Zingeving en spiritualiteit

Vastgesteld op: 23-11-2026
Methode: evidence based
Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)
Gegenereerd op: 25-11-2026
Bron: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit-in-de-palliatieve-fase

stichting pzNL
pallialine

Inhoudsopgave

ZINGEVING EN SPIRITUALITEIT 5
Samenvatting 5
KADER EN WERKWIJZE 8
ACHTERGROND 12
Inleiding 12
Referenties 15
BELANGRIJKSTE WIJZIGINGEN 17
HERKENNEN EN VERKENNEN 18
Aanbevelingen 18
Uitgangsvraag 18
Aanbevelingen 18
Evidence-based 18
Consensus-based 18
Literatuurbespreking 18
Onderzoeksvraag 18
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs 19
Resultaten 19
Literatuursearch en selectie m.b.t. de systematische literatuur review 19
Beschrijving van de studie 19
Risk of bias 20
Kwaliteit van het bewijs 20
Conclusies 20
Overwegingen 20
Evidence-based 20
GRADE: van bewijs naar aanbeveling 20
Consensus-based 21
Waaraan herken ik zingevingsvragen en -behoeften? 21
Betekenislagen 22
Interpretatiekader voor zingevingsvragen en -behoeften 23
Waaraan herken ik een zingevingscrisis? 24
Mount Vernon Cancer Network verkenningsvragen 24
Het Diamantmodel 25
Het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D) 25
Gestandaardiseerde vragenlijsten en gespreksinstrumenten 25
Overige beschikbare vragenlijsten 25
Overige hulpmiddelen 26
Trainingen en hulpmiddelen bij het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften 26
Referenties 26
BEGELEIDING 30
Aanbevelingen 30
Uitgangsvraag 30
Aanbevelingen 30
Evidence-based 30
Consensus-based 30
Literatuurbespreking 30
Onderzoeksvraag 30
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs 31

Resultaten 31
Literatuursearch en selectie 31
Beschrijving van de studie 31
Risk of bias 34
Kwaliteit van het bewijs 35
Conclusies 35
Mindfulness en meditatie 35
Zingevings- en existentiële therapieën (betekenisgericht) 35
Narratieve en nalatenschapsgerichte interventies 36
Positieve psychologie en hoopbevordering 36
Cognitieve gedragstherapie en algemene psychosociale begeleiding 36
Muziek, ritueel en expressief schrijven 36
Gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde 37
Overwegingen 37
Evidence-based 37
GRADE: van bewijs naar aanbeveling 37
Consensus-based 45
Relationele dimensie en aanvullende interventies 46
Relationele dimensie 46
Interventies 46
Omgaan met hoop 47
Tips voor communicatie met patiënt en naasten 47
Aanvullende vormen van begeleiding en interventie 48
Rituelen en ritualiseren 48
Begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften bij ouderen lijkt bij te dragen aan passende zorg 49
Referenties 49

ORGANISATIE VAN ZORG 53

CONTINUÏTEIT VAN ZORG 54

Aanbevelingen 54
Uitgangsvraag 54
Aanbevelingen 54
Evidence-based 54
Consensus-based 54
Literatuurbespreking 54
Onderzoeksvraag 54
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs 55
Resultaten 55
Literatuursearch en selectie 55
Beschrijving van de studie 55
Risk of bias 55
Kwaliteit van het bewijs 55
Conclusies 56
Overwegingen 56
Evidence-based 56
GRADE: van bewijs naar aanbeveling 56
Consensus-based 57
Doorverwijzen 58
Wat is de rol van een geestelijk verzorger? 59
Referenties 59

RAPPORTEREN ZINGEVING 61

Aanbevelingen 61
Uitgangsvraag 61
Aanbevelingen 61
Evidence-based 61
Consensus-based 61

Literatuurbespreking 61
Onderzoeksvraag 61
Zoeken naar wetenschappelijk bewijs 61
Resultaten 62
Literatuursearch en selectie 62
Conclusie 62
Overwegingen 62
Evidence-based 62
GRADE: van bewijs naar aanbeveling 62
Consensus-based 63
Referenties 64

BIJLAGEN 66

Verantwoording 66
Samenstelling werkgroep 67
Belangenverklaringen 68
Methode 68
Kennislacunes 68
Communicatie- en implementatieplan 72
Afkortingen en begrippen 73

Zingeving en spiritualiteit

Vastgesteld: 23-11-2026
Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Samenvatting

Let op: dit is een samenvatting van de belangrijkste aanbevelingen uit de richtlijn; raadpleeg de betreffende modules van de richtlijn voor de volledige aanbevelingen, onderbouwing en aanvullende informatie.

Zingeving gaat over wat je ten diepste beweegt, inspireert, en waardoor je verbondenheid ervaart. Het is een doorlopend proces dat zichtbaar wordt in de gewone dingen van het leven. Vragen als 'wie ben je?', 'wat is echt belangrijk voor je?' en 'aan wie of wat heb je steun?' spelen hierbij een rol [Wichmann, 2025].
In de richtlijn van 2018 werd gesproken van **spiritualiteit**, gedefinieerd door de European Association for Palliative Care (EAPC) als 'de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige'.

Deze richtlijn geeft handvatten om zingeving en spiritualiteit als **integraal onderdeel van palliatieve zorg** aandacht te geven. Het helpt zorgprofessionals om zingevingsvragen en zingevingsbehoeften te herkennen, te bespreken en waar nodig passende begeleiding te bieden.

Hoe worden zingevingsvragen en -behoeften herkend en verkend?

- Wees in het contact met de patiënt of naasten alert op signalen die te maken kunnen hebben met betekenisgeving of de ervaring van zin en verken deze:
    - Aanhoudende of onverklaarbare fysieke, psychische of sociale symptomen;
    - Symbolen van betekenis in de directe omgeving van patiënt (zoals foto's en objecten), kleding of uiterlijk (zoals tattoos, een sieraad, tekst op een t-shirt);
    - Verbale uitingen (b.v. emoties, onverwachte wending geven aan gesprek), non-verbale uitingen (b.v. stiltes, gezichtsuitdrukkingen, onrust), gedrag (b.v. niet op afspraken verschijnen), omstandigheden (b.v. geen sociaal netwerk hebben) en overige signalen bij patiënt of naasten;
    - Gebruik van metaforen en beeldspraak door patiënt of naasten.
- Overweeg om voor het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften één van de volgende hulpmiddelen te gebruiken:
    - de (verkennings)vragen van het Mount Vernon Cancer Network (zie Mount Vernon Cancer Network vragenlijst);
    - het Diamant model (zie Palliaweb);
    - het Utrecht Symptoom Dagboek-4 dimensioneel (USD-4D) (zie Palliaweb).
- Wees terughoudend met aannames op basis van religieuze, levensbeschouwelijke of culturele typeringen. Verken altijd met de patiënt of naaste zelf welke overtuigingen, waarden, gebruiken en bronnen van betekenis een rol spelen.
- Betrek, in overleg met de patiënt, naasten bij het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften. Houd er daarbij rekening mee dat overtuigingen, wensen en gedachten van naasten niet altijd overeenstemmen met die van de patiënt.
- Overweeg een scholing/training te volgen in het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften.

Wat zijn effectieve vormen van begeleiding bij zingevingvragen en -behoeften?

- Overweeg het gebruik van gestructureerde interventies in aanvulling op een aandachtig aanwezige houding, zoals:
    - kortdurende, niet-talige vormen van begeleiding, zoals muziek, rituelen of korte mindfulnessmomenten, of cognitieve gedragstherapie, afgestemd op de conditie van de patiënt, diens energiebalans, voorkeuren en vaardigheden;
    - hoopinterventies die aansluiten bij de hoopbeleving van de patiënt en diens naasten. Houdt hierbij rekening met verschillende culturele perspectieven;
    - het achterhalen van het levensverhaal als hulpmiddel voor oprechte aandacht en interesse, om nadien dit levensverhaal als een informatiebron mee te nemen bij het besluitvormingsproces op basis van samen beslissen (shared decision making);
    - nalatenschapsinterventie voor mensen die aan de volgende generatie iets willen nalaten.

- Wees terughoudend met interventies die meer tijd, concentratie of schrijfvaardigheden vragen, zoals schrijfopdrachten als het mindful-dankbaarheidsdagboek of langdurige therapieën.
- Geef de patiënt tijd en ruimte om zingevingsvragen en -behoeften op diens eigen wijze te verwerken. Let daarbij ook op de behoeften van naasten en mantelzorgers.
- Neem de volgende adviezen in acht met betrekking tot begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften:
    - Geef aandacht aan de ander, zonder direct te sturen, te handelen of oplossingen aan te reiken. Wees alert op verbale en non-verbale signalen.
    - Toon empathie en compassie: Leef u in en sta open voor wat zich aandient.
    - Vul niet in: Iedereen beleeft zingeving op zijn eigen manier. Vermijd daarom het toekennen van een eigen betekenis aan wat een patiënt zegt. Vraag de patiënt altijd naar de persoonlijke betekenis.
    - Toon respect voor de overtuigingen van de patiënt, ook wanneer deze verschillen van eigen overtuigingen.
    - Wees bewust van de eigen achtergrond, karakter en zingeving en reactie op gevoelige onderwerpen.
    - Overweeg relativering en humor te gebruiken: Soms helpt het om zware thema's op een luchtige manier aan te snijden. Voel aan of dit passend is, anders kan relativeren en humor averecht werken.
    - Indien er sprake is van hoop die medisch niet realistische lijkt, spreek deze niet gelijk tegen. Verken met aandacht en compassie wat er onder deze hoop ligt. Gebruik het thema hoop als kapstok om over kwaliteit van leven te praten en wat voor iemand belangrijk is.
- Sluit voor gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde aan bij de bestaande richtlijn 'Proactieve zorgplanning'. Pas de keuze en uitvoering van proactieve zorgplanning aan op de situatie, voorkeuren en behoeften van de patiënt en diens naasten, zoals beschreven in die richtlijn.

Hoe kan coördinatie en continuïteit van aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften gewaarborgd worden en wat is de rol van zorgprofessionals hierbij?

- Alle zorgprofessionals geven vanuit hun professie aandacht aan zingeving.
- Verwijs door wanneer begeleiding van de patiënt en/of naaste bij diens zingevingsvragen en -behoeften niet mogelijk is, vanwege:
    - inhoudelijke redenen (zingevingscrisis, behoefte aan rituelen, etc.);
    - persoonlijke redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen);
    - praktische redenen (tijdgebrek, professionele grenzen, randvoorwaarden afwezig, voorkeuren van de patiënt).
- Overweeg door te verwijzen naar een zorgprofessional die gespecialiseerd is in psychosociale en existentiële ondersteuning binnen de palliatieve zorg zoals een geestelijk verzorger, (medisch) maatschappelijk of sociaal werker of een psycholoog, afhankelijk van de beschikbaarheid, voorkeur van de patiënt, persoonlijke betrokkenheid van de zorgprofessional of de aard van de zingevingsvraag. Het is aan te raden om ook als doorverwijzende zorgprofessional betrokken te blijven bij het proces om fragmentatie van de zorgrelatie te voorkomen.
- Overweeg bij patiënten in de palliatieve fase:
    - begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften zichtbaar te maken in het individueel zorgplan en actueel te houden.
    - de afstemming over begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften te bespreken in een multidisciplinair en/of transmuraal overleg, bijvoorbeeld binnen een PaTz-groep of in een regionaal netwerk.
    - te zorgen voor een sluitende overdracht waarbij bevindingen en afspraken over begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften zorgvuldig worden gedeeld met betrokken zorgprofessionals, in overeenstemming met de voorkeuren van de patiënt.
- Wijs patiënten en naasten bij doorverwijzing op de volgende informatie over zingeving om vragen en behoeften te verhelderen:
    - Ik zit niet lekker in mijn vel en denk na over wat mijn leven zin geeft | Thuisarts
    - Geestelijke verzorging (zingeving) | Overpalliatievezorg.nl
    - Vind een geestelijk verzorger | VGVZ
    - Praatkaarten-Vragen-over-leven-en-dood-als-je-niet.pdf | Pharos
    - Centrum voor Levensvragen

Hoe rapporteer ik over zingeving?

- Spreek af dat alle betrokken zorgprofessionals (inclusief geestelijk verzorgers) rapporteren over bevindingen en interventies op het gebied van zingeving in de contacten.
- Stem met de patiënt af wat vertrouwelijk blijft en wat gerapporteerd kan worden omdat het voor andere zorgprofessionals

belangrijk kan zijn om kennis van te hebben (informed consent).
- Overweeg standaardmodellen om te rapporteren, bijvoorbeeld het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D), eventueel aangevuld met de Mount Vernon Cancer Network verkenningsvragen of het Diamant model.

Links voor meer informatie

- Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg en Thuisarts
- Samenvatting richtlijn op PalliArts

Kader en werkwijze

Vastgesteld: 23-11-2026
Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Aanleiding
Stichting Palliatieve Zorg Nederland (stichting PZNL) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van Geneeskunde (KNMG) werken nauw samen om het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] te implementeren. Het Programma 'Richtlijnen palliatieve zorg' is hier onderdeel van.
Voor het prioriteren van de ontwikkeling en herziening van richtlijnen palliatieve zorg is de Agendacommissie 'Programma richtlijnen zorg' ingesteld. De Agendacommissie heeft op 2 juli 2024 besloten om de multidisciplinaire richtlijn 'Zingeving en Spiritualiteit in de palliatieve fase' uit 2018 te herzien.

Doel
Het doel is om een praktisch bruikbare richtlijn vast te stellen, door het herzien van de richtlijn 'Zingeving en Spiritualiteit in de palliatieve fase' [2018] in een format conform de huidige richtlijnen palliatieve zorg. Daarnaast zal de implementatie van de richtlijn gefaciliteerd worden, zodat deze ook in de praktijk gebruikt zal worden.

Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers [AQUA-leidraad 2021].

Zorgprofessionals gebruiken richtlijnen voor ondersteuning van besluitvorming in de praktijk maar ook voor het bijhouden van kennis en nieuwe inzichten, voor onderwijs- en nascholingsdoeleinden, voor het opstellen van samenwerkingsafspraken en meten van kwaliteit. Zorggebruikers kunnen, afhankelijk van de informatiebehoefte, via van de richtlijn afgeleide patiënteninformatie zien welke zorg zij kunnen verwachten en wat zij zelf kunnen doen, bijvoorbeeld in het kader van gedeelde besluitvorming, zelfmanagement en eigen regie met ondersteuning [AQUA-Leidraad 2021].

De multidisciplinaire richtlijn 'Zingeving in de palliatieve fase' is primair bedoeld voor zorgprofessionals. In de module Organisatie van zorg wordt aangegeven waar zorggebruikers informatie kunnen vinden over zingeving.

Doelpopulatie
Deze richtlijn is gericht op volwassenen (18 jaar en ouder) met zingevingsvragen en -behoeften in de palliatieve fase ongeacht de onderliggende aandoening en in iedere zorgsetting.

Deze richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan alle palliatieve patiënten ongeacht hun levensbeschouwing of culturele achtergrond. Sommige patiënten hebben een andere religieuze of culturele achtergrond dan de autochtone Nederlanders. Het is van belang om hier aandacht voor te hebben omdat dit van invloed is op de beleving en keuzes rondom de zorg van het levenseinde. Dit geldt ook voor patiënten met een migratieachtergrond en/of beperkte gezondheidsvaardigheden. Voor deze doelgroepen zijn er specifieke handreikingen op de informatiepagina zoals de informatiepagina 'Cultuursensitieve palliatieve zorg' op Palliaweb of de informatiepagina 'Interculturele en begrijpelijke palliatieve zorg' van Pharos met algemene informatie over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond en/of beperkte gezondheidsvaardigheden.

Wanneer de palliatieve fase start, is mede afhankelijk van de onderliggende ziekte. Bij patiënten met kanker start de palliatieve fase als de kanker ongeneeslijk is (geworden). Bij ongeneeslijke ziektes die altijd leiden tot de dood (zoals ALS) start de palliatieve fase bij de diagnose. Bij kwetsbaarheid en bij chronische ziektes zoals COPD en hartfalen is de afloop onzekerder. Daarbij is de 'surprise question' als markering behulpzaam: '*zou u verbaasd zijn als uw patiënt binnen een jaar is overleden?*' Bij een antwoord 'nee' wordt de palliatieve fase gemarkeerd.

De palliatieve fase kan qua duur variëren van dagen tot jaren, mede afhankelijk van de onderliggende aandoening. De geschatte levensverwachting bepaalt in hoge mate de keuzes bij diagnostiek en behandeling. Daarbij is ook van belang hoe de patiënt hierin staat en wat diens wensen en doelen zijn. Het is aan de behandelaar om deze keuzes in samenspraak met de patiënt te maken.

Doelgroep
Deze richtlijn is in de eerste plaats bestemd voor specialisten ouderengeneeskunde, geestelijk verzorgers, klinisch geriaters, verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en physician assistants. We gebruiken in deze richtlijn verder de term zorgprofessional om deze doelgroep aan te duiden.

De inhoud van de richtlijn kan ook relevant zijn voor overige zorgprofessionals, bijvoorbeeld in het maatschappelijke domein, het (gemeentelijk) sociaal domein, de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en voor vrijwilligers en hun coördinatoren die werkzaam zijn in de palliatieve fase. Voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling is het belangrijk om te weten wat voor mensen van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft. Deze richtlijn gaat er dus vanuit dat aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften niet alleen de verantwoordelijkheid is van geestelijk verzorgers, maar van alle zorgprofessionals. Er is sprake van een gezamenlijke, interdisciplinaire verantwoordelijkheid.

Patiëntenperspectief
Bij de ontwikkeling van deze richtlijn is tijdens alle fasen gebruik gemaakt van de input van patiënten. Twee patiëntvertegenwoordigers namen zitting in de richtlijnwerkgroep. Deze input is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel patiënt als zorgprofessional.
Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

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

Deze richtlijn is echter primair geschreven voor bovenstaande (groepen) professionals en daardoor mogelijk minder makkelijk leesbaar voor patiënten.

Werkwijze
De richtlijnwerkgroep is op 29 januari 2025 voor de eerste maal bijeengekomen. Daarvoor heeft een knelpuntenenquête plaatsgevonden onder zorgprofessionals. Na het versturen van de enquête hebben 155 zorgprofessionals gereageerd en knelpunten geprioriteerd en/of ingebracht (zie Factsheet 'Uitkomsten knelpuntenenquête Zingeving en spiritualiteit' juni 2025). Tevens zijn vier naasten van patiënten geïnterviewd. Op basis hiervan is door de werkgroep een keuze gemaakt voor de volgende onderwerpen en indeling:

- Kaders en werkwijze
- Inleiding
- Herkennen en verkennen
- Begeleiding
- Organisatie van zorg
    - Continuïteit van zorg
    - Rapporteren zingeving

Voor iedere module is uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. De evidence-based modules zijn uitgewerkt volgens de methodiek GRADE. De consensus-based modules werden ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar gebaseerd op aangedragen literatuur door de werkgroepleden. Naast het wetenschappelijk onderzoek (evidence) is ook de ervaring van de professionals en de unieke situatie van patiënt en naasten essentieel voor het werken volgens de principes van Evidence Based Practice (zie figuur 1). Een uitgebreide beschrijving van de methode waarop deze richtlijn is ontwikkeld, is te vinden in bijlage Methode.



Figuur 1. Elementen Evidence Based Practice

De werkgroep heeft gedurende circa elf maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn zorgvuldig besproken, zowel schriftelijk als tijdens uitgebreide plenaire bijeenkomsten. PZNL heeft in deze richtlijn AI ingezet (CoPilot) als ondersteunend instrument bij het ontwikkelen en redigeren van richtlijnteksten. AI is gebruikt om informatie te ordenen, conceptteksten voor te stellen of teksten te verhelderen.
Alle teksten zijn beoordeeld en waar nodig aangepast door inhoudelijke experts (de werkgroepleden). Het gebruik van AI gebeurt uitsluitend binnen de beveiligde en afgeschermde PZNL-omgeving.
Na bespreking van de redactie is de conceptrichtlijn door de werkgroep geaccordeerd.

De conceptrichtlijn is op 4 december 2025 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenenquête benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is voorafgaand aan de autorisatie teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan. De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 23 november 2026. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/instemming gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie bijlage Verantwoording). Sinds 1 januari 2024 is de procesbegeleiding van richtlijnen ondergebracht bij stichting PZNL.

Leeswijzer

Iedere module of paragraaf in deze richtlijn start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen. In tabel 1 is weergegeven wat een sterke of zwakke aanbeveling inhoudt. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen evidence-based aanbevelingen en consensus-based aanbevelingen. Evidence-based aanbevelingen zijn gebaseerd op de kwaliteit van de onderzoeken uit het literatuuronderzoek, oftewel hoe zeker het is dat de conclusies van het onderzoek kloppen, en overwegingen rondom de voor- en nadelen van de interventie zoals ongewenste effecten, voorkeuren van patiënten en de haalbaarheid van de interventie. Hierin spelen dus ook kwalitatief onderzoek, patiëntverhalen, ervaringskennis en professionele praktijkkennis een rol. Dat geldt nog sterker voor de consensus-based aanbevelingen, waarin (aanvullende) adviezen worden geformuleerd gebaseerd op verschillende vormen van onderzoek (inclusief het literatuuronderzoek), patiëntverhalen, ervaringskennis en professionele praktijkkennis.

Na de aanbevelingen volgt de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven. Het literatuuronderzoek betreft enkel kwantitatief onderzoek. De kwaliteit van bewijs wordt weergegeven in vier categorieën: hoog, matig, laag en zeer laag. Bij (zeer) lage bewijskracht is het niet zeker of de conclusie van het onderzoek klopt, terwijl bij matige of hoge bewijskracht het zekerder is dat de conclusie klopt. In de conclusie worden deze bevindingen vertaald naar een uitspraak over het mogelijke nut van de interventie. Vervolgens worden de overwegingen rondom de voor- en nadelen van de interventie zoals ongewenste effecten, voorkeuren van patiënten en de haalbaarheid van de interventie besproken, die uitmonden in een evidence-based aanbeveling.

Na het literatuuronderzoek en de bijbehorende overwegingen, volgen algemene overwegingen. Hierin worden aanvullende onderzoeken en andere vormen van kennis besproken die leiden tot (consensus-based) aanbevelingen voor de praktijk.
Tenslotte volgen de referenties.

Tabel 1. Formulering van aanbevelingen

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt …, Adviseer …)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	...
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet …, ontraden, niet aanbevolen).

Achtergrond
Vastgesteld: 23-11-2026
Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Inleiding

Aanleiding
De publicatie van de richtlijn Zingeving en Spiritualiteit in de palliatieve fase in 2018 heeft twee belangrijke gevolgen gehad: het heeft bijgedragen aan een aanzienlijke groei in aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg en er is meer onderzoek gedaan naar aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften in Nederland. De resultaten van dit onderzoek, ervaringen van onduidelijkheid en knelpunten bij het gebruik van de richtlijn waren aanleiding voor een herziening. Volgens de definitie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [2026] adresseert palliatieve zorg de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van lijden. In deze richtlijn verwijzen we naar de spirituele dimensie met de term ‘zingeving’. Onder het kopje 'Begripsbepaling' leggen we uit waarom.

Aandacht voor zingeving en spiritualiteit is een wezenlijk onderdeel van goede palliatieve zorg, omdat zij van invloed zijn op het welbevinden, de veerkracht en de manier waarop patiënten en naasten omgaan met ziekte, behandeling en het naderende levenseinde. De confrontatie met ongeneeslijke ziekte roept bij veel patiënten en naasten vragen op over wat van waarde en betekenis is. Daarom is aandacht voor zingevings- en existentiële vragen een integraal onderdeel van de palliatieve zorg van alle zorgprofessionals.

De herziene richtlijn ‘Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase’ biedt een leidraad voor elke zorgprofessional die betrokken is bij de zorg aan mensen van 18 jaar en ouder in de palliatieve fase. Deze richtlijn sluit aan bij Kernwaarden en principes van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Deze richtlijn geeft adviezen over het herkennen en verkennen van zingeving, de begeleiding hierbij, de voorlichting hierover en de organisatie van zorg voor zingeving bij patiënten in de palliatieve fase.

Bij patiënten waarbij naast somatische aandoeningen sprake is van psychische problematiek die de beleving van zingeving beïnvloedt, kan naast deze richtlijn ook gebruik worden gemaakt van de GGZ-zorgstandaard Zingeving in de psychische hulpverlening.
De richtlijn ‘Palliatieve zorg voor kinderen’ biedt handvatten voor begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften en aandacht voor zingeving in de palliatieve zorg voor mensen jonger dan 18 jaar. Informatie voor kinderen van ernstig zieke ouders is te vinden op de Palliaweb themapagina ‘Kinderen van ernstig zieke ouders (KIEZO)’.

Door aandacht te geven aan zingeving verschuift de focus van de zorg van het behandelen van symptomen of aandoening naar het ondersteunen van de mens die met de symptomen of de aandoening leeft. Dat impliceert het volgende voor de zorg:
De zorgprofessional heeft aandacht voor alle dimensies: niet alleen de fysieke dimensie, maar ook de psychische, sociale en zingevingsdimensies. Het hebben van een levensbedreigende ziekte met een beperkt levensperspectief heeft grote gevolgen op al deze gebieden. Zie hiervoor het ‘Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland’ en ‘Algemene principes van palliatieve zorg’.

Begripsbepaling
In deze richtlijn wordt de term zingeving gebruikt om te verwijzen naar de spirituele dimensie van palliatieve zorg. Daarbij wordt de volgende definitie gehanteerd:
Zingeving gaat over wat je ten diepste beweegt en inspireert, en waardoor je verbondenheid ervaart. Het is een doorlopend proces dat zichtbaar wordt in de gewone dingen van het leven. Hierin spelen vragen een rol, zoals ‘wie ben ik?’, 'doe ik ertoe? ‘wat is echt belangrijk voor me?’ en ‘aan wie of wat heb ik steun?’. Zingeving wordt in veel literatuur gedefinieerd als een proces, waarin mensen (a) zichzelf en het leven proberen te begrijpen, (b) doelen zoeken en vinden die richting geven aan het leven, en (c) zoeken en ervaren wat het leven de moeite waard maakt [Pieper 2020].

Deze definitie is gebaseerd op een Delphi onderzoek onder 32 docenten van Nederlandse MBO, HBO, en WO-opleidingen in zorg en welzijn [Wichmann 2025]. In dit onderzoek bleek dat zij de term ‘spiritualiteit’ en de definitie hiervan te zweverig en abstract vonden voor het onderwijs en de werkvloer. De term ‘existentieel’, die ook vaak gebruikt wordt in dit domein, werd mooi, maar te moeilijk gevonden. Het hoogst scoorden de termen ‘zingeving’ en ‘levensvragen’, waarbij de deelnemers aangaven dat ‘levensvragen’ smaller was dan ‘zingeving’.

Zingeving is nauw verbonden met spiritualiteit en religie. Spiritualiteit wordt in Nederlandstalige literatuur vaak gezien als een ervaring van verbondenheid, van onderdeel zijn van een groter geheel. Deze ervaring voedt de zingeving [Pieper 2020, Smit 2015].

Religieuze overtuigingen, ervaringen en activiteiten, en iemands persoonlijke relatie tot God of het ultieme kunnen ook een bron van zingeving zijn, doordat ze helpen het leven te begrijpen, hier richting aan te geven en te bepalen wat het leven de moeite waard maakt.

In de titel van de richtlijn zijn zowel zingeving als spiritualiteit opgenomen, omdat de definitie van spiritualiteit zoals die in internationale literatuur wordt gegeven erg veel lijkt op wat er in Nederland verstaan wordt onder zingeving. De European Association for Palliative Care (EAPC) definieert spiritualiteit als: *'de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige.'* [Nolan 2011].

Deze definitie van spiritualiteit omvat verschillende aspecten, die ook voorkomen in de definitie van zingeving zoals gehanteerd in deze richtlijn:

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

Door het gebruik van zingeving en spiritualiteit sluit de richtlijn dus aan op het internationale en nationale taalgebruik in de palliatieve zorg.

Het woord 'existentiële', in de term 'existentiële vragen' hierboven, gaat over hoe mensen in het leven staan. In het Nederlands gebruiken we daar ook wel het woord 'levensbeschouwing' voor. Wierstra [2026] definieert levensbeschouwing als: "*een kader dat mensen gebruiken om de wereld en het leven te interpreteren,*" Mensen gebruiken dat kader om tot een antwoord te komen op existentiële vragen en het stuurt de handelingen en het alledaagse leven van mensen. Het kader wordt gevormd door, o.a., religieuze en culturele overtuigingen, opvoeding en levenservaring. In deze richtlijn gebruiken we soms levensbeschouwing om ook culturele en religieuze overtuigingen te omvatten. Soms gebruiken we levensbeschouwing, religie en cultuur los, als het ook specifieke religieuze en culturele aspecten, zoals gebruiken, betreft.

In internationale literatuur gaat de term 'existentieel' echter niet alleen over wat mensen denken over het leven (zoals bij levensbeschouwing), maar ook hoe ze het leven ervaren [LaCour 2025]. In literatuur uit Scandinavische landen spreekt men daarom bijvoorbeeld over 'existential health' in plaats van 'spiritual health' wat in Engelstalige landen gebruikelijk is.

Figuur 1 (naar Leget 2008) laat zien dat zingeving invloed heeft op hoe mensen hun fysieke, psychische en sociale leven ervaren, omdat zingeving iets zegt over de waarde die zij aan deze gebieden toekennen. Omgekeerd bepalen fysieke, psychische en sociale mogelijkheden ook hoe zingeving wordt beleefd: een ziekte kan bijvoorbeeld beperkingen geven in werk of gezinsrollen, wat gevoelens van verlies of rouw over identiteit en verbondenheid kan oproepen. De zingevingsdimensie is daarom niet altijd direct zichtbaar, toegankelijk of bespreekbaar, omdat zij onder deze andere dimensies kan liggen en mensen er niet altijd direct uiting aan geven [Leget, 2008].



Figuur 1: Infographic: Zingeving in de Palliatieve zorg [Agora 2025]

In het ABC-model [Leget 2018] wordt een onderscheid gemaakt tussen drie niveaus van intensiteit in aandacht voor zingeving:
(1) aandacht voor zingeving als basiszorg,
(2) begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften, en
(3) hulpverlening bij een zingevingscrisis of complexe zingevingsvragen en -behoeften.

Hierbij is het uitgangspunt dat aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften een integraal onderdeel zijn van al het professionele handelen in de palliatieve zorg en geen aanvullend of specialistisch "extra" domein vormt. Aandacht voor zingeving betekent dat alle zorgprofessionals zich ervan bewust zijn dat zingeving een onderdeel is van de beleving van de palliatieve fase en dat zij de zingeving van patiënten en/of naasten kunnen herkennen en verkennen (zie module Herkennen en verkennen).

Verkenning en begeleiding lopen in elkaar over. Vaak vormt het verkennen van zingevingsbronnen, -vragen en -behoeften al een interventie op het zingevingsproces. In basis bestaat begeleiding namelijk uit het aandachtig aanwezig zijn bij de patiënt, opmerken wat de patiënt verteld of wat er bij de patiënt speelt - bijvoorbeeld in een opmerking, stilte, emotie of vraag - en daar ruimte voor te geven. Wanneer nodig, kan dit aangevuld worden met gerichte interventies (zie module Begeleiding).

Zorgprofessionals doen en kunnen al veel op dit gebied. Deze richtlijn reikt aanvullingen aan om bestaande competenties op dit gebied te versterken en biedt handvatten als grenzen in het eigen handelen worden ervaren. In geval van een zingevingscrisis of complexe zingevingsvragen of -behoeften, waar de zorgprofessional diens professionele of persoonlijke grenzen bereikt, is het echter raadzaam door te verwijzen naar een specialistisch hulpverlener zoals een geestelijk verzorger (zie module Organisatie van zorg).

Ontstaanswijze en oorzaken
Zingeving is een doorlopend proces dat bij het leven hoort. Onder sommige omstandigheden kunnen er echter explicietere vragen of behoeften op het gebied van zingeving ontstaan. Bijvoorbeeld:

1. Als er iets onverwachts of onvoorziens gebeurt, dat net zo goed niet of anders had kunnen gebeuren [Scherer-Rath 2007]. Dit roept zingevingsvragen op zoals 'waarom gebeurt mij dit?' en kan gevoelens oproepen van verwondering, dankbaarheid, angst en kwetsbaarheid. Er kan zingevingsbehoefte zijn aan orde en samenhang.
2. Als het leven niet meer zo is als het was of zou moeten zijn, waardoor de persoon het gevoel heeft dat er een 'leven voor' en een 'leven na' ontstaat. Dit roept zingevingsvragen op zoals 'nu ik … niet meer kan, wie ben ik dan nu' en kan gevoelens oproepen van spijt, rouw en verlangen. Er kan behoefte zijn aan heelheid en ervaringen van vrede, acceptatie of tevredenheid met het leven.
3. Als een situatie niet helder is of er meerdere keuzes te maken zijn. Dit roept vragen op zoals 'hoe moet ik nu verder?' en kan gevoelens van verwarring, hulpeloosheid en spanning oproepen. Er kan behoefte zijn aan richting en doel.

In de palliatieve fase komen deze omstandigheden vaak tegelijkertijd voor, bijvoorbeeld door de combinatie van fysieke symptomen, afhankelijkheid van zorg en verlies van toekomstperspectief. Zingevingsvragen en -behoeften kunnen dus ook niet los gezien worden van andere dimensies van lijden [Smit 2015].
Niet alleen rondom de aandoening zelf kunnen zingevingsvragen en -behoeften spelen, maar ook bij betekenisvolle momenten zoals de verhuizing naar zorginstellingen en hospices, een afscheidsritueel in de terminale fase, of bij de behoefte om het leven te vieren of te bekrachtigen.

Park [2010] beschrijft dat er in de bovengenoemde omstandigheden een discrepantie is tussen de eerste interpretatie die mensen geven aan de gebeurtenis en het algemene beeld dat mensen hebben van zichzelf, anderen of de wereld om hen heen (het zingevingskader). De zingevingsvragen en -behoeften die hieruit ontstaan zetten een proces in gang waarin de persoon een andere verhouding moet proberen te vinden tot de realiteit; zingeving. Bijvoorbeeld, iemand hoest veel en geeft als eerste interpretatie: "*Ik hoest, maar het zal wel niks zijn, want ik ben altijd gezond geweest en word wel 100*". Vervolgens verwijst de huisarts de persoon door naar de longarts die een ongeneeslijke ziekte constateert. Er is in dit voorbeeld een discrepantie tussen eerste interpretatie van het hoesten en de diagnose van een ongeneeslijke ziekte. De zingevingsvraag die dan kan ontstaan is "*Dat kan toch niet waar zijn? Waarom uitgerekend ik? Ik heb toch altijd gezond geleefd en nooit gerookt?*".
Zingeving kan op verschillende manieren verlopen:

- Bewust en/of automatisch.
- Gericht op het aanpassen van de interpretatie van de gebeurtenis en/of op het brede perspectief op zichzelf, anderen of de wereld.
- Gericht op het begrijpen van de situatie en/of op het zoeken naar wat nu ècht van waarde is.
- Gericht op gedachten en/of op gevoelens.

Zingeving verloopt niet bij iedereen hetzelfde. Patiënten kunnen het proces anders doorlopen dan hun naasten, door verschillen in omstandigheden, zingevingskaders, bronnen van steun, etc.

Als de persoon zich opnieuw weet te verhouden tot de situatie, ontstaat er hernieuwd gevoel van zin. Dit kan zich op verschillende manieren uiten:

- Aanvaarding ("*De natuur wint uiteindelijk altijd. Na de dood word je weer opgenomen door de aarde. Ik heb daar vrede mee.*")
- Herziene overtuigingen over de oorzaak van de aandoening en oorzakelijk begrip ("H*et leven blijft een loterij. Gezond leven is geen garantie.*")
- Perceptie van groei of positieve levensverandering ("*Ik ben veel rustiger en zorgzamer geworden.*")
- Integratie van stressvolle ervaring in veranderde identiteit ("*Ik ben nu iemand met een longziekte.*")
- Herziene betekenis van de stressor ("*Ongeneeslijk ziek zijn helpt mij om keuzes te maken tussen wat ik nog wel wil, en waarvoor ik me niet meer leen.*")
- Veranderingen in het persoonlijk zingevingskader ("*Ik was nooit met religie bezig, maar ik denk steeds meer dat er toch iets moet zijn na dit leven.*")
- Veranderingen in persoonlijke doelen ("*Ik wilde altijd reizen na mijn pensioen, maar geniet nu van mijn tuin.*")
- Herstelde of veranderde ervaring van zin in het leven ("*Ik kan nu veel meer genieten van kleine dingen.*")

Als het niet lukt om een nieuwe verhouding te vinden tot de situatie, dan blijft het proces van zingeving doorgaan tot er een antwoord op de zingevingsvraag of vervulling van de zingevingsbehoefte wordt gevonden waar de persoon (voorlopig) mee verder kan. Dit kan gepaard gaan met gevoelens van wanhoop, woede, verdriet of eenzaamheid. Er kan een zingevingscrisis ontstaan, als er lange tijd geen evenwicht kan worden gevonden, de persoon diepgaande vragen over de betekenis van het eigen leven heeft of de verbinding met zichzelf, andere of het hogere is verloren en daar rouw over ervaart [Agrimson 2009, Balk 1999, Yang 2010].

Referenties

Agora. Infographic: Zingeving in de palliatieve zorg. 2025 [cited 2025 Nov 26]. Available from: https://www.agora.nl/kennisbank/infographic-zingeving-in-de-palliatieve-zorg/

Agrimson, LB, Taft LB. Spiritual crisis: A Concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 2009;65(2), 454-61.

Balk, DE. Bereavement and spiritual change. Death Studies. 1999; 23(6), 485-93.

LaCour P. Introducing Existential Health: The Four-Dimensional Model. London: Routledge; 2025. 1–120. Available from: https://www.taylorfrancis.com/books/9781003502364

Groot CN (Kees) de, Goyvaerts S, Pieper J, editors. Zingeving in de zorg. Hoe kan het christendom een bijdrage leveren? In: Over de hardnekkige aanwezigheid van religie. Almere: Parthenon; 2020. 100–17.

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

Leget, C. Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg. TVZ 128, 24 (2018). https://doi.org/10.1007/s41184-018-0225-0

Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. European Journal of Palliative Care. 2011;18(2):86–9.

Park CL. Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. Psychological bulletin. 2010;136(2):257–301. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20192563

Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. J Palliat Med. 2014 Jun;17(6):642-56. doi: 10.1089/jpm.2014.9427.

Scherer-Rath M. Contingentie en religieus existentiële zorg. Tijdschrift Geestelijke Verzorging. 2007;10(42):28–36.

Smit J. Antwoord geven op het leven zelf. Delft: Eburon; 2015.

Universiteit voor Humanistiek. Healthcare Chaplaincy's Professionalism: Navigating the Ambiguous and Contested Role of Worldview (2026).

Wichmann A., Engels, Y. Eindverslag deelproject G onderwijsplan "Harmonisatie van taal". RadboudUMC 2025. Available from https://kennispleinzingeving.nl/documenten/2205-eindverslag-deelproject-g-onderwijsplan-harmonisatie-van-taal.

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

Belangrijkste wijzigingen

Vastgesteld: 17-11-2026

Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

De richtlijn is aangepast op de volgende punten:

- Er wordt een nieuwe, met onderzoek onderbouwde definitie van zingeving gebruikt. Zingeving gaat over wat je ten diepste beweegt, inspireert, en waardoor je verbondenheid ervaart. Het is een doorlopend proces dat zichtbaar wordt in de gewone dingen van het leven. Vragen als ‘wie ben je?’, ‘wat is echt belangrijk voor je?’ en ‘aan wie of wat heb je steun?’ spelen hierbij een rol [Wichmann, 2025]. Deze definitie is gebaseerd op consensus binnen zorg- en welzijnsopleidingen, is toegankelijk geformuleerd en sluit goed aan bij de praktijk van alle zorgverleners (ook zonder specifieke kennis van zingeving of spiritualiteit) door begrippen als beweegt, inspireert, verbondenheid en concrete vragen als ‘wie ben je?’ en ‘wat is echt belangrijk voor je?’.
- De richtlijn is breder dan de vorige richtlijn waardoor alle zorgverleners zich eigenaar kunnen voelen van aandacht voor zingeving, met interdisciplinaire samenwerking als uitgangspunt.
- Meer evidence-based en GRADE toegepast waardoor de richtlijn sterker onderbouwd is, maar door aanvullende expert opinion ook nog goed en praktisch toepasbaar.
- De rol van geestelijk verzorger (GV) is verduidelijkt binnen een bredere verantwoordelijkheid.
- Meer nadruk in de richtlijn op signaleren, luisteren en tijd en ruimte geven: kortom, op het voeren van het goede gesprek.
- Meer aandacht voor scholing en training van zorgprofessionals in het herkennen en verkennen van zingevingsbehoeften.
- De richtlijn is compacter en toegankelijker geschreven dan de vorige versie.
- Er zijn verwijzingen naar betrouwbare patiënteninformatie toegevoegd.

De centrale boodschap van de richtlijn is dat zingeving geen aanvullende of specialistische zorg is, maar een **integraal onderdeel van palliatieve zorg** en daarmee een verantwoordelijkheid van alle zorgprofessionals.

Herkennen en verkennen

Vastgesteld: 17-11-2026

Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe worden zingevingsvragen en -behoeften herkend en verkend?

Methoden: evidence-based (GRADE) en consensus-based

Aanbevelingen

Evidence-based

- Geen

Consensus-based

- Wees in het contact met de patiënt of naasten alert op signalen die te maken kunnen hebben met betekenisgeving of de ervaring van zin en verken deze:
    - Aanhoudende of onverklaarbare fysieke, psychische of sociale symptomen;
    - Symbolen van betekenis in de directe omgeving van patiënt (zoals foto's en objecten), kleding of uiterlijk (zoals tattoos, een sieraad, tekst op een t-shirt);
    - Verbale uitingen (b.v. emoties, onverwachte wending geven aan gesprek), non-verbale uitingen (b.v. stiltes, gezichtsuitdrukkingen, onrust), gedrag (b.v. niet op afspraken verschijnen), omstandigheden (b.v. geen sociaal netwerk hebben) en overige signalen bij patiënt of naasten;
    - Gebruik van metaforen en beeldspraak door patiënt of naasten.
- Overweeg om voor het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften één van de volgende hulpmiddelen te gebruiken:
    - de (verkennings)vragen van het Mount Vernon Cancer Network (zie Mount Vernon Cancer Network vragenlijst);
    - het Diamant model (zie Palliaweb);
    - het Utrecht Symptoom Dagboek-4 dimensioneel (USD-4D) (zie Palliaweb).
- Wees terughoudend met aannames op basis van religieuze, levensbeschouwelijke of culturele typeringen. Verken altijd met de patiënt of naaste zelf welke overtuigingen, waarden, gebruiken en bronnen van betekenis een rol spelen.
- Betrek, in overleg met de patiënt, naasten bij het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften. Houd er daarbij rekening mee dat overtuigingen, wensen en gedachten van naasten niet altijd overeenstemmen met die van de patiënt.
- Overweeg een scholing/training te volgen in het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur aangewezen. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

Welke (gestandaardiseerde) instrumenten en/of scholingen zijn effectief in het herkennen/signaleren van zingeving en levensvragen bij patiënten in de palliatieve zorg?

PICO

Populatie	Patiënten in de palliatieve zorg
Interventie	Gebruik/inzetten van (gestandaardiseerde) instrumenten en/of scholingen
Controle	Geen gebruik/inzetten van (gestandaardiseerde) instrumenten en/of scholingen (OF: andere (gestandaardiseerde) instrumenten en/of scholingen
Uitkomstmaten (Outcome)	Herkennen/signaleren van zingevings- en levensvragen

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Voor de beantwoording van meerdere onderzoeksvragen binnen dezelfde richtlijn werd een overkoepelende zoekstrategie ontwikkeld. Op 26 mei 2025 werd in Embase.com, Ovid MEDLINE en CINAHL systematisch gezocht naar systematische reviews, RCT's en gecontroleerde observationele studies. De zoekactie leverde 12.154 resultaten op. De volledige zoekstrategie staat in bijlage Zoekstrategie - Herkennen en verkennen. De selectie gebeurde op basis van vooraf vastgestelde criteria in twee stappen: eerst op titel/abstract, daarna op volledige tekst. Het selectieproces is weergegeven in bijlage Literatuurselectie - Herkennen en verkennen.

Resultaten

Literatuursearch en selectie m.b.t. de systematische literatuur review

Eén studie voldeed aan de selectiecriteria. Deze studie is samengevat in Tabel met studiekarakteristieken - Herkennen en verkennen. Het betreft een quasi-experimentele studie waarin is onderzocht of scholing in spirituele zorg door geestelijk verzorgers aan multidisciplinaire teams de door palliatieve patiënten ervaren aandacht voor spirituele behoeften vergroot.

Beschrijving van de studie

Van de Geer et al. (2017) voerden op diverse afdelingen van zes Nederlandse ziekenhuizen een pragmatisch gecontroleerde, quasi-experimentele studie uit bij 85 patiënten, die op basis van de Supportive and Palliative Care Indicators Tool (OPZIS) als (mogelijk) palliatief waren geïdentificeerd. De gemiddelde leeftijd per groep lag tussen de 66 en 72 jaar, 44,7% was vrouw en de diagnoseverdeling was divers (cardiovasculaire aandoeningen, kanker, nieraandoeningen, respiratoire aandoeningen, neurologische aandoeningen en dementie/kwetsbaarheid).
De multidisciplinaire teams op de diverse afdelingen waar de patiënten opgenomen waren kregen een scholing die werd verzorgd door getrainde geestelijk verzorgers. De kernvaardigheden van de training bestonden uit:
a) screenen/beoordelen van zingevingsbehoeften;
b) professioneel begeleiden van patiënten;
c) verwijzen naar een expert bij een zingevingscrisis.

Er waren vier onafhankelijke patiëntengroepen op twee verschillende tijdstippen:
1. interventiegroep 1 (één maand voor de training op een interventieafdeling);
2. interventiegroep 2 (één maand na de training op een interventieafdeling);
3. Controlegroep 1 (één maand voor de training op een controleafdeling in hetzelfde ziekenhuis)
4. Controlegroep 2 (één maand na de training op een controleafdeling in hetzelfde ziekenhuis)

Gegevens werden één maand voor en één maand na de training verzameld met behulp van de Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). De primaire uitkomstmaat was de door patiënten ervaren aandacht van zorgprofessionals voor spirituele/existentiële behoeften (schaal 0–10). De baseline/controle groepen (groep 1, 3 en 4) hadden een gemiddelde score van 5,9 (3,2 SD) en de interventiegroep had een gemiddelde score van 7,9 (1,8 SD) op de SAIL (p=0.008). In het artikel wordt daarnaast beschreven dat er geen significante verschillen werden gevonden tussen groep 3 (controlegroep vóór interventie) en groep 4 (controlegroep na interventie). Op basis hiervan hebben de auteurs deze groepen samengevoegd met groep 1 tot één grotere controlegroep/baseline. De patiënten gaven aan dat ze de aandacht voor hun spirituele behoeften zeer belangrijk vonden. De patiënten in de interventiegroep ervaarden meer aandacht voor hun zingevingsbehoeften dan de patiënten in de controlegroepen.

Risk of bias

Het risico op bias in de studie van Van de Geer [2017] is hoog. De studie is quasi-experimenteel zonder randomisatie van afdelingen of patiënten, de toegepaste statistiek is niet toereikend, waardoor de kans op vertekening groot is. De deelnemende afdelingen werden geselecteerd door de lokale geestelijk verzorgers, wat selectiebias en confounding kon introduceren. De interventie varieerde lokaal (maatwerk binnen randvoorwaarden) wat kon zorgen voor performance bias. Er was geen sprake van blindering, wat observer bias kon geven. Ook is er gekozen voor het samenvoegen van beide meetmomenten van de controlegroep met de voormeting van de interventiegroep, wat ook bias opgeleverd kan hebben. Daarnaast was er sprake van een kleine onderzoekspopulatie.

Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteit van de beoordeelde studie is in kaart gebracht middels GRADE. In bijlage Grade Evidence Profiles - Herkennen en verkennen is een uitgebreidere weergave van de kwaliteit van het bewijs te vinden.

Conclusies

ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van een scholing gegeven door een geestelijk verzorger aan zorgprofessionals op de herkenning en signalering van zingeving bij patiënten in de palliatieve zorg. [Van de Geer 2017]
-	Er werden geen wetenschappelijk studies gevonden voor de effecten van (gestandaardiseerde) instrumenten op de herkenning en signalering van zingeving bij patiënten in de palliatieve zorg.

Overwegingen

Evidence-based

GRADE: van bewijs naar aanbeveling

De GRADE methodiek is toegepast op het gevonden bewijs om de kwaliteit ervan te kunnen beoordelen en aanbevelingen te formuleren. In deze systematiek komen onderstaande items aan de orde.

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
In één quasi-experimentele studie werd gevonden dat scholing van zorgprofessionals in zingevingszorg door geestelijk verzorgers leidde tot hogere patiëntscores op ervaren aandacht voor spirituele en existentiële behoeften. De informatie over effecten is echter beperkt tot een enkel onderzoek, en andere relevante uitkomstmaten (zoals objectieve signalering, doorverwijzing, zorggebruik, kwaliteit van leven of duurzaamheid van effecten) zijn niet gerapporteerd.

Kwaliteit van het bewijs
De kwaliteit van het bewijs wordt als zeer laag beoordeeld. Het beschikbare onderzoek kent een hoog risico op bias door het ontbreken van randomisatie en blindering, selectie van afdelingen door lokale geestelijke verzorgers en heterogeniteit in de uitvoering van de scholing.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Volgens de werkgroep vinden veel patiënten het belangrijk dat zorgprofessionals aandacht hebben voor zingevingsbehoeften. Tegelijk kan de ervaring per patiënt verschillen, omdat niet iedereen dezelfde behoefte heeft aan gesprekken of aandacht rondom zingeving. Sommige patiënten kunnen een dergelijke benadering prettig vinden, terwijl anderen het als minder relevant of zelfs als belastend kunnen ervaren. Dit is gebaseerd op de inschatting van de werkgroep; systematische gegevens over variatie in voorkeuren ontbreken. Uit kennissynthese over ongelijkheid in de Nederlandse palliatieve zorg bleek dat laagopgeleide patiënten en nabestaanden/naasten weinig aandacht ervaren voor hun zingevingsbehoeften. Ook nabestaanden van mensen met een niet-

westerse achtergrond rapporteerden weinig aandacht voor de zingeving van de patiënt en henzelf. In deze kennissynthese wordt daarom aanbevolen extra aandacht te besteden aan zingevingsvragen en -behoeften bij deze groepen [De Veer 2018].

Beschikbare middelen op patiëntniveau
Deze interventie brengt geen kosten voor patiënten met zich mee. Eventuele kosten bevinden zich op organisatie- en teamniveau, niet op individueel patiëntniveau.

Aanvaardbaarheid
De werkgroep verwacht dat de interventie goed aanvaardbaar is voor zorgprofessionals, omdat zij hiermee vaardigheden kunnen ontwikkelen om aandacht te hebben voor zingeving in de dagelijkse zorg. Uit verwante onderzoeken blijkt dat scholing over het trainingsonderwerp 'zingeving' door sommige teams als relevant en waardevol wordt ervaren [Jones 2021, Rykkje 2022]. De interventie vraagt geen extra handelingen van patiënten en is daardoor naar verwachting goed aanvaardbaar vanuit patiëntperspectief. Er zijn geen aanwijzingen dat de interventie tot afwijzing of ongemak leidt.

Haalbaarheid
De haalbaarheid hangt af van beschikbaarheid van geestelijk verzorgers die de scholing kunnen verzorgen en van de mogelijkheid om zorgprofessionals vrij te roosteren. Gezien de hoge werkdruk en personeelstekorten wordt het een steeds grotere uitdaging om dergelijke trainingen te kunnen geven. Accreditatie kan een extra stimulans vormen voor deelname aan trainingen. Daarnaast is compensatie van in de training geïnvesteerde eigen tijd behulpzaam.

Gelijkheid
Door scholing kan meer aandacht ontstaan voor zingevingszorg voor elke patiënt, ongeacht achtergrond of religie. Hierdoor kan de interventie positieve effecten hebben op gelijkwaardige zorgverlening.

Rationale voor de aanbeveling
Hoewel het bewijs zeer laag van kwaliteit is, laat de beschikbare studie een positief effect zien op door patiënten ervaren aandacht voor zingevingsbehoeften. De interventie kent geen bekende nadelige effecten en kan bijdragen aan meer systematische aandacht voor zingeving.

Consensus-based

Waaraan herken ik zingevingsvragen en -behoeften?

In 2022 heeft een review plaatsgevonden naar onderbouwing van het belang van zingeving bij ernstig zieke patiënten en de implicaties daarvan voor patiëntenzorg en gezondheidsuitkomsten [Balboni 2022]. Vanuit de uitkomsten van de geïncludeerde artikelen en een solide consensusprocedure met experts kwamen de auteurs tot onder andere de volgende aanbevelingen:

1. integreer aandacht voor zingeving in de zorgverlening;
2. integreer scholing in zingeving in training aan interdisciplinaire teams.

Uit observationele studies in Nederland bleek dat patiënten bijna nooit expliciet uiten dat ze een zingevingsvraag of -probleem hebben. In plaats daarvan komen zingevingsvragen en –behoeften vaker naar voren in alledaagse uitingen [Amerongen 2025, Van Meurs 2018, 2022a]. Bijvoorbeeld in een opmerking zoals: "J*a, ik heb deze week mijn buurvrouw begraven, ook longkanker met uitzaaiingen. Dat houdt me wel bezig*". Een ander voorbeeld is een patiënt die heel stil blijft tijdens het gesprek of juist vele vragen blijft stellen over alle nog mogelijke behandelingen. Onder deze opmerkingen, stiltes en vragen kunnen vragen zitten rondom hoop voor de toekomst, angst voor afhankelijkheid of de dood, of andere behoeften
Door te vragen naar de betekenis van een dergelijke uitspraak kan de zingeving verkend worden (zie ook 'betekenislagen').

Zingevingsvragen en -behoeften kunnen ook samenhangen met fysieke, psychische en sociale klachten. Voorbeelden hiervan zijn pijn, vermoeidheid of hartklachten; angst, depressie of (waan)beelden; eenzaamheid, conflicten of (on)afhankelijkheid. Ze kunnen er als het ware achter verborgen liggen, met name wanneer de klachten of de intensiteit ervan onverklaarbaar zijn.

In observationele studies herkenden zorgverleners bij dergelijke signalen in de meeste gevallen dat er iets speelde, echter lang niet altijd werd dit verkend. Regelmatig werd door zorgprofessional ingevuld werd wat er speelde, zonder bij de patiënt te toetsen of die veronderstelling klopte [van Meurs 2018, 2022a]. Als de zorgprofessional de tijd nam om signalen van de patiënt te verkennen of te vragen wat hen bezighield, bleek dat meestal te gaan over de implicaties van de ziekte of behandeling op hun leven, de eindigheid daarvan en de dood. Vaak speelde daarbij angst, hoop (zie kader over uitingen van hoop), eenzaamheid, machteloosheid

of wanhoop een rol. Als redenen voor het niet verkennen werd door zorgprofessionals tijdgebrek, of het niet weten hoe te verkennen genoemd. Echter, consulten waarin verkend werd en de patiënt dus kon delen wat hen het meeste bezig hield, duurden niet langer dan gesprekken waarin dit niet gebeurde.

Van Meurs [2018] geeft hier onder andere het volgende voorbeeld van uit observaties in het ziekenhuis:
Een jonge vrouw ziet er scherp op toe dat haar chemotherapie geen vertraging op loopt. De verpleegkundige irriteert zich hieraan, ze voelt zich onder druk gezet en uitgespeeld tegen de arts. De geestelijk verzorger stelt voor de vrouw te vragen wat haar zorgen zijn, waarom ze zoveel tijdsdruk op de behandeling zet. De verpleegkundige gaat bij de vrouw zitten en vraagt het haar. De vrouw legt uit dat ze in het ziekenhuis gewoon nog een andere patiënt is, omringt door andere mensen met hun ziektes en verhalen. Hier is ze alleen maar een vrouw met kanker. Ze verbergt het ook niet, ze draagt geen pruik. "*Maar thuis... thuis doe ik mijn pruik op, mijn lippenstift en ga ik terug naar mijn leven. Dan ben ik weer mezelf. Ik kan niet wachten... Hoe hard jullie het ook proberen; ik voel me hier opgesloten. Beperkt. Ik doe mijn best om er iets van te maken. Maar die onzekerheid is er ook en ik wil niet alleen maar daardoor in beslag genomen worden. Maar dat is zo moeilijk hier.*"

Uitingen van hoop kunnen een signaal zijn voor wat echt belangrijk is voor een patiënt en een belangrijke krachtbron vormen. Aan hoop kan ook een stil verlangen ten grondslag liggen. Globaal zijn er drie manieren waarop hoop opgevat kan worden. Die drie manieren sluiten elkaar niet uit [Olsman 2014]:

Verwachting - Deze verwachting kan medisch haalbaar zijn of niet. Soms kan de 'hoop tegen beter weten in' een druk leggen op de patiënt. Geadviseerd wordt dit te verkennen.

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

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

De genoemde observationele studies laten zien dat het belangrijk is als zorgprofessional aandacht te hebben voor de vaak subtiele of indirecte uitingen van patiënten. Het voorbeeld bij de tekst 'Uitingen van hoop' in het kader laat zien hoe belangrijk het is open vragen te stellen, non-verbale signalen te verifiëren en te benoemen wat er gezegd wordt. De volgende signalen kunnen wijzen op de aanwezigheid van zingevingsvragen en -behoeften:

- Problemen die zich als aanhoudende of onverklaarbare fysieke, psychische of sociale symptomen presenteren;
- Symbolen van betekenis in de directe omgeving van patiënt (zoals foto's en objecten), kleding of uiterlijk (zoals tattoos, een sieraad, tekst op een t-shirt);
- Verbale uitingen (b.v. emoties, onverwachte wending geven aan gesprek), non-verbale uitingen (b.v. stiltes, gezichtsuitdrukkingen, onrust), gedrag (b.v. niet op afspraken verschijnen), omstandigheden (b.v. geen sociaal netwerk hebben) en overige signalen bij patiënt of naasten [Weiner 2016];
- Gebruik van metaforen en beeldspraak door patiënt of naasten.

Betekenislagen

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

Voorbeeld: vier lagen van betekenis

Een vrouw van zestig ligt in het ziekenhuis en zegt: "*Ik lig 's nachts veel aan mijn man te denken*".

Wat betekent deze uitspraak? Welke lagen van betekenis kunnen in deze enkele zin verborgen liggen? Welke vraag kan achter deze uitspraak schuilgaan? De uitspraak kan op verschillende manieren verstaan worden (Weiher 2004, 2007, 2009):

Feitelijk (hier gaat het om een feitelijke en objectief verifieerbare stand van zaken): 'mevrouw ligt 's nachts wakker'. Een focus op het fysieke vlak roept vragen op als: Is er sprake van slapeloosheid? Moet hier iets aan gedaan worden?

Emotioneel (hier gaat het om gedachten, beelden, gevoelens en emoties die in de uitspraak verborgen liggen): 'mevrouw denkt aan haar man'. Vragen vanuit een focus op het psychische/emotionele zijn bijvoorbeeld: Maakt mevrouw zich zorgen? Mist ze haar man? Is er sprake van verdriet of verlangen? Hoe heftig is dat? Welke zorg is eventueel nodig?

Biografisch (hier gaat het om de sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en daarover vertellend iets meedeelt over haar of zijn identiteit): 'mevrouw is echtgenote (geweest)'. Vragen die vanuit de focus op deze laag opkomen zijn: Wat voor band is er tussen beiden? Hoe verloopt de communicatie? Is haar man zorgbehoeftig? Is mevrouw misschien weduwe?

Zingeving/Spiritualiteit (hier gaat het om wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft aan hun leven; veelal verbonden met de gewone dingen van het leven). Aandacht voor deze laag roept vragen op als: Wat betekent het voor haar om aan haar man te denken? Hoe ervaart ze de herinnering aan haar man? Maakt het haar weemoedig of ervaart ze er (ook) kracht door? Wat doet de stilte van de nacht haar?

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

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

Om zorgprofessionals te helpen zingeving te herkennen en verkennen zijn er naast de interventie van Van der Geer [2017] (zie literatuurbespreking van deze module) andere interventies ontwikkeld en geëvalueerd [Jones 2021; Rykkje 2022]. In Nederland zijn in het bijzonder de volgende trainingsinterventies onderzocht:

1. Training van transmurale palliatieve zorgteams in het herkennen, verkennen en integreren in de zorg van zingevingsvragen en -behoeften van de palliatieve patiënt, door middel van de inzet van trainingsacteurs. Deze interventie resulteerde in significante verbeteringen bij zorgprofessionals (artsen en verpleegkundigen) in zelf ingeschatte competentie om zingevingszorg te kunnen verlenen, in toegepaste competentie, en in verslaglegging van zingevingszorg in het patiëntdossier [van Meurs, 2022b].
2. Coaching on the job, waarbij verpleegkundigen op een verpleegafdeling medische oncologie tijdens de wekelijkse patiëntenbespreking gecoacht werden in het hebben van aandacht voor zingeving bij patiënten én henzelf. Ook deze interventie liet een significante verbetering in competentie in zorg voor zingeving zien, evenals meer bewustwording van de persoonlijke ervaring van de verpleegkundigen in de zorg voor patiënten, en betere communicatie en betrokkenheid rondom zingeving binnen het team [Modderkolk, 2025].
3. Training aan zorgprofessionals in het verpleeghuis in aandacht voor zingeving, in combinatie met coaching on the job en intervisie. Ook deze interventie resulteerde in een significante verbetering van de competentie in zorg voor zingeving [Amerongen, 2025]. Bij deze studies werd het effect gemeten met de Spiritual Care Competence Scale (SCCS).

Interpretatiekader voor zingevingsvragen en -behoeften

Als een zorgprofessional zingevingsvragen en -behoeften van een patiënt wil herkennen en verkennen, is het van belang om deze vragen te kunnen plaatsen in een kader. Een kader biedt de zorgprofessional steun en maakt de communicatie en overdracht gemakkelijker. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan religie, cultuur, gezinssituatie of de levensfase waarin de patiënt zich

bevindt. Mensen putten echter uit verschillende religieuze, levensbeschouwelijke en culturele bronnen tegelijk. Ook een beschrijving als 'Christelijk', 'Islamitisch' of 'Boeddhistisch' is niet eenduidig [Berghuijs 2017, 2018] en geeft onvoldoende informatie over wat voor een patiënt van betekenis is. Het interpretatiekader van de zorgprofessional kan dus steun bieden, maar is meestal niet helemaal hetzelfde als dat van de patiënt, zelfs als zij bijvoorbeeld dezelfde religieuze of culturele achtergrond lijken te hebben. Het is daarom belangrijk om altijd bij de patiënt of naaste te controleren of de manier waarop zingevingsvragen en -behoeften begrepen zijn klopt.

Kinderen met een ouder in de palliatieve fase vragen hierbij extra aandacht. Zie hiervoor: Kinderen van ernstige zieke ouders (KIEZO) - Palliaweb.
Raadpleeg zo nodig de themapagina op Palliaweb 'Cultuursensitieve zorg'. Op de website van Pharos (expertisecentrum gezondheidsverschillen) is informatie te vinden op de pagina 'Interculturele en begrijpelijke palliatieve zorg'. Hierop is informatie te vinden over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond door middel van algemene voorlichting, een e-learning en filmpjes in verschillende talen.

Samenvattend leren onderzoek en praktijk ons het volgende:

- Patiënten nodigen zorgprofessionals voortdurend uit tot een gesprek over zingeving via subtiele, impliciete signalen.
- Het is belangrijk dergelijke signalen te verkennen en interpretatie te voorkomen.
- Het is belangrijk bedacht te zijn op verschillende betekenislagen die zich voordoen bij de uitspraken van patiënten.
- Daarbij is het belangrijk om rekening te houden met verschillen in cultuur, levensbeschouwing, gender, geletterdheid, gezondheidsvaardigheid, sociaaleconomische positie en cognitieve diversiteit.
- Training en scholing blijken zorgprofessionals te helpen in het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften.

Waaraan herken ik een zingevingscrisis?

In de palliatieve fase kan een zingevingscrisis optreden. Bij een zingevingscrisis komen vragen versterkt naar boven zoals '*Waar doe ik het voor?*', '*Waarom overkomt mij dit?*', '*Waarom laat God (Allah) mij in de steek?*' of '*Wat heeft mijn leven voor zin?*'. Ook kan een vraag om euthanasie een zingevingscrisis als grondslag hebben. Klachten, zoals pijn, overgevoeligheid voor zintuigelijke waarnemingen, angst, boosheid, sterke emotie of piekergedachten kunnen een zingevingscrisis maskeren. Het inschakelen van een expert, zoals een geestelijk verzorger, rouw- en verliestherapeut of psycholoog met kennis van rouw en verlies, is in de praktijk vaak een adequate manier om hierop in te gaan (zie ook module Organisatie van zorg). Deze experts hebben niet alleen de vaardigheden om goed in gesprek te gaan over de vragen die zijn opgekomen, maar ook de tijd om met de patiënt stil te staan bij die vragen. De juiste aandacht voor de zingevingscrisis kan zowel op het fysieke als het psychosociale vlak effect hebben (bijvoorbeeld minder noodzaak voor pijnmedicatie [De-Diego-Cordero 2024] of herstel van sociale relaties [Penman 2013]). De begeleiding door de geestelijk verzorger of rouw- en verliestherapeut is daarmee van grote betekenis voor de patiënt en diens naasten, en kan ook invloed hebben op het beleid van andere zorgprofessionals ten aanzien van de patiënt en diens naasten.

☐ Welke instrumenten kan ik gebruiken om zingevingsvragen en -behoeften te herkennen en verkennen?

Voor het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften worden een aantal gespreksinstrumenten met regelmaat en naar tevredenheid gebruikt:

- de verkenningsvragen van het Mount Vernon Cancer Network [MVCN 2007];
- het Diamant model (zie Palliaweb);
- het Utrecht Symptoom Dagboek-4 dimensioneel (USD-4D) (zie Palliaweb).

Deze instrumenten helpen om het gesprek over zingeving te openen en om zingevingsvragen en -behoeften verder te verkennen.

Mount Vernon Cancer Network verkenningsvragen

De verkenningsvragen van het Mount Vernon Cancer Network (MVCN) laten de patiënt vrij om te vertellen over alledaagse krachtbronnen of diepere dimensies van zingeving. Ze kunnen gebruikt worden tijdens een consult of visite.
Het betreft de volgende vragen:

- '*Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?*' Deze vraag kan expliciet aan de patiënt gesteld worden, maar kan ook in gedachten gehouden worden tijdens het gesprek met een patiënt.

- '*Aan wie of wat had u steun in eerdere moeilijke situaties?*' (bijv. Familie? Levensbeschouwing? Muziek?)
- '*Wie zou u graag om u heen willen hebben? Wie zou u kunnen steunen?*'

Met name de eerste vraag lijkt in de dagelijkse praktijk gewaardeerd te worden door zorgprofessionals en zelfs geïntegreerd te worden in het elektronisch patiëntendossier [Modderkolk 2025].

Het Diamantmodel

Het Diamantmodel is in Nederland ontwikkeld [Leget, 2008]. Het model omvat vijf spanningsvelden waar mensen in de palliatieve fase op bevraagd kunnen worden om hun gevoel van innerlijke rust en ruimte te verkennen en te herstellen. Deze spanningen zijn:
a. Ik - Ander
b. Doen - Laten
c. Vasthouden - Loslaten
d. Herinneren - Vergeten
e. Geloven - Weten

Onderzoek in Nederland en België [Voskuilen 2012, Vermandere 2015], laat zien dat het Diamantmodel goed te gebruiken is als 'handvat' in een gesprek over zingevingsvragen en -behoeften met patiënten, waarbij het vooral dient als hulp om alle facetten van zingeving in het gesprek te belichten. Meer informatie over het Diamantmodel is te vinden in het boekje "In gesprek over levensvragen" op Palliaweb. Hier zijn ook andere versies van het model opgenomen zoals voor mensen met dementie, Nederlandse moslims en Surinamers. Op de Kenniswerkplaats zingeving is ook een handleiding opgenomen voor het Diamantmodel bij patiënten in de thuissituatie [van Zundert, 2024]. Bekijk een filmpje met uitleg over het Diamantmodel.

Het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D)

Het USD-4D [Lormans 2025] bestaat uit 12 symptomen (of klachten) en 5 zorgen en wordt gebruikt om symptomen op alle vier de dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en zingeving) bij patiënten in de palliatieve fase te signaleren en te monitoren. Het USD-4D kan ook door een naaste of zorgprofessional ingevuld worden, wanneer de patiënt het zelf niet kan of wil. Bijna alle zorgprofessionals (N = 122) in een Nederlandse studie naar de implementatie van de USD-4D gaven aan dat het gebruik van dit instrument bijdroeg aan multidimensionele, patiëntgerichte palliatieve zorg [Lormans 2024a]. Patiënten (N = 25) gaven in interviews aan dat het beantwoorden van de vragen over zingeving hen meer tijd kostte dan de andere vragen, maar dat zij dit niet bezwaarlijk vonden [Lormans 2024b]. Bekijk een filmpje met uitleg over het USD-4D.

Gestandaardiseerde vragenlijsten en gespreksinstrumenten

Naast de eerdergenoemde gespreksinstrumenten zijn er diverse gestandaardiseerde vragenlijsten beschikbaar. Ook deze kunnen helpen om een opening te vinden voor een gesprek over zingeving en om verschillende aspecten hiervan te verkennen, maar worden hiervoor minder vaak gebruikt in de Nederlandse praktijk. De werkgroep adviseert dan ook om deze vragenlijsten te gebruiken als inspiratie voor het gesprek en het identificeren van revelante thema's met aandacht voor praktische handvatten zonder te vervallen in instrumenteel gebruik. De werkgroep geeft geen voorkeur aan voor één van deze instrumenten. Persoonlijke voorkeur, context en doel zijn van invloed op wat zorgprofessionals als behulpzaam ervaren.
Let op:
Het gebruik van dergelijke lijsten vraagt van patiënten dat zij abstracte vragen kunnen vertalen naar hun persoonlijke situatie. Daarnaast vragen de antwoorden vaak om een vervolgactie, enige kennis, tijd en aandacht van de zorgprofessional.

Overige beschikbare vragenlijsten

- De Lastmeter is in Nederland gevalideerd en kan gebruikt worden om ziektelast te inventariseren.
- **Mental Health Continuum - Short Form** is een gevalideerde vragenlijst om positieve gezondheid in kaart te brengen, waaraan een spirituele dimensie is toegevoegd [Bohlmeijer, 2023].
- **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-SP)** is een multidimensionele vragenlijst over kwaliteit van leven. De lijst vertoonde matige validiteit in Nederland [Canada 2008, Damen 2021]. In een Nederlands onderzoek bleek dat bij gebruik van de FACIT-SP vaker naar een geestelijk verzorger werd verwezen [Vlasblom 2015].
- **SPIRIT** is een uitgebreide screeningstool, ontwikkeld en gevalideerd in Nederland, om bij patiënten met een chronische of levensbedreigende aandoening zingevingsvragen en -behoeften te identificeren [Salcone 2023]. Deze kan ook ingezet

worden als gespreksinstrument.
- Spirituele Attitude en Interesse Lijst (SAIL) is een in Nederland ontwikkelde en gevalideerde vragenlijst om spiritualiteit mee in kaart te brengen [de Jager Meezenbroek 2012]
- Vragenlijst Cordaan is een vragenlijst waarmee de cliënt, naaste(n) en professional samen kunnen bepalen of er extra ondersteuning op het gebied van zingeving gewenst is voor de cliënt en/of naaste(n) en zo ja, wie er ingeschakeld kan worden [Universiteit voor Humanistiek 2022].

Best et al. [2015] hebben gezocht naar geschikte instrumenten om aspecten van zingeving te verkennen. Van de door hen geadviseerde instrumenten zijn de volgende ook in Nederland gevalideerd en gebruikt:

- **Pictorial Representation of Illness and Self Measurement (PRISM)** [Büchi 2002; Wouters 2008]
- **Hopelessness Assessment in Illness (HAI)** [Rosenfeld 2011, 2017]
- **Demoralization Scale** [Kissane 2004]
- **Hope Herth Index (HHI)** [Nowotny 1989]

Overige hulpmiddelen

- Infographic: Zingeving in palliatieve zorg (2023) biedt informatie over zingeving voor patiënten
- **Spinnenweb Positieve Gezondheid** – is een korte vragenlijst waarmee patiënten zelf inzicht kunnen krijgen in verschillende aspecten van hun gezondheid [Institute for Positive Health]
- **Outcome Prioritization Tool** is een gesprekshulp om met de patiënt te bespreken welke algemene (behandel)doelen het belangrijkst zijn.

Trainingen en hulpmiddelen bij het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften

Er zijn diverse e-learnings en trainingen beschikbaar Deze kunnen helpen om met meer vertrouwen, kennis en sensitiviteit deze belangrijke dimensie een plek te geven in het contact met de patiënt.

- Op Palliaweb zijn diversie handreikingen en hulpmiddelen beschikbaar, zoals de e-learning Zingeving in de palliatieve zorg.
- Voor vrijwilligers is er een uitwerking van het begrip ‘Er Zijn’, dat de kernwaarde vormt van de ondersteuning die zij bieden. ‘Er Zijn’ gaat over het bieden van warme, erkennende relaties en is theoretisch onderbouwd met diverse theorieën van presentie [Goossensen 2014]. Deze informatie is te vinden in het Kwaliteitskader vrijwilligers palliatieve terminale zorg ‘Zicht op ‘Er Zijn’.
- E-learning voor zorgprofessionals
- E-learning voor patiënten, om hen te laten zien dat het van belang is met de zorgprofessionals te delen wat hen bezighoudt: https://annewichmann.wixsite.com/svppat/
- Gesprekstarter om onderling als zorgteam te leren om expliciet aandacht te geven aan zingeving: https://www.viaa.nl/lectoraat-zorg-en-zingeving/projecten-zingeving-in-de-zorg/zingeving-gesprekstarter-voor-teamleren/
- Geestelijk verzorgers geven ook trainingen op het gebied van zingevingszorg. Neem hiervoor contact op met een geestelijk verzorger in de buurt.

Referenties

Amerongen NF, Persoon A, Bronkhorst E, Engels Y. Integrating the spiritual dimension in long-term care: a mixed methods evaluation of a multicomponent intervention for nursing home teams. BMC Nurs. 2025 Dec 12;25(1):57. doi: 10.1186/s12912-025-04089-3. PMID: 41388410; PMCID: PMC12817520.

Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, Long KNG, Ferrell BR, Fitchett G, Koenig HG, Bain PA, Puchalski C, Steinhauser KE, Sulmasy DP, Koh HK. Spirituality in Serious Illness and Health. JAMA. 2022 Jul 12;328(2):184-197. doi: 10.1001/jama.2022.11086. Erratum in: JAMA. 2022 Aug 23;328(8):780. doi: 10.1001/jama.2022.12602. PMID: 35819420.

Berghuijs J. Multiple Religious Belonging in the Netherlands: An Empirical Approach to Hybrid Religiosity. Open Theology. 2017 Jan 26;3(1):19–37. doi:10.1515/opth-2017-0003

Berghuijs J, Schilderman H, van der Braak A, Kalsky M. Exploring Single and Multiple Religious Belonging. Journal of Empirical Theology. 2018 Apr 20;31(1):18–48. doi:10.1163/15709256-12341365

Best M, Aldridge L, Butow P, Olver I, Price M, Webster F. Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review. Palliat Support Care. 2015;13(5):1335-1361. doi:10.1017/S1478951514001217

Bohlmeijer ET, Frielingsdorf L, Kraiss JT, de Jager-Meezenbroek E, Visser A, ten Klooster PM. Spirituality in the Context of Well-being. Evaluation of the Psychometric Properties and Added Value of the Spiritual Attitude and Involvement List Short Form (SAIL-SF). Journal of Happiness Studies. 2023;24(3):1169–90. https://link.springer.com/10.1007/s10902-023-00640-8

Büchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, et al. Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure): A brief method to assess suffering. Psychotherapy and Psychosomatics; [2002]; 71(6), 333–34

De-Diego-Cordero, R., Velasco-Domínguez, C., Aranda-Jerez, A. et al. The Spiritual Aspect of Pain: An Integrative Review. J Relig Health 63, 159–184 (2024). https://doi.org/10.1007/s10943-023-01890-9

de Veer AJE., Francke AL Kennissynthese: palliatieve zorg gelijk voor iedereen? Sociale (on)gelijkheid in de zorg rond het levenseinde. NIVEL 2018.

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

de Jager Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, Tuytel G, van Dierendonck D, Visser A, et al. Measuring spirituality as a universal human experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). J Psychosoc Oncol. 2012 Mar 1;30(2):141–67. doi:10.1080/07347332.2011.651258 PubMed PMID: 22416953.

Jones KF, Paal P, Symons X, Best MC. The Content, Teaching Methods and Effectiveness of Spiritual Care Training for Healthcare Professionals: A Mixed-Methods Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2024 Nov 8];62(3):e261–78. http://www.jpsmjournal.com/article/S0885392421002372/fulltext

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

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

Lormans T, de Graaf E, van der Baan F, Leget C, Teunissen S. Validating the socio-spiritual items of the Utrecht Symptom Diary-4 Dimensional: Content and construct validity. Palliat Med. 2025 May;39(5):622-634. doi: 10.1177/02692163251321692.

Lormans T, de Graaf E, Leget C, Teunissen S. Experience or perception: What healthcare providers need when using the Utrecht Symptom Diary—4 Dimensional, a mixed-methods study. Palliative Care and Social Practice. 2024a;18. doi:10.1177/26323524241281748

Lormans T, de Graaf E, de Vries S, Leget C, Teunissen S. 'It is important to feel invited': what patients require when using the Utrecht Symptom Diary – 4 Dimensional, a qualitative exploration. Palliative Care and Social Practice. 2024b;18. doi:10.1177/26323524241260426

Modderkolk L, van Meurs J, de Klein V, Engels Y, Wichmann AB. Effectiveness of Meaning-Centered Coaching on the Job of Oncology Nurses on Spiritual Care Competences: A Participatory Action Research Approach. Cancer Nurs. 2025 Jan-Feb 01;48(1):55-63. doi: 10.1097/NCC.0000000000001255.

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

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

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

Penman J, Oliver M, Harrington A. The relational model of spiritual engagement depicted by palliative care clients and caregivers.

Int J Nurs Pract. 2013;19(1). doi:10.1111/ijn.12035 PubMed PMID: 23432887.

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

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

Rykkje L, Søvik MB, Ross L, McSherry W, Cone P, Giske T. Educational interventions and strategies for spiritual care in nursing and healthcare students and staff: A scoping review. Journal of Clinical Nursing. 2022 Jun 6;31(11–12):1440–64. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.16067

Salcone, S., & Rosmarin, D. H. (2023). SPIRIT: Spiritual psychotherapy for inpatient, residential, and intensive treatment. In P. S. Richards, G. E. K. Allen, & D. K. Judd (Eds.), Handbook of spiritually integrated psychotherapies (pp. 157–172). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/0000338-008

van de Geer, J. et al. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: Results of a quasi-experimental study. Palliat Med 31, 743–753 (2017).

van Meurs J, Smeets W, Vissers KCP, Groot M, Engels Y. Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients With Cancer: Participant Observation on a Medical Oncology Ward. Cancer Nurs. 2018 Jul/Aug;41(4):E39-E45. doi: 10.1097/NCC.0000000000000526

van Meurs J, Stommel W, Leget C, van de Geer J, Kuip E, Vissers K, Engels Y, Wichmann A. Correction: Oncologist responses to advanced cancer patients' lived illness experiences and effects: an applied conversation analysis study. BMC Palliat Care. 2022 May 12;21(1):70. doi: 10.1186/s12904-022-00969-6. 2022a. Erratum for: BMC Palliat Care. 2022 Mar 17;21(1):37. doi: 10.1186/s12904-022-00917-4. PMID: 35549919; PMCID: PMC9097101.

van Meurs J, Wichmann AB, van Mierlo P, van Dongen R, van de Geer J, Vissers K, Leget C, Engels Y. Identifying, exploring and integrating the spiritual dimension in proactive care planning: A mixed methods evaluation of a communication training intervention for multidisciplinary palliative care teams. Palliat Med. 2022 Dec;36(10):1493-1503. doi: 10.1177/02692163221122367. 2022b

van Zundert, M. Het Diamantmodel voor Patiënten in de Palliatieve Thuissituatie. 2024 Kenniswerkplaats Zingeving, Werkwijzebeschrijving geestelijke verzorging en zorg voor zingeving.

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

Vlasblom JP, van der Steen JT, Walton MN, & Jochemsen H. Effects of Nurses' Screening of Spiritual Needs of Hospitalized Patients on Consultation and Perceived Nurses' Support and Patients' Spiritual Well-being. Holistic nursing practice; [2015]; 29(6), 346-356

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

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

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

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

Weiner, S.J. and A. Schwartz, Contextual Errors in Medical Decision Making: Overlooked and Understudied. Acad Med, 2016. 91(5): p. 657-62.

Wouters EJ, Reimus JL, van Nunen AM, Blokhorst MG, Vingerhoets AJ. Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM). Behav Med. 2008

Summer;34(2):65-78. doi: 10.3200/BMED.34.2.65-78.

Begeleiding

Vastgesteld: 23-11-2026

Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat zijn effectieve vormen van begeleiding bij zingevingvragen en -behoeften?

Methoden: evidence-based (GRADE) en consensus-based

Aanbevelingen

Evidence-based

- Overweeg het gebruik van gestructureerde interventies in aanvulling op een aandachtig aanwezige houding, zoals:
    - kortdurende, niet-talige vormen van begeleiding, zoals muziek, rituelen of korte mindfulnessmomenten, of cognitieve gedragstherapie, afgestemd op de conditie van de patiënt, diens energiebalans, voorkeuren en vaardigheden;
    - hoopinterventies die aansluiten bij de hoopbeleving van de patiënt en diens naasten. Houdt hierbij rekening met verschillende culturele perspectieven;
    - het achterhalen van het levensverhaal als hulpmiddel voor oprechte aandacht en interesse, om nadien dit levensverhaal als een informatiebron mee te nemen bij het besluitvormingsproces op basis van samen beslissen (shared decision making);
    - nalatenschapsinterventie voor mensen die aan de volgende generatie iets willen nalaten.
- Wees terughoudend met interventies die meer tijd, concentratie of schrijfvaardigheden vragen, zoals schrijfopdrachten als het mindful-dankbaarheidsdagboek of langdurige therapieën.

Consensus-based

- Geef de patiënt tijd en ruimte om zingevingsvragen en -behoeften op diens eigen wijze te verwerken. Let daarbij ook op de behoeften van naasten en mantelzorgers.
- Neem de volgende adviezen in acht met betrekking tot begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften:
    - Geef aandacht aan de ander, zonder direct te sturen, te handelen of oplossingen aan te reiken. Wees alert op verbale en non-verbale signalen.
    - Toon empathie en compassie: Leef u in en sta open voor wat zich aandient.
    - Vul niet in: Iedereen beleeft zingeving op zijn eigen manier. Vermijd daarom het toekennen van een eigen betekenis aan wat een patiënt zegt. Vraag de patiënt altijd naar de persoonlijke betekenis.
    - Toon respect voor de overtuigingen van de patiënt, ook wanneer deze verschillen van eigen overtuigingen.
    - Wees bewust van de eigen achtergrond, karakter en zingeving en reactie op gevoelige onderwerpen.
    - Overweeg relativering en humor te gebruiken: Soms helpt het om zware thema's op een luchtige manier aan te snijden. Voel aan of dit passend is, anders kan relativeren en humor averecht werken.
    - Indien er sprake is van hoop die medisch niet realistische lijkt, spreek deze niet gelijk tegen. Verken met aandacht en compassie wat er onder deze hoop ligt. Gebruik het thema hoop als kapstok om over kwaliteit van leven te praten en wat voor iemand belangrijk is.
- Sluit voor gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde aan bij de bestaande richtlijn 'Proactieve zorgplanning'. Pas de keuze en uitvoering van proactieve zorgplanning aan op de situatie, voorkeuren en behoeften van de patiënt en diens naasten, zoals beschreven in die richtlijn.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur aangewezen. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van interventies gericht op zingeving en levensvragen op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg?

PICO

Populatie	Patiënten in de palliatieve zorg
Interventie	Interventies gericht op zingeving en levensvragen, zowel op het niveau van de patiënt als op het niveau van de zorgprofessional
Controle	Geen interventies gericht op zingeving en levensvragen (OF: andere interventie gericht op zingeving en levensvragen)
Uitkomstmaten (Outcome)	Patiënt gerelateerde uitkomstmaten: kwaliteit van leven, pijnbeleving, angst, aantal ziekenhuisbezoeken/ligduur, fysieke/mentale gezondheid, zorgbehoefte, spiritueel welbevinden, betekenisvol leven, meaning in life, purpose in life

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Voor de beantwoording van meerdere onderzoeksvragen binnen dezelfde richtlijn werd een overkoepelende zoekstrategie ontwikkeld. Op 26 mei 2025 is in de databases Embase.com, Ovid/Medline en CINAHL met relevante zoektermen systematisch gezocht naar systematische reviews, RCT's en gecontroleerde observationele studies. De literatuurzoekactie leverde 12.154 resultaten op. De volledige zoekstrategie is beschreven in bijlage Zoekstrategie Begeleiding. De selectie gebeurde op basis van vooraf vastgestelde criteria in twee stappen: eerst op titel/abstract, daarna op volledige tekst. Het selectieproces is weergegeven in bijlage Literatuurselectie Begeleiding.

Resultaten

Literatuursearch en selectie

In totaal voldeden 41 studies aan de selectiecriteria. Daarnaast is er via achterwaarts citatiezoeken nog één aanvullende studie geïdentificeerd. De geïncludeerde studies zijn samengevat in Tabel met studiekarakteristieken Begeleiding. Het betreft twee systematische reviews, 31 RCT's en acht gecontroleerde studies.

Beschrijving van de studie

☐ Mindfulness en meditatie

In totaal zijn er vijf RCT's geïncludeerd die een interventie onderzochten op het gebied van mindfulness en meditatie.
Twee kleine RCT's in Maleisië tonen enige directe effecten: een eenmalige 5-minuten "mindfulness of love/peace" interventie verminderde het ervaren lijden en verhoogde het spiritueel welbevinden onmiddellijk na de interventie (p-waarde <0,001), maar zonder follow-up is de duurzaamheid onbekend [Lim 2021,Yik 2021]. In een Maleisische single-blind RCT bij gevorderde kanker leidde één sessie Mindfulness-Based Supportive Therapy (MBST) van 30 minuten na 1 week tot een grotere daling van het lijden (p=0,008), minder angst/depressie (p=0,046) gemeten met de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en een duidelijke toename van spiritueel welbevinden gemeten met de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being ((FACIT-Sp); p<0,001) in vergelijking met standaardzorg [Tan 2022]. Een Maleisische mindfulness-gebaseerde dankbaarheidsinterventie liet na zeven dagen geen extra winst op lijden zien ten opzichte van ongericht dagboekschrijven, maar wél selectieve verbeteringen in angst/depressie (p=0,046) en spiritueel welbevinden in de mindfulness-arm (p<0,001). Het feit dat lijden ook in de controlegroep daalde suggereert een eigen effect van ongericht dagboekschrijven [Tan 2021]. Tot slot verbeterde in een pilot-RCT in de VS mindfulness gecombineerd met ondersteuning bij vroegtijdige zorgplanning gedurende 6 weken het existentieel welbevinden en de zelfeffectiviteit rondom zorgplanning een maand na de interventie (beide p=0,03) vergeleken met standaardzorg, zonder duidelijke verschillen op andere uitkomsten. Wel verbeterde psychologisch welbevinden alleen binnen de

interventie-arm over de tijd [Mosher 2024].

Zingevings- en existentiële therapieën (betekenisgericht)

In totaal zijn er één systematische review, acht RCT's en vijf gecontroleerde studies geïncludeerd die een interventie onderzochten op het gebied van zingevings- en existentiële therapieën.
Een systematische review bundelde het bewijs uit 68 gerandomiseerde onderzoeken naar psychosociale interventies bij patiënten met gevorderde kanker. In Tabel met studiekarakteristieken Begeleiding staan de studiekarakteristieken van deze review uitgebreid beschreven [Teo 2019]. Zingevinggerichte interventies in de review verhoogden het spiritueel welbevinden, het gevoel van zingeving en de kwaliteit van leven en verminderden pijn en lijden. Enkele kleinere studies sluiten hierbij aan: een Australische pilot-RCT met Meaning and Purpose-therapie liet matige verbeteringen zien in posttraumatische groei en levenshouding (d=0,45–0,5), maar had beperkte effecten op depressie en demoralisatie [Kissane 2019]. Sommige interventies hebben effect op existentiële klachten. In een RCT reduceerde groep-logotherapie in Iran doodsangst en existentiële eenzaamheid (p<0,001) [Heidary 2023]. Geprotocolleerde spirituele zorgprogramma's in China hebben ook een positief effect, met hogere spirituele gezondheid (p<0,05), minder angst/depressie en betere kwaliteit van leven dan standaardzorg [Sun 2021]. Een Amerikaanse 6-weekse groepsinterventie genaamd Growing Resilience And CouragE (GRACE) vergrootte het spiritueel welbevinden en de kwaliteit van leven en verlaagde depressie, hopeloosheid en angst [Asher 2023]. In een Spaanse studie had Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Palliative Care (IMCP-PC) meer effect dan counseling op demoralisatie, angst, depressie en psychische nood (d=1,3, d=0,7 en d=0,6 respectievelijk) [Fraguell-Hernando 2020]. Meaning-Centered Pain Coping Skills Training (MCPC) koppelde betekenis aan pijncoping met duidelijke winst op pijn (d=−0,75) en zelfeffectiviteit (d=0,74) in een studie in de VS [Winger 2023]. Chinese Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM) therapie reduceerde depressie en psychische nood [Zhang 2024] en logotherapie door verpleegkundigen in Turkije verlaagde chronisch verdriet en waardigheidsgerelateerd leed en verhoogde de aanwezigheid van zingeving (p=0,02) [Eskigülek 2024].
Een kleinschalige Japanse pilot met SpiPas liet verbeteringen in spiritueel welbevinden (p<0,001) en angst/depressie (p=0,002) zien [Ichihara 2019], maar een grotere Japanse multicenterstudie vond geen significant effect op spiritueel welbevinden, enkel een klein effect op betekenis/vrede en zelfs een lichte toename in angst/depressie [Ichihara 2024]. Scholing van teams in spirituele zorg in Singapore liet een trend naar betere globale kwaliteit van leven zien, zonder effect op spiritueel welbevinden [Yang 2017]. Een Spaanse Meaning-Centered Psychotherapy interventie met een extra component "Essential Care" (MCP-EC) verbeterde zingeving, spiritueel welbevinden (p=0,007) en zelfcompassie (p=0,029) en verlaagde angst/depressie (p<0,001) en hopeloosheid (p=0,005) [Quílez-Bielsa 2022]. Een programma (acht sessies) voor spirituele einde-levensondersteuning leidde bij leukemiepatiënten tot een sterkere toename in kwaliteit van leven, die bovendien tot twee maanden na afloop behouden bleef (p=0,01) [Beglar 2024].

Narratieve en nalatenschapsgerichte interventies

In totaal zijn er twee systematische reviews, zeven RCT's en twee gecontroleerde studies geïncludeerd die een interventie onderzochten op het gebied van narratieve en nalatenschapsgerichte interventies.
Dignity Therapy is een gestructureerde levensverhaalinterventie gericht op het behoud van waardigheid en het vastleggen van een nalatenschapsdocument. Een systematische review met meta-analyse bevestigde dat Dignity Therapy waardigheid-gerelateerd leed vermindert, hoop vergroot en de kwaliteit van leven verbetert, maar liet geen consistente effecten zien op depressie, angst of spiritueel welbevinden [Wulandari 2024]. In een andere review [Teo 2019] zijn ook enkele studies geïncludeerd die narratieve en nalatenschapsgerichte interventies onderzochten bij gevorderde kanker. In deze studies zijn afname in angst en toenames in generativiteit en ego-integriteit gezien. Dit gaat niet altijd gepaard met een toegenomen ervaren waardigheid. Life Review-interventies kunnen zingeving en kwaliteit van leven versterken. Beide systematische reviews zijn uitgebreider beschreven in Tabel met studiekarakteristieken Begeleiding. Dignity Therapy liet in een Italiaanse RCT met terminaal zieke hospicepatiënten een gunstig effect zien op spiritueel welbevinden. De innerlijke rust bleef behouden in de interventiegroep terwijl die in de standaardzorggroep afnam (p=0,001) en psychologische nood daalde in de interventiegroep, maar steeg in de controlegroep (p=0,008), zonder significante effecten op existentiële of fysieke nood, zingeving of geloofsbeleving [Vincenzo 2023]. In een andere Chinese RCT werd het effect van zes maanden reminiscentietherapie (levensverhaalsessies) onderzocht. Deze therapie verlaagde bij oudere patiënten met niet-curatief gemetastaseerd gastro-intestinaal carcinoom zowel angst als depressie, gemeten met de HADS en verbeterde spiritueel welbevinden op de FACIT-Sp en kwaliteit van leven. De verschillen waren statistisch significant, maar in omvang klein, met de grootste winst bij wie aanvankelijk veel angst of depressie had [Liang 2024]. Bewijs uit een Amerikaanse stepped-wedge cluster-RCT in poliklinische palliatieve zorg liet een bescheiden, maar significante stijging zien op de Dignity Impact Scale (DIS) (gemiddeld +1,8 punten; p=0,005; Cohen's d=0,4), ongeacht of Dignity Therapy door een

geestelijk verzorger of oncologieverpleegkundige werd uitgevoerd, zonder effect op voorbereiding op het levenseinde of levenstevredenheid/voltooiing [Wilkie 2024]. In een Zwitserse multicenter-RCT bij patiënten met gevorderde kanker en verhoogde psychische stress verbeterde de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven op de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Palliative 14-item schaal (FACIT-Pal-14) na Dignity Therapy (gemiddeld +6,15 punten; p<0,01), terwijl de HADS-totaalscore stabiel bleef in de interventiegroep maar verslechterde in de controlegroep (p<0,05) [Seiler 2024]. In een Nederlandse multicenter-RCT verhoogde een combinatie van Life Review Therapy met Memory Specificity Training (LRT-MST) de ego-integriteit (p=0,007; d=0,42–0,48), zonder verschillen op wanhoop, angst, depressie of kwaliteit van leven [Kleijn 2018]. Een verkorte life-review in China onder leiding van verpleegkundigen resulteerde in een significant grotere toename van spiritueel welbevinden (d=0,65) en werd door deelnemers als comfortabel, rustgevend en zinvol ervaren [Kwan 2019]. In een Nederlandse multicenter RCT werd bij patiënten met ongeneeslijke kanker een gestructureerde levensreflectie (LISA) vergeleken met standaard zorg. Tussen de interventie- en controlegroep werden geen significante verschillen gevonden in kwaliteit van leven, zingeving of tevredenheid met het leven (alle p>0,05) [Kruizinga 2019]. In een kleine Taiwanese quasi-experimentele studie bij terminale kankerpatiënten hing één sessie Dignity Therapy samen met verbeteringen in waardigheid en afnames in demoralisatie en depressieve klachten binnen twee weken (alle p<0,001), al beperken het niet-gerandomiseerde design en de korte follow-up de bewijskracht [Li 2020]. Bij een Zwitserse life-review-benadering (Revie⊕) werd geen effect op zelfwaardering gezien, een lichte daling in sociaal welbevinden en onveranderde emotionele/fysieke dimensies, maar wel een significante daling van de symptoomlast (p=0,020) [Da Rocha Rodigues 2024].

☐ Positieve psychologie en hoopbevordering

In totaal is er één RCT geïncludeerd die een interventie onderzocht op het gebied van positieve psychologie en hoopbevordering.
In deze Canadese RCT met palliatieve kankerpatiënten werd de Living with Hope-interventie (LWHP) onderzocht. Dit is een hoop-gevende film plus een week lang een gekozen "hoopactiviteit" naast gebruikelijke zorg. Na één week had de interventiegroep meer hoop (p=0,005) en een hogere kwaliteit van leven (P=0,027) dan de controlegroep. Bovendien meldde 61,5% van de interventiedeelnemers dat het programma hun hoop had vergroot [Duggleby 2007].

☐ Cognitieve gedragstherapie en algemene psychosociale begeleiding

In totaal zijn er één systematische review en drie RCT's geïncludeerd die een interventie onderzochten op het gebied van cognitieve gedragstherapie en algemene psychosociale begeleiding.
Een systematische review [Teo 2019] liet zien dat vraaghulpen (question prompt lists) en communicatievaardigheidstrainingen verbeteringen gaven in de communicatie tussen patiënt en zorgprofessional (zie ook Tabel met studiekarakteristieken Begeleiding).
In een Chinese RCT bij patiënten met ongeneeslijke gevorderde maagkanker werd een 12-weken cognitief-gedragstherapeutisch stressmanagement-programma (cognitive behavioral stress management, CBSM) vergeleken met standaardzorg. Hierbij werden eenzaamheid (week 8/12; p=0,036/0,004), spiritueel welbevinden (week 4/8/12; p=0,015/0,023/<0,001), angst (week 8/12; p=0,006/0,003) en depressie (week 12; p=0,015) op meerdere meetmomenten [Xia 2025] onderzocht. Waar telefonische copingvaardighedentraining in India bij gevorderde darmkanker goed uitvoerbaar en gewaardeerd was, voegde een extra peer-helping-component geen meerwaarde toe voor spiritueel welbevinden (gevoel van betekenis/innerlijke rust) of andere secundaire uitkomsten [Mosher 2018]. Ten slotte liet een gecombineerde Naikan- en Morita-therapie in China bij vergevorderde kanker lagere psychische nood (p<0,001), meer posttraumatische groei (p<0,001) en minder specifieke klachten (angst/bezorgdheid, slaapproblemen, verminderde eetlust) zien dan standaardzorg (p<0,05) [Han 2021].

☐ Muziek, ritueel en expressief schrijven

In totaal zijn er één systematische review, twee RCT's en één gecontroleerde studie geïncludeerd die een interventie onderzochten op het gebied van muziek, ritueel en expressief schrijven.
In een systematische review [Teo 2019] werden meerdere studies geïncludeerd die muziektherapie en expressief schrijven onderzochten. Binnen deze categorie lieten muziektherapie-interventies positieve effecten zien, zoals verbeterde kwaliteit van leven, minder angst en pijn en toegenomen ontspanning. Daarentegen toonden expressief schrijven-interventies geen overtuigend bewijs van effectiviteit op psychologisch, existentieel of fysiek welbevinden (zie Tabel met studiekarakteristieken Begeleiding).
De biografische muziektherapie Song of Life liet in een RCT met 104 Duitse palliatieve patiënten geen verschil zien op de primaire uitkomst (psychologische kwaliteit van leven), maar wel een hoger spiritueel welbevinden (p=0,04), meer ego-integriteit (p<0,01) en lagere psychische nood (p=0,05) vergeleken met ontspanningscontrole. Patiënten en naasten waardeerden de interventie als duidelijk betekenisvoller [Warth 2021]. In een RCT met 60 Thaise kankerpatiënten in de laatste levensfase leidde toevoeging van

rituele (Boeddhistische) zang gedurende zes weken tot een significant sterkere toename van comfort in de tijd dan standaardzorg (p<0,001) [Maungtoug 2021]. Een Thaise quasi-experimentele interventie gebaseerd op Boeddhistische basisprincipes (drie dagen lang zeven activiteiten rond leefregels, meditatie/concentratie en wijsheid) bij terminale kankerpatiënten resulteerde in hogere spiritueel welbevinden-scores in de interventiegroep dan in de controle bij de tweede nameting (p<0,05) [Chimluang 2017].

☐ Gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde

In totaal zijn vijf RCT's en één gecontroleerde studie geïncludeerd die een interventie onderzochten op het gebied van gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde.
Spirituele en existentiële gespreksinterventies laten overwegend gunstige, maar niet uniforme effecten zien in de palliatieve fase. De Outlook-interventie (voorbereiding/afronding levenseinde) liet in een pilot-RCT onder hospicepatiënten verbeteringen in functionele status, angst, depressie en voorbereiding zien. In een grotere Amerikaanse RCT onder ernstig zieke veteranen waren er kleine voordelen op een eerste nameting voor voorbereiding en afronding versus gebruikelijke zorg, maar geen verschillen meer versus een actieve controle (ontspanning) of op angst/depressie. Bij een palliatieve populatie met een gevorderde ziekte, maar nog niet in de laatste levensmaanden, zonder hoge psychische nood werden geen significante effecten gevonden [Steinhauser 2008, Steinhauser 2017, Steinhauser 2020]. Het Kibo-therapeutisch interview verbeterde in de VS transpersoonlijke spiritualiteit (p<0,001) en veerkracht (p<0,05), en verlaagde demoralisatie vergeleken met standaardzorg [Soto-Rubio 2020]. Daartegenover staat dat een eenmalige spirituele anamnese (ars moriendi-model) in de Belgische thuiszorg geen meetbare winst opleverde op spiritueel welbevinden, kwaliteit van leven, pijn of zorgvertrouwen [Vermandere 2016].

Risk of bias

Selectiebias
Veel geïncludeerde studies hebben een beperkte steekproefgrootte (vaak <100, soms <50 patiënten) en zijn in één centrum uitgevoerd. Dit beperkt de representativiteit van de resultaten. Enkele onderzoeken gebruikten geen gerandomiseerde opzet of maakten gebruik van een wachtlijstcontrole, waardoor systematische verschillen tussen interventie- en controlegroepen kunnen ontstaan. Bovendien includeerden niet alle trials specifiek patiënten met hoge spirituele nood, wat kan leiden tot zowel onder als overschatting van effecten, afhankelijk van het uitgangsniveau en het veranderpotentieel van de populatie.

Uitvoeringsbias
Bij psychosociale interventies is blindering van deelnemers en behandelaren vrijwel niet haalbaar. De interventiegroepen kregen doorgaans extra aandacht, tijd en begeleiding (bijvoorbeeld meditatie-instructie of therapiegesprekken), terwijl controlegroepen vaak alleen standaardzorg of een minimale interventie ontvingen. Dit verschil in aandacht kan leiden tot verwachtingseffecten of placebo-effecten in het voordeel van de interventiegroep. Het is in sommige studies onduidelijk of de controlegroep mogelijk via de reguliere zorg toch enige spirituele ondersteuning kreeg, wat het effect van de interventie zou kunnen vertekenen. Het gebrek aan een goed vergelijkbare controlegroepen vergroot dus het risico dat een deel van de gemeten verbetering toe te schrijven is aan het extra contact in plaats van de inhoud van de zingevinginterventie zelf.

Detectiebias
De uitkomsten in deze onderzoeken zijn vrijwel steeds gebaseerd op zelfrapportage van patiënten (vragenlijsten over welbevinden, angst, spirituele rust). Omdat deelnemende patiënten wisten dat zij de interventie kregen, bestaat het risico op sociaal-wenselijke antwoorden of een positiever invullen van vragenlijsten door de interventiegroep. Ook bij open-label opzet kunnen zorgprofessionals of onderzoekers (bewust of onbewust) anders omgaan met deelnemers in de interventiegroep, wat de beoordeling kan beïnvloeden. Het uitblijven van blindering van uitkomstmeting vergroot daarmee de kans op vertekening in de gerapporteerde effecten.

Uitvalbias
In de palliatieve populatie is uitval door een verslechterde fysieke conditie of overlijden hoog. Diverse studies rapporteren een aanzienlijke uitval (soms >30-50% binnen enkele weken) gedurende de onderzoeksperiode. Wanneer uitval ongelijk verdeeld is tussen groepen of wanneer vooral ziekere patiënten uitvallen, kan dit de resultaten vertekenen. Daarnaast hadden veel trials een korte follow-upduur en werd het effect alleen direct na de interventie gemeten. Hierdoor is onduidelijk of eventuele positieve effecten behouden blijven op langere termijn. Beperkingen in follow-up en incomplete data-opname kunnen ertoe leiden dat de voordelen van de interventie overschat worden bij degenen die de studie wel afronden.

Rapportage- en publicatiebias

Veel onderzoeken zijn in één land, cultuur of religieuze context uitgevoerd, waardoor onzeker is of de effecten in andere settings even sterk zouden zijn.

Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteit van de beoordeelde studies is in kaart gebracht middels GRADE. In Tabel GRADE-overwegingen per begeleidings-interventie en bijlage Grade Evidence Profiles Begeleiding is een weergave van de kwaliteit van het bewijs per uitkomst te vinden.

Conclusies

Mindfulness en meditatie

LAAG	Bij patiënten in de palliatieve zorg lijkt vijf minuten mindfulness het lijden te kunnen verminderen en het spiritueel welbevinden enigszins te kunnen verbeteren. [Lim 2021, Yik 2021]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van mindfulness op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Tan 2022, Mosher 2024]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van een mindful dankbaarheidsdagboek op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Tan 2021]

Zingevings- en existentiële therapieën (betekenisgericht)

ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van CALM (online) op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Zhang 2024]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van logotherapie op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Heidary 2023, Eskigülek 2024]
LAAG	SpiPas zou angst en depressie enigszins kunnen verminderen. SpiPas lijkt de kwaliteit van leven niet te verbeteren. We zijn onzeker over het effect van SpiPas op symptoomlast en spiritueel welbevinden. [Ichihara 2024, Ichihara 2019]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van geprotocolleerde spirituele zorgprogramma's op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Sun 2021]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van teamtraining in spirituele zorg/anamnese op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Yang 2017]

LAAG	Interventies gericht op zingeving zouden het spiritueel welbevinden, de kwaliteit van leven en het gevoel van zingeving kunnen verbeteren. Angst en depressie lijken te kunnen worden verminderd en het gevoel van hopeloosheid lijkt enigszins te kunnen worden verminderd. We zijn onzeker over het effect van interventies gericht op zingeving op spirituele kwaliteit van leven, posttraumatische groei, levenshouding, pijn en psychische nood. [Teo 2019, Kissane 2019, Fraguell-Hernando 2020, Beglar 2024, Quilez-Bielsa 2022, Asher 2023, Winger 2023]

Narratieve en nalatenschapsgerichte interventies

LAAG	Bij patiënten in de palliatieve zorg zou Dignity Therapy het waardigheidsgevoel kunnen verbeteren. We zijn onzeker over het effect van Dignity Therapy op kwaliteit van leven, angst, depressie, psychische nood en spiritueel welbevinden. [Teo 2019, Wulandari 2024, Vincenzo 2023, Li 2020, Wilkie 2024, Seiler 2024]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van reminiscentietherapie (levensverhaal) op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Liang 2024]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van een gestructureerde levensreflectie (LISA) op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Kruizinga, 2019]
LAAG	Life Review zou het spiritueel welbevinden kunnen verbeteren. We zijn onzeker over het effect van Life Review op angst/depressie, kwaliteit van leven, ego-integriteit, autobiografisch geheugen, zelfvertrouwen, sociaal/emotioneel/functioneel welbevinden en symptoomlast. [Teo 2019, Kwan 2019, Kleijn 2018, Da Rocha Rodrigues 2024]

Positieve psychologie en hoopbevordering

ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van 'Living with Hope' op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Duggleby 2007]

Cognitieve gedragstherapie en algemene psychosociale begeleiding

ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van cognitieve gedragstherapie op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Xia 2025, Teo 2019, Han 2021]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van telefonische coping met lotgenotensteun op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Mosher 2018]

Muziek, ritueel en expressief schrijven

ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van muziektherapie op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Teo 2019, Warth 2021]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van interventies gericht op Boeddhisme op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Chimluang 2017, Maungtoug 2021]

Gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde

LAAG	Outlook-gesprekken lijken de kwaliteit van leven niet te verbeteren. Outlook-gesprekken lijken angst/depressie enigszins te verminderen en de voorbereiding op het levenseinde enigszins te verbeteren, maar lijken geen effect te hebben op het spiritueel welbevinden. We zijn onzeker over het effect van Outlook-gesprekken op functionele status. [Steinhauser 2008, Steinhauser 2017, Steinhauser 2020]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van een Kibo therapeutisch interview op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg [Soto-Rubio 2020]
ZEER LAAG	We zijn onzeker over het effect van een gestructureerde anamnese (ars moriendi) op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg. [Vermandere 2016]

Overwegingen

Evidence-based

GRADE: van bewijs naar aanbeveling

Zoals nader toegelicht onder Overwegingen, ligt de basis van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften in een houding van aandachtige aanwezigheid en ruimte voor wat zich aandient in het moment. Aanvullend daarop kan er gekozen worden voor meer gestructureerde interventie. Voor het formuleren van aanbevelingen voor dergelijke interventies spelen, naast de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs, verschillende aanvullende factoren een rol. Deze zogenoemde overwegingen zijn samengebracht in het GRADE evidence-to-decision-framework. Het gaat daarbij om onderstaande elementen. Het GRADE-framework per interventie wordt als eerste beschreven met aansluitend het GRADE totaal en de rationale die toelicht welke elementen het meest doorslaggevend waren. De werkgroep heeft aan het eind een tabel gemaakt van alle uitkomsten.

☐ Mindfulness en meditatie

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten

De gevonden literatuur over mindfulness- en meditatie-interventies laat vooral gewenste effecten zien op lijden, angst/depressie en spiritueel welbevinden. Met name korte, eenmalige interventies tonen een directe daling van lijden en toename van spiritueel welbevinden. Voor andere belangrijke uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, pijnbeleving, fysieke gezondheid en zorggebruik, werden geen effecten gevonden of deze werden niet gerapporteerd. Ongewenste effecten of bijwerkingen zijn in de beschikbare studies niet gerapporteerd. De balans valt hiermee voorzichtig positief uit.

Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteit van het bewijs is laag tot zeer laag. De belangrijkste redenen voor afwaarderen zijn de kleine steekproeven, heterogeniteit in interventies, gebrek aan follow-up, risico op bias en beperkte generaliseerbaarheid naar de bredere palliatieve populatie.

Waarden en voorkeuren van patiënten

De werkgroep acht het aannemelijk dat veel patiënten in de palliatieve fase waarde hechten aan interventies die direct bijdragen aan vermindering van lijden, angst en existentieel of spiritueel welbevinden. Mindfulness is laagdrempelig en niet-invasief, waardoor de mogelijke voordelen door veel patiënten waarschijnlijk zwaarder worden gewogen dan eventuele nadelen. De werkgroep merkt daarbij op dat een eerste kennismaking met mindfulness voor sommige patiënten gepaard kan gaan met het naar boven komen van moeilijke of verdrietige gedachten, doordat de aandacht expliciet wordt gericht op het eigen innerlijke proces. In hoeverre dit als belastend wordt ervaren, verschilt naar verwachting per patiënt. Er zijn echter geen systematische gegevens over voorkeuren en variatie hierin; de inschattingen zijn gebaseerd op de ervaring en klinische expertise van de werkgroep.

Beschikbare middelen/kosten
De kosten van mindfulnessinterventies zijn doorgaans laag, zeker wanneer het gaat om korte, eenmalige sessies zoals in de geïncludeerde studies. De interventies vereisen beperkte materialen en kunnen vaak worden aangeboden door getrainde zorgprofessionals binnen bestaande zorgstructuren. Er is geen informatie beschikbaar over kosteneffectiviteit, maar de werkgroep verwacht geen substantiële aanvullende middelen.

Aanvaardbaarheid
Volgens de werkgroep wordt mindfulness over het algemeen goed aanvaard door patiënten, omdat de interventies niet invasief zijn en weinig belasting geven. Tegelijk benadrukt de werkgroep dat de aanvaardbaarheid sterk samenhangt met de conditie van de patiënt en het verloop van de palliatieve zorg. Wanneer de energie afneemt, gaat de duur van een interventie een belangrijkere rol spelen. Korte oefeningen, zoals de 5-minuten mindfulness-interventies uit de geïncludeerde studies, blijven naar verwachting beter uitvoerbaar, ook wanneer patiënten sterk verzwakken. Dit ligt anders bij langere sessies, zoals de 30-minuten durende MBST-interventie, die voor patiënten als te belastend kan worden ervaren.
Het mindful bijhouden van een dankbaarheidsdagboek is volgens de werkgroep slechts voor een beperkte groep geschikt. Deze interventie vraagt niet alleen voldoende energie, maar ook geletterdheid en het vermogen om emoties en gedachten schriftelijk te verwoorden. De werkgroep verwacht dat een aanzienlijke groep patiënten in de palliatieve zorg moeite heeft met lezen en schrijven of het lastig vindt gevoelens onder woorden te brengen. Daardoor is deze interventie waarschijnlijk slechts toepasbaar bij een kleine groep.

Haalbaarheid
De werkgroep verwacht dat de haalbaarheid redelijk goed is, met name voor korte, gestandaardiseerde oefeningen die aansluiten bij bestaande zorgprocessen. Wel ziet de werkgroep mogelijke implementatie-uitdagingen, zoals verschillen in training en beschikbaarheid van zorgprofessionals die mindfulness-vaardigheden beheersen.

Aanbeveling mindfulness en meditatie
Overweeg het inzetten van mindfulness, afgestemd op de conditie van de patiënt, energiebalans, voorkeuren en vaardigheden van de patiënt. Wees je ervan bewust dat binnen bepaalde religies mindfulness als niet passend kan worden gezien. Wees terughoudend met het gebruik van een mindful-dankbaarheidsdagboek, gezien de beperkte toepasbaarheid voor veel patiënten.

☐ Zingevings- en existentiële therapieën

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
De geïncludeerde studies laten een wisselend maar overwegend positief effect zien van zingevings- en existentiële therapieën. Verschillende interventies, zoals Meaning-Centered Psychotherapy, GRACE, MCPC, logotherapie en geprotocolleerde spirituele zorgprogramma's, laten verbeteringen zien in spiritueel welbevinden, kwaliteit van leven, gevoel van zingeving, pijncoping, depressie, angst, hopeloosheid en demoralisatie. Resultaten zijn echter niet eenduidig en worden niet in alle studies gerapporteerd. Ongewenste effecten worden in de geïncludeerde studies niet beschreven. De balans van effecten valt hiermee voorzichtig positief uit, maar met aanzienlijke onzekerheid.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van het bewijs wordt als laag tot zeer laag beoordeeld. Voor CALM, logotherapie, geprotocolleerde spirituele zorgprogramma's en teamtraining in spirituele zorg/anamnese is de kwaliteit zeer laag. Voor SpiPas, Meaning and Purpose-therapie, 6-weekse groepsinterventie genaamd Growing Resilience And CouragE (GRACE), Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Palliative Care (IMCP-PC), Meaning-Centered Pain Coping Skills Training (MCPC), Meaning-Centered Psychotherapy interventie met een extra component "Essential Care" (MCP-EC) en spirituele einde-levensondersteuning is de kwaliteit laag. De belangrijkste redenen voor afwaardering zijn kleine steekproeven, heterogene interventies, variabele uitkomstmaten, beperkte reproduceerbaarheid en risico op bias. Hierdoor is de zekerheid over de effecten beperkt.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Volgens de werkgroep hechten veel patiënten in de palliatieve zorg duidelijke waarde aan interventies die kunnen bijdragen aan verbetering van voor hen belangrijke uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, vermindering van angst en depressie, verlichting van existentiële zorgen en het ervaren van zingeving of betekenis. Wanneer interventies deze domeinen kunnen verbeteren, verwacht de werkgroep dat een groot deel van de patiënten hier ontvankelijk voor is.

Tegelijk verschillen voorkeuren per persoon. Sommige patiënten vinden het prettig en steunend om aandacht te besteden aan existentiële thema's, terwijl anderen dit te intensief of te belastend kunnen vinden, afhankelijk van hun energieniveau,

belastbaarheid en persoonlijke overtuigingen. Interventies die meerdere sessies vragen of inhoudelijk diep ingaan op existentiële problematiek kunnen minder geschikt zijn voor mensen met een korte verwachte levensduur, die weinig energie hebben of die liever niet uitgebreid stilstaan bij existentiële vragen.

Beschikbare middelen/kosten
Veel zingevings- en existentiële therapieën vereisen de inzet van geschoolde zorgprofessionals zoals palliatief verpleegkundigen, geestelijke verzorgers, psychologen of (medisch) maatschappelijk of sociaal werkers. Dit kan kosten met zich meebrengen voor tijd, inzet en beschikbaarheid van professionals. Indien interventies niet thuis uitgevoerd kunnen worden, komen daar nog de reiskosten bij voor patiënten. Teamtrainingen brengen kosten met zich mee voor trainers, trainingslocatie, vrij roosteren van personeel en tijd voor borging en implementatie. Een geprotocolleerd spiritueel zorgprogramma zoals dat in China gebruikt wordt, is vergelijkbaar met een richtlijn in Nederland. Richtlijnontwikkeling en -herziening vragen aanzienlijke investeringen in tijd en financiële en personele capaciteit.

Aanvaardbaarheid
De werkgroep verwacht dat de aanvaardbaarheid sterk samenhangt met de benodigde tijdsinvestering en de intensiteit van de interventie. Bij interventies zoals CALM en logotherapie is de patiënt afhankelijk van de aanwezigheid en beschikbaarheid van professionals, wat de toegankelijkheid kan beperken. Daarnaast verschilt per patiënt of een therapievorm met expliciete aandacht voor existentiële thema's als steunend of juist belastend wordt ervaren. Vergoeding van deze interventies is afhankelijk van de soort zorgverzekeraar en -verzekering die de patiënt heeft.

Haalbaarheid
De werkgroep ziet haalbaarheid als een belangrijk aandachtspunt. De conditie van de patiënt beïnvloedt de haalbaarheid van langdurige interventies. Hetzelfde geldt voor de plaats (thuis of op locatie) waar de interventie gedaan kan worden en de beschikbaarheid van geschoolde zorgprofessionals. Veel therapieën zullen daardoor naar verwachting slechts geschikt zijn voor een kleinere groep patiënten die voldoende belastbaar is en toegang heeft tot de benodigde professionele begeleiding. Implementatie kan daarnaast worden beperkt door personele capaciteit, scholingsbehoefte en organisatorische vereisten.

Aanbeveling Zingevings- en existentiële therapieën
Wees terughoudend met het inzetten van zingevings- en existentiële therapieën.

☐ Narratieve en nalatenschapsgerichte interventies

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Dignity Therapy kan het waardigheidsgevoel verbeteren, al is het effect op kwaliteit van leven, angst, depressie, psychische nood en spiritueel welbevinden onzeker. Dit onzekere effect is ook van toepassing op gestructureerde levensreflectie. Life Review kan het spiritueel welbevinden verbeteren.

Er zijn ook negatieve effecten van deze drie interventies gerapporteerd [Bozkurt 2017; Sun 2023]:

- Dignity Therapy:
  het herbeleven van pijnlijke emoties en spanningen in de familie door het delen van persoonlijke boodschappen.
- Life Review:
  confrontatie met mislukkingen is een risico en het kan negatieve levenspatronen benadrukken. Er is risico op rumineren en/of emotionele overbelasting. De interventie kan geforceerd aanvoelen voor mensen.
- gestructureerde levensreflectie:
  risico op rumineren, te rigide aanpak, overbelasting en minder ruimte voor nuances.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van het bewijs is laag tot zeer laag beoordeeld. De belangrijkste redenen voor afwaardering zijn kleine steekproeven, geen tot gebrekkige blindering en risico op bias.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Volgens de werkgroep hechten veel patiënten in de palliatieve zorg duidelijk waarde aan interventies die kunnen bijdragen aan verbetering van voor hen belangrijke uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, vermindering van angst en depressie, verlichting van existentiële zorgen en het ervaren van zingeving of betekenis. Wanneer interventies deze domeinen kunnen verbeteren, verwacht de werkgroep dat een groot deel van de patiënten hier ontvankelijk voor is.

Tegelijk verschillen voorkeuren per persoon. Sommige patiënten vinden het prettig en steunend om aandacht te besteden aan existentiële thema's, terwijl anderen dit te intensief of te belastend kunnen vinden, afhankelijk van hun energieniveau, belastbaarheid en persoonlijke overtuigingen. Interventies die meerdere sessies vragen of inhoudelijk diep ingaan op existentiële problematiek kunnen hierdoor minder geschikt zijn voor mensen die weinig energie hebben of die liever niet uitgebreid stilstaan bij hun verleden.
Ten slotte kan een interventie gericht op iets meegeven aan de volgende generatie, zoals kinderen of kleinkinderen van speciale betekenis zijn voor zowel de ontvanger als diegene die het nalaat.

Beschikbare middelen/kosten
Om de interventies uit te kunnen voeren, is de inzet van geschoolde zorgprofessionals vereist. Dit brengt kosten met zich mee voor tijd, inzet en beschikbaarheid van professionals. Indien de interventies niet thuis uitgevoerd kunnen worden, komen daar nog de reiskosten bij voor patiënten.

Aanvaardbaarheid
De aanvaardbaarheid hangt sterk samen met de conditie van de patiënt en het verloop van de palliatieve zorg. Wanneer de energie afneemt, gaat de duur van een interventie een steeds belangrijkere rol spelen. Daarnaast heeft geletterdheid en het vermogen om emoties en gedachten (schriftelijk) te verwoorden ook invloed op de aanvaardbaarheid. De werkgroep verwacht dat een aanzienlijke groep patiënten in de palliatieve zorg moeite heeft met lezen en schrijven of het lastig vindt gevoelens onder woorden te brengen. Begeleiding van professionals of van naasten hierbij is dan wenselijk. Gezien de mogelijke negatieve effecten van de interventies zal volgens de werkgroep een zorgvuldige afweging gemaakt moeten worden per patiënt of de interventie passend is.

Haalbaarheid
De interventies zijn beperkt haalbaar doordat patiënten voldoende belastbaar moeten zijn, toegang moeten hebben tot de benodigde professionele begeleiding en moeten beschikken over de financiële middelen. Implementatie kan daarnaast worden beperkt door personele capaciteit.

Aanbeveling narratieve en nalatenschapsgerichte interventies
Overweeg het achterhalen van het levensverhaal als hulpmiddel te gebruiken voor oprechte aandacht en interesse, om nadien dit levensverhaal als een informatiebron mee te nemen bij het besluitvormingsproces op basis van samen beslissen (shared decision making).
Mogelijk kan een nalatenschapsinterventie ook speciale betekenis hebben voor mensen die aan de volgende generatie iets willen nalaten.

☐ Positieve psychologie en hoopbevordering

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
De studie over de Living with Hope-interventie resulteerde na een week in het positieve effect van het ervaren van meer hoop en meer kwaliteit van leven. Het is onduidelijk hoe de hoop-activiteit gecontinueerd moet worden na een week en wat het effect op langere termijn is. Er zijn geen aanwijzingen in deze studie voor ongewenste effecten van de Living with Hope-interventie.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van het bewijs is beoordeeld als zeer laag. De belangrijkste redenen voor afwaardering is het gebrek van follow-up, geen blindering, risico op bias en een zeer kleine steekproef.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Patiënten die zo veel mogelijk informatie (zowel goede als slechte) wensen, hebben meer hoop. De meesten voelen zich meer gerustgesteld na een slechtnieuws gesprek. De hoop wordt aangetast door communicatie die kil, onvoldoende, gebrekkig en weinig respectvol is en door het geven van tegenstrijdige informatie door verschillende hulpverleners [Kennedy 2006; Koopmeiers 1997].

Beschikbare middelen/kosten
De kosten van de hoopactiviteit zijn afhankelijk van de gekozen activiteit.

Aanvaardbaarheid
Volgens de werkgroep is het uitvoeren van een hoopactiviteit goed aanvaard door een grote groep patiënten, omdat de patiënt zelf de activiteit kan kiezen die het beste bij zijn energiebalans en voorkeuren past.

Haalbaarheid

Naar verwachting is de haalbaarheid goed voor de Living with Hope-interventie doordat een film toegankelijker is bij een grotere groep patiënten en minder afhangt van de schriftelijke taalvaardigheden. Enige uitdaging is de beschikbaarheid van geschoolde professionals voor het begeleiden voor en na de interventie.

Aanbeveling positieve psychologie en hoopbevordering
De werkgroep adviseert terughoudend te zijn met één specifieke vorm van hoopinterventie. Omdat een hoopinterventie duidelijke positieve effecten oplevert voor patiënten in de palliatieve fase, adviseert de werkgroep om aan te sluiten bij de hoopbeleving van de patiënt en diens naasten. Houd hierbij rekening met verschillende culturele perspectieven. Indien er sprake is van hoop, die medisch niet realistisch lijkt, adviseert de werkgroep om deze niet meteen tegen te spreken. Verken met aandacht en compassie wat er onder deze hoop ligt. Verwijs indien nodig hiervoor naar een gespecialiseerde zorgprofessional (zie module Organisatie van zorg).
Blijf nieuwsgierig en vraag naar de betekenis van deze hoop. Ga op zoek naar het verhaal achter iemands hoop. Wees daarbij bewust van de eigen hoop.

☐ Cognitieve gedragstherapie en algemene psychosociale begeleiding

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Bij een 12-weken cognitief gedragstherapeutisch stressmanagement-programma werd een verbetering van spiritueel welbevinden en vermindering van angst, eenzaamheid en depressie gevonden. Mogelijke tijdelijke nadelige effecten van cognitieve gedragstherapie zijn toename van angst, emotioneel ongemak of belasting en vermoeidheid. De confrontatie met negatieve gedachten en angsten kan in het begin leiden tot toename van angst of meer emotionele onrust. De confrontatie actief aangaan kan mentaal en fysiek zwaar zijn, wat kan leiden tot toename van vermoeidheid.
Een telefonische training in copingvaardigheden is gewaardeerd en goed uitvoerbaar. Een extra peer-helping-component leidde niet tot verbetering van spiritueel welbevinden.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van de gevonden literatuur is beoordeeld als zeer laag. De belangrijkste redenen voor afwaardering bij de interventie copingtraining zijn de kleine steekproef, geen blindering en variabele uitkomstmaten. Voor de onderzoeken naar cognitieve gedagstherapie zijn de belangrijkste redenen voor afwaardering generaliseerbaarheid van naar de brede palliatieve populatie in Nederland, risico op bias en beperkte reproduceerbaarheid.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Volgens de werkgroep hechten veel patiënten in de palliatieve zorg duidelijk waarde aan interventies die kunnen bijdragen aan verbetering voor hen belangrijke uitkomsten, zoals kwaliteit van leven, vermindering van angst en depressie, verlichting van existentiële zorgen en het ervaren van zingeving of betekenis. Wanneer interventies deze domeinen kunnen verbeteren, verwacht de werkgroep dat een groot deel van de patiënten hier ontvankelijk voor is.
Tegelijk verschillen voorkeuren per persoon. Sommige patiënten vinden het prettig en steunend om aandacht te besteden aan existentiële thema's, terwijl anderen dit te intensief of te belastend kunnen vinden, afhankelijk van hun energieniveau, belastbaarheid en persoonlijke overtuigingen. Interventies die meerdere sessies vragen of inhoudelijk diep ingaan op existentiële problematiek kunnen hierdoor minder geschikt zijn voor mensen die weinig energie hebben of die liever niet uitgebreid stilstaan bij hun verleden.

Beschikbare middelen/kosten
De kosten van cognitieve gedragstherapie en telefonische copingtraining zijn doorgaans laag, zeker wanneer er beperkte middelen nodig zijn zoals in de geïncludeerde studies. De interventies kunnen vaak worden aangeboden door getrainde zorgprofessionals binnen bestaande zorgstructuren. Indien de interventies niet thuis uitgevoerd kunnen worden, komen daar nog de reiskosten bij voor patiënten.

Aanvaardbaarheid
De werkgroep is van mening dat de aanvaardbaarheid sterk samenhangt met de conditie van de patiënt en het verloop van de palliatieve zorg. Wanneer de energie afneemt, gaat de duur van een interventie een steeds belangrijkere rol spelen. Zowel de 12-weken durende cognitieve gedragstherapie als de 5 sessies van de copingtraining zijn om die reden naar verwachting maar voor een beperkte groep patiënten aanvaardbaar. Daarnaast verschilt per patiënt of een therapievorm met expliciete aandacht voor psychosociale thema's als steunend of juist belastend wordt ervaren.

Haalbaarheid

De duur van een interventie is belangrijk vanwege de hoeveelheid energie afhankelijk van de conditie van de patiënt. Cognitieve gedragstherapie en copingtraining zullen daardoor naar verwachting slechts geschikt zijn voor een kleinere groep patiënten die voldoende belastbaar is en toegang heeft tot de benodigde professionele begeleiding. Implementatie kan daarnaast worden beperkt door personele capaciteit, scholingsbehoefte en organisatorische vereisten.

Aanbeveling cognitieve gedragstherapie en algemene psychosociale begeleiding
Overweeg het inzetten van cognitieve gedragstherapie afhankelijk van de conditie van de patiënt, energiebalans, voorkeuren en vaardigheden van de patiënt.

☐ Muziek, ritueel en expressief schrijven

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Muziektherapie-interventies laten positieve effecten zien, zoals verbeterde kwaliteit van leven, minder angst en pijn en toegenomen ontspanning. Daarentegen toonden expressief schrijven-interventies geen overtuigend bewijs van effectiviteit op psychologisch, existentieel of fysiek welbevinden. Doorgaans leidt muziektherapie niet tot directe fysieke of ernstige psychische nadelige effecten. Afhankelijk van de uitvoering en de individuele patiënt, kan muziektherapie leiden tot het oproepen van pijnlijke herinneringen, tijdelijke onrust of verdriet, sensorische overprikkeling of gehoorschade. Muziek heeft een sterke emotionele en associatieve kracht. Bepaalde muziekstukken kunnen onverwacht pijnlijke of ongewenste herinneringen aan het verleden, verlies of trauma's oproepen. Dit kan leiden tot gevoelens van verdriet, angst of onrust. Indien de muziektherapie wordt uitgevoerd door een gekwalificeerde muziektherapeut, wegen de mogelijke voordelen op tegen de zeldzamere en mildere nadelen.
Onderzoek naar rituele (Boeddhistische) zang leidde tot meer comfort en een interventie gebaseerd op Boeddhistische basisprincipes leidde tot hoger spiritueel welbevinden. Een nadelig effect van interventies gericht op het Boeddhisme is dat patiënten met een andere religieuze of zonder religieuze achtergrond zich niet aangesproken voelen door de inhoud van de interventie wat kan leiden tot weerstand of het vroegtijdig beëindigingen van de interventie.

Kwaliteit van bewijs
Het bewijs van kwaliteit van de interventies gericht op Boeddhisme is zeer laag. De belangrijkste redenen van afwaardering zijn experimentele onderzoeksmethoden zonder blindering, risico op bias, kleine steekproeven en variabele uitkomstmaten. Ook kwaliteit van het bewijs van de studie naar muziektherapie is zeer laag, als gevolg van geen blindering, risico op bias en zeer kleine steekproef.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Rituelen en ritualiseren
Van oudsher is de (naderende) dood omgeven met rituelen. Diverse religieuze tradities bieden rituelen, beelden, verhalen en symbolen die mensen helpen om te gaan met ziekte en de dood van geliefden en met hun eigen naderende overlijden. Bij het levenseinde gaat dat om bijvoorbeeld het bidden, lezen uit de Bijbel of de ziekenzalving bij mensen met een christelijke achtergrond, het reciteren van Koranteksten bij moslims of een niet aan religie gebonden ritueel (seculier ritueel). De geestelijk verzorger kan hier een ondersteunende rol in vervullen.

Beschikbare middelen/kosten
De kosten voor muziektherapie of voor het uitvoeren van rituelen zijn doorgaans laag, doordat de middelen vaak al in huis aanwezig zijn. Begeleiding is wel wenselijk en zal samen met eventuele reiskosten de hoogte van de kosten bepalen.

Aanvaardbaarheid
De werkgroep is van mening dat de aanvaardbaarheid sterk samenhangt met de conditie van de patiënt, diens levensbeschouwelijke of religieuze achtergrond en het verloop van de palliatieve zorg. Wanneer de energie afneemt, gaat de duur van een interventie een steeds belangrijkere rol spelen. Bij de geïncludeerde studies is de intensiteit hoog, waardoor naar verwachting een beperkte groep patiënten de interventies op de onderzochte wijze uit kan voeren.
Echter is de werkgroep van mening dat muziektherapie en het uitvoeren van rituelen aanvaardbaar zijn, omdat de patiënt zelf de muziek of het ritueel kan kiezen dat het beste bij zijn voorkeuren past.

Haalbaarheid
Het uitvoeren van rituelen passend bij iemands religieuze of levensbeschouwelijke identiteit is haalbaar, omdat de patiënt vaak al voor de ziekte bekend is of is geweest met deze rituelen. Indien iemand nog niet bekend is met een ritueel, vraagt dit meer afstemming en tijd om te inventariseren wat voor ritueel het meest helpend kan zijn. De energiebalans of de fysieke beperkingen kunnen invloed hebben op de haalbaarheid van het uitvoeren van de rituelen.

Bij muziektherapie moet er toegang zijn tot de benodigde professionele begeleiding. Echter is de werkgroep van mening dat het beluisteren van muziek zonder professionele begeleiding ook positieve effecten op de zingeving kan hebben.

Aanbeveling muziek, ritueel en expressief schrijven
De werkgroep beveelt aan om rituelen toe te passen die aansluiten bij de religieuze of levensbeschouwelijke identiteit van de patiënt. Overweeg het inzetten van muziek indien dit aansluit bij de voorkeuren van de patiënt.

☐ Gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Spirituele en existentiële gespreksinterventies laten overwegend gunstige effecten zien. De Outlook-interventie (voorbereiding/afronding levenseinde) lijkt de kwaliteit van leven en het spiritueel welbevinden niet te verbeteren, maar wel angst/depressie enigszins te verminderen en de voorbereiding op het levenseinde enigszins te verbeteren. Het Kibo-therapeutisch interview verbeterde transpersoonlijke spiritualiteit en veerkracht en verlaagde demoralisatie. Een eenmalige spirituele anamnese (ars moriendi-model) in de thuiszorg leverde geen meetbare winst op spiritueel welbevinden, kwaliteit van leven, pijn of zorgvertrouwen op. Ongewenste effecten kunnen optreden als de interventies te confronterend, te vroeg/laat of onvoldoende afgestemd zijn.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van het bewijs van de geïncludeerde studies is beoordeeld van laag tot zeer laag. De redenen van afwaardering waren geen blindering, zeer kleine tot kleine steekproef en risico op bias. Bij de Outlook-interventie was er ook sprake van hoge uitval.

Waarden en voorkeuren van patiënten
De werkgroep acht het aannemelijk dat veel patiënten in de palliatieve fase waarde hechten aan interventies die direct bijdragen aan vermindering van lijden, angst en existentieel of spiritueel welbevinden, en aan het beter kunnen voorbereiden op het levenseinde. Over het algemeen vinden patiënten het belangrijk dat deze gesprekken aansluiten bij wat zij op dat moment willen bespreken en kunnen verdragen.
De werkgroep verwacht duidelijke variatie tussen patiënten: sommigen ervaren dergelijke gesprekken als steunend en verhelderend, terwijl anderen ze belastend, confronterend of niet passend vinden. Factoren zoals persoonlijke voorkeur, emotionele belastbaarheid, culturele achtergrond en timing spelen daarbij een belangrijke rol.

Beschikbare middelen/kosten
Om de interventies uit te kunnen voeren, is de inzet van zorgprofessionals vereist. Dit brengt kosten met zich mee voor tijd, inzet en beschikbaarheid van professionals. Indien de interventies niet thuis uitgevoerd kunnen worden, komen daar nog de reiskosten bij voor patiënten.

Aanvaardbaarheid
De werkgroep is van mening dat de aanvaardbaarheid sterk samenhangt met de conditie van de patiënt en het verloop van de palliatieve zorg. Wanneer de energie afneemt, gaat de duur van een interventie en de gespreksvaardigheden van de zorgprofessional een steeds belangrijkere rol spelen. De mate waarin de patiënt openheid wil en kan geven heeft ook invloed op de aanvaardbaarheid.

Haalbaarheid
Het effect van de gesprekken is afhankelijk van de gespreksvaardigheden van de zorgprofessional/begeleider die de interventie uitvoert en de mate waarin deze afstemt op de patiënt en diens context, belastbaarheid, en de timing.

Aanbeveling Gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde
Aangezien er geen overtuigend bewijs is gevonden dat één specifieke vorm van gesprek over het voorbereiding/afronding van het levenseinde, zoals outlook-interventie, duidelijk betere uitkomsten oplevert voor patiënten in de palliatieve zorg, adviseert de werkgroep om aan te sluiten bij de bestaande richtlijn Proactieve Zorgplanning. Pas de keuze en uitvoering van proactieve zorgplanning aan op de situatie, voorkeuren en behoeften van de patiënt en diens naasten, zoals beschreven in die richtlijn.

☐ Totaal

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Interventies gericht op zingeving, spiritualiteit en psychisch welbevinden, zoals mindfulness, narratieve therapie, cognitieve

gedragstherapie, muziektherapie, hoopbevordering en zingevingsgesprekken, laten in de literatuur over het algemeen lichte tot matige positieve effecten zien op angst, depressie, ontspanning en spiritueel welbevinden. De gevonden effecten zijn echter niet uniform en verschillen per interventie, studieopzet en patiëntengroep.

Tegelijkertijd moet worden opgemerkt dat veel relevante uitkomstmaten in de beschikbare studies niet of slechts beperkt zijn gerapporteerd, waaronder kwaliteit van leven, pijnbeleving, zorggebruik, fysieke gezondheid en spirituele kwaliteit van leven. Hierdoor is het beeld van de totale effectiviteit onvolledig.

In de geïncludeerde onderzoeken zijn geen duidelijke ongewenste effecten beschreven. Sommige interventies vroegen een langere tijdsinvestering of specifieke vaardigheden, maar hierover werden geen negatieve bijwerkingen of schadelijke effecten gerapporteerd.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van het beschikbare bewijs voor interventies gericht op zingeving, spiritualiteit en psychisch welbevinden wordt over het geheel beoordeeld als laag tot zeer laag. De geïncludeerde studies hebben veelal een kleine steekproefomvang, beperkte methodologische kwaliteit en maken gebruik van subjectieve uitkomstmaten zoals zelfrapportage. Follow-upmetingen ontbreken vaak, waardoor weinig bekend is over de duurzaamheid van effecten.

Binnen de body of evidence worden de volgende categorieën onderscheiden:

- Laag: mindfulness, narratieve therapieën (Dignity Therapy, Life Review), gespreksinterventies (Outlook, Kibo)
- Zeer laag: zingevingstherapieën (CALM, logotherapie), cognitieve gedragstherapie, expressief schrijven, Boeddhistische interventies

Daarnaast zijn de meeste studies in Azië uitgevoerd en slechts enkele studies in Nederland of een vergelijkbare context, waardoor het onbekend is wat de generaliseerbaarheid van de bevindingen naar de Nederlandse context is.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Volgens de werkgroep hechten veel patiënten in de palliatieve zorg waarde aan betekenis, verbondenheid en het kunnen bespreken van zingevingsvragen en -behoeften. De werkgroep verwacht dat veel patiënten interventies die bijdragen aan kwaliteit van leven, innerlijke rust en zingeving als relevant en belangrijk ervaren. Tegelijkertijd benadrukt de werkgroep dat er aanzienlijke variatie bestaat in voorkeuren tussen patiënten.

Deze variatie hangt volgens de werkgroep samen met factoren zoals energieniveau, cognitieve belastbaarheid, culturele of religieuze achtergrond en de persoonlijke houding ten opzichte van introspectie of spiritualiteit. Waar sommige patiënten behoefte hebben aan gesprekken met een geestelijk verzorger, voelen anderen zich meer aangesproken door creatieve of lichaamsgerichte interventies zoals muziek of meditatie.

De werkgroep schat in dat kortdurende en minder intensieve vormen van ondersteuning (bijvoorbeeld muziek, korte momenten van mindfulness, of gesprekken over wat betekenisvol is) voor veel patiënten toegankelijker zijn. Interventies die meer tijd, concentratie of schrijfvaardigheden vragen, zoals schrijfopdrachten of langdurige therapieën, passen volgens de werkgroep minder goed bij patiënten met beperkte energie, laaggeletterdheid of verminderde concentratie.

De werkgroep houdt er rekening mee dat sommige patiënten negatieve ervaringen kunnen hebben, zoals het naar boven komen van verdrietige of confronterende gedachten. De verwachting van de werkgroep is dat dit per persoon verschilt en mede afhankelijk is van draagkracht, voorkeuren en de mate waarin iemand openstaat voor het bespreken van existentiële thema's.

Beschikbare middelen (kosten)
Begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften vraagt tijd en deskundigheid van de betrokken zorgprofessional. De kosten zijn vooral personeel gebonden en afhankelijk van de frequentie en duur van de gesprekken. Voor patiënten zonder toegang tot structurele geestelijke verzorging kunnen eigen bijdragen of reiskosten een drempel vormen.
Kosten ontstaan met name bij:

- begeleiding door een professional (geestelijk verzorger, psycholoog, trainer);
- eventuele reiskosten voor sessies buiten huis;
- aanschaf van schrijfmaterialen of technische hulpmiddelen (zoals beeld- of geluidsapparatuur).

Vergoeding door de zorgverzekeraar is beperkt en afhankelijk van de polis en zorgprofessional. De eigen kosten voor patiënten

blijven doorgaans gering, maar de inzet van professionele tijd maakt de interventies op systeemniveau arbeidsintensiever.

Aanvaardbaarheid
De interventies sluiten goed aan bij de waarden van palliatieve zorg en worden door patiënten en professionals breed aanvaard. De aanvaardbaarheid is overwegend hoog, mits de interventie wordt afgestemd op de patiënt. Korte, laagdrempelige interventies (zoals 5-minuten mindfulness, muziektherapie, rituelen, gesprekken) zijn breed acceptabel.
Interventies die intensieve inzet of vaardigheden vergen (dagboekschrijven, langdurige groepssessies, cognitieve gedragstherapie) zijn minder geschikt voor patiënten met lage energie of beperkte geletterdheid.
Voor zorgprofessionals vraagt het toepassen van zingevingsgerichte interventies soms aanvullende scholing of intervisie, maar de ervaren meerwaarde is groot. Daarnaast is de vaardigheid van de zorgprofessional cruciaal: empathisch vermogen, respect voor diversiteit en aandacht voor zingeving bepalen in hoge mate of de interventie als waardevol wordt ervaren.

Haalbaarheid
Begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften kan in diverse zorgomgevingen worden aangeboden, zoals thuis, in het ziekenhuis, hospice of verpleeghuis.
De praktische uitvoerbaarheid verschilt per type interventie. Kortdurende, niet-talige vormen van begeleiding - zoals muziek, rituelen of korte mindfulnessmomenten - zijn in alle fasen van de palliatieve zorg goed toepasbaar. Langdurige of cognitief veeleisende interventies, zoals groepssessies of programma's van meerdere weken, zijn meestal alleen haalbaar in de vroege fase van het palliatieve traject. Ontwikkeling en invoering van een geprotocolleerd spiritueel zorgprogramma, te vergelijken met een richtlijn, of teamtrainingen vraagt bovendien om gerichte scholing, borging in het zorgproces en ondersteuning vanuit ICT.
De beschikbaarheid van deskundige professionals, zoals geestelijk verzorgers, therapeuten en trainers, blijft een structurele uitdaging. De werkgroep beschouwt daarom kleinschalige en geïntegreerde vormen van begeleiding - ingebed in het reguliere zorgcontact - als het meest haalbare en duurzame uitgangspunt.

Rationale voor de aanbeveling
De werkgroep oordeelt dat de gewenste effecten (versterking van zingeving, vermindering van existentiële nood en verbetering van kwaliteit van leven) opwegen tegen de beperkte en milde ongewenste effecten. Ondanks de lage kwaliteit van bewijs acht de werkgroep het moreel en klinisch belangrijk om zingeving structureel te ondersteunen binnen palliatieve zorg. Dit past bij de kernprincipes van waardigheid, autonomie en aandacht voor het hele mens-zijn. Bij iedere interventie is een zorgvuldige afweging nodig of deze aansluit bij de unieke situatie van de patiënt, waarbij factoren zoals energieniveau, culturele en religieuze achtergrond en individuele houding richting zorg meewegen.

Consensus-based

Begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften bestaat in de basis uit presentie: met aandacht, betrokkenheid en toewijding aanwezig zijn, waarbij ruimte is voor wat er op dat moment belangrijk is voor de patiënt en/of naaste. Dat kan bijvoorbeeld door het voeren van een gesprek met de patiënt over wat er speelt in het persoonlijke leven. Deze vorm van zorg is een intrinsiek onderdeel van palliatieve zorg volgens de definitie van het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' en de WHO-definitie. Begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften is daarom relevant bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment. Deze aandacht kan negatieve emoties normaliseren en (innerlijke) ruimte scheppen voor de patiënt om een manier te vinden hiermee om te gaan [Damen 2025]. Reageer daarbij met mildheid op emotionele uitingen en vat boosheid of verwijten niet persoonlijk op; dergelijke reacties weerspiegelen vaak de onderliggende worsteling van de patiënt.

In aanvulling daarop laat het systematische literatuuronderzoek binnen deze richtlijnmodule zien dat diverse gestructureerde interventies van waarde kunnen zijn. Meta-analyses bevestigen dit beeld: psychotherapieën waarin religie of spiritualiteit zijn geïntegreerd zijn effectiever dan geen behandeling en behandeling zonder integratie van religie/spiritualiteit op het gebied van symptomen en functioneren [Bouwhuis-Van Keulen 2022, Captari 2018]. Ook kwalitatief onderzoek laat zien dat interventies op het gebied van zingeving als behulpzaam worden ervaren door patiënten, ook als er geen effect wordt gevonden op kwantitatieve uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld, 82% van de deelnemers aan de levensverhaleninterventie LISA (Life In Sight Application) gaven aan de interventie aan te bevelen, omdat ze het waardevol vonden als 'buitenstaander' naar hun leven te kijken en inzicht te krijgen in wat ze echt belangrijk vinden [Kruizinga 2019]. Vergelijkbaar gaven deelnemers aan de geestelijke verzorgingsinterventie 'In dialoog met je levensverhaal' aan dat het hen meer overzicht gaf over hun levensverhaal, een moment gaf van verbinding en om ervaringen te delen, hielp om diepere lagen van zingeving aan te boren en gevoelens van rust en dankbaarheid bracht [Foppen 2025].

Relationele dimensie en aanvullende interventies

Het belang van de relationele dimensie en aanvullende interventies in begeleiding bij zingevingsvragen en – behoeften wordt ook beschreven door McSherry en collega's [2013], waarbij zij een aantal aandachtspunten meegeven:

Relationele dimensie

Deze dimensie verwijst naar menselijke kwaliteiten van zorgprofessionals. Deze kwaliteiten dragen eraan bij dat patiënten zich gezien, erkend en verbonden voelen, wat betekenis, hoop en waardigheid kan versterken. Dit zijn kernaspecten van zingeving. Vooral de volgende kwaliteiten zijn belangrijk [van Leeuwen 2006, Koslander 2005, Selby 2017]:

- Aanwezig zijn
  Aanwezigheid houdt in dat aandacht wordt gegeven aan de ander, zonder direct te sturen, te handelen of oplossingen aan te reiken. Thema's zoals afscheid, levensvragen, krachtbronnen, angst, schuld, intimiteit, de dood en het stervensproces vragen om openheid voor wat bij de patiënt leeft. Dit vraagt moed, fijngevoeligheid voor wat wel en niet bespreekbaar is, en creativiteit om iemand te ondersteunen bij het onder woorden brengen van gedachten en ervaringen. Zo ontstaat bij de patiënt innerlijke ruimte en veiligheid, waardoor deze zichzelf kwetsbaar op durft te stellen.
- Empathie en compassie
  Door zich in te leven en open te staan voor wat zich aandient, kan de zorgprofessional beter aansluiten bij wat een patiënt bezighoudt. Zo ontstaat een gelijkwaardig gesprek over wat voor de patiënt belangrijk is.
- Niet invullen
  Iedereen beleeft zingeving op zijn eigen manier. Vermijd daarom het toekennen van een eigen betekenis aan wat een patiënt zegt. Vraag de patiënt altijd naar de persoonlijke betekenis. Open vragen, aandacht voor non-verbale signalen en gedrag en het verwoorden van wat wordt waargenomen, creëren ruimte voor de patiënt om te vertellen welke bronnen van kracht een rol spelen. Het kan ook belangrijk zijn om stil te staan bij punten die niet op te lossen zijn, maar wel om erkenning vragen zoals pijn of verlies.
- Respect
  Overtuigingen van de patiënt worden altijd gerespecteerd, ook wanneer deze verschillen van die van de zorgprofessional. Bij culturele of levensbeschouwelijke verschillen tussen patiënt en zorgprofessional is een houding van openheid, nieuwsgierigheid en werken zonder oordeel van groot belang.
- Zelfinzicht
  Zorgprofessionals hebben een eigen achtergrond, karakter en zingevingskader. Door als zorgprofessional regelmatig stil te staan bij persoonlijke gevoelens en reacties is het beter te begrijpen hoe deze het contact met een patiënt beïnvloeden. Dit voorkomt misverstanden en ondersteunt professionele nabijheid. Een realistisch beeld van de eigen omgang met thema's als dood, ziekte en verdriet helpt om balans te bewaren tussen afstand en betrokkenheid. Het herkennen en dragen van eigen onmacht of angst vergroot de innerlijke ruimte om aanwezig te blijven bij vergelijkbare emoties van patiënten. Patiënten voelen vaak goed aan bij wie ze hun verhaal kwijt kunnen. Zelfreflectie via bijvoorbeeld intervisie of supervisie ondersteunt dit proces.
- Relativeren en gepaste humor
  Soms helpt het om zware thema's op een luchtige manier aan te snijden. Humor kan spanning verminderen of doorbreken, mits zorgvuldig, respectvol en met oog voor context ingezet. Zo blijft er ruimte voor openheid en contact, ook in moeilijke momenten.

Interventies

Interventies betreffen doelgerichte handelingen die bedoeld zijn om zingeving te verkennen, te verdiepen en het welbevinden van de patiënt te ondersteunen. Deze handelingen maken deel uit van methodisch werken; een cyclus van plannen, uitvoeren en evalueren. In het literatuuronderzoek zijn diverse interventies gevonden die overwogen kunnen worden. Daarnaast zijn er andere interventies beschikbaar en in ontwikkeling in Nederland, zoals In dialoog met je levensverhaal voor geestelijk verzorgers [Liefbroer 2025].

Het doorleven van zingeving is een belangrijke stap in het vinden van een nieuw psychisch en zingevend evenwicht dat de patiënt in staat stelt om met de palliatieve fase om te gaan. Dit hoeft dan ook niet vermeden of onderdrukt te worden. Het is belangrijk dat de patiënt tijd en ruimte heeft om zingevingsvragen en -behoeften op diens eigen wijze te verwerken. Let daarbij ook op de

behoeften van naasten en mantelzorgers. Naasten en mantelzorgers kennen de patiënt vaak het beste en kunnen signalen vroeg opmerken en begeleidingsbehoeften bespreken. Samenwerking met naasten, maar ook met vrijwilligersinitiatieven, het sociaal domein of levensbeschouwelijke organisaties is belangrijk om passende ondersteuning op gebied van zingeving in de palliatieve zorg te kunnen bieden.
https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/in-dialoog-met-je-levensverhaal-(gespreksmodel)

Omgaan met hoop

Slecht nieuws brengen door 'waarheid zonder enige hoop' te brengen, is even destructief als 'hoop zonder enige waarheid' bieden [Nekolaichuk 1998]. Het is daarom belangrijk om de balans te vinden tussen het erkennen en ondersteunen van hoop en, waar passend, te helpen bij een realistisch beeld van de situatie. Als het over hoop rondom het levenseinde gaat, past het om te reflecteren op de verantwoordelijkheid die de zorgprofessional hierin heeft. Is het aan de zorgprofessional om de verwachtingen die iemand heeft bij te stellen, bijvoorbeeld vanuit de wens om iemand de gelegenheid te geven om zaken te regelen? Dat kan helpend zijn, maar wordt niet door alle patiënten - of binnen alle culturen - gewaardeerd. Datzelfde geldt voor het aanreiken van perspectieven die niet aansluiten bij het referentiekader van de ander. Zie ook de Pharos-handreiking 'Lessen uit gesprekken over leven en dood'.
Ten aanzien van hoop als coping, kan de zorgprofessional het belangrijk vinden om de hoop niet weg te nemen, maar juist te ondersteunen of te versterken. Dat helpt de patiënt om beter met de situatie om te gaan.
Als hoop draait om betekenis of zingeving, dan kan de zorgprofessional de waarde van deze toekomstvisie ondersteunen en bevestigen als uiting van verlangen die helpt om de huidige situatie draaglijker te maken.

Olsman [2015, 2016] geeft drie tips voor het omgaan met het thema hoop bij patiënten en naasten:

1. Reageer rustig als iemand hoop heeft, welke in uw ogen niet realistisch is. Wees nieuwsgierig en vraag naar de betekenis van deze hoop. Ga op zoek naar het verhaal achter iemands hoop.
2. Wees bewust van je eigen hoop. Weeg af of dit gebruikt kan worden in het gesprek met de patiënt en diens naasten.
3. Gebruik het thema hoop als kapstok om over kwaliteit van leven te praten en wat voor iemand belangrijk is.

Deze drie elementen zijn te herkennen in het voorbeeld dat Olsman [2016] geeft:
H(uisarts): '*Wat zou het voor u betekenen als u weer in de tuin kunt werken?*'
P(atiënt): '*Nou, dan zou ik de planten bijhouden, want mijn zoons moeten dat nu doen. En ondertussen maakt mijn vrouw dan de koffie*'.
H: '*Wat mooi dat u het zo goed hebt met uw vrouw en zoons! En hoe schat u de kans in dat u nog weer in de tuin kunt werken?*'
P: '*Tja, ach het gaat met ups en downs. Ik weet niet of het lukt. Maar ik hoop het wel, hoor!*'
H: '*Ik hoop het ook voor u! Maar u zegt ook: "Ik weet niet zeker of het lukt." Vindt u het goed als we het hebben over hoe ik u kan begeleiden als dat niet meer lukt?*'
P: begint somber te kijken.
H: '*U kijkt bedrukt.*'
P: valt stil en richt zijn blik naar beneden.
H: '*Het is moeilijk om daaraan te denken?*'
P: knikt: '*Ik kan mijn vrouw nog niet achterlaten.*'
H: zwijgt even: '*Ja, dat lijkt me zwaar, dat u uw vrouw moet achterlaten.*' Enkele minuten nadat het lijden en verlies van hoop zijn (v)erkend, kan er soms weer ruimte ontstaan voor hoop en de kracht en energie die hoop geeft.
H: '*Kunt u zeggen wat maakt dat u 's ochtends uw bed uitkomt? Wat hoopt u dan van de dag?*'

Tips voor communicatie met patiënt en naasten

Tips voor communicatie met patiënt en naasten

- Beschouw vragen over zingeving als vragen die ertoe doen en heel normaal zijn. Erken en normaliseer.
- Probeer niet zelf de vragen van de patiënt te beantwoorden. Dit kan alleen de patiënt zelf.
- Luister vanuit aandachtige betrokkenheid. Sta open voor zowel verbale als non-verbale signalen van de patiënt. Ga in op die signalen met een onvoorwaardelijke en open houding.
- Geef met compassie terug aan de patiënt wat gehoord is, zonder oordeel, zonder waardetoekenning.
- Benoem en valideer emoties.
- Durf te vragen én door te vragen naar diepere betekenis. Ga op zoek naar de vraag achter de vraag.
- Vraag naasten om informatie over het waardesysteem, de zingeving en de geloofsovertuiging van de patiënt, indien de patiënt hier toestemming voor geeft of niet meer in staat is om een gesprek te voeren.
- Schakel een professionele tolk in bij palliatieve patiënten die beperkt Nederlands spreken, ook al is de familie bereid te tolken. Tolken zijn te vinden via TVcN (Tolk- en Vertaalcentrum Nederland).
- Ter ondersteuning van zorgprofessionals en patiënten zijn praktische hulpmiddelen beschikbaar, zoals beschreven in de Pharos infosheet 'Hulpmiddelen palliatieve zorg'.

Aanvullende vormen van begeleiding en interventie

Zoals ook blijkt uit het literatuuronderzoek zijn niet-talige/niet op taal gebaseerde zingevingsbronnen mensen ook tot steun, bijvoorbeeld in de vorm van teksten, muziek, rituelen, natuurbeelden of -beleving en het gebruik van voorwerpen met een symbolische lading of bijzondere betekenis. Op deze manier wordt er uitdrukking gegeven aan dat waar geen woorden voor zijn. Een tatoeage kan een voorbeeld zijn. Geestelijk verzorgers zijn toegerust om op deze behoeften in te spelen. Daarnaast kunnen zij, evenals sommige psychologen, gebruik maken van andere technieken zoals meditatieoefeningen of visualisatietechnieken.

Rituelen en ritualiseren

In deze tijd, waarin voor veel mensen de religieuze rituelen hun zeggingskracht hebben verloren, kan het betekenisvol zijn voor patiënten om zelf vorm en inhoud te geven aan een ritueel. Onder begeleiding van een geestelijk verzorger, ritueelbegeleider of celebrant ontwerpen zij een symbolische handeling die past bij hun wensen. Voorbeelden hiervan zijn het aansteken van een kaars, het voordragen van een gedicht, het plaatsen van een voorwerp op een belangrijke plaats of het uitspreken van een zegen. Dit noemen we dan ritualiseren [van der Veen 2018].

Ritualiseren kan ook in alledaagse situaties.

Een voorbeeld:
Mw. Van Beek verblijft al een aantal weken in het hospice. Ze was tot voor kort een actieve vrouw. Nu brengt ze haar dagen door in een rolstoel en in bed, meestal slapend. Ze ziet slecht, dus ze kan zichzelf ook niet echt vermaken. Ondanks regelmatig bezoek van vrienden en familie, zegt ze vaak dat ze eenzaam is en dat elke dag hetzelfde voelt. De verpleegkundigen proberen zo veel mogelijk contact te maken met mw. Van Beek, meestal door aanraking, geur en smaak. Ze besteden bijzonder veel aandacht aan het wassen 's ochtends. Mw. Van Beek vindt de nabijheid van de verpleegkundigen fijn en voelt zich verwent. Het wassen wordt gedaan volgens het protocol en de richtlijnen, maar de verpleegkundige heeft haar eigen draai eraan gegeven. Ze brengt verwarmde handdoeken mee om mw. Van Beek mee te bedekken. Zo geeft ze mevrouw een beetje een "wellness moment". Ook geeft ze met aandacht een massage met de calendula olie van mevrouw. Elke keer maakt mw. Van Beek een opmerking over hoe fijn het voelt en ruikt. Aan het einde van het wassen brengt de verpleegkundige mw. Van Beeks favoriete parfum aan en ook hierbij zegt mevrouw elke keer hoe veel ze van de geur houdt [Van der Weegen 2020].

In dit voorbeeld creëert de verpleegkundige een bijzonder moment door het gestileerd en bewust gebruiken van warmte, massage en geuren die een bijzondere betekenis hebben voor mevrouw. Hierdoor ontstaat er contact en erkenning.

Begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften bij ouderen lijkt bij te dragen aan passende zorg

Het Rotterdamse project Motto biedt, met de inzet van vrijwilligers, ondersteuning rondom zingevingsvragen en -behoeften van ouderen die door eenzaamheid, tegenslagen of andere moeilijkheden behoefte hebben aan een klankbord. Door een verhoogd welzijn van de cliënten en een verhoogde zelfredzaamheid denkt men dat de zorgconsumptie van huisartsenzorg, GGZ en maatschappelijk werk afneemt. Hiermee kunnen zij langer thuis blijven wonen en hebben zij minder zorg nodig [Davelaar 2013]. Uit onderzoek onder thuiszorgmedewerkers uit Groningen blijkt dat de ondervraagde medewerkers een duidelijk verband zien tussen begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften en de ervaren kwaliteit van leven en zorg van cliënten [Tiesinga 2016]. Een grote longitudinale survey bij meer dan duizend ouderen toonde dat een sterke zingeving en vooral ervaren van sterke doelgerichtheid ouderen helpt om beter om te gaan met de effecten van traumatische gebeurtenissen [Krause 2007]. Aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en-behoeften bij ouderen heeft effect en draagt bij aan passende zorg.

Referenties

Asher, A. et al. A 6-Week Program to Strengthen Resiliency Among Women With Metastatic Cancer: A Randomized Clinical Trial. Oncologist 28, E669–E682 (2023).

Beglar, N. Y., Rezaei, F., Izadipour, E. & TabaTabaei, S. M. Impact of Spiritual End-of-Life Support on the Quality of Life for Leukemia Patients. Iran J Psychiatry 19, 107–118 (2024).

Bozkurt, C., Erbay-Dalli, Ö. & Yildirim, Y. The effectiveness of reminiscence therapy on anxiety, depression, and quality of life in adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. Support Care Cancer 32, 728 (2024). https://doi.org/10.1007/s00520-024-08920-6

Captari LE, Hook JN, Hoyt W, Davis DE, McElroy-Heltzel SE, Worthington EL. Integrating clients' religion and spirituality within psychotherapy: A comprehensive meta-analysis. J Clin Psychol. 2018 Nov 16;74(11):1938–51. doi:10.1002/jclp.22681

Chimluang, J. et al. Effect of an intervention based on basic Buddhist principles on the spiritual well-being of patients with terminal cancer. European Journal of Oncology Nursing 31, 46–51 (2017).

Da Rocha Rodrigues, G. et al. Review: Impact of a resource-based life review intervention on patients with advanced cancer: A waitlist controlled trial. European Journal of Oncology Nursing 68, (2024).

Damen, A., Schuhmann, C., Rosie, X. J. S., van Zundert, M., Jacobs, G., Muthert, H., Olsman, E., & Visser, A. (2025). The Contribution of Chaplaincy to Primary and Community Care: A Semi-Structured Interview Study With Clients. Journal of Primary Care and Community Health, 16.

Davelaar M. e.a. Gezien en gehoord, Maatschappelijk rendement van project Motto: zingeving en levensvragen bij ouderen, 2017. https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2020/07/Gezien-en-gehoord-3963_web-2.pdf

Duggleby, W. D. et al. Living with Hope: Initial Evaluation of a Psychosocial Hope Intervention for Older Palliative Home Care Patients. J Pain Symptom Manage 33, 247–257 (2007).

Eskigülek, Y. & Kav, S. Effect of logotherapy counseling program on chronic sorrow, dignity, and meaning in life of palliative care patients: a randomized controlled trial. Supportive Care in Cancer 32, (2024).

Foppen A, Wierstra IR, Liefbroer AI, Post L, Olsman E. Opening up the black box of chaplaincy: a qualitative study into the reported workings of a narrative and interfaith spiritual care intervention in palliative care at home. J Health Care Chaplain. 2025;31(4):261-276. doi:10.1080/08854726.2025.2471739

Fraguell-Hernando, C., Limonero, J. T. & Gil, F. Psychological intervention in patients with advanced cancer at home through Individual Meaning-Centered Psychotherapy-Palliative Care: a pilot study. Supportive Care in Cancer 28, 4803–4811 (2020).

Han, X. B. et al. Efficacy of combined naikan and morita therapies on psychological distress and posttraumatic growth in Chinese

patients with advanced cancer: A randomized controlled trial. Medicine (United States) 100, E26701 (2021).

Heidary, M., Heshmati, R. & Hayes, J. Effect of Group Logotherapy on Anxiety About Death and Existential Loneliness in Patients With Advanced Cancer: A Randomized Controlled Trial. Cancer Nurs 46, E21–E30 (2023).

Ichihara, K. et al. Effectiveness of spiritual care using spiritual pain assessment sheet for advanced cancer patients: A pilot non-randomized controlled trial. Palliat Support Care 17, 46–53 (2019).

Ichihara, K., Nishiyama, C., Kiyohara, K., Morita, T. & Tamura, K. Nursing Care for Spiritual Pain in Terminal Cancer Patients: A Non-Randomized Controlled Trial. J Pain Symptom Manage 67, 126–137 (2024).

Kennedy V, Lloyd-Williams M. Maintaining hope: communication in palliative care. Recent Results Cancer Res. 2006;168:47-60. doi: 10.1007/3-540-30758-3_5.

Kissane, D. W. et al. Meaning and Purpose (MaP) therapy II: Feasibility and acceptability from a pilot study in advanced cancer. Palliat Support Care 17, 21–28 (2019).

Kleijn, G. et al. The efficacy of Life Review Therapy combined with Memory Specificity Training (LRT-MST) targeting cancer patients in palliative care: A randomized controlled trial. PLoS One 13, (2018).

Koopmeiners L, Post-White J, Gutknecht S, Ceronsky C, Nickelson K, Drew D, Mackey KW, Kreitzer MJ. How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. Oncol Nurs Forum. 1997 Oct;24(9):1507-13.

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

Krause, N. Evaluating the Stress-Buffering Function of Meaning in Life Among Older People. J. of Aging and Health; [2007]; 19(5), 792-812. https://doi.org/10.1177/0898264307304390

Kruizinga, R. et al. An assisted structured reflection on life events and life goals in advanced cancer patients: Outcomes of a randomized controlled trial (Life InSight Application (LISA) study). Palliat Med 33, 221–231 (2019).

Kwan, C. W. M., Chan, C. W. H. & Choi, K. C. The effectiveness of a nurse-led short term life review intervention in enhancing the spiritual and psychological well-being of people receiving palliative care: A mixed method study. Int J Nurs Stud 91, 134–143 (2019).

Li, Y. C., Feng, Y. H., Chiang, H. Y., Ma, S. C. & Wang, H. H. The Effectiveness of Dignity Therapy as Applied to End-of-Life Patients with Cancer in Taiwan: A Quasi-Experimental Study. Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci) 14, 189–195 (2020).

Li, Y. et al. Effectiveness of dignity therapy for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of 10 randomized controlled trials. Depress Anxiety 37, 234–246 (2020).

Liang, Y. & Zhang, L. Influence of reminiscence therapy on mental health and quality of life in elderly patients with unresectable, metastatic gastrointestinal cancer. Brazilian Journal of Medical and Biological Research 57, (2024).

Liefbroer, Anke I., et al. The spiritual care intervention “In dialogue with your life stor”: Results of a longitudinal study on palliative clients’ spiritual wellbeing." Palliative Medicine 39.3 (2025): 413-424.

Lim, M. A. et al. The effect of 5-min mindfulness of love on suffering and spiritual quality of life of palliative care patients: A randomized controlled study. Eur J Cancer Care (Engl) 30, (2021).

Maungtoug, N., Othaganont, P. & Liehr, P. Adding Ritualized Chanting to the Palliative Care of Cancer Patients at the End of Life: A Randomized Controlled Trial. J Soc Work End Life Palliat Care 17, 35–49 (2021).

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

Mosher, C. E. et al. Examining the effect of peer helping in a coping skills intervention: a randomized controlled trial for advanced gastrointestinal cancer patients and their family caregivers. Quality of Life Research 27, 515–528 (2018).

Mosher, C. E. et al. Mindfulness to enhance quality of life and support advance care planning: a pilot randomized controlled trial

for adults with advanced cancer and their family caregivers. BMC Palliat Care 23, (2024).

Nekolaichuk CL, Bruera E. On the nature of hope in palliative care. J Palliat Care. 1998 Spring;14(1):36-42.

Olsman H.J. Proefschrift 'Hope in Palliative Care: A Longitudinal Qualitative Study', 2015

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

Quílez-Bielsa, E. et al. An adaptation of meaning-centered psychotherapy integrating essential care: A pilot study. Palliat Support Care 20, 496–504 (2022).

Seiler, A. et al. Effects of dignity therapy on psychological distress and wellbeing of palliative care patients and family caregivers – a randomized controlled study. BMC Palliat Care 23, (2024).

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

Soto-Rubio, A. et al. Responding to the Spiritual Needs of Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial to Test the Effectiveness of the Kibo Therapeutic Interview. Front Psychol 11, (2020).

Steinhauser, K. E. et al. Addressing Patient Emotional and Existential Needs During Serious Illness: Results of the Outlook Randomized Controlled Trial. J Pain Symptom Manage 54, 898–908 (2017).

Steinhauser, K. E. et al. Current measures of distress may not account for what's most important in existential care interventions: Results of the outlook trial. Palliat Support Care 18, 648–657 (2020).

Steinhauser, K. E. et al. Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. J Palliat Med 11, 1234–1240 (2008).

Sun J, Jiang J, Wang Y, Zhang M, Dong L, Li K, et al. The Efficacy of Reminiscence Therapy in Cancer-Related Symptom Management: A Systematic Review and Meta-Analysis. Integr Cancer Ther. 2023 Jan 10;22. doi:10.1177/15347354221147499

Sun, X.-H., Liu, X., Zhang, B., Wang, Y.-M. & Fan, L. Impact of spiritual care on the spiritual and mental health and quality of life of patients with advanced cancer. World J Psychiatry 11, 449–462 (2021).

Tan, S. B. et al. Mindfulness-based supportive therapy on reducing suffering in patients with advanced cancer: Randomised controlled trial. BMJ Support Palliat Care 13, E1117–E1125 (2022).

Tan, T. T. et al. Mindful gratitude journaling: psychological distress, quality of life and suffering in advanced cancer: a randomised controlled trial. BMJ Support Palliat Care 13, E389–E396 (2021).

Teo, I., Krishnan, A. & Lee, G. L. Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review. Psycho-Oncology vol. 28 1394–1407 Preprint at https://doi.org/10.1002/pon.5103 (2019).

Tiesinga, L.J. Levenbeschouwing, zingeving en/of religie in de thuiszorg. Een explorerend onderzoek wijkverpleegkundigen, wijkziekenverzorgenden, kraamverzorgenden en gezinsverzorgenden, NCG/ZW, UMCG, 2006, p.7

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

Van der Veen M, Somsen J, & Goossensen A.G. Ontstollend Steen. Rituelen bij het levenseinde. Utrecht: Amersfoort VPTZ Nederland; [2018]

Van der Weegen K, Hoondert M, van der Heide A, Timmermann M. Practices of Ritualization in a Dutch Hospice Setting. Religions (Basel). 2020;11(11):571.

Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Severen, E., De Lepeleire, J. & Aertgeerts, B. Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial. Palliative Medicine vol. 30 338–350 Preprint at https://doi.org/10.1177/0269216315601953 (2016).

Vincenzo, D. Spiritual well-being, dignity-related distress and demoralisation at the end of life-effects of dignity therapy: a randomised controlled trial. BMJ Support Palliat Care 13, 1238–1248 (2023).

Warth, M. et al. "Song of Life": Results of a multicenter randomized trial on the effects of biographical music therapy in palliative care. Palliat Med 35, 1126–1136 (2021).

Wilkie, D. J. et al. Engaging Mortality: Effective Implementation of Dignity Therapy. J Palliat Med 27, 176–184 (2024).

Winger, J. G. et al. Meaning-centered pain coping skills training for patients with metastatic cancer: Results of a randomized controlled pilot trial. Psychooncology 32, 1096–1105 (2023).

Wulandari, B. T. & Rochmawati, E. Effectiveness of dignity therapy on well-being among patients under palliative care: A systematic review and meta-analysis. International Journal of Nursing Studies vol. 149 Preprint at https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104624 (2024).

Xia, S. The Effects of Cognitive Behavioral Stress Management on Loneliness, Spiritual Well-Being, Anxiety, and Depression in Patients with Unresectable Advanced Gastric Carcinoma: A Randomized, Controlled Study. Tohoku J Exp Med (2025) doi:10.1620/tjem.2025.j025.

Yang, G. M. et al. Effect of a spiritual care training program for staff on patient outcomes. Palliat Support Care 15, 434–443 (2017).

Zhang, Y., Pang, Y., He, Y., You, M. & Tang, L. Feasibility of online managing cancer and living meaningfully (CALM) in Chinese patients with metastatic breast cancer: a pilot randomized control trial. Sci Rep 14, (2024).

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

Organisatie van zorg

Vastgesteld: 23-11-2026

Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Deze module is onderverdeeld in submodules en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de submodule- en/of paragraaftitel.

Continuïteit van zorg

Vastgesteld: 23-11-2026

Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan coördinatie en continuïteit van aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften gewaarborgd worden en wat is de rol van zorgprofessionals hierbij?

Methoden: evidence-based (GRADE) en consensus-based

Aanbevelingen

Evidence-based

Geen

Consensus-based

- Alle zorgprofessionals geven vanuit hun professie aandacht aan zingeving.
- Verwijs door wanneer begeleiding van de patiënt en/of naaste bij diens zingevingsvragen en -behoeften niet mogelijk is, vanwege:
    - inhoudelijke redenen (zingevingscrisis, behoefte aan rituelen, etc.);
    - persoonlijke redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen);
    - praktische redenen (tijdgebrek, professionele grenzen, randvoorwaarden afwezig, voorkeuren van de patiënt).
- Overweeg door te verwijzen naar een zorgprofessional die gespecialiseerd is in psychosociale en existentiële ondersteuning binnen de palliatieve zorg zoals een geestelijk verzorger, (medisch) maatschappelijk of sociaal werker of een psycholoog, afhankelijk van de beschikbaarheid, voorkeur van de patiënt, persoonlijke betrokkenheid van de zorgprofessional of de aard van de zingevingsvraag. Het is aan te raden om ook als doorverwijzende zorgprofessional betrokken te blijven bij het proces om fragmentatie van de zorgrelatie te voorkomen.
- Overweeg bij patiënten in de palliatieve fase:
    - begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften zichtbaar te maken in het individueel zorgplan en actueel te houden.
    - de afstemming over begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften te bespreken in een multidisciplinair en/of transmuraal overleg, bijvoorbeeld binnen een PaTz-groep of in een regionaal netwerk.
    - te zorgen voor een sluitende overdracht waarbij bevindingen en afspraken over begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften zorgvuldig worden gedeeld met betrokken zorgprofessionals, in overeenstemming met de voorkeuren van de patiënt.
- Wijs patiënten en naasten bij doorverwijzing op de volgende informatie over zingeving om vragen en behoeften te verhelderen:
    - Ik zit niet lekker in mijn vel en denk na over wat mijn leven zin geeft | Thuisarts
    - Geestelijke verzorging (zingeving) | Overpalliatievezorg
    - Vind een geestelijk verzorger | VGVZ
    - Praatkaarten-Vragen-over-leven-en-dood-als-je-niet.pdf | Pharos
    - Centrum voor Levensvragen

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur aangewezen. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van begeleiding bij zingevings- en levensvragen door een gespecialiseerde professional in vergelijking tot begeleiding door medisch personeel, verzorgenden en/of psychosociaal personeel op patiënt gerelateerde uitkomstmaten bij patiënten in de palliatieve zorg?

PICO

Populatie	Patiënten in de palliatieve zorg
Interventie	Professional gespecialiseerd in zingeving/spiritualiteit/levensvragen (geestelijk verzorger/chaplain)
Controle	Medisch personeel (arts, verpleegkundige), verzorgende en/of psychosociaal personeel ((medisch) maatschappelijk werker, psycholoog)
Uitkomstmaten (Outcome)	Patiënt gerelateerde uitkomstmaten: kwaliteit van leven, pijnbeleving, angst, aantal ziekenhuisbezoeken/ligduur, fysieke/mentale gezondheid, zorgbehoefte, spiritueel welbevinden, levensduur, mortaliteit

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Voor de beantwoording van onderzoeksvragen binnen dezelfde richtlijn werd een overkoepelende zoekstrategie ontwikkeld. Op 26 mei 2025 werd in Embase.com, Ovid MEDLINE en CINAHL systematisch gezocht naar systematische reviews, RCT's en gecontroleerde observationele studies. De zoekactie leverde 12,154 resultaten op. De volledige zoekstrategie staat in bijlage Zoekstrategie Continuïteit van zorg. De selectie gebeurde op basis van vooraf vastgestelde criteria in twee stappen: eerst op titel/abstract, daarna op volledige tekst. Het selectieproces is weergegeven in bijlage Literatuurselectie Continuïteit van zorg.

Resultaten

Literatuursearch en selectie

Eén studie voldeed aan de selectiecriteria. Deze studie is samengevat in Tabel met studiekarakteristieken Continuïteit van zorg. Het betreft een stepped-wedge cluster RCT waarbij waardigheidstherapie gegeven door een geestelijk verzorger en verpleegkundige werden vergeleken.

Beschrijving van de studie

In een stepped-wedge cluster RCT van Wilkie et al. (2024) op zes Amerikaanse poliklinieken kregen 579 oudere palliatieve kankerpatiënten (≥ 55 jaar) waardigheidstherapie (vier contactmomenten) die óf door een geestelijk verzorger óf door een verpleegkundige werd uitgevoerd. Beide beroepsgroepen volgden dezelfde, geprotocolleerde waardigheidstherapie-training met strikte kwaliteitsbewaking, zodat het verschil tussen wie waardigheidstherapie geeft, kon worden onderzocht.
De waardigheidsimpact werd gemeten met de Dignity Impact Scale (DIS)[1]. De DIS score kan variëren van 7 tot 35, waarbij hogere scores een betere waardigheidsimpact aangeven.
Tussen geestelijk verzorger-geleide en verpleegkundig-geleide waardigheidstherapie werd geen significant verschil gevonden op de DIS ($p = 0.48$)[2].

Risk of bias

Het risico op bias in de studie van Wilkie [2024] was hoog. Dit was een stepped-wedge cluster RCT met zes afdelingen die per afdeling naar geestelijk verzorger- of verpleegkundig-geleide waardigheidstherapie overgingen. Dit betekent dat er drie afdelingen per professional zijn. De rekrutering van patiënten vond plaats nadat de toewijzing naar een geestelijk verzorger of verpleegkundige had plaatsgevonden. Beide factoren maken dat er sprake kan zijn geweest van selectiebias. De interventie kon niet geblindeerd worden, maar was strak geprotocolleerd, hierdoor werden verschillen in de uitvoering verminderd. De uitkomsten waren patiëntgerapporteerd wat kan leiden tot responsbias.

Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteit van de beoordeelde studie is in kaart gebracht middels GRADE. In bijlage Grade Evidence Profiles Continuïteit van zorg is een uitgebreidere weergave van de kwaliteit van het bewijs te vinden.

Conclusies

LAAG	Er lijkt geen verschil te zijn in het effect van waardigheidstherapie op de waardigheidsimpact van zorg wanneer de therapie wordt geleid door een verpleegkundige vergeleken met een geestelijk verzorger. [Wilkie 2024]
-	Er werden geen studies gevonden die de effectiviteit van begeleiding bij zingevings- en levensvragen tussen andere verschillende typen zorgprofessionals onderling vergeleken.

Overwegingen

Evidence-based

GRADE: van bewijs naar aanbeveling

Voor het formuleren van aanbevelingen spelen, naast de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs, verschillende aanvullende factoren een rol. Deze zogenoemde overwegingen zijn samengebracht in het GRADE Evidence-to-Decision-framework. Het gaat daarbij om onderstaande elementen. De rationale licht toe welke elementen het meest doorslaggevend waren.

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Er is onzekerheid over het effect van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften door een gespecialiseerde professional in vergelijking met begeleiding door medisch personeel, verzorgenden en/of psychosociaal personeel op patiënt gerelateerde uitkomstmaten.
De studie van Wilkie [2024] toonde geen verschil in de waardigheidsimpact van zorg (gemeten met de Dignity Impact Scale) tussen waardigheidstherapie uitgevoerd door geestelijk verzorgers of door verpleegkundigen. Beide beroepsgroepen volgden een identiek protocol en training, waardoor de kwaliteit van uitvoering goed vergelijkbaar was.
Er zijn geen aanwijzingen voor ongewenste effecten of extra belasting van patiënten. De interventie werd als positief en ondersteunend ervaren.
Er werden geen andere studies gevonden die de effectiviteit van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften tussen verschillende typen zorgprofessionals onderling vergeleken.

Kwaliteit van bewijs
De kwaliteit van het bewijs is laag. De studie van Wilkie [2024] kende een hoog risico op bias: de randomisatie vond plaats op afdelingsniveau (slechts zes clusters), patiënten werden geïncludeerd na toewijzing aan de interventiegroep en blindering was niet mogelijk. De uitkomstmaat was patiënt gerapporteerd, waardoor responsbias niet uit te sluiten is. Andere studies die de vergelijking tussen verschillende typen zorgprofessionals onderzochten, ontbreken.

Waarden en voorkeuren van patiënten
Er is geen directe literatuur gevonden over waarden en voorkeuren van patiënten met betrekking tot begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften door verschillende typen zorgprofessionals. Uit algemene literatuur over aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften blijkt dat patiënten het belangrijk vinden dat hun zingevingsvragen en -behoeften en zorgen serieus worden genomen, ongeacht de beroepsgroep van de begeleider [Somsen 2023].

In de praktijk blijkt dat wat een patiënt deelt over zingeving beïnvloed wordt door de relatie met de zorgprofessional: wat met de ene zorgprofessional wordt besproken, kan verschillen van wat met een ander wordt gedeeld. Sommigen ervaren meer vertrouwen bij een geestelijk verzorger, anderen juist bij een verpleegkundige die zij regelmatig zien. Culturele en religieuze achtergrond beïnvloeden hoe patiënten zingeving ervaren en bespreken. Voor sommigen is dit nauw verbonden met geloof en rituelen, voor anderen juist niet. Ook verschilt per cultuur wat men passend vindt om te delen en met wie. Zorgprofessionals doen er goed aan

hiervoor oog te hebben en ruimte te laten voor deze diversiteit.

Beschikbare middelen (kosten)
Aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften kunnen zowel door een gespecialiseerde professional worden uitgevoerd als door medisch personeel, verzorgenden en/of psychosociaal personeel. Er zijn geen studies gevonden die de kosten of kosteneffectiviteit van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften door een gespecialiseerde professional beschrijven. De werkgroep acht het aannemelijk dat deze vorm van begeleiding gepaard gaat met iets hogere personeelskosten en enige scholingskosten, maar dat deze beperkt zijn ten opzichte van de totale kosten van palliatieve zorg. De zekerheid over deze inschatting is laag.

Aanvaardbaarheid
De werkgroep acht begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften in de palliatieve fase goed aanvaardbaar voor patiënten, ongeacht de zorgprofessional die deze begeleiding op zich neemt. De interventie sluit aan bij de behoefte aan aandacht voor zingeving. De belasting voor patiënten is gering en afhankelijk van hun bereidheid en energie om over persoonlijke thema's te spreken. Er zijn geen aanwijzingen voor bezwaren vanuit zorgprofessionals of andere betrokkenen. De werkgroep kent weinig situaties waarin de patiënt of naasten zelf moet betalen voor aandacht voor zingeving of begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften.

Haalbaarheid
De werkgroep acht de haalbaarheid van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften afhankelijk van de beschikbaarheid van gespecialiseerde professionals. In beginsel is elke zorgprofessional in staat tot aandacht in een open gesprek, zoals het Generiek Kompas stelt. In bouwsteen 1 komt dat uitgebreid aan de orde (zie ook de toelichting op de website 'Waardigheid en trots voor de toekomst'). Door scholing in aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften kan de uitvoerbaarheid worden vergroot.
Voor meer gespecialiseerde begeleiding zijn geestelijk verzorgers, (medisch) maatschappelijk of sociaal werkers, psychologen of een gespecialiseerd palliatief zorgprofessional beschikbaar. In ziekenhuis of verpleeghuis zijn een of meerdere van deze specialisten beschikbaar. Er kan verschil zijn in de aanwezigheid en omvang van het aantal geestelijk verzorgers of (medisch) maatschappelijk of werkers. Implementatie kan daardoor extra organisatorische inzet vragen.

Consensus-based

Zingevingsvragen en –behoeften komen vaak niet in één gesprek naar boven en zijn zelden te vangen in één discipline of eenmalige interventie. Ze doorkruisen het hele zorgtraject - soms zichtbaar, vaak op de achtergrond. In de Inleiding is die positionering van zingeving toegelicht: zingeving heeft invloed op hoe mensen hun fysieke, psychische en sociale leven ervaren, maar de mogelijkheden die mensen hebben op fysiek, psychisch en sociaal vlak hebben ook invloed op de ervaring van zingeving. Er zijn dus vaak meerdere zorgprofessionals bij de zingevingsvragen en -behoeften van een patiënt betrokken en de aandacht en begeleiding vindt in verschillende settingen plaats. Dit vraagt om samenhang, afstemming en een gedeeld besef van belang binnen het hele zorgteam. Ook kan het zijn dat datgene wat de patiënt bezighoudt belangrijk is voor het besluitvormingsproces en voor de zorg- of behandelkeuzes, wat goede overdracht, verslaglegging en zo nodig aanpassingen in zorg of behandeling vraagt.

In de organisatie van aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften is het goed om te beseffen dat deze in elkaar overlopen, maar ook wezenlijk verschillen van elkaar. Aandacht is iets wat elke zorgprofessional in elke situatie kan en zou moeten bieden (generalistische zorg). Begeleiding daarentegen gaat een stap verder (specialistische zorg) en vraagt om specifieke competenties, zoals kennis over zingevingsprocessen, het kunnen herkennen van begeleidingsbehoeften op het gebied van zingeving, en gespreksvaardigheden op het gebied van zingeving [Cone 2023]. Omdat er specifieke competenties nodig zijn om te kunnen begeleiden, is het altijd mogelijk om hiervoor door te verwijzen naar zorgprofessionals die hierin gespecialiseerd zijn. Onderzoek naar competenties in aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften wijst uit dat alle zorgprofessionals vanuit hun eigen professie een rol hierin spelen. Om dit kundig te kunnen doen, is echter een zekere mate van scholing (doorgaans minimaal een dagdeel) nodig [Rykkje 2022]. Let op: Deze richtlijn kan die scholing niet vervangen.

Ook vrijwilligers kunnen in de palliatieve zorg een belangrijk aandeel hebben in aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften. Vrijwilligers ondersteunen de patiënt en diens naasten met tijd, aandacht en zorg. Zij staan minder onder tijdsdruk en de druk van het professionele zorgsysteem, en hebben daardoor soms waardevolle informatie voor professionele zorgprofessionals [Prinse 2014].
Omdat zingeving het hele zorgtraject doorkruist en, in de basis, elke zorgprofessional een rol kan spelen in de aandacht hiervoor en de begeleiding hierbij, is een goede afstemming en overdracht tussen de verschillende zorgprofessionals van belang. Vooral tussen ziekenhuis, verpleeghuis, hospice, zorg in de thuissituatie en huisarts (zie ook module Rapporteren zingeving). Om de continuïteit

van aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften te waarborgen verdient het aanbeveling dat de centrale zorgprofessional [Kwaliteitskader palliatieve zorg 2026] bewaakt dat in het individuele zorgplan duidelijk is vastgelegd op welke wijze begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften wordt geboden en hoe deze wordt afgestemd op de wensen en situatie van de patiënt. De noodzakelijke afstemming en overdracht kan plaatsvinden in een toegankelijk multidisciplinair of transmuraal overleg, zoals binnen een PaTz-groep of een regionaal netwerk. In een PaTz-groep bespreken huisartsen, wijkverpleegkundigen en soms geestelijk verzorgers op gestructureerde wijze hoe de zorg aan patiënten in de palliatieve fase vormgegeven kan worden (https://www.patz.nl/). In intramurale instellingen is zingeving te bespreken tijdens overleggen van het multidisciplinaire consultatieteam palliatieve zorg. Medisch specialisten kunnen advies vragen in een MDO. Zo nodig kan advies gevraagd worden aan een extra-, trans- of intramuraal team palliatieve zorg. In deze overlegvormen is ook advies te vragen over hoe zelf aandacht te geven aan of begeleiding te bieden bij zingeving. Ook is een geestelijk verzorger te consulteren. In de thuissituatie is een geestelijk verzorger te vinden via https://geestelijkeverzorging.nl/.

Doorverwijzen

Doorverwijzing vindt plaats indien de betrokken zorgprofessional onvoldoende deskundig en/of onvoldoende beschikbaar is. Omdat aandacht voor zingeving een verantwoordelijkheid is van alle zorgprofessionals kan het moeilijk zijn te bepalen waar deze verantwoordelijkheid verschuift naar een specialist. Doorverwijzing bij vragen naar zingeving kan naar meerdere professionals zoals geestelijk verzorgers, die specialist zijn in zingeving, of vrijwilligers. Er kan ook doorverwezen worden naar een (medisch) maatschappelijk of sociaal werker, die gericht zijn op de vraag hoe de omgeving van invloed is op de zingeving van de patiënt en deskundig zijn in wet- en regelgeving. Wanneer er een meer psychische vraag speelt of als er een behandelwens is, kan naar een psycholoog worden doorverwezen. Geschoolde vrijwilligers kunnen worden ingezet wanneer de wens en behoefte van de patiënt is om geregeld en gedurende langere tijd van gedachten te wisselen over wat hem/haar/hen bezighoudt.
Thuiswonenden kunnen een beroep doen op geestelijke verzorging thuis. Via een Centrum voor Levensvragen kunnen ze in contact komen met een geestelijk verzorger die voor hen passend is.

Doorverwijzen voor begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften vindt vaak plaats na onderlinge afstemming door zorgprofessionals die een betekenisvolle relatie met de patiënt hebben opgebouwd. 'Hoor jij hetzelfde (spirituele) thema, herken jij dezelfde zorgvraag?' Het is vrijwel altijd aan te raden om ook als doorverwijzende zorgprofessional betrokken te blijven bij het proces. Het feit dat de patiënt op deze manier is gezien of gehoord, heeft voor de patiënt al betekenis en geeft iets weer van de opgebouwde zorgrelatie.

Er zijn **drie redenen om tot doorverwijzing** te komen:

1. bij het bereiken van de eigen professionele en persoonlijke grenzen.
Bijvoorbeeld, wanneer:

- vermoedens bestaan dat meer begeleiding nodig is, maar onduidelijk is welke precies (of hoe);
- de zingeving van de patiënt en/of naasten opnieuw moet worden verkend, (bijvoorbeeld wanneer het levensperspectief plotseling verandert);
- er ervaringen van onmacht en schuld spelen (feitelijk en existentieel) bij de patiënt;
- de patiënt en/of naaste behoefte heeft aan rituelen;
- een patiënt en/of naaste expliciet vraagt om een gespecialiseerde zorgprofessional, voor zichzelf of voor elkaar;
- eigen gevoelens van wanhoop, angst, verdriet, pijn of onmacht geraakt zijn;
- op dat moment niet de rust en ruimte aanwezig is om passende aandacht of begeleiding te geven.

2. bij (vermoeden van) een zingevingscrisis.
Daarbij moet rekening worden gehouden met:

- wat er speelt bij de patiënt en hoe dat past bij diens identiteit en waarden;
- de beschikbaarheid van specialistische zorgprofessionals.

De eerst aangewezen specialistische zorgprofessional is de geestelijk verzorger. Als een zingevingscrisis van de patiënt echter langer duurt dan enkele dagen en gepaard gaat met ernstige psychologische problematiek, is het aan te bevelen om door te verwijzen naar een psycholoog of psychosociaal hulpverlener zoals een (medisch) maatschappelijk of sociaal werker of rouw- en verliestherapeut. Bij psychiatrische stoornissen in relatie tot een zingevingscrisis is de huisarts of specialist ouderengeneeskunde meestal de eerste die de patiënt ondersteunt, eventueel in samenwerking met de psycholoog. In situaties waar hun expertise niet

toereikend is, kan de psychiater een rol spelen.

3. bij vragen of behoeften die samenhangen met een specifieke cultuur of levensbeschouwing
Er kan worden verwezen naar een geestelijk verzorger. De patiënt kan ook vragen naar iemand uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk, zoals een predikant, priester, imam, pandit of een andere betrokken religieuze of levensbeschouwelijke begeleider. Als mensen een geschiedenis hebben met een traditie, is het belangrijk om niet blindelings door te verwijzen naar een vertegenwoordiger van die traditie. Het kan namelijk zijn dat relatie met de traditie versleten of verbroken is. Onderzoek dan of de patiënt dit als een bevrijding of als verlies ervaart. Als het ervaren wordt als een bevrijding kan het verstandig zijn een geestelijk verzorger in te schakelen die kennis heeft van die traditie, maar niet nadrukkelijk de (geloofs)gemeenschap vertegenwoordigt. Als het ervaren wordt als een verlies kan er eventueel wel doorverwezen worden naar de geloofsgemeenschap.

Bij het bespreken van de optie om door te verwijzen, is het helpend om met de patiënt of naasten bijvoorbeeld te bespreken:

- Bij welke zorgprofessional zou u het meest baat hebben?
- Welke zorgprofessional is beschikbaar in uw buurt? Denk hierbij bijvoorbeeld aan regionale netwerken palliatieve zorg, psychosociale zorg in het behandelteam van de zorginstelling of geestelijke verzorging.
- Welke betrouwbare informatie over zingeving kan ondersteunen bij het verhelderen van uw vragen en de keuze voor een zorgprofessional, zoals Thuisarts, Overpalliatievezorg, VGVZ, Pharos en de Centra voor Levensvragen.
- In hoeverre maakt u aanspraak op vergoeding? Vergoeding van psychosociale zorg hangt af van de verzekering van de patiënt/naasten. In het geval van een geestelijk verzorger kan het zijn dat een aantal gesprekken worden vergoed vanuit een subsidieregeling.
- Als er geen vergoeding is, bent u bereid en in staat de zorg zelf te bekostigen?

Wat is de rol van een geestelijk verzorger?

In de eerste plaats is een geestelijk verzorger primair gericht op de ander: de patiënt of desgewenst de naaste. Diens vragen, verhaal en levensvisie staan centraal, niet die van de geestelijk verzorger zelf. De geestelijk verzorger is erop gericht de ander te helpen zijn eigen antwoorden te vinden.
Geestelijk verzorgers zijn geschoold in gespreksvoering, luistervaardigheid en het verstaan van rationele, emotionele en existentiële gelaagdheid in een gesprek. Ze zijn uitstekend in staat tot verbinding en zijn thuis in passende beelden, verhalen, rituelen en symbolen bij het verhaal van mensen. Geestelijk verzorgers zijn onafhankelijk en stellen geen medisch behandelplan op.
Goed om te weten: de geestelijk verzorger biedt eveneens zo nodig aandacht voor zingeving en begeleiding bij de zingevingsvragen en -behoeften van zorgprofessionals en kan een moreel beraad begeleiden. Geestelijk verzorgers nemen geregeld deel aan een multidisciplinair overleg of zijn lid van een PaTz-groep, waardoor een volledig beeld ontstaat van de fysieke, sociale, psychische en zingevende vragen die een mens kunnen bezighouden.

Referenties

Cone PH, Lassche-Scheffer J, Bø B, Kuven BM, McSherry W, Owusu B, Ross L, Schep-Akkerman A, Ueland V, Giske T. Strengths and challenges with spiritual care: Student feedback from the EPICC Spiritual Care Self-Assessment Tool. Nurs Open. 2023 Oct;10(10):6923-6934. doi: 10.1002/nop2.1946.

Fitchett G. Assessing spiritual needs. A guide for caregivers. Minnesota: Augsberg; 2002.
https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm
Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst: begeleidingskunde en zorgethiek in de palliatieve zorg. Zoetermeer: Meinema; 2012.

Lormans T, de Graaf E, van der Baan F, Leget C, Teunissen S. Validating the socio-spiritual items of the Utrecht Symptom Diary—4 Dimensional: content and construct validity. Palliat Med. 2025;39(5):622–34. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/02692163251321692

Modderkolk L, van Meurs J, de Klein V, Engels Y, Wichmann AB. Effectiveness of meaning-centered coaching on the job of oncology nurses on spiritual care competences: a participatory action research approach. Cancer Nurs. 2025;48(1):55–63.

Mount Vernon Cancer Network, Spiritual Support Steering Group. Final report on spiritual support. Stevenage (UK): Mount Vernon Cancer Network; 2007.

Prinse E, Cox-Euser B. Present dankzij vrijwilligers: ouderenzorg en extramurale geestelijke verzorging. Tijdschr Geestelijke Verzorging. 2014;17(76):50–4. Available from: https://www.samen010.nl/wp-content/uploads/2018/06/artikel-present-dankzij-vrijwilligers.pdf

Rykkje L, Søvik MB, Ross L, McSherry W, Cone P, Giske T. Educational interventions and strategies for spiritual care in nursing and healthcare students and staff: a scoping review. J Clin Nurs. 2022;31(11–12):1440–64. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.16067

Scarton, L. et al. Dignity Impact as a Primary Outcome Measure for Dignity Therapy. Am J Hosp Palliat Care 35, 1417–1420 (2018).

Smeets, W., de Vries A. Spiritual screening in a secular context. In: Elsdörfer U, Ito TD, editors. Compassion for one another in the Global Village. Social and cultural approaches to care and counselling. Wien: LIT; 2016; 92–99.

Smeets W, de Vries A. Spiritual care and electronic medical recording in Dutch hospitals. In: Peng-Keller S, Neuhold D, editors. Charting Spiritual Care. Cham: Springer International Publishing; 2020. p. 117–28.

Somsen J, Barnhoorn PC, Jacobs G. Zingevingsvragen en -behoeften signaleren, bespreken en begeleiden. Huisarts en Wetenschap. 2023;66(3):38-40. doi:10.1007/s12445-023-2187-x.

Vandenhoeck A, Verhoef J, Nuzum D, Mösli P, Neuhold D, Peng-Keller S, et al. Charting by chaplains in healthcare: white paper of the European Research Institute for Chaplains in HealthCare (ERICH). Health Soc Care Chaplaincy. 2022;10(1):50–77.

van de Geer J , Visser A, Zock H, Leget C, Prins J, Vissers K. Improving spiritual care in hospitals in the Netherlands: what do health care chaplains involved in an action-research study report? J Health Care Chaplaincy. 2018;24(4):151–73. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08854726.2017.1393039

van Meurs J, Wichmann AB, van Mierlo P, van Dongen R, van de Geer J, Vissers K, et al. Identifying, exploring and integrating the spiritual dimension in proactive care planning: a mixed-methods evaluation of a communication training intervention for multidisciplinary palliative care teams. Palliat Med. 2022;36(10):1493–503. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/02692163221122367

Wilkie, D. J. et al. Engaging Mortality: Effective Implementation of Dignity Therapy. J Palliat Med 27, 176–184 (2024).

Rapporteren zingeving

Vastgesteld: 23-11-2026

Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe rapporteer ik over zingeving?

Methoden: evidence-based (GRADE) en consensus-based

Aanbevelingen

Evidence-based

Geen

Consensus-based

- Spreek af dat alle betrokken zorgprofessionals (inclusief geestelijk verzorgers) rapporteren over bevindingen en interventies op het gebied van zingeving in de contacten.
- Stem met de patiënt af wat vertrouwelijk blijft en wat gerapporteerd kan worden omdat het voor andere zorgprofessionals belangrijk kan zijn om kennis van te hebben (informed consent).
- Overweeg standaardmodellen om te rapporteren, bijvoorbeeld het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D), eventueel aangevuld met de Mount Vernon Cancer Network verkenningsvragen of het Diamant model.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden is een systematische analyse van de literatuur aangewezen. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van het gebruik van (gestandaardiseerde) instrumenten bij het rapporteren van zorg gericht op zingeving en levensvragen op patiënt gerelateerde uitkomstmaten en indicatoren voor multidisciplinaire zorg bij patiënten in de palliatieve zorg?

PICO

Populatie	Patiënten in de palliatieve zorg
Interventie	Gebruik van (gestandaardiseerde) instrumenten bij het rapporteren van zorg gericht op zingeving en levensvragen
Controle	Geen gebruik van (gestandaardiseerde) instrumenten bij het rapporteren van zorg gericht op zingeving en levensvragen
Uitkomstmaten (Outcome)	Doorverwijzingen naar een chaplain/geestelijk verzorger, tevredenheid met de zorg, andere indicatoren voor multidisciplinaire samenwerking

Zoeken naar wetenschappelijk bewijs

Voor de beantwoording van meerdere onderzoeksvragen binnen dezelfde richtlijn werd een overkoepelende zoekstrategie

ontwikkeld. Op 26 mei 2025 is in de databases Embase.com, Ovid/Medline en CINAHL met relevante zoektermen systematisch gezocht naar systematische reviews, RCT's en gecontroleerde observationele studies. De literatuurzoekactie leverde 12.154 resultaten op. De volledige zoekstrategie is beschreven in bijlage Zoekstrategie Rapporteren. De selectie gebeurde op basis van vooraf vastgestelde criteria in twee stappen: eerst op titel/abstract, daarna op volledige tekst. Het selectieproces is weergegeven in bijlage Literatuurselectie Rapporteren.

Resultaten

Literatuursearch en selectie

Er bleken geen studies te zijn die voldeden aan de vooraf vastgestelde in- en exclusiecriteria.

Conclusie

Op dit moment is geen (vergelijkend) bewijs beschikbaar om deze vraag te beantwoorden.

Overwegingen

Evidence-based

GRADE: van bewijs naar aanbeveling

Voor het formuleren van aanbevelingen spelen, naast de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs, verschillende aanvullende factoren een rol. Deze zogenoemde overwegingen zijn samengebracht in het GRADE evidence-to-decision-framework. Het gaat daarbij om onderstaande elementen. De rationale licht toe welke elementen het meest doorslaggevend waren.

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten
Over het effect van het gebruik van (gestandaardiseerde) instrumenten bij het rapporteren van zorg gericht op zingevingsvragen en -behoeften kan niet met zekerheid een effect worden benoemd.

Kwaliteit van bewijs
Er is geen wetenschappelijk onderzoek gevonden voor de uitgangsvraag hoe te rapporteren over zingeving.

Waarden en voorkeuren van patiënten
De werkgroep schat in dat patiënten het belangrijk vinden dat zorgprofessionals aandacht hebben voor zingeving en dat wat hierover wordt besproken zorgvuldig wordt vastgelegd, zodat vervolgzorg goed aansluit bij hun behoeften. Patiënten hechten waarde aan continuïteit, aan het gevoel dat hun persoonlijke waarden en levensvragen bekend zijn bij het hele zorgteam, en aan een soepele samenwerking tussen betrokken disciplines.

De werkgroep acht het aannemelijk dat patiënten willen dat rapportage met respect voor privacy en vertrouwelijkheid gebeurt, en dat gevoelige onderwerpen alleen met hun instemming worden gedeeld.
Volgens de werkgroep spelen culturele en religieuze achtergrond een rol in wat patiënten passend vinden om te rapporteren en met wie informatie wordt gedeeld. Zorgprofessionals dienen hier zorgvuldig en met aandacht voor diversiteit mee om te gaan.

Beschikbare middelen (kosten)
In klinische settingen is vaak een elektronisch patiëntendossier. Daarin kunnen - klinisch relevante – opmerkingen worden genoteerd in een rapportage. Wanneer er geen patiëntendossier beschikbaar is dat met andere professionals gedeeld wordt, kan er via versleutelde e-mail, telefonisch of in persoonlijk contact worden gerapporteerd (overdracht). Een studie naar mogelijke kosten is er niet. Het is evident dat de opbouw van een elektronisch dossier aanzienlijke kosten met zich meebrengt, waarvoor de middelen niet altijd beschikbaar zijn.

Aanvaardbaarheid
Over het algemeen wordt gerapporteerd in afstemming met patiënten. Zij hebben zelden bezwaar tegen rapportage.

Haalbaarheid

De haalbaarheid om te rapporteren is hoog, omdat het gaat om een uitbreiding van bestaande verslagleggingspraktijken. Wel vraagt dit om afstemming binnen multidisciplinaire teams over wát en hóe er wordt gerapporteerd. De werkgroep brengt hiervoor modellen zoals het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D), de Mount Vernon Cancer Network verkenningsvragen of het Diamant model in overweging. De werkgroep benadrukt dat elektronische patiëntendossiers dit proces kunnen ondersteunen, mits zingeving als vast onderdeel is opgenomen.

Consensus-based

Voor een goede continuïteit van zorg voor de palliatieve patiënt is het essentieel dat alle betrokken disciplines hun bevindingen en interventies consistent rapporteren in het patiëntendossier, ook over zingeving. Dit bevordert aandacht voor zingeving, interdisciplinaire samenwerking en kwaliteit van zorg. Rapportage gebeurt bij voorkeur in het elektronisch patiëntendossier. Zo kan iedereen die betrokken is bij de patiënt - ook de patiënt en de wettelijke vertegenwoordiger of eerste contactpersoon - inzicht krijgen in de aandacht voor zingeving en ondersteuning bij zingevingsvragen en -behoeften van de patiënt en de mogelijke consequenties die dit voor zorg of behandeling heeft.
Mondelinge overdracht is echter ook belangrijk, rechtstreeks met de zorgprofessional of in een MDO. Bij aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften is de privacy van de patiënt extra kwetsbaar. Stem dus zoveel mogelijk af met de patiënt hoe en wat er gerapporteerd wordt [Vandenhoeck 2022].

Het European Research Institute for Chaplains in HealthCare (ERICH) adviseert in een whitepaper om bij zingeving de volgende elementen vast te leggen of over te dragen [Vandenhoeck 2022]:

- de aanleiding voor het contact;
- de bevindingen over behoeften en bronnen op het gebied van zingeving;
- de interventies;
- de resultaten;
- de follow-up.

Een beknopte weergave van deze onderdelen maakt zichtbaar wie iemand is en hoe diens persoonlijke verhaal richting geeft aan het zorgproces, wat persoonsgerichte zorg ondersteunt [Smeets 2020]. Belangrijk hierbij is dat uitsluitend informatie gerapporteerd wordt die relevant is voor de medische, psychosociale en/of zingevingsgerichte doelen van zorg [Vandenhoeck 2022].

Voor het rapporteren en overdragen van bevindingen raadt Smeets [2020] aan om gebruik te maken van standaardmodellen. Dit draagt volgens hen bij aan de relevantie, consistentie, begrijpelijkheid en efficiëntie van de rapportage. Op basis van het model van Fitchett [2002] adviseert Smeets [2016] om in ieder geval de volgende thema's te beschrijven:

- zingeving en bronnen van inspiratie (zoals geloof, muziek, natuur of wetenschap);
- doelen in het leven, waarden en verantwoordelijkheden;
- ingrijpende ervaringen en bijbehorende emoties;
- moed, hoop en persoonlijke ontwikkeling;
- rituelen en dagelijkse of levensbeschouwelijke praktijken;
- gemeenschap en relaties.

In onderzoek door Van de Geer [2018] en Van Meurs [2022] werden met name de vragen van het Mount Vernon Cancer Network (MVCN) [2007] behulpzaam gevonden voor het verkennen van en rapporteren over zingeving:

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

In onderzoek door Modderkolk [2025] werd enkel de eerste vraag van de MVCN-vragenlijst "Wat houdt u in het bijzonder bezig?" gebruikt voor het rapporteren van zingeving in het elektronisch patiëntendossier. De verpleegkundigen in dit onderzoek vonden deze vraag behulpzaam.

Ook het Diamantmodel [Leget 2012], een gespreksmodel over zingeving voor de palliatieve zorg, kan gebruikt worden voor rapportage/overdracht. Dit model bestaat uit vijf dimensies:

- Vasthouden of loslaten; Hoe ga ik om met de mensen om mij heen?

- Herinneren of vergeten; Hoe kijk ik terug op mijn leven?
- Geloven of weten; Waar vind ik houvast?
- Ikzelf of de ander; Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?
- Doen of laten; Hoe ga ik om met wat mij overkomt?

Het Diamantmodel is ook verwerkt in het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D), dat gebruikt kan worden als basis voor de rapportage/overdracht [Lormans 2025].

Referenties

Cone PH, Lassche-Scheffer J, Bø B, Kuven BM, McSherry W, Owusu B, Ross L, Schep-Akkerman A, Ueland V, Giske T. Strengths and challenges with spiritual care: Student feedback from the EPICC Spiritual Care Self-Assessment Tool. Nurs Open. 2023 Oct;10(10):6923-6934. doi: 10.1002/nop2.1946.

Fitchett G. Assessing spiritual needs. A guide for caregivers. Minnesota: Augsberg; 2002.
https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm
Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst: begeleidingskunde en zorgethiek in de palliatieve zorg. Zoetermeer: Meinema; 2012.

Lormans T, de Graaf E, van der Baan F, Leget C, Teunissen S. Validating the socio-spiritual items of the Utrecht Symptom Diary—4 Dimensional: content and construct validity. Palliat Med. 2025;39(5):622–34. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/02692163251321692

Modderkolk L, van Meurs J, de Klein V, Engels Y, Wichmann AB. Effectiveness of meaning-centered coaching on the job of oncology nurses on spiritual care competences: a participatory action research approach. Cancer Nurs. 2025;48(1):55–63.

Mount Vernon Cancer Network, Spiritual Support Steering Group. Final report on spiritual support. Stevenage (UK): Mount Vernon Cancer Network; 2007.

Prinse E, Cox-Euser B. Present dankzij vrijwilligers: ouderenzorg en extramurale geestelijke verzorging. Tijdschr Geestelijke Verzorging. 2014;17(76):50–4. Available from: https://www.samen010.nl/wp-content/uploads/2018/06/artikel-present-dankzij-vrijwilligers.pdf

Rykkje L, Søvik MB, Ross L, McSherry W, Cone P, Giske T. Educational interventions and strategies for spiritual care in nursing and healthcare students and staff: a scoping review. J Clin Nurs. 2022;31(11–12):1440–64. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.16067

Scarton, L. et al. Dignity Impact as a Primary Outcome Measure for Dignity Therapy. Am J Hosp Palliat Care 35, 1417–1420 (2018).

Smeets, W., de Vries A. Spiritual screening in a secular context. In: Elsdörfer U, Ito TD, editors. Compassion for one another in the Global Village. Social and cultural approaches to care and counselling. Wien: LIT; 2016; 92–99.

Smeets W, de Vries A. Spiritual care and electronic medical recording in Dutch hospitals. In: Peng-Keller S, Neuhold D, editors. Charting Spiritual Care. Cham: Springer International Publishing; 2020. p. 117–28.

Somsen J, Barnhoorn PC, Jacobs G. Zingevingsvragen en -behoeften signaleren, bespreken en begeleiden. Huisarts en Wetenschap. 2023;66(3):38-40. doi:10.1007/s12445-023-2187-x.

Vandenhoeck A, Verhoef J, Nuzum D, Mösli P, Neuhold D, Peng-Keller S, et al. Charting by chaplains in healthcare: white paper of the European Research Institute for Chaplains in HealthCare (ERICH). Health Soc Care Chaplaincy. 2022;10(1):50–77.

van de Geer J , Visser A, Zock H, Leget C, Prins J, Vissers K. Improving spiritual care in hospitals in the Netherlands: what do health care chaplains involved in an action-research study report? J Health Care Chaplaincy. 2018;24(4):151–73. Available from: https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08854726.2017.1393039

van Meurs J, Wichmann AB, van Mierlo P, van Dongen R, van de Geer J, Vissers K, et al. Identifying, exploring and integrating

the spiritual dimension in proactive care planning: a mixed-methods evaluation of a communication training intervention for multidisciplinary palliative care teams. Palliat Med. 2022;36(10):1493–503. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/02692163221122367

Wilkie, D. J. et al. Engaging Mortality: Effective Implementation of Dignity Therapy. J Palliat Med 27, 176–184 (2024).

Bijlagen

Vastgesteld: 23-11-2026
Regiehouder: Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)

Verantwoording

Autorisatiedatum en geldigheid
Deze richtlijn is goedgekeurd op 24 november 2026. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.
Bij voorkeur beoordelen de eigenaars jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening.
Stichting Palliatieve Zorg Nederland (stichting PZNL) draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

Initiatief en betrokken verenigingen

Initiatief
Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/stichting PZNL)
Stichting Palliatieve Zorg Nederland (stichting PZNL)

Regiehouder
Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) is als regiehouder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de inhoudelijke samenhang tussen de medische en existentiële aanbevelingen in deze multidisciplinaire context en de actualiteit van (de modules van) deze richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden. De VGVZ beveelt een ‘living guideline approach’ aan en een tweejaarlijkse toetsing of modules nog up tot date zijn.

Eigenaarschap
Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

Commentaarfase
De conceptrichtlijn is ter beoordeling voorgelegd aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en andere relevante partijen. De ontvangen commentaren zijn verzameld en besproken binnen de werkgroep. Op basis van deze feedback is de concepttekst aangepast en door de werkgroep definitief vastgesteld.

Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen
De definitieve richtlijn is ter autorisatie aangeboden aan de volgende betrokken (wetenschappelijke) verenigingen, die deze hebben geautoriseerd:

- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)
- Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Palliactief, Nederlandse beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg
- Patiëntenfederatie Nederland
- Stichting Agora (Psychosociaal en zingeving en spiritualiteit)
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) - regiehouder
- Verenso, vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN-VSO, PZ & Verzorgenden)

Procesbegeleiding en verantwoording

Stichting PZNL is door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen regie te nemen in de samenwerking rondom palliatieve zorg. Eén van de primaire taken van stichting PZNL is het faciliteren van procesbegeleiding voor de ontwikkeling en herziening van richtlijnen in de palliatieve zorg. Omdat richtlijnontwikkeling een continu proces is, ondersteunt stichting PZNL ook de onderhoud- en beheerfase.

Financiering en juridische betekenis
Deze richtlijn is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn(module) is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgprofessional, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.

Samenstelling werkgroep

Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.
Het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd door een afvaardiging van Patiëntenfederatie Nederland. Een vertegenwoordiger van naasten/mantelzorgers is aan te bevelen in de samenstelling van de werkgroep.
Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker betrokken.

Werkgroepleden

- Dhr. Dr. P.C. (Pieter) Barnhoorn, huisarts-seksuoloog, op persoonlijke titel
- Mevr. E.G. (Elly) Beunk, verzorgende IG, V&VN-Verzorgenden
- Mevr. prof.dr. Y.M.P. (Yvonne) Engels, hoogleraar Zingeving in de Gezondheidszorg, Palliactief.
- Mevr. E.M.W. (Emmy) de Graaff, praktijkondersteuner POH GGZ, LV POH-GGZ (werkgroeplid vanaf 1-10-2025)
- Mevr. Dr. M.J.H.E. (Marie-José) Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- Mevr. K.L. (Karen) Hosman-Dietz, patiëntvertegenwoordiger; adviseur kenniswerkplaats Zingeving en Geestelijke verzorging 'Thuis', Patiëntenfederatie Nederland
- Mevr. T. (Thammara) Lips MSc, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, V&VN-VSO & PZ
- Dhr. drs. G. (Guido) Schürmann, beleidsadviseur, stichting Agora
- Mevr. Drs. M.J.I. (Mirte) Smits, klinisch geriater, NVKG
- Mevr. J. (Jos) Somsen, psycholoog, praktijkondersteuner GGZ, LV POH-GGZ (werkgroeplid tot 5-9-2025)
- Dhr. drs. D. (Daan) Stoffer, geestelijk verzorger, VGVZ (werkgroeplid tot 13-10-2025)
- Mevr. dr. A. (Anja) Visser-Nieraeth, voorzitter, universitair docent Geestelijke Verzorging, VGVZ
- Mevr. Drs. M. (Marjoleine) Vosselman, docent en trainer, BPSW
- Mevr. M. (Mary) de Weerd, adviseur patiëntbelang palliatieve zorg, Patiëntenfederatie Nederland
- Mevr. E. (Eva) van der Zee MSc, physician assistant, NAPA

Ondersteuning

- Mevr. B. (Brigitt) Borggreve, procesbegeleider, senior adviseur richtlijnen palliatieve zorg, stichting PZNL
- Mevr. L.K. (Jacqueline) Liu, secretaresse, stichting PZNL
- Mevr. drs. I.D. (Inge) van Trigt, procesbegeleider, senior adviseur richtlijnen palliatieve zorg, stichting PZNL

- Mevr. N.M. (Nina) Molenaar MD, PhD, literatuuronderzoeker, arts-epidemioloog, Medical Research Consulting
- Mevr. N. (Nelleke) Korteland, literatuuronderzoeker, Medical Research Consulting
- Mevr. E. de Ruiter, tekstschrijver (tot 31-3-2025)

Belangenverklaringen

Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, NHG en Federatie Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via richtlijnen@pznl.nl.

Zie bijlage Belangentabel: Overzicht van deelnemers, functies, mogelijke belangen en ondernomen actie.

Methode

Zie bijlage Methode.

Kennislacunes

Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare 2013]:

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege

- lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
- de schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
- de onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
- het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
- er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstrengeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij stichting PZNL (richtlijnen@pznl.nl).

Referenties

IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op: https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen. [Bezocht op 20 april 2021].

Kennislacunes in de richtlijn 'Zingeving in de palliatieve fase'
De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling de volgende kennislacunes verzameld voor de richtlijn.

Module 1 - Inleiding

1. Begripsafbakening zingeving in de zorg
   Er is onvoldoende onderzoek naar hoe zorgprofessionals in de palliatieve praktijk de termen zingeving, spiritualiteit en existentieel welzijn begrijpen en toepassen.
   → Bij zorgprofessionals in de palliatieve zorg (P), leidt eenduidige definitiescholing of training in begripsafbakening (I) vergeleken met geen scholing (C) tot betere herkenning en integratie van zingeving in de zorg (O)?

2. Ervaring van zingeving bij verschillende doelgroepen
   Er ontbreekt kennis over hoe mensen met verschillende culturele, religieuze of levensbeschouwelijke achtergronden zingeving ervaren in de palliatieve fase.
   → Bij patiënten met diverse culturele en levensbeschouwelijke achtergronden in de palliatieve fase (P), verschilt de ervaren zingeving en behoefte aan begeleiding (O) bij gebruikelijke zorg (C)?

3. Proces van zingeving bij ziekteprogressie
   Er is onvoldoende inzicht in hoe zingeving verandert gedurende het verloop van de palliatieve fase.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), hoe ontwikkelt de ervaren zingeving (O) zich in de tijd tijdens ziekteprogressie (I) vergeleken met stabiele ziektesituaties (C)?

4. Effect van aandacht voor zingeving op zorgkwaliteit
   Het is onduidelijk of structurele aandacht voor zingeving door zorgprofessionals leidt tot betere kwaliteit van leven of minder existentieel lijden.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt structurele aandacht voor zingeving in zorggesprekken (I) vergeleken met gebruikelijke zorg (C) tot verbeterde kwaliteit van leven en verminderd existentieel lijden (O)?

5. Ondersteuning van zorgprofessionals bij omgaan met zingeving
   Er is weinig onderzoek naar hoe zorgprofessionals zelf ondersteund kunnen worden in het omgaan met de emotionele impact van zingeving in de zorg.
   → Bij zorgprofessionals in de palliatieve zorg (P), leidt reflectieve ondersteuning of intervisie (I) vergeleken met geen structurele ondersteuning (C) tot beter omgaan met de emotionele belasting van zingevingszorg (O)?

6. Meetinstrumenten voor zingeving
   Er is geen eenduidig gevalideerd instrument beschikbaar om zingeving betrouwbaar te meten bij mensen in de palliatieve fase.
   → Bij patiënten in de palliatieve fase (P), zijn bestaande meetinstrumenten voor zingeving (I) valide en betrouwbaar (O) vergeleken met kwalitatieve maatstaven of observatie (C)?

Module 2 - Herkennen en verkennen

1. Effect van scholing door geestelijk verzorgers op herkenning van zingeving
   Het is onduidelijk of scholing door geestelijk verzorgers aan zorgprofessionals daadwerkelijk leidt tot betere herkenning van zingevingsvragen en -behoeften door patiënten.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt scholing in het herkennen van zingevingsvragen en -behoeften door geestelijk verzorgers aan zorgprofessionals (I) vergeleken met geen scholing (C) tot verbeterde herkenning en signalering van zingeving (O)?

2. Effect van gestandaardiseerde instrumenten
   Er is geen bewijs over de effectiviteit van gestandaardiseerde vragenlijsten of instrumenten bij het signaleren van zingevingsvragen en -behoeften in de praktijk.

→ Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten voor zingeving (I) vergeleken met geen of andere instrumenten (C) tot verbeterde herkenning van zingevings- en levensvragen (O)?

3. Combinatie van scholing en coaching
   Het effect van gecombineerde interventies, zoals training met coaching on the job, op het herkennen van zingevingsvragen en -behoeften is nog onvoldoende onderzocht.
   → Bij zorgprofessionals in de palliatieve zorg (P), leidt de combinatie van scholing en coaching on the job (I) vergeleken met alleen scholing (C) tot verbeterde competentie in het herkennen en verkennen van zingevingsvragen en -behoeften (O)?

4. Toepassing in diverse zorgsettings
   Onbekend is hoe effectief scholing of instrumenten zijn in verschillende settings zoals ziekenhuis, verpleeghuis en thuiszorg.
   → Bij patiënten in verschillende palliatieve zorgsettings (P), leidt scholing of gebruik van instrumenten (I) vergeleken met gebruikelijke zorg (C) tot verbeterde herkenning van zingevingsvragen en -behoeften door zorgprofessionals (O)?

5. Effect op patiëntuitkomsten
   Er is nauwelijks onderzocht of betere herkenning van zingeving daadwerkelijk leidt tot betere kwaliteit van leven of minder lijden.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt verbeterde herkenning van zingevingsvragen en -behoeften door getrainde zorgprofessionals (I) vergeleken met gebruikelijke zorg (C) tot betere kwaliteit van leven en minder existentiële nood (O)?

6. Culturele en levensbeschouwelijke diversiteit
   Er is weinig bekend over hoe verschillen in cultuur of levensbeschouwing invloed hebben op het herkennen van zingeving door zorgprofessionals.
   → Bij patiënten met diverse culturele of levensbeschouwelijke achtergronden in de palliatieve zorg (P), leidt cultuursensitieve scholing of instrumenten (I) vergeleken met standaard scholing (C) tot betere herkenning van zingevingsvragen en -behoeften (O)?

7. Rol van de patiënt en naasten
   Er ontbreekt kennis over hoe patiënten en naasten zelf kunnen bijdragen aan het herkennen van zingevingsvragen en -behoeften in de zorgrelatie.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg en hun naasten (P), leidt actieve betrokkenheid bij het bespreken van zingeving (I) vergeleken met passieve benadering (C) tot betere herkenning van zingevingsbehoeften (O)?

Module 3 - Begeleiding

1. Mindfulness en meditatie
   Er is onvoldoende bewijs over de effecten van korte of langdurige mindfulness-interventies op het spiritueel en psychisch welbevinden van palliatieve patiënten.
   → Bij patiënten in de palliatieve fase (P), wat is het effect van mindfulness-interventies (I) vergeleken met gebruikelijke zorg (C) op spiritueel welbevinden, kwaliteit van leven en psychisch lijden (O)?

2. Effectiviteit van zingeving- en existentiële therapieën
   De effectiviteit van betekenisgerichte interventies zoals CALM, logotherapie en SpiPas op levenskwaliteit, angst en depressie is nog onzeker.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), wat is het effect van zingeving- en existentiële therapieën zoals CALM, logotherapie of SpiPas (I) vergeleken met standaardzorg of andere psychosociale interventies (C) op kwaliteit van leven, angst, depressie en betekenisbeleving (O)?

3. Narratieve en nalatenschapsgerichte interventies
   Er is beperkt inzicht in hoe Dignity Therapy en levensverhaalinterventies bijdragen aan waardigheid, zingeving en spiritueel welbevinden.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt Dignity Therapy of andere narratieve en nalatenschapsgerichte

interventies (I) vergeleken met standaardzorg (C) tot verbeteringen in waardigheidsgevoel, zingeving en spiritueel welbevinden (O)?

4. Cognitieve gedragstherapie
   De effecten van cognitieve gedragstherapie op psychische klachten en spiritueel welbevinden in de palliatieve zorg zijn onvoldoende onderzocht.
   → Bij patiënten in de palliatieve fase (P), wat is het effect van cognitieve gedragstherapie (I) vergeleken met standaardzorg (C) op angst, depressie, kwaliteit van leven en spiritueel welbevinden (O)?

5. Muziek, ritueel en expressie
   Er is weinig bewijs over de waarde van muziektherapie, rituelen en expressieve vormen van begeleiding voor rust en spiritueel welzijn.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt muziektherapie, rituele begeleiding of andere op expressie gerichte interventies (I) vergeleken met standaardzorg (C) tot verbeteringen in comfort, rust en spiritueel welbevinden (O)?

6. Gespreksinterventies rond het levenseinde
   De effecten van gestructureerde gesprekken zoals Outlook en Kibo op voorbereiding, angst en depressie zijn nog onvoldoende onderbouwd.
   → Bij patiënten in de palliatieve fase (P), wat is het effect van gestructureerde gespreksinterventies rond voorbereiding en afronding van het levenseinde, zoals Outlook- of Kibo-gesprekken (I) vergeleken met standaardzorg (C) op voorbereiding, angst, depressie en kwaliteit van leven (O)?

7. Rol en scholing van zorgprofessionals
   Er is nauwelijks onderzoek naar hoe de houding, vaardigheden en training van zorgprofessionals de kwaliteit van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften beïnvloeden.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), welke factoren bij zorgprofessionals (I) (begeleidingsstijl, training, zelfreflectie) vergeleken met geen of andere vorm van scholing (C) beïnvloeden de kwaliteit en effectiviteit van begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften (O)?

Module 4 - Organisatie van zorg

1. Vergelijkend onderzoek tussen verschillende typen zorgprofessionals
   Er is slechts één studie van lage kwaliteit beschikbaar die waardigheidstherapie door geestelijk verzorgers en verpleegkundigen vergeleek. Er ontbreekt vergelijkend onderzoek naar de effectiviteit van andere typen zorgprofessionals (zoals artsen, maatschappelijk werkenden, psychologen of vrijwilligers) bij aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften in de palliatieve fase.
   → Onderzoeksvraag:
   Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften door verschillende typen zorgprofessionals (I/C) tot verschillen in patiëntgerelateerde uitkomsten, zoals ervaren waardigheid, kwaliteit van leven of tevredenheid met zorg (O)?

2. Langetermijneffecten van waardigheidstherapie
   Er is geen inzicht in de duurzaamheid van de effecten van waardigheidstherapie.
   → Onderzoeksvraag:
   Wat is het effect van waardigheidstherapie (I) op waardigheidsimpact, kwaliteit van leven en psychisch welbevinden (O) bij patiënten in de palliatieve zorg (P) op de langere termijn (bijvoorbeeld na 3 of 6 maanden)?

3. Kosten en kosteneffectiviteit
   De economische consequenties van waardigheidstherapie, zowel uitgevoerd door verpleegkundigen als geestelijk verzorgers, zijn onbekend.
   → Onderzoeksvraag:
   Wat zijn de kosten en de kosteneffectiviteit (O) van waardigheidstherapie (I) uitgevoerd door verschillende zorgprofessionals (C) bij patiënten in de palliatieve fase (P)?

4. Waarden, voorkeuren en culturele verschillen van patiënten
   Er is weinig bekend over hoe waarden, levensbeschouwing, culturele achtergrond en de aard van de zorgrelatie bepalen met wie patiënten over zingeving willen spreken.
   → Onderzoeksvraag:
   Hoe beïnvloeden waarden, levensbeschouwing en de relatie met de zorgprofessional (I) de voorkeur van patiënten (O) voor verschillende typen zorgprofessionals (C) bij begeleiding van zingeving in de palliatieve zorg (P)?

Hier is een beoordeling van de kennislacunes uit alle vier modules op basis van twee criteria:

Top 5 kennislacunes
De werkgroep heeft alle kennislacunes beoordeeld op basis van twee criteria:
a) Onderzoekbaarheid (haalbaarheid): mate waarin de onderzoeksvraag concreet, uitvoerbaar en meetbaar is met bestaande methoden.
b) Verwachte impact: potentiële invloed op kwaliteit van leven, zorgkwaliteit, samenwerking en implementatie in de praktijk.

Daarmee is een top 5 van genoemde kennislacunes geformuleerd.

1. Effect van aandacht voor zingeving op zorgkwaliteit
   Het is onduidelijk of structurele aandacht voor zingeving door zorgprofessionals leidt tot betere kwaliteit van leven of minder existentieel lijden.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt structurele aandacht voor zingeving in zorggesprekken (I) vergeleken met gebruikelijke zorg (C) tot verbeterde kwaliteit van leven en verminderd existentieel lijden (O)?

2. Effect van scholing door geestelijk verzorgers op herkenning van zingeving
   Het is onduidelijk of scholing door geestelijk verzorgers aan zorgprofessionals daadwerkelijk leidt tot betere herkenning van zingevingsvragen en -behoeften door patiënten.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt scholing in het herkennen van zingevingsvragen en -behoeften door geestelijk verzorgers aan zorgprofessionals (I) vergeleken met geen scholing (C) tot verbeterde herkenning en signalering van zingeving (O)?

3. Effect op patiëntuitkomsten
   Er is nauwelijks onderzocht of betere herkenning van zingeving daadwerkelijk leidt tot betere kwaliteit van leven of minder lijden.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt verbeterde herkenning van zingevingsvragen en -behoeften door getrainde zorgprofessionals (I) vergeleken met gebruikelijke zorg (C) tot betere kwaliteit van leven en minder existentiële nood (O)?

4. Effectiviteit van zingeving- en existentiële therapieën
   De effectiviteit van betekenisgerichte interventies zoals CALM, logotherapie en SpiPas op levenskwaliteit, angst en depressie is nog onzeker.
   → Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), wat is het effect van zingeving- en existentiële therapieën zoals CALM, logotherapie of SpiPas (I) vergeleken met standaardzorg of andere psychosociale interventies (C) op kwaliteit van leven, angst, depressie en betekenisbeleving (O)?

5. Vergelijkend onderzoek tussen verschillende typen zorgprofessionals
   Er is slechts één studie van lage kwaliteit beschikbaar die waardigheidstherapie door geestelijk verzorgers en verpleegkundigen vergeleek. Er ontbreekt vergelijkend onderzoek naar de effectiviteit van andere typen zorgprofessionals (zoals artsen, maatschappelijk werkenden, psychologen of vrijwilligers) bij aandacht voor zingeving en begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften in de palliatieve fase.
   → Onderzoeksvraag:
   Bij patiënten in de palliatieve zorg (P), leidt begeleiding bij zingevingsvragen en -behoeften door verschillende typen zorgprofessionals (I/C) tot verschillen in patiëntgerelateerde uitkomsten, zoals ervaren waardigheid, kwaliteit van leven of tevredenheid met zorg (O)?

Communicatie- en implementatieplan

Communicatie- en implementatieplan

Het communicatie- en implementatieplan bij deze richtlijn is een belangrijk hulpmiddel om effectief de aanbevelingen uit deze richtlijn te implementeren voor de verschillende disciplines. Bevorderen van het toepassen van de richtlijn in de praktijk begint met communicatie: een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn. Bij verdere implementatie gaat het om gerichte interventies per beroepsgroep. Dit om te bevorderen dat zorgprofessionals de nieuwe kennis en kunde opnemen in hun routines van de palliatieve zorgpraktijk, inclusief borging daarvan.

Als onderdeel van elke richtlijn stelt stichting PZNL samen met de richtlijnwerkgroep een communicatie- en implementatieplan op.

Zie bijlage Communicatie- en implementatieplan.

Afkortingen en begrippen

Zie bijlage Afkortingen en begrippen.