

Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg

Terminale zorg, onderwijs, onderzoek
en samenwerking samenhangend in beeld

Onder redactie van

NICOLETTE HIJWEEGE, HELENE LAMMERS,
JACQUELINE VAN MEURS & KRIS VISSERS

Met een bijdrage uit de beeldende kunst door

DAAN VAN SPEYBROECK

Eindredactie

WIM SMEETS

 *Parthenon*

Dit handboek is tot stand gekomen met steun van de Marleen Temmermanprijs, het RadboudUMC Nijmegen, de Tilburg School of Catholic Theology en de Universiteit Utrecht, Faculteit Geesteswetenschappen.

De serie *Utrechtse Studies* is een gezamenlijk initiatief van hoogleraren en docenten aan de Faculteit Katholieke Theologie van de Universiteit van Tilburg en het Departement Godgeleerdheid van de Faculteit Geesteswetenschappen van de Universiteit Utrecht.



Uitgeverij Parthenon
Postbus 22199, 1302 CD Almere
www.uitgeverijparthenon.nl | info@uitgeverijparthenon.nl

©2016 Uitgeverij Parthenon | Wim Smeets. Alle rechten voorbehouden.

OMSLAG: Studio Jan de Boer, Amsterdam

AFBEELDINGEN: *De Christus van Napels* (1989), Jean-Michel Alberola, p. 11; *Luxembourg* (2006), Georges Rousse, p. 23; *L'aveugle et la rivière* (1995-1996), Gérard Garouste, p. 112, *Etienne aux mains* (2001), Carmelo Zagari, p. 186.

De kunstbijdrage is verzorgd door Daan Van Speybroeck.

GEDICHT: "Wat is een goede dood?", door Marinus van den Berg, uit: Voor bij het einde, Uitgeverij Ten Have, ©2007.

TREFWOORDEN: gezondheidszorg, spiritualiteit

NUR: 895, 897

ISBN | EAN: 978 90 79578 689

Wat is een goede dood?
Is er wel een goede dood,
en als er een goede dood is
welke dan?
De verwachte
de voorbereide
de zachte
de plotselinge
de gelovige
de ongelovige
de gewenste?
En voor wie is ze dan goed,
voor de gestorvene,
voor de nabestaanden?
Of er een goede dood is of niet,
wie zal het zeggen?
Laat er in ieder geval liefde zijn
De liefde met al haar talenten:
zo stérk als de dood
De liefde met de dood
het enige en echte mysterie van het leven

Marinus van den Berg
Uit: *Voor bij het einde*

INHOUD

Ten geleide	9
De spirituele dimensie van de palliatieve zorg Helene Lammers & Wim Smeets	12

DEEL I – VISIE

Inleiding – Helene Lammers & Wim Smeets	23
1.1 Palliatieve zorg in Nederland. Een inleiding Kris Vissers, Marieke van den Brand & Carel Veldhoven	25
[6] 1.2 Multidisciplinaire spirituele zorg. De relevantie voor het beroepsprofiel van de geestelijk verzorger Joep van de Geer & Hetty Zock	41
1.3 Van geestelijk verzorger naar consulent spirituele zorg Jacqueline van Meurs & Kris Vissers	55
1.4 De positie van de geestelijk verzorger in juridisch perspectief Helene Lammers & Wim Smeets	66
1.5 Deugdenethiek als brug tussen spiritualiteit en palliatieve zorgethiek – Marc Desmet	88

DEEL 2 – ERVARINGEN EN PRAKTIJKEN

Inleiding – Helene Lammers & Wim Smeets	113
2.1 <i>Ars moriendi</i> in het ziekenhuis. Twee praktijken belicht Carlo Leget	117
UITGELICHT: Van Last tot meter. Een zoektocht naar vijf spirituele items voor de Lastmeter – Christien den Draak (m.m.v. Annemieke Kuin)	124
UITGELICHT: Screening en verkenning van de spirituele dimensie. Het SPIRIT-model – Wim Smeets	128

2.2 Palliatieve zorg thuis. Transmurale spirituele zorg in de regio Zuid Gelderland – Jeanne Rens, Ries van de Sande, Carel Veldhoven & Jacqueline van Meurs	132	
2.3 Spirituele zorg in hospices – Roel Hekking	141	
2.4 De rol van de zingevingconsulent in de eerstelijns gezondheidszorg. Lessen uit een lokaal initiatief Lianne Boomars en Marjan Rijnbout	153	
2.5 Geestelijk begeleiding thuis. Een getuigenis van de Stichting Leven rond de dood – Janny Teeuwen	160	
2.6 AYA-zorg voor jongvolwassenen. De rol van zingeving en spiritualiteit Suzanne Kaal, Eveliene Manten-Horst, Rosemarie Jansen & Winette van der Graaf	165	[7]
2.7 Hoop houden tot de laatste adem. Palliatieve zorg aan islamitische patiënten – Saïda Aoulad Baktit & Linda Modderkolk	171	
2.8 Een digitale ‘Vraagbaak Religie & Cultuur’ Linda Modderkolk	176	
UITGELICHT: Zorg die ertoe doet ... in crisis? Een standpunt van de medisch adviseur Ton Mulder, Helene Lammers & Wim Smeets	181	

DEEL 3 – ONDERZOEK

Inleiding – Helene Lammers & Wim Smeets	187
3.1 Meetinstrumenten. Screening op het vlak van spiritualiteit in de Palliatieve Zorg – Moniek Steggerda & Hans Schilderman	190
3.2 Screening en verkenning op het vlak van spiritualiteit. Onderzoek naar validiteit en indicatiestelling Wim Smeets	208
3.3 Meetinstrumenten in de oncologisch verpleegkundige praktijk – René van Leeuwen, Annemiek E. Schep- Akkerman & Hanneke W.M. van Laarhoven	220

3.4 Beroepsgroepen. De geestelijk verzorger in de palliatieve zorg – Nicolette Hijweege, Wim Smeets, Christien den Draak, Monique van Hoof, Agnes Oldenziel & Helene Lammers	230
3.5 De artsen in de palliatieve zorg in vergelijking met hun collega's – Nicolette Hijweege, Jos Pieper & Wim Smeets	240
3.6 De medisch specialist en de (h)erkenning van zingeingsvragen – Nicolette Hijweege, Jos Pieper & Wim Smeets	251
3.7 Het mens-zijn van de zorgverlener Helene Lammers, Nicolette Hijweege & Wim Smeets	270

DEEL 4 – ONDERWIJS

[8]

Inleiding – Helene Lammers & Wim Smeets	287
4.1 Onderwijs inzake de spirituele dimensie in de palliatieve zorg: van deductief naar coöperatief – Wim Smeets	289
4.2 Het scholen van zorgverleners in het omgaan met zingeingsvragen – Annemieke Kuin	297
UITGELICHT: Suffering, Death and Palliative Care. A European Advanced Bioethics Course – Wim Dekkers & Simone Naber	306
Afkortingen	310
Literatuur	311
Personalialia	327
Index	331
Noten	334

Ten geleide

U heeft een boek in handen dat is voortgekomen uit een ontwikkeling op verschillende plaatsen. De WHO-definitie van palliatieve zorg betekende internationaal een erkenning maar ook een stimulans van het gegeven dat zingeving en spiritualiteit een integraal onderdeel vormen van zorg in deze fase.

In Nederland had de Richtlijn Existentiële eenzelfde werking: bevestiging van en nieuwe impuls voor het integreren van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. In Vlaanderen was veel eerder reeds, vaak vanuit religieuze motieven, palliatieve zorg als integrale zorg van de grond gekomen.

[9]

De voorbije jaren is op tal van plekken ervaring opgedaan met het vormgeven van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. Er worden werkwijzen van zorg uitgetoet, er wordt onderwijs gegeven en onderzoek gedaan. In verschillende publicaties kan men daarover lezen. Maar tot op heden ontbrak een boek waarin al die elementen gebundeld worden. Vooral ontbreekt een visie op de consequenties van deze integratie voor de spirituele zorgverlening als zodanig. Dit boek wil in deze lacune voorzien. Vooreerst vindt u een visie waarbij de geestelijk verzorger consulent spirituele zorg wordt in een team waarin allen zich verantwoordelijk weten voor alle dimensies van palliatieve zorg. Dat leidt ook tot een bepaalde ethiek van zorg. Vervolgens vindt u een breed spectrum aan praktijkvoorbeelden van spirituele zorg in de palliatieve fase. Daarna kunt u verslagen lezen van nieuw onderzoek op het terrein van meetinstrumenten en van betrokken beroepsgroepen. Tenslotte kunt u iets zien van ontwikkelingen op het gebied van onderwijs inzake de spirituele dimensie van palliatieve zorg. De subtitel van het boek geeft een goede typering van de aard ervan: het is een verzameling van verhalen over de wijze waarop de spirituele dimensie van palliatieve zorg vorm krijgt in zorg, onderwijs en onderzoek. We hebben de verschillende auteurs zoveel mogelijk ruimte gegeven om zelf hun verhaal te vertellen. Dat impliceert dat de ene bijdrage soms een andere opvatting huldigt dan een andere; wij als redactie hebben dat niet willen harmoniseren.

De praktijk van de palliatieve zorg vindt bij uitstek thuis, in bijna thuishuizen, dat wil zeggen in de eerste lijn plaats. In zorginstellingen krijgt zij vooral een professionele kleur. Een bijzondere positie daarbinnen nemen academische ziekenhuizen in. De vestiging van twee leerstoelen palliatieve zorg, eerst in het Radboudumc en later in het VUmc, maakt dat ook in palliatieve zorg prak-

tijk, onderwijs en onderzoek in onderlinge relatie worden gestimuleerd. Het is daarom niet toevallig dat dit boek ontstaan is uit een vruchtbare relatie tussen de leerstoel en de afdeling anesthesiologie en palliatieve zorg van het Radboudumc enerzijds en de opleiding geestelijke verzorging van het Departement Religiewetenschap en Filosofie van de Universiteit Utrecht anderzijds. Voor laatstgenoemde partner betekent dit boek het sluitstuk van tien jaar onderwijs en onderzoek. Het is tevens het laatste boek dat met contributie van de Universiteit Utrecht binnen de serie Utrechtse Studies uitgegeven wordt. Graag horen we uw reactie op de inhoud van het boek. En we staan open voor uw suggesties om de spirituele dimensie van de palliatieve zorg verder uit te bouwen en daar ook in de toekomst opnieuw verslag van te doen.

Namens de redactie:

[10] Wim Smeets

JEAN-MICHEL ALBEROLA schildert met olieverf op papier een Christusfiguur in gekruisigde houding maar zonder er een kruis is te zien. In feite zien we de figuur twee keer; ze overlappen elkaar voor het grootste deel. Met dit alles zien we een 'loskomen': loskomen van het kruis, loskomen van zichzelf. En het perspectief op een andere dimensie van leven, op een andere wereld – spiritueel omdat de Christus weinig is uitgewerkt en ingevuld –, dient zich aan.

De olieverf dringt door het papier heen en Alberola toont feitelijk niet de kant waarop hij schilderde, maar de achterkant van het papier. Letterlijk maar ook figuurlijk is dit als het omslaan van een blad te interpreteren: een kijk op die andere wereld.



De Christus van Napels (1989) door Jean-Michel Alberola.

De spirituele dimensie van de palliatieve zorg

Algemene inleiding

HELENE LAMMERS & WIM SMEETS

[12] 'Mijn geliefde heeft veel steun gehad aan de gesprekken met u. Ook voor ons bracht de wijze waarop u aanwezig was troost; het hielp bij het afscheid nemen van elkaar.' Telefoons, kaarten, mails van dergelijke strekking kennen professionals en vrijwilligers, betrokken in de palliatieve zorg, allemaal...

In de laatste periode van hun leven – tot de laatste dagen toe – is er van oudsher aandacht voor de mens die sterven gaat. Daarbij hadden religieuze en andere levensbeschouwelijke vertegenwoordigers een eigen rol, vaak vormgegeven in rituelen. Er was primitieve zorg voor lichamelijke kwalen, maar ook het zielenheil voor de tijd na dit leven moest gewaarborgd worden. Met de opkomst van de moderne geneeskunde gingen religieuzen mede de lichamelijke zorg behartigen, zowel in medische als verpleegkundige zorg. Door de secularisatie in de westerse landen nam het aantal leden van religieuze congregaties af en bleef er enkel nog een rol in de marge over voor de priester, dominee, imam etc... Als 'er niets meer te doen was' werd er ruimte gemaakt voor hun gebeden en rituelen. Het accent lag op de curatieve geneeskunde. Tot vrij recent de palliatieve zorg ontstond. De aandacht voor zingeving en spiritualiteit heeft in de palliatieve zorg een grotere vlucht gekregen door de erkenning en de definitie van palliatieve zorg vanwege de Wereldgezondheidsorganisatie WHO. Zij heeft zingeving en spiritualiteit opgenomen als volwaardige, vierde dimensie in de palliatieve zorg, naast een lichamelijke, psychologische en sociale dimensie. Dat verklaart meteen de titel van dit boek.

Het aantal publicaties over de rol van zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg is de laatste jaren zienderogen toegenomen. Waarom dan nu dit boek? Eerst en vooral bepleiten de auteurs de volledige integratie van deze dimensie in de palliatieve zorg. Deze visie heeft grote consequenties voor de rol van allen die deze dimensie professioneel of vrijwillig behartigen. Voor geestelijk verzorgers zal deze visie moeten leiden tot een ander begrip en zelfverstaan van hun beroep, die in dit boek onder meer tot uitdrukking wordt gebracht in de nieuwe functie 'consulent spirituele zorg'.

Vervolgens behelst de volledige integratie van de vierde dimensie een verbreding van de taak en reikwijdte van de werkers op dit vlak. Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg strekken zich in één grote keten uit van de eerste lijns-zorg tot de specialistische zorg in hospices, woon- en zorgcentra en ziekenhuizen. En met goede spirituele zorg voor mensen in de palliatieve fase op alle plaatsen waar zij leven en verblijven zijn we er nog niet. Naast patiëntenzorg behoren ook onderwijs en onderzoek meer en meer – en in nauwe onderlinge relatie – tot het werk van de geestelijk verzorger en andere zingevingdeskundigen. Bij integrale zorg is elke discipline mede betrokken op alle vier dimensies van palliatieve zorg; dat vraagt onderwijs en bijscholing. Al is de vierde dimensie qua visie helemaal geïntegreerd, wij weten nog weinig over de ‘werking’ van zingeving en spiritualiteit in de (palliatieve) zorg; wat betekenen zingeving en spiritualiteit voor het welbevinden van mensen (in de laatste levensfase)? Dat vraagt onderzoek, met en door geestelijk verzorgers, in samenwerking met alle disciplines. Over de wijze waarop de vierde dimensie, die men ook wel eens de existentiële dimensie noemt, gedefinieerd wordt in relatie tot de andere dimensies, gaan de eerste drie bijdragen uit het eerste deel van dit boek.

[13]

Dit boek is uniek omdat het al deze aspecten behandelt, althans de eerste schreden op het vlak van de integratie van de vier dimensies in de palliatieve zorg. Na het eerste deel waarin we onze visie expliciteren, passeren in het tweede deel ervaringen en modellen uit tal van terreinen in de palliatieve zorg de revue. Dit deel zou nog veel uitgebreider hebben gekund – tot de omvang van een zelfstandig boek toe. We hebben ons beperkt tot één of twee voorbeelden van de verschillende facetten in het brede spectrum van de palliatieve zorg en de aandacht voor de vierde dimensie daarbinnen. Daarbij zij opgemerkt dat de redactie in de presentatie van ervaringen en modellen de auteurs volledig vrij heeft gelaten om deze onder woorden te brengen, overeenkomstig de werkwijze tijdens het symposium ‘palliatieve zorg & de spirituele dimensie’ op 14 september 2012 te Utrecht dat mede aan de basis van dit boek stond. Het is geenszins de bedoeling dat met deze verslagen een alomvattend beeld wordt geschetst, en zeker niet dat daaruit één en dezelfde visie zou volgen. Het gaat voor een groot deel nog steeds om het samen pionieren in de palliatieve zorg, opdat daarin alle vier dimensies geïntegreerd worden.

In het derde deel staat onderzoek centraal. Het vierde en laatste deel heeft betrekking op het onderwijs. Naast een overzichtsbijdrage laten we deskundigen op het terrein van de geestelijke verzorging en de medische ethiek aan het woord.

We hebben medewerking gezocht en gekregen van deskundigen op de genoemde terreinen. Met deskundigen bedoelen we niet alleen theoretici, maar

ook experts uit de praktijk en liefst een combinatie van beide. Niet alleen geestelijk verzorgers en theologen, religiewetenschappers, humanistici en ethici komen aan het woord, maar ook artsen, verpleegkundigen en psychologen. Dat vonden wij nodig om de interdependentie tussen de spirituele en de andere dimensies recht te doen én om aan te tonen hoe ook andere disciplines een essentiële bijdrage kunnen leveren inzake de dimensie van zingeving en spiritualiteit. Wat betreft de historische ontwikkeling van palliatieve zorg liep Vlaanderen voorop in vergelijking met Nederland, zij het dat de laatste jaren de mogelijkheden en inspanningen in Nederland enorm zijn toegenomen. Daarom proberen we in dit boek ook een brug te slaan tussen ontwikkelingen in Vlaanderen en Nederland.

[14] De gestalte van religie en levensbeschouwing rondom de laatste levensfase is sinds mensenheugenis ook tot uitdrukking gekomen in de kunst. Deze andere dan discursieve taal spreekt vaak een andere laag in mensen aan. Hun betrokkenheid op sterven, dood en rouw krijgt in de kunst – net als bij andere culturele thema's – vaak op een verrassend andere wijze vorm. Daan van Speybroeck geeft toelichting bij enkele hedendaagse artistieke creaties. Zijn korte beschouwingen bij de kunstwerken markeren de overgang tussen de verschillende delen van het boek. Het andere karakter van deze bijdragen wordt ook in de lay-out zichtbaar.

Tot slot danken we de redactieleden met wie we de afgelopen drie jaar in tal van vergaderingen constructief overleg hebben gevoerd. Aan de boekredactie namen de volgende personen deel: Nicolette Hijweege, Helene Lammers, Jacqueline van Meurs, Wim Smeets en Kris Vissers. Verder zijn we dank verschuldigd aan Jos Pieper, die in de eindfase behulpzaam was bij de redactie van het derde deel, over onderzoek in de palliatieve zorg. Tenslotte danken we de redactie van de Utrechtse Studies, die het boek in haar reeks wou opnemen: Freek Bakker, Staf Hellemans, Gerard Rouwhorst, Marcel Sarot en Freek van der Steen.

Situering van dit boek: driehoek persoon, spiritualiteit en zorg

Op 14 september 2012 werd te Utrecht het symposium 'palliatieve zorg & de spirituele dimensie' gehouden. Eén van de sprekers, Gettie Kievit-Lamers, vertelde de volgende ervaring:

“Een 55-jarige ziekenhuispastor heeft een ontmoeting met een kankerpatiënt met een vrijgemaakt-gereformeerde achtergrond. Als de patiënt tegen hem zegt, dat *'lijden en dood ter verheerlijking van God zijn,'* steigert hij inwendig. Nog niet zo lang geleden heeft hij zijn vader verloren. Zijn visie op dood is een geheel andere: *'De dood is het einde van het individuele leven.'* Letterlijk zegt hij over het verliezen van zijn vader: *'Ik heb bij het verlies van mijn vader gemerkt, dat*

zoveel verloren gaat: kennis, vaardigheden, muziek, kwaliteit, betrokkenheid, warmte en genegenheid.’ De patiënt raakt hem diep in zijn ziel. Hij is niet in staat tot een adequate respons en weet dat ook. In zijn interne dialoog zegt hij bij zichzelf: ‘Hoe kan ik met behoud van respect en waardering op een ander thema komen?’ En hij kiest ervoor om het over het heden te hebben. In zijn externe dialoog antwoordt hij de patiënt: *‘Maar hoe is het nu op dit moment met u?’*

Bij de reflectie op deze casus is een driehoek behulpzaam, aan de hand waarvan de opleiding tot geestelijk verzorger aan de Universiteit Utrecht vanaf het begin werd gestructureerd: de driehoek persoon – zingeving en spiritualiteit – zorg en welzijn. De casus maakt duidelijk dat de ziekenhuispastor om te beginnen persoonlijk in verlegenheid wordt gebracht. De eerste as van de zogenaamde Utrechtse driehoek wordt gevormd door de persoon; deze situeren we aan de basis van de driehoek. Voor alle mensgerichte beroepen is een gepaste integratie van de persoon in de beroepsuitoefening een vanzelfsprekendheid, die in de supervisie aan de orde komt en zich daar als een allesbehalve gemakkelijke aangelegenheid aandient. Maar wat betekent het betrekken van de persoon in de context van de palliatieve zorg?

[15]

Eerder, op 26 maart 2011 verzorgde de Utrechtse opleiding geestelijke verzorging een middagprogramma over de eenheid van lichaam en geest in de palliatieve zorg op de jaarlijkse Universiteitsdag die in het teken stond van dit klassieke dualisme. Eén onderdeel was een paneldiscussie naar aanleiding van een column van dr. J.J. Suurmond in Trouw van 20 juli 2010 met als titel ‘het besef van de dood is essentieel om goed te leven’. De panelleden rondom dit thema waren Simone Visser (St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein), Ries van de Sande (voorheen geestelijk verzorger Radboudumc Nijmegen, thans op persoonlijke titel specifiek voor extramurale spirituele zorg) en Werner van de Wouw (hoofd Geestelijke verzorging Máxima Medische Centrum Eindhoven). Met de aanwezigen bogen zij zich over de stelling van Suurmond dat de begeleider eerst en vooral ook een besef van de eigen sterfelijkheid moet bezitten om goede begeleiding aan mensen in de laatste levensfase te kunnen geven. De aanwezigen waren het erover eens dat het begeleiden van mensen juist dan extra gevoelig maakt voor het feit dat het leven eindig is. Het leidt tot meer besef van de kostbaarheid van het leven en de contingentie van het bestaan zoals die in levensbeschouwingen aan de orde komt, tot een receptieve attitude van ‘het leven ontvangen’ (Smeets & Mooren, 2009). Dat zonder een ‘doodsbesef’ een geestelijk verzorger of een andere zorgverleners geen kwaliteitsvolle palliatieve zorg zou kunnen leveren, zover wilden zij niet gaan.

In de bijdrage over ‘artsen en kwetsbaarheid vanuit zorg-ethisch perspectief’ komt dit element ook aan de orde met een gelijkaardige strekking: een een-

duidige koppeling tussen besef van kwetsbaarheid en een grotere kwaliteit van zorgverlening valt niet te leggen; tegelijkertijd wordt duidelijk dat niet alleen voor geestelijk verzorgers en niet alleen voor de vierde dimensie de persoon van de zorgverlener van belang is. Ook in zijn bijdrage voor dit boek laat Carlo Leget de mogelijkheden zien van een 'ars moriendi'-benadering in de persoonlijke ontmoeting tussen zorgverlener en cliënt. Het lijden en sterven van jongvolwassenen – zo maakt de bijdrage over AYA's in het Radboudumc duidelijk - stelt eigen, indringende vragen aan de persoon van de zorgverlener.

[16] Keren we terug naar de casus van Gettie Kievit-Lamers. De verlegenheid van de pastor heeft betrekking op de wijze waarop de patiënt de ziekte religieus duidt. Dat is de tweede as van de driehoek: zingeving en spiritualiteit. Dit domein komt overeen met de vierde dimensie in de palliatieve zorg als zodanig. Met zingeving wordt in de beroepscode van de VGVZ (Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen) bedoeld 'het continue proces waarin ieder mens, in interactie met de eigen omgeving, betekenis geeft aan het (eigen) leven. Bij het individuele proces van zingeving en zinervaring kunnen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol spelen' (versie 2002). Zingeving speelt bij uitstek een rol in 'bijzondere en belastende situaties', aldus de recente beroepscode (versie 2015). Spiritualiteit verwijst naar 'processen van innerlijke omvorming' en laat zich omschrijven met termen als bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping. Zowel zingeving als spiritualiteit spelen zich af op rationeel, emotioneel, gedrags- en symbolisch niveau (versie 2002). In de versie van 2015 worden andere onderscheidingen gebruikt: existentieel, spiritueel, ethisch en esthetisch; het concept 'spiritualiteit' als zodanig is hier verdwenen en vervangen door 'levensbeschouwing'. In de *Richtlijn Spiritualiteit* wordt spiritualiteit gedefinieerd als '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.' De Richtlijn ziet spiritualiteit niet als afgesloten domein, maar in relatie met het fysieke, psychische en sociale domein. Voor het Engelstalige gebied is de definitie uit het Consensusrapport van Puchalski e.a. (2009: 887) leidend: 'Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and pur-

pose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.’

Zorgverleners die zich op deze dimensie van zingeving en spiritualiteit richten, dienen weet te hebben van de inhoudelijke vormgeving op gebied. Deze is zeer divers en bevraagt de zingevingdeskundigen niet alleen op hun kennis, maar ook op hun vaardigheden en attitude om ermee om te gaan. De inbreng van Mohamed Ben Ayad, islamitisch geestelijk verzorger aan het VUmc op het symposium ontlokte bij één deelnemer de volgende reactie: “Het voorbeeld van de islamitisch geestelijk verzorger liet duidelijk de spanning zien tussen de opvatting van dé traditie, soms vertolkt door familie of andere geestelijken, én het verworven standpunt van de betrokkene. In de christelijke traditie kom je dat soort spanningen ook tegen. Ik heb soms de indruk dat men welwillender is tegenover een islamitisch standpunt dan tegenover een orthodox christelijk standpunt, wat misschien ook te maken heeft met het ontzuilingsproces en de kerkelijke geschiedenis van Nederland. Alleen, de betrokkenen komen dan wel alleen te staan als men zich als geestelijk verzorger deze spanning niet bewust wordt.” Niet alleen voor de geestelijk verzorger, maar voor alle zorgverleners geldt dat vruchtbare communicatie over zingeving en spiritualiteit opleiding, extra scholing en reflectie op de eigen levensbeschouwing vergt.

[17]

In verschillende bijdragen van dit boek wordt het veld van zingeving, levensvragen en spiritualiteit geëxpliciteerd. Er wordt ingegaan op verschillende instrumenten die al deze zaken bij de patiënt in kaart willen brengen via screening, verkenning en gesprek; onder meer de bijdragen van den Draak, Leget, van Laarhoven & van Leeuwen, Steggerda & Schilderma gaan daarover. Van de Geer, Kuin, Dekkers & Naber gaan in op de toerusting van andere disciplines over deze thema’s door middel van onderwijs. Door de bijdragen van Modderkolk en Aoulad-Baktit is er ook aandacht voor het multiculturele perspectief. Het domein omvat ook ethische vragen aan het einde van het leven, die door Marc Desmet vanuit zijn jarenlange ervaring als arts in de palliatieve zorg werden ontvouwd. De uniciteit van zingeving aan het levenseinde komt op een geheel eigen wijze tot uitdrukking in de kunstbijdragen van van Speybroeck.

Keren we voor de laatste keer terug naar de casus van Gettie Kievit-Lamers. Anders dan de vlucht poging die het op het eerste zicht lijkt, is de vraag ‘hoe gaat het nu met u?’ van de pastor misschien nog niet eens zo gek. Immers naast de blik op het verleden – in welke traditie men gevormd is en hoe men dat kan verstaan – is het belangrijk dat de begeleiding de cliënt oriënteert op het heden en op de toekomst. In de geestelijke begeleiding heeft men die oriëntatie in de tijd altijd belangrijk gevonden, waarbij de focus op het hier-en-nu als het meest belangrijk wordt beschouwd. Het verbindt de aandacht voor de vierde dimensie

met die van de gerichtheid van de zorgverleners op de andere dimensies. Ook zij kijken bij uitstek naar problemen, vragen die er nu zijn. En zo komen we bij de derde as van de Utrechtse driehoek, die van de context van zorg en welzijn, in dit kader de palliatieve zorg. Met de Wereldgezondheidsorganisatie WHO definiëren we deze als “een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten 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 van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard”.

[18] In zorg en welzijn is de oriëntatie in de tijd erg belangrijk, en wel gekoppeld aan een oriëntatie in de ruimte. Waar bevindt de patiënt zich nu, in welke omgeving, en hoe bereiden we nu de toekomst van morgen voor en waar zal dat zijn? Op die manier wordt een inhoudelijk narratief-biografische gerichtheid gekoppeld aan een meer pragmatische hulpverleningsoriëntatie, zoals we die ook aan bod zagen komen in het boek *Met het oog op het einde* (Post, 2013). Kwaliteit van leven van patiënten vraagt om een situering van hun leven en verblijf in opeenvolgende verschillende omgevingen en om een verbinding daartussen in een keten. Kortom: het gaat om het verhaal van deze mens vanuit een verleden, levend in het nu naar een eindige toekomst. En daarin is de kwaliteit van leven en aandacht voor waardig sterven in de samenleving essentieel.

Onder leiding van econoom en antropoloog Henk Tieleman werden tijdens het middagprogramma op de Universiteitsdag van 2011 de auteurs van een column ‘aandacht voor de kwaliteit van leven bespaart kosten’ in *Trouw* (20-07-2010) ondervraagd: Jaap Schuurmans (huisarts en palliatief consulent), Christa Anbeek (hoogleraar voor de remonstrantse kerk aan de VU en universitair hoofddocent Universiteit voor Humanistiek Utrecht) en Stans Verhagen (oncoloog en palliatief consulent van het Radboudumc expertisecentrum voor pijn en palliatieve geneeskunde). De auteurs van de column betogen dat de meeste medische kosten in de laatste fase van iemands leven worden gemaakt. Zij constateren dat het daarom belangrijk is om de menselijke eindigheid ter sprake te brengen. Waardoor zinloze medische behandelingen achterwege zouden kunnen blijven, hetgeen tevens een positief effect op de (zorg)kosten kan hebben. Op het eerste gezicht lijkt dit een puur economische benadering. Tieleman probeerde de studenten en aanwezige geestelijk verzorgers gevoelig te maken voor het belang van de kosten in de zorg. “Schaarste is een belangrijk begrip in het economisch denken. Geld, aandacht, je middelen, personeel, kan je maar een keer inzetten en dat roept de verantwoordelijkheid op om het optimaal in te zetten. In die zin is het helemaal niet vies om over kosten te spreken”, aldus Tieleman. De zorgethiek kan behulpzaam zijn bij het anders leren kijken naar

de zorg voor zover zij helpt om te kijken in hoeverre bedrijfsmatige besluitvorming mede worden ingegeven door de waardering en afweging van belangen. Een vraag die daarbij aansluit is voor welke patiënten extra zingevingsondersteuning wenselijk is en hoeveel. Met die vraag hebben geestelijk verzorgers zich doorgaans niet beziggehouden. Om het een beetje bout te formuleren: zij wilden er zijn voor iedereen die een beroep op hen deed en vrij ongelimiteerd in de tijd. Behalve waar het ging om het verlenen van zorg buiten de muren van de eigen instelling. Een volwaardige integratie in de zorg vraagt wellicht om een fundamenteel andere insteek. Het vraagt om duidelijkere criteria voor wie en voor hoelang specialistische zorg geboden is en om juist wel aandacht te besteden – zoals bijvoorbeeld transferverpleegkundigen dat gewend zijn – aan hoe thuis of in een andere woonomgeving goede aandacht voor de vierde dimensie gerealiseerd kan worden. Zingeving en spiritualiteit krijgen op die manier overal gestalte, van basiszorg tot specialistische zorg.

[19]

Het gehele eerste deel van dit boek wil de gerichtheid op de derde as in de driehoek bevorderen. Een verregaande integratie in de zorg van de disciplines die zich met zin en spiritualiteit bezighouden is het motto, ook in de bijdrage van Van de Geer en Zock. De bijdragen in het tweede deel van dit boek bestrijken diverse leefomgevingen waarin palliatieve zorg en de vierde dimensie aan de orde komen. In het interview met Mulder wordt de inhoudelijke bezinning gekoppeld aan de financiering van de vierde dimensie in de palliatieve zorg. De positie van de geestelijke verzorging in het palliatief team komt aan de orde in het derde deel, in Utrechts studentenonderzoek, de betrokkenheid van artsen op zingeving en spiritualiteit in het inter-UMC-onderzoek van o.a. Pieper. Aan de scholing van de betrokken professionals en vrijwilligers in de palliatieve zorg is het vierde en laatste deel van het boek gewijd.

Een man waadt door het water, terwijl de wereld rondom hem in brand staat. Is hij op de vlucht? Hij heeft een blinddoek voor de ogen, maar de vraag is of hij deze voorbindt of juist tracht weg te halen. Hij lijkt slechts moeizaam vooruit te komen.

Bijgevolg dringt zich de vraag op of het uitdrukkelijk aanwezige vuur en water gewelddadig zijn of juist weldadig, louterend. En kan, wil hij zien wat er gebeurt? Een overgangssituatie wordt scherp maar op onbesliste wijze in beeld gebracht.



L'aveugle et la rivière (1995-1996) van Gérard Garouste.

Een kind, ongeschonden, houdt zijn handen voor zijn ogen om als het ware beter te kunnen zien. Op de drempel van volwassenheid wordt hij aangezet om enkel nog te kijken naar het bruikbare, naar het functionele, naar wat hem min of meer ongenaakbaar maakt.

Daar staat hij in zijn volle kwetsbaarheid. Rondom hem wordt een *danse macabre* opgevoerd die verbeeldt zowel wat achter hem ligt – geraamtes nog niet met een lichaam bekleed –, als tegelijk voor hem ligt – geraamtes die bij het Laatste Oordeel ‘terug belichaamd’ zullen worden met een lichaam en een ziel. Opvallend is dat alle geraamtes muziek maken. Dit verwijst op geabstraheerde wijze naar een vorm van levendigheid waaraan het kind, ook al is het straks volwassen, steeds opnieuw levenskracht kan ontfangen.



Etienne aux mains (2001) van Carmelo Zagari.

Personalia

Aoulad Baktit, Saïda; zorgconsulent allochtone patiënten en islamitisch geestelijk verzorger (i.o.) in het Radboudumc Nijmegen.

Boomars, Lianne, drs.; zingevingconsulent o.a. werkzaam in de eerstelijns vanuit haar praktijk voor Levensoriëntatie *Lev* en humanistisch raadvrouw bij het Universitair Medisch Centrum te Utrecht.

Brand, Marieke, van den MA; internist-ouderengeneeskunde, medisch specialist Palliatieve Zorg van de Afdeling anesthesiologie, Pijn- en Palliatieve Geneeskunde in het Radboudumc Nijmegen en voorzitter werkgroep onderwijs Expertise Centra Palliatieve zorg. [327]

Dekkers, Wim, dr.; tot juli 2013 werkzaam in de sectie Ethiek van IQ HealthCare in het Radboudumc Nijmegen, Nijmeegse vertegenwoordiger van het EMMB-programma en nauw betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van de SDPC.

Desmet, Marc, de dr; jezuïet en arts van het Palliatief Support team en de Palliatieve Eenheid van het Jessa Ziekenhuis te Hasselt, België.

Draak, Christien, den drs MA; psycholoog, geestelijk verzorger en stafmedewerker bij de beroepsvereniging VGVZ.

Geer, Joep van den drs; geestelijk verzorger en projectleider palliatieve zorg, Medisch Centrum Leeuwarden, lid van Agora Spirituele zorg en co-chair van de Taskforce Spiritual Care van de European Association for Palliative Care.

Graaf, Winette van der prof. dr; internist en oncoloog, hoogleraar Personalized Oncology & Sarcoma Research bij het Institute of Cancer Research & Royal Marsden Hospital te London / ICR London en Radboudumc Nijmegen, voorzitter bestuur Nationaal AYA Platform.

Hekking, Roel drs; geestelijk verzorger, betrokken bij het Netwerk Palliatieve Zorg Roermond e.o.. en een eigen bedrijf voor training van professionals, mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg, zie www.hekking-essentie.nl

Hoof, Monique van MA; geestelijk verzorger bij GGZ Oost Brabant.

Rosemarie Jansen, Rosemarie; verpleegkundig specialist AYA Platform Radboudumc en bestuurslid Nationaal AYA Platform.

Kaal, Suzanne MA; internist-oncoloog AYA Platform Radboudumc.

[328] Kuin, Annemieke drs; humanistisch geestelijk verzorger in het Westfriesgasthuis, oud- voorzitter van het netwerk van geestelijk verzorgers van het toenmalige Integraal Kankercentrum Amsterdam (nu onderdeel van het IKNL); verzorgt scholingen *Omgaan met zingevingsvragen* in diverse Netwerken Palliatieve Zorg.

Laarhoven, Hanneke van MD, dr, dr; theoloog en oncoloog werkzaam op de afdeling Medische Oncologie, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam.

Westerik- Lammers, Helene Mr MA; jurist, geestelijk verzorger, pastoraal werker en voorganger in vrijzinnige gemeenten in Almelo, Beilen en Odoorn.

Leeuwen, René van dr; werkzaam bij het Lectoraat Zorg en Zingeving Hogeschool Viaa, Zwolle.

Leget, Carlo prof. dr.; hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht; aan deze universiteit bekleedt hij ook een bijzondere leerstoel ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg, ingesteld door de Associatie van Highcare Hospices.

Manten-Horst, Eveliene dr; kwartiermaker – directeur Nationaal AYA ‘jong & kanker’ Platform.

Meurs, Jacqueline van MA; consulent spirituele zorg en geestelijk verzorger in het Radboudumc, Nijmegen; bestuurslid van de Stichting GVPZ.

Mulder, Ton drs; medisch adviseur van zorgverzekeraar VGZ.

Modderkolk, Linda MA; werkte als geestelijk verzorger in het Radboudumc Nijmegen; is nu ‘verlangenmanager’ bij Soul Summits.

Naber, Simone drs; werkzaam bij de sectie Ethiek van IQ HealthCare, coördinator van zowel de EMMB als de SDPC.

Oldenziel, Agnes MA; geestelijk verzorger bij Careyn, organisatie voor thuiszorg, verpleging en verzorging in Utrecht.

Pieper, Jos, prof. dr.; hoogleraar levensbeschouwing en geestelijke volksgezondheid, met bijzondere aandacht voor maatschappelijke aspecten, School of Catholic Theology Universiteit van Tilburg.

Rens, Jeanne, drs; pastor/ geestelijk verzorger in Nijmegen, bestuurslid van de Stichting GVPZ. [329]

Rijnbout, Marjan drs; zingevingconsulent in de eerstelijns vanuit haar praktijk voor *Zingeving & Levensvragen*, tevens bij de GVPZ en humanistisch raadvrouw bij zorgorganisatie voor mensen met een beperking *Dichterbij*.

Sande, Ries drs; oud-geestelijk verzorger, bestuurslid van de Stichting GVPZ.

Schep-Akkerman, Annemiek E. dr.; gezondheidswetenschapper en epidemioloog, werkzaam bij het Lectoraat Zorg en Zingeving Hogeschool Viaa te Zwolle.

Schilderman, Hans, prof. dr.; hoogleraar religie en zorg, Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen, Radboud Universiteit, Nijmegen.

Smeets, Wim dr.; lecturer spiritual care, hoofd dienst geestelijke verzorging en pastoraat, Radboudumc, Nijmegen.

Speybroeck, Daan van drs; kunstcoördinator van de Radboud Universiteit en het Radboudumc tot aan zijn pensionering in 2013.

Steggerda, Moniek dr.; godsdienstsocioloog en geestelijk verzorger in het Laurentiusziekenhuis te Roermond.

Teeuwen, Janny drs; theoloog en geestelijk begeleider bij de ‘Stichting leven rond de dood’ in de gemeente Peel en Maas.

Veldhoven, Carel M.M.drs. Ir.; huisarts Berg en Dal, arts pijn en palliatieve geneeskunde bij het Expertisecentrum Pijn en Palliatieve Geneeskunde van het Radboudumc te Nijmegen, medisch consulent palliatieve zorg IKNL.

Vissers, Kris, prof. dr.; anesthesioloog, hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde aan de Afdeling Anesthesiologie Kliniek Pijnbehandeling en Palliatieve zorg in het Radboudumc te Nijmegen.

Zock, Hetty, prof. dr.; hoogleraar religie en geestelijke gezondheid aan de Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap van de Rijksuniversiteit Groningen, en daarnaast coach, supervisor & trainer.

Index

NAMEN

Alma 241
Baar 292
Baart 274-275, 298, 302-303
Berg, M. van den 5, 115, 291
Cobb 209, 295-296
Ettema 44, 48
Fitchett 193-194, 208-209, 295
Garnier 26
Geertz 208
Glock 126, 178, 208
Graeff, A. de 43, 57
Hesselmann 57, 241
Koenig 221, 223-224
Kraaimaat 252, 254-255, 257, 258-
259
Krol 57
Kuyper 57, 241
Lans, J. van der 240

Norwood 97, 99
Mount 27
Mount Vernon 46, 128
Pargament 209, 236
Puchalski 17, 45-46, 51, 113, 131,
221, 254, 259, 296
The 105
Saunders 23, 26-27, 56, 291, 307
Smeding 292
Spaendonck, van 252, 258-259
Staps 241, 290
Stark 126, 178, 208
Sulmasy 45, 187, 254, 259
Uden, R. van 241, 261
Verhagen, E.H 50-51, 57, 135
Vollaard 57
Yalom 241
Zuurmond 43, 291

[331]

ZAKEN

Agora 23, 43-45, 48, 141-142, 292,
298
ambtsgeheim 60-64, 67, 77-80,
82, 85, 87
anamnese 130, 148, 152, 167, 169-
170, 190-192, 195, 221, 233,
237, 254, 258, 295
ars moriendi 16, 114, 117-123, 193,
295

geheimhoudingsplicht 24, 60, 63,
67-87, 157
beroepsmotivatie 241, 245, 250,
267
BIG 60, 62, 67, 69-70
bio-psycho-sociaal-spiritueel 24,
187
checklist 120, 147, 190, 221, 233
compassie 198

- [332]
- competentie 198, 218, 228, 241,
251-255, 259, 265-268, 275,
282-283, 296, 298
 - contingentie 16, 37, 126, 203, 206
 - consultteam 34-38, 130, 188, 191,
232, 238
 - consulent spirituele zorg 9, 13, 24,
37-38, 48, 55-68, 85-87, 130,
133, 188, 200, 213-218, 294
 - coping 130, 207-219, 259-262
 - diagnostiek 24, 51-55, 60-63, 188-
190, 233, 254
 - doorverwijzen 24, 47-49, 65, 145-
149, 234, 266-280
 - EAPC 23, 28, 45-46, 294
 - ethisch/ethiek 14-17, 25, 29, 45,
54, 59, 88-94, 96, 102-
109, 125, 126, 159, 176-178,
189, 232-236, 270-271, 281,
283, 288-291, 295, 304-309
 - euthanasie 25, 28, 32, 36-39, 81,
89-109, 151, 156, 173, 236,
263-264, 307
 - EPD 62, 64, 120, 123, 131
 - herkennen 36, 37, 135, 154, 252,
264, 301-302
 - high care 142-143, 149, 291
 - holistisch 80, 115, 168, 187, 191,
205, 254, 257, 266
 - hospice 13, 23, 26-29, 33-35, 56,
59, 92, 114-119, 134, 141-153,
156, 290-291, 306-307
 - humanisme 247-248
 - identiteit 41-42, 46, 125, 126, 137,
141-144, 149, 176, 193-194,
203, 231, 243
 - IKNL 44, 139, 288, 292, 295, 297-
299
 - indicatiestelling 62, 190, 192,
208-210, 216
 - kwetsbaarheid 15-16, 31, 186-189,
203, 270-283, 307
 - lastmeter 36, 114, 124-127, 216
 - levensverhaal 37, 125-126, 160,
194, 221, 235-236
 - low care 142, 146, 152
 - meetinstrument 9, 54, 187, 190,
197, 220-221, 227-228, 233
 - menslievend(heid) 176, 275-276
 - MDO 58-64, 68, 150, 157-158, 169,
192, 200-203, 206
 - moreel/moraal 46, 95, 118, 126,
130, 148, 151, 209-214, 232,
250, 270-271, 307
 - NVVE 155
 - observeren/observatie 31, 92, 118-
120, 205, 217-218, 225, 239,
257
 - Palliactief 29, 40, 292, 295
 - presentie 51, 298-303
 - Richtlijn spirituele zorg 24, 42-45,
50-60, 113, 138, 150, 152,
218, 288, 295, 298-299
 - rituelen 12, 16, 25, 60, 78, 83, 94,
105-109, 116, 125-126, 168,
176, 180, 195-197, 203-205,
224, 232-236, 261, 307
 - scen-arts 156
 - screening 17, 24, 46, 113-114, 128-
131, 187-226, 233-259, 295
 - sedatie 25, 36-39, 89-91, 101-102,
105, 108, 136
 - signaleren 24, 47-49, 120, 126-
127, 189, 237, 266-268,
282
 - spiritual history 46, 131, 222-223,
226

stiltecentrum 141, 144
 transcendentie 16, 26, 126, 203
 validiteit/validering 49, 61, 130,
 188, 197, 208-209
 verantwoordelijkheid 18, 28, 46-
 47, 68-69, 81, 86, 90, 97-
 98, 102, 109, 145, 158, 165,
 189, 255, 263, 276-277
 verkennen/verkenning 17, 24, 44-
 48, 62-64, 113-114, 128-131,
 137, 141, 144, 160-161, 167,
 208-213, 288, 301-302
 VPTZ 163, 290, 292, 295
 vrijplaats 24, 60-67, 77-81, 235,
 239
 vroegtijdige zorgplanning 89, 103
 waarnemen 51, 58, 120, 189, 240-
 283
 welbevinden 13, 115, 118, 168, 195,
 257, 280
 welzijn 15, 18, 29, 58, 219-229,
 252, 293, 295
 WGBO 24, 67-87
 WHO 9, 12-25, 42-43, 63, 141-142,
 166, 187, 191, 205, 219,
 237, 259, 265-266, 288-
 289, 300
 wils(on)bekwaam 25, 103-104, 109
 wilsverklaring 89, 102-106, 159
 zelfbeschikking 24, 28, 68, 81, 93-
 104, 108, 161, 198
 zingevingsconsulent 115, 153-159
 zorgethiek 19, 29, 88-93, 108,
 270-271, 283
 zorgpad 23, 33-34, 89
 zorgverzekeraar 44, 113, 116, 158,
 181-183