



Document ter onderbouwing van de noodzaak van geestelijke verzorging in de palliatieve fase bij mensen thuis

Spirituele zorg in de palliatieve fase in de eerste lijn

Aanleiding

Sterven is voor Nederlanders in de 21^e eeuw anders dan in de 20^e. De beleving van leven en dood is niet meer gekaderd in traditionele levensbeschouwelijk patronen maar is veel meer bewust een individueel proces van balans en acceptatie, in het licht van een persoonlijke oriëntatie in het leven.

Ieder mens weet dat de dood onvermijdelijk is. Toch is er een sterke neiging om het denken hierover voor ons uit te schuiven. We gaan uit van een toekomst die geen of een ver verwijderd einde heeft. Dit werkt goed tot het einde naderbij komt. Dan kan een zoektocht of worsteling ontstaan. Er ontstaat een rouwproces waarin men beseft wat men moet loslaten. Dit is een normaal proces en heeft een natuurlijk verloop. Soms kunnen mensen hierin echter vastlopen en is begeleiding door een geestelijk verzorger wenselijk. We schetsen twee voorbeelden.

Casus 1

Een dertigjarige, pasgetrouwde man is terminaal ziek en wil de balans van zijn leven opmaken: samen met een deskundige gesprekspartner uitzoeken hoe hij het leven kan afsluiten en ook welke gedachten en overtuigingen hem kunnen helpen om innerlijk sterk door de laatste fase te komen. Hij heeft geen band met een kerk. Via vrienden komt hij in contact met een geestelijk verzorger. Het gesprek levert hem inzicht op in hoe hij eerder in zijn leven kracht gevonden heeft, en wat die ervaringen kunnen betekenen in deze periode. Toen hij volwassen werd en een relatie kreeg heeft hij ontdekt dat hij op een bepaalde manier tegen het leven aan kijkt. Door daarover te praten, ontdekt hij ook wat hem toen geholpen heeft. In het gesprek lukt het om de onderdelen daaruit te kiezen die hem nu zullen helpen. Dat levert hem het vertrouwen op dat hij door deze moeilijke fase zal komen. Een maand na het overlijden spreekt de partner nog eens veel waardering uit voor deze ontmoeting. Het is een kantelpunt geweest in de beleving van de palliatieve fase en voor haar een uitgangspunt om vanuit verder te leven.

Casus 2

Een mevrouw (63), altijd sociaal actief geweest, ontwikkelt na de dood van haar dochter depressieve klachten. Fysiotherapeut en huisarts besluiten haar, na onderling overleg, door te verwijzen naar een extramuraal geestelijk verzorger. Het contact met het buurtteam hielp haar niet verder. Mevrouw was ooit lid van een inmiddels opgeheven kerkgenootschap, maar is nog steeds gelovig. Ze begrijpt niet waarom ze geen steun meer vindt in haar geloof. Door de twee gesprekken met de geestelijk verzorger voelt ze zich eindelijk begrepen en krijgt weer grip op haar leven. Ze besluit haar uitvaart te regelen. Ze heeft geen stressklachten meer en rondt het contact met de fysiotherapeut af. Kort daarna wordt ze ziek en opgenomen. In het revalidatiecentrum is niet voorzien in geestelijke verzorging. De geestelijk verzorger bezoekt haar. Mevrouw wil euthanasie om haar kinderen niet tot last te zijn. Haar wens wordt niet gehonoreerd. De geestelijk verzorger helpt haar dit te aanvaarden en de afronding van haar leven te duiden in haar eigen geloofstaal. Haar angst voor de dood en de nog bittere gevoelens jegens de man van de overleden dochter veranderen in mildheid. Ze kijkt dankbaar op haar leven terug. Uiteindelijk overlijdt zij vredig in haar slaap in de wetenschap dat ze gewaardeerd wordt door haar kinderen en kleinkinderen.

Deze casus maken ons meer bekend met het werk van geestelijk verzorgers. Het zijn professionals in het verlenen van de zogenaamde spirituele zorg. Zij zijn al dan niet geloofsgebonden en begeleiden mensen van alle leeftijden. Zij ondersteunen mensen in de omgang met hun situatie en het vinden van innerlijke kracht door aandacht te hebben voor wat voor hen belangrijk is in het leven. Het gaat om waarden en geloof, om de existentiële betekenis of zin van dingen, om mensen, en uiteindelijk om het leven als geheel. De aandacht voor deze zingevingsdimensie in de zorg is voor patiënten en zorgverleners een belangrijk aspect van gezondheid (zie het onderzoek van Machteld Huber naar het concept positieve gezondheid, Louis Bolk Instituut).

Het vormt een bijdrage aan het bevorderen van (geestelijke) veerkracht en rust, wat een positieve invloed heeft op het welzijn van de patiënt en samenhangt met het lichamelijk, psychosociaal en existentieel welbevinden. Het belang hiervan wordt vaak onderschat.

Spirituele zorg

De term 'spiritualiteit' is moeilijk te definiëren. De definitie van palliatieve zorg volgens de WHO (2002) spreekt over "*spiritual care*" naast de aandacht voor lichamelijke en psychosociale problemen. Wanneer we dit vertalen met 'spiritueel' roept dat in het Nederlands zowel herkenning als vragen als weerstanden op (zie Richtlijn Spirituele Zorg).

Onder spiritualiteit wordt verstaan 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'. Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijv. bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.

Ondersteuning van spiritualiteit is een belangrijk aspect bij het bieden van kwalitatief goede palliatieve zorg. Voor het bepalen van de juiste palliatieve zorg en behandeling is het belangrijk om te weten wat voor mensen individueel en als deel van hun systeem van betekenis is en wat ook in deze bijzondere levensfase voor hen het leven zin geeft. Alle zorgverleners zijn opgeleid om deze patiëntgerichte zorg te leveren en betrekken daarbij als het goed is, naast de aandacht voor medische en verpleegkundige problemen ook sociale en spirituele thema's.

Spirituele zorg gaat over vragen en dilemma's die betrekking hebben op zingeving, regie- en controleverlies, omgaan met beperkte tijd van leven, verbondenheid en isolement, (wan)hoop, levensbalans en/of geloofsovertuiging. Dit zijn bij uitstek in de palliatieve fase vragen waarin mensen kunnen vastlopen en waarvoor geen directe oplossingen beschikbaar zijn. Er over in gesprek gaan vereist van de zorgverlener naast een grote mate van openheid ook inhoudelijke deskundigheid in de diagnostiek en begeleiding van existentiële en spirituele worstelingen, soms uitlopend in crises, in de palliatieve fase.

Regelmatig ervaren zorgverleners gevoelens van onmacht of onzekerheid wanneer patiënten om spirituele begeleiding vragen die zij om allerlei redenen niet kunnen bieden. Soms is er niet voldoende tijd beschikbaar maar vaker nog is de situatie te complex of is er sprake van een crisis. Dan is de inzet van geestelijk verzorgers noodzakelijk.

Aandacht, begeleiding en crisis volgens het ABC-model*

Het bovenstaande is eenvoudig samen te vatten in onderstaand model van aandacht (A), begeleiding (B) en crisis (C).

		Arts en verpleegkundige	Medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Geestelijk verzorger	
	<i>Primaire focus, ingang en referentiekader</i>	<i>Somatisch</i>	<i>Psychosociaal</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, doorverwijzen	

Bovenstaande tabel laat zien dat de verschillende zorgverleners een primair referentiekader hebben en secundaire kennis van de andere dimensies. Palliatieve zorg is per definitie multidisciplinair van aard, dus ook met betrekking tot spirituele zorg is nauwe samenwerking nodig. Bovenstaande indeling (A,B,C) is een werkinstrument voor deze multidisciplinaire zorg. Het toont een opklimmende schaal naar de ernst van de situatie en kan de eigen rol van verschillende zorgverleners situeren.

Door alle zorgverleners wordt in principe aandacht besteed aan de spirituele dimensie van de palliatieve zorg. Deze aandacht (A) kan twee vormen aannemen: een open luisterende houding en een korte diagnostische verkenning waardoor de spirituele dimensie een plaats in het zorgdossier krijgt en geagendeerd wordt. De categorieën aandacht en begeleiding (B) lopen in elkaar over. Aandacht voor de dimensie van levensvragen en het aanbieden van begeleiding horen bij goede zorg, de patiënt blijft altijd degene die aangeeft dit wel of niet op prijs te stellen. Bij crisisinterventie (C) is het de zorgverlener die het voortouw neemt. Afhankelijk van de ernst en de coping mogelijkheden van de patiënt duurt de existentiële zoektocht of worsteling in het algemeen enkele dagen tot weken. Als het langer duurt, maar vooral wanneer de tijd dringt omdat de gezondheid van de patiënt

* Zie Richtlijn Spirituele zorg in de Palliatieve zorg (KNL 2010). Hierin wordt de multidisciplinaire benadering aanbevolen waarin de verschillende disciplines elk hun eigen expertise, rol en taak hebben. De geestelijk verzorger is de professional die gespecialiseerd is in het verlenen van spirituele zorg. Zie ook Marie-José Gijsberts, "Integratie van zingeving in het zorgproces", Zingeving in Zorg, ZonMw-signalement, 2016.

snel verslechtert of wanneer de zorgverlener nood denkt te bespeuren en niet goed weet hoe hier zelf professioneel mee om te gaan, moet direct verwezen worden naar een geestelijk verzorger.

Geestelijke verzorging thuis

In de palliatieve fase wordt zoveel mogelijk zorg in de huiselijke omgeving nagestreefd. De rol van de traditionele kerken en religies, die eerder de geestelijke begeleiding van stervenden en hun naasten op zich namen, loopt terug. Levensbeschouwelijk wordt steeds meer uit verschillende bronnen geput, 82% van de Nederlanders komt nooit of bijna nooit in een kerk. Huisartsen worden steeds vaker geconfronteerd met spirituele vragen, omdat zij een spilfunctie hebben in de zorg. Het risico daarbij is dat deze vragen worden gemedicaliseerd, omdat huisartsen de vragen niet binnen het zingeving domein plaatsen en/of omdat patiënten deze vragen verpakken als een medisch probleem. (Wijk)Verpleegkundigen zijn vaak beter in staat om de levensvragen van patiënten te onderkennen, maar kunnen zelf niet altijd de begeleiding bieden. Tegelijkertijd zijn zij niet snel geneigd geestelijk verzorgers in te schakelen, omdat de bekostiging een drempel vormt of vanwege het (oude) beeld dat zij zelf of hun patiënten van geestelijk verzorgers hebben. En dat is meestal een beeld verbonden met geloof en kerk.

De geestelijk verzorger

Geestelijk verzorgers ontleen hun bekwaamheid aan een universitaire of HBO-studie op masterniveau in de humanistiek, theologie of religiewetenschappen met een specifieke afstudeerrichting 'geestelijke begeleiding'. Dit betekent dat er boeddhistische, christelijke, islamitische, joodse, hindoe en humanistische geestelijk verzorgers zijn evenals geestelijk verzorgers die niet een levensbeschouwelijk instituut vertegenwoordigen.

Geestelijk verzorgers zijn dus toegerust om met alle mensen in gesprek te gaan, ook wanneer die van allochtone afkomst zijn of een niet-westerse religieuze achtergrond hebben. Hun kwaliteit wordt gegarandeerd door permanente bij- en nascholing (Stichting Kwaliteitsregister Geestelijk Verzorgers). Een aantal van hen heeft zich gespecialiseerd in het begeleiden van oncologische en palliatieve patiënten, in het aanbieden van mindfulnesscursussen, ondersteuning van mantelzorgers, rouwverwerking en zorg voor de zorgenden.

Specifieke vaardigheden

1. Begeleiding bij levensvragen en zingeving

De geestelijk verzorger kan met de patiënt en diens naasten reflecteren op levensbeschouwelijke, spirituele, en morele of ethische thema's en is beschikbaar voor iedereen, ongeacht geloof of levensovertuiging. Geestelijk verzorgers verhelderden zingevingvragen en bieden levensbeschouwelijke counseling. Cruciaal is het vermogen om emoties, existentiële thema's, onuitgesproken vragen en impliciete veronderstellingen te horen en zo nodig bespreekbaar te maken. Daarnaast bieden zij begeleiding bij coping gebaseerd op kennis van therapeutische processen en met onderscheidingsvermogen tussen gezonde en ongezonde vormen van spiritualiteit, rouw en geloof. Tevens zijn geestelijk verzorgers beschikbaar voor het uitvoeren van rituelen en sacramenten, die betekenis dragen, rust kunnen bieden en houvast of hernieuwde structuur kunnen geven of kunnen zij hierin adviseren.

2. Ondersteuning bij ethische beslissingen en bemiddeling bij conflict

Bij bezinning op ethische vragen rond het levenseinde, waaronder vragen over wel of niet doorbehandelen en/of euthanasie, zijn geestelijk verzorgers bij uitstek toegerust om het gesprek hierover met patiënten en hun naasten te voeren (zie casus 2 bijvoorbeeld). Het gaat hierbij immers om de levensvisie, existentiële problematiek en soms ook crises. Als deskundige gesprekspartner kan

hij of zij een essentiële bijdrage vormen om ethische keuzes vanuit een doorleefde overtuiging en goede afweging te maken en escalatie te voorkomen door oog te hebben voor verschillende belangen(behartigers). In de leefomgeving van een familie met een patiënt in de palliatieve fase komen immers tegenwoordig steeds meer uiteenlopende visies en behoeftes naar voren. Bovendien is er vaak niet meer één gedeeld waardensysteem waar iedereen zich mee vertrouwd en verbonden voelt. De geestelijk verzorger kan hierin een rol spelen door begrip uit te stralen voor de verschillende standpunten en op basis van zijn deskundigheid mee te helpen zoeken naar gedeelde waarden en verbondenheid. Dit is ook van belang voor een goed rouwproces voor de nabestaanden. Doordat de geestelijk verzorger geen (medisch) behandelaar is kan hij bij dilemma's waarbij afhankelijkheid van een arts voor het uitvoeren van gemaakte keuzes een bepalende factor is een 'veiliger' gesprekspartner zijn. Zo nodig kan ook een bemiddelende rol worden gespeeld bij conflicterende visies.

3. Advies en ondersteuning aan andere zorgverleners

Voor zorgverleners kan de geestelijk verzorger een vraagbaak zijn op het gebied van religies, westerse en niet-westerse, gebruiken en rituelen rond ziek zijn en sterven. Ook kunnen zij (extramuraal) zorgverleners gevoeliger maken voor 'vragen achter de vraag', adviseren in hoe zij zelf het gesprek kunnen aangaan omtrent zingeving en levensvragen en hen ondersteunen bij hun eigen reflectie van spirituele vraagstukken. Wat doet het met je als arts, wanneer een patiënt euthanasie aanvraagt? Geestelijk verzorgers zijn tevens beschikbaar op meta-niveau voor andere professionals en voor het management. Zij vervullen een grote rol bij zorg voor de zorgenden, moreel beraad over ethische dilemma's en het uitzetten van beleidslijnen in het kader van kwaliteitszorg.

Casus 3

Mevrouw K. (52 jaar – eindstadium ovariumkanker – alleengaand) verblijft in het hospice. Ze is onrustig en van tijd tot tijd wat bozig. Wanneer de GV met haar in gesprek gaat komt ook dit ter sprake. Mevrouw geeft aan dat zij ruzie heeft met haar beide broers. Deze konden zich niet vinden in de bestemming die mevrouw heeft gekozen voor haar nalatenschap. Door de ruzie wordt zij niet meer ondersteund vanuit haar familie. De GV tast af wat haar wens is t.a.v. dit alles. Mevrouw wil graag een gesprek met haar broers, maar is bang dat zij niet op kan tegen hun argumenten. Uiteindelijk vindt er een gesprek plaats met mevrouw en haar beide broers, waarbij de GV de 'aangever' is om een en ander te bespreken. De broers spreken uit dat zij de keuze van hun zus moeilijk vinden maar het zullen moeten accepteren en zij vragen haar om vergeving voor de tijd dat zij niet bij haar kwamen. Ondanks de toenemende pijn wordt mevrouw rustiger en is ze niet langer boos. Haar broers bezoeken haar bij toerbeurt dagelijks. Ze overlijdt na ruim een week in het bijzijn van haar broers en schoonzussen.

VGZ-werkgroep Palliatieve Geestelijke Verzorging Thuis (PGVT), juni 2016
Voor meer info: rsmeets@vgz.nl