

Samenvatting - De wereld van de 'trage vragen'

Geestelijke begeleiding in de palliatieve zorgⁱ thuis, knelpunten en verbetervoorstellen.
Uitgave van Agora, leven tot het einde, oktober 2016

Samenvatting door [Carla van der Heijden](#) en [Charlotte Molenaar](#), geestelijk begeleiders

Op verzoek van staatssecretaris van Rijn van VWS maakte Agora een inventarisatie van de vragen, knelpunten en verbeterpunten van geestelijke begeleiding thuis in de palliatieve fase. In deze samenvatting staan de belangrijkste punten voor zorgverleners in de eerstelijnszorg. (Bijgevoegd op p.4 is een gedeelte uit de brief die de staatssecretaris op 3 november 2016 schreef)

Inventarisatie:

Als de laatste levensfase aangebroken is, ervaren patiënten en hun naasten dat het tot dan toe vanzelfsprekende leven in het geding komt. Er is sprake van een ongewone en complexe situatie. Mensen weten dat er afscheid moet worden genomen van het leven en van elkaar. Ze kunnen hun ervaring rondom eindigheid en verlies vaak niet goed verwoorden en weten niet bij wie ze ermee terecht kunnen. Het gaat om zogenaamde trage vragen, vragen waar je geen 'snel en concreet' antwoord voor is, zoals 'Waarom overkomt mij dit?' 'Wie ben ik nog?' 'Hoe moet dit nu verder?'. Veel mensen blijven hier in stilte mee worstelen. Er is vaak onrust en angst. Zorgverleners (h)erkennen deze zingelevingsvragen niet altijd. Hoewel patiënten en hun naasten ondersteuning kunnen krijgen in het (in)formele circuit, blijkt dat veel vragen, emoties en angsten niet worden gedeeld. Mensen zijn daardoor eenzamer en lijden onnodig.

Knelpunten in de geestelijke begeleiding voor patiënten, naasten en zorgverleners:

- Patiënten en hun naasten ervaren hun trage vragen als een moeilijk te ontwarren kluit en weten niet wat hen overkomt.
- In de thuissituatie hebben patiënten te maken met wisselende zorgverleners. De overdracht vormt een zwakke schakel. Bovendien zijn niet alle zorgverleners gevoelig voor trage vragen en hebben soms onvoldoende vaardigheid om er mee om te kunnen gaan.
- Patiënten, naasten en zorgverleners weten meestal niet dat geestelijke begeleiding in de thuissituatie mogelijk is en wat ze zich er bij moeten voorstellen. Zorgverleners in de eerste lijn weten vaak niet wat de mogelijkheden van gespecialiseerde geestelijke begeleiding zijn en verwijzen niet of te laat naar hen door. Geestelijk verzorgers worden niet voldoende gezien als experts op het gebied van geestelijke begeleiding.
- In de zorg voor naasten en nabestaanden is niet structureel voorzien in de mogelijkheid van geestelijke begeleiding.

De realisering van adequate geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg in de thuissituatie vereist een multi-dimensionele aanpak. Daartoe worden er aanbevelingen gedaan, voor zorgverleners, voor experts geestelijke begeleiding en voor de overheid.

Aanbevelingen voor de eerstelijns zorgverleners

- Volg de Richtlijn Spirituele Zorg, die spreekt van de driedeling ABC (aandacht, begeleiding en crisis)ⁱⁱ. Weet dat alle zorgverleners aandacht en begeleiding moeten kunnen bieden. Ondersteun patiënten en naasten door in te gaan op indirecte signalen. Sluit aan bij de taal van de patiënt en bij het levensverhaal.
- Weet dat verwijzing noodzakelijk kan zijn en houdt contact na verwijzing.
- Maak afspraken over wie binnen iedere discipline eindverantwoordelijk is voor de zorg voor de diverse thema's die spelen rond het levenseinde. Bespreek als team waar zich mogelijke knelpunten in de werksituatie voordoen en maak spirituele zorg tot een vanzelfsprekend onderwerp. Bij complexere vragen over zingeving, ethiek, morele dilemma's en rituelen zijn meestal specifieke kwaliteiten van een expert noodzakelijk voor goede zorg.
- Geef aandacht aan goede voorbeelden, stimuleer meelopen met een geestelijk verzorger en bespreek casuïstiek in de aanwezigheid van een geestelijk verzorger. (bijv. PaTz-groepen, MDO's, etc.)

Aanbevelingen voor experts geestelijke begeleiding

- Maak als beroepsgroep van geestelijk verzorgers aan patiënten en andere zorgverleners duidelijk wat de meerwaarde is van het inzetten van experts.
- Onderzoek als beroepsvereniging VGVZ hoe financiering structureel geregeld kan worden.
- Sluit aan bij bestaande structuren in de gezondheidszorg, zoals multidisciplinaire teams en PaTz-groepen.

Aanbevelingen voor de overheid

- Stimuleer het formuleren van een eenduidig begrippenkader en een heldere taakverdeling voor de zorg in het spirituele domein en laat onderzoek doen naar de behoefte aan geestelijke begeleiding.
- Stel professionele geestelijke begeleiding beschikbaar voor mensen die thuis verblijven en in de palliatieve fase verkeren op alle niveaus: aandacht, begeleiding en crisisinterventie. En zorg voor structurele financiering.
- Verken de mogelijkheden van verschillende vormen van geestelijke begeleiding als onderdeel van persoonsvolgende bekostiging en stimuleer gemeenten een geestelijk verzorger aan te stellen in het kader van de Wmo.
- Overleg met de beroepsvereniging van geestelijk verzorgers (VGVZ)
- Vergroot bewustzijn van eindigheid en ongeneeslijk ziek zijn, zodat mensen hun behoeften beter onder woorden kunnen brengen en weten waar ze met hun vragen en zorgen terecht kunnen.
- Besef als overheid dat aandacht voor zingeving, geframed als 'er weer tegenaan kunnen, actief worden, er weer zin in krijgen' als aanpak vaak niet past bij de palliatieve fase.

Conclusie

Om de toegang tot geestelijke begeleiding thuis te verbeteren moet ingezet worden op:

- Vergroten van kennis en vaardigheden van zorgverleners door scholing.
- Vergroten van de bekendheid van de meerwaarde van specialistische geestelijke begeleiding.
- Verbetering van vindbaarheid van (specialistische) geestelijke begeleiding.
- Structurele financiering voor specialistische geestelijke begeleiding en het geven van scholing.

Alleen door een gezamenlijke inspanning van zowel de overheid, zorgverzekeraars, formele en informele zorgverleners als de beroepsverenigingen kan een substantiële verhoging van de kwaliteit van zorg in de thuissituatie tot stand komen.

ⁱ WHO definitie palliatieve zorg: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (volwassenen en kinderen) en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

ⁱⁱ Richtlijn Spirituele Zorg (in 2010 opgesteld door Agora-werkgroep). Zorgprofessionals in het veld beschouwen die als een praktische leidraad. Volgens deze richtlijn is geestelijk begeleiding:

- A. Aandacht, gegeven vanuit het informele circuit, door naasten, vrijwilligers en zorgverleners thuis (huisarts, thuiszorg).
- B. Begeleiding, vereist vaak meer specifieke vaardigheden van naasten, zorgverleners thuis, psychosociale hulpverleners en, als de patiënt dat wil, van een geestelijk verzorger.
- C. Crisisinterventie bij existentiële crisis: behandeling door een geestelijk verzorger als specifieke deskundige op het gebied van spirituele zorg, zo nodig in samenspraak met psycholoog/psychiater.

Bijlage

Palliatieve zorg, een niveau hoger.

Brief van Staatssecretaris Volksgezondheid, Welzijn en Sport, drs. M.J. van Rijn, aan de Tweede Kamer, 3 november 2016

Een fragment uit de brief:

Geestelijke begeleiding binnen de palliatieve zorg

Ter uitvoering van de motie-Van der Staaij heb ik aan Agora gevraagd een inventarisatie te maken van de vragen, knelpunten en verbetermogelijkheden ten aanzien van geestelijke begeleiding binnen palliatieve zorg. Uit de inventarisatie blijkt dat er in het zorgveld onvoldoende bekendheid is met de rol en expertise van geestelijk verzorgers. Juist in de palliatieve fase kunnen zij veel betekenen op het gebied van morele dilemma's en de ondersteuning van zowel de cliënt zelf als zijn nabestaanden bij de afronding van het leven. Geestelijke begeleiding is daarbij niet meer primair gekoppeld aan religie, maar juist gericht op een breed scala aan thema's en doelgroepen. Een gebrek aan bewustzijn van en bekendheid met geestelijke begeleiding bij andere zorgverleners leidt ertoe dat verwijzing naar een geestelijk verzorger in veel gevallen uitblijft. Om dit te veranderen is er een beweging vanuit het veld nodig, waarbij wordt aangesloten bij de bestaande structuren binnen de gezondheidszorg. Ik ben daarom verheugd dat de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) samen met Agora het voortouw neemt om de bekendheid van geestelijke verzorging te verbeteren.

Ook beschrijft Agora dat de financiering van geestelijk verzorgers in de eerste lijn een knelpunt vormt. Voor bijvoorbeeld patiënten, hun naasten en potentiële verwijzers is het nu nog vaak onduidelijk hoe geestelijke verzorging wordt gefinancierd. Daarnaast wordt specialistische geestelijke verzorging in veel gevallen niet vergoed. Agora adviseert daarom te komen tot een structurele financiering voor geestelijk verzorgers. Al eerder is hierover op 6 april 2010 een brief naar de Kamer gestuurd, waarin wordt ingegaan op de positie van geestelijke verzorging in het stelsel van wettelijke verzekeringen. Deze uiteenzetting is nog steeds van toepassing. In de brief wordt aangegeven dat verzekeringsprestaties functiegericht zijn omschreven en dat niet op voorhand is vastgesteld dat een bepaalde beroepsgroep eerste- of tweedelijnszorg mag bieden. Ook geestelijk verzorgers kunnen worden ingeschakeld, voor zover het verzekerde zorg betreft.

Mij is gebleken dat het inschakelen van geestelijk verzorgers in de praktijk onvoldoende van de grond komt. De positie van geestelijke verzorging bij andere zorgverleners in de eerste lijn is nog onvoldoende bekend en in de praktijk bestaat onduidelijkheid over de vraag tot hoever in de specifieke situatie van palliatieve zorg het bijstaan door de verpleegkundige en verzorgende kan reiken binnen de Zorgverzekeringswet. Betrokken partijen zijn bereid hierover in gesprek te gaan om voor de praktijk duidelijkheid te scheppen. Ik vind dit een belangrijke ontwikkeling en zal de beroepsgroep van geestelijke verzorgers vragen dit proces op te pakken, in samenspraak met onder meer het Zorginstituut en de beroepsgroep van verpleegkundigen.