorg van de zorgverlener om de zorgverlener zijn psychische veerkracht zo goed mogelijk te kunnen laten behouden.

Referenties

Geer, J. van de. Learning Spiritual Care in Dutch Hospitals. The impact on health care of patients in palliative trajectories, Leeuwarden [2017] [dissertatie RUG]

Jochemsen, H., Klaasse-Carpentier, M., Cusveller, B.S., Scheur van de, A., Brouwer, J. Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief; [2002]; Ede, Prof. DR. G.A. Lindeboominstituut.

Koslander, T., Arvidsson, B. How the spiritual dimension is addressed in psychiatric patient-nurse relationships . J. of Advanced Nursing; [2005]; 51(6), 558-566.

Leeuwen R van, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. J Clinical Nursing; [2006]; Jul;15(7), 875-84.

McCord, G., Gilchrist, V.J., Grossman, S.D., King, B.D., McCormick, K.E., Oprandi, A.M., Schrop, S.L., Selius, B.A., Smucker, D.O., Weldy, D.L., Amorn, M., Carter, M.A., Deak, A.J., Hefzy, H., Srivastava, M. Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine*; [2004]; 2, 356-361.

Schep, A.E., Voskuilen, J.J., Water van de, C.R.Th., Groot, M.M., Bosach, W.H.D., Leeuwen van, R.R. Spirituele zorg in de verschillende werkvelden van de palliatieve zorg: resultaten van een online enquête onder leden van de V&VN Palliatieve zorg; [2017]; 14 (4), 16-26.

Selby,D., Seccaraccia, D., Huth, J., Kurppa, K., Fitch, M. Patients versus health care provider perspectives on spirituality and spiritual care: the potential to miss the moment. *Ann Palliat Med*; [2017]; 6:143-152.

Taylor., E.J. Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*; [2003]; 30, 585-90. Tolk- en Vertaalcentrum Nederland https://www.tvcn.nl/nl/home/geraadpleegd_20-03-2018

Bijlage 1 Samenstelling werkgroep

Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens een wetenschappelijke, beroeps- of patiëntenvereniging en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.

De volgende instellingen en verenigingen zijn betrokken bij de revisie van de richtlijn:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters (Verenso)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Palliactief
- Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV-Zorg voor het leven)
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Patiënten Federatie Nederland (PFN)
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

De werkgroep bestond uit de volgende leden:

- Mevrouw C.E.I.M. Van Dierendonck-Ferwerda, ervaringsdeskundige/patientenvertegenwoordiger
- De heer dr. J. van de Geer, geestelijk verzorger
- Mevrouw dr. M.J.H.E. Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde
- Mevrouw prof. dr. A. Goossensen, hoogleraar zorgethische vraagstukken in de vrijwillige zorg
- Mevrouw drs. E. van Hoek-Burgerhart, manager beleidsbeïnvloeding
- Mevrouw prof. dr. H.W.M. van Laarhoven, internist-oncoloog
- De heer prof. dr. C.J.W. Leget, hoogleraar zorgethiek, voorzitter werkgroep
- Mevrouw drs. L. Oortmann, psycholoog
- Mevrouw drs. K. Pool, longarts
- De heer dr. B.P.M. Schweitzer, huisarts
- Mevrouw drs. J. Somsen, senior beleidsadviseur
- De heer J. Voskuilen, verpleegkundig specialist

De werkgroep werd ondersteund door:

- Mevrouw B.C.M. Demmer-Borggreve, adviseur palliatieve zorg IKNL
- Mevrouw T.T.M. Bluemink-Holkenborg, secretaresse IKNL
- Mevrouw N.J. Munneke, secretaresse IKNL

Bijlage 2 Belangenverklaringen

Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke verenigingen.

Alle werkgroepleden hebben bij aanvang en bij de afronding van het richtlijn traject een belangenverklaring ingevuld. Hiermee geven de werkgroepleden aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Potentiële conflicterende belangen zijn besproken. De bevindingen zijn schriftelijke vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via richtlijnen@iknl.nl

Bijlage 3 Werkwijze en methodiek

Aanleiding

De eerste versie van de richtlijn Spirituele zorg werd in 2010 geschreven op initiatief van Agora. In 2015 heeft het platform PAZORI (Palliatieve Zorg Richtlijnen) besloten prioriteit te geven aan de revisie van de richtlijn Spirituele zorg. PAZORI bestaat uit gemandateerde leden van diverse beroeps-, wetenschappelijke en patiëntenverenigingen. Het platform adviseert IKNL bij richtlijnontwikkeling, -implementatie en -evaluatie. PAZORI signaleert knelpunten, prioriteert richtlijnonderwerpen, stimuleert verbetering van richtlijnmethodiek en de integratie van palliatieve zorg in tumorspecifieke richtlijnen. In maart 2016 is voor de huidige revisie een nieuwe werkgroep samengesteld, waarvoor mandaat is verkregen bij de relevante wetenschappelijk, beroeps- en patiëntenverenigingen (zie bijlage 1). De huidige versie werd door de werkgroep vastgesteld op 31 mei 2018 en ter autorisatie aangeboden op 4 juni 2018.

In de richtlijnwerkgroep hebben zorgverleners van verschillende (para)medische disciplines zitting, evenals twee patiëntvertegenwoordigers.

Werkwijze

De werkgroep is op 21 maart 2016 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder professionals en patiënten(vertegenwoordigers). Na het versturen van de enquête hebben 171 professionals en 103 patiënten gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht. De meest relevante knelpunten (zie bijlage 5) zijn uitgewerkt tot uitgangsvragen (zie bijlage 6).

Dat er, op één uitgangsvraag na, niet meer systematisch literatuuronderzoek gedaan is wordt mede veroorzaakt door het feit dat het bij spirituele zorg soms gaat om onbewuste en verborgen processen die liggen op het vlak van beleving. Onderzoek daarnaar vraagt nieuwe methodieken en is voor de Nederlandse situatie in ontwikkeling. Toch is er veel literatuur voorhanden, zoals blijkt uit de referenties in elke module.

De werkgroep heeft gedurende circa tien maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. De werkgroepleden raadpleegden voor de consensus based modules de door henzelf verzamelde relevante literatuur. Alle teksten zijn tijdens plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd. De werkgroep adviseert de eigenaar van deze richtlijn om uitgangsvraag 3.4 'Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase' te reviseren nadat de systematic review van Gijsberts naar spirituele zorg in palliatieve zorg is afgerond. Ook adviseert de werkgroep om de richtlijn bij revisie te versterken op het punt van de non-verbale communicatie. Tevens is er afstemming geweest ten behoeve van het Kwaliteitskader Domein 6 over de spirituele dimensie [IKNL 2017].

Consultatie

De conceptrichtlijn is op 6 november 2017 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en de landelijke en regionale werkgroepen. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de conceptrichtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is teruggesproken wat met de reacties is gedaan. Doordat er naar aanleiding van de commentaren grote wijzigingen zijn aangebracht in de richtlijntekst en indeling is de richtlijn voor een tweede korte commentaarrronde naar de gemandateerde organisaties gestuurd. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 31 mei 2018 en is ter autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie bijlage 6: Autoriserende verenigingen). Tijdens de autorisatie heeft de patiëntenvereniging dringend geadviseerd een enkele toevoeging over non-verbale signalen en communicatie te willen in de richtlijn. De werkgroep beoordeelde dit advies positief waardoor de richtlijn nog een tweede keer voor autorisatie is aangeboden aan alle betrokken verenigingen. De definitieve versie van de richtlijn is vastgesteld op 30 september 2018.

Methode ontwikkeling

Elk hoofdstuk van de richtlijn bestaat uit een richtlijntekst. De teksten naar aanleiding van de uitgangsvragen zijn opgebouwd volgens het volgende vaste stramien: uitgangsvraag en aanbevelingen, literatuurbespreking, conclusies en overwegingen. De referenties zijn aangeleverd per hoofdstuk (of paragraaf) en de evidence tabellen staan in bijlage 4. De antwoorden op de uitgangsvragen (dat zijn de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek.

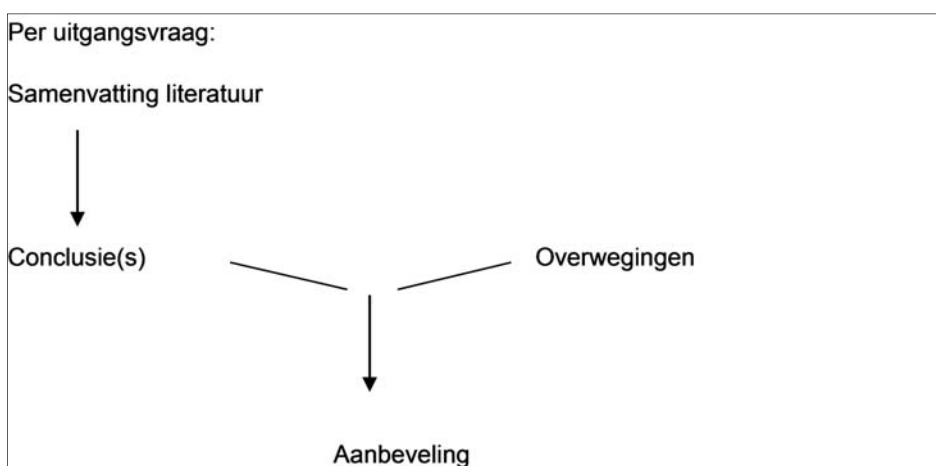
Methodiek bij de uitgangsvraag zonder systematisch literatuuronderzoek

Bij alle modules, op module 3.4 na (zie GRADE-methodiek), is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er zijn dan ook geen conclusies vermeld. De teksten zijn gebaseerd op evidence, maar de artikelen zijn niet methodologisch beoordeeld.

De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet systematisch) literatuuronderzoek.

Methode voor het formuleren van 'Overwegingen'

De overwegingen staan onder een apart kopje in de richtlijntekst. Hierin wordt de context van de dagelijkse praktijk beschreven en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende beleidsopties.



Bij het schrijven van de overwegingen zijn onderstaande zaken in acht genomen:

Kwaliteit van het bewijs

Hoe hoger de algehele kwaliteit van het bewijs, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

Balans van gewenste en ongewenste effecten

Hoe groter het verschil is tussen de gewenste en ongewenste effecten, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling. Hoe kleiner dit verschil of hoe meer onzekerheid over de grootte van het verschil, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

Toelichting:

- Bespreken effectiviteit in relatie tot bijwerkingen en complicaties in het licht van de kwaliteit van bewijs, de precisie van de effectgrootte en minimaal klinisch relevant geacht voordeel.
- Sterkte van het effect vergeleken met geen interventie.
- Aanwezigheid van comorbiditeit.
- Klinisch niet relevantie van het effect.

Patiëntenperspectief

Hoe groter de uniformiteit in waarden en voorkeuren van patiënten bij het afwegen van de voor- en nadelen van een interventie, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

Professioneel perspectief

Hoe groter de uniformiteit in waarden en voorkeuren van professionals ten aanzien van de toepasbaarheid van een interventie, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

Toelichting:

- Kennis en ervaring met technieken/therapieën.
- Risico's die professional loopt bij het toepassen van de interventie.
- Verwachte tijdbesparing.
- Verlies aan tijd door het invoeren van de interventie.

N.B.: de hierna volgende factoren (5, 6 en 7) alleen evalueren als een positief geformuleerde aanbeveling wordt overwogen! Een positief geformuleerde aanbeveling is een aanbeveling waarbij een bepaalde interventie wel 'dient' plaats te vinden (sterk) of wel 'kan worden overwogen' (zwak/conditioneel). Als dat daarentegen juist niet het geval is, is sprake van een negatief geformuleerde aanbeveling.

Middelenbeslag

Hoe minder middelen er worden gebruikt (m.a.w. hoe lager de kosten van een interventie zijn vergeleken met de beschouwde alternatieven en andere kosten gerelateerd aan de interventie), des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke aanbeveling. Hoe meer onzekerheid over het middelenbeslag, des te waarschijnlijker wordt een conditionele aanbeveling.

Organisatie van zorg

Hoe meer onzekerheid of de geëvalueerde interventie daadwerkelijk op landelijke schaal toepasbaar is, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

Toelichting:

- De beschikbaarheid/aanwezigheid van faciliteiten & medicijnen.
- De wijze waarop de organisatie van de zorg aangeboden dient te worden/grootte van de verandering in de organisatie-zorgproces/infrastructuur voor implementatie.
- Voorbeeld: een bepaalde diagnostiek of behandeling kan alleen in bepaalde centra worden uitgevoerd in verband met de aanwezigheid van faciliteiten zoals een PET-scan.

Maatschappelijk perspectief

(Juridische overwegingen/ethische overwegingen/industriële belangen/vergoeding door verzekeraars/politieke en strategische consequenties) Hoe groter de onzekerheid hierover is, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

Toelichting:

Indien twee behandelingen even effectief zijn waarvan één behandeling wordt vergoed, zal deze laatste behandeling mogelijk de voorkeur hebben.

De GRADE-methodiek

Submodule 3.4 is volgens de evidence based GRADE methodiek uitgewerkt.

Selectie

Naast de selectie op relevantie werd tevens geselecteerd op bewijskracht. Hiervoor werd gebruik gemaakt van de volgende hiërarchische indeling van studiedesigns gebaseerd op bewijskracht:

1. Gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT's)
2. Niet gerandomiseerde gecontroleerde studies (CCT's)

Waar deze niet voorhanden waren werd verder gezocht naar vergelijkend cohortonderzoek.

Critical appraisal

De kwaliteit van bewijs wordt weergegeven in vier categorieën: hoog, matig, laag en zeer laag. RCT's starten hoog en observationele studies starten laag. Vijf factoren verlagen de kwaliteit van de evidentie (beperkingen in onderzoeksopzet, inconsistentie, indirectheid, imprecisie, publicatie bias) en drie factoren kunnen de kwaliteit van de evidentie verhogen (sterke associatie, dosis-respons relatie, plausibele (residuele) confounding) (zie tabel 1).

Tabel 1. GRADE-methodiek voor het graderen van bewijs

Quality of evidence	Study design	Lower if *	Higher if *
High (4)	Randomized trial	Study limitations	
Moderate (3)		-1 Serious	
Low (2)	Observational study	-2 Very serious	Large effect
		Inconsistency	+ 1 Large
		-1 Serious	+ 2 Very large
		-2 Very serious	Dose response
		Indirectness	+ 1 Evidence of a gradient
		-1 Serious	All plausible confounding
		-2 Very serious	+ 1 Would reduce a
Very low (1)		Imprecision	demonstrated effect, or
		-1 Serious	+ 1 Would suggest a spurious
		-2 Very serious	effect when results show no
		Publication bias	effect
		-1 Likely	
		-2 Very likely	

Algehele kwaliteit van bewijs

Omdat het beoordelen van de kwaliteit van bewijs in de GRADE-benadering per uitkomstmaat geschiedt, is er behoefte aan het bepalen van de algehele kwaliteit van bewijs. Zowel voor als na het literatuuronderzoek wordt door de richtlijnwerkgroep bepaald welke uitkomstmaten cruciaal, belangrijk en niet belangrijk zijn. Het niveau van de algehele kwaliteit van bewijs wordt in principe bepaald door de cruciale uitkomstmaat met de laagste kwaliteit van bewijs. Als echter de kwaliteit van het bewijs verschilt tussen de verschillende cruciale uitkomstmaten zijn er twee opties:

- De uitkomstmaten wijzen in verschillende richtingen (zowel gewenst als ongewenste effecten) of de balans tussen gewenste en ongewenste effecten is onduidelijk, dan bepaalt de laagste kwaliteit van bewijs van de cruciale uitkomstmaten de algehele kwaliteit van bewijs;
- De uitkomstmaten in dezelfde richting wijzen (richting gewenst of richting ongewenst effecten), dan bepaalt de hoogste kwaliteit van bewijs van de cruciale uitkomstmaat dat op zichzelf voldoende is om de interventie aan te bevelen de algehele kwaliteit van bewijs.

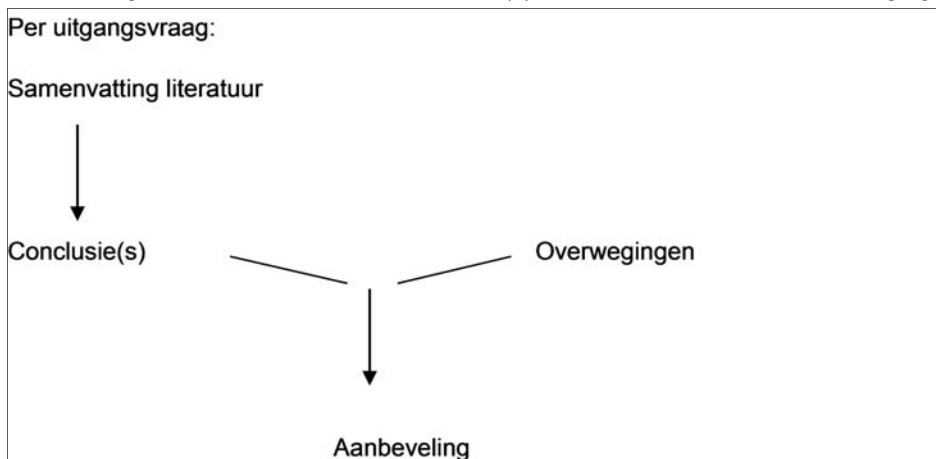
Tabel 2. Formulering conclusies op basis van kwaliteit van bewijs per uitkomstmaat

Kwaliteit van bewijs	Interpretatie	Formulering conclusie
Hoog	Er is veel vertrouwen dat het werkelijk effect dicht in de buurt ligt van de schatting van het effect.	Er is bewijs van hoge kwaliteit dat.. (Referenties)
Matig	Er is matig vertrouwen in de schatting van het effect: het werkelijk effect ligt waarschijnlijk dicht bij de schatting van het effect, maar er is een mogelijkheid dat het hier substantieel van afwijkt.	Er is bewijs van matige kwaliteit dat.. (Referenties)
Laag	Er is beperkt vertrouwen in de schatting van het effect: het werkelijke effect kan substantieel verschillend zijn van de schatting van het effect.	Er is bewijs van lage kwaliteit dat.. (Referenties)
Zeer laag	Er is weinig vertrouwen in de schatting van het effect: het werkelijke effect wijkt waarschijnlijk substantieel af van de schatting van het effect.	Er is bewijs van zeer lage kwaliteit dat.. (Referenties)

Formulering algehele kwaliteit van bewijs: hoog/matig/laag/zeer laag

Methode voor het formuleren van 'Overwegingen'

Naast de evidence uit de literatuur (conclusies) zijn er andere overwegingen die meespelen bij het formuleren van de aanbeveling. Deze aspecten worden besproken onder het kopje 'Overwegingen' in de richtlijntekst. Hierin worden de conclusies (op basis van de literatuur) geplaatst in de context van de dagelijkse praktijk en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende beleidsopties. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de conclusie(s) in combinatie met deze overwegingen.



Figuur 1. Van bewijs naar aanbeveling

Bij het schrijven van de overwegingen zijn onderstaande zaken in acht genomen:

Kwaliteit van het bewijs

Hoe hoger de algehele kwaliteit van het bewijs, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

Balans van gewenste en ongewenste effecten

Hoe groter het verschil is tussen de gewenste en ongewenste effecten, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling. Hoe kleiner dit verschil of hoe meer onzekerheid over de grootte van het verschil, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

Toelichting:

- Bespreken effectiviteit in relatie tot bijwerkingen en complicaties in het licht van de kwaliteit van bewijs, de precisie van de effectgrootte en minimaal klinisch relevant geacht voordeel.
- Sterkte van het effect vergeleken met geen interventie.
- Aanwezigheid van comorbiditeit.
- Klinisch niet relevantie van het effect.

Patiëntenperspectief

Hoe groter de uniformiteit in waarden en voorkeuren van patiënten bij het afwegen van de voor- en nadelen van een interventie, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

Professioneel perspectief

Hoe groter de uniformiteit in waarden en voorkeuren van professionals ten aanzien van de toepasbaarheid van een interventie, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

Toelichting:

- Kennis en ervaring met technieken/therapieën.
- Risico's die professional loopt bij het toepassen van de interventie.
- Verwachte tijdbesparing.
- Verlies aan tijd door het invoeren van de interventie.

N.B.: de hierna volgende factoren (5, 6 en 7) alleen evalueren als een positief geformuleerde aanbeveling wordt overwogen! Een positief geformuleerde aanbeveling is een aanbeveling waarbij een bepaalde interventie wel 'dient' plaats te vinden (sterk) of wel 'kan worden overwogen' (zwak/conditioneel). Als dat daarentegen juist niet het geval is, is sprake van een negatief geformuleerde aanbeveling.

Middelenbeslag

Hoe minder middelen er worden gebruikt (m.a.w. hoe lager de kosten van een interventie zijn vergeleken met de beschouwde alternatieven en andere kosten gerelateerd aan de interventie), des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een sterke aanbeveling. Hoe meer onzekerheid over het middelenbeslag, des te waarschijnlijker wordt een conditionele aanbeveling.

Organisatie van zorg

Hoe meer onzekerheid of de geëvalueerde interventie daadwerkelijk op landelijke schaal toepasbaar is, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling.

Toelichting:

- De beschikbaarheid/aanwezigheid van faciliteiten & medicijnen.
- De wijze waarop de organisatie van de zorg aangeboden dient te worden/grootte van de verandering in de organisatie-zorgproces/infrastructuur voor implementatie.
- Voorbeeld: een bepaalde diagnostiek of behandeling kan alleen in bepaalde centra worden uitgevoerd in verband met de aanwezigheid van faciliteiten zoals een PET scan.

Maatschappelijk perspectief

(Juridische overwegingen/ethische overwegingen/industriële belangen/vergoeding door verzekeraars/politieke en strategische consequenties).

Hoe groter de onzekerheid hierover is, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een conditionele aanbeveling. Toelichting:

- Indien twee behandelingen even effectief zijn waarvan één behandeling wordt vergoed, zal deze laatste behandeling mogelijk de voorkeur hebben.

Methode voor het formuleren van aanbevelingen

GRADE kent twee soorten aanbevelingen: sterke aanbevelingen of conditionele (zwakke) aanbevelingen. De sterkte van aanbevelingen reflecteert de mate van vertrouwen waarin – voor de groep patiënten waarvoor de aanbevelingen zijn bedoeld - de gewenste effecten opwegen tegen de ongewenste effecten.

Formulering:

- Sterke aanbevelingen: Er dient.... te worden gegeven/gedaan
- Zwakke/conditionele aanbevelingen: Overweeg..... te geven/te doen.

Financiering

Deze richtlijn is gefinancierd door IKNL. De inhoud van deze module is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg. IKNL werkt aan multidisciplinaire richtlijnontwikkeling voor de palliatieve zorg. Naast het reviseren van richtlijnen faciliteert IKNL ook de implementatie en de evaluatie van deze richtlijnen. Ons doel is de beste zorg voor iedere patiënt.

De kwaliteit van ontwikkelen c.q. reviseren, implementeren en evalueren van evidence richtlijnen waarborgt IKNL door aan te sluiten bij de criteria opgesteld in de AQUA Leidraad voor kwaliteitsstandaarden [2014] en de Medisch specialistische richtlijnen 2.0.

Actualisatie

Deze richtlijn is goedgekeurd op 30 september 2018 en maximaal 5 jaar houdbaar. De betrokken verenigingen en de multidisciplinaire kerngroep bewaken de houdbaarheid van deze en andere onderdelen van de richtlijn. Zo nodig zal de richtlijn op onderdelen (modules) herzien kunnen worden.

Houderschap

De houder(s) van de richtlijn module(s) moet(en) kunnen aantonen dat de module(s) zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand zijn gekomen. Onder houder(s) wordt verstaan de vereniging(en) van

beroepsbeoefenaren die de betreffende module(s) autoriseren. IKNL draagt zorg voor de ontsluiting en het beheer van de richtlijn en alle daaronder vallende module(s).

Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken.

Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.

Bijlage 4 Evidence tabellen

UITGANGSVRAAG 3.4: Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?

Systematic reviews

Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results	Critical appraisal of review quality
Candy B 2012	<ul style="list-style-type: none"> SR Funding/Col: Marie Curie Palliative Care Research Unit, London, UK; Royal Free and University College Medical School, London, UK; no Col Search date: Nov 2011 Databases: CENTRAL, Medline, PsycInfo, Embase, AMED, Cinahl, NHS research register, ATLA Religion database, ASSIA, Anthropology Plus, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts Study designs: RCTs, quasi-RCTs, controlled before and after studies and interrupted time series studies N included studies: 5 RCTs 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: Participants were aged 16 and over, of either sex and: 1. were in the terminal phase of a chronic and progressive life-threatening disease including but not limited to cancers (terminal defined as an estimated life expectancy of less than a year); or 2. had a life-threatening disease with poor prognosis, such as advanced heart failure or dementia, and were receiving palliative care. Participants may or may not have held, or practised, any type of religious or spiritual belief Patient characteristics: <ul style="list-style-type: none"> Mean age: 42-74y 	Spiritual interventions: <ul style="list-style-type: none"> Meditation: Downey 2009, Williams 2005 Multidisciplinary palliative care team interventions: Brumley 2007, Gade 2008, Rabow 2004 	See below for individual studies, no meta-analysis performed	<ul style="list-style-type: none"> High-quality review Included RCTs: Downey 2009, Williams 2005, Brumley 2007, Gade 2008, Rabow 2004

Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results	Critical appraisal of review quality
Martinez M 2016	<ul style="list-style-type: none"> SR Funding/Col: no financial support, no Col Search date: Jan 2002 – Jan 2016 Databases: PubMed, Cinahl, Cochrane Library, PsycInfo; experts; references Study designs: all N included studies: 28, of which 5 RCTs 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: patients with advanced life-threatening diseases 	Dignity therapy	See below for individual studies, no meta-analysis performed	<ul style="list-style-type: none"> Review of low quality: broad search, but search strategy unclear, unclear methods for quality appraisal, quality of evidence not taken into account in conclusions Included RCTs: Chochinov 2011, Hall 2011, Hall 2012, Juliao 2013 & 2014 & 2015, Rudilla 2016
Piderman KM 2015	<ul style="list-style-type: none"> SR Funding/Col: one author received a grant through the Mayo Clinic Cancer Center Search date: Jan 2013 – Jun 2014 Databases: Medline, CDSR, Cinahl Study designs: all N included studies: 22, of which 3 RCTs 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: patients with metastatic cancer 	Interventions to improve spiritual well-being	See below for individual studies, no meta-analysis performed	<ul style="list-style-type: none"> Review of low quality: broad enough search, but simple search strategy, no clear methods for quality appraisal, quality of evidence not taken into account in conclusions Included RCTs: Zimmerman 2014, Piderman 2014, Lloyd-Williams 2013

Primaire studies

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
Chochinov HM 2011	<ul style="list-style-type: none"> Design: RCT Funding/Col: funded by the National Cancer Institute, National Institutes of Health (grant number R01CA102201); the first author is a Canada Research Chair in 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: patients with terminal prognosis with a life expectancy of 6 months or less, according to their treating physician; receiving palliative care in a hospital or community setting (hospice or home) through an affiliated recruitment site in Canada, 	<u>Dignity therapy</u> (N=165 randomized, N=108 analyzed): individualised, short-term psychotherapy provided by a psychologist, psychiatrist, or experienced palliative-care nurse	<p><u>Quality of life:</u> CRITICAL OUTCOME</p> <p>Two-item Quality of Life Scale (score 1-10):</p> <ul style="list-style-type: none"> Rating: baseline 6.48 vs. 6.27 vs. 6.29, at study completion 6.39 vs. 6.34 vs. 6.64; NS Satisfaction: 6.34 vs. 6.10 vs. 5.83, at study completion 6.04 vs. 6.05 vs. 6.05; NS <p><u>Other outcomes:</u></p> <p>Distress (Patient Dignity Inventory, 25 items,</p>	<p>Level of evidence: high risk of bias (subjective outcomes)</p> <ul style="list-style-type: none"> No blinding Incomplete outcome data (no ITT analysis)

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
	<p>Palliative Care, funded by the Canadian Institutes for Health Research; no CoI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Setting: multicentre trial • Sample size: N=441 (randomized) • Duration: recruitment Apr 2005 – Oct 2008; duration of intervention unclear 	<p>USA, and Australia; aged 18 years or older; willing to commit to three or four contacts over about 7–10 days; able and willing to provide written informed consent. Patients were excluded if they were delirious or otherwise cognitively impaired (based on clinical consensus and post-randomisation Blessed Orientation Memory Concentration test), too ill to complete the requirements of the protocol, or unable to speak and read English</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> ○ Mean age: 64.2 vs. 66.7 vs. 64.3y ○ Male : 52% vs. 45% vs. 51% ○ Catholic: 29% vs. 23% vs. 27% 	<p><u>Standard palliative care</u> (N=140 randomized, N=111 analyzed): palliative-care-support services that were available to all study patients, including specialist palliative-care physicians and nurses (ie, experts in the management of pain and symptoms), social workers, chaplains, and psychologists or psychiatrists</p> <p><u>Client-centered care</u> (N=136 randomized, N=107 analyzed): supportive psychotherapeutic approach, in which the research nurse therapist guides the patient through discussions that focus on here-and-now issues</p>	<p>score 1-5): no significant differences</p> <p>Structured Interview for Symptoms and Concerns (7 items, score 0-6): no significant differences</p> <p>Edmonton Symptom Assessment Scale (8 items, score 1-10): no significant differences</p> <p>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT): no significant differences</p> <p>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): no significant differences</p>	
Downey L 2009	<ul style="list-style-type: none"> • Design: RCT • Funding/CoI: Financial support from the National Institutes of Health/National Cancer Institute (grant #5R01-CA106204) and the Lotte & John Hecht Memorial Foundation; CoI not reported • Setting: Seattle-area hospice organizations, cancer and AIDS clinics, 	<ul style="list-style-type: none"> • Eligibility criteria: hospice or palliative care patients living in the Seattle, Washington, metropolitan area, who spoke English, were at least 18 years old, were mentally capable of providing reliable responses during a 60-90 minute baseline interview were expected to survive for at least 3 weeks after enrollment, and agreed to accept assignment to any of the three treatment conditions 	<p>In all three study arms treatment would last for 35 minutes, but the visit could include up to 10 additional minutes for introductions, information exchange, and paperwork</p> <p><u>Meditation</u> (N=56): Washington-State-licensed naturopathic physicians; meditation</p>	<p><u>Quality of life</u>: CRITICAL OUTCOME Single item (score 0-10), measured at 10w</p> <ul style="list-style-type: none"> • Each of the treatment groups, considered individually, experienced overall decline in the proportion with good-quality life • Linear regression models with adjustment for covariates showed no significant effects of either massage or meditation, when compared with friendly visits • Patient's mean actual QOL rating: adjusted differences from friendly visit -0.269 and -0.146 • Patient's expected weeks of good QOL: 	<p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unclear randomization process and allocation concealment • No blinding • Unclear ITT analysis

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
	<p>physicians' offices, and cancer support groups</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sample size: N=167 (randomized) • Duration: unclear; follow-up of 9 weeks 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> ○ Mean age: 72 vs. 68 vs. 69y ○ Male: 36% vs. 30% vs. 44% 	<p>providers were to lead the patient in progressive muscle relaxation, mindfulness-based meditation, and guided imagery/visualization</p> <p><u>Massage</u> (N=56): Washington-state-licensed massage therapists; light back-and-neck massage in a position of the patient's choosing, followed by effleurage and goodbye holding. Depending on need, they could spend some time focusing on areas of particular tension or stress</p> <p><u>Friendly visit</u> (N=55): Friendly visitors could spend the allotted time with the patient (e.g., reading to them, engaging in conversation, writing letters, doing light chores, running errands, or just spending time with them); alternatively, they could provide respite or other assistance to caregivers without directly interacting with the patient</p>	<p>adjusted differences from friendly visit - 0.135 and +0.120</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quality of last 7 days of life: adjusted differences from friendly visit +0.515 and +0.546 <p><u>Other outcomes:</u> Pain distress (score 0-5)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Each of the treatment groups, considered individually, experienced overall decline in the proportion with low pain distress • Linear regression models with adjustment for covariates showed no significant effects of either massage or meditation, when compared with friendly visits • Patient's expected weeks with low pain distress: adjusted differences from friendly visit -0.036 and +0.179 	
Hall S 2011	<ul style="list-style-type: none"> • Design: RCT • Funding/Col: supported by a grant from Dimbleby Cancer Care; no other Col 	<ul style="list-style-type: none"> • Eligibility criteria: patients with advanced cancer aged 18 years or more; excluded: if the palliative care team felt they were unable to take part in a 	<p><u>Dignity therapy</u> (N=22 randomized, N=12 analysed at 1w, 8 at 4w): psychotherapeutic protocol proposed by</p>	<p><u>Quality of life:</u> CRITICAL OUTCOME EQ-5D</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1w MD=0.10 (95%CI -0.30 to 0.09), effect size = 0.05; 4w MD=0.01 (95%CI -0.35 to 0.37), effect size = 0.00 	<p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Open-label • Incomplete outcome data

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
	<ul style="list-style-type: none"> Setting: hospital-based palliative care teams, NHS, UK Sample size: N=45 (randomized) Duration: recruitment Apr 2009 – Jun 2010; 4w follow-up 	<p>protocol lasting 2 weeks, they were unable to provide informed consent (due to cognitive problems or the severity of their illness) or they were unable to understand English, patients with moderate or severe cognitive impairment</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> Mean age: 64.9 vs. 65.3y Male: 41% vs. 57% 	<p>Chochinov et al.</p> <p><u>Control group</u> (N=23 randomized, N=15 analysed at 1w, 10 at 4w): standard palliative care</p>	<p>Two 10-point Likert scales assessing current quality of life and satisfaction with quality of life</p> <ul style="list-style-type: none"> 1w MD=1.56 (95%CI -4.47 to 1.35), effect size = 0.05; 4w MD=0.83 (95%CI -2.96 to 4.61), effect size = 0.01 <p><u>Other outcomes:</u></p> <p>Dignity-related stress (Patient Dignity Inventory):</p> <ul style="list-style-type: none"> 1w MD=1.21 (95%CI -8.22 to 5.79), effect size = 0.01; 4w MD=2.29 (95%CI -10.11 to 14.68), effect size = 0.01 <p>Hope (Herth Hope Index):</p> <ul style="list-style-type: none"> 1w MD=2.55 (95%CI -4.73 to -0.36), effect size = 0.20; 4w MD=2.50 (95%CI -5.78 to 0.78), effect size = 0.15 <p>Psychological stress (HADS):</p> <ul style="list-style-type: none"> Anxiety: 1w MD=0.39 (95%CI -3.22 to 2.45), effect size = 0.00; 4w MD=0.08 (95%CI -5.21 to 5.04), effect size = 0.00 Depression: 1w MD=0.48 (95%CI -2.55 to 1.59), effect size = 0.01; 4w MD=0.59 (95%CI -3.97 to 5.15), effect size = 0.01 	<p>(no ITT analysis, many lost-to-follow-up)</p>
Rudilla D 2016	<ul style="list-style-type: none"> Design: quasi-RCT Funding/Col: not reported Setting: home care unit, university centre, Spain Sample size: N=75 (randomized) Duration: 3 months 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: adult patients with advanced/terminal illness receiving palliative treatment, with knowledge of their diagnosis and prognosis and patients with an interest in dignity. The exclusion criteria were: (1) less than two weeks of predicted survival; (2) evidence of a conspiracy of silence; and (3) cognitive impairment (comprehension/ expression problems) <i>A priori</i> patient characteristics: 	<p><u>Dignity therapy</u> (N=37 randomized, N=35 analysed): psychotherapeutic protocol proposed by Chochinov et al.</p> <p><u>Counselling therapy</u> (N=38 randomized, N=35 analysed): based on the guidelines for counseling proposed by Arranz et al.</p>	<p><u>Quality of life:</u> CRITICAL OUTCOME Two items of the EORTC-QLQ-C30 Effect size = 0.02, p=0.919 (MD = -0.03)</p> <p><u>Other outcomes:</u></p> <p>Patients' sense of dignity (Patient Dignity Inventory):</p> <ul style="list-style-type: none"> Symptom distress: effect size = 0.37, p=0.13 Existential distress: effect size = 0.34, p=0.16 Dependency: effect size = 0.05, p=0.81 Peace of mind: effect size = 0.40, p=0.10 Social support: effect size = 0.03, p=0.88 <p>Hospital Anxiety and Depression Scale</p>	<p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> Pseudorandomisation, no allocation concealment No blinding Incomplete outcome data (no ITT analysis)

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
		<p>intervention vs. control</p> <ul style="list-style-type: none"> Male: 57% vs. 63% 		<p>(HADS):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anxiety: effect size = 0.56, p=0.02 - Depression: effect size = 0.14, p=0.54 <p>Resilience (Brief Resilient Coping Scale): Effect size = 0.17, p=0.48</p> <p>Spirituality (GES questionnaire):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intrapersonal spirituality: effect size = 0.32, p=0.19 - Interpersonal spirituality: effect size = 0.20, p=0.40 - Transpersonal spirituality: effect size = 0.35, p=0.15 <p>Social support (Duke-UNC-11 Functional Social Support Questionnaire):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Confidential support: effect size = 0.14, p=0.56 - Affective support: effect size = 0.32, p=0.18 	
Vermandere 2016	<ul style="list-style-type: none"> • Design: cluster RCT • Funding/Col: supported by the Vlaamse Liga tegen Kanker and the Constant Van de Wiel Fund for General Practice (KU Leuven); no other Col • Setting: 18 regional nursing offices, Belgium • Sample size: N=49 patient-provider dyads that completed the study • Duration: inclusion Apr 2013 – Oct 2013 	<ul style="list-style-type: none"> • Eligibility criteria: Dutch-speaking patients suffering from a progressive, life-threatening disease, at least 18y old, aware of the palliative diagnosis; patients whose prognosis was estimated (by their treating physician) to be less than 2 months were excluded • <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> o Mean age: 71.9 vs. 72.0y o Male: 54% vs. 37% 	<p><u>Spiritual history taking</u> (N=25): spiritual history taking on the basis of the ars moriendi model</p> <p><u>Usual care</u> (N=24) at least one routine home visit between pre- and post-measurements</p>	<p><u>Quality of life</u>: CRITICAL OUTCOME EORTC QLQ-C15-PAL No significant difference: Total score: evolution difference mean 1.07 (95%CI -1.77 to 3.91; p=0.45) Global score: evolution difference mean 0.32 (95%CI -0.57 to 1.21; p=0.47)</p> <p><u>Other outcomes</u>: Spiritual well-being (FACIT-Sp-12): No significant difference: Evolution difference mean -0.21 (95%CI -3.18 to 2.76; p=0.89)</p> <p>Pain (4-point verbal rating scale): No significant difference: Evolution difference mean 0.14 (95%CI -0.33 to 0.61; p=0.55)</p> <p>Patient-provider trust (HCRTS): No significant difference:</p>	<p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unclear allocation concealment • No blinding • 3 exclusions in each group, no ITT analysis

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
				Evolution difference mean -0.37 (95%CI -3.45 to 2.70; p=0.81)	
Williams 2005	<ul style="list-style-type: none"> Design: RCT Funding/Col: The National Institute for Nursing Research, National Institute of Health provided funding for this study through grant NR08093-02. This project is affiliated with the Yale Center for Interdisciplinary Research on AIDS, which is supported by a grant from the National Institute of Mental Health (P30 MH62294); other Col not reported Setting: 40-bed nonprofit, skilled nursing facility dedicated to HIV/AIDS care, US Sample size: N=58 Duration: Nov 2001 – Sep 2003 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: patients with age 18 years or older, a diagnosis of AIDS as defined by the CDC HIV Classification System, in residence at Leeway for a minimum of 1 month (to allow for stabilization of medications and equilibration to the environment), and a life expectancy of at least 2 months; at least one of the following: (1) CD4 T-cell count less than 200 cells/mm³; (2) viral load greater than 100,000 copies per milliliter; (3) comorbid diagnosis of cancer, cirrhosis/liver failure, severe congestive heart failure, severe chronic obstructive pulmonary disease, end-stage renal failure; exclusion if cognitive impairment or decompensated mental illness <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> Mean age: 45 vs. 43 vs. 47 vs. 46y Male: 54% vs. 50% vs. 69% vs. 63% 	<p><u>Meditation</u> (N=13): 90-minute introductory group class on the basic principles of Metta meditation conducted by a meditation teacher; meditation exercise at least once daily for 4 weeks</p> <p><u>Massage</u> (N=16): 30-minute massage, 5 days out of each week throughout the 4-week intervention period</p> <p><u>Meditation + massage</u> (N=13)</p> <p><u>Standard care</u> (N=16): comprehensive assessments by a multidisciplinary health care team consisting of representatives from medicine, nursing, social services, dietary, and recreation departments</p>	<p><u>Quality of life</u>: CRITICAL OUTCOME 15-item Missoula-VITAS Quality of Life Index (MVQOLI) Total score at 8w, change from baseline: Meditation -0.18, massage +0.33, combination +3.75, standard care -0.56; significant difference between combination group and the 3 other groups</p> <p>No significant (p>0.05) change in scores from baseline was seen in any of the five dimensions or the total score at 8 and 68 weeks for the meditation only, massage only, and control groups</p> <p>Significant improvements from baseline were seen in transcendent (+5.92) and function (+19.08) at 8 weeks for the combined meditation and massage group. The combined group improvements were significantly different from the decline in scores seen in standard care (transcendent: -4.13, function: -5.00), massage only (transcendent: -3.69, function: +1.44), as well as the meditation only group for the transcendent score (-3.62)</p>	<p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> No blinding of participants Otherwise good study
Xiao 2013	<ul style="list-style-type: none"> Design: RCT Funding/Col: none to declare Setting: home-based hospice, China Sample size: N=80 Duration: unclear 	<ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: patients (1) being newly admitted to the study hospice; (2) being diagnosed with advanced cancer by a physician; (3) awareness of their diagnosis, prognosis, and therapy; (4) being an adult (at least 18 years old); and (5) having no 	<p><u>Life review program</u> (N=40): Same as routine care, + life review program: reviewing a life (3 sessions) and formulating a life review booklet; individually conducted, registered nurse as</p>	<p><u>Quality of life</u>: CRITICAL OUTCOME Overall QOL (single-item scale 0-10) Significant differences in within-group (F = 32.881, p=0.000), between-group (F = 52.615, p=0.000), and interaction effects (F = 40.555, p=0.000)</p> <p><u>Other outcomes</u>: QOL concerns (adopted Quality-of-Life</p>	<p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> Unclear if adequate randomization process and allocation concealment No blinding

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
		<p>cognitive or verbal communication impairments. The exclusion criteria were being severely disabled and having a disease that was expected to progress rapidly (Karnofsky Performance Status <40%)</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> ○ Mean age: 59.8 vs. 58.5y ○ Male: 55% vs. 50% ○ Religion: 70% vs. 75% 	<p>facilitator</p> <p><u>Routine care</u> (N=40): home visits and weekly telephone follow-up, focusing on physical symptom management, medical consultations, and health education, whereas psychospiritual support was spontaneous</p>	<p>Concerns in the End-of-Life Questionnaire, 28 items)</p> <p>Physical discomfort: Within-group effect was significant (F = 35.185, p=0.000), but between-group (F = 2.254, p=0.137) and interaction effects (F = 0.518, p=0.596) were not</p> <p>Food-related concerns: Significant difference in within-group effect (F = 22.650, p=0.000), but none in between-group (F = 3.936, p=0.051) and interaction effects (F = 0.236, p=0.790)</p> <p>Healthcare concerns: Significant differences in within-group (F = 5.561, p=0.005) and between-group effects (F = 4.766, p=0.032), but not in interaction effect (F = 1.305, p=0.274)</p> <p>Support: Significant differences in interaction effect (F = 6.330, p=0.003), but not in within-group (F = 2.850, p=0.067) and between-group effects (F = 2.707, p=0.104)</p> <p>Negative emotions: Significant differences in within-group (F = 9.987, p=0.000), between-group (F = 8.683, p=0.004), and interaction effects (F = 20.033, p=0.000)</p> <p>Sense of alienation: Significant differences in between-group (F = 9.191, p=0.003) and interaction effects (F = 9.118, p=0.000), but none in within-group effect (F = 0.704, p=0.484)</p> <p>Existential distress: Significant differences in within-group (F = 21.243, p=0.000), between-group (F = 14.301,</p>	

Study ID	Method	Patient characteristics	Interventions	Results	Critical appraisal of study quality
				<p>p=0.000), and interaction effects (F = 17.447, p=0.000)</p> <p>Value of life: Significant differences in within-group (F = 9.344, p=0.000), between-group (F = 68.218, p=0.000), and interaction effects (F = 117.227, p=0.000)</p>	

Abbreviations: 95%CI: 95% confidence interval; Col: conflicts of interest; MA: meta-analysis; MD: mean difference; NS: not significant; QOL: quality of life; RCT: randomized controlled trial; SR: systematic review.

References

- Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012(5)
- Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*. 2011;12(8):753-62.
- Downey L, Diehr P, Standish LJ, Patrick DL, Kozak L, Fisher D, et al. Might massage or guided meditation provide "means to a better end"? Primary outcomes from an efficacy trial with patients at the end of life. *Journal of Palliative Care*. 2009;25(2):100-8.
- Hall S, Goddard C, Opio D, et al. A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomised phase II trial of dignity therapy. *BMJ Support Palliat Care* 2011; 1: 315–321.
- Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. LID - 0269216316665562 pii. *Palliat Med*. 2016.
- Piderman KM, Kung S, Jenkins SM, Euerle TT, Yoder TJ, Kwete GM, et al. Respecting the spiritual side of advanced cancer care: a systematic review. *Curr Oncol Rep*. 2015;17(2):6.
- Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. *Palliat Support Care*. 2016;14(4):321-9.
- Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. *Palliative Medicine*. 2016;30(4):338-50.
- Williams A-L, Selwyn PA, Liberti L, Molde S, Njike VY, McCorkle R, et al. A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. *J Palliat Med*. 2005;8(5):939-52.
- Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*. 2013;36(4):274-83.

Bijlage 5 Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen

Knelpunteninventarisatie

De uitkomsten van de knelpunteninventarisatie ziet u door te klikken op onderstaande hyperlinken:

- [Gegevens enquête professionals Zingeving en spiritualiteit](#)
- [Gegevens enquête patiënten Zingeving en spiritualiteit](#)

Uitgangsvragen

Module	Methodiek	Uitgangsvraag
1.1	CB	Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?
1.2	CB	Hoe herken en signaleer ik vragen en/of behoeften op het gebied van zingeving/spiritualiteit
2.1	EB	Hoe ontstaat en verloopt een zingeving- of spiritueel proces?
2.2	CB	Hoe is een spirituele crisis te herkennen?
2.3	CB	Hoe om te gaan met hoop bij patiënten in de palliatieve fase?
3.1	CB	Hoe ga ik het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit?
3.2	CB	Wat is de rol van arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverlener op het gebied van zingeving en spiritualiteit?
3.3	CB	Welke handvatten voor gesprek kunnen ingezet worden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen?
3.4	EB	Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?
3.5	CB	Wanneer verwijst ik een patiënt door naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog)?
3.6	CB	Hoe te handelen wanneer er een spirituele crisis vermoed wordt?
3.7	CB	Hoe rapporteer ik spirituele zorg?
3.8	CB	Hoe breng ik mijn waarnemingen in binnen een MDO, een PaTz-groep of een ander samenwerkingsverband?
4.1	CB	Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het ondersteunen van zingeving/spirituele zorg?

Bijlage 6 Autoriserende verenigingen

De verenigingen aan wie de richtlijn 'Zingeving en Spiritualiteit' ter autorisatie is voorgelegd zijn:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters (Verenso)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Palliatief
- Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV-Zorg voor het leven)
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Patientenfederatie Nederland
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (GVZ)

Alle verenigingen hebben de richtlijn geautoriseerd met uitzondering van het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Zij stemmen in met de inhoud.

Bijlage 7 Implementatie en evaluatie

Bevorderen van het toepassen van de richtlijn in de praktijk begint met een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn. Bij verdere implementatie gaat het om gerichte interventies om te bevorderen dat professionals de nieuwe kennis en kunde opnemen in hun routines van de dagelijkse (palliatieve) zorgpraktijk, inclusief borging daarvan. Als onderdeel van elke richtlijn stelt de werkgroep een implementatieplan op. Eventuele activiteiten en interventies voor verspreiding en implementatie kunnen zowel op landelijk als regionaal niveau plaats vinden. Informatie hierover is te vinden op www.iknl.nl. Het implementatieplan bij deze richtlijn is een belangrijk hulpmiddel om effectief de aanbevelingen uit deze richtlijn te implementeren voor de verschillende disciplines.

Doelgroep (uit de richtlijn)

Alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase:

- Huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, IKNL-consulenten, maatschappelijk werkers, psychologen en fysiotherapeuten, alsmede zorgverleners van andere disciplines en vrijwilligers.

Huidige situatie

Spirituele zorg en zingeving is onderbelicht bij de hedendaagse palliatieve zorg. Zorgverleners hebben beperkt aandacht voor deze dimensie, beperken zingeving tot geloof en vinden het lastige om het gesprek met een patiënt aan te gaan. Er is behoefte aan praktische handvatten om spiritualiteit en zingeving te spreken. De ontwikkeling van aandacht voor vier dimensies past bij het kwaliteitskader.

Strategie

Wat is nodig om te komen van huidige situatie naar de gewenste situatie? Het is raadzaam om voor meerdere strategieën te kiezen.

Kernboodschap van de richtlijn

Altijd aandacht, soms een stukje begeleiding passend bij je rol en bij crisis doorverwijzen.

Doelstelling voor het implementeren van de richtlijn (toetsen met de werkgroep)

Zorgverleners zijn bekend met de inhoud van de richtlijn zingeving en passen deze toe.

- Zorgverleners hebben praktische handvatten om zingeving / spiritualiteit in te zetten
- Zorgverleners weten bij wie ze ondersteuning kunnen krijgen/ naar doorverwijzen
- Zorgverleners zien spiritualiteit en zingeving breder dan geloof

Welke bevorderende factoren spelen er?

- Steeds meer aandacht voor zingeving in verschillende vormen. Een aantal Palliatie projecten loopt over het thema zingeving.

Welke belemmerende factoren spelen er?

- Zorgverleners zijn beperkt op de hoogte over spiritualiteit en zingeving
- Zingeving wordt beperkt tot geloof
- Zorgverleners vinden het lastig om het gesprek over zingeving aan te gaan, weten niet goed hoe ze dat aan moeten pakken.

Informerende strategie

De volgende activiteiten worden ondernomen om mensen te informeren. Wanneer het om een specifieke aanbeveling gaat, dan wordt dat aangegeven. Ook wordt de doelgroep benoemd. Daarbij wordt gecheckt of ook alle doelgroepen bediend worden.

Boodschap	Medium	Doelgroep	Wanneer	Wie
Kernboodschap richtlijn zingeving	Website IKNL, Nieuwsbrief IKNL, Fibula	Generalistische zorgverleners	23 oktober en zo spoedig mogelijk daarna.	IKNL
Kernboodschap richtlijn zingeving, verspreiden binnen het eigen netwerk	Netwerkcoördinatoren palliatieve zorg	Zorgverleners, verbonden aan het netwerk pz.		
Filmpje maken met kernboodschap van de richtlijn	Filmpje	Generalistische zorgverleners	Najaar 2018	IKNL
Twitter, nieuwsberichten, LinkedIn IKNL	Twitteren, nieuwsbericht delen	Generalistische en specialistische zorgverleners	Bij lancering en verder bij ieder	IKNL

Motiverende en draagvlakvergroten strategie

De volgende activiteiten worden ondernomen om mensen aan te zetten tot de vernieuwing

Activiteit / medium	Doelgroep	Wanneer	Wie
Lancering van de richtlijn	Werkgroep + belangrijke stakeholders in het veld.	23 oktober 2018	IKNL
E-casus uitzetten	Generalistische en specialistische zorgverleners	Opgenomen in nieuwsbericht bij lancering	IKNL
Nieuwsbrieven IKNL (PZ en Oncologie)			
Nieuwsbrief Fibula		Geen vaste frequentie en verschijning	
Nieuwsbrieven van websites van betrokken en relevante beroepsverenigingen	NHG, VGVZ, NIP, Verenso, V&VN, Palliatief, NPV, VPTZ, NVALT, Actiz, STZ, NVZ (Ned. Ver. van Ziekenhuizen), Vilans, PaTz, EPZ, FMS		IKNL en vereniging
Selectie magazines, sites en nieuwsbrieven			
Workshop richtlijn NCPZ 2018	Generalistische en specialistische zorgverleners	8 november	Carlo Leget, Marie-José Gijsberts, Joep van de Geer

Educatieve strategie

De volgende activiteiten worden ondernomen om de nieuwe kennis en vaardigheden aan te leren

Activiteit	Doelgroep			Wie
Aanpassen set Signalering:	verzorgenden			IKNL
Vertaling in het Engels vd samenvatting van de richtlijn	Alle doelgroepen van de richtlijn			Carlo, vertaler
Het multidisciplinair opzetten van een scholingsprogramma (geaccrediteerd!) met daarin een basismodule waarin de richtlijn wordt toegelicht, maar het accent ligt op het thema 'De eigen spiritualiteit'. Verder aandacht in een tweede module voor: o.a., welke woorden, vragen kun je gebruiken, hoe luister jij? etc. Tevens welke modellen kun je gebruiken (sluit aan bij het advies om als organisatie een keuze te maken voor het gebruik van één model, zodat ook een basis gelegd kan worden voor het spreken van dezelfde taal door de deelnemende disciplines				
Basisscholing pz aanvullen	verzorgenden			IKNL
Reguliere basistraining, vervolgmodes en begeleiding gericht op Er Zijn. Aandacht (in het ABC-model) is hiermee i.p. geborgd. Begeleiding ook waar het gaat om de ondersteuning door de vrijwilliger zelf.	vrijwilligers			VPTZ
Specifiek gericht op zingeving en spiritualiteit is er voor vrijwilligers al langer het boekje 'Dorst of Doodsangst' en sinds kort de e-learning.		Vrijwilligers		VPTZ
Training MJ Gijsberts aanpassen				IKNL
Consulenten palliatieve zorg scholen over nieuwe richtlijn	Consulenten palliatieve zorg			IKNL

Faciliterende strategie

De volgende randvoorwaarden worden gerealiseerd om de richtlijn te helpen implementeren

Activiteit	Doelgroep	Wie
Kaartje met concrete zinnen maken die zorgverleners kunnen stellen?		IKNL
Patiëntensamenvatting	Patiënten en generalistische zorgverleners	IKNL
Benaderen bestuur/ kwaliteitsfunctionarissen om randvoorwaarden te realiseren.		

Sturende (marktgerichte) strategie

De volgende maatregelen worden genomen om het gevoel van urgentie te vergroten.

Activiteit	Doelgroep	Aanbeveling	Realisatie	Wie
Aansluiten bij Palliantie projecten over				

zingeving?				

Patiëntgerichte strategie

De volgende activiteiten zijn bedoeld om vanuit patiënten de druk te verhogen om de richtlijn toe te passen.

Activiteit	Doelgroep	Wanneer	Wie
Patiëntenversie richtlijn	Patienten en naasten	Bij lancering beschikbaar op kanker.nl, PalliArts en Pallialine	IKNL

Bijlage 8 Mount Vernon Cancer Network vragenlijst

De drie vragen van het Mount Vernon Cancer Network uit Engeland:

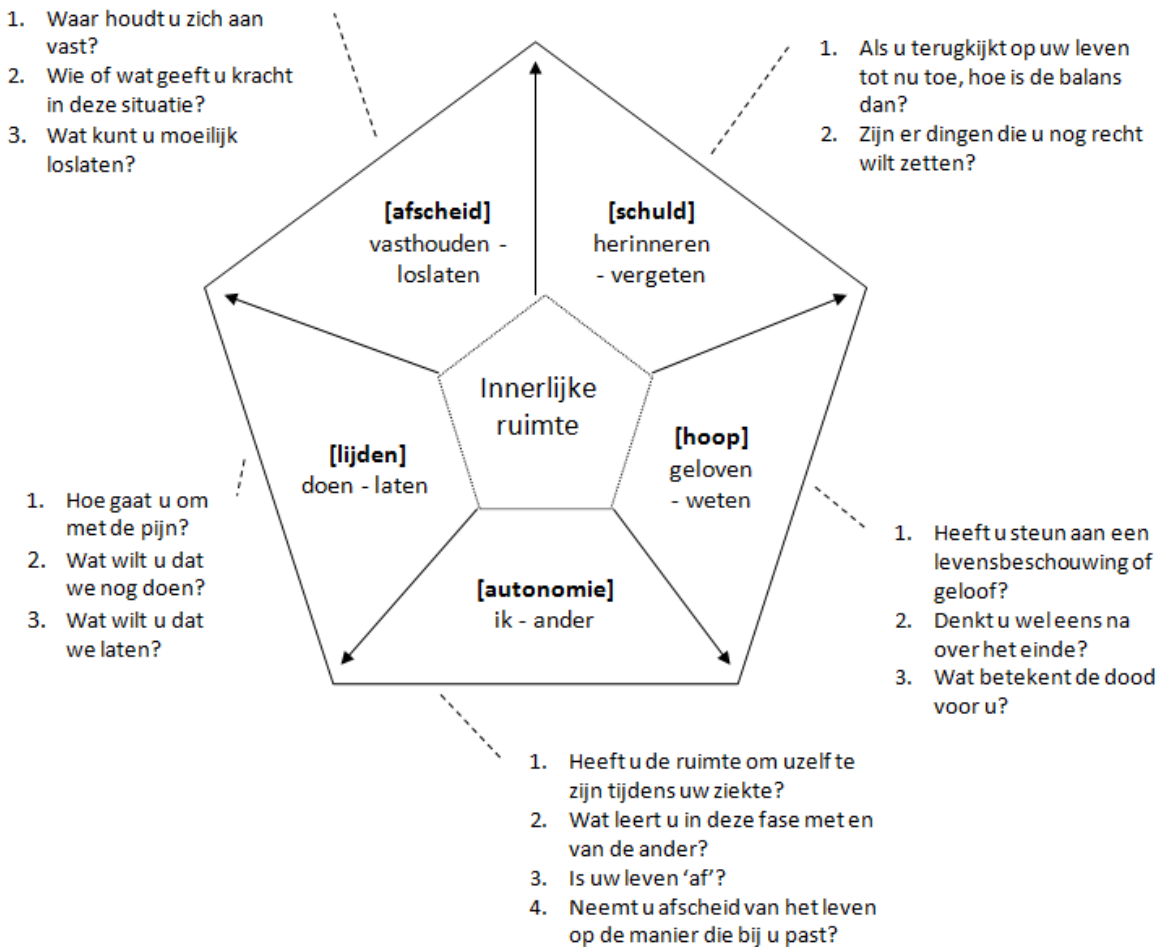
1. Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
2. Aan wat of wie had u steun in eerdere situaties?
3. Wie zou u op dit moment graag bij u willen hebben ter ondersteuning?

Bron: Mount Vernon Cancer Network. (2007). Spiritual support steering group. Final report on spiritual support. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network.

Bijlage 9 Ars Moriendi model

De vijf themavelden:

Ik – de ander	Hier gaat het om de vraag: 'Is dit <i>mijn</i> ziekte / dood?' Vragen rond authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie, loyaliteiten 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?
Herinneren – vergeten	Hier gaat het om het terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Mogelijk vergeving als integratie van herinneren en vergeten. 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?



Carlo Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt: Lannoo 2003/2012)

Carlo Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt: Lannoo 2008)

Carlo Leget, *Art of Living. Art of Dying. Spiritual Care for a Good Death* (London/Philadelphia: JKP 2017)

Bijlage 10 FICA (Nederlandse vertaling)

Spiritueel anamnese-instrument - Hulpmiddel om te vragen naar spiritualiteit

F: Faith of Beliefs

I: Importance or influence

C: Community

A: Address

Geloof en Levensbeschouwing (Faith)

“Beschouwt u zichzelf als religieus of spiritueel?” of “Is spiritualiteit iets dat belangrijk is voor u” of “Heeft u een geloof of levensbeschouwing die u helpt bij het omgaan met stress in moeilijke tijden?”

Als de patiënt met “nee” antwoordt, zou de zorgverlener kunnen vragen: “Wat geeft betekenis aan uw leven?” Soms geven patiënten dan antwoorden zoals familie, werk, of natuur.

(De vraag naar betekenis moet ook worden gesteld, zelfs als mensen met “ja” antwoorden bij spiritualiteit)

Belangrijk (Importance/influence)

“Hoe belangrijk is spiritualiteit in uw leven? Heeft spiritualiteit u beïnvloed in de manier waarop u voor uzelf zorgt, uw gezondheid? Beïnvloedt spiritualiteit u in hoe u beslissingen neemt over gezondheid en zorg? (bijv. wilsverklaringen, behandelingen enz.)

Gemeenschap (Community)

“Maakt u deel uit van een spirituele gemeenschap? Kerken, tempels en moskeeën, of een groep gelijkgestemde vrienden, familie of yogagroep, kunnen voor sommige patiënten als sociaal systeem een sterk ondersteunende functie hebben. Verder kan geëxploreerd worden: Is dit u tot steun en hoe? Is er een groep mensen van wie u echt houdt of die belangrijk voor u zijn?”

Bespreken binnen de zorg (Address)

“Hoe zou u willen dat ik, uw zorgverlener, deze zaken binnen de zorg voor uw gezondheid benader? (Bij de nieuwere modellen die diagnose van spirituele nood omvatten, verwijst [A] ook naar “Assessment en Plan” van spirituele nood of zaken binnen een behandel- of zorg plan).

Bijlage 11 Levensbeschouwingen en religies

Sterven en rouw binnen diverse levensbeschouwingen/religies[®];
Informatie samengesteld door Agora, Bunnik, www.agora.nl in overleg met de beroepsvereniging van geestelijk verzorgers VGVZ [herzien 2018].

Algemene opmerkingen vooraf

Bij iedere in dit stuk beschreven levensbeschouwing/religie zijn niet alleen legio richtingen te onderscheiden maar verschilt ook de mate waarin de aanhangers 'er wat aan doen', dus van zeer rechtzinnig tot tamelijk gesecculariseerd.

Wat echter voor iedereen belangrijk is, is een houding van acceptatie en respect voor iemands overtuiging. Dit doet mensen heel goed en komt nog vóór kennis over rituelen. Het is de kunst om je op te stellen als betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker. Meestal zullen naasten dan aangeven wat er van de (professionele) hulpverlener, al of niet verwacht wordt.

Het is van groot belang niet direct een mening over allerlei gebruiken te ventileren, maar als de patiënt daarvoor ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek niet uit de weg gegaan te worden.

Boeddhisme

Het boeddhisme is een non-theïstische wijsheidstraditie, gebaseerd op de leringen van de Boeddha. De basis van boeddhistische levensbeschouwing vormt Boeddha's visie op lijden. De mens lijdt doordat hij niet beseft dat alles vergankelijk is. Hierdoor probeert hij tevergeefs vast te houden aan wat voortdurend verandert, en wordt zo steeds teleurgesteld. Daarom heeft Boeddha een pad beschreven om de geest te transformeren en daardoor lijden te overstijgen. Een integraal onderdeel van dit pad is meditatiebeoefening.

De dood wordt gezien als grote overgang. Boeddhisten gaan uit van wedergeboorte; de continuïteit van het bewustzijn van het ene leven naar het volgende, als karmische energie. Karma is de drijfkracht die wordt gevormd door onze handelingen en intenties. De staat van geest op het moment van sterven heeft veel invloed op de aard van wedergeboorte.

Goed om te weten

- Creëer een omgeving van rust, vriendelijkheid, eenvoud en aandacht.
- Vraag naar specifieke wensen betreffende meditatie en andere beoefeningen voor, tijdens en na het sterven.
- Overleg over de periode die gewacht dient te worden, voor het afleggen van het lichaam, om de laatste fase van het stervensproces niet te verstoren.

Christendom

Christenen geloven in één God en in Jezus Christus zijn zoon, als Verlosser van de mens. Zij zien het leven als een geschenk van God.

Er zijn verschillende stromingen in het Christendom: katholicisme, oosterse orthodoxie, protestantisme, evangelische gemeenten, pinkstergemeenten, enz. Elke stroming heeft zijn eigen accenten en binnen elke stroming kunnen de individuele verschillen groot zijn. Hoe iemand in z'n geloof staat, bepaalt hoe iemand vanuit z'n geloof met ziekte en lijden omgaat. De een zal ziekte en lijden zien als een gebeurtenis waarin God steun en toeverlaat is. Een ander kan daarin ook een straf of les van God ervaren.

Vanouds geloven christenen in een voortbestaan na de dood, waarvan de voorstellingen kunnen variëren, en in een opstanding uit de dood aan het einde der tijden. Sterven wordt door de meeste christenen gezien als thuiskomen bij God, althans voor de gelovigen.

Katholicisme

Voor het dagelijks leven van (orthodoxe) katholieken zijn de paus en de bisschoppen (heel) belangrijk. Hun ideeën over hoe men moet leven en sterven worden belangrijk gevonden. De rooms-katholieke kerk kent een aantal rituelen, die de sacramenten worden genoemd.

Goed om te weten

- Als een rooms-katholiek zeer ernstig ziek is of stervende wordt deze 'bediend'. De zieke krijgt dan wat geurige olie opgebracht en wordt gezalfd (het sacrament 'ziekenzalving' als symbool van Gods nabijheid).
- Euthanasie wordt door het leergezag van de RK kerk afgekeurd, maar veel katholieken volgen hun eigen mening.
- Traditioneel worden katholieken begraven, maar dat verandert tegenwoordig en men laat zich soms ook cremieren. Het is gebruikelijk de avond voor de uitvaart een avondwake te houden en op de dag zelf een eucharistieviering.

Protestantisme

In het protestantisme wordt vanouds de Bijbel gezien als Gods Woord, al benadrukken bepaalde hedendaagse stromingen vooral het menselijke karakter ervan. De uitleg kan dan ook behoorlijk variëren, van een spreken van God tot een mening van mensen. Dat heeft invloed op wat men belangrijk vindt rond sterven en rouw.

Goed om te weten

- Rond het ziek zijn en sterven kennen de protestanten geen religieuze rituelen, maar wel kerkelijke gebruiken. Aan het ziekbed is het niet ongebruikelijk en vaak gewenst dat een dominee of ouderling op bezoek komt; vaak wordt de Bijbel gelezen en wordt er gebeden. Bij sommigen kan vrees bestaan voor het oordeel dat men na het sterven verwacht.
- Binnen sommige orthodox-protestantse stromingen worden ziekte en gezondheid direct in verband gebracht met Gods voorzienigheid. Voor sommigen is dat reden zich niet te verzekeren tegen ziektekosten en vaccinatie af te wijzen.
- De traditionele protestantse mening over euthanasie (en abortus) is dat men het door God gegeven leven niet eigenmachtig mag beëindigen. Maar binnen het hedendaagse protestantisme komt aanvaarding van euthanasie ook voor.
- Aan de begrafenis of crematie gaat veelal een afscheidsdienst of rouwdienst vooraf met daaraan voorafgaand een condoleance.
- Bij zeer behoudende protestanten spreekt men niet over een rouwdienst. Soms is er wel een stichtelijke samenkomst. Gebruik van bloemen rond de begrafenis wijst men af.

Orthodoxe christenen

Er is een groep christenen, vooral uit Oost-Europa (Russen, Roemenen, Grieken, Armeniërs en Serviërs) en bepaalde andere gebieden (Syrië, Turkije, Ethiopië) die zich tot de (oosterse-)orthodoxie rekenen. De Orthodoxe Kerk wordt gevormd door de oosterse christelijke kerken, zoals die na een afsplitsing van het westers christendom na 1054 zijn ontstaan. In de orthodoxe kerk kent men geen verschil tussen de hemelse en de aardse kerk. Men leeft in twee werelden tegelijk, deze aardse en de wereld van de geest. De orthodoxe kerk kent geen specifieke rituelen voor het terminale proces, maar wel, net als in de rooms-katholieke kerk de sacramenten van ziekenzalving, de biecht en de ziekencommunie. De ziekenzalving is bij hen echter niet verbonden met het naderende einde, maar wordt tijdens het hele leven toegediend bij ziekte en zonde ('ziekte van de ziel').

De orthodoxe christen heeft de plicht om te leven, want hiertoe is men op aarde gekomen. Als de dood nadert, beseft de orthodoxe christen dat de zin van het leven niet beperkt is tot dit aardse leven. Men stelt vertrouwen in de goede wil van God en gaat het aardse leven steeds meer zien als een voorbereiding op het eeuwige leven.

Goed om te weten

- In de stervensfase is het belangrijk dat er contact wordt gezocht met een orthodoxe priester die bij voorkeur aanwezig is bij het sterven. In Nederland zal dit vaak moeilijk haalbaar zijn.
- De overledene wordt zo mogelijk door 'eigen' mensen of door beroepsmensen gewassen, gekleed en gekist.
- Bij het hoofdeinde van de overledene brandt een kaars en de priester spreekt een gebed uit waarbij hij wierook gebruikt. Dit laatste is essentieel en zal vooraf afgesproken moeten worden (mag niet in elk rouwcentrum)
- Er zal meestal gewaakt worden en men vindt het belangrijk dat de kist open blijft tot het moment van begrafenis of crematie.

Hindoeïsme

Volgens het hindoeïsme ligt de wezenlijke bestemming van de mens in zijn verlossing, de *moksha*, waarbij hij opgaat in het eeuwig goddelijke, het *Brahman*. Tot dan blijft hij door z'n karma – het saldo van handelen in zijn huidige en vorige leven – onderworpen aan de kringloop van sterven en wedergeboren worden. Hindoes kennen de verplichte rituelen van de *sankaars*. Een daarvan is het dodenritueel.

Sommige hindoes (evenals sommige moslims) geloven dat bepaalde ziekten veroorzaakt worden door 'het boze oog'. Om kwade spreuken ongedaan te maken dragen veel hindoes een 'ogri aai krala' (een zwarte kraal). Tijdens de stervensfase komt de familie bijeen en door de ontboden pandit (priester) zal eerst met behulp van gebed getracht worden de stervende te genezen. Ziet men in dat dit niet lukt, dan worden specifieke stervensrituelen ingezet, die per hindoeïegemeenschap kunnen verschillen.

Goed om te weten

- Als de dood nadert wordt de persoon zo mogelijk in diens kamer geplaatst of bij de ingang van het huis met hoofd naar het oosten gericht. Een lamp wordt aangestoken naast het hoofd.
- De familie en de pandit moeten een belangrijke rol kunnen spelen in de stervensfase en na het overlijden.
- Om praktische redenen wordt een overledene meestal in een uitvaartcentrum afgelegd en opgebaard. Daar is meer ruimte en het lichaam blijft koel. Er is meestal elke dag rouwbezoek, bezocht door vele (soms tientallen) mensen.
- Er zijn tal van rituelen aan de verzorging verbonden, zoals de verzorging van het haar, de kleding, een druppel water op de lippen en offergaven. Laat u zoveel mogelijk leiden als u erbij betrokken wordt.
- Na het overlijden mag onder geen enkele voorwaarde het lichaam gebalsemd worden. Ook mogen er geen organen verwijderd worden ter gebruik door anderen. Er is een sterke voorkeur voor cremieren, maar als het de wil is van de overledene zal men ook instemmen met een begravenis.
- Men is, zeker in de rouwtijd, strikt vegetarisch. Hindoestanen eten in de rouwtijd geen koek omdat daar eieren in verwerkt kunnen zijn of gelatine en dierlijk vet. Dat betekent dus geen koek bij de koffie aanbieden.

Humanisme

Humanisme is een levensbeschouwing die de mens centraal stelt en niet uitgaat van 'iets bovennatuurlijks'. Een kenmerk van humanisme is dat het mensen zijn die zelf, met elkaar en telkens weer opnieuw, de idee en kwaliteit van leven bepalen. Humanisten hebben meestal een positief mensbeeld en leggen het accent op het leven zelf. Het wordt van groot belang geacht het leven op aarde goed af te ronden op ieders eigen manier en met waardigheid.

Goed om te weten

- Er zijn geen specifieke voorschriften of rituelen in de laatste fase. Kernwaarden zijn 'zo veel als mogelijk eigen regie behouden' en waardig sterven.
- Het feit dat er wettelijk ruimte geboden wordt voor euthanasie, betekent niet dat humanisten daar per se gebruik van willen maken, maar wel dat men het soms als optie zal willen bespreken met familie en zorgverleners.
- Men hecht grote waarde aan het goed (definitief) afscheid nemen. Er zijn, onafhankelijk van zorginstellingen werkende, humanistische uitvaartbegeleiders die ingezet kunnen worden bij een uitvaart (zie <http://www.humanistischeuitvaart.nl>).

Islam

Voor de moslim komt alles van God: gezondheid, ziekte en de dood. De moslim duidt het moeten ondergaan van uitputting, ziekte, verdriet, pijn, lijden en angst als een weg waarlangs God een deel van zijn zonden vergeeft. Dus wordt de ziekte gezien als een middel tot vergeving van zonden. De islam ziet het als een religieuze plicht om de zieke te troosten, bijv. door alleen over positieve, opwekkende dingen te praten. Moslims geloven dat God van alle mensen het uur van de dood vaststelt. Ingrijpen in het leven d.m.v. euthanasie is verboden en wordt bestraft in het hiernamaals. De dood is nl. niet het einde, maar een overgang naar een ander leven.

Goed om te weten

- Biedt indien gewenst maaltijden aan die voldoen aan de voedselwetten van de betreffende gast (halal)
- Voorzichtigheid is geboden bij het brengen van slecht nieuws aan de patiënt. Alleen als de patiënt er zelf naar vraagt, is het de plicht van de arts te vertellen dat de patiënt levensbedreigend ziek is.

- Het bezoeken van een zieke is voor moslims een religieuze plicht en er kan dan ook veel bezoek verwacht worden, ook in de allerlaatste fase. Het is niet vanzelfsprekend dat vreemde mannen en vrouwen (niet tot de familie behorend) zich zomaar samen in één ruimte bevinden. Dit geeft soms problemen vanwege gemengde zalen en gemengde verpleging in zorginstellingen.
- Een stervende wordt, indien dit geen kwaad doet, in de allerlaatste fase op de rechterzijde gelegd met het gezicht richting Mekka of op de rug met de voeten richting Mekka. Indien dit teveel inspanning of pijn kost legt men het hoofd iets hoger zodat de stervende naar Mekka kan kijken.
- Euthanasie wordt gezien als het plegen van zelfmoord. Palliatieve sedatie is in sommige situaties toegestaan. De nood breekt dan de wet.
- Er moet ruimte gegeven worden aan de plichten die de islamitische gemeenschap heeft bij overlijden, liefst onder leiding van een imam. Het gaat dan om: het uitspreken van de geloofsbelijdenis en het voorlezen uit de Koran aan het sterfbed, het rituele wassen en inwikkelen in een lijkwade na overlijden en het op gepaste wijze begraven.
- Men is verplicht de gestorvene in ongeschonden staat ter aarde te bestellen (of samen met de bijv. geamputeerde lichaamsdelen in één graf). Binnen de islam wordt verschillend gedacht over orgaandonatie. In de slotverklaring van het Contactorgaan Moslims en Overheid en de Sjiitische Islamitische Raad Nederland, febr. 2006 wordt gesteld dat er geen belemmeringen bestaan voor orgaandonatie.
- Publiek vertoon van verdriet is uit den boze (daarom mogen er geen vrouwen bij de begrafenis aanwezig zijn). Ook uiterlijke pracht en praal en muziek bij de uitvaart zijn verboden. Alles moet sober.
- Er moet ruimte gezocht worden voor het zoveel mogelijk gescheiden kunnen rouwen van de mannen en de vrouwen.

Jodendom

Joden geloven dat hun ziel onsterfelijk is. Zij geloven dat God op een dag de doden weer tot leven zal wekken. In de joodse regelgeving wordt met een stervende (gosees) iemand bedoeld die de tekenen heeft van het begin van het sterfproces, zoals spits toelopende kin, roggelen etc. Een stervende mag niet meer onnodig medisch behandeld, aangeraakt of gewassen worden. Een mens heeft volgens de joodse traditie het recht om te leven maar ook het recht om te sterven.

Goed om te weten

- Biedt indien gewenst maaltijden aan die voldoen aan de voedselwetten van de betreffende gast (kosjer)
- Een stervende mag niet meer onnodig medisch behandeld, aangeraakt of gewassen worden.
- Het jodendom verbiedt euthanasie, maar een zekere vorm van sedatie lijkt toegestaan op het moment dat een mens stervende is, maar door externe factoren hierin belemmerd wordt. Men heeft het recht om (gewoon) te sterven.
- Er moet ruimte gegeven worden aan de gewenste/vereiste rituelen zoals belijden van de zonden in de vorm van een gebed, het zeggen van de Joodse geloofsbelijdenis aan het sterfbed, het rituele wassen en inwikkelen in een lijkwade na overlijden en het op gepaste wijze begraven.
- Pas nadat de ziel is uitgegaan mag men de ogen en de mond van de overledene sluiten. Dit wordt traditioneel gedaan door de kinderen. Daarna moet de overledene direct met een laken worden afgedekt (aan het oog van de wereld onttrekken) en wordt er een lichtje aangestoken.
- Het troosten van de rouwenden is niet op zijn plaats voor de begrafenis. Rouwbezoek en afscheid nemen komt niet voor.
- Volgens de joodse traditie is crematie verboden (anders is geen opwekking mogelijk uit de dood).
- De joodse begrafenis vindt zo snel mogelijk plaats. Zo snel dat rouwkaarten versturen vaak geen zin heeft. Ook al kent men de overledene niet persoonlijk, men gaat over het algemeen toch naar een begrafenis, omdat het als een religieuze verplichting wordt gezien. Bloemen zijn niet gebruikelijk maar niet verboden.
- Het dragen van een keppeltje of andere hoofdbedekking tijdens de begrafenis is meestal gewenst

Winti

Het wintigeloof, dat in Nederland vooral door Surinaamse creolen aangehangen wordt, kan beschouwd worden als een natuurgodsdienst. Men gelooft in meerdere goden en geesten, de winti's. Zowel de geesten van de voorouders als de persoonlijke geest nemen een belangrijke plaats in. De winti's kunnen het leven van de mensen zowel lichamelijk als psychisch beïnvloeden. Er zijn verschillende stromingen in de winti-religie. Wat bij alle stromingen terugkomt is het belang om te zorgen voor de zielenrust van de overledene. Men

verricht allerlei rituelen om de ziel van de overledene gunstig te stemmen. Onder andere rituelen waarbij men 'in trance' raakt en soms met de stem van de overledene gaat praten.

Men gelooft dat na het overlijden de ziel terugkeert naar de schepper, maar dat de ziel eerst nog 'dolende' is. Gemeenschappelijke rituelen moeten ervoor zorgen dat de zwervende ziel de aarde tevreden kan verlaten en niet blijft ronddolen rond de nabestaanden.

Goed om te weten

- Houdt er rekening mee dat er veel mensen betrokken kunnen zijn bij de rituelen
- Het is heel belangrijk dat de juiste rituelen op de voorgeschreven wijze worden uitgevoerd.
- Bij het afscheidsritueel voorafgaand aan het afleggen raken de familieleden de overledene aan. Houdt er rekening mee dat dit vaak gepaard gaat met hevige emoties.
- De aflegging vindt meestal plaats in een rouwcentrum door een Surinaamse aflegvereniging (de dinari).
- Op de dag van de uitvaart vindt 's ochtends in het rouwcentrum nog een korte afscheidsplechtigheid plaats voor de naaste familie
- De doden worden bij voorkeur begraven.
- In de aula vindt meestal een korte gebedsdienst plaats waarbij op het laatst de kist weer open gaat voor een definitief afscheid. Nabestaanden worden aangemoedigd hun emoties de vrije loop te laten.

Geraadpleegde bronnen

- Muijsenbergh, M.E.T.C. van den, [2011] Begeleiding van allochtonen in de laatste levensfase <http://www.pharos.nl/documents/doc/begeleiding%20van%20allochtonen%20in%20de%20laatste%20levensfase.pdf>
- Rituelen rond het levenseinde; rituelen en gebruiken in de verschillende godsdiensten en levensbeschouwingen, Uitg. Abdij van Berne, [2008]
- M. Steemers-van Winkoop, Geloven in leven, Spirituele zorg voor stervenden en hun naaste. [2003]
- Sterk als de dood : Sterven en rouw in joods perspectief. Sasja Martel. Eburon, [2004]
- Marrie Bot, Een laatste groet, uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland. [1998]
- Hindoestaanse rituelen rond ziekte en dood, Pieter van Abshoven in Pallium, sept. [2006]
- Het Tibetaanse Boek van Leven en Sterven, Sogyal Rinpoche, Servire
- <http://www.rouwrituelen.nl/>