

1
2
3
4
5
6
7
8
9

Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase ***Landelijke richtlijn, conceptversie 1.0 voor commentaar***

10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20

Datum goedkeuring: datum volgt

Methodiek: GRADE methodiek

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

Versie: 1.0

Type: Landelijke richtlijn

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

21 Inhoudsopgave

| | | |
|----|--|----|
| 22 | | |
| 23 | Inleiding | 3 |
| 24 | | |
| 25 | <i>Module 1 Inleiding</i> | |
| 26 | Module 1.1 Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen? | 6 |
| 27 | Module 1.2 Hoe herken ik vragen en/of behoeften op het gebied van zingeving/spiritualiteit? | 8 |
| 28 | Module 1.3 Welk belang hechten patiënten en naasten aan zorg voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit? ... | 10 |
| 29 | | |
| 30 | <i>Module 2 Ontstaanswijze en verloop</i> | |
| 31 | Module 2.1 Hoe ontstaat en verloopt een zingeving- of spiritueel proces? | 11 |
| 32 | Module 2.2 Hoe is een existentiële of spirituele crisis te herkennen? | 13 |
| 33 | Module 2.3 Hoe om te gaan met hoop bij patiënten in de palliatieve fase? | 15 |
| 34 | | |
| 35 | <i>Module 3 Diagnostiek en interventie</i> | |
| 36 | Module 3.1 Hoe ga je het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit? | 17 |
| 37 | Module 3.2 Welke instrumenten en handvatten voor gesprek kunnen ingezet worden om de spirituele dimensie te 38 verkennen/in kaart te brengen? | 19 |
| 39 | Module 3.3 Welke interventies leiden in de zorg voor zingeving/spiritualiteit bij patiënten in de palliatieve fase tot 40 hogere kwaliteit van leven? | 23 |
| 41 | Module 3.4 Hoe kan ik een patiënt die daarom vraagt begeleiden op het gebied van zingeving en spiritualiteit? ... | 28 |
| 42 | Module 3.5 Hoe te handelen wanneer er een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt? | 32 |
| 43 | | |
| 44 | <i>Module 4 Voorwaarden - Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het ondersteunen van zingeving/spirituele 45 zorg?</i> | 35 |
| 46 | Ad a. Attitude en referentiekader van de zorgverlener | 37 |
| 47 | Ad b. Communicatie | 38 |
| 48 | Ad c. Zelfzorg door de zorgverlener | 38 |
| 49 | Ad d. Scholing | 38 |
| 50 | Ad e. Organisatie | 39 |
| 51 | <i>Module 5 Zorgbeleid en organisatie</i> | |
| 52 | Module 5.1 Hoe rapporteer ik spirituele zorg? | 40 |
| 53 | Module 5.2 Hoe breng ik mijn waarnemingen in binnen een MDO, een PaTz-groep of ander 54 samenwerkingsverband? | 41 |
| 55 | Module 5.3 Hoe verwijst ik een patiënt door? | 43 |
| 56 | | |
| 57 | Bijlage 1 Samenstelling werkgroep | 47 |
| 58 | Bijlage 2 Belangenverklaringen | 48 |
| 59 | Bijlage 3 Werkwijze | 49 |
| 60 | Bijlage 4 Evidence tabellen | 51 |
| 61 | Bijlage 5 Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen | 60 |
| 62 | Bijlage 6 Autoriserende verenigingen | 61 |
| 63 | Bijlage 7 Implementatie | 62 |
| 64 | Bijlage 8 Mount Vernon Cancer Network vragenlijst | 63 |
| 65 | Bijlage 9 Ars Moriendi model voor spirituele zorg | 64 |
| 66 | Bijlage 10 FICA (Nederlandse vertaling) | 66 |
| 67 | Bijlage 11 Levensbeschouwingen en religies | 67 |

68

69 Inleiding

70

71 Inleiding

72 Deze herziene richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase is bedoeld om elke zorgprofessional die
73 betrokken is bij de zorg aan mensen in de palliatieve fase een leidraad te geven. Volgens de WHO-definitie
74 adresseert palliatieve zorg de 'physical-, psycho-social- and spiritual'-dimensie van lijden. In het Nederlandse
75 taalgebied kan 'spiritual' zowel verwijzen naar zingeving als spiritualiteit. Van beide begrippen zijn verschillende
76 definities in omloop, waarbij soms zingeving als component van spiritualiteit gezien wordt, en soms vice versa.
77 Zingeving en spiritualiteit zijn bij uitstek cultuursensitief. Er is dan ook geen consensus in het Nederlandse
78 taalgebied op dit gebied, en de scheidslijnen lopen dwars door beroepsgroepen heen. Bovendien roepen beide
79 begrippen bij verschillende groepen weerstanden op om verschillende redenen. In deze richtlijn is er daarom voor
80 gekozen beide begrippen als synoniemen te gebruiken.

81

82 Definitie

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

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

88 Spiritualiteit is multidimensioneel en kan de volgende zaken omvatten:

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

95

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

- 98 1. Het is de meest recente Europese consensusdefinitie voor de palliatieve zorg, die bovendien nagenoeg gelijk is
99 met de meest recente wereldwijde consensusdefinitie van spiritualiteit m.b.t. de gehele gezondheidszorg
100 [Puchalski 2014];
- 101 2. Het bevat een aanvulling in de vorm van omschrijving van de meer dimensionaliteit die informatief is voor wie
102 niet vertrouwd is met deze dimensie;
- 103 3. Er wordt gesproken van beleving/ervaring als belangrijke component;
- 104 4. De toevoeging dynamisch benadrukt het procesmatige en veranderlijke karakter van deze dimensie.

105

106 Doel en doelpopulatie, doelgroep en werkwijze herziene richtlijn

107 Doel en doelpopulatie

108 Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze
109 richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn Zingeving en
110 spiritualiteit in de palliatieve fase geeft aanbevelingen over diagnose, begeleiding en behandeling voor alle
111 patiënten (> 18 jaar) met zingeving en spirituele vragen en/of problemen in de palliatieve fase (zie definitie in het
112 Kwaliteitskader) ongeacht de onderliggende aandoening en in iedere zorgsetting. De richtlijn beoogt hiermee de
113 kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

114

115

116 Doelgroep

117 Deze richtlijn is in de eerste plaats geschreven voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten
118 in de palliatieve fase zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen,
119 verpleegkundig specialisten, physician assistants, IKNL-consulenten, maatschappelijk werkers, psychologen en
120 fysiotherapeuten, zonder zorgverleners van andere disciplines en vrijwilligers te willen buitensluiten. Wie zich om
121 het lichamelijke en psychosociaal welzijn van patiënten bekommert zal immers ook weet moeten hebben van de
122 existentiële vragen die daarmee gepaard gaan. Voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling is het
123 belangrijk om te weten wat voor mensen van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft.
124 Zoals onder het kopje 'Patiëntperspectief' beschreven is, is het patiëntperspectief meegenomen bij de
125 totstandkoming van deze richtlijn. Deze richtlijn is echter primair geschreven voor bovenstaande (groepen)
126 professionals en daardoor mogelijk minder makkelijk leesbaar voor patiënten.

127
128 Werkwijze werkgroep

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

134 Voor iedere uitgangsvraag werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd.

135 Op basis van het te verwachten resultaat bij een systematisch literatuuronderzoek is het onderwerp Welke
136 interventies leiden in de zorg voor zingeving/spiritualiteit bij patiënten in de palliatieve fase tot een hogere kwaliteit
137 van leven uitgewerkt volgens de evidence based methodiek GRADE. Bij de beantwoording van deze
138 uitgangsvragen verzorgde een (IKNL en externe) methodoloog het literatuuronderzoek. Dit betrof het uitvoeren van
139 een systematische literatuursearch, het kritisch beoordelen van de literatuur en het verwerken van de literatuur in
140 evidence tabellen. Daarnaast werd door de methodoloog een concept literatuurbespreking met bijbehorende
141 conclusies aangeleverd voor deze uitgangsvragen. Vervolgens pasten de subgroepleden, na interne discussie met
142 de methodoloog, de concept literatuurbespreking en conclusies aan en stelden overwegingen en aanbevelingen
143 op.

144 De werkgroepleden raadpleegden voor de overige uitgangsvragen de door hen zelf verzamelde relevante
145 literatuur. Op basis hiervan hebben de werkgroepleden de literatuurbespreking, conclusies, overwegingen en
146 aanbevelingen opgesteld.

147 De werkgroep heeft gedurende circa tien maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn
148 tijdens plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep
149 geaccordeerd. De werkgroep adviseert de eigenaar van deze richtlijn Module 3 'Welke interventies leiden in de
150 zorg voor zingeving/spiritualiteit bij patiënten in de palliatieve fase tot een hogere kwaliteit van leven' te reviseren
151 nadat de systematic review van Gijsberts naar spirituele zorg in palliatieve zorg is afgerond. Ook is er afstemming
152 geweest ten behoeve van het Kwaliteitskader Domein 6 over de spirituele dimensie [IKNL 2017]. De
153 conceptrichtlijn is op 6 november 2017 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse
154 benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en de landelijke en regionale werkgroepen. Het
155 commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de conceptrichtlijn te
156 optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens
157 beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren wordt teruggekoppeld wat met de
158 reacties wordt gedaan.

159 De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op [datum]. Tenslotte wordt de richtlijn ter autorisatie/accordering gestuurd
160 naar de betrokken verenigingen/instanties (zie bijlage 6: Autoriserende verenigingen).

161
162 Patiëntenperspectief

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

- 167 Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:
168 • Bij aanvang van het richtlijntraject hebben de patiëntvertegenwoordigers knelpunten aangeleverd.
169 • De patiëntvertegenwoordigers waren aanwezig bij alle vergaderingen van de richtlijnwerkgroep. De
170 patiëntvertegenwoordigers hebben de conceptteksten beoordeeld teneinde het patiëntenperspectief in de
171 formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.
172 • De NFK is geconsulteerd in de consultatiefase.
173

174 **Referenties**

175 Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. Eur J of
176 Palliat Care 2011;18(2);86–9

177
178 Puchalski C, Vitillo R, Hull SK, et al. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching
179 national and international consensus. Journal of Palliative Medicine 17, 642-656.
180

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

Module 1.1 Inleiding Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?

Uitgangsvraag en aanbeveling

Uitgangsvraag

Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?

Aanbevelingen

- Overweeg dat aandacht voor zingeving/spiritualiteit relevant is bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment [WHO-definitie, ABC-model).
- Overweeg dat zingeving/spiritualiteit een dimensie van het menselijk leven is, zoals de lichamelijke en psychische en sociale dimensie, en dat deze vier dimensies elkaar beïnvloeden (tekening cirkels).
- Overweeg aandacht voor zingeving/spiritualiteit bij betekenisvolle momenten (zoals bijvoorbeeld verhuizing naar verpleeghuis, afscheidsritueel in de terminale fase) door middel van rituelen ter bekrachtiging van de patiënt en/of naaste(n).

Onderbouwing

Conclusies

Bij deze uitgangsvraag 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.

Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag.

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

Referenties

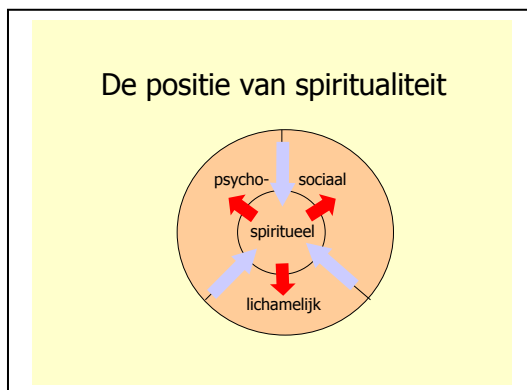
Leget C e.a.. Richtlijn spirituele zorg. In: de Graeff A, van Bommel JMP, van Deijck RHP, et al. eds. Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: IKC Publicatie; 2010: 637–662.

McSherry, W., Smith, J., 2012, 'spiritual care' in: McSherry, W., McSherry R., Watseon, R. (eds.) Care in nursing: principles, values and skills. Oxford University Press, Oxford. United Kingdom.

McSherry, W, Ross, L, Chapter 30 Nursing, in: Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare, Cobb M, Puchalski Christina M, Rumbold, B. Oxford University Press 2012 Oxford New York. '

Overwegingen

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 direct zichtbaar, toegankelijk of bespreekbaar blijkt te zijn (zie Figuur 1: De positie van spiritualiteit). Deze figuur illustreert dat spiritualiteit eigenlijk een verborgen, intieme, verbindende 'onderlaag' of het persoonlijke 'binnen-perspectief' is van de lichamelijke, psychische en sociale dimensies in het menselijk bestaan.



240 *Figuur 1: de positie van spiritualiteit*

241

242 Complicerend hierbij is dat spirituele vragen vaak niet-gestelde en impliciete vragen zijn die moeilijk te herkennen

243 zijn, ook door de patiënt zelf. Los daarvan zijn het kwetsbare onderwerpen, waar men niet makkelijk met iedereen

244 over kan of wil praten. Het is een hele uitdaging om gevoelig te worden voor de, vaak subtiele, verschillen tussen

245 de vragen op deze verschillende zorggebieden. Juist omdat spirituele vragen en behoeften vaak ingebed blijken in

246 andere bio-psycho-sociale dimensies. Uitingen over allerlei zaken, zoals lijden aan pijn, verlies van controle over

247 lichaamsfuncties, acceptatie, emoties, identiteit, zelfwaardering, coping of familie, zijn zaken die makkelijk

248 'uitbesteed' kunnen worden aan andere zorgverleners, waarbij het idee bestaat voldoende aandacht aan het

249 probleem te hebben gegeven. Dat blijkt niet altijd het geval te zijn.

250

251 Overweeg de positie van spiritualiteit op te vatten als verborgen achter en vaak tot uitdrukking komend in de

252 lichamelijke, psychische en sociale dimensie. Spirituele zorg is een intrinsiek onderdeel van palliatieve zorg

253 volgens de WHO-definitie. Aandacht voor zingeving en spiritualiteit is daarom relevant bij elke patiënt in de

254 palliatieve fase en op ieder moment.

255

256 In de aandacht voor zingeving/spiritualiteit kan onderscheid gemaakt worden tussen: (A) situaties waarin volstaan

257 kan worden met alledaagse *aandacht* voor levensvragen in de zorg; (B) situaties waar patiënten behoefte aan

258 *begeleiding* hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding

259 door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben; en (C) situaties waar de worsteling met levensvragen tot

260 een existentiële crisis leidt die vraagt om een *crisisinterventie* door een geestelijk verzorger, medisch

261 maatschappelijk werker of psycholoog.

262

263 Spirituele zorg kan een ongemakkelijk concept zijn voor hen die er niet bekend mee zijn. Het is een uitdaging om

264 de goede taal te vinden. Het is daarbij behulpzaam om een balans tussen de kernconcepten 'relaties' en

265 'interventies' te maken, geïnspireerd op een verdeling gemaakt door McSherry [2013]. De 'relaties' representeert

266 kwaliteiten die individuen meenemen in spirituele zorg zoals warmte, empathie en de menselijke verbindingen via

267 betekenisvolle wegen. Dit aspect van spiritualiteit gaat over kwaliteit van het afstemmen, het herkennen van

268 symbolen en het helpen om daar uitdrukking aan te geven. Het leidt tot hoop en bevordering van waardigheid. De

269 'interventies' staan voor meer diagnostische en klinische aspecten van spirituele zorg die gemeten kunnen worden.

270 Dit denken begint bij behoeften of behoeften en hangt samen met symptoomvermindering, met interventies en

271 effectiviteit.

272 In dit document is getracht de relationele als de wetenschapskant van spiritualiteit in balans houden.

273

274 Overweeg als definitie voor spirituele zorg te gebruiken: 'Spiritual care has been defined as: 'That care which

275 recognizes and responds to the needs of the human spirit when faced with trauma, ill health or sadness and can

276 include the need for meaning, for self-worth, to express oneself, for faith support, perhaps for rites or prayer or

277 sacrament, or simply for a sensitive listener. Spiritual care begins with encouraging human contact in

278 compassionate relationship, and moves in whatever direction need requires''.

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

Uitgangsvraag en aanbeveling

Uitgangsvraag

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

Aanbevelingen

- Overweeg in alle communicatie met patiënten en naasten dat er op verschillende betekenislagen gecommuniceerd wordt en dat met name metaforen en beeldspraak op betekenisgeving kunnen wijzen (luister in 'lagen').
- Overweeg dat er in de directe omgeving, kleding of uiterlijk ook tekenen en symbolen van betekenis waar te nemen zijn.
- Overweeg dat vragen m.b.t. de dimensie van zingeving en spiritualiteit te maken hebben met levensvragen (betekenis, zin, doel van het leven) en/of de verbinding met zichzelf, naasten of andere zaken die betekenisvol en/of heilig zijn (definitie Puchalski).
- Overweeg dat vragen/behoeften op het terrein van zingeving en spiritualiteit niet altijd uitgesproken worden, maar toch relevant kunnen zijn.
- Overweeg dat deze vragen/behoeften in veel gevallen verweven zijn met behoeften in andere dimensies:
 - situationele behoeften (doel, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, rust, verbondenheid, sociale aanwezigheid),
 - morele en biografische behoeften (vrede en verzoening, hereniging met anderen, gebed, balans opmaken, vergeving, afsluiten),
 - religieuze behoeften (religieuze verzoening, goddelijke vergeving en steun, religieuze rituelen/sacramenten, bezoek door ambtsdrager, religieuze literatuur, gesprek over God, eeuwig leven, hoop).
- Overweeg dat voortdurende onvoldoende op behandeling reagerende symptomen op het lichamelijke, psychische of sociale vlak kunnen duiden op een onderliggende spirituele vraag of worsteling.
- Overweeg dat mensen zingeving/spiritualiteit verschillend utoemen en beleven: bij sommigen staat het gevoelsleven voorop, bij anderen het doen, bij weer anderen het denken en reflecteren.

Onderbouwing

Conclusies

Bij deze uitgangsvraag 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.

Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag.

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

Referenties

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

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

329
330 Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H. A., Delgado-Guay, M., & Bruera, E. (2011). The frequency and
331 correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit.
332 *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 28(4), 264-270

333
334 Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine*, 14(2), 149-155.

335 336 **Overwegingen**

337 Palliatieve patiënten en hun naasten zien zich als geen ander geconfronteerd met de eindigheid van het bestaan.
338 Hierdoor komt het tot dan toe vanzelfsprekende zingevingskader onder grote druk te staan. In recente studies
339 werd bij meer dan 40% van patiënten met kanker in een gevorderd stadium spiritueel lijden ontdekt [Breitbart 2004;
340 Hui e.a. 2011; Delgado-Guay e.a. 2016].

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

- 343
344 1. Spirituele behoeften in brede zin worden niet altijd uitgesproken. Bovendien zijn ze in veel gevallen verweven
345 met behoeften in andere dimensies. Kellehear [2000] maakt in zijn theoretische reflectie op spirituele
346 behoeften onderscheid tussen:
- 347 a. situationele behoeften (doel, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, verbondenheid, sociale
348 aanwezigheid),
 - 349 b. morele en biografische behoeften (vrede en verzoening, hereniging met anderen, gebed, morele en
350 sociale analyse, vergeving, afsluiten),
 - 351 c. religieuze behoeften (religieuze verzoening, goddelijke vergeving en steun, religieuze rituelen/ sacramenten,
352 bezoek door ambtsdrager, religieuze literatuur, gesprek over God, eschatologie, eeuwig leven, hoop).
- 353 2. Vanuit de palliatieve zorgbenadering is spiritueel lijden niet los te zien van de lichamelijke en psychosociale
354 componenten die tezamen het geheel van 'total pain' vormen. Anders gezegd: lijden is een complex fenomeen
355 verbonden met een aversieve emotionele staat, met specifieke oorzaken die in verschillende domeinen
356 kunnen voorkomen, en alle de integriteit van het individu bedreigen [LeMay 2008].
357 Wanneer spiritueel lijden als component van dit 'totale' lijden onderscheiden wordt, zijn voor deze component
358 verschillende omschrijvingen in omloop. Kissane [2000] spreekt van spirituele distress bij de mentale
359 verwarring in confrontatie met de naderende dood, dikwijls in combinatie met gevoelens van spijt,
360 machteloosheid, nutteloosheid en zinloosheid van het leven. Kearney en Mount [2000] verstaan spiritueel
361 lijden als een losraken, en daarmee verbonden vervreemding binnen individuen, van dat aspect van hun
362 diepste zelf dat zin, hoop en doel geeft. Murata [2003] definieert spiritueel lijden als het lijden dat veroorzaakt
363 wordt door het uitdoven van het zijn en de betekenis van het zelf.
364 Het gaat bij zingeving/spiritualiteit om alle mogelijke – van alledaagse tot godsdienstige – bronnen van
365 inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijvoorbeeld bidden, genieten van
366 de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een
367 goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het
368 hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te
369 bakenen levensgebied.
- 370 3. In de palliatieve zorg is in sommige perioden een periode van intensieve betekenisgeving waar te nemen. Aan
371 kleine, schijnbaar toevallige omstandigheden of gebeurtenissen wordt grote betekenis toegekend, er is sprake
372 van een zekere 'betekenisdichtheid' waarbij aan deze toevalligheden soms overstijgende betekenis wordt
373 gegeven, die zelfs tot hernieuwde inspiratie kan leiden.

374 **Module 1.3 Inleiding Welk belang hechten patiënten en naasten**
375 **aan zorg voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit?**

376
377 **Uitgangsvraag en aanbeveling**
378 **Uitgangsvraag**
379 Welk belang hechten patiënten en naasten aan zorg voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit?

380
381 **Aanbevelingen**

- 382 • Overweeg dat patiënten en naasten belang hechten aan zorg voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit.
383 • Overweeg welke rol religie of levensbeschouwing voor patiënten en naasten speelt.
384 • Overweeg dat de patiënt in zijn of haar menselijke waardigheid aangetast kan worden wanneer er
385 onvoldoende aandacht is voor de betekenis van de zorg(relatie) voor de patiënt, en wanneer er geen aandacht
386 is voor vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit.

387 **Onderbouwing**

388 **Conclusies**
389 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen
390 studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er zijn dan ook geen
391 conclusies vermeld.

392
393 **Samenvatting literatuur**

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

396
397 **Referenties**

398 Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated
399 literature review. *Journal of pain and symptom management*, 41(3), 604-618.

400
401 LeMay, K., & Wilson, K. G. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of
402 manualized interventions. *Clinical psychology review*, 28(3), 472-493.

403
404 Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the
405 multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer
406 patients. *Social science & medicine*, 68(3), 562-569.

407
408 Van de Geer, J. (2016) Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported
409 outcomes. Results of a quasi-experimental study. *Palliative Medicine*, 1-11 E-pub ahead of print.

410
411 **Overwegingen**

412 Wanneer patiënten gevraagd worden naar onderwerpen die voor hen van belang zijn, dan uiten zij de behoefte te
413 spreken over zingeving, doel, relaties en gedachten over de dood [van de Geer 2016]. Specifieke existentiële
414 thema's die samenhangen met een doodswens zijn depressie, sociale isolatie, verlies van waardigheid, verlies van
415 zin, het gevoel een last voor anderen te zijn, afhankelijkheid en hopeloosheid [Rodin 2008, LeMay 2008, Boston
416 2011].

417 Module 2.1 Ontstaanswijze en verloop Hoe ontstaat en verloopt 418 een zingevings- of spiritueel proces?

419

420 **Inleiding**

421 Zingeving is een normaal en alledaags proces dat voortdurend aan de orde is, zij het meestal onbewust. Maar bij
422 ingrijpende gebeurtenissen als ernstige ziekte en de naderende dood volstaan de gewone zingevingskaders vaak
423 niet meer. Bij de meeste patiënten leidt dit tot een proces van opnieuw zin zoeken dat na verloop van tijd tot rust
424 komt. Aandacht (A) hiervoor door zorgverleners is dan steunend. Sommige mensen hebben hier enige begeleiding
425 (B) bij nodig. Bij een kleine minderheid komt het voor dat dit proces tot zoveel distress leidt dat we spreken van
426 een existentiële of spirituele crisis (C). In dat geval is het aangewezen door te verwijzen naar een geestelijke
427 verzorger, psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater.

428

429 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

430 **Uitgangsvraag**

431 Hoe ontstaat en verloopt een spiritueel proces doorgaans?

432

433 **Aanbevelingen**

- 434 • Overweeg dat een discrepantie tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader leidt tot een vorm
435 van distress.
- 436 • Overweeg dat zingevingsprocessen er op gericht zijn de discrepantie tussen de huidige situatie en het
437 persoonlijk zingevingskader op te heffen
- 438 • Overweeg dat er vijf fasen te onderscheiden zijn in een spiritueel proces en niet iedere patiënt iedere fase
439 doorloopt.
- 440 • Overweeg dat het resultaat van de zingevingsprocessen diverse vormen kan aannemen. Hier is niet direct
441 sprake van goed of fout, gezond of ongezond. Het zijn verschillende manieren waarop een (nieuwe) balans
442 zichtbaar wordt.

443

444 **Onderbouwing**

445 **Conclusies**

446 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er in deze module begrippen
447 worden gedefinieerd ter verduidelijking van de inhoud van de richtlijn. Er zijn dan ook geen conclusies vermeld.

448

449 **Samenvatting literatuur**

450 Dit algemene model van zingeving is uitgebreid beschreven door vele auteurs en is breed geaccepteerd door
451 theoretici, onderzoekers en klinici. Deze vraag is beantwoord op basis van een uitgebreide integratieve review van
452 de theoretische en empirische literatuur over zingeving [Park 2010].

453

454 **Referenties**

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

457

458 **Overwegingen**

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

- 461 1) **Eerste interpretatie van de gebeurtenis** – Iedere situatie waarin iemand verkeert roept een interpretatie op:
462 zingeving is altijd aan de orde, maar gebeurt doorgaans automatisch en impliciet.
- 463 2) **Discrepanties tussen de eerste interpretatie en het persoonlijke zingevingskader** – Wanneer een
464 discrepantie ontstaat tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader ontstaat een vorm van
465 distress.

- 466 3) **Zingeingsprocessen** – Zingeingsprocessen zijn erop gericht de discrepantie tussen de huidige situatie en
467 het persoonlijk zingeingskader op te heffen. Er kunnen verschillende schema's gebruikt worden om dit
468 zingeingsproces te begrijpen, met een focus op verschillende aspecten. Deze aspecten zijn eerder
469 overlappend dan elkaar uitsluitend. Vier van de meest beschreven onderscheidingen zijn:
- 470 a. **Automatische versus bewuste processen** – zingeingsprocessen vinden zowel bewust als
471 onbewust plaats.
 - 472 b. **Assimilatie versus accommodatie** – de eerste interpretatie van de situatie kan zich aanpassen in de
473 richting van het persoonlijk zingeingskader (assimilatie) of het zingeingskader kan bijgesteld worden
474 door de actuele situatie (accommodatie). In zekere zin lijken deze processen vaak samen te gaan.
 - 475 c. **Zoeken naar begrip versus zoeken naar waarde** – Zoeken naar betekenis heeft niet alleen te
476 maken met het vinden van coherentie tussen een gebeurtenis en een zingeingskader (begrip) maar
477 evenzeer met de vraag wat dit nu voortaan voor mijn leven betekent (waarde).
 - 478 d. **Cognitieve versus emotionele verwerking** – sommige literatuur focust meer op de emotionele,
479 andere meer op de cognitieve dimensie van het proces. Beide hangen met elkaar samen, en volgen
480 hetzelfde onderliggende mechanisme.
- 481 4) **Gevonden zin** – Het resultaat van de zingeingsprocessen kan diverse vormen aannemen. Hier is niet direct
482 sprake van goed of fout, gezond of ongezond. Het zijn verschillende manieren waarop zich een (nieuwe)
483 balans kan presenteren tussen het persoonlijk zingeingskader en het spirituele proces:
- 484 a. Ervaring zin gevonden te hebben
 - 485 b. Aanvaarding
 - 486 c. Reattributies en oorzakelijk begrip
 - 487 d. Preceptie van groei of positieve levensverandering
 - 488 e. Integratie van stressvolle ervaring in veranderde identiteit
 - 489 f. Herziene betekenis van de stressor
 - 490 g. Veranderingen in het persoonlijk zingeingskader
 - 491 h. Veranderingen in persoonlijke doelen
 - 492 i. Herstelde of veranderde ervaring van zin in het leven
- 493 5) **Zingeving en aanpassing** – Doorgaans komt het proces van zin zoeken tot rust wanneer de discrepantie
494 voldoende opgeheven is voor de betreffende persoon.
- 495

496 Een natuurlijk spiritueel proces vraagt om aandacht van zorgverleners, en – indien de patiënt hier prijs op stelt –
497 begeleiding. Het proces kan langer of korter duren, met ups en downs gaan of met horten en stoten. Pas wanneer
498 het proces vastloopt en er meer dan normale distress ontstaat, gaan we spreken van een spirituele of existentiële
499 crisis (zie module 2.2 en 3.5 van deze richtlijn).

500

501 Module 2.2 Ontstaanswijze en verloop

502 Hoe is een existentiële of spirituele crisis te herkennen?

504 Uitgangsvraag en aanbeveling

505 **Uitgangsvraag**

506 Hoe is een existentiële of spirituele crisis te herkennen?

507

508 **Aanbevelingen**

- 509 • Overweeg dat we pas van een spirituele of existentiële crisis spreken wanneer het proces vastloopt en er meer
- 510 dan normale distress ontstaat, die de patiënt niet kan hanteren.
- 511 • Overweeg dat een spirituele crisis omschreven kan worden als: 'een acuut geworden verstoring in het verstaan
- 512 van het zelf, de wereld en/of het transcendente, door externe stressoren, waarin het individu een keerpunt of
- 513 splitsing bereikt, die leidt tot een significante verandering van de wijze waarop men zichzelf en de wereld
- 514 verstaat.'

515

516 **Onderbouwing**

517 **Conclusies**

518 Bij deze uitgangsvraag is een systematisch literatuuronderzoek verricht dat gepubliceerd zal worden onder Uringa

519 2018. PICO en zoekstrategie volgen daarom nog.

520

521 **Samenvatting literatuur**

522 Bij deze uitgangsvraag is een systematisch literatuuronderzoek gedaan op het begrip spirituele/existentiële crisis.

523 De aanbevelingen zijn tevens gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroep op basis van

524 kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet-systematisch) literatuuronderzoek.

525

526 **Referenties**

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

528 461.

529

530 Balk, David E. "Bereavement and spiritual change." *Death Studies* 23.6 (1999): 485-493.

531

532 Yang, W., Staps T., Hijmans, E., (2010). Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and

533 spirituality. *Omega* 61 (1) 53-69.

534

535 **Overwegingen**

536 Er is geen heldere en bevredigende definitie van een spirituele crisis. Op basis van de literatuur [Agrimson 2009,

537 Balk 1999, Yang 2010] kan een spirituele crisis omschreven worden als:

538 'een acuut geworden verstoring in het verstaan van het zelf, de wereld en/of het transcendente, door externe

539 stressoren, waarin het individu een keerpunt of splitsing bereikt, die leidt tot een significante verandering van de

540 wijze waarop men zichzelf en de wereld verstaat.'

541

542 Kenmerken van een spirituele crisis:

- 543 • Diepgaande vragen over de betekenis van iemands eigen leven;
- 544 • Rouw of een gevoel van diep verlies, vaak als gevolg van een verstoring in gehechtheid van een persoon of
- 545 een verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
- 546 • Een kritiek moment of keerpunt waarin een persoon wordt veranderd door de crisis.

547

548 Een spirituele crisis kan optreden bij acute situaties (zoals ernstig verlies of terminale ziekte) die het zelfverstaan

549 van een persoon bedreigen of leiden tot een verslechtering op een van de volgende terreinen:

- 550 • Gevoel van vertrouwen in (of toebehoren aan) God en de wereld (laat God mij nu in de steek?)

- 551 • Gevoel van doel of zin (wat heeft het voor zin om zo te lijden?)
552 • Gevoel van innerlijke vrede (hoe vind ik de rust terug in mezelf?)
553 • Hoop in de toekomst (wat hoop ik nog te beleven?)
554 • Werkelijkheidszin (hoe kom ik uit deze nachtmerrie?)
555 • Gevoelens van verbondenheid, geborgenheid, veiligheid (ik voel me zo alleen)
556 • Waardenbesef (waar doe ik het allemaal voor?)
557 • In staat zijn zichzelf te overstijgen (ik ben mezelf kwijt)
558 • Creativiteit (ik zit helemaal vast)
559 • Behoeftte aan vergeving/gevoelens van schuld (ik kan het nooit meer goedmaken)
560 • Gevoel van continuïteit met het verleden (ik herken mezelf niet meer)
561 • Plotseling perspectief op langer leven nadat op basis van een eerdere inschatting van levensverwachting al afscheid genomen was.
562
563
564 Een spirituele crisis kan zowel negatieve als positieve gevolgen hebben, afhankelijk van persoonlijke en andere
565 factoren.
566 • Negatieve gevolgen:
567 o Fysieke symptomen als energieverlies, angst, depressie, pijn in borst of buik, overgevoeligheid voor
568 geluid of licht, anorexie
569 o Stuurloosheid
570 o Sociale teruggetrokkenheid
571 o Frequente huilbuien
572 o Afgenomen aandachtspanne
573 o Controleverlies over emoties of gedachten
574 o Suïcidale gedachten
575 o Gevoelens van verlatenheid
576 o Existentiële eenzaamheid
577 • Positieve gevolgen:
578 o Een gevoel van vernieuwing of spiritueel ontwaken
579 o Geestelijke veerkracht
580 o Hernieuwing van hoop
581 o Zelf-organisatie
582 o Post-traumatische groei

583 Module 2.3 Ontstaanswijze en verloop

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

585

586 Uitgangsvraag en aanbeveling

587 **Uitgangsvraag:**

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

589

590 **Aanbevelingen**

- 591 • Overweeg dat hoop een moeilijk te definiëren vitale kracht is die kan verschuiven tijdens het ziektebeloop en
- 592 tegelijkertijd meerdere (soms tegenstrijdige) inhouden kan hebben.
- 593 • Overweeg dat zowel patiënten als zorgverleners verschillend blijken om te gaan met hoop. Globaal zijn er drie
- 594 manieren waarop hoop opgevat kan worden: verwachting, coping, betekenis of zingeving.
- 595 • Overweeg een inschatting te maken welk van de drie perspectieven op hoop voor de patiënt het meest
- 596 behulpzaam is en stem het gesprek daarop af.

597

598 Onderbouwing

599 **Conclusies**

600 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht maar de aanbevelingen zijn gebaseerd

601 op het literatuuronderzoek en de dissertatie van Olsman.

602

603 **Samenvatting literatuur**

604 De aanbevelingen zijn gebaseerd op het (niet-systematisch) literatuuronderzoek en de dissertatie van Olsman.

605

606 **Referenties**

607 Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B., & Willems, D. (2014). Should palliative care patients' hope be

608 truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals'

609 perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28(1), 59-70.

610

611 Olsman, E., Duggleby, W., Nikolaichuk, C., Willems, D., Gagnon, J., Kruizinga, R., & Leget, C. (2014). Improving

612 communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope:

613 grip, source, tune, and vision. *Journal of pain and symptom management*, 48(5), 831-838.

614

615 Olsman, E., Leget, C., Duggleby, W., & Willems, D. (2015). A singing choir: Understanding the dynamics of hope,

616 hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliative and Supportive*

617 *Care*, 13(06), 1643-1650.

618

619 Olsman, E., Willems, D., & Leget, C. (2016). Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational

620 ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(1), 11-20.

621

622 Olsman, E., Leget, C., & Willems, D. (2015). Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope

623 communication tool: A pilot study. *Progress in Palliative Care*, 23(6), 321-325.

624

625 Overwegingen

626 Hoop speelt een belangrijke rol in het leven van mensen, ook bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten

627 [Olsman 2014b]. Hoop is echter moeilijk te definiëren; het is een vitale kracht die kan verschuiven tijdens het

628 ziektebeloop bij mensen en tegelijkertijd meerdere (soms tegenstrijdige) inhouden kan hebben. Vandaar dat in de

629 literatuur ook wel gesproken wordt over hoop als een meerstemmig proces [Olsman 2015a]. Hoop kan

630 bijvoorbeeld gelijktijdig de hoop op genezing zijn of afgewisseld worden met de hoop op een snel en pijnloos

631 einde. Sommige inhouden van hoop zijn een tijd lang op de voorgrond maar verdwijnen naar de achtergrond

632 zonder helemaal te verdwijnen.

633

634 Professionals blijken verschillend om te gaan met hoop. Globaal zijn er drie manieren waarop hoop opgevat kan
635 worden [Olsman 2014a]:

636 a. verwachting

637 b. coping

638 c. betekenis of zingeving

639

640 Alle drie manieren zijn van belang en kunnen ingezet worden om de patiënt te ondersteunen, afhankelijk van waar
641 de patiënt behoefte aan heeft [Olsman 2015b; Olsman 2016].

642

643 Ad a.

644 Het eerste perspectief vat hoop op als een verwachting die patiënten hebben. Deze verwachting kan realistisch of
645 niet realistisch zijn. De zorgverlener ziet het als zijn of haar taak om de verwachtingen van de patiënt bij te stellen
646 of aan te passen aan wat realistisch is. Vertellen dat verwachtingen niet realistisch zijn wordt niet door alle
647 patiënten en culturen op prijs gesteld.

648

649 Ad b.

650 Het tweede perspectief ziet hoop functioneel als een vorm van coping. Hoop is een kracht die mensen beter helpt
651 hun ziekte te dragen, of deze nu realistisch is of niet. De zorgverlener ziet het hier als belangrijk om de hoop niet
652 weg te nemen en te ondersteunen of versterken. De patiënt is dan beter in staat om te gaan met zijn of haar
653 situatie.

654

655 Ad c.

656 Het derde perspectief ziet hoop als een vorm van betekenis of zingeving. Mensen proberen zin te ontdekken in
657 hun huidige situatie door deze te verbinden met de toekomst. Het levensverhaal wordt als het ware afgeschreven
658 en verleden, heden en toekomst worden tot een zinvol geheel gemaakt dat steun geeft. Hier gaat het erom dat de
659 zorgverlener de waarde van deze toekomstvisie ondersteunt en bevestigt.

660

661 De drie perspectieven op hoop sluiten elkaar niet per definitie uit, maar kunnen alle drie ingezet worden om de
662 patiënt te ondersteunen. Binnen het contact met patiënt en familie zal afgetast moeten worden welke insteek het
663 meest ondersteunend werkt. Binnen het gesprek kan zo nodig van de ene naar de andere insteek gegaan worden.

664

665 **Module 3.1 Diagnostiek en interventie Hoe ga je het gesprek**
666 **aan over zingeving/spiritualiteit?**

667

668 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

669 **Uitgangsvraag**

670 Hoe ga je het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit?

671

672 **Aanbevelingen**

- 673 • Overweeg op spirituele vragen van de palliatieve patiënt open vragen te stellen en zelf geen antwoord te
674 geven.
- 675 • Overweeg dat uitspraken meerdere betekenislagen kunnen hebben: feitelijk, emotioneel, biografisch,
676 verwijzend naar zingeving/spiritualiteit.
- 677 • Overweeg handvatten voor gesprek te gebruiken.
- 678

679 **Onderbouwing**

680 **Conclusies**

681 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er in deze module begrippen
682 worden gedefinieerd ter verduidelijking van de inhoud van de richtlijn. Er zijn dan ook geen conclusies vermeld.

683

684 **Samenvatting literatuur**

685 Deze vraag is beantwoord op basis van literatuur uit de eerste richtlijn Spirituele zorg in de palliatieve zorg [Leget
686 2010]. De aanbevelingen zijn tevens gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroep op basis
687 van kennis uit de praktijk.

688

689 **Referenties**

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

692

693 Weiher E, Die Religion, die Trauer und der Trost. Mainz: Grünewald, 2007 (derde druk).

694

695 Weiher E, Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod - Eine Grammatik für
696 Helfende. Stuttgart: Kohlhammer, 2009 (tweede druk).

697

698 **Overwegingen**

699 **Attitude**

700 Een kenmerk van spirituele vragen is dat het vragen zijn waarvoor geen oplossing te geven is. Vragen als 'Waar
701 heb ik dit aan verdiend?' of 'Waarom moet ik zo lijden?' zijn uitingen van een zoekproces naar existentiële
702 betekenis en zin. Dat er geen oplossing voorhanden is, wil echter niet zeggen dat er geen antwoord gegeven kan
703 worden. Maar als er al een antwoord gevonden wordt op deze vragen, komt dat niet uit een boekje. Uiteindelijk kan
704 het alleen uit de patiënt zelf komen, en bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteund en geholpen
705 worden. Dat vraagt van de zorgverlener een minder gebruikelijke houding. Zorgverleners zijn vooral toegerust om
706 een probleem te helpen oplossen. In het kader van spirituele zorg is er echter vooral sprake van 'presentie': een
707 wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn, waarbij de hulp niet van buitenaf komt, maar
708 geprobeerd wordt de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te 'zijn' dan te
709 'doen'. Dit laatste wordt ook wel een 'latende modus' genoemd.

710

711 **Betekenislagen**

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

715

716 *Voorbeeld: vier lagen van betekenis*

717 Een vrouw van zestig ligt in het ziekenhuis en zegt: 'Ik lig 's nachts veel aan mijn man te denken'. Wat betekent
718 deze uitspraak? Welke lagen van betekenis kunnen in deze enkele zin verborgen liggen? Hoe moeten we de vraag
719 interpreteren?

720 De vraag kan op verschillende manieren verstaan worden:

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

736
737 Al deze lagen van betekenis zijn met elkaar verbonden. Door ze te onderscheiden kunnen ze hanteerbaar
738 gemaakt worden. Gevoelig worden voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit betekent: leren luisteren naar de
739 betekenislaag van zin en inspiratie die verborgen kan liggen onder meer oppervlakkige aanduidingen. '*Hoe is het*
740 *voor u om 's nachts aan uw man te denken?*', vroeg de geestelijk verzorger aan deze vrouw. Haar antwoord was:
741 '*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*
742 *in deze moeilijke tijd.*'

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

750
751 Een eenvoudig handvat om het gesprek te openen, dat door alle zorgverleners gebruikt kan worden is ontworpen
752 door het Mount Vernon Cancer Network (zie bijlage.8). Het bestaat uit de volgende drie vragen, die de patiënt vrij
753 laten om te vertellen over alledaagse zaken of de dimensie van zingeving/spiritualiteit:

754

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?

755

756 Afhankelijk van de antwoorden kan een inschatting gemaakt worden van de noodzaak om direct tot begeleiding
757 over te gaan, of een patiënt de eigen zoektocht of worsteling te laten doormaken zonder speciale begeleiding.

758 Module 3.2 Diagnostiek en interventie

759 Welke instrumenten en handvatten voor gesprek kunnen
760 ingezet worden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart
761 te brengen?

762

763 **Inleiding**

764 In 'module 1.1 Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen? is beschreven dat er drie aspecten
765 te onderscheiden zijn aan het verlenen van spirituele zorg aan het einde van het leven: aandacht, begeleiden en
766 crisisinterventie (ABC). Aandacht en begeleiden zijn aspecten van spirituele zorg die door alle disciplines kunnen
767 worden verleend. Crisisinterventie vraagt specialistische expertise, waar geestelijk verzorgers de experts zijn.
768 Onderzoek laat zien dat er een aantal aspecten te onderscheiden zijn ten aanzien van aandacht en begeleiding bij
769 vragen op spiritueel gebied.

770

771 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

772 **Uitgangsvraag**

773 Welke instrumenten zijn er voorhanden om spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen?

774

775 **Aanbevelingen**

- 776 • Overweeg om aandacht te besteden aan de verschillende betekenislagen die een uitspraak van een patiënt
777 kan hebben, en om specifiek aandacht te besteden aan de kwaliteit van het contact tussen patiënt en
778 zorgverlener.
- 779 • Overweeg om, naast meetinstrumenten, gebruik te maken van 'raamwerken,' zoals de vragenlijst van het
780 Mount Vernon Cancer Network, het Ars Moriendi model en de FICA. Deze handvatten zijn het best te
781 gebruiken als 'handvat' in een gesprek over spirituele vragen met patiënten, waarbij het vooral dient als hulp
782 om alle facetten van spiritualiteit in het gesprek te betrekken.
- 783 • Overweeg meetinstrumenten te gebruiken die vragen naar problemen op spiritueel gebied, en die gevalideerd
784 zijn voor palliatieve patiënten.
- 785 • Overweeg om de observaties van vrijwilligers in de palliatieve zorg ten aanzien van signalen van spiritueel leed
786 bij de patiënt te benutten. Ter structurering hiervoor is de observatie methodiek 'Dorst of doodangst' relevant.

787

788 **Onderbouwing**

789 **Conclusies**

790 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen
791 studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er zijn dan ook geen
792 conclusies vermeld.

793

794 **Samenvatting literatuur**

795 Met de volgende meetinstrumenten kunnen vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit in kaart worden
796 gebracht. Ze zijn ontwikkeld in en gevalideerd voor de palliatieve populatie, maar niet gevalideerd voor
797 Nederlandse patiënten [Gijsberts 2015]. Drie instrumenten vragen specifiek naar zingeving en spiritualiteit:

- 798 • de Spiritual Needs Inventory (SNI) [Hermann 2006]
- 799 • de JAREL Spiritual Well-being Scale [Hungelmann]
- 800 • 'Are you at peace?' [Steinhauser 2006]

801 De SNI en JAREL bevatten items over levensbeschouwing en religieuze activiteiten, evenals zingeving en relaties
802 die te maken hebben met zingeving en spiritualiteit.

803 Daarnaast zijn er meetinstrumenten die een specifieke sectie bevatten over zingeving en spiritualiteit:

- 804 • Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E) [Steinhauser 2004]

- 805 • Hospice Quality of Life Index [McMillan 1998]
- 806 • Missoula Vitas QOL (MVQOL) [Byock 1998]
- 807 • McGill Quality of Life Questionnaire [Cohen 1996]
- 808 • Good Death Inventory [Miyashita 2008]
- 809 • Needs Assessment for Advanced Cancer Patients [NA-ACP, Rainbird 2005]

810 Best [2015] heeft gezocht naar goede instrumenten om spiritueel lijden te meten. Zij adviseren de PRISM [Büchi
811 2002] de HAI [Rosenfeld 2017] en de Demoralization Scale [Kissane 2004] om hopeloosheid en demoralisatie te
812 meten, de HHI [Nowotny 1989] om hoop te meten, en de FACIT-SP [Canada 2008] om spiritueel welzijn te meten.
813 Met de laatste twee instrumenten is in Nederland onderzoek gedaan.

814
815 Drie raamwerken: de vragen van het Mount Vernon Cancer Network (zie bijlage 8), het Ars Moriendi Model (bijlage
816 9) en de FICA (bijlage 10) zijn voorhanden als hulpmiddel bij het vragen naar zingeving en spiritualiteit. De FICA is
817 kort, en bestrijkt deze dimensie van palliatieve zorg in enkele korte aandachtspunten. Het is in het Nederlands
818 vertaald, maar nog niet gevalideerd. Dit geldt ook voor de vragen van het Mount Vernon Cancer Network. Het Ars
819 Moriendi Model is in het Nederlands ontwikkeld en is dynamischer en gedetailleerder. Onderzoek, zowel in
820 Nederland als in België, laat zien dat beide raamwerken het best te gebruiken zijn als 'handvat' in een gesprek
821 over spirituele vragen met patiënten, waarbij ze vooral dienen als hulp om alle facetten van spiritualiteit in het
822 gesprek te betrekken. Het Ars Moriendi Model wordt opgenomen in het Utrechts Symptomen Dagboek, zodat ook
823 de spirituele dimensie een integraal onderdeel wordt van het vragen naar klachten en symptomen bij patiënten in
824 de palliatieve fase.

825
826 Omdat spirituele vragen met het hele leven verbonden zijn, zijn ze intiem en persoonlijk van karakter. En spelen ze
827 altijd mee in wat een patiënt meemaakt. Ruimte bieden voor verhalen die voor iemand van betekenis zijn, is
828 daarmee een belangrijke vorm van spirituele zorg, en is het belangrijk dat zorgverleners gevoelig zijn voor
829 mogelijke signalen op dit gebied, en er soms zelfs actief naar vragen.

830 De methodiek 'Dorst of doodsangst' adresseert en bevordert die gevoeligheid voor signalen in de palliatieve zorg
831 [Goossensen 2016]. Het is geschreven voor vrijwilligers, maar deze methodiek is ook voor professionals zeer
832 bruikbaar.

833 Uitspraken van patiënten hebben zelden maar één enkele betekenis. Meestal zijn er in een enkele uitspraak
834 verschillende lagen van betekenis te onderscheiden. Spirituele vragen zijn onlosmakelijk verbonden met de drie
835 andere dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch en sociaal), en soms ligt de spirituele betekenislaag
836 verborgen onder een uitspraak die op het eerste gezicht vooral lichamelijk of psychosociaal van aard lijkt te zijn.
837 Gevoelig worden voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg betekent: leren luisteren naar de betekenislaag
838 van zin en inspiratie die besloten ligt in het verhaal dat mensen vertellen. Het gaat er steeds weer om te ontdekken
839 wat een uitspraak voor deze unieke patiënt betekent. Door middel van het doorvragen of benoemen van wat je
840 hoort kan voor mensen de ruimte ontstaan om te vertellen over waar zij zin aan ontleen. Op verschillende
841 manieren wordt in de literatuur het belang van de kwaliteit van het contact tussen patiënt en zorgverlener benoemd
842 en beschreven (bijv. 'compassie' en presentie). Hier is in 'Voorwaarden: attitude en referentiekader' uitgebreid
843 ingegaan. Voor psychosociale hulpverleners (www.pallialine.nl/hulpbijhelpen) en verpleging [van Leeuwen 2006]
844 zijn handreikingen beschikbaar, voor artsen is er een aanbeveling om hier structureel aandacht aan te besteden in
845 de opleiding [Gijsberts 2015]. Voor vrijwilligers is er een uitwerking van het begrip 'Er Zijn' dat de kernwaarde
846 vormt van de ondersteuning die zij bieden. 'Er Zijn' is theoretisch onderbouwd met diverse theorieën van presentie
847 [Goossensen 2014].

848
849 Palliatieve zorg is per definitie multidisciplinaire zorg, ook in de spirituele zorg. Internationale aanbevelingen om
850 interdisciplinair samen te werken rond spirituele vragen [Gijsberts 2015, Puchalski 2006].

851 852 **Referenties**

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

855

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

858

859 Büchi, S., Buddeberg, C., Klaghofer, R., et al. (2002). Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of
860 Illness and Self Measure): A brief method to assess suffering. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 71(6), 333–
861 341.

862

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

865

866 Canada, A.L., Murphy, P.E., Fitchett, G., et al. (2008). A three-factor model for the FACIT–Sp. *Psycho-Oncology*,
867 17(9), 908–916.

868

869 Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being
870 of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 May 16;(5):CD007544.

871

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

874

875 Emanuel L, Handzo G, Grant G, Massey K, Zollfrank A, Wilke D, Powell R, Smith W, Pargament K. Workings of
876 the human spirit in palliative care situations: a consensus model from the Chaplaincy Research Consortium. *BMC*
877 *Palliat Care.* 2015 Jun 2;14:29.

878

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

881

882 Gijsberts MJ, Ehteld MA, van der Steen JT, et al. Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable
883 aspects-a systematic review. *Journal of Palliative Medicine.* 2011; 14: 852-63. 10.1089/jpm.2010.0356.

884

885 Gijsberts MJHE. *Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes, a mixed method study.* 2015. ISBN
886 9789086597253

887

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

890

891 Goossensen, A., M. Sakkers. (2014). 'Daar doe ik het voor.' Ervaringen van vrijwilligers in de palliatieve zorg.
892 Uitgave VPTZ Nederland

893

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

896

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

898

899 Hungelmann J, Kenkel-Rossi E, Klassen L, Stollenwerk R. Focus on spiritual well-being: harmonious
900 interconnectedness of mind-body-spirit -- use of the JAREL Spiritual Well-Being Scale. *Geriatric Nursing*
901 1996;17(6):262-266.

902

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

905

906 McMillan SC, Weitzner M. Quality of life in cancer patiënts: use of a revised Hospice Index. *Cancer Pract*
907 1998;6:282-288.

908
909 Miyashita M, Morita T, Sato K, Hirai K, Shima Y, Uchitomi Y. Good death inventory: a measure for evaluating good
910 death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:486-498.
911
912 Nowotny, M. (1989). Assessment of hope in patients with cancer: Development of an instrument. *Oncology*
913 *Nursing Forum*, 16(1), 57–61.
914
915 Presentie: <http://www.presentie.nl/>
916
917 Puchalski CM, Lunsford B, Harris MH, Miller RT. Interdisciplinary spiritual care for seriously ill and dying patients: a
918 collaborative model. *Cancer J*. 2006 Sep-Oct;12(5):398-416.
919
920 Rainbird KJ, Perkins JJ, Sanson-Fisher RW. The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a
921 measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. a study of validity, reliability and
922 acceptability. *Psychooncology* 2005;14:297-306.
923
924 Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, Masterson M, Pessin H, Applebaum A, Brescia R, Breitbart W. Meaning-
925 Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliat Med*. 2017 Feb;31(2):140-
926 146.
927
928 Rosenfeld, B., Pessin, H., Lewis, C., et al. (2011). Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients:
929 Development of the Hopelessness Assessment in Illness Questionnaire. *Psychological Assessment*, 23, 325–336.
930
931 Sinclair S, Norris JM, McConnell SJ, Chochinov HM, Hack TF, Hagen NA, McClement S, Bouchal SR.
932 Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliat Care*. 2016 Jan 19;15:6.
933
934 Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, McNeilly M, Christakis NA, Voils CI. et al. Measuring quality of life at the
935 end of life: validation of the QUAL-E. *Palliat Support Care* 2004;2:3-14.
936
937 Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are You at Peace?" One Item to
938 Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Int Med* 2006;166: 101-105.
939
940 The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. Vermandere M, Warmenhoven F,
941 Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. *Oncol Nurs Forum*. 2015 Jul;42(4):E294-301. doi:
942 10.1188/15.ONF.294-301
943
944 van Leeuwen R1, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional
945 responsibility. *J Clin Nurs*. 2006 Jul;15(7):875-84.
946
947 Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, Nickmans B, Schoutteten
948 M, Seghers L, Truijens J, Vandenberghe S, Van de Wiele S, Van Oevelen LA, Aertgeerts B. GPs' views
949 concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. *Br J Gen*
950 *Pract*. 2012 Oct;62(603):e718-25.
951
952 Voskuilen JJ. Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model; Een kwalitatief onderzoek naar
953 de betekenis die palliatieve patiënten geven aan de thema's van het Ars moriendi model. 2012, Emmerich-Vrasselt
954

955 **Module 3.3 Diagnostiek en interventie Welke interventies leiden**
956 **in de zorg voor zingeving/spiritualiteit bij patiënten in de**
957 **palliatieve fase tot hogere kwaliteit van leven?**

958
959 **Uitgangsvraag**

960 Welke interventies leiden in de zorg voor zingeving/spiritualiteit bij patiënten in de palliatieve fase tot hogere
961 kwaliteit van leven?

- 962
- P Patiënten in de palliatieve zorg
 - I Spirituele zorg: 'die zorgpraktijk die aandacht heeft voor de spirituele dimensie van de ervaringen van mensen'
 - C Geen spirituele zorg
 - O Patiënt gerelateerde uitkomstmaten (ook afhankelijk van het onderzoek): kwaliteit van leven

963

964 **Aanbeveling**

- 965 • Overweeg om in de palliatieve fase meditatie aan te bieden met als doel bij te dragen aan de kwaliteit van
966 leven van de patiënt
- 967 • Overweeg om in de palliatieve fase een programma aan te bieden dat gericht is op de levensbeschouwing van
968 de patiënt met als doel bij te dragen aan zijn/haar de kwaliteit van leven van de patiënt

969 **Onderbouwing**

970

971 **Conclusies**

972 Er is bewijs van lage kwaliteit dat meditatie geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met
973 standaardzorg of massage in een palliatieve populatie.

974

975 Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van meditatie en massage een groter effect heeft op kwaliteit van
976 leven dan meditatie alleen in een populatie met eindstadium AIDS.

977

978 Er is bewijs van lage kwaliteit dat waardigheidsbehandeling geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking
979 met standaardzorg of counseling in een palliatieve populatie.

980

981 Er is bewijs van lage kwaliteit dat een gestructureerde spirituele anamnese geen effect heeft op kwaliteit van leven
982 in vergelijking met standaardzorg in een palliatieve populatie.

983

984 Er is bewijs van lage kwaliteit dat een levensbeschouwingsprogramma een positief effect heeft op kwaliteit van
985 leven in vergelijking met standaardzorg in een palliatieve populatie.

986

987 **Samenvatting literatuur**

988 *Systematische reviews*

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

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

997 Martinez evalueerde het effect van waardigheidstherapie (Eng. *dignity therapy*) bij patiënten met gevorderde
998 levensbedreigende ziektes [Martinez 2016]. Ze includeerden vijf RCT's. Eén hiervan evalueerde niet het effect op
999 kwaliteit van leven [Juliao 2014], en werd daarom buiten beschouwing gelaten in dit overzicht. Een tweede RCT
1000 evalueerde het effect van waardigheidstherapie in een oudere populatie die niet noodzakelijk palliatief was [Hall
1001 2012]. De andere drie RCT's worden verderop in meer detail besproken [Chochinov 2011, Hall 2011, Rudilla
1002 2016].

1003 Piderman evalueerde het effect van interventies die het spirituele welzijn bevorderen bij patiënten met
1004 gemetastaseerde kanker [Piderman 2015]. Ze includeerden drie RCT's. Eén RCT evalueerde het effect van een
1005 multidisciplinaire interventie waarbij het effect van het spirituele zorgaspect niet afzonderlijk beoordeeld kon
1006 worden [Piderman 2014], een andere RCT evalueerde het effect van een interventie zonder een duidelijke
1007 spirituele component [Zimmerman 2014], de derde RCT rapporteerde niet over kwaliteit van leven [Lloyd-Williams
1008 2013]. Deze RCT's werden daarom uitgesloten uit dit overzicht.

1009

1010 *RCT's*

1011 De search identificeerde aanvullend nog twee RCT's die niet in één van de eerder vermelde reviews geïnccludeerd
1012 werden.

1013 Vermandere deed een cluster-RCT in 18 Vlaamse ambulante verpleegafdelingen, waarbij 25 patiënten en hun
1014 zorgverlener gerandomiseerd werden naar een interventie met een gestructureerde spirituele anamnese en 24
1015 patiënten en hun zorgverlener naar gewone zorg [Vermandere 2016]. Alle patiënten hadden een progressieve
1016 levensbedreigende ziekte.

1017 In een Chinese studie randomiseerde Xiao 80 patiënten met gevorderde kanker naar een
1018 levensbeschouwingsprogramma (N=40) of gewone zorg (N=40) [Xiao 2013]. De levensbeschouwing werd
1019 individueel begeleid door een verpleegkundige.

1020

1021 Kwaliteit van het bewijs

1022 De Cochrane review is van goede kwaliteit [Candy 2012]. Deze review deed een uitgebreide search naar studies,
1023 met expliciete rapportering van de gebruikte methodologie en resultaten. Een meta-analyse werd terecht niet
1024 uitgevoerd omwille van een heterogene uitkomst rapportering. De twee andere reviews hebben een lage kwaliteit,
1025 voornamelijk door de gebrekkige rapportering van de zoekstrategie en de kwaliteitsbeoordeling [Martinez 2016,
1026 Piderman 2015].

1027

1028 De zeven geïnccludeerde RCT's hebben een hoog risico op bias door het onvermijdelijke ontbreken van blinding
1029 van de patiënten en behandelaars [Downey 2009, Williams 2005, Chochinov 2011, Hall 2011, Rudilla 2016,
1030 Vermandere 2016, Xiao 2013]. In twee studies was de randomisatiemethode onduidelijk [Downey 2009, Xiao
1031 2013], terwijl een derde studie eigenlijk een pseudo-RCT is [Rudilla 2016]. In drie studies was er geen duidelijke
1032 *allocation concealment* [Downey 2009, Vermandere 2016, Xiao 2013]. Slechts in één studie was de
1033 effectbeoordelaar geblindeerd [Williams 2005]. In vier studies was er geen of een onduidelijke *intention-to-treat*
1034 analyse [Chochinov 2011, Downey 2009, Rudilla 2016, Vermandere 2016]. In één studie was er selectieve
1035 rapportering van uitkomsten [Downey 2009].

1036

1037 Effect op kwaliteit van leven: kritische uitkomstmaat

1038 *Meditatie*

1039 Twee RCT's evalueerden het effect van meditatie, één studie in een populatie van palliatieve zorgpatiënten (69%
1040 met kanker) [Downey 2009] en één studie in een populatie met eindstadium AIDS [Williams 2005]. In vergelijking
1041 met standaardzorg werd geen significant effect gevonden op kwaliteit van leven. Downey rapporteerde na 10
1042 weken een gecorrigeerd gemiddeld verschil van -0,269 (p=0,261), gemeten op een schaal van 0 tot 10 [Downey
1043 2009]. Williams rapporteerde na 8 weken een verandering in totale score van -0,18 met meditatie en -0,56 met
1044 standaardzorg (p>0,05) op de Missoula-VITAS Quality of Life Index (maximumscore 30) [Williams 2005]. Na 8
1045 weken was er een verandering van +0,84 met meditatie versus +0,29 met standaardzorg (p>0,05).

1046 Beide studies vergeleken meditatie eveneens met massage, en vonden ook hier geen significant effect op kwaliteit
1047 van leven. Downey rapporteerde na 10 weken een gecorrigeerd gemiddeld verschil van -0,33 (p=0,41) [Downey
1048 2009]. Williams rapporteerde na 8 weken een verandering in totale score van -0,18 met meditatie en +0,33 met

1049 massage ($p>0,05$) [Williams 2005]. Na 68 weken was er een verandering van +0,84 met meditatie versus +0,49
1050 met massage ($p>0,05$).

1051 Williams vergeleek meditatie eveneens met de combinatie van meditatie en massage [Williams 2005]. Na 8 weken
1052 werd er een significant betere kwaliteit van leven gevonden in de combinatiegroep (meditatie alleen -0,18 versus
1053 combinatie +3,75; $p<0,05$), na 68 weken was het verschil niet meer statistisch significant (+0,84 versus +4,05;
1054 $p>0,05$).

1055

1056 *Waardigheidsbehandeling*

1057 Drie RCT's evalueerden het effect van waardigheidsbehandeling, twee in vergelijking met standaard palliatieve
1058 behandeling [Chochinov 2011, Hall 2011] en één in vergelijking met counseling [Rudilla 2016]. In geen enkele
1059 studie werd een significant effect gevonden op kwaliteit van leven. Chochinov beoordeelde kwaliteit van leven met
1060 twee 10-punten Likert-schalen (score na interventie: waardering: 6,39 vs. 6,34; tevredenheid: 6,04 vs. 6,05)
1061 [Chochinov 2011]. Hall combineerde deze beide schalen in één score en rapporteerden na 1 week een gemiddeld
1062 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)
1063 [Hall 2011]. Zij beoordeelden kwaliteit van leven eveneens met het EQ-5D instrument en rapporteerden na 1 week
1064 een gemiddeld verschil van 0,10 (95%BI -0,30 tot 0,09) en na 4 weken een gemiddeld verschil van 0,01
1065 (95%BI -0,35 tot 0,37). Rudilla rapporteerde na 3 maanden een gemiddeld verschil van -0,03 ($p=0,919$), gemeten
1066 met twee items van het EORTC-QLQ-C30 instrument [Rudilla 2016].

1067

1068 *Spirituele anamnese*

1069 Vermandere vond geen significant effect van een gestructureerde spirituele anamnese bij patiënten met een
1070 progressieve levensbedreigende ziekte op kwaliteit van leven gemeten met het EORTC QLQ-C15-PAL instrument
1071 (gemiddeld verschil 1,07; $p=0,45$) [Vermandere 2016].

1072

1073 *Levensbeschouwingsprogramma*

1074 Xiao vond een significant effect van een levensbeschouwingsprogramma bij patiënten met gevorderde kanker op
1075 kwaliteit van leven gemeten op een schaal van 0 tot 10 (na programma 6,31 versus 4,05 [$p<0,01$]; na 3 weken
1076 5,13 versus 2,60 [$p<0,01$]) [Xiao 2013].

1077

1078 Effect op andere patiënt-gerelateerde uitkomstmaten:

1079 *Meditatie*

1080 Downey rapporteerde na 10 weken geen significant effect op distress door pijn, gemeten op een score van 0 tot 5
1081 [Downey 2009].

1082

1083 *Waardigheidsbehandeling*

1084 Geen van de drie RCT's vond een significant effect op de Patiënt Dignity Inventory schaal (waardigheidsgevoel) en
1085 de Hospital Anxiety and Depression Scale (angst en depressie). Chochinov vond bovendien geen significant effect
1086 op de volgende instrumenten: Structured Interview for Symptoms and Concerns (symptomen en bezorgdheden),
1087 Edmonton Symptom Assessment Scale (symptomen) en Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
1088 (spiritueel welzijn) [Chochinov 2011]. Hall vond eveneens geen significant effect op de Herth Hope Index (hoop)
1089 [Hall 2011]. Rudilla vond ook geen significant effect op de volgende instrumenten: Brief Resilient Coping Scale
1090 (omgaan met stress), GES questionnaire (spiritualiteit) en Duke-UNC-11 Functional Social Support Questionnaire
1091 (sociale ondersteuning) [Rudilla 2016].

1092

1093 *Spirituele anamnese*

1094 Vermandere vond geen significant effect op de FACIT-Sp-12 schaal (spiritueel welzijn), de HCRTS schaal
1095 (vertrouwen patiënt-zorgverlener) en een 4-punten pijnschaal [Vermandere 2016].

1096

1097 *Levensbeschouwingsprogramma*

1098 Xiao vond een significant effect op de volgende domeinen van de Quality-of-Life Concerns in the End-of-Life
1099 Questionnaire: bezorgdheid over gezondheidszorg, negatieve emoties, gevoel van vervreemding, existentiële

1100 distress en waarde van het leven [Xiao 2013]. Voor de volgende domeinen was er geen significant effect: fysiek
1101 discomfort, voedingsgerelateerde bezorgdheden en steun.

1102

1103 **Referenties**

1104 Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, et al. Increased satisfaction with care and lower
1105 costs: results of a randomised trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society* 2007;55:
1106 993–1000.

1107

1108 Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious interventions for well-being
1109 of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012(5).

1110

1111 Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on
1112 distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*.
1113 2011;12(8):753-62.

1114

1115 Downey L, Diehr P, Standish LJ, Patrick DL, Kozak L, Fisher D, et al. Might massage or guided meditation provide
1116 "means to a better end"? Primary outcomes from an efficacy trial with patients at the end of life. *Journal of*
1117 *Palliative Care*. 2009;25(2):100-8.

1118

1119 Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH. Impact of an inpatient palliative care team: a
1120 randomised controlled trial. *Journal of Palliative Medicine* 2008;11:180–9.

1121

1122 Hall S, Goddard C, Opio D, et al. A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a
1123 randomised phase II trial of dignity therapy. *BMJ Support Palliat Care* 2011; 1: 315–321.

1124

1125 Hall S, Goddard C, Opio D, et al. Feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older
1126 people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliat Med*
1127 2012; 26: 703–712.

1128

1129 Juliao M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in
1130 Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*. 2014;17(6):688-95.

1131

1132 Kruizinga R, Hartog ID, Jacobs M. et al. The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a
1133 narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*.
1134 2016 Mar;25(3):253-65.

1135

1136 Lloyd-Williams M, Cobb M, O'Connor C, Dunn L, Shiels C. A pilot randomised controlled trial to reduce suffering
1137 and emotional distress in patients with advanced cancer. *J Affect Disord*. 2013;148(1):141–5.

1138

1139 Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, et al. 'Dignity therapy', a promising
1140 intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. LID - 0269216316665562 pii. *Palliat*
1141 *Med*. 2016.

1142

1143 Piderman KM, Johnson ME et al. Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy.
1144 *Psycho-Oncology*. 2014; 23(2): 216-221.

1145

1146 Piderman KM, Kung S, Jenkins SM, Euerle TT, Yoder TJ, Kwete GM, et al. Respecting the spiritual side of
1147 advanced cancer care: a systematic review. *Curr Oncol Rep*. 2015;17(2):6.

1148

1149 Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, McPhee SJ. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient
1150 palliative medicine consultation. *Arch Intern Med*. 2004;164(1):83-91.

1151

- 1152 Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A
1153 pilot study. Palliat Support Care. 2016;14(4):321-9.
1154
- 1155 Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative
1156 home care: A cluster randomized controlled trial. Palliative Medicine. 2016;30(4):338-50.
1157
- 1158 Williams A-L, Selwyn PA, Liberti L, Molde S, Njike VY, McCorkle R, et al. A randomized controlled trial of
1159 meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. J Palliat Med.
1160 2005;8(5):939-52.
1161
- 1162 Xiao H, Kwong E, Pang S, Mok E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a
1163 randomized controlled trial. Cancer Nurs. 2013;36(4):274-83.
1164
- 1165 Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients
1166 with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet. 2014;383(9930):1721-30.
1167
- 1168 **Overwegingen**
- 1169 Nadat het literatuuronderzoek was afgerond hebben Kruizinga R et al. in 2016 een systematische review
1170 gepubliceerd het effect van spirituele interventies in kaart gebracht. Zij concludeerden dat een aantal interventies
1171 kortdurend een verbetering gaven van de kwaliteit van leven, maar dat dit niet meer gevonden werd na 3-6
1172 maanden.

1173 Module 3.4 Diagnostiek en interventie Hoe kan ik een patiënt
1174 die daarom vraagt begeleiden op het gebied van zingeving en
1175 spiritualiteit?

1176
1177 **Uitgangsvraag en aanbeveling**
1178 **Uitgangsvraag**

1179 Hoe kan ik een patiënt die daarom vraagt begeleiden op het gebied van zingeving en spiritualiteit?
1180

1181 **Aanbevelingen**

1182 Overweeg de volgende voorwaarden toe te passen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg:

- 1183 • Sta open voor de spirituele dimensie in jezelf.
1184 • Neem nu en dan echt tijd (de patiënt uit diepere vragen niet wanneer de zorgverlener haast lijkt te hebben).
1185 • Zet de doelen en behoeften van de patiënt voorop.
1186 • Respecteer de grenzen van je professie en jezelf.

1187
1188 Overweeg de volgende sfeer te creëren met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg:

- 1189 • Straal rust uit.
1190 • Bied veiligheid en een vertrouwensrelatie (compassie).
1191 • Wees aanwezig in het hier en nu, zonder je op te dringen.
1192 • Maak het noch te licht, noch te zwaar.
1193 • Wees gewoon jezelf en praat van mens tot mens.

1194
1195 Overweeg de volgende punten toe te passen met betrekking tot het proces van het verlenen van spirituele zorg:

- 1196 • Stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, in elke fase opnieuw.
1197 • Toon oprechte belangstelling en aandacht voor de beleving van de patiënt, vraag door vanuit echte interesse.
1198 • Luister en kijk aandachtig, stel open vragen.
1199 • Neem een open houding aan, reageer vanuit empathie..
1200 • Schort ieder oordeel op: geef de ander de gelegenheid om de zoektocht of worsteling op eigen wijze vorm te
1201 geven.
1202 • Breng eigen adviezen en oplossingen op het juiste moment in; niemand wil gered worden. Het gaat erom dat
1203 iemand in contact komt met zijn eigen kracht.
1204 • Vat boosheid en verwijten die gemaakt worden niet persoonlijk op: ze komen vaak voort uit angst en verdriet.
1205 • Blijf beschikbaar voor patiënt en naasten, ook als er niets meer 'gedaan' kan worden of mensen zorg
1206 weigeren.

1207
1208 **Onderbouwing**
1209 **Conclusies**

1210 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er in deze module begrippen
1211 worden gedefinieerd ter verduidelijking van de inhoud van de richtlijn. Er zijn dan ook geen conclusies vermeld.
1212

1213 **Samenvatting literatuur**

1214 Dit algemene model van zingeving is uitgebreid beschreven door vele auteurs en is breed geaccepteerd door
1215 theoretici, onderzoekers en klinici. Deze vraag is beantwoord op basis van een uitgebreide integratieve review van
1216 de theoretische en empirische literatuur over zingeving.
1217

1218 **Referenties**

1219 Leget C. Richtlijn spirituele zorg. In: de Graeff A, van Bommel JMP, van Deijck RHP, et al. eds. Palliatieve zorg,
1220 Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: IKC Publicatie; 2010: 637–662.
1221

1222 **Overwegingen**
1223 **A: Aandacht**

1224 Aandacht voor spirituele vragen en behoeften vraagt van de zorgverleners een aandachtige houding van aanwezig
1225 zijn. Patiënten zijn kwetsbaar en hulpbehoevend: zij moeten zich op veel terreinen bloot geven aan zorgverleners.

1226 Daarom is het van belang een veilige sfeer te creëren. Natuurlijk steunt goede hulpverlening van artsen en
1227 verpleegkundigen primair op medische, respectievelijk verpleegkundige competenties. Maar spirituele zorg vraagt
1228 ook de inzet van je mens zijn. Goede zorg vraagt een receptieve, zorgzame houding, die blijk geeft van openheid
1229 en gevoeligheid voor de ervaringen van mensen. Alleen dan kunnen de duidingen die patiënten zelf geven – de
1230 betekenislagen – goed waargenomen worden (zie paragraaf ‘Hoe ga je het gesprek aan over spiritualiteit?’).
1231 Evenals de patiënt is ook de zorgverlener een persoon met een eigen verleden en eigenaardigheden. Door
1232 zelfobservatie en zelfreflectie kan de zorgverlener zich bewust worden van de eigen reacties en de gevolgen
1233 hiervan op de interactie met de patiënt. Dit kan helpen om verkeerde interpretaties van de signalen van de patiënt
1234 te voorkomen. De mate waarin een zorgverlener in staat is de eigen onmacht of angst te voelen en ermee om te
1235 gaan, heeft invloed op het aanwezig kunnen zijn bij de onmacht of angst van de patiënt. Regelmatige
1236 zelfobservatie en zelfreflectie, bijvoorbeeld in de vorm van intervisie of supervisie, zijn daarom aan te bevelen.
1237 Voor de zorgverlener is het niet alleen van belang de eigen emoties te onderkennen en te hanteren. Om bij
1238 spiritualiteit stil te kunnen staan moet je er zelf voor open kunnen staan. Voordat zorgverleners goed naar anderen
1239 kunnen luisteren, moeten ze eerst in staat zijn om te horen wat zich in hun eigen innerlijk afspeelt. Gesprekken
1240 over spiritualiteit kunnen diep van binnen raken. Patiënten voelen vaak goed aan met wie ze iets wel of niet
1241 kunnen bespreken. Meer dan bij de andere dimensies van zorg is de persoon van de zorgverlener bepalend voor
1242 wat de patiënt vertelt. Wanneer een patiënt het gevoel heeft dat een zorgverlener geen antenne heeft voor deze
1243 dimensie van zorg, is de kans groot dat de patiënt zich op dit punt niet zal uiten. Maar ook zorgverleners die alles
1244 loodzwaar en ernstig nemen kunnen verkeerd afstemmen. Andries Baart spreekt in dit verband van het belang van
1245 ‘verdunde ernst’: de kunst om serieuze zaken tussen neus en lippen, washand en papepel te bespreken. Door
1246 ernstige thema’s met alledaagsheid te ‘verdunnen’ wordt het gemakkelijker om ze ter sprake te brengen. Ook
1247 humor kan op een fantastische manier de sfeer verlichten doordat het de intensiteit van het stervensproces
1248 doorbreekt. Gebruik humor wel vaardig en zo mild mogelijk!

1249
1250 *Alledaagse bronnen of levensbeschouwing als interpretatiekader*
1251 Wanneer een zorgverlener in contact komt de levensvragen van een patiënt, is het van belang om deze vragen te
1252 kunnen plaatsen in een kader. Een kader biedt de zorgverlener steun en maakt de communicatie en overdracht
1253 eenvoudiger. Het meest voor de hand liggende kader voor zingeving is opgebouwd uit de rollen die iemand in het
1254 dagelijks leven vervult (partner, vader, moeder, kind, professional, lid van een voetbalclub, kerkganger). Met
1255 betrekking tot alledaagse bronnen van inspiratie en kracht spreekt men wel van ‘alledaagse spiritualiteit’.
1256 Daarnaast bieden religieuze en levensbeschouwelijke tradities van oudsher belangrijke kaders om spirituele
1257 vragen te verstaan en te interpreteren. Het is goed te beseffen dat bij iedere levensbeschouwing vele richtingen
1258 zijn te onderscheiden. Bovendien is er verschil in de mate waarin de aanhangers ‘er wat aan doen’. En ook
1259 levensbeschouwingen als atheïsme, agnosticisme en humanisme zijn relevant voor de beleving van zin in de
1260 laatste levensfase. Daarbij komt het niet zelden voor dat mensen tijdens een ernstige ziekte levensbeschouwelijke
1261 waarden herontdekken die ze van huis uit hebben meegekregen.
1262 Spiritualiteit is een dynamisch begrip en er zijn vele processen mogelijk. Welk proces er ook plaatsvindt, een
1263 houding van acceptatie en respect voor iemands levensovertuiging is voor iedereen belangrijk. Dit doet mensen
1264 goed en komt nog vóór kennis over bijvoorbeeld rituelen van de betreffende levensbeschouwing.
1265 Het is de kunst om je als zorgverlener op te stellen als een betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden
1266 bezoeker. Het is van groot belang nooit een mening over allerlei gebruiken te ventileren maar ondersteuning te
1267 bieden. Als de patiënt daarvoor ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek echter niet uit de weg gegaan te
1268 worden.
1269 Hoewel religieuze tradities nog steeds voor velen de rol van zingevingskader vervullen, is er een toenemende
1270 groep patiënten die geen binding met een religie heeft. Ook zijn er steeds meer patiënten die elementen uit
1271 verschillende levensbeschouwelijke tradities halen en hier hun eigen levensbeschouwing uit samenstellen.

1272 **B: Begeleiding**

1273 De categorieën ‘Aandacht’ en ‘Begeleiding’ lopen in elkaar over. Het grote verschil tussen beide is echter dat
1274 aandacht in iedere situatie van belang is voor iedere zorgverlener, terwijl begeleiding een stap verder gaat en
1275 alleen plaatsvindt wanneer de patiënt dit op prijs stelt. Anders gezegd: aandacht voor de dimensie van
1276 levensvragen en het aanbieden van begeleiding horen gewoon bij goede zorg, maar begeleiding mag nooit
1277 opgedrongen worden.
1278

1279 Het doorleven van de existentiële worsteling is een belangrijke stap in het vinden van een nieuw psychisch en
1280 spiritueel evenwicht dat de patiënt in staat stelt om met het naderende levenseinde om te gaan. Een existentiële
1281 worsteling dient dan ook niet vermeden of onderdrukt te worden. Omdat het om een heel persoonlijk en uniek
1282 proces van de patiënt gaat, is het belangrijk dat de patiënt zelf kan bepalen wanneer hij er toe in staat is om de
1283 confrontatie met de doodsdreiging aan te gaan. Het stellen van goede vragen door de zorgverlener kan helpen om
1284 naar dat moment toe te groeien. Tevens is het belangrijk dat de patiënt tijd en ruimte heeft om de worsteling op zijn
1285 eigen wijze te verwerken.

1286 Alle zorgverleners, ook artsen en verpleegkundigen, kunnen vanuit hun eigen professie een rol spelen bij de
1287 begeleiding van spirituele zorg. Er is een zekere mate van scholing nodig om dit kundig te doen. Deze richtlijn kan
1288 die scholing niet vervangen. Wel geeft deze richtlijn aan met welke zaken men rekening dient te houden.

1289 Begeleiding in spirituele zorg bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt over de zaken die hem bezig houden,
1290 in relatie tot het eigen medische of verpleegkundige handelen. Hierop zijn de onder A geformuleerde algemene
1291 aanbevelingen voor het verlenen van spirituele zorg van toepassing. Daarbij is het in het kader van begeleiding
1292 voor artsen en verpleegkundigen van belang kennis te hebben van het spirituele proces waarin patiënten kunnen
1293 verkeren of vastlopen. Tegen die achtergrond kan de zoektocht of worsteling van de patiënt gevolgd worden en
1294 gesignaleerd worden wat er speelt. Zo nodig kan doorverwezen worden als dit aangewezen is naar eigen
1295 inschatting of die van de patiënt of naasten.

1296 Sommige patiënten kunnen behoefte hebben aan steun in de vorm van gesprekken, teksten of non-verbale
1297 vormen van communicatie zoals rituelen, muziek en het gebruik van voorwerpen met een symbolische lading of
1298 bijzondere betekenis, om uitdrukking te geven aan dat waar geen woorden voor zijn. Geestelijk verzorgers zijn
1299 toegerust om op deze behoeften in te spelen. Daarnaast kunnen zij, evenals sommige psychologen, gebruik
1300 maken van andere technieken zoals meditatieoefeningen of visualisatietechnieken.

1301

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 (op verzoek 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, (←) door- verwijzen, 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 bij de tabel:

- 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 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.

1304 **Module 3.5 Diagnostiek en interventie Hoe te handelen**
1305 **wanneer er een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt?**

1306
1307 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

1308 **Uitgangsvraag**

1309 Hoe te handelen wanneer er een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt?

1310 **Aanbevelingen**

- 1311 • Overweeg dat wanneer een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt het van belang is om te bepalen naar
1312 wie doorverwezen kan worden.
- 1313 • Overweeg bij doorverwijzing te kijken naar de match tussen de identiteit en wensen van de patiënt enerzijds,
1314 en de beschikbaarheid van specialistische zorgverleners anderzijds.
- 1315 • Overweeg dat de eerst aangewezen disciplines voor doorverwijzing de geestelijk verzorger, maatschappelijk
1316 werker en de psycholoog zijn.
- 1317 • Overweeg dat bij geestelijk verzorger uitdrukkelijk ook gedacht kan worden aan personen uit het eigen
1318 levensbeschouwelijke of religieuze netwerk, zoals een predikant, priester, imam, etc.
- 1319 • Overweeg dat er bij een existentiële/spirituele crisis mogelijk een psychiatrische component een rol speelt, en
1320 dat consultatie van of doorverwijzing naar een psychiater aangewezen kan zijn.

1321

1322 **Onderbouwing**

1323 **Conclusies**

1324 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er in deze module begrippen
1325 worden gedefinieerd ter verduidelijking van de inhoud van de richtlijn. Er zijn dan ook geen conclusies vermeld.

1326

1327 **Samenvatting literatuur**

1328 Dit algemene model van zingeving is uitgebreid beschreven door vele auteurs en is breed geaccepteerd door
1329 theoretici, onderzoekers en klinici. Deze vraag is beantwoord op basis van een uitgebreide integratieve review van
1330 de theoretische en empirische literatuur over zingeving.

1331

1332 **Referenties**

1333 Griffith, J. L., & Norris, L. (2012). Distinguishing spiritual, psychological, and psychiatric issues in palliative care:
1334 Their overlap and differences. *Progress in Palliative Care*, 20(2), 79-85.

1335

1336 **Overwegingen**

1337 Wanneer een existentiële of spirituele crisis vermoed wordt is het van belang te bepalen naar wie doorverwezen
1338 kan worden. Daarbij dient rekening gehouden te worden met de match tussen de identiteit en wensen van de
1339 patiënt enerzijds, en de beschikbaarheid van specialistische zorgverleners anderzijds. De eerst aangewezen
1340 disciplines voor doorverwijzing betreffen de geestelijk verzorger en de psycholoog. Bij geestelijk verzorger kan
1341 uitdrukkelijk ook gedacht worden aan personen uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk, zoals een
1342 predikant, priester, imam, etc.

1343

1344 Omdat er bij een existentiële of spirituele crisis sprake is van acute en meer dan normale vormen van distress, is
1345 er een mogelijkheid dat er een psychiatrische component een rol speelt. Wanneer dit vermoeden bestaat, is het
1346 belangrijk dit na te gaan, zodat patiënten niet onderbehandeld worden.

1347 Om deze component uit te sluiten kan een beoordelingsproces dienst doen dat uit vier stappen bestaat:

1348

1349 **1. Is het lijden te wijten aan gewone distress of aan een psychiatrische stoornis?**

1350 Bij deze eerste vraag kunnen de volgende zeven vragen helpen om een zekere mate van evidence te
1351 verkrijgen:

- 1352 a) Was het ontstaan van de distress nauw verbonden met een stressvolle gebeurtenis?
 1353 Wanneer een stressvolle gebeurtenis ontbreekt kan dit wijzen op een psychiatrische stoornis.
 1354 b) Staat de ernst van de distress in redelijke verhouding tot de ernst van de gebeurtenis?
 1355 Wanneer depressie en angst hoog scoren op standaard meetinstrumenten [Hamilton of Beck Depression
 1356 Rating Scale] kan er sprake zijn van psychiatrische stoornis.
 1357 c) Neemt de distress af wanneer de stressvolle gebeurtenis afneemt?
 1358 Wanneer de distress blijft na verdwijnen van de stressor kan er sprake zijn van psychiatrische stoornis.
 1359 d) Zijn er bijkomende symptomen van een psychiatrische stoornis? Zijn er bijkomende kenmerken van
 1360 normale distress?
 1361

| 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 gedeprimeerde stemming |
| Weemoedige ondertoon in melancholie | - |
| Gevoel tekort te schieten t.a.v. de eigen of andermans verwachtingen | - |

- 1362
 1363 e) Zijn er identificeerbare biologische of psychologische risicofactoren voor het voorkomen van een
 1364 psychiatrische stoornis?
 1365 Een familiegeschiedenis met psychiatrische stoornissen, emotionele verwaarlozing of misbruik in de
 1366 vroege jeugd, misbruik van alcohol of drugs, behandeling met humeur-destabiliserende medicatie (zoals
 1367 glucocorticoïden), kunnen kans op psychiatrische stoornis vergroten.
 1368 f) Is er een geschiedenis van psychiatrische stoornis? Indien ja, is er een patroon van terugval en herhaling
 1369 opgetreden?
 1370 Psychiatrische stoornissen komen meestal in de tienerjaren of de vroeger volwassenheid voor het eerst
 1371 voor. Bij de helft van de patiënten komt het periodiek terug tijdens de volwassenheid. Een
 1372 voorgeschiedenis met een ernstige periode van depressie die langer dan enkele weken geduurd heeft
 1373 verhoogt de kans op een terugkerende stemmingsstoornis.
 1374 g) Is er een duidelijke respons geweest op psychiatrische medicatie in het verleden?
 1375 Als dit het geval is, kan er sprake zijn van een psychiatrische stoornis.
 1376

1377 **2. Wat is de waarschijnlijke effectiviteit van spirituele, psychologische, of psychiatrische interventies om**
 1378 **distress te verminderen?**

1379 Bij psychiatrische stoornissen is de psychiater de eerste aangewezen behandelaar, en kunnen de psycholoog
 1380 en de geestelijk verzorger een ondersteunende rol vervullen. Bij afwezigheid van een psychiatrische
 1381 component in het lijden kunnen zowel de geestelijk verzorger, maatschappelijk werker als de psycholoog de
 1382 begeleiding op zich nemen.
 1383

1384 **3. Wat is de vermoedelijke effectiviteit van spirituele zorg, psychotherapie, of psychofarmaca, gegeven**
 1385 **de feitelijke beperking van de setting en mogelijkheden van de behandeling?**

1386 Bij een inschatting van de effectiviteit kunnen drie situaties optreden:

- 1387 a) Alle drie de disciplines (geestelijk verzorger, maatschappelijk werk en psycholoog) zijn effectief en
 1388 beschikbaar: het is om het even welke discipline gekozen wordt.
 1389 b) Een van de drie disciplines is effectiever en/of beter beschikbaar.
 1390 c) Er is een geïntegreerd plan nodig waarbij twee of drie disciplines samenwerken.
 1391

- 1392 **4. Wil de patiënt doorverwezen worden naar een professional met een seculiere of religieuze**
1393 **achtergrond?**
1394 De keuze van de patiënt staat voorop, tenzij dit verbonden is met een risico van schade aan zichzelf of derden.

1395

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

1396 **Module 4 Voorwaarden**

1397 **Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het ondersteunen**
1398 **van zingeving/spirituele zorg?**

1399

1400 **Inleiding**

1401 Aandacht hebben voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit en in staat zijn behoeften op dit terrein te kunnen
1402 verkennen vraagt om een aantal voorwaarden waaraan voldaan moet worden.

1403

1404 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

1405 **Uitgangsvraag**

1406 Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van spirituele zorg?

1407

1408 **Aanbevelingen**

1409 **Attitude:**

- 1410 • Overweeg ook naar de patiënt als mens te kijken die naast somatische en psychosociale zorg, ondersteuning
1411 nodig kan hebben op het gebied van levensvragen die zich aandienen nu de patiënt weet dat hij ongeneeslijk
1412 ziek is.
- 1413 • Overweeg een open niet-oordelende houding aan te nemen.
- 1414 • Overweeg te bedenken welke vragen er bij u boven zouden komen als u in de situatie van de patiënt zou
1415 verkeren.
- 1416 • Overweeg u te verdiepen in de meest voorkomende levensbeschouwingen en culturen in uw praktijk (zie
1417 bijlage 11).

1418

1419 **Communicatie:**

- 1420 • Overweeg levensvragen te beschouwen als vragen die er toe doen en die heel normaal zijn.
- 1421 • Overweeg een professionele tolk in te schakelen bij de palliatieve patiënt die beperkt Nederlands spreekt, ook
1422 indien de familie bereid is te tolken

1423

1424 **Zelfzorg door de zorgverlener:**

- 1425 • Overweeg als zorgverlener uw ervaringen te delen met een collega als u merkt dat een patiëntsituatie u in
1426 gedachten bezig blijft houden of veel indruk op u maakt.
- 1427 • Overweeg als zorgverlener om deel te nemen aan intervisie met andere zorgverleners om uw ervaringen en
1428 vragen in te brengen.
- 1429 • Overweeg als zorgverlener supervisie te volgen als u merkt dat u minder veerkracht heeft in uw
1430 patiëntencontacten.

1431

1432 **Scholing:**

- 1433 • Overweeg als team, vakgroep of maatschap gezamenlijk een scholing te doen om meer kennis te verwerven
1434 op het gebied van spirituele zorg.
- 1435 • Overweeg om met specialisten op het gebied van spirituele zorg, veelal geestelijk verzorgers en psychologen,
1436 in gesprek te gaan over het organiseren van deze (na)scholing.
- 1437 • Overweeg basisvaardigheden te ontwikkelen voor het signaleren van spirituele behoeften. Overweeg hierbij
1438 voor vrijwilligers in de palliatieve zorg de inzet van de methodiek 'Dorst of doodsangst' om hun gevoeligheid
1439 voor signalen van spirituele behoeften te vergroten.
- 1440 • Overweeg basisvaardigheden te ontwikkelen voor het verlenen van spirituele zorg voor de palliatieve patiënt.
- 1441 • Overweeg als team, vakgroep of maatschap dezelfde basisvaardigheden te ontwikkelen en dezelfde taal te
1442 spreken voor het signaleren van spirituele behoeften en voor het verlenen van spirituele zorg om de
1443 herkenbaarheid te vergroten.
- 1444 • Overweeg om binnen uw regio of instelling ruimte te maken voor het gesprek over spirituele zorg in de
1445 organisatie van zorg, veelal met geestelijk verzorgers en psychologen, bijvoorbeeld in een MDO.

1446

1447 **Organisatie:**

- 1448 • Overweeg de mogelijkheid te creëren voor zorgverleners voor het uitvoeren van intervisie of intercollegiale
- 1449 toetsing op het terrein van zorg voor zingeving/spiritualiteit.
- 1450 • Overweeg naast de somatische, psychische en sociale dimensie de spirituele dimensie expliciet te benoemen
- 1451 in beleids- en (meer)jaarplannen als belangrijk onderwerp in het verlenen van zorg aan de patiënt in de
- 1452 palliatieve fase.
- 1453 • Overweeg om in de scholing van zorgverleners aandacht te schenken aan het herkennen van spirituele vragen
- 1454 van patiënten, hiervoor handvatten aan de zorgverleners aan te reiken en aandacht te besteden aan
- 1455 attitudevorming en communicatietechnieken.
- 1456 • Overweeg om een aandachtsvelder zingeving/spiritualiteit aan te stellen.

1457 **Onderbouwing**

1458 **Conclusies**

1459 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen

1460 studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er zijn dan ook geen

1461 conclusies vermeld.

1462

1463 **Samenvatting literatuur**

1464 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen

1465 studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie.

1466 De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroep op basis van

1467 kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

1468

1469 **Referenties**

1470 Cusveller, B, Leeuwen van, R. Verpleegkundig competentieprofiel. Zorg voor spiritualiteit. 2002. Ede, Prof. Dr.

1471 G.A. Lindeboominstituut.

1472

1473 Hulp bij helpen. Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg. Pallialine Laatst gewijzigd:

1474 2012-02-29, Versie: 1.0, Verantwoording: Agora, Type: Landelijke richtlijn. #<http://www.pallialine.nl/hulpbijhelpen>

1475

1476 Jochemsen, H., Klaasse-Carpentier, M., Cusveller, B.S., Scheur van de, A., Brouwer, J. Levensvragen in de

1477 stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief. 2002. Ede,

1478 Prof. DR. G.A. Lindeboominstituut.

1479

1480 Koslander, T., Arvidsson, B. How the spiritual dimension is addressed in psychiatric patient-nurse relationships . J.

1481 of Advanced Nursing. 2005; 51(6), 558-566.

1482

1483 Mönnink H. de. Verlieskunde. 1996. Elsevier Gezondheidszorg, Amsterdam.

1484

1485 van Leeuwen R, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional

1486 responsibility. J Clinical Nursing. 2006 Jul;15(7), 875-84.

1487

1488 **Overwegingen**

1489 In de praktijk zijn de verzorgenden, verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten en de behandelend arts de

1490 zorgverleners die de patiënt het meest ontmoet. Een open en zorgvuldige communicatie in combinatie met een

1491 passende attitude is in deze ontmoeting belangrijk. En goede patiëntenzorg verlenen vraagt ook om goede

1492 zelfzorg.

1493

1494 De voorwaarden om als zorgverlener invulling te kunnen geven aan spirituele zorg zijn:

- 1495 a) de attitude en het referentiekader van de zorgverlener;
 - 1496 b) communicatie over spirituele onderwerpen die een patiënt bezig houden;
 - 1497 c) zelfzorg door de zorgverlener;
 - 1498 d) scholing op de spirituele dimensie en het verlenen van spirituele zorg;
 - 1499 e) een organisatie die hiervoor tijd en financiële middelen beschikbaar stelt.
- 1500
- 1501

1502 **Ad a. Attitude en referentiekader van de zorgverlener**

1503 De patiënt die hoort dat hij levensbedreigend ziek is wordt rechtstreeks geraakt in zijn existentie. Daar waar de
1504 dood dichtbij komt laat het leven zich voelen. Slecht nieuws maakt een scala aan emoties los, zoals verdriet,
1505 woede, angst, machteloosheid en vaak vraagt een patiënt zich af 'waarom?'. Aandacht hiervoor door de
1506 zorgverlener, door erover in gesprek te gaan, kan deze emoties normaliseren en ruimte scheppen voor de patiënt
1507 om een manier te vinden hiermee om te gaan. Ook moet de zorgverlener aandacht hebben voor de naasten en
1508 mantelzorgers.

1509 Dit vraagt om een aanpassing van de attitude van de zorgverleners. De vertrouwde werkwijze en volgorde van
1510 handelen moeten soms worden losgelaten. Aansluiten en ingaan op de beleving van een patiënt die net heeft
1511 gehoord dat hij palliatief is vereist andere vaardigheden dan het systematisch een anamnese af nemen.
1512 Mededogen is de deugd die hierbij aan de orde is.

1513 De zorgverlener moet zich empathisch opstellen én openstellen om in gesprek te kunnen gaan en er tevens zelf
1514 (innerlijke) ruimte voor hebben, moet er oor voor hebben. De zorgverlener moet bereid zijn om te luisteren naar de
1515 vraag, het verhaal van de patiënt, en met de patiënt verkennen wat er onder die vraag leeft. Ten aanzien van de
1516 attitude van verpleegkundigen geven patiënten aan dat zij sensitief, humaan, warm, zorgzaam, goed geïnformeerd
1517 en betrokken moeten zijn. De verpleegkundigen vinden het tonen van respect, het niet over iemands grenzen gaan
1518 en het niet veroordelen van religieuze standpunten en religies belangrijk [Leeuwen van, 2006].

1519
1520 Ontkenning door de patiënt, of zaken die verscholen zijn, hebben vaak ook een functie; dat mag de zorgverlener
1521 de patiënt niet afnemen. Sterker nog, door onzorgvuldig handelen kun je de patiënt schade berokkenen. We
1522 spreken dan over het zogenaamde 'leed op leed-effect' [Mönnink 1996]. De zorgverlener moet zich bescheiden
1523 opstellen en respecteren dat een patiënt het er niet over wil hebben, maar wel blijk geven dat de patiënt er altijd op
1524 terug kan komen. Treedt er een stagnatie op in het begeleidingsproces, dan is het consulteren van of verwijzen
1525 naar een deskundige op dit gebied een logische stap.

1526
1527 In de dagelijkse praktijk is er een verscheidenheid aan religieuze en culturele achtergronden bij patiënten. Spreken
1528 over ziekte en dood is zowel gebonden aan cultuur als aan/of religie. De zorgverlener houdt rekening met deze
1529 verschillen en de referentiekaders van waaruit palliatieve patiënten hun situatie beleven. Daarnaast houdt hij
1530 rekening met de verschillende aspecten behorend bij specifieke levensfasen en samenlevingsvormen. Bij een
1531 ouder echtpaar waarvan de kinderen zelfstandig wonen, komt de zorgverlener andere vragen en problemen tegen
1532 dan bij een gezin met jonge kinderen. Een verpleegkundige of arts kan aspecten herkennen in het spiritueel
1533 functioneren van een patiënt. Zo kunnen herkenbaar zijn: geloof- of levensbeschouwing, levensdoelen,
1534 levensbalans, ervaring en/of emoties. Ook moed, hoop, groei, religieuze gebruiken en praktijken, relaties en
1535 sociale verbanden, oriëntatiebron en leidraad kunnen herkenbare aspecten zijn.

1536
1537 Als zorgverlener in de palliatieve zorg zijn daarvoor een aantal extra competenties nodig als het gaat om moeilijke
1538 onderwerpen zoals afscheid, de zin van het leven, zoeken naar krachtbronnen, angst, schuld, intimiteit, de dood en
1539 het stervensproces. Deze onderwerpen vragen van de zorgverlener er voor open te staan zicht te krijgen op de
1540 behoefte van de patiënt, de bereidheid hebben deze te bespreken en over deze onderwerpen in gesprek te gaan.
1541 Ook vraagt het een zekere mate van moed, van intuïtief aanvoelen waar ruimte is en waar niet, en de creativiteit
1542 om iemand te helpen bepaalde gedachten en ervaringen te verwoorden. Dit moet los van de eigen overtuiging van
1543 de zorgverlener gebeuren. Voorwaarde is dat de zorgverlener weet hoe die zich verhoudt tot de dood, ernstige
1544 ziekte en verdriet in het (eigen) leven. Juist bij deze preciaire onderwerpen is de balans tussen afstand en
1545 betrokkenheid essentieel. De zorgverlener dient zich hiervan bewust te zijn. Verpleegkundigen noemen het geven
1546 van kracht, bemoedigen, vertrouwen geven, trouw zijn, begrip tonen en de bereidheid om te helpen een
1547 verpleegkundige attitude. Andere belangrijke aspecten vinden zij het open staan voor de totale mens,
1548 verantwoordelijkheid willen dragen en het tonen van respect voor de integriteit van de patiënt. Empathie gebruiken,
1549 sensitief zijn en luisteren naar wat er achter de woorden van de patiënt ligt zijn ook kenmerken van een goede
1550 zorgverlener. Ten slotte vinden zij het je bewust zijn van de ethische aspecten van de patiënt - verpleegkundige
1551 relatie belangrijk. [Koslander, Arvidsson 2005]. Vragen over leven, lijden en sterven worden gezien als spirituele
1552 zaken.

1553 Verpleegkundigen hebben een verantwoordelijkheid in het verlenen van interventies bij spirituele behoeften. Deze
1554 behoeften worden door mensen op verschillende wijzen uitgedrukt en in verschillende vorm [Jochemsen, Leeuwen
1555 van, 2002].

1556

1557 **Ad b. Communicatie**

1558 In gesprek met een palliatieve patiënt over de spirituele beleving van zijn situatie gaat het in feite over normale
1559 levensvragen. Het hanteren van een verkennende houding, in tegenstelling tot een directieve benadering, is hierbij
1560 belangrijk. De zorgverlener hoeft én kan levensvragen van de patiënt niet beantwoorden, dit kan alleen de patiënt
1561 zelf.

1562 Het gesprek in het kader van spirituele zorg richt zich vooral op wat de betekenis is voor de patiënt om
1563 ongeneeslijk ziek te zijn. Hierbij kan onder andere aan de orde komen, het behouden of juist bewust loslaten of
1564 overdragen van (een deel van) de autonomie, het hervinden van een evenwicht in de gegeven situatie, het
1565 verkennen van krachtbronnen of waar nodig het helpen structureren van de chaos. Het doel is de patiënt te helpen
1566 bij het behouden, of zo nodig te vergroten van de regie door te analyseren wat er speelt.

1567
1568 Het inschakelen van een professionele tolk (op locatie, via de Tolkentelefoon of m.b.v. een videoverbinding) is van
1569 groot belang bij de palliatieve patiënt die beperkt of geen Nederlands spreekt. Ook wanneer familie bereid is te
1570 tolken. Patiënten moeten in staat worden gesteld vertrouwelijk met de zorgverlener te spreken, ook over zaken die
1571 zij niet met familieleden willen delen. Daarnaast leert de praktijk dat familieleden nogal eens selectief vertalen,
1572 bijvoorbeeld om de boodschap van de patiënt of zorgverlener te verzachten of hun naasten te beschermen tegen
1573 slecht nieuws. Wanneer een professionele tolk wordt ingeschakeld is zowel de zorgverlener als de patiënt
1574 verzekerd van een correcte vertaling en kan de patiënt vrijuit spreken. Tolken zijn te vinden via TVcN (Tolk- en
1575 Vertaalcentrum Nederland).

1576
1577 Van groot belang in de palliatieve zorgverlening is het actief luisteren. Dat betekent dat de zorgverlener open staat
1578 voor signalen van de patiënt, die soms moeite heeft met het bespreekbaar maken van delicate onderwerpen. Het
1579 ingaan op die signalen, met een onvoorwaardelijke en open houding, kan steunend zijn. Gevoelens van angst voor
1580 aftakeling, de dood, eenzaamheid, machteloosheid en wanhoop worden niet altijd makkelijk verwoord, maar
1581 mogen er zijn. Geef terug aan de patiënt wat gehoord is, zonder een oordeel, zonder waardetoekenning. Als de
1582 patiënt het gevoel heeft dat hij erkend wordt in de wijze waarop hij de huidige situatie beleeft, dan voelt hij zich
1583 gehoord en gesteund. Een open houding van de zorgverlener die naast de professionele legitimatie zichzelf kan
1584 laten zien in het contact met de patiënt bevordert de communicatie. Luisteren zonder oordeel, durven vragen én
1585 doorvragen, het verkennen van de vraag achter de vraag van de patiënt, en kunnen samenvatten zijn voorwaarden
1586 voor een goede communicatie.

1587

1588 **Ad c. Zelfzorg door de zorgverlener**

1589 Zorgen voor de ander en met name zorgen voor palliatieve patiënten geeft veel voldoening, maar vraagt ook veel
1590 van een zorgverlener. Zorgverleners beginnen vol idealen aan dit werk. Door werkdruk, verzakelijking, focus op het
1591 oplossen van concrete problemen of het realiseren van concrete doelen, kan de ontmoeting met de patiënt als
1592 mens echter op de achtergrond raken. Zorgverleners die deze ontmoeting wel aangaan krijgen soms de
1593 waarschuwing: 'Let op je grenzen!'

1594 Een echte ontmoeting met de patiënt kan inderdaad confronterend zijn, bijvoorbeeld door de onmacht iets aan het
1595 lijden van de patiënt te kunnen doen en het (samen) te moeten verdragen. Het doet altijd een appél op de emoties
1596 en beleving van de zorgverlener zelf.

1597 Zorgen voor de ander vereist dan ook dat de zorgverlener ook goed voor zichzelf zorgt om veerkracht te behouden
1598 in dit intensieve werk. Erkenning van en ruimte voor de eigen gevoelens en emoties, door je bewust te zijn van
1599 deze processen is belangrijk. Een organisatie of maatschap/vakgroep kan daarvoor inter- en/of supervisie
1600 aanbieden. Andere belangrijke aandachtspunten zijn: het bewaken van je grenzen, het feedback krijgen en geven
1601 en helderheid hebben over taken en bevoegdheden.

1602 Het op zoek gaan naar wat voor jou als zorgverlener ontspannend en voedend is, humor, nieuwsgierigheid naar de
1603 eigen geschiedenis en bronnen kan ondersteunend zijn voor de zorgverlener

1604

1605 **Ad d. Scholing**

1606 De zorgverlener dient voldoende competenties te hebben dan wel te verwerven om palliatieve patiënten te
1607 begeleiden in de spirituele dimensie. De persoonlijke spiritualiteit van de verpleegkundige speelt een belangrijke
1608 rol bij het geven van aandacht aan spirituele aspecten in de verpleegkundige zorgverlening. Ook leeftijd, ervaring,
1609 spirituele betrokkenheid, de beschikbare tijd, culturele factoren en opleiding spelen een rol. Patiënten,
1610 verpleegkundigen en geestelijk verzorgers hebben verschillende verwachtingen t.a.v. de verpleegkundige rol in
1611 spirituele zorg. Presentie, luisteren en respect tonen zijn voor verpleegkundigen de belangrijkste activiteiten bij het

1612 verlenen van spirituele zorg. Gebrek aan opleiding m.b.t. spiritualiteit is een belangrijke reden voor het niet
1613 structureel verlenen van deze zorg door verpleegkundigen [Leeuwen van 2006]

1614
1615 Doel is dat zorgverleners inzicht ontwikkelen in de spirituele beleving van patiënten, spirituele behoeften kunnen
1616 signaleren, spirituele zorg kunnen verlenen (zie het ABC-model, Ars moriendi model (bijlage 9) etc.) en daar waar
1617 nodig kunnen verwijzen naar andere hulpverleners.

1618 Gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van spirituele zorg kunnen deze scholing geven aan zorgverleners.

1619

1620 **Ad e. Organisatie**

1621 Elke instelling die kwalitatief goede palliatieve zorg wil verlenen zal het belang van goede spirituele zorg erkennen.
1622 Hierbij hoort het scheppen van de voorwaarden hiervoor voor de zorgverleners.

1623 Patiënten begrijpen dat er weinig aandacht en tijd is voor een gesprek, omdat zij zien dat verpleegkundigen druk
1624 zijn, maar zij vinden dat er soms wel tijd gemaakt kan worden. De verpleegkundigen bevestigen dat zij weinig of
1625 geen tijd hebben voor de patiënt en dus ook voor aandacht voor spirituele aspecten. Zij vinden zelf ook dat het een
1626 kwestie is van prioriteiten stellen. Soms wordt 'het geen tijd hebben' gebruikt als een excuus, terwijl de
1627 verpleegkundigen geen zin hebben om te praten. Een negatieve invloed op afdelingscultuur heeft de
1628 commercialisering van de zorg, de dominantie van de medisch-technische zorg en de nadruk op evidence-based
1629 care. Hierdoor ontstaat de indruk dat het menselijke aspect van de zorg in gevaar is [Leeuwen van 2006].

1630

1631 Verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en artsen dienen nascholing te kunnen volgen voor
1632 het exploreren en bespreken van de spirituele dimensie teneinde ook spirituele distress te kunnen signaleren.
1633 Hiervoor dient vanuit de organisatie voldoende menskracht en financiering beschikbaar te worden gesteld.

1634

1635 De gespecialiseerde hulpverleners op de spirituele dimensie (veelal geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers
1636 en psychologen) dienen voldoende formatie te hebben voor directe en indirecte patiëntenzorg. Voorbeelden van
1637 indirecte patiëntenzorg zijn: deelname aan multidisciplinair overleg, inzetbaarheid voor deskundigheidsbevordering
1638 van medewerkers in de organisatie en deelname aan beleid- en adviescommissies.

1639

1640 De organisatie moet aandacht hebben voor de zelfzorg van de zorgverlener om de zorgverlener zijn psychische
1641 veerkracht zo goed mogelijk te kunnen laten behouden.

1642

1643 **Module 5.1 Zorgbeleid en organisatie Hoe rapporteer ik**
1644 **spirituele zorg?**

1645
1646 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

1647 **Uitgangsvraag**
1648 Hoe rapporteer ik spirituele zorg?

1649
1650 **Aanbevelingen**

- 1651 • Overweeg met de patiënt af te stemmen wat gerapporteerd kan worden.
1652 • Overweeg dat alle betrokken disciplines rapporteren m.b.t. bevindingen en interventies in termen van het ABC-
1653 model: aandacht, begeleiding, crisisinterventie of aan de hand van de thema's en/of de bijbehorende
1654 spanningspolen van het Ars Moriendi model (zie bijlage 9).
1655 • Overweeg in het kader van proactieve zorgplanning aandacht te besteden aan de levensbeschouwelijke en/of
1656 culturele achtergrond van de patiënt om tijdig mogelijke behoeften en problemen te herkennen.

1657
1658 **Onderbouwing**

1659 **Conclusies**

1660 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen
1661 studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er zijn dan ook geen
1662 conclusies vermeld.

1663
1664 **Samenvatting literatuur**

1665 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat deze module praktische adviezen
1666 bevat van de werkgroep. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de
1667 werkgroep op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet-systematisch)
1668 literatuuronderzoek.

1669
1670 **Referenties**

1671 Leget C, Rubbens L, Lissnijder L, Menten J. Naar een spirituele 'checklist' in een palliatieve zorgaanpak,
1672 Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2008; 8: 93-101.

1673
1674 **Overwegingen**

1675 In het kader van een goede continuïteit van (24-uurs)zorg voor de palliatieve patiënt is het belangrijk dat alle
1676 betrokken disciplines consequent hun bevindingen en interventies rapporteren in het patiëntendossier. Op deze
1677 wijze heeft iedere discipline inzicht in waar de palliatieve patiënt zich bevindt in het proces dat hij doormaakt en
1678 kan 24 uur per dag door iedere discipline hierop worden geanticipeerd. Palliatieve zorg is immers een
1679 multidisciplinaire aangelegenheid. Voorkomen moet worden dat een discipline interventies heeft uitgevoerd in het
1680 kader van begeleiding van het spirituele proces zonder dat een andere discipline hiervan op de hoogte is. Iedere
1681 discipline heeft zelf de verantwoordelijkheid hierover zorgvuldig te rapporteren zodat de privacy niet in het geding
1682 komt. Door dit, voorafgaand aan het rapporteren, met de patiënt af te stemmen kan dit gewaarborgd worden.

1683 **Module 5.2 Zorgbeleid en organisatie Hoe breng ik mijn**
1684 **waarnemingen in binnen een MDO, een PaTz-groep of ander**
1685 **samenwerkingsverband?**

1686 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

1687 **Uitgangsvraag**

1688 Hoe breng ik mijn waarnemingen in, in het MDO, een PaTz-groep of ander samenwerkingsverband?

1689

1690 **Aanbevelingen**

- 1691
- 1692 • Overweeg bij elke casus aandacht te besteden aan de dimensie van zingeving/spiritualiteit.
 - 1693 • Overweeg een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker en/of psycholoog als permanent MDO-lid op te nemen en anders uit te nodigen voor het MDO, de PaTz-groep of ander samenwerkingsverband.
 - 1694 • Overweeg een eenduidige manier van rapporteren te gebruiken zoals de structuur van het Ars Moriendi model (zie bijlage 9).
- 1695

1696

1697 **Onderbouwing**

1698 **Conclusies**

1699 Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat de werkgroep verwachtte geen
1700 studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er zijn dan ook geen
1701 conclusies vermeld.

1702

1703

1704

1705 **Samenvatting literatuur** De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroep op basis van
1706 kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

1707

1708 **Literatuur**

1709 Folder: Handreiking multidisciplinair overleg, Verenso 2013

1710 #<http://www.verenso.nl/assets/Uploads/Downloads/Handreikingen/VER00331-HandrMultidoverl-DEF.pdf>

1711

1712 **Overwegingen**

1713 Multidisciplinair samenwerken is een middel om consistente en hoge kwaliteit van zorg te leveren door
1714 verschillende disciplines die gezamenlijk de zorg en behandeling bieden die past bij de specifieke problematiek
1715 van een patiënt. Hierbij wordt gezocht naar een naadloze aansluiting op alle gebieden van de gezondheidszorg en
1716 sociale zorg (wonen en welzijn).

1717 Verschillende beroepsbeoefenaren kunnen deel uitmaken van een multidisciplinair team. De samenstelling van het
1718 team is afhankelijk van de problematiek van de patiënt. Coördineren van de behandeling en zorg tussen
1719 verschillende beroepsbeoefenaren door middel van een MDO heeft als bijkomend voordeel dat zorgverslagen en
1720 behandelingen niet meerdere keren vastgelegd worden.

1721 Van een MDO is sprake als de multidisciplinaire behandelingen vragen om samenwerking en afstemming met en
1722 tussen de disciplines en de patiënt.

1723

1724 Het MDO heeft tot doel:

- 1725 • de behandelingen periodiek te toetsen en bij te stellen;
- 1726 • het uitwisselen van informatie over de patiënt en met de patiënt;
- 1727 • het vaststellen van het medisch beleid en de behandel- en zorgdoelen in samenspraak met de patiënt;
- 1728 • het afstemmen van zorg en behandelingen met betrokken disciplines.

1729

1730 Het delen van kennis en leren is een waardevol neveneffect van het MDO. In het ziekenhuis is het uitvoeren van
1731 een multidisciplinair MDO Palliatieve zorg een van de voorwaarden om de DBC Palliatieve zorg te kunnen
1732 declareren.
1733 In de eerste lijn functioneren PaTz-groepen bestaande uit huisartsen en wijkverpleegkundigen die,
1734 bijgestaan door een consulent palliatieve zorg, vroegtijdig pogen te identificeren wie welke palliatieve zorg nodig
1735 heeft, en die palliatieve zorg thuis samen op deskundige wijze verlenen.

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

1736 **Module 5.3 Zorgbeleid en organisatie Hoe verwijs ik een patiënt**
1737 **door?**

1738
1739 **Uitgangsvraag en aanbeveling**

1740 **Uitgangsvraag**

1741 Hoe verwijs ik een patiënt door?

1742

1743 **Aanbevelingen**

- 1744 • Overweeg dat doorverwijzen voor spirituele zorg in veel gevallen begint via onderlinge afstemming met andere
1745 zorgverleners ('Hoor jij hetzelfde (spirituele) thema, herken jij dezelfde zorgvraag?').
- 1746 • Overweeg dat de geestelijk verzorger, maatschappelijk werker en psycholoog specialist zijn op dit terrein voor
1747 wat betreft primaire focus en referentiekader, waarbij de geestelijk verzorger de expert is.
- 1748 • Overweeg dat mensen die actief in een levensbeschouwelijke traditie staan, dikwijls een duidelijke voorkeur
1749 voor begeleiding vanuit de eigen traditie hebben.
- 1750 • Overweeg dat in de Nederlandse samenleving religieuze tradities een steeds minder prominente rol spelen
1751 voor patiënten, maar dat zij nog wel gebruik maken, bewust of onbewust, van de waarden uit deze tradities.

1752

1753 **Onderbouwing**

1754 **Conclusies**

1755 Bij deze uitgangsvraag is een systematisch literatuuronderzoek gedaan op het begrip spirituele/existentiële crisis.
1756 Deze tekst is met name gebaseerd op 1 gevonden artikel over de rolverdeling tussen de spirituele, psychologische
1757 en psychiatrische benadering van spirituele distress aan het levenseinde.

1758

1759 **Samenvatting literatuur**

1760 Bij deze uitgangsvraag is een systematisch literatuuronderzoek gedaan door de werkgroep op het begrip
1761 spirituele/existentiële crisis. Tevens is voor de beantwoording van deze uitgangsvraag de literatuur uit de richtlijn
1762 Spirituele zorg [2010] gebruikt. De aanbevelingen zijn tevens gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door
1763 de werkgroep op basis van kennis uit de praktijk.

1764

1765 **Referenties**

1766 Richtlijn Spirituele zorg, 2010 IKNL

1767

1768 **Overwegingen**

1769 **Belangrijke indicaties voor verwijzing kunnen zijn:**

1770 **Inhoudelijke redenen:**

- 1771 • wanneer je het vermoeden hebt dat er meer nodig is, maar je weet niet wat (of hoe);
- 1772 • wanneer de spiritualiteit van de ander opnieuw verkend moet worden (bijv. wanneer het levensperspectief heel
1773 plotseling zeer ingrijpend wijzigt);
- 1774 • wanneer er ervaringen van onmacht en schuld spelen (feitelijk en existentieel) bij de patiënt;
- 1775 • wanneer de patiënt en/of naasten behoefte heeft/hebben aan rituelen;
- 1776 • wanneer je een existentiële crisis vermoedt;
- 1777 • wanneer doorverwijzing naar een geestelijk verzorger gewenst is omdat een patiënt of diens naaste expliciet
1778 vraagt om een geestelijk verzorger.

1779

1780 **Persoonlijke redenen:**

- 1781 • wanneer je op persoonlijke grenzen stuit: *'Ik begrijp dat dit belangrijk voor u is, maar ik kan u daarin niet*
1782 *bijstaan;*
- 1783 • wanneer er sprake is van vastlopen in de eigen (levens)vragen, van wanhoop of angst, of oplopen tegen eigen
1784 verdriet, pijn of onmacht.

1785

1786

1787 Praktische redenen:

- 1788 • wanneer je tegen je eigen professionele grenzen aanloopt;
- 1789 • wanneer je op dat moment niet zelf de rust en ruimte kunt bieden.

1790

1791 Doorverwijzen voor spirituele zorg begint in veel gevallen via onderlinge afstemming tussen zorgverleners die een
1792 betekenisvolle relatie opgebouwd hebben met de patiënt. ('Hoor jij hetzelfde (spirituele) thema, herken jij dezelfde
1793 zorgvraag?') Dit kan een geestelijk verzorger zijn, maar ook de behandelend arts, een psycholoog, een
1794 gespecialiseerd verpleegkundige, verpleegkundig specialist, of een maatschappelijk werker. Het kan ook een
1795 persoonlijk begeleider of eerstverantwoordelijk verzorgende/verpleegkundige zijn. De geestelijk verzorger is
1796 specialist op dit terrein voor wat betreft primaire focus en referentiekader, en kan het thema of een spirituele
1797 zorgvraag met de patiënt en eventueel met diens naasten verkennen.

1798 Mensen die actief in een levensbeschouwelijke traditie staan hebben vaak een duidelijke voorkeur voor
1799 begeleiding vanuit de eigen traditie. Voor mensen die in hun geschiedenis wel enige verbinding hebben gehad met
1800 zo'n traditie is het niet in alle gevallen goed om hen blindelings naar een geestelijk vertegenwoordiger uit die
1801 traditie te verwijzen. In sommige gevallen is de relatie met die traditie namelijk versleten of verbroken. Het is dan
1802 van belang te weten of dit als een bevrijding of als een verlies wordt ervaren. In geval van een versleten relatie met
1803 een religieuze traditie kan het verstandig zijn een geestelijk verzorger in te schakelen die kennis heeft van die
1804 traditie, maar niet nadrukkelijk de (geloofs)gemeenschap vertegenwoordigt. Desgewenst kan de geestelijk
1805 verzorger samen met de patiënt op zoek gaan naar welke waarden uit de traditie voor de palliatieve patiënt
1806 helpend zijn en die voor de patiënt een bron/bronnen van inspiratie kan/kunnen zijn. .

1807 Geestelijk verzorgers hebben spirituele zorg als eerste focus en referentiekader. Daarnaast spelen psychosociale
1808 technieken en theorieën een rol in hun werk: spirituele processen hebben immers ook altijd een psychische,
1809 emotionele en sociale component. Psychologen en medisch maatschappelijk werkers werken met een primaire
1810 focus en referentiekader die gericht is op de psychosociale dimensie van zorg. Dit betekent niet dat spiritualiteit
1811 niet een belangrijk thema in hun begeleiding kan zijn. In principe is in beide vakgebieden veel kundigheid en
1812 ervaring te vinden. Afhankelijk van de beschikbaarheid, persoonlijke betrokkenheid of thematiek van de crisis kan
1813 naar de ene of andere professie verwezen worden.

1814

1815 Verwijzing naar geestelijk verzorger

1816 Een geestelijk verzorger is een professional die gespecialiseerd is in spirituele zorg. Geestelijk verzorgers zijn
1817 meestal (maar niet altijd) verbonden met een religieuze of levensbeschouwelijke traditie. Op grond van
1818 professionaliteit en ruimdenkendheid kunnen zij echter ook spirituele zorg verlenen aan patiënten uit andere
1819 religieuze en levensbeschouwelijke tradities.

1820 Op dit moment zijn geestelijk verzorgers met name beschikbaar in ziekenhuizen, verpleeghuizen en in een aantal
1821 verzorgingshuizen. Via de thuiszorg of speciaal ingestelde steunpunten/hulplijnen is bij hoge uitzondering een
1822 beroep op een geestelijk verzorger mogelijk. Ook staat de financiering of het beleid van hospices niet altijd toe dat
1823 een geestelijk verzorger structureel aan het hospice verbonden is. In veel gevallen zijn dan werkafspraken
1824 gemaakt met lokale pastores en geestelijk verzorgers van instellingen in de buurt. Daarnaast zijn er vrijgevestigde
1825 geestelijk verzorgers met een eigen praktijk waarop een beroep gedaan kan worden. Hiervoor kan contact
1826 opgenomen worden met het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen en/of de netwerken palliatieve zorg.
1827 Op basis van zijn functie kan een geestelijk verzorger op eigen initiatief contact leggen met patiënten en naasten
1828 waarbij vereist is dat verkend wordt of de patiënt dit op prijs stelt. In veel gevallen zal het contact echter ontstaan
1829 doordat de geestelijk verzorger reeds deel uitmaakt van het team palliatieve zorg.

1830

1831 In vrijwel alle gevallen is het aan te raden dat ook de doorverwijzende zorgverlener zelf betrokken blijft bij het
1832 proces. Het feit dat de zorgverlener de ander zodanig heeft gezien of gehoord, betekent dat een dieper liggende
1833 zorgbehoefte geconstateerd is. Dat wordt op zichzelf door de patiënt als betekenisvol ervaren en zegt iets over de
1834 zorgrelatie die is opgebouwd. Het is niet eenvoudig af te bakenen waar de aandacht voor spiritualiteit past bij de
1835 rol van verpleegkundige of arts en waar die overgaat in de verantwoordelijkheid van een geestelijk verzorger.
1836 Van belang is om als verpleegkundige of arts de eigen professionele en persoonlijke grenzen in het oog te houden.
1837 De vraag van een patiënt in de nachtdienst aan een verpleegkundige 'wilt u met me bidden?' kan bij de ene

1838 verpleegkundige op hartelijke of voorzichtige instemming rekenen, terwijl een ander zich geen raad zou weten.
1839 Maar ook in een situatie waarin een zorgverlener tegen emotionele grenzen oploopt (bijv. de patiënt is van de
1840 eigen leeftijd of heeft kinderen in de leeftijd van de eigen kinderen) is het een teken van professioneel handelen
1841 om te verwijzen. Respectvol present blijven en reageren is dan belangrijk.

1842

1843 Wat mag van een geestelijk verzorger verwacht worden?

1844 Binnen de geestelijke verzorging zijn er verschillende benaderingen van zorg. Al naar gelang de eigen religieuze of
1845 levensbeschouwelijke achtergrond hanteert de geestelijk verzorger een eigen begrippenkader met eigen rituelen,
1846 ter ondersteuning van de patiënt en passend bij diens wensen. Niettemin zijn wel een aantal algemene lijnen te
1847 trekken.

1848 In de eerste plaats is een geestelijk verzorger primair gericht op de ander, de patiënt. Diens verhaal en levensvisie
1849 staan centraal, niet die van de geestelijk verzorger zelf. In hoeverre het van belang is dat een geestelijk verzorger
1850 zelf bijvoorbeeld van katholieke, protestantse of humanistische huize is, is primair aan de patiënt. In sommige
1851 situaties is het van belang dat de geestelijk verzorger dezelfde levensbeschouwelijke taal spreekt en de
1852 bijbehorende rituelen en gebruiken kent. In andere situaties kan het verfrissend zijn om te praten met iemand die
1853 vanuit een andere levensvisie kijkt.

1854 In de tweede plaats is een geestelijk verzorger niet primair gericht op een probleem dat opgelost moet worden.
1855 Omdat spiritualiteit verbonden is met de hele mens, richt de geestelijk verzorger zich primair op de totale mens.
1856 Die totale mens wordt gezien als een uniek persoon die zichzelf nooit volledig kan kennen en begrijpen.
1857 Uiteindelijk is ieder mens in de diepste lagen een mysterie. Op die diepste lagen spelen zich de levensvragen en
1858 de spirituele processen af. Deze zijn niet rechtstreeks bereikbaar of manipuleerbaar. Ze kunnen wel 'aangeraakt'
1859 worden waardoor een patiënt zelf weer opnieuw contact kan maken met de eigen bronnen van betekenis, zin,
1860 inspiratie en kracht.

1861

1862 Plaats in het instellingsbeleid

1863 Overige zorgverleners kunnen een beroep doen op de geestelijk verzorger voor de volgende zaken:

- 1864 • consult en advies m.b.t. vragen rond spirituele zorg;
- 1865 • scholing op het terrein van spiritualiteit, religie, levensbeschouwing en zingeving;
- 1866 • de vertaling van spirituele zorg in lokale versies van zorgvisies en landelijk geldende protocollen en richtlijnen;
- 1867 • aandacht (zorg) voor de zorgenden, vervullen van een vertrouwensfunctie voor andere zorgverleners;
- 1868 • bijdragen aan goede nazorg bijvoorbeeld het organiseren van herdenkingsbijeenkomsten of een nagesprek
1869 met de familie;
- 1870 • meedenken op beleidsniveau en bijdragen aan aandacht voor zingeving en spiritualiteit van patiënten en
1871 zorgverleners;
- 1872 • ook transmuraal beschikbaar zijn voor consult en advies aan huisartsen en thuiszorgmedewerkers in het kader
1873 van lokale netwerken palliatieve zorg;
- 1874 • deelname aan MDO Palliatieve zorg.

1875

1876 Verwijzing naar psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater

1877 Wanneer een existentiële crisis langer duurt dan enkele dagen en gepaard gaat met ernstige psychologische
1878 problematiek, dient men tevens te verwijzen naar een professioneel psychologisch of psychosociaal zorgverlener.
1879 Deze richtlijn gaat niet in op de inhoudelijke begeleiding van psychologen, medisch maatschappelijk werkers of
1880 psychiater. Wel is het van belang te bedenken dat het zinvol kan zijn dat geestelijk verzorgers, medisch
1881 maatschappelijk werkers en psychologen samenwerken in een dergelijke situatie. Om een indruk te geven om wat
1882 voor zorgverlening het gaat waarnaar zorgverleners van een palliatief zorgteam moeten doorverwijzen, noemen
1883 we hier kort de grote lijnen van een gespecialiseerde behandeling van een existentiële crisis.

1884

1885

1886 Mogelijke elementen van psychologische behandeling van existentiële crisis

1887 *m.b.t. het verleden:*

- 1888 • cognitieve herstructurering, herwaardering;
- 1889 • opmaken van de levensbalans

- 1890 .
- 1891 *m.b.t. het heden:*
- 1892 • behandeling van omkeerbare fysieke, psychische en sociale problemen;
- 1893 • handhaven van uiterlijke verzorging, waardigheid en onafhankelijkheid;
- 1894 • cognitieve therapie: herwaardering van huidige situatie;
- 1895 • inzichtgerichte therapie voor het herstellen van zingeving.
- 1896
- 1897 *m.b.t. de toekomst:*
- 1898 • cognitieve therapie;
- 1899 • het opstellen van realiseerbare korte-termijn-doelen;
- 1900 • bespreekbaar maken van doodsangst en leren omgaan met gevoelens en emoties (heden, verleden,
- 1901 toekomst);
- 1902 • bespreekbaar maken van godsdienstige en levensbeschouwelijke kwesties en/of verwijzen naar geestelijke
- 1903 verzorging.
- 1904

1905 **Casus**

1906 **Ter illustratie van wat een psycholoog kan doen bij een (ernstige) existentiële crisis**

1907 De psycholoog wordt op de afdeling oncologie gevraagd bij de 45-jarige mevrouw Hendriks. Aanleiding is een
1908 heftige emotionele reactie van mevrouw H. op het slechtnieuwsgesprek dat zij die dag heeft gehad. Tijdens dit
1909 gesprek kreeg zij te horen dat de behandeling van haar coloncarcinoom niet aangeslagen was en dat zij alleen nog
1910 palliatief behandeld kan worden.

1911

1912 Psychisch: Tot aan het slechtnieuws gesprek heeft mevrouw Hendriks zich altijd positief opgesteld en haar situatie
1913 kunnen accepteren. Tot haar schrik is dat nu veranderd en voelt zij alleen maar boosheid en angst. Wel vindt zij
1914 dat ze weer tot acceptatie zou moeten komen en vraagt hierbij psychologische hulp. Er is enige haast bij want zij
1915 woont ver weg en gaat de volgende ochtend weer naar huis.

1916

1917 Diagnose: De zorgverlener schat in dat er sprake is van existentiële nood. Mevrouw zelf ervaart het als een
1918 existentiële crisis en vraagt om een interventie. Hoewel de emoties erg heftig zijn, mag verwacht worden dat het
1919 verwerkingsproces normaal zal verlopen. Hierover wordt met haar gesproken. Omdat haar emoties echter zeer
1920 heftig zijn en ze niet naar huis durft, vraagt zij of er toch nog iets gedaan kan worden.

1921

1922 Beleid: Hulp is mogelijk door toepassing van 'flooding' in combinatie met een variant van 'gedachtestop'. Flooding
1923 is blootstelling (exposure) aan de boosheid- en angst oproepende werkelijkheid, waardoor uitdoving van de
1924 gevoelens kan ontstaan. Gedachtestop is het afbreken van de stroom van onaangename gedachten en gevoelens
1925 waardoor de patiënte leert haar emoties te kanaliseren.

1926

1927 Toepassing: Na de nodige uitleg wordt met patiënte geïnventariseerd wat voor haar de nieuwe realiteit is. Zij
1928 noemt: de naderbij komende dood, het blijvend karakter van de stoma en de bedlegerigheid, de toenemende
1929 afhankelijkheid. Patiënte wordt gevraagd deze punten hardop uit te spreken ('ik ga dood aan deze ziekte', 'ik kom
1930 niet meer van deze stoma af', etc.) en bijbehorende gevoelens vrijelijk te laten opkomen. Haar man, die erbij
1931 aanwezig is, wordt gevraagd zich op de achtergrond te houden en alle troostende acties achterwege te laten. Na
1932 een kwartier wordt van onderwerp veranderd en worden prettige jeugdherinneringen opgehaald. Deze procedure
1933 wordt nog tweemaal herhaald. De intensiteit van de emoties neemt af en patiënte spreekt het vertrouwen uit dat ze
1934 het zelf weer kan hanteren.

1935

1936 Follow-up: Drie weken later wordt zij opgenomen in verband met pijnklachten. Zij vertelt dat zij de situatie kon
1937 accepteren en zij en haar man samen een goede tijd hadden. Zelfs zaken die eerst als negatief werden gezien,
1938 hadden nu een positieve betekenis gekregen, bijvoorbeeld: de stoma was nu een zegen, onder de huidige
1939 omstandigheden zou het een kwelling zijn van de ondersteek gebruik te moeten maken.

1940

1941 **Bijlage 1 Samenstelling werkgroep**

1942

1943 Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens een wetenschappelijke, beroeps- of patiëntenvereniging en hebben
1944 daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden
1945 met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen
1946 en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.

1947

1948 De volgende instellingen en verenigingen zijn betrokken bij de revisie van de richtlijn:

- 1949 • Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- 1950 • Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters (Verenso)
- 1951 • Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- 1952 • Palliatief
- 1953 • Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV-Zorg voor het leven)
- 1954 • Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- 1955 • Patiënten Federatie Nederland (PFN)
- 1956 • Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)
- 1957 • Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- 1958 • Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- 1959 • Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

1960

1961 De werkgroep bestond uit de volgende leden:

- 1962 • Mevrouw C.E.I.M. Van Dierendonck-Ferwerda, ervaringsdeskundige
- 1963 • De heer J. van de Geer, geestelijk verzorger
- 1964 • Mevrouw dr. M.J.H.E. Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde
- 1965 • Mevrouw prof. dr. A. Goossensen, hoogleraar zorgetische vraagstukken in de vrijwillige zorg
- 1966 • Mevrouw drs. E. van Hoek-Burgerhart, manager beleidsbeïnvloeding
- 1967 • Mevrouw prof. dr. H.W.M. van Laarhoven, internist-oncoloog
- 1968 • De heer prof. dr. C.J.W. Leget, hoogleraar zorgethiek, voorzitter werkgroep
- 1969 • Mevrouw drs. L. Oortmann, psycholoog
- 1970 • Mevrouw drs. K. Pool, longarts
- 1971 • De heer dr. B.P.M. Schweitzer, huisarts
- 1972 • Mevrouw drs. J. Somsen, senior beleidsadviseur
- 1973 • De heer J. Voskuilen, verpleegkundig specialist

1974

1975 De werkgroep werd ondersteund door:

- 1976 • Mevrouw B.C.M. Demmer-Borggreve, adviseur palliatieve zorg IKNL
- 1977 • Mevrouw T.T.M. Bluemink-Holkenborg, secretaresse IKNL

1978

1979 **Bijlage 2 Belangenverklaringen**

1980

1981 Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen
1982 te minimaliseren zijn de leden van werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke verenigingen.

1983 Alle werkgroepleden hebben bij aanvang en bij de afronding van het richtlijn traject een belangenverklaring
1984 ingevuld. Hiermee geven de werkgroepleden aan onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de
1985 richtlijn. Potentiële conflicterende belangen zijn besproken. De bevindingen zijn schriftelijke vastgelegd in de
1986 belangenverklaring en opvraagbaar via info@iknl.nl

1987

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

1988 **Bijlage 3 Werkwijze**

1989

1990 Aanleiding

1991 De eerste versie van de richtlijn Spirituele zorg werd in 2010 geschreven op initiatief van Agora. In 2015 heeft het
1992 platform PAZORI (Palliatieve Zorg Richtlijnen) besloten prioriteit te geven aan de revisie van de richtlijn Spirituele
1993 zorg. PAZORI bestaat uit gemandateerde leden van diverse beroeps-, wetenschappelijke en
1994 patiëntenverenigingen. Het platform adviseert IKNL bij richtlijnontwikkeling, -implementatie en –evaluatie. PAZORI
1995 signaleert knelpunten, prioriteert richtlijnonderwerpen, stimuleert verbetering van richtlijnmethodiek en de integratie
1996 van palliatieve zorg in tumorspecifieke richtlijnen. In maart 2016 is voor de huidige revisie een nieuwe werkgroep
1997 samengesteld, waarvoor mandaat is verkregen bij de relevante wetenschappelijk, beroeps- en
1998 patiëntenverenigingen (zie bijlage 1). De huidige versie werd door de werkgroep vastgesteld op [datum invullen] en
1999 ter autorisatie aangeboden op {datum invullen}.

2000 In de richtlijnwerkgroep hebben zorgverleners van verschillende (para)medische disciplines zitting, evenals twee
2001 patiëntvertegenwoordigers.

2002

2003 Werkwijze

2004 De werkgroep is 21 maart 2016 voor de eerste maal bijeengekomen om de werkwijze en de opzet voor de
2005 knelpuntenanalyse te bespreken. Bij de ontwikkeling c.q. revisie van de richtlijn zijn uitgangsvragen geformuleerd.
2006 Deze vragen volgden uit een knelpuntinventarisatie gehouden in de werkgroep en in het veld bij professionals en
2007 patiënten(vertegenwoordigers). Deze richtlijn is de uitwerking van één van deze knelpunten of opdrachten (bijlage
2008 *uitgangsvragen*).

2009

2010 De aanbevelingen zijn weergegeven volgens de GRADE methodiek. Alleen voor uitgangsvraag 3 in Module 3 is
2011 systematisch literatuuronderzoek gedaan. Voor de overige uitgangsvragen hebben de werkgroepleden zelf de
2012 relevante literatuur gezocht. GRADE kent twee soorten aanbevelingen: sterke aanbevelingen of conditionele
2013 (zwakke) aanbevelingen. De sterkte van aanbevelingen reflecteert de mate van vertrouwen waarin - voor de groep
2014 patiënten waarvoor de aanbevelingen zijn bedoeld - de gewenste effecten opwegen tegen de ongewenste
2015 effecten.

2016

2017 Consultatiefase

2018 Op 6 november 2017 is, om commentaar op de conceptversie van de richtlijn te verzamelen, een enquête
2019 verstuurd naar betrokken verenigingen en relevante landelijke en regionale werkgroepen/netwerken. Deze enquête
2020 bood ook hen de gelegenheid om op deze conceptversie te reageren. De termijn om van deze gelegenheid
2021 gebruik te maken, liep tot 6 januari 2018. De ontvangen commentaren zijn daarna op [datum] in de
2022 richtlijnwerkgroep besproken. De werkgroep heeft bekeken of en hoe commentaren aanleiding gaven tot wijziging
2023 van de oorspronkelijke (concept) tekst. Op [datum] heeft de werkgroep de module(s) inhoudelijk vastgesteld. De
2024 definitieve tekst van de gereviseerde module(s) is daarna ter autorisatie aangeboden aan de betrokken
2025 verenigingen/organisaties.

2026

2027 Financiering

2028 Deze richtlijn is gefinancierd door IKNL. De inhoud van deze module is niet beïnvloed door de financierende
2029 instantie.

2030

2031 Procesbegeleiding en verantwoording

2032 IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in
2033 de oncologische en palliatieve zorg. IKNL werkt aan multidisciplinaire richtlijnontwikkeling voor de palliatieve zorg.
2034 Naast het reviseren van richtlijnen faciliteert IKNL ook de implementatie en de evaluatie van deze richtlijnen. Ons
2035 doel is de beste zorg voor iedere patiënt.

2036

2037 De kwaliteit van ontwikkelen c.q. reviseren, implementeren en evalueren van evidence richtlijnen waarborgt IKNL
2038 door aan te sluiten bij de criteria opgesteld in de AQUA Leidraad voor kwaliteitsstandaarden [2014] en de Medisch
2039 specialistische richtlijnen 2.0.

2040

2041 Actualisatie

2042 Deze module is goedgekeurd op (*datum*) en maximaal 5 jaar houdbaar. De betrokken verenigingen en de
2043 multidisciplinaire kerngroep bewaken de houdbaarheid van deze en andere onderdelen van de richtlijn.

2044

2045 Houderschap

2046 De houder(s) van de richtlijn module(s) moet(en) kunnen aantonen dat de module(s) zorgvuldig en met de vereiste
2047 deskundigheid tot stand zijn gekomen. Onder houder(s) wordt verstaan de vereniging(en) van
2048 beroepsbeoefenaren die de betreffende module(s) autoriseren. IKNL draagt zorg voor de ontsluiting en het beheer
2049 van de richtlijn en alle daaronder vallende module(s).

2050

2051 Juridische betekenis van richtlijnen

2052 Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel
2053 geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in
2054 het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken.

2055 Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepassing
2056 van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.

2057

2058

2059

2060 Bijlage 4 Evidence tabellen

2061

2062

2063

2064

UITGANGSVRAAG: Bij patiënten in de palliatieve zorg leidt spirituele zorg vs geen spirituele zorg tot hogere kwaliteit van leven (en evt andere PROMs, ed)?

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 |

2065
2066
2067

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 Palliative Care, funded by the Canadian Institutes for Health Research; no Col Setting: multicentre trial | <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, USA, and Australia; aged 18 years or older; willing to commit to three or four contacts over about 7–10 days; | <p><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> <p><u>Standard palliative care</u> (N=140 randomized, N=111 analyzed): palliative-care support</p> | <p><u>Quality of life: CRITICAL OUTCOME</u></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, score 1-5): no significant differences</p> <p>Structured Interview for Symptoms and Concerns (7 items, score 0-6): no significant differences</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 |
|---------------|--|---|--|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Sample size: N=441 (randomized) • Duration: recruitment Apr 2005 – Oct 2008; duration of intervention unclear | <p>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>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>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/Col: Financial support from the National Institutes of Health / National Cancer Institute (grant #5R01-CA106204) and the Lotte & John Hecht Memorial Foundation; Col not reported • Setting: Seattle-area hospice organizations, cancer and AIDS clinics, physicians' offices, and cancer support groups • Sample size: N=167 (randomized) • Duration: unclear; follow-up of 9 weeks | <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 • <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>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 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</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: adjusted differences from friendly visit -0.135 and +0.120 • Quality of last 7 days of life: adjusted differences from friendly visit +0.515 and +0.546 <p><u>Other outcomes</u>:</p> <p>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 | <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>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>for covariates showed no significant effects of either massage or meditation, when compared with friendly visits</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 Dimpleby Cancer Care; no other Col • Setting: hospital-based palliative care teams, NHS, UK • Sample size: N=45 (randomized) • Duration: recruitment Apr 2009 – Jun 2010; 4w follow-up | <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 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 • <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><u>Dignity therapy</u> (N=22 randomized, N=12 analysed at 1w, 8 at 4w): psychotherapeutic protocol proposed by 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><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>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>: 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>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Open-label • Incomplete outcome data (no ITT analysis, many lost-to-follow-up) |

| Study ID | Method | Patient characteristics | Interventions | Results | Critical appraisal of study quality |
|-----------------|---|--|--|---|--|
| | | | | <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 | |
| 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: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> Male: 57% vs. 63% | <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>Quality of life: CRITICAL OUTCOME Two items of the EORTC-QLQ-C30 Effect size = 0.02, p=0.919 (MD = -0.03)</p> <p>Other outcomes: 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 (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 | <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) |
| 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 | <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 | <p><u>Spiritual history taking</u> (N=25): spiritual history taking on the basis of the ars moriendi model</p> | <p>Quality of life: 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</p> | <p>Level of evidence: high risk of bias</p> <ul style="list-style-type: none"> Unclear allocation concealment No blinding |

| Study ID | Method | Patient characteristics | Interventions | Results | Critical appraisal of study quality |
|---------------|--|---|--|---|---|
| | <p>Practice (KU Leuven); no other Col</p> <ul style="list-style-type: none"> Setting: 18 regional nursing offices, Belgium Sample size: N=49 patient-provider dyads that completed the study Duration: inclusion Apr 2013 – Oct 2013 | <p>prognosis was estimated (by their treating physician) to be less than 2 months were excluded</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>A priori</i> patient characteristics: intervention vs. control <ul style="list-style-type: none"> Mean age: 71.9 vs. 72.0y Male: 54% vs. 37% | <p><u>Usual care</u> (N=24) at least one routine home visit between pre- and post-measurements</p> | <p>(95%CI -0.57 to 1.21; p=0.47)</p> <p>Other outcomes: 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: Evolution difference mean -0.37 (95%CI -3.45 to 2.70; p=0.81)</p> | <ul style="list-style-type: none"> 3 exclusions in each group, no ITT analysis |
| 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>Quality of life: 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 | <ul style="list-style-type: none"> Eligibility criteria: patients (1) | <p><u>Life review program</u></p> | <p>Quality of life: CRITICAL OUTCOME</p> | <p>Level of evidence: high risk of</p> |

| Study ID | Method | Patient characteristics | Interventions | Results | Critical appraisal of study quality |
|----------|--|---|---|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Funding/Col: none to declare • Setting: home-based hospice, China • Sample size: N=80 • Duration: unclear | <p>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 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>(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 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>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>Other outcomes: QOL concerns (adopted Quality-of-Life 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 =</p> | <p>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>21.243, p=0.000), between-group (F = 14.301, 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.

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

2068
2069
2070
2071

2072 References

2073
2074 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
2075 disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2012(5)

2076
2077 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
2078 in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*. 2011;12(8):753-62.

2079
2080 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
2081 outcomes from an efficacy trial with patients at the end of life. *Journal of Palliative Care*. 2009;25(2):100-8.

2082
2083 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
2084 therapy. *BMJ Support Palliat Care* 2011; 1: 315–321.

2085
2086 Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullan M, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: A
2087 comprehensive systematic literature review. LID - 0269216316665562 pii. *Palliat Med*. 2016.

2088
2089 Piderman KM, Kung S, Jenkins SM, Euerle TT, Yoder TJ, Kwete GM, et al. Respecting the spiritual side of advanced cancer care: a systematic
2090 review. *Curr Oncol Rep*. 2015;17(2):6.

2091
2092 Rudilla D, Galiana L, Oliver A, Barreto P. Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. *Palliat Support Care*.
2093 2016;14(4):321-9.

2094
2095 Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized
2096 controlled trial. *Palliative Medicine*. 2016;30(4):338-50.

2097
2098 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
2099 of life in people with late-stage disease: a pilot study. *J Palliat Med*. 2005;8(5):939-52.

2100
2101 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*
2102 *Nurs*. 2013;36(4):274-83.

2105 Bijlage 5 Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen

2106

2107 **Knelpunteninventarisatie**

2108 De uitkomsten van de knelpunteninventarisatie ziet u via onderstaande twee hyperlinken:

- 2109 • Gegevens enquête professionals Zingeving en spiritualiteit
- 2110 • Gegevens enquête patiënten Zingeving en spiritualiteit

2111

2112 **Uitgangsvragen**

| Module | Methodiek | Uitgangsvraag | |
|--------|-----------|---|------|
| | | | 2113 |
| | | | 2114 |
| 1.1 | CB | Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen? | 2115 |
| 1.2 | CB | Hoe herken ik vragen en/of behoeften op het gebied van zingeving/spiritualiteit | |
| 1.3 | CB | Welk belang hechten patiënten en naasten aan zorg voor de dimensie van zingeving/spiritualiteit? | |
| 2.1 | CB | Hoe ontstaat en verloopt een zingevings- of spiritueel proces? | |
| 2.2 | CB | Hoe is een existentiële of spirituele crisis te herkennen? | |
| 2.3 | CB | Hoe om te gaan met hoop bij patiënten in de palliatieve fase? | |
| 3.1 | CB | Hoe ga je het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit? | |
| 3.2 | CB | Welke instrumenten en handvatten voor gesprek kunnen ingezet worden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen? | |
| 3.3 | EB | Welke interventies leiden in de zorg voor zingeving/spiritualiteit bij patiënten in de palliatieve fase tot hogere kwaliteit van leven? | |
| 3.4 | CB | Hoe kan ik een patiënt die daarom vraagt begeleiden op het gebied van zingeving en spiritualiteit? | |
| 3.5 | CB | Hoe te handelen wanneer er een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt? | |
| 4. | CB | Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het ondersteunen van zingeving/spiritualiteit? | |
| 5.1 | CB | Hoe rapporteer ik spirituele zorg? | |
| 5.2 | CB | Hoe breng ik mijn waarnemingen in binnen een MDO, een PaTz-groep of ander samenwerkingsverband? | |
| 5.3 | CB | Hoe verwijst ik een patiënt door? | |

2116 **Bijlage 6 Autoriserende verenigingen**

2117

2118 De verenigingen aan wie de richtlijn Zingeving en spiritualiteit ter autorisatie zal worden voorgelegd zijn:

- 2119 • Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- 2120 • Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriater (Verenso)
- 2121 • Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- 2122 • Palliactief
- 2123 • Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV-Zorg voor het leven)
- 2124 • Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- 2125 • Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)
- 2126 • Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- 2127 • Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- 2128 • Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

2129

2130

2131 **Bijlage 7 Implementatie**

2132

2133 Bevorderen van het toepassen van de richtlijn in de praktijk begint met een brede bekendmaking en
2134 verspreiding van de richtlijn. Bij verdere implementatie gaat het om gerichte interventies om te bevorderen dat
2135 professionals de nieuwe kennis en kunde opnemen in hun routines van de dagelijkse (palliatieve) zorgpraktijk,
2136 inclusief borging daarvan. Als onderdeel van elke richtlijn stelt de werkgroep een implementatieplan op.
2137 Eventuele activiteiten en interventies voor verspreiding en implementatie kunnen zowel op landelijk als
2138 regionaal niveau plaats vinden.

2139

2140

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

2141 **Bijlage 8 Mount Vernon Cancer Network vragenlijst**

2142

2143 De drie vragen van het Mount Vernon Cancer Network uit Engeland:

2144 1. Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?

2145 2. Aan wat of wie had u steun in eerdere situaties?

2146 3. Wie zou u op dit moment graag bij u willen hebben ter ondersteuning?

2147

2148 Bron: Mount Vernon Cancer Network. (2007). Spiritual support steering group. Final report on spiritual
2149 support. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network.

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

2150 Bijlage 9 Ars Moriendi model voor spirituele zorg

2151

2152 **De vijf themavelden:**

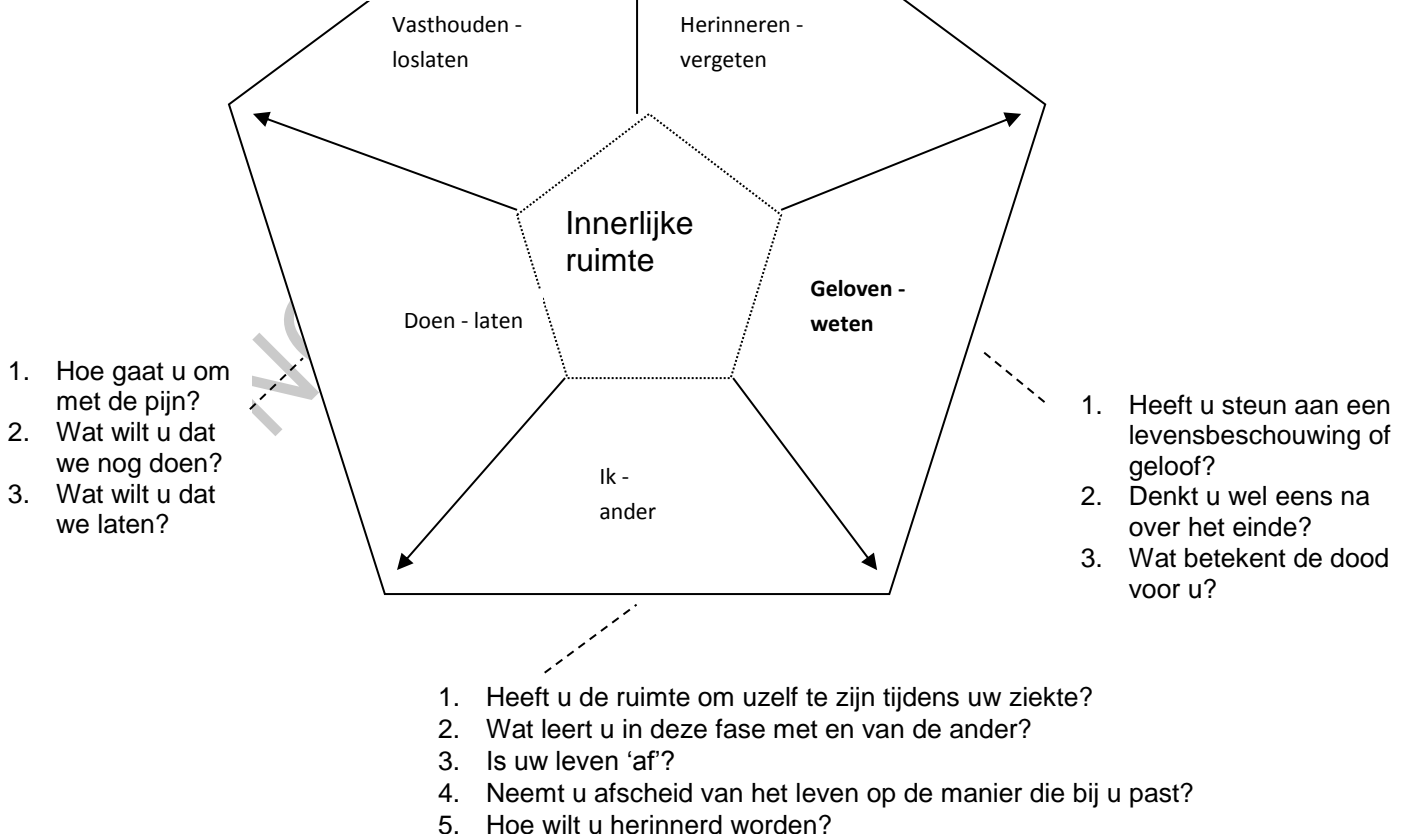
2153

| | |
|-----------------------|--|
| 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? |

2154

1. Waar houdt u zich aan vast?
2. Wie of wat geeft u kracht in deze situatie?
3. Wat kunt u moeilijk loslaten?

1. Als u terugkijkt op uw leven tot nu toe, hoe is de balans dan?
2. Zijn er dingen die u nog recht wilt zetten?



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)

CONCEPT VOOR COMMENTAAR

2158 Bijlage 10 FICA (Nederlandse vertaling)

2159

2160 **Spiritueel anamnese-instrument - Hulpmiddel om te vragen naar spiritualiteit**

2161

2162 **Geloof en Levensbeschouwing**

2163 “Beschouwt u zichzelf als religieus of spiritueel?” of “Is spiritualiteit iets dat belangrijk is voor u” of “Heeft u een
2164 geloof of levensbeschouwing die u helpt bij het omgaan met stress/ in moeilijke tijden?”

2165 Als de patiënt met “nee” antwoordt, zou de zorgverlener kunnen vragen: “Wat geeft betekenis aan uw leven?”

2166 Soms geven patiënten dan antwoorden zoals familie, werk, of natuur.

2167 (De vraag naar betekenis moet ook worden gesteld, zelfs als mensen met “ja” antwoorden bij spiritualiteit)

2168

2169 **Belangrijk**

2170 “Hoe belangrijk is spiritualiteit in uw leven? Heeft spiritualiteit u beïnvloed in de manier waarop u voor uzelf
2171 zorgt, uw gezondheid? Beïnvloedt spiritualiteit u in hoe u beslissingen neemt over gezondheid en zorg? (bijv.
2172 wilsverklaringen, behandelingen enz.)

2173

2174 **Gemeenschap**

2175 “Maakt u deel uit van een spirituele gemeenschap? Kerken, tempels en moskeeën, of een groep
2176 gelijkgestemde vrienden, familie of yogagroep, kunnen voor sommige patiënten als sociaal systeem een sterk
2177 ondersteunende functie hebben. Verder kan geëxploreerd worden: Is dit u tot steun en hoe? Is er een groep
2178 mensen van wie u echt houdt of die belangrijk voor u zijn?

2179

2180 **Bespreken binnen de zorg**

2181 “Hoe zou u willen dat ik, uw zorgverlener, deze zaken binnen de zorg voor uw gezondheid benader? (Bij de
2182 nieuwere modellen die diagnose van spirituele nood omvatten, verwijst [A] ook naar “Assessment en Plan”
2183 van spirituele nood of zaken binnen een behandel- of zorg plan).

2184

2185 **Bijlage 11 Levensbeschouwingen en religies**

2186
2187 **Sterven en rouw binnen diverse levensbeschouwingen/religies ©;**
2188 **Informatie samengesteld door Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, Bunnik,**
2189 **www.palliatief.nl**

2190
2191 **Religieuze en levensbeschouwelijke tradities zijn van oudsher belangrijke kaders waarbinnen spirituele vragen**
2192 **verstaan en geïnterpreteerd worden. In deze bijlage zijn heel kort enkele kenmerken genoemd van de meest**
2193 **voorkomende levensbeschouwingen in onze samenleving.**

2194
2195 **Algemene opmerkingen vooraf**

2196 **Bij iedere in dit stuk beschreven levensbeschouwing/religie zijn niet alleen vele richtingen te onderscheiden**
2197 **maar verschilt ook de mate waarin de aanhangers "er wat aan doen", dus van zeer rechtzinnig tot tamelijk**
2198 **geseculariseerd. Bij alle tradities vind je bovendien ook de mystieke, contemplatieve weg. Dikwijls wat meer**
2199 **verborgen. Tegenwoordig vind je ook steeds vaker dat mensen hun eigen geloof 'bij elkaar shoppen'. Dan**
2200 **herken je vele tradities in fragmenten. Geen geloof meer 'volgens het boekje'.**
2201 **Wat echter voor iedereen belangrijk is, is een houding van acceptatie en respect voor iemands**
2202 **overtuiging. Dit doet mensen heel goed en komt nog vóór kennis over rituelen. Het is de kunst om je**
2203 **op te stellen als betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker. Meestal zullen**
2204 **naasten dan aangeven wat er van de (professionele) hulpverlener, al of niet verwacht wordt.**
2205 **Het is van groot belang niet direct een mening over allerlei gebruiken te ventileren, maar als de patiënt daarvoor**
2206 **ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek niet uit de weg gegaan te worden.**
2207 **Voor meer informatie over levensbeschouwingen en religie kan een beroep gedaan worden op de expertise**
2208 **van de geestelijk verzorger.**

2209
2210 **Boeddhisme**

2211 **Boeddhisme is een levenswijze die de leer van Boeddha volgt en niet in een god gelooft. Kern van het**
2212 **boeddhisme is de verlossing uit het lijden door los te komen van verlangens. Boeddhisten geloven dat**
2213 **ziekte een gevolg van Karma kan zijn. De leer van de Karma komt er op neer dat alles wat je doet gevolgen**
2214 **heeft voor dit leven en voor een volgend leven. Men bepaalt dus z'n eigen lot. Men gaat uit van de dood**
2215 **van het fysieke lichaam, maar dat is slechts een onderdeel van een voortdurend proces van**
2216 **reïncarnatie totdat men de verlichting bereikt.**

2217
2218 **Goed om te weten:**

- 2219 **• Er dient een flinke periode gewacht te worden met het afleggen van het lichaam om de laatste fase van het**
2220 **stervensproces niet te verstoren.**

2221
2222 **Christendom**

2223 **Christenen geloven in één God en in Jezus Christus zijn zoon, als Verlosser van de mens. Zij zien het leven**
2224 **als een geschenk van God.**

2225 **Er zijn verschillende stromingen in het Christendom: katholicisme, oosterse orthodoxie,**
2226 **protestantisme, evangelische gemeenten, pinkstergemeenten, enz. Elke stroming heeft zijn eigen**
2227 **accenten en binnen elke stroming kunnen de individuele verschillen groot zijn. Hoe iemand in z'n**
2228 **geloof staat, bepaalt hoe iemand vanuit z'n geloof met ziekte en lijden omgaat. De één zal ziekte en**
2229 **lijden zien als een gebeurtenis waarin God steun en toeverlaat is. Een ander kan daarin ook een straf of**
2230 **les van God ervaren.**

2231 **Vanouds geloven christenen in een voortbestaan na de dood, waarvan de voorstellingen kunnen**
2232 **variëren, en in een opstanding uit de dood aan het einde der tijden. Sterven wordt door de meeste**
2233 **christenen gezien als thuiskomen bij God. In de visie van sommigen is dit exclusief bereikbaar voor**
2234 **gelovigen.**

2235
2236 ***Katholicisme***

2237 **Voor het dagelijks leven van (orthodoxe) rooms-katholieken zijn de paus en de bisschoppen (heel)**
2238 **belangrijk. Hun ideeën over hoe je moet leven en sterven kunnen bepalend zijn, maar veel katholieken**

2239 volgend primair hun eigen geweten. De rooms-katholieke kerk kent een aantal rituelen, die de
2240 sacramenten worden genoemd. Een daarvan is de ziekenzalving. In het alledaagse spraakgebruik
2241 spreekt men van 'bedienen'.
2242

2243 Goed om te weten:

- 2244 • Van oudsher wordt een rooms-katholiek 'bediend' wanneer deze zeer ernstig ziek of stervende is. De
2245 zieke krijgt dan door een priester geurige olie opgebracht en wordt gezalfd, liefst in het bij zijn van de
2246 familie en in een gewijde sfeer (het sacrament 'ziekenzalving' als symbool van Gods nabijheid).
2247 Sinds de jaren zestig is het sacrament van de ziekenzalving niet meer expliciet aan het levenseinde
2248 gebonden. Het sacrament wordt gegeven als sterking op deze moeilijke weg van ziekte, ouderdom
2249 e.d. en kan ook herhaald worden. Soms wordt het groepsgewijs toegediend.
- 2250 • Katholieken kennen ook de ziekenzegen en de ziekencommunie die voor mensen erg belangrijk kunnen
2251 zijn.
- 2252 • Euthanasie wordt door het leergezag van de rooms-katholieke kerk afgekeurd, maar veel
2253 katholieken volgen hun eigen geweten.

2254

2255 *Protestantisme*

2256 In het protestantisme wordt de Bijbel gezien als Gods Woord, al benadrukken bepaalde hedendaagse
2257 stromingen vooral het menselijke karakter ervan. De uitleg kan dan ook behoorlijk variëren, van een spreken
2258 van God tot een mening van mensen. Dat heeft invloed op wat men belangrijk vindt rond sterven en rouw.
2259

2260 Goed om te weten:

- 2261 • Ook protestanten kennen een ziekenzegen.
- 2262 • Rond het ziek zijn en sterven kennen de protestanten geen religieuze rituelen, maar wel kerkelijke
2263 gebruiken. Aan het ziekbed is het niet ongebruikelijk en vaak gewenst dat een dominee of ouderling
2264 op bezoek komt; vaak wordt de Bijbel gelezen en wordt er gebeden. Bij sommigen kan vrees bestaan
2265 voor het oordeel dat men na het sterven verwacht.
- 2266 • Binnen sommige orthodox-protestantse stromingen worden ziekte en gezondheid direct in verband gebracht
2267 met Gods voorzienigheid. Voor sommigen is dat reden zich niet te verzekeren tegen ziektekosten en
2268 vaccinatie af te wijzen. Het niet kunnen accepteren van de naderende dood kan grote
2269 geloofsproblemen met zich meebrengen. Het is immers Gods wil waartegen men zich dan verzet.
- 2270 • De traditionele protestantse mening over euthanasie (en abortus) is dat men het door God gegeven
2271 leven niet eigenmachtig mag beëindigen, maar binnen het hedendaagse protestantisme komt
2272 aanvaarding van euthanasie ook voor.

2273

2274 *Orthodoxe christenen*

2275 Er is een groep christenen, vooral uit Oost-Europa (Russen, Roemenen, Grieken, Armeniërs en
2276 Serviërs) en bepaalde andere gebieden (Syrië, Turkije, Ethiopië) die zich tot de (oosterse) orthodoxie
2277 rekenen. De Orthodoxe Kerk wordt gevormd door de oosterse christelijke kerken, zoals die na een
2278 afsplitsing van het westers christendom na 1054 zijn ontstaan. In de orthodoxe kerk kent men geen
2279 verschil tussen de hemelse en de aardse kerk. Men leeft in twee werelden tegelijk, deze aardse en
2280 de wereld van de geest. De orthodoxe kerk kent geen specifieke rituelen voor het terminale proces,
2281 maar wel, net als in de rooms-katholieke kerk de sacramenten van ziekenzalving, de biecht en de
2282 ziekencommunie. De ziekenzalving is bij hen echter niet verbonden met het naderende einde, maar
2283 wordt tijdens het hele leven toegediend bij ziekte en zonde ('ziekte van de ziel').
2284 De orthodoxe christen heeft de plicht om te leven, want hiertoe is men op aarde gekomen. Als de
2285 dood nadert, beseft de orthodoxe christen dat de zin van het leven niet beperkt is tot dit aardse leven.
2286 Men stelt vertrouwen in de goede wil van God en gaat het aardse leven steeds meer zien als een
2287 voorbereiding op het eeuwige leven.
2288

2289 Goed om te weten:

- 2290 • In de stervensfase is het belangrijk dat er contact wordt gezocht met een orthodoxe priester die bij
2291 voorkeur aanwezig is bij het sterven. Dit kan in Nederland vaak moeilijk haalbaar zijn. Voor contact
2292 zie: www.orthodoxekerk.nl

2293

2294 Hindoeïsme

2295 Volgens het hindoeïsme ligt de wezenlijke bestemming van de mens in zijn verlossing, de *moksha*,
2296 waarbij hij opgaat in het eeuwig goddelijke, het *Brahman*. Tot dan blijft hij door z'n karma - het saldo
2297 van handelen in zijn huidige en vorige leven - onderworpen aan de kringloop van sterven en
2298 wedergeboren worden. Hindoes kennen de verplichte rituelen van de *sanskaars* (richtlijnen voor
2299 karaktervorming en opvoeding). Een daarvan is het dodenritueel.
2300 Sommige hindoes (evenals sommige moslims) geloven dat bepaalde ziekten veroorzaakt worden door 'het
2301 boze oog'. Om kwade spreuken ongedaan te maken dragen veel hindoes een 'ogri aai krala'(een zwarte kraal).
2302 Tijdens de stervensfase komt de familie bijeen en door de ontboden pandit (priester) zal eerst met behulp van
2303 gebed getracht worden de stervende te genezen. Ziet men in dat dit niet lukt, dan worden specifieke
2304 stervensrituelen ingezet, die per hindoegemeenschap kunnen verschillen.

2305

2306 Goed om te weten:

- 2307 • Er zijn tal van rituelen aan de verzorging verbonden, zoals de verzorging van het haar, de kleding,
2308 een druppel water op de lippen en offergaven. Laat u zoveel mogelijk leiden als u erbij betrokken
2309 wordt.
- 2310 • Na het overlijden mag onder geen enkele voorwaarde het lichaam gebalsemd worden. Ook
2311 mogen er geen organen verwijderd worden ter gebruik door anderen.
- 2312 • Er is een sterke voorkeur voor cremieren, maar als het de wil is van de overledene zal men ook
2313 instemmen met een begrafenis.
- 2314 • Er kan heel veel bezoek verwacht worden. Dit kan door de patiënt en familie als verrijkend, maar
2315 ook als belastend ervaren worden. Het is echter niet gebruikelijk dat zij hier zelf grenzen aan
2316 stellen. De patiënt en familie ervaren het soms wel als een opluchting wanneer een zorgverlener
2317 – uiteraard in nauwe afstemming met de patiënt en de familie – het bezoek wel wat beperkt.

2318

2319 Humanisme

2320 Humanisme is een levensbeschouwing die de mens centraal stelt en niet uitgaat van 'iets bovennatuurlijks'.
2321 Een kenmerk van humanisme is dat het mensen zijn die zelf, met elkaar en telkens weer opnieuw, de idee
2322 en kwaliteit van leven bepalen.
2323 Humanisten hebben meestal een positief mensbeeld en leggen het accent op het leven zelf. Het
2324 wordt van groot belang geacht het leven op aarde goed af te ronden op ieders eigen manier en met
2325 waardigheid.

2326

2327 Goed om te weten:

- 2328 • Het feit dat er wettelijk ruimte geboden wordt voor euthanasie, betekent niet dat humanisten daar per se
2329 gebruik van willen maken, maar wel dat men het soms als optie wil bespreken met familie en zorgverleners.

2330

2331 Islam

2332 Voor de moslim komt alles van God: gezondheid, ziekte en de dood. De moslim duidt het moeten
2333 ondergaan van uitputting, ziekte, verdriet, pijn, lijden en angst als een weg waarlangs God een deel van
2334 zijn zonden vergeeft. Het bezoeken van een zieke is voor moslims een religieuze plicht en er kan dan ook
2335 veel bezoek verwacht worden, ook in de allerlaatste fase. Het is niet vanzelfsprekend dat vreemde mannen
2336 en vrouwen (niet tot de familie behorend) zich zomaar samen in één ruimte bevinden.

2337 De islam ziet het als een religieuze plicht om de zieke te troosten, bijv. door alleen over positieve,
2338 opwekkende dingen te praten. Voorzichtigheid is derhalve geboden bij het brengen van slecht nieuws
2339 aan de patiënt. Alleen als de patiënt er zelf naar vraagt, is het de plicht van de arts te vertellen dat de patiënt
2340 levensbedreigend ziek is.

2341 Moslims geloven dat God van alle mensen het uur van de dood vaststelt. Ingrijpen in het leven d.m.v.
2342 euthanasie is verboden, wordt gezien als het plegen van zelfmoord en wordt bestraft in het
2343 hiernamaals. De dood is namelijk niet het einde, maar een overgang naar een ander leven. Moslims
2344 kunnen ook terughoudend zijn in het toepassen van palliatieve sedatie omdat zij met een heldere
2345 geest voor God willen verschijnen. Palliatieve sedatie is in sommige situaties echter toegestaan. De
2346 nood breekt dan de wet.

2347

2348

2349 Goed om te weten:

- 2350 • Publiek vertoon van verdriet is uit den boze (daarom mogen er bijv. geen vrouwen bij de begrafenis
- 2351 aanwezig zijn).
- 2352 • Wat onder hindoeïsme is vermeld over bezoek geldt ook voor veel moslims
- 2353 • Een stervende wordt, indien dit geen kwaad doet, in de allerlaatste fase op de rechterzijde gelegd
- 2354 met het gezicht richting Mekka of op de rug met de voetenrichting Mekka. Indien dit teveel
- 2355 inspanning of pijn kost legt men het hoofd iets hoger zodat de stervende naar Mekka kan kijken.
- 2356 • Men is verplicht de gestorvene in ongeschonden staat ter aarde te bestellen (of samen met de bijv.
- 2357 geamputeerde lichaamsdelen in één graf). Binnen de islam wordt verschillend gedacht over
- 2358 orgaandonatie. In de slotverklaring van het Contactorgaan Moslims en Overheid en de Sjiietische
- 2359 Islamitische Raad Nederland van februari 2006 wordt gesteld dat er geen belemmeringen bestaan voor
- 2360 orgaandonatie.

2361

2362 Jodendom

2363 In het Jodendom staat het aardse leven centraal. Goed leven betekent volgens de Tora (Gods wet)

2364 leven. Joden geloven dat hun ziel onsterfelijk is. Zij geloven dat God op een dag de doden weer tot

2365 leven zal wekken. In de joodse regelgeving wordt met een stervende (gosees) iemand bedoeld die

2366 de tekenen heeft van het begin van het sterfproces, zoals spits toelopende kin, rochelen etc. Een

2367 stervende mag niet meer onnodig medisch behandeld, aangeraakt of gewassen worden. Een mens

2368 heeft volgens de joodse traditie het recht om te leven maar ook het recht om te sterven.

2369 Goed om te weten:

- 2370 • Het jodendom verbiedt euthanasie, maar afzien van levensverlengende handelingen lijkt toegestaan
- 2371 op het moment dat een mens stervende is, maar door externe factoren hierin belemmerd wordt. Men
- 2372 heeft het recht om (gewoon) te sterven.
- 2373 • Er moet ruimte gegeven worden aan de gewenste/vereiste rituelen zoals belijden van de zonden in de vorm
- 2374 van een gebed, het zeggen van de Joodse geloofsbelijdenis aan het sterfbed, het rituele wassen en
- 2375 inwikkelen in een lijkwade na overlijden en het op gepaste wijze begraven.
- 2376 • Pas nadat de ziel is uitgegaan (dit bepaalt men door een veertje onder de neus te houden) mag men de
- 2377 ogen en de mond van de overledene sluiten. Dit wordt traditioneel gedaan door de kinderen. Daarna moet
- 2378 de overledene direct met een laken worden afgedekt (aan het oog van de wereld onttrekken) en wordt er
- 2379 een lichtje aangestoken.
- 2380 • Volgens de joodse traditie is crematie verboden (geen opwekking mogelijk uit de dood).

2381

2382 Winti

2383 Het wintigeloof, dat in Nederland vooral door Surinaamse creolen aangehangen wordt, kan beschouwd

2384 worden als een natuurgodsdienst. Men gelooft in meerdere goden en geesten, de winti's. Zowel de

2385 geesten van de voorouders als de persoonlijke geest nemen een belangrijke plaats in. De winti's

2386 kunnen het leven van de mensen zowel lichamelijk als psychisch beïnvloeden. Er zijn verschillende

2387 stromingen in de winti-religie. Wat bij alle stromingen terugkomt is het belang om te zorgen voor de

2388 zielenrust van de overledene. Men verricht allerlei rituelen om de ziel van de overledene gunstig te

2389 stemmen. Onder andere rituelen waarbij men 'in trance' raakt en soms met de stem van de

2390 overledene gaat praten.

2391 Men gelooft dat na het overlijden de ziel terugkeert naar de schepper, maar dat de ziel eerst nog

2392 'dolende' is. Gemeenschappelijke rituelen moeten ervoor zorgen dat de zwervende ziel de aarde

2393 tevreden kan verlaten en niet blijft ronddolen rond de nabestaanden. Er zullen meestal veel mensen

2394 betrokken zijn bij deze rituelen.

2395

2396 Goed om te weten:

- 2397 • Het is heel belangrijk dat de juiste rituelen op de voorgeschreven wijze worden uitgevoerd.

2398

2399

2400 Literatuur:

- 2401 • Rituelen rond het levenseinde; rituelen en gebruiken in de verschillende godsdiensten en
- 2402 levensbeschouwingen. Uitgeverij Abdij van Berne, 2008.
- 2403 • Sterven, dood en rouw wereldwijd, adressen- en informatiegids. Uitgave van COS Gelderland, 2007, te
- 2404 downloaden via <http://www.cos gelderland.nl>
- 2405 • Gerdiene van Rinsum. Kleur bekennen; Verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een
- 2406 ziekte, Amsterdam VUMC, 2007. Te downloaden via [http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-](http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/K/Kleur_bekennen.pdf)
- 2407 [brochures/zoeken-alfabet/K/Kleur_bekennen.pdf](http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/K/Kleur_bekennen.pdf).
- 2408 • Pieter van Abshoven. Hindoestaanse rituelen rond ziekte en dood Pallium 2006; 8; 18-19. Te
- 2409 downloaden via <http://www.pieter.vanabshoven.nl/publicaties/publicaties.htm>
- 2410 • Sasja Martel, Sterk als de dood: Sterven en rouw in joods perspectief. Eburon, 2004.
- 2411 • M. Steemers-van Winkoop, Geloven in leven, Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten. Assen: Van
- 2412 Gorcum 2003.
- 2413 • P. van der Velde, Uitvaart- en rouwrituelen bij hindoes en boeddhisten, in Handboek Sterven, Uitvaart en
- 2414 Rouw, deel III 1.2,1-12. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 1999.
- 2415 • N.M. Delsing. Uitvaart- en rouwrituelen bij moslims in Nederland, in Handboek Sterven, Uitvaart en Rouw,
- 2416 deel III 1.3,1-16. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 1999.
- 2417 • Marrie Bot. Een laatste groet, uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland. Rotterdam:
- 2418 Marrie Bot, 1998.

2419

2420 Audiovisuele bronnen:

- 2421 • De kunst van het afscheid nemen. Rituelen rond de dood. Informatie over rouwrituelen in
- 2422 verschillende culturen en vernieuwende rouwrituelen. NPS, Bestelnr. AVC032. Zie www.nps.nl
- 2423 en http://sites.nps.nl/avc_site/welcome.cfm?aflevering.cfm?afleveringid=284~content.
- 2424 • Filmgesprekken
- 2425 Deze filmgesprekken vormen een passend aanbod voor thematische bijeenkomsten over zorg
- 2426 rondom lijden en sterven, levensvragen en omgaan met taboes. Uitgave: Relief. www.relief.nl.

2427 Onderstaande video's zijn te huur bij het LBR (Landelijk Bureau ter bestrijding van

- 2428 Rassendiscriminatie), www.lbr.nl
- 2429 • Begraven en begraafplaatsen: Religie en dood (6). Manieren van begraven en het omgaan
 - 2430 met de dood vanuit verschillende religies. Uitgave: Teleac/NOT, Hilversum (1998).
 - 2431 • Op zoek naar je eigen verhaal
 - 2432 Derde deel van schooltelevisie serie; kinderen praten over de dood, reïncarnatie en het
 - 2433 hiernamaals. Geschikt om jonge kinderen kennis te laten maken met andere godsdiensten
 - 2434 en gebruiken. Uitgave: NIAM, Den Haag (1989).
 - 2435 • Terug naar de aarde: van de wieg tot het graf (5)
 - 2436 Uit de serie over de levenscyclus van moslims in Nederland. In deze aflevering gaat het over ziekte,
 - 2437 genezing en dood. Ook wordt er ingegaan op islamitische rituelen rond dood en overlijden. Uitgave:
 - 2438 NMO, Hilversum (1998)
 - 2439 • Een Surinaamse godsdienst in Nederland (3)
 - 2440 Informatie over hoe 'winti' troost kan bieden bij een sterfgeval middels het verhaal van twee
 - 2441 broers. Uitgave: STOA, Rotterdam (1994)
 - 2442 • Marokkaanse jongeren rouwen om vriend: Heilig vuur
 - 2443 Informatie over rouwverwerking bij Marokkaanse jongeren, het verschil in rouwverwerking tussen
 - 2444 jongeren en ouderen en de rol die het geloof hierbij kan spelen. Uitgave: NCRV, Hilversum
 - 2445 (2001).