

# Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase

**Vastgesteld op:** 30-09-2018

**Methode:** evidence based

**Regiehouder:** IKNL

**Gegenereerd op:** 15-09-2023

**Bron:** <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit>

# Inhoudsopgave

ZINGEVING EN SPIRITUALITEIT IN DE PALLIATIEVE FASE	6
Zingeving en spiritualiteit	6
Ontstaanswijze en verloop	6
Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase	6
(A) Aandacht	6
(B) Begeleiding	6
(C) Crisisinterventie	6
Hoop in het proces van zingeving en spiritualiteit	7
In gesprek	7
Doorverwijzen	7
Rapporteren	7
Zelfzorg	8
COLOFON	9
Doel en doelpopulatie	9
Doelgroep	9
Werkwijze	9
Ter informatie	10
ALGEMEEN	11
Inleiding	11
Definitie	11
Patiëntenperspectief	11
AANDACHT	13
Aanbevelingen	13
Uitgangsvraag	13
Aanbevelingen	13
Literatuurbespreking	13
Overwegingen	13
HERKENNEN EN SIGNALEREN	15
Aanbevelingen	15
Uitgangsvraag	15
Aanbevelingen	15
Literatuurbespreking	15
Overwegingen	16
ONTSTAANSWIJZE EN VERLOOP	17
ONTSTAAN EN VERLOOP	18
Aanbevelingen	18
Uitgangsvraag	18
Aanbevelingen	18
Literatuurbespreking	18
Conclusies	19
HERKENNEN CRISIS	20
Aanbevelingen	20

Uitgangsvraag	20
Aanbevelingen	20
Literatuurbespreking	20
Conclusies	20
Overwegingen	21
<b>OMGAAN MET HOOP</b>	<b>22</b>
Aanbevelingen	22
Uitgangsvraag	22
Aanbeveling	22
Literatuurbespreking	22
Conclusies	22
Overwegingen	23
<b>DIAGNOSTIEK, RAPPORTAGE EN VERWIJZING</b>	<b>24</b>
<b>IN GESPREK</b>	<b>25</b>
Aanbevelingen	25
Uitgangsvraag	25
Aanbevelingen	25
Literatuurbespreking	25
Overwegingen	25
Attitude	25
Betekenislagen	26
<b>ROL ZORGVERLENERS</b>	<b>28</b>
Aanbevelingen	28
Uitgangsvraag	28
Aanbevelingen	28
Ter informatie	28
Literatuurbespreking	29
Samenvatting literatuur	29
Overwegingen	29
A: Aandacht	29
Alledaagse bronnen of levensbeschouwing als interpretatiekader	29
B: Begeleiding	30
C: Crisisinterventie	31
<b>HANDVATTEN</b>	<b>33</b>
Aanbevelingen	33
Uitgangsvraag	33
Aanbevelingen	33
Literatuurbespreking	33
Meetinstrumenten	34
Overwegingen	35
<b>EFFECT INTERVENTIE</b>	<b>36</b>
Aanbevelingen	36
Uitgangsvraag	36
Aanbevelingen	36
Literatuurbespreking	36
Systematische reviews	36
RCT's	36
Kwaliteit van het bewijs	37
Effect op kwaliteit van leven: kritische uitkomstmaat	37
Effect op andere patiënt-gerelateerde uitkomstmaten	38

Conclusies	38
Overwegingen	39
<b>DOORVERWIJZING</b>	<b>40</b>
Aanbevelingen	40
Uitgangsvraag	40
Aanbevelingen	40
Literatuurbespreking	40
Overwegingen	40
Verwijzing naar geestelijk verzorger	41
Wat mag van een geestelijk verzorger verwacht worden?	42
Plaats in het instellingsbeleid	42
Verwijzing naar psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater	42
Mogelijke elementen van psychologische behandeling van existentiële crisis	43
<b>HANDELEN BIJ CRISIS</b>	<b>44</b>
Aanbevelingen	44
Uitgangsvraag	44
Aanbevelingen	44
Literatuurbespreking	44
Overwegingen	44
1. Is het lijden te wijten aan gewone distress of aan een psychiatrische stoornis?	44
2. Welke behandelaren kunnen hier ondersteunen?	45
3. Wat is de vermoedelijke effectiviteit van spirituele zorg, psychotherapie, of psychofarmaca, gegeven de feitelijke beperking van de setting en mogelijkheden van de behandeling?	45
4. Wil de patiënt doorverwezen worden naar een professional met een seculiere of religieuze achtergrond?	46
<b>RAPPORTAGE</b>	<b>47</b>
Aanbevelingen	47
Uitgangsvraag	47
Aanbevelingen	47
Literatuurbespreking	47
Overwegingen	47
<b>INBRENG IN MDO EN PATZ-GROEP</b>	<b>49</b>
Aanbevelingen	49
Uitgangsvraag	49
Aanbevelingen	49
Literatuurbespreking	49
Overwegingen	49
<b>VOORWAARDEN</b>	<b>51</b>
Literatuurbespreking	51
Inleiding	51
Samenvatting literatuur	51
Overwegingen	51
<b>ATTITUDE EN REFERENTIEKADER</b>	<b>52</b>
Aanbevelingen	52
Uitgangsvraag	52
Aanbevelingen	52
Overwegingen	52
<b>COMMUNICATIE</b>	<b>54</b>

Aanbevelingen	54
Uitgangsvraag	54
Aanbevelingen	54
Overwegingen	54
<b>ZELFZORG ZORGVERLENER</b>	<b>55</b>
Aanbevelingen	55
Uitgangsvraag	55
Aanbevelingen	55
Overwegingen	55
<b>SCHOLING</b>	<b>56</b>
Aanbevelingen	56
Uitgangsvraag	56
Aanbevelingen	56
Overwegingen	56
<b>ORGANISATIE</b>	<b>57</b>
Aanbevelingen	57
Uitgangsvraag	57
Aanbevelingen	57
Overwegingen	57
<b>REFERENTIES</b>	<b>59</b>
<b>BIJLAGEN</b>	<b>67</b>
Samenstelling werkgroep	67
Belangenverklaringen	67
Werkwijze en methodiek	67
Evidencetabellen	67
Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen	67
Autoriserende verenigingen	67
Implementatie en evaluatie	67
Munt Vernon Cancer Network vragenlijst	68
Ars Moriendi model	68
FICA (Nederlandse vertaling)	68
Levensbeschouwingen en religies	68

# Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Samenvatting

Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten worden geconfronteerd met de eindigheid van het bestaan. Dit besef kan veel impact hebben op de mentale rust en gemoedstoestand, door de gevolgen van ziekte, het besef van de weg naar het levenseinde te gaan, of door een mogelijke angst voor de dood.

De landelijke richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' biedt inzicht en handvatten om vragen en behoeften van patiënten en naasten rondom zingeving en spiritualiteit te herkennen en hierover in gesprek te gaan.

## Zingeving en spiritualiteit

Zingeving en spiritualiteit worden in deze richtlijn als synoniemen gebruikt. Wij hanteren de consensusdefinitie van de European Association for Palliative Care (EAPC): 'Spiritualiteit (of: zingeving) is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (zowel individueel 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'.

## Ontstaanswijze en verloop

De dimensie van zingeving en spiritualiteit speelt altijd een rol in een mensenleven, maar vaak op de achtergrond of onbewust. Bij onverwachte gebeurtenissen is de kans groot dat zingeving meer op de voorgrond komt, omdat wat er gebeurt niet past bij het beeld dat men had van zichzelf en het leven. Soms levert dit een worsteling op die enige tijd duurt. Dat is normaal. Sommige mensen vinden het prettig begeleid te worden in een dergelijke situatie. Anderen worden liever met rust gelaten. Een kleine groep mensen loopt vast en heeft specialistische begeleiding nodig.

## Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase

- Wees steeds alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.
- Bij het afgrenzen van de eigen rol versus de rol van de gespecialiseerde zorgverleners kan gebruik worden gemaakt van het ABC-model:

### (A) Aandacht

Schenk aandacht aan zingeving/spiritualiteit bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment. Toon belangstelling en stem de aandacht af op de behoefte van de patiënt/ naaste van dat moment. Dit kan twee vormen aannemen:

- een open luisterende houding, en/of
- een korte diagnostische verkenning waardoor de spirituele dimensie een plaats in het zorgdossier krijgt en wordt geagendeerd.

### (B) Begeleiding

Aandacht en begeleiding lopen in elkaar over. Het grote verschil tussen beide is dat aandacht in iedere situatie van belang is voor iedere zorgverlener, terwijl begeleiding een stap verder gaat en alleen plaatsvindt wanneer de patiënt dit op prijs stelt. Aandacht voor de dimensie van levensvragen en het aanbieden van begeleiding horen gewoon bij goede zorg, maar begeleiding mag nooit opgedrongen worden.

### (C) Crisisinterventie

Let voor het herkennen van een spirituele crisis op signalen als:

- diepgaande vragen over de betekenis of zin van het eigen leven,
- verlies of rouw over het verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht,
- een diepgaande verandering in de persoon,
- een cirkelend, soms wanhopig, proces van zoeken, maar het niet vinden van een evenwicht.

## Hoop in het proces van zingeving en spiritualiteit

Maak een inschatting m.b.t. hoop welk perspectief op hoop de patiënt (en naasten) hanteert. Hoop als verwachting, hoop als coping en/of hoop als zingeving.

## In gesprek

- Stem af met de patiënt of deze behoefte heeft aan een gesprek over wat de situatie voor hem of haar betekent.
- Schep een sfeer van rust, ruimte en niet oordelende aandacht.
- Neem een luisterende houding en besef dat uitspraken meerdere betekenislagen kunnen hebben: feitelijk, emotioneel, biografisch, verwijzend naar zingeving/ spiritualiteit.
- Stel open vragen, benoem en verifieer non-verbale signalen.
- Schakel een professionele tolk in bij een palliatieve patiënt die beperkt Nederlands spreekt, ook indien de familie bereid is te tolken.
- Stem met de patiënt af wat gerapporteerd kan worden (omdat het voor andere zorgverleners belangrijk is om te weten) en wat vertrouwelijk blijft.
- Gebruik de verkeningsvragen van het Mount Vernon Cancer Network (MVCN):
  - 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?
- Of gebruik de voorbeeldvragen van het diamantmodel met betrekking tot de vijf spanningsvelden.

Gebruik om te signaleren bestaande instrumenten en methodes, zoals de Lastmeter, de methode 'Signalering in de palliatieve fase' en het Utrechts Symptoom Dagboek.

## Doorverwijzen

Beoordeel aan de hand van het gesprek over zingeving/ spiritualiteit of doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener noodzakelijk is via het ABC-schema.

Bij herkenning of vermoeden van een spirituele/existentiële crisis is doorverwijzing gewenst.

- Verwijs door, bij een akkoord van de patiënt, wanneer u het idee hebt dat u de patiënt en/of naaste niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben.
- Verwijs in eerste instantie door naar een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van patiënt, tenzij bijzondere expertise (van psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.
- Ga na of bij een existentiële/spirituele crisis een psychiatrisch component een rol speelt, en verwijs zo nodig naar een psychiater.

## Rapporteren

Benoem in het zorgplan de levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond van de patiënt en beschrijf diens behoeften op levensbeschouwelijk gebied.

Spreek af dat alle betrokken disciplines rapporteren over bevindingen en interventies in termen van:

- Het ABC-model: (A) aandacht, (B) begeleiding, (C) crisisinterventie.

- Aan de hand van de MCN verkenningvragen.
- Thema's en/of de bijbehorende spanningsvelden van het diamantmodel.

## Zelfzorg

Zorgen voor de ander en met name zorgen voor palliatieve patiënten en naasten geeft veel voldoening, maar vraagt ook veel van een zorgverlener.

- Deel als zorgverlener uw ervaringen met een collega als u merkt dat een patiëntsituatie u in gedachten bezig blijft houden of veel indruk op u maakt.
- Neem als zorgverlener deel aan intervisie met andere zorgverleners om uw ervaringen en vragen in te brengen.
- Volg als zorgverlener supervisie als u merkt dat u minder veerkracht heeft in uw patiëntencontacten.



## Colofon

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Doel en doelpopulatie

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is gebaseerd op kennis van de werkgroepleden en zoveel mogelijk onderbouwd met wetenschappelijk bewijs en consensus.

De richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase geeft aanbevelingen over diagnose, begeleiding en behandeling voor alle patiënten (vanaf 18 jaar) met zingeving- en spirituele vragen en/of problemen in de palliatieve fase ([zie definitie in het Kwaliteitskader](#)) ongeacht de onderliggende aandoening en in iedere zorgsetting. De richtlijn beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Deze richtlijn is geschreven met het oog op zorg aan alle palliatieve patiënten ongeacht hun levensbeschouwing, religie of cultuur. Wanneer een andere dan een autochtoon Nederlandse religieuze/culturele achtergrond van de patiënt invloed heeft op de beleving en keuzes in de zorg rondom het levenseinde raadpleeg dan, naast deze richtlijn, de [Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#) [Landelijke richtlijn, IKNL, Pallialine versie 1.0]. Tevens is er van Pharos de folder '[Lessen uit gesprekken over leven en dood](#)' met algemene voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond online beschikbaar.

### Doelgroep

Deze richtlijn is in de eerste plaats geschreven voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, geestelijk verzorgers, IKNL-consulenten, maatschappelijk werkers, psychologen en fysiotherapeuten. De richtlijn is verder ook relevant voor zorgverleners van andere disciplines en vrijwilligers die werkzaam zijn in de palliatieve fase. Wie zich om het lichamelijke en psychosociaal welzijn van patiënten bekommert zal immers ook weet moeten hebben van de existentiële vragen die daarmee gepaard gaan. 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 zorg voor zingeving en spiritualiteit niet alleen de verantwoordelijkheid is van geestelijk verzorgers, maar van alle zorgverleners. Er is sprake van een gezamenlijke, interdisciplinaire verantwoordelijkheid.

Zoals onder 'Patiëntperspectief' beschreven is, is het patiëntperspectief meegenomen bij de totstandkoming van deze richtlijn. Deze richtlijn is echter primair geschreven voor bovenstaande (groepen) professionals en daardoor mogelijk minder makkelijk leesbaar voor patiënten.

### Werkwijze

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

Dat er, op één uitgangsvraag na, niet meer systematisch literatuuronderzoek gedaan is wordt mede veroorzaakt door het feit dat het bij spirituele zorg soms gaat om onbewuste en verborgen processen die liggen op het vlak van beleving. Onderzoek daarnaar vraagt nieuwe methodieken en is voor de Nederlandse situatie in ontwikkeling. Toch is er veel literatuur voorhanden, zoals blijkt uit de referenties in elke module.

De werkgroep heeft gedurende circa tien maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. De werkgroepleden raadpleegden voor de consensus based modules de door henzelf verzamelde relevante literatuur. Alle teksten zijn tijdens plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd. De werkgroep adviseert de eigenaar van deze richtlijn om uitgangsvraag 3.4 'Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase' te reviseren nadat de systematische review van Gijsberts naar spirituele zorg in palliatieve zorg is afgerond. Ook

adviseert de werkgroep om de richtlijn bij revisie te versterken op het punt van de non-verbale communicatie. Tevens is er afstemming geweest ten behoeve van het [Kwaliteitskader Domein 6 over de spirituele dimensie](#) [IKNL/Palliactief 2017].

Voor meer informatie over:

- Samenstelling werkgroep (zie [bijlage 1](#))
- Belangenverklaringen (zie [bijlage 2](#))
- Werkwijze en methodiek (zie [bijlage 3](#))
- Evidencetabellen (zie [bijlage 4](#))
- Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen (zie [bijlage 5](#))
- Autoriserende verenigingen (zie [bijlage 6](#))
- Implementatie en evaluatie (zie [bijlage 7](#))
- Munt Vernon Cancer Network vragenlijst (zie [bijlage 8](#))
- Ars Moriendi model (zie [bijlage 9](#))
- FICA (Nederlandse vertaling) (zie [bijlage 10](#))
- Levensbeschouwingen en religies (zie [bijlage 11](#))

## Ter informatie

Klik hier voor een [informatiefilmpje over het diamantmodel](#) (Ars Moriendi model) zoals dat genoemd is in deze richtlijn.

Een samenvattingskaart van de richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' is gratis verkrijgbaar in [onze webshop](#).

## Algemeen

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Inleiding

Deze herziene richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase is bedoeld om elke zorgprofessional die betrokken is bij de zorg aan mensen in de palliatieve fase een leidraad te geven. Volgens de definitie van het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland \[2017\]](#) adresseert palliatieve zorg de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van lijden. In het Nederlandse taalgebied kan 'spiritual' zowel verwijzen naar zingeving als spiritualiteit. Van beide begrippen zijn verschillende definities in omloop, waarbij soms zingeving als component van spiritualiteit gezien wordt, en soms vice versa. Zingeving en spiritualiteit zijn bij uitstek cultuursensitief. Er is dan ook op dit vlak geen consensus in het Nederlandse taalgebied en de scheidslijnen lopen dwars door beroepsgroepen heen. Bovendien roepen beide begrippen bij verschillende groepen om verschillende redenen weerstanden op. In deze richtlijn is er daarom voor gekozen beide begrippen als synoniemen te gebruiken.

### Definitie

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

'Spiritualiteit is 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].

Spiritualiteit is multidimensioneel en kan de volgende zaken omvatten:

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 relatie tot God of het ultieme [Nolan 2011].

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

1. Het is de meest recente Europese consensusdefinitie vanuit de palliatieve zorg, die bovendien nagenoeg gelijk is met de meest recente wereldwijde consensusdefinitie van spiritualiteit m.b.t. de gehele gezondheidszorg [Puchalski];
2. Het bevat een aanvulling in de vorm van omschrijving van de meerdimensionaliteit die informatief is voor wie niet vertrouwd is met deze dimensie;
3. Er wordt gesproken van beleving/ervaring als belangrijke component;
4. De toevoeging 'dynamisch' benadrukt het procesmatige en veranderlijke karakter van deze dimensie.

De spirituele dimensie in de menselijke natuur wordt wel als verborgen geduid omdat zij zich achter een lichamelijke, psychische en sociale dimensie kan bevinden en niet altijd direct zichtbaar, toegankelijk of bespreekbaar is (zie Figuur 1). Deze figuur illustreert dat spiritualiteit een verborgen, intieme, verbindende 'onderlaag' of het persoonlijke 'binnen-perspectief' is van de lichamelijke, psychische en sociale dimensies in het menselijk bestaan [Leget 2008]. Hoe deze vier dimensies met elkaar zijn verbonden, is bepaald en gekleurd door de cultuur en context van mensen.

□

*Figuur 1: de positie van spiritualiteit*

### Patiëntenperspectief

Bij de ontwikkeling van deze module 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 zorgverlener.

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 Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is geconsulteerd in de consultatiefase.

## Aandacht

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Wanneer is aandacht voor zingeving/spiritualiteit aangewezen?

Methode: Consensus-based

#### Aanbevelingen

- Schenk aandacht aan zingeving/spiritualiteit bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment.
- Toon belangstelling voor de processen van zingeving/spiritualiteit en stem de aandacht af op de behoefte van de patiënt/naaste van dat moment, mede afhankelijk van de actuele situatie, conditie en overige problemen van de patiënt.

### Literatuurbespreking

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat het antwoord op de vraag niet op empirisch onderzoek gefundeerd is, maar gebaseerd is op de WHO-definitie van palliatieve zorg. De overwegingen zijn opgesteld door de werkgroep op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet-systematisch) literatuuronderzoek. Welke mate van aandacht wanneer aangewezen is wordt onderbouwd met het ABC-model. Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten zien zich als geen ander geconfronteerd met de eindigheid van het bestaan. Hierdoor komt het tot dan toe vanzelfsprekend zingevingskader onder grote druk te staan. In recente studies werd bij meer dan 40% van patiënten met kanker in een gevorderd stadium spiritueel lijden ontdekt [Breitbart 2004, Delgado-Guay 2016, Krui zenga 2017].

Patiënten vinden het belangrijk dat er aandacht is voor zingeving tijdens de zorg die zij ontvangen [Huber 2016; ZonMW 2016]. Wanneer patiënten in de palliatieve fase gevraagd worden naar onderwerpen die voor hen van belang zijn, dan uiten zij de behoefte te spreken over zingeving, doel, relaties en gedachten over de dood [van de Geer 2016]. Gedachten over de dood kunnen op een spirituele worsteling wijzen, maar zijn doorgaans ook met andere dimensies van palliatieve zorg verbonden. Thema's die samenhangen met een doodswens zijn depressie, sociale isolatie, verlies van waardigheid, verlies van zin, het gevoel een last voor anderen te zijn, afhankelijkheid en hopeloosheid [Rodin 2009, LeMay 2008, Boston 2011].

### Overwegingen

Behoeftes op het spirituele vlak worden vaak niet omgezet in een concrete vraag, doordat men zich van de behoefte niet bewust is of niet het idee heeft dat het kan helpen om er melding van te maken. Los daarvan betreft het mogelijk intieme onderwerpen, waar men niet makkelijk met iedereen over kan of wil praten. Het is een hele uitdaging om als zorgverlener open te staan voor de, vaak subtiele, verschillen tussen de vragen op deze verschillende zorggebieden, juist omdat spirituele vragen en behoeften vaak ingebed blijken in andere bio-psycho-sociale dimensies. Uitingen over allerlei zaken - zoals lijden aan pijn, verlies van controle over lichaamsfuncties,

acceptatie, emoties, identiteit, zelfwaardering, coping of familie - zijn zaken die makkelijk 'uitbesteed' kunnen worden aan andere zorgverleners, waarbij het idee bestaat voldoende aandacht aan het probleem te hebben gegeven. Dat blijkt niet altijd het geval te zijn.

De positie van spiritualiteit is op te vatten als verborgen achter en vaak tot uitdrukking komend in de lichamelijke, psychische en sociale dimensie. Spirituele zorg is een intrinsiek onderdeel van palliatieve zorg volgens de definitie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg en de WHO-definitie. De werkgroep is van mening dat aandacht voor zingeving en spiritualiteit daarom relevant is bij elke patiënt in de palliatieve fase en op ieder moment. Patiënten lopen het risico in hun menselijke waardigheid te worden aangetast wanneer niemand interesse toont in wat het voor hen betekent om in de palliatieve fase te zijn. De behoefte kan per patiënt en/of naaste sterk wisselen, mede afhankelijk van de situatie, conditie en overige problemen van de patiënt.

Aandacht voor zingeving/spiritualiteit kan extra aangewezen zijn bij betekenisvolle momenten (zoals bijvoorbeeld verhuizing naar zorginstellingen en hospices, afscheidsritueel in de terminale fase), daarbij kunnen rituelen ter bekrachtiging van de patiënt en/of naaste(n) een belangrijke functie vervullen (zie ook module [Rol zorgverleners](#)). De website [Huisarts en migrant](#) heeft een pagina met algemene adviezen en aandachtspunten over [rituelen rond sterven en rouw](#) bij verschillende godsdiensten en bevolkingsgroepen.

Het is een uitdaging om in het domein van de spirituele zorg de goede taal te vinden. Het kan behulpzaam zijn om een balans tussen de benaderingen vanuit 'relaties' en 'interventies' te maken, geïnspireerd op een verdeling gemaakt door McSherry [2013]. De 'relaties' representeren menselijke kwaliteiten van zorgverleners, zoals warmte, empathie en afstemming. Wanneer de relatie tussen zorgverlener en patiënt zich kenmerkt door dergelijke kwaliteiten, kan dit bijdragen aan welbevinden op de spirituele dimensie, doordat patiënten zich gezien, erkend en verbonden weten. Het kan leiden tot een ervaring van betekenis, hoop en waardigheid. De 'interventies' staan voor meer diagnostische en klinische aspecten van spirituele zorg. Deze benadering begint bij spirituele behoeften of inhoudelijke zorgvragen, en hangt samen met symptoomvermindering, interventies en effectiviteit. Beide benaderingen zijn van belang in spirituele zorg.

# Herkennen en signaleren

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

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

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

- Wees alert op metaforen en beeldspraak in alle communicatie van patiënten en naasten, die kunnen duiden op levensvragen en processen van betekenisgeving.
- Let op impliciete en non-verbale uitingen en symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk en laat belangstellend merken dat ze opvallen.
- Wees alert op onderliggende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.

## Literatuurbespreking

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

1. Spirituele behoeften in brede zin worden niet altijd uitgesproken. Bovendien zijn ze in veel gevallen verweven met behoeften in andere dimensies. Kellehaer [2000] maakt, vanuit sociologisch perspectief, in zijn theoretische reflectie op spirituele behoeften onderscheid tussen:
  1. situationele behoeften (doel, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, verbondenheid, sociale aanwezigheid),
  2. morele en biografische behoeften (vrede en verzoening, hereniging met anderen, gebed, morele en sociale analyse, vergeving, afsluiten),
  3. religieuze behoeften (religieuze verzoening, goddelijke vergeving en steun, religieuze rituelen/sacramenten, bezoek door ambtsdrager, religieuze literatuur, gesprek over God, eschatologie, eeuwig leven, hoop).
2. Vanuit de palliatieve zorgbenadering is spiritueel lijden niet los te zien van de lichamelijke en psychosociale componenten. Anders gezegd: lijden is een complex fenomeen verbonden met een aversieve emotionele staat, met specifieke oorzaken die in verschillende domeinen kunnen voorkomen, en allemaal de integriteit van het individu bedreigen [LeMay 2008]. Wanneer spiritueel lijden als component of dimensie van dit 'totale' lijden onderscheiden wordt, zijn hiervoor verschillende omschrijvingen in omloop. Kissane [2004] spreekt van spirituele distress bij de mentale verwarring in confrontatie met de naderende dood, dikwijls in combinatie met gevoelens van spijt, machteloosheid, nutteloosheid en zinloosheid van het leven. Kearney en Mount [2000] verstaan spiritueel lijden als een losraken, en daarmee verbonden vervreemding binnen individuen, van dat aspect van hun diepste zelf dat zin, hoop en doel geeft. Murata [2003] definieert spiritueel lijden als het lijden dat veroorzaakt wordt door het uitdoven van het zijn en de betekenis van het zelf.

## Overwegingen

Het gaat bij zingeving/spiritualiteit om alle mogelijke – van alledaagse tot godsdienstige – bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijvoorbeeld bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.

In de palliatieve zorg is in sommige perioden een periode van intensieve existentiële beproeving en behoefte aan betekenisgeving waar te nemen. Aan kleine, schijnbaar toevallige omstandigheden of gebeurtenissen wordt grote betekenis toegekend, er is sprake van een zekere 'betekenisdichtheid' waarbij aan deze toevalligheden soms overstijgende betekenis wordt gegeven, die zelfs tot hernieuwde inspiratie kan leiden.

Op basis van praktijkervaring is de werkgroep van mening dat:

- voortdurend onvoldoende op behandeling reagerende symptomen op het lichamelijke, psychische of sociale vlak kunnen duiden op een onderliggende spirituele vraag of worsteling.
- vragen/behoefte op het terrein van zingeving en spiritualiteit niet altijd uitgesproken worden maar non-verbaal gecommuniceerd worden en kunnen verschijnen als:
  - situationele behoeften (doel, hoop, zin en bevestiging, wederzijdsheid, rust, verbondenheid, sociale aanwezigheid),
  - morele en biografische behoeften (vrede en verzoening, migratiegeschiedenis, hereniging met anderen, gebed, balans opmaken, vergeving, afsluiten),
  - levensbeschouwelijke behoeften (religieuze verzoening, goddelijke vergeving en steun, religieuze rituelen/ sacramenten, meditatie, contemplatie, bezoek door ambtsdrager/leraar, levensbeschouwelijke literatuur, gesprek over God, eeuwig leven, reïncarnatie, verbondenheid, hoop).
- in alle (ook non-verbale) communicatie met patiënten en naasten er altijd een spirituele vraag onder een uiting kan liggen. Vooral metaforen en beeldspraak vragen om extra aandacht.
- patiënten zingeving/spiritualiteit op verschillende wijze uiten en beleven, los van culturele verschillen: bij sommigen staat het gevoelsleven voorop, bij anderen het doen, bij weer anderen het denken en reflecteren.
- er patiënten zijn die minder goed in staat zijn om hun behoeftes goed te communiceren (bijvoorbeeld door niveau, vaardigheden of cultuur- dan wel taalbarrière) en hier ondersteuning bij nodig hebben.

Op basis van deze constatering is de werkgroep van mening dat het belangrijk is om alert te zijn op:

- metaforen en beeldspraak in alle communicatie van patiënten en naasten, die kunnen duiden op levensvragen, processen van betekenisgeving;
- impliciete en non-verbale uitingen en symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk;
- lichamelijke, psychische of sociale symptomen als uiting van onderliggende of samenhangende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten.

De methodiek '[Dorst of doodsangst](#)' adresseert en bevordert die gevoeligheid voor signalen in de palliatieve zorg [Goossensen 2016]. Het boekje is geschreven voor vrijwilligers, maar deze methodiek is ook voor professionals zeer bruikbaar. Zie ook de [e-learning](#) die een aanvulling vormt op de publicatie.



## Ontstaanswijze en verloop

Vastgesteld: 30-09-2018    Regiehouder: IKNL

Deze module is onderverdeeld in submodules. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de titel van de submodule.

# Ontstaan en verloop

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

## Uitgangsvraag

Hoe ontstaat en verloopt een spiritueel proces doorgaans?

Methode: Evidence-based

## Aanbevelingen

Gelet op de uitgangsvraag zijn geen aanbevelingen geformuleerd.

## Literatuurbespreking

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

### 1. Eerste interpretatie van de gebeurtenis

Iedere situatie waarin iemand verkeert roept een interpretatie op: zingeving is altijd aan de orde, maar gebeurt doorgaans automatisch en impliciet ("Ik moet naar de longarts omdat ik al zo lang aan het hoesten ben, maar ik word wel 100, want ik ben altijd gezond geweest").

### 2. Discrepanties tussen de eerste interpretatie en het persoonlijke zingevingskader

Wanneer een discrepantie ontstaat tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader ontstaat een vorm van distress. ("De longarts zegt dat ik ongeneeslijk ziek ben en niet meer beter wordt, terwijl ik altijd zo gezond geleefd heb en nooit rookte. Dat kan toch niet waar zijn? Waarom uitgerekend ik?")

### 3. Zingevingprocessen

Zingevingprocessen zijn erop gericht de discrepantie tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader op te heffen. Er kunnen verschillende schema's gebruikt worden om dit zingevingproces te begrijpen, met een focus op verschillende aspecten. Deze aspecten zijn eerder overlappend dan elkaar uitsluitend. Vier van de meest beschreven onderscheidingen zijn:

1. Automatische versus bewuste processen – zingevingprocessen vinden zowel bewust als onbewust plaats. ("Ik merk dat de vraag, waarom mij dit moet overkomen, langzaam naar de achtergrond is verdwenen")
2. Assimilatie versus accommodatie – de eerste interpretatie van de situatie kan zich aanpassen in de richting van het persoonlijk zingevingskader (assimilatie) of het zingevingskader kan bijgesteld worden door de actuele situatie (accommodatie). In zekere zin lijken deze processen vaak samen te gaan. ("Ik word geen 100, maar dat hoeft ergens ook niet meer.")
3. Zoeken naar begrip versus zoeken naar waarde – zoeken naar betekenis heeft niet alleen te maken met het vinden van coherentie tussen een gebeurtenis en een zingevingskader (begrip) maar evenzeer met de vraag wat dit nu voortaan voor mijn leven betekent (waarde). ("Ik beseef heel duidelijk dat ik de mij resterende tijd goed moet gebruiken voor wat ik echt belangrijk vind om nog te doen.")
4. Cognitieve versus emotionele verwerking – sommige literatuur focust meer op de emotionele, andere meer op de cognitieve dimensie van het proces. Beide hangen met elkaar samen, en volgen hetzelfde onderliggende mechanisme. ("Ik kan steeds meer de gedachte toelaten dat ik de kerst niet meer ga halen.")

### 4. Gewonden zin

Het resultaat van de zingevingprocessen kan diverse vormen aannemen. Hier is niet direct sprake van goed of

fout, gezond of ongezond. Het zijn verschillende manieren waarop zich een (nieuwe) balans kan presenteren tussen het persoonlijk zingevingskader en het spirituele proces:

1. Ervaring zin gevonden te hebben ("Ik voel dat mijn leven afgerond is: het is goed geweest, ik heb mijn steentje bijgedragen")
2. Aanvaarding ("Alles heeft zijn tijd. Er is een tijd van geboren worden en een tijd van afscheid nemen.")
3. Reattributies en oorzakelijk begrip ("Het leven blijft een loterij. Gezond leven is geen garantie.")
4. Perceptie van groei of positieve levensverandering ("Ik merk dat er een diepe rust in mij gekomen is, en ik kan zonder angst naar de toekomst kijken.")
5. Integratie van stressvolle ervaring in veranderde identiteit ("Ik ben nu dus aan mijn laatste levensfase bezig.")
6. 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.")
7. 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.")
8. Veranderingen in persoonlijke doelen ("Ik wilde altijd reizen na mijn pensioen, maar geniet nu van mijn tuin.")
9. Herstelde of veranderde ervaring van zin in het leven ("Ik kan nu veel meer genieten van kleine dingen")

#### 5. Zingeving en aanpassing

Doorgaans komt het proces van zin zoeken tot rust wanneer de discrepantie voldoende opgeheven is voor de betreffende persoon. ("Ik ben gestopt met werken, en wil alleen nog maar mensen zien die veel voor mij betekenen.")

Niet iedere patiënt doorloopt elke fase.

## Conclusies

Wanneer het persoonlijk zingevingskader niet meer past bij de actuele situatie, kan dit leiden tot een vorm van distress.

Zingevingsprocessen zijn erop gericht de discrepantie tussen de huidige situatie en het persoonlijk zingevingskader op te heffen.

Het resultaat van de zingevingsprocessen kan diverse vormen aannemen. Hier is niet direct sprake van goed of fout, gezond of ongezond. De hervonden balans kan op verschillende manieren zichtbaar worden.

Er zijn vijf fasen te onderscheiden in een spiritueel proces (eerste interpretatie, discrepantie, proces, gevonden zin, aanpassing), maar niet iedere patiënt doorloopt alle fases.

## Herkennen crisis

Vastgesteld: 30-09-2018    Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe is een spirituele crisis te herkennen?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Let voor het herkennen van een spirituele crisis op signalen als:

- Diepgaande vragen over de betekenis of zin van het eigen leven;
- Rouw of verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
- Een diepgaande verandering in de persoon;
- Een cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht

Bij herkenning of vermoeden van spirituele crisis is doorverwijzing gewenst.

### Literatuurbespreking

Er is geen heldere consensusdefinitie van een spirituele crisis in de literatuur. Op basis van artikelen van Agrimson [2009], Balk [1999] en Yang [2010] stellen we de volgende definitie van spirituele crisis voor:

‘een acute verstoring in het verstaan van het zelf, de wereld en/of het transcendente, door externe stressoren, waarin het individu een keerpunt of splitsing bereikt, die leidt tot een significante verandering van de wijze waarop men zichzelf en de wereld verstaat.’

Een spirituele crisis kan zich verbergen onder symptomen van lichamelijke en psychosociale aard.

Kenmerken van een spirituele crisis zijn [Agrimson 2009, Balk 1999, Yang 2010]:

- Diepgaande vragen en/of twijfels over de betekenis van iemands eigen leven;
- Rouw of een gevoel van diep verlies, vaak als gevolg van een verstoring in gehechtheid van een persoon of een verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
- Een kritiek moment of keerpunt waarin een persoon wordt veranderd door de crisis;
- Cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht.

### Conclusies

Een spirituele crisis kan zich verbergen onder symptomen van lichamelijke en psychosociale aard. Bij een spirituele crisis vertoont een patiënt doorgaans een of meer van de volgende kenmerken:

- Diepgaande vragen over de betekenis van het eigen leven;
- Rouw of verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht (God);
- Een diepgaande verandering in de persoon;
- Een cirkelend proces van zoeken maar niet vinden van evenwicht

Een spirituele crisis kan optreden bij acute situaties (zoals ernstig verlies, terminale ziekte, of plotseling perspectief op langer leven nadat op basis van een eerdere inschatting van levensverwachting al afscheid

genomen was). Deze kunnen het zelfverstaan van een persoon bedreigen of leiden tot een verslechtering diverse volgende terrein.

Een spirituele crisis kan zowel negatieve als positieve gevolgen hebben.

## Overwegingen

Een spirituele crisis kan optreden bij acute situaties (zoals ernstig verlies, terminale ziekte, of plotseling perspectief op langer leven nadat op basis van een eerdere inschatting van levensverwachting al afscheid genomen was). Deze kunnen het zelfverstaan van een persoon bedreigen of leiden tot een verslechtering op een van de volgende terreinen:

- Gevoel van vertrouwen in (of toebehoren aan) God en de wereld (laat God mij nu in de steek?)
- Gevoel van doel of zin (wat heeft het voor zin om zo te lijden?)
- Gevoel van innerlijke vrede (hoe vind ik de rust terug in mezelf?)
- Hoop in de toekomst (wat hoop ik nog te beleven?)
- Werkelijkheidszin (hoe kom ik uit deze nachtmerrie?)
- Gevoelens van verbondenheid, geborgenheid, veiligheid (ik voel me zo alleen)
- Waardenbesef (waar doe ik het allemaal voor?)
- In staat zijn zichzelf te overstijgen (ik ben mezelf kwijt)
- Creativiteit (ik zit helemaal vast)
- Behoeft aan vergeving/gevoelens van schuld (ik kan het nooit meer goedmaken)
- Gevoel van continuïteit met het verleden (ik herken mezelf niet meer)
- Verbinding met betekenisvolle mensen, plekken (huis, natuur), relaties, functies etc.

Een spirituele crisis kan zowel negatieve als positieve gevolgen hebben, afhankelijk van persoonlijke en andere factoren.

Negatieve gevolgen:

- Fysieke symptomen als energieverlies, angst, benauwdheid, pijn in borst of buik, overgevoeligheid voor geluid of licht, anorexie
- Psychische symptomen als boosheid, verzet, en depressie
- Stuurloosheid
- Sociale teruggetrokkenheid
- Frequente huilbuien
- Afgenomen aandachtsspanne
- Controleverlies over emoties of gedachten
- Suïcidale gedachten
- Gevoelens van verlatenheid
- Existentiële eenzaamheid

Positieve gevolgen:

- Een gevoel van vernieuwing of spiritueel ontwaken
- Geestelijke veerkracht
- Hernieuwing van hoop
- Zelf-organisatie
- Post-traumatische groei
- Vernieuwing van relaties of relationele groei

# Omgaan met hoop

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

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

Methode: Consensus-based

### Aanbeveling

Maak een inschatting welk perspectief op hoop voor de patiënt en naasten het meest behulpzaam is en combineer ze eventueel:

- hoop als verwachting: verwachten dat iets werkelijk gebeuren zal;
- hoop als coping: steun hebben aan de gedachte dat de toekomst nog open is; en/of
- hoop als zingeving: iets heel belangrijk vinden en steek daarbij in tijdens het gesprek, afgestemd op de behoefte van de patiënt en naasten.

## Literatuurbespreking

Hoop speelt een belangrijke rol in het leven van mensen, ook bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten [Olsman 2014]. Hoop is echter moeilijk te definiëren; het is een vitale kracht die kan verschuiven tijdens het ziektebeloop bij mensen en tegelijkertijd meerdere (soms tegenstrijdige) inhouden kan hebben. Daarom wordt in de literatuur ook wel gesproken over hoop als een meerstemmig proces [Olsman 2015]. Hoop kan bijvoorbeeld gelijktijdig de hoop op genezing zijn of afgewisseld worden met de hoop op een snel en pijnloos einde. Sommige vormen van hoop zijn een tijd lang op de voorgrond maar verdwijnen naar de achtergrond zonder helemaal te verdwijnen.

Globaal zijn er drie manieren waarop hoop opgevat kan worden [Olsman 2014]:

1. Verwachting. Deze verwachting kan realistisch of niet realistisch zijn. Soms kan de 'hoop tegen beter weten in' een druk leggen op de patiënt die besproken moet worden.
2. Coping. Hoop wordt hierbij functioneel opgevat, als een kracht die mensen beter helpt hun ziekte te dragen, of deze nu realistisch is of niet.
3. 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 haar samenhang met de huidige situatie.

Deze drie perspectieven op hoop sluiten elkaar niet uit, maar kunnen alle drie ingezet worden om de patiënt te ondersteunen. Binnen het contact met patiënt en/of naaste zal afgetast moeten worden welke insteek het meest ondersteunend werkt. Binnen het gesprek kan zo nodig van het ene naar het andere perspectief gegaan worden.

## Conclusies

Hoop kan op drie manieren worden opgevat:

1. als verwachting;
2. als coping; en/of
3. als betekenis of zingeving [Olsman 2014]

## Overwegingen

De werkgroep is van mening dat de wijze waarop een zorgverlener met hoop om dient te gaan, afhankelijk is van het perspectief van de hoop [Olsman 2015; Olsman 2016].

Ten aanzien van hoop als verwachting ziet de zorgverlener het soms als zijn of haar taak om de verwachtingen van de patiënt bij te stellen of aan te passen aan wat realistisch is. Dat kan nuttig zijn om de patiënt een realistisch tijdpad te geven om dingen te regelen. Maar vertellen dat verwachtingen niet realistisch zijn wordt niet door alle patiënten en culturen (zie ook de Pharos handreiking '[Lessen uit gesprekken over leven en dood](#)') op prijs gesteld.

Ten aanzien van hoop als coping kan de zorgverlener het als belangrijk zien om de hoop niet weg te nemen en te ondersteunen of versterken. De patiënt is dan beter in staat om te gaan met zijn of haar situatie.

Ten aanzien van hoop als betekenis of zingeving kan de zorgverlener de waarde van deze toekomstvisie ondersteunen en bevestigen als uiting van een verlangen dat de huidige situatie helpt dragen.

## Diagnostiek, rapportage en verwijzing

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

Deze module is onderverdeeld in submodules. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de titel van de submodule.



## In gesprek

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe ga ik het gesprek aan over zingeving/spiritualiteit?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Wees alert op metaforen en beeldspraak in alle communicatie van patiënten en naasten, deze kunnen duiden op levensvragen, processen van betekenisgeving en hebben vaak meerdere betekenislagen ('luister in lagen'), vraag daarbij door.

Wees alert op onderliggende/samenhangende levensvragen of spirituele behoeften van patiënten bij problemen die zich als lichamelijke, psychische of sociale symptomen presenteren.

Let op symbolen van betekenis in de directe omgeving, kleding of uiterlijk en laat belangstellend merken dat ze opvallen.

Stem af met de patiënt of deze behoefte heeft aan een gesprek over wat de situatie voor hem of haar betekent.

Zorg ervoor dat u tijdens het gesprek niet gestoord kunt worden.

Schep tijdens het gesprek een sfeer van rust, ruimte en niet oordelende aandacht.

Neem tijdens het gesprek een luisterende houding aan en besef dat uitspraken meerdere betekenislagen kunnen hebben: feitelijk, emotioneel, biografisch, verwijzend naar zingeving/spiritualiteit.

Stel tijdens het gesprek open vragen, benoem en verifieer non-verbale signalen en geef zelf geen antwoord.

Benader patiënten respectvol, open en onbevooroordeeld.

Beoordeel aan de hand van het gesprek over zingeving/spiritualiteit of doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener noodzakelijk is.

### Literatuurbespreking

Samenvatting literatuur

Er is geen systematisch literatuuronderzoek verricht. De overwegingen zijn gebaseerd op het werk van Weiher (2004, 2007, 2009).

### Overwegingen

#### Attitude

Een kenmerk van spirituele vragen is dat het vragen zijn waarvoor in veel gevallen geen oplossing te geven is. Vragen als 'Waar heb ik dit aan verdiend?' of 'Waarom moet ik zo lijden?' zijn uitingen van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin. Wanneer er geen oplossing voorhanden is, wil dit echter niet zeggen dat er geen antwoord gegeven kan worden. Maar als er al een antwoord gevonden wordt op deze vragen, komt dat niet uit een

boekje. Uiteindelijk kan het alleen uit de patiënt zelf komen en bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteund en geholpen worden. Dat vraagt van de zorgverlener een minder gebruikelijke houding. Zorgverleners zijn vooral toegerust om een probleem te helpen oplossen. In het kader van spirituele zorg is het echter in de eerste plaats van belang om luisterend aanwezig te zijn. De hulp komt dan niet van buitenaf, maar er wordt geprobeerd om de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te 'zijn' dan te 'doen'. Als patiënten een andere dan de eigen levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond hebben kan het een extra uitdaging zijn hen op een respectvol, open en onbevooroordeelde wijze te benaderen.

## 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 lichamelijk of psychosociaal 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? Met 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 zorgbehoefstig? 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 ontlene. 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 zorgverlener kan geven.

Uiteraard is het bij een gesprek over zingeving en spiritualiteit een randvoorwaarde dat u hier rust en tijd voor hebt, en niet gestoord wordt door telefoontjes en dergelijke (zie ook [module Voorwaarden](#)). Tegelijkertijd is het zo dat aandacht voor zingeving en spiritualiteit in de dagelijkse zorg en behandeling van grote betekenis is. Dat u in de dagelijkse communicatie tijdens de behandeling en zorg laat merken dat u aandacht heeft voor non-verbale signalen en wat de patiënt soms terloops zegt, of laat merken dat u belangstelling heeft voor de betekenis die de

patiënt geeft aan wat zij of hij doormaakt. Zoals een patiënte met vergevorderde Multiple Sclerose het verwoordde: 'De ene dag hang ik als een stuk vlees in de takel, de andere dag wordt ik als mens in mijn rolstoel gezet, de ene dag wordt ik schoongemaakt en de andere dag wordt ik gewassen'.

# Rol zorgverleners

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wat is de rol van arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners op het gebied van zingeving en spiritualiteit?

Methode: Consensus-based

## Aanbevelingen

Beoordeel als arts of verpleegkundige of u in staat bent om de vereiste aandacht en eventueel begeleiding te geven op het gebied van zingeving en spiritualiteit. Verwijs naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog) als de patiënt daar behoefte aan heeft en u de vereiste tijd en deskundigheid mist en/of er sprake is van een spirituele crisis.

Voor alle zorgverleners gelden de volgende aanbevelingen:

- Neem de volgende voorwaarden in acht met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg:
  - Sta open voor de spirituele dimensie in uzelf.
  - Neem nu en dan echt tijd (de patiënt uit diepere vragen niet wanneer de zorgverlener haast lijkt te hebben).
  - Zet de doelen en behoeften van de patiënt voorop.
  - Respecteer de grenzen van uw professie en uzelf.
  - Respecteer de patiënt met zijn/haar cultuur, geloof of levensbeschouwing.
- Creëer de volgende sfeer met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg:
  - Straal rust uit.
  - Bied veiligheid en een vertrouwensrelatie (compassie).
  - Wees aanwezig in het hier en nu, zonder u op te dringen.
  - Maak het noch te licht, noch te zwaar.
  - Wees gewoon uzelf en praat van mens tot mens.
- Pas de volgende punten toe met betrekking tot het proces van het verlenen van spirituele zorg:
  - Stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, in elke fase opnieuw.
  - Toon oprechte belangstelling en aandacht voor de beleving van de patiënt, vraag door vanuit echte interesse.
  - Luister en kijk aandachtig, stel open vragen.
  - Neem een open houding aan, reageer vanuit empathie.
  - Schort ieder oordeel op: geef de ander de gelegenheid om de zoektocht of worsteling op eigen wijze vorm te geven.
  - Wees bereid over uw eigen grenzen heen te kijken (stel u open voor nieuwe ervaringen met betrekking tot andere geloven en culturen).
  - Breng eigen adviezen en oplossingen op het juiste moment in; niemand wil gered worden. Het gaat erom dat iemand in contact komt met zijn eigen kracht.
  - Vat boosheid en verwijten die gemaakt worden niet persoonlijk op: ze kunnen voortkomen uit angst en verdriet.
  - Blijf beschikbaar voor patiënt en naasten, ook als er niets meer 'gedaan' kan worden of mensen zorg weigeren.

## Ter informatie

Klik hier voor een [informatiefilmpje over het diamantmodel](#) (Ars Moriendi model) zoals dat genoemd is in deze richtlijn.

## Literatuurbespreking

### Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

### Overwegingen

Bij het afgrenzen van de rol van de arts en verpleegkundige versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog) kan gebruik gemaakt worden van het zogenaamd ABC-model (zie ook Tabel 1) [Leget C 2010]:

#### A: Aandacht

Aandacht voor spirituele vragen en behoeften vraagt van de zorgverleners een aandachtige houding van aanwezig zijn. Patiënten zijn kwetsbaar en hulpbehoevend: zij moeten zich op veel terreinen bloot geven aan zorgverleners. Daarom is het van belang een veilige sfeer te creëren. Natuurlijk steunt goede hulpverlening van artsen en verpleegkundigen primair op medische, respectievelijk verpleegkundige competenties. Maar spirituele zorg vraagt ook de inzet van het mens zijn. Goede zorg vraagt een receptieve, zorgzame houding, die blijkt geeft van openheid en gevoeligheid voor de ervaringen van mensen. Alleen dan kunnen de duidingen die patiënten zelf geven – de betekenislagen – goed waargenomen worden (zie module [In Gesprek](#)).

Evenals de patiënt is ook de zorgverlener een persoon met een eigen verleden en eigenaardigheden. Door zelfobservatie en zelfreflectie kan de zorgverlener zich bewust worden van de eigen reacties en de gevolgen hiervan op de interactie met de patiënt. Dit kan helpen om verkeerde interpretaties van de signalen van de patiënt te voorkomen. De mate waarin een zorgverlener in staat is de eigen onmacht of angst te voelen en ermee om te gaan, heeft invloed op het aanwezig kunnen zijn bij de onmacht of angst van de patiënt. Regelmatige zelfobservatie en zelfreflectie, bijvoorbeeld in de vorm van intervisie of supervisie, zijn daarom aan te bevelen.]

Voor de zorgverlener is het niet alleen van belang de eigen emoties te onderkennen en te hanteren. Om bij spiritualiteit stil te kunnen staan moet u er zelf voor open kunnen staan. Voordat zorgverleners goed naar anderen kunnen luisteren, moeten ze eerst in staat zijn om te horen wat zich in hun eigen innerlijk afspeelt. Gesprekken over spiritualiteit kunnen diep van binnen raken. Patiënten voelen vaak goed aan met wie ze iets wel of niet kunnen bespreken. Meer dan bij de andere dimensies van zorg is de persoon van de zorgverlener bepalend voor wat de patiënt vertelt. Wanneer een patiënt het gevoel heeft dat een zorgverlener geen antenne heeft voor deze dimensie van zorg, is de kans groot dat de patiënt zich op dit punt niet zal uiten. Zorgverleners die alles loodzwaar en ernstig nemen kunnen verkeerd afstemmen. Er wordt in dit verband wel gesproken van het belang van 'verdunde ernst': de kunst om serieuze zaken bijvoorbeeld tussen neus en lippen te bespreken. Door ernstige thema's met alledaagsheid te 'verdunnen' wordt het gemakkelijker om ze ter sprake te brengen. Ook humor kan op een fantastische manier de sfeer verlichten doordat het de intensiteit van het stervensproces doorbreekt. Gebruik humor wel vaardig en zo mild mogelijk!

#### Alledaagse bronnen of levensbeschouwing als interpretatiekader

Wanneer een zorgverlener in contact komt de levensvragen van een patiënt, is het van belang om deze vragen te kunnen plaatsen in een kader. Een kader biedt de zorgverlener steun en maakt de communicatie en overdracht eenvoudiger. Het meest voor de hand liggende kader voor zingeving is opgebouwd uit de rollen die iemand in het

dagelijks leven vervult (partner, vader, moeder, kind, professional, lid van een voetbalclub, kerkganger). Met betrekking tot alledaagse bronnen van inspiratie en kracht spreekt men wel van 'alledaagse spiritualiteit'.

Daarnaast bieden religieuze en levensbeschouwelijke tradities van oudsher belangrijke kaders om spirituele vragen te verstaan en te interpreteren. Het is goed te beseffen dat bij iedere levensbeschouwing vele richtingen zijn te onderscheiden (zie [bijlage 11](#)). Bovendien is er verschil in de mate waarin de aanhangers 'er wat aan doen'. En ook levensbeschouwingen als atheïsme, agnosticisme en humanisme zijn relevant voor de beleving van zin in de laatste levensfase. Daarbij komt het niet zelden voor dat mensen tijdens een ernstige ziekte levensbeschouwelijke waarden herontdekken die ze van huis uit hebben meegekregen.

Spiritualiteit is een dynamisch begrip en er zijn vele processen mogelijk. Welk proces er ook plaatsvindt, een houding van acceptatie en respect voor iemands levensovertuiging is voor iedereen belangrijk. Dit doet mensen goed en komt nog vóór kennis over bijvoorbeeld rituelen van de betreffende levensbeschouwing.

Het is de kunst om uzelf als zorgverlener op te stellen als een betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker. Het is van groot belang nooit een mening over allerlei gebruiken te ventileren maar ondersteuning te bieden. Als de patiënt daarvoor ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek echter niet uit de weg gegaan te worden. Wees u er daarbij van bewust dat in het proces van het zoeken naar een nieuwe balans de patiënt ook kan shockeren, tegendraads kan zijn, het omgekeerde kan zeggen van wat hij denkt (boosheid, wanhoop, angst enz.).

Hoewel religieuze tradities nog steeds voor velen de rol van zingevingskader vervullen, is er een toenemende groep patiënten die geen binding met een religie heeft. Ook zijn er steeds meer patiënten die elementen uit verschillende levensbeschouwelijke tradities halen en hier hun eigen levensbeschouwing uit samenstellen.

## **B: Begeleiding**

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

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

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

Begeleiding in spirituele zorg bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt over de zaken die hem bezig houden, in relatie tot het eigen medische of verpleegkundige handelen. Hierop zijn de onder A (A: Aandacht) geformuleerde algemene aanbevelingen voor het verlenen van spirituele zorg van toepassing. Daarbij is het in het kader van begeleiding voor artsen en verpleegkundigen van belang kennis te hebben van het spirituele proces waarin patiënten kunnen verkeren of vastlopen. Tegen die achtergrond kan de zoektocht of worsteling van de patiënt gevolgd worden en gesignaleerd worden wat er speelt. Zo nodig kan doorverwezen worden naar een geestelijk verzorger, die zingeving en spiritualiteit als eerste referentiekader heeft, als dit aangewezen is naar eigen inschatting of die van de patiënt of naasten. Hoewel psychologen en maatschappelijk werkers hun eigen eerste psychosociale referentiekader hebben, liggen ook in hun vakgebied talloze aanknopingspunten voor spirituele zorg.

Sommige patiënten kunnen behoefte hebben aan steun in de vorm van gesprekken, teksten of non-verbale

vormen van communicatie zoals rituelen, muziek en het gebruik van voorwerpen met een symbolische lading of bijzondere betekenis, om uitdrukking te geven aan dat waar geen woorden voor zijn. Geestelijk verzorgers zijn tegerust om op deze behoeften in te spelen. Daarnaast kunnen zij, evenals sommige psychologen, gebruik maken van andere technieken zoals meditatieoefeningen of visualisatietechnieken.

### C: Crisisinterventie

Zie module [Herkennen van crisis](#) over hoe te handelen wanneer een spirituele crisis wordt vermoed.

Tabel 1). HET ABC-MODEL

Opgemerkt moet worden dat de lijnen van dit schema in de praktijk niet altijd even scherp te trekken zijn.

		<b>Arts en verpleegkundige</b>	<b>Medisch maatschappelijk werker, psycholoog</b>	<b>Geestelijk verzorger</b>
	<i>Primaire focus, ingang en referentiekader</i>	<i>Somatisch</i>	<i>Psychisch Sociaal</i>	<i>Spiritueel</i>
<b>A</b>	<b>Aandacht</b> (altijd)	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*, duiden
<b>B</b>	<b>Begeleiding</b> (met instemming van patiënt)	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen*	Zoektocht volgen, doorverwijzen (→), in kaart brengen*	Zoektocht volgen (←) doorverwijzen, in kaart brengen*, interpreteren en wegen*
<b>C</b>	<b>Crisisinterventie</b> (indien aangewezen)	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen, doorverwijzen (→)	Onderkennen, begeleiden, soms: behandelen,  (←) doorverwijzen, interpreteren en wegen*

(representer en verbinder

\* Zie (diagnostische) instrumenten in Diagnostiek

Tabel 1: Vormen van spirituele zorg [Leget C, 2010]

Opmerkingen/uitleg bij tabel 1:

- Het spreken over een primaire focus, ingang en referentiekader is niet exclusief bedoeld om werkdomeinen te scheiden, maar louter ter onderscheiding. Het gaat daarbij om die dimensie van zorg waarvoor een discipline de eindverantwoordelijkheid heeft en bijzondere expertise bezit. Binnen de palliatieve zorg is multidisciplinair werken (met onderlinge consultatie), maar liefst interdisciplinair werken, altijd aangewezen.

- Iedere discipline roept een eigen werkelijkheid ('wereld') op die een andere uitwerking heeft op de patiënt. Dit heeft invloed op wat een patiënt vertelt aan resp. de verpleegkundige, arts, psycholoog of geestelijk verzorger.
- Iedere discipline heeft ook haar eigen discipline-gebonden wijze van begeleiden: eigen repertoire en rol t.a.v. de patiënt.
- Geestelijk verzorgers roepen door hun aanwezigheid een andere reactie op dan artsen of verpleegkundigen. Ze representeren een dimensie van zingeving. Vanuit een levensbeschouwelijke achtergrond kunnen geestelijk verzorgers ook nog andere werkelijkheden representeren, zoals een kerkgemeenschap of God. Ook kenmerkend voor het werk van geestelijk verzorgers is de dimensie van verbinden (van het unieke levensverhaal met passende beelden, symbolen, rituelen, verhalen, gedichten). Dit vergt eigen competenties naast het met andere disciplines gedeelde 'luisteren, ondersteunen, onderkennen, begeleiden, behandelen'.
- Luisteren en onderkennen (zie A in de tabel) zijn altijd aangewezen omdat ze in zichzelf zinvol zijn, maar dienen tevens ter preventie van crisis.
- In deze tabel zijn de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg en hun coördinatoren niet genoemd. Niettemin kunnen ook zij een belangrijk aandeel hebben in het verlenen van spirituele zorg. Vrijwilligers zijn er voor de stervende en diens naasten door met tijd, aandacht en ondersteuning hun steentje bij te dragen aan de laatste levensfase van een ander. Zij staan minder onder tijdsdruk en de druk van het professionele zorgsysteem. Daardoor beschikken zij soms over waardevolle informatie voor professionele zorgverleners.



## Handvatten

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke handvatten voor gesprek en instrumenten zijn er voorhanden om de spirituele dimensie te verkennen/in kaart te brengen?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Indien geen spirituele crisis vermoed wordt, gebruik dan voor aandacht en begeleiding bij zingeving en spiritualiteit bij voorkeur handvatten voor gesprek, zoals de vragen van het Mount Vernon Cancer Network, de FICA en het Ars Moriendi model.

Gebruik om de spirituele dimensie van zorgvragen in de palliatieve fase te signaleren bestaande instrumenten en methodes. Denk hierbij aan de 'Lastmeter', de methode 'Signalering in de palliatieve fase' van het IKNL, en het 'Utrechts Symptoom Dagboek'.

Wanneer een spirituele crisis of lijden met een voornamelijk spirituele component vermoed wordt, verwijst de patiënt dan door.

Om een verwijzing te onderbouwen kunnen bij mensen die het Engels voldoende beheersen Engelstalige gevalideerde meetinstrumenten gebruikt worden bij vragen op spiritueel gebied, zoals de PRISM, de HAI, de HHI en de FACIT-SP.

## Literatuurbespreking

Er zijn drie handvatten voor gesprek voorhanden als hulpmiddel bij het vragen naar zingeving en spiritualiteit:

1. de vragen van het Mount Vernon Cancer Network [MVCN 2007]([zie bijlage 8](#))
2. het Ars Moriendi model ([zie bijlage 9](#))
3. de FICA ([zie bijlage 10](#))

De MVCN-verkenningsvragen laten de patiënt vrij om te vertellen over alledaagse krachtbronnen of diepere dimensies van zingeving/spiritualiteit:

Korte verkenning:

- Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
- Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties? (Familie? Levensbeschouwing? Muziek?)
- Wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund kunnen worden?

Afhankelijk van de antwoorden op bovenstaande vragen kan een inschatting gemaakt worden of vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit meer nodig hebben dan zorgvuldige aandacht of dat begeleiding (door geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog) of crisisinterventie door de geestelijk verzorger noodzakelijk is (zie ook het ABC-model in module [Rol zorgverleners](#)).

Het Ars Moriendi model ([zie bijlage 9](#)) is in het Nederlands ontwikkeld en is dynamischer en gedetailleerder. Het Ars Moriendi model wordt opgenomen in het Utrechts Symptoom Dagboek (USD), zodat ook de spirituele dimensie een integraal onderdeel wordt van het vragen naar klachten en symptomen bij patiënten in de palliatieve fase.

De FICA is kort, en bestrijkt deze dimensie van palliatieve zorg in enkele korte aandachtspunten [Borneman et al 2010]. Het is in het Nederlands vertaald, maar nog niet gevalideerd. Dit geldt ook voor de vragen van het Mount Vernon Cancer Network.

Onderzoek, zowel in Nederland als in België, laat zien dat het Ars Moriendi model [Voskuilen 2012, Vermandere 2015] en de FICA [Vermandere 2012] het best te gebruiken zijn als 'handvat' in een gesprek over spirituele vragen met patiënten, waarbij ze vooral dienen als hulp om alle facetten van spiritualiteit in het gesprek te betrekken.

Voor psychosociale hulpverleners ([www.pallialine.nl/hulp-bij-helpen](http://www.pallialine.nl/hulp-bij-helpen)) en verpleging [van Leeuwen 2006] zijn handreikingen beschikbaar, voor artsen is er een aanbeveling om hier structureel aandacht aan te besteden in de opleiding [Gijssberts 2015]. 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 [Goossens 2014].

Voor het meten van de spirituele dimensie bestaan nog geen specifieke meetinstrumenten die gevalideerd zijn voor de Nederlandse situatie. De Lastmeter is een multidimensioneel instrument dat ook de spirituele dimensie beslaat en is geschikt voor het signaleren/in kaart brengen van actuele problemen, klachten en/of behoeften [[www.lastmeter.nl](http://www.lastmeter.nl)]. Zie hiervoor ook het Kwaliteitskader Palliatieve zorg, met specifiek Domein 6, de spirituele dimensie/Meetinstrumenten.

## Meetinstrumenten

Met de volgende meetinstrumenten kunnen vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit in kaart worden gebracht. Ze zijn ontwikkeld in en gevalideerd voor de palliatieve populatie, maar niet gevalideerd voor Nederlandse patiënten [Gijssberts 2011].

Drie instrumenten vragen specifiek naar zingeving en spiritualiteit. Best [2015] heeft gezocht naar goede instrumenten om spiritueel lijden te meten.

Om hopeloosheid en demoralisatie te meten adviseren zij:

- Pictorial Representation of Illness and Self Measurement (PRISM) [Büchi 2002]
- Hopelessness Assessment in Illness (HAI) [Rosenfeld 2011, 2017]
- Demoralization Scale [Kissane 2004].

Om hoop te meten:

- Hope Herth Index-HHI [Nowotny 1989]

Om spiritueel welzijn te meten:

- Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-SP) [Canada 2008].

Met het laatste instrument is in Nederland onderzoek gedaan, waarbij gekeken is of het een zinvol instrument is voor verpleegkundigen om de mate van spiritueel welbevinden te meten. In dit onderzoek bleek dat er bij het gebruik van de FACIT-SP vaker naar een geestelijk verzorger werd verwezen. [Masblom 2015].

Daarnaast zijn er nog een aantal andere meetinstrumenten die specifiek ontwikkeld in en gevalideerd zijn voor de palliatieve populatie. Deze instrumenten zijn echter nog niet in het Nederlands vertaald [Gijssberts 2011]. Ze worden buiten Nederland regelmatig gebruikt worden om behoeften van palliatieve patiënten op het gebied van zingeving en spiritualiteit in kaart te brengen bijvoorbeeld:

- de Spiritual Needs Inventory (SNI) [Hermann 2006]
- de JAREL Spiritual Well-being Scale [Hungelmann 1996]
- het instrument: 'Are you at peace?' [Steinhauser 2006]

Tevens zijn er meetinstrumenten die kwaliteit van leven meten, en die een specifieke sectie bevatten over zingeving en spiritualiteit zoals de:

- Quality of Life at the End of Life Measure (QUAL-E) [Steinhauser 2004]
- Hospice Quality of Life Index [McMillan 1998]

- Missoula Vitas QOL (MQOL) [Byock 1998]
- McGill Quality of Life Questionnaire [Cohen 1996]

Dergelijke instrumenten worden in Nederland nog niet gebruikt.

## Overwegingen

In module [Rol zorgverleners](#) is beschreven dat er drie niveaus te onderscheiden zijn aan het verlenen van spirituele zorg aan het einde van het leven: aandacht, begeleiden en crisisinterventie (ABC). Aandacht en begeleiden zijn aspecten van spirituele zorg die door alle disciplines kunnen worden verleend. Crisisinterventie vraagt specialistische expertise, waar geestelijk verzorgers de experts zijn.

Omdat vragen op het gebied van zingeving en spiritualiteit vaak niet-gestelde en impliciete vragen zijn (zie ook module [Herkennen en signaleren](#)), kan het gebruik van handvatten voor gesprek en meetinstrumenten behulpzaam zijn om deze vragen op het spoor te komen, en te evalueren of aandacht, begeleiding en/of crisisinterventie bijdraagt aan de vermindering van de lijdensdruk op dit gebied en aan de kwaliteit van leven.

- Om spirituele zorgvragen in de palliatieve fase te signaleren en in kaart te brengen, zijn handvatten voor gesprek beschikbaar, zoals de vragen van het Mount Vernon Cancer Network (zie [bijlage 8](#)), het Ars Moriendi model (zie [bijlage 9](#)) en de FICA (zie [bijlage 10](#)).
- Deze handvatten kunnen ook gebruikt worden bij het geven van aandacht en begeleiding bij zingeving en spiritualiteit aan patiënten, wanneer geen spirituele crisis vermoed wordt.
- De Lastmeter en de methode 'Signalering in de palliatieve fase' van het IKNL, en het Utrechts Symptoom Dagboek besteden ook aandacht aan de spirituele dimensie.
- Vrijwilligers in de palliatieve zorg kunnen met de observatie methodiek 'dorst of doodangst' signalen van spiritueel leed bij de patiënt opmerken.
- Wanneer een spirituele crisis of lijden met een voornamelijk spirituele component vermoed wordt, verwijst de patiënt dan door.
- In Nederland worden nog vrijwel geen gevalideerde meetinstrumenten gebruikt. Deze zijn enerzijds zinvol om een verwijzing te onderbouwen, maar ook om het effect van een spirituele interventie te beoordelen. Internationaal literatuuronderzoek laat zien dat er instrumenten zijn die gevalideerd zijn voor het gebruik door en/of bij palliatieve patiënten. Zowel instrumenten die vragen naar zingeving en spiritualiteit, als instrumenten die vragen naar kwaliteit van leven, en een speciale sectie hebben met vragen over zingeving en spiritualiteit. Nederlands onderzoek met de FACIT-SP onder verpleegkundigen liet zien dat het gebruik hiervan leidde tot meer verwijzingen naar de geestelijke verzorger.

## Effect interventie

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wat is het effect van interventies, gericht op zingeving/spiritualiteit, op de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase?

Methode: Evidence-based

### Aanbevelingen

Gelet op de uitgangsvraag zijn geen aanbevelingen geformuleerd.

### Literatuurbespreking

#### Systematische reviews

De search identificeerde drie systematische reviews die het effect bestudeerden van spirituele zorg bij patiënten in de palliatieve zorg. Klik hier voor de evidencetabellen (zie [bijlage 4](#)).

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

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

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

#### RCT's

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

Vermandere deed een cluster-RCT in 18 Maamse teams voor palliatieve thuiszorg die gerandomiseerd werden naar een interventie groep en naar een controlegroep. 25 patiënten ontvingen een interventie met een gestructureerde spirituele anamnese en 24 patiënten ontvingen gewone zorg [Vermandere 2016]. Alle patiënten hadden een progressieve levensbedreigende ziekte.

Een Chinese studie randomiseerde Xiao 80 patiënten met gevorderde kanker naar een individueel levensbeschouwingsprogramma (N=40) of gewone zorg (N=40) [Xiao 2013]. De interventie werd individueel uitgevoerd door een verpleegkundige.

## Kwaliteit van het bewijs

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

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

## Effect op kwaliteit van leven: kritische uitkomstmaat

### Meditatie

Twee RCT's evalueerden het effect van meditatie, één studie in een populatie van palliatieve zorgpatiënten (69% met kanker) [Downey 2009] en één studie in een populatie met eindstadium AIDS [Williams 2005]. In vergelijking met standaardzorg werd geen significant effect gevonden op kwaliteit van leven. Downey rapporteerde na 10 weken een gecorrigeerd gemiddeld verschil van -0,269 ( $p=0,261$ ), gemeten op een schaal van 0 tot 10 [Downey 2009]. Williams rapporteerde na 8 weken een verandering in totale score op de Missoula-VITAS Quality of Life Index (maximumscore 30) van -0,18 met meditatie en -0,56 met standaardzorg ( $p>0,05$ ) [Williams 2005]. Na 68 weken was er een verandering van +0,84 met meditatie versus +0,29 met standaardzorg ( $p>0,05$ ). Beide studies vergeleken meditatie eveneens met massage, en vonden ook hier geen significant effect op kwaliteit van leven. Downey rapporteerde na 10 weken een gecorrigeerd gemiddeld verschil van -0,33 ( $p=0,41$ ) [Downey 2009]. Williams rapporteerde na 8 weken een verandering in totale score van -0,18 met meditatie en +0,33 met massage ( $p>0,05$ ) [Williams 2005]. Na 68 weken was er een verandering van +0,84 met meditatie versus +0,49 met massage ( $p>0,05$ ). Williams vergeleek meditatie eveneens met de combinatie van meditatie en massage [Williams 2005]. Na 8 weken werd er een significant betere kwaliteit van leven gevonden in de combinatiegroep (meditatie alleen -0,18 versus combinatie +3,75;  $p<0,05$ ), na 68 weken was het verschil niet meer statistisch significant (+0,84 versus +4,05;  $p>0,05$ ).

### Waardigheidsbehandeling

Drie RCT's evalueerden het effect van waardigheidsbehandeling, twee in vergelijking met standaard palliatieve zorg [Chochinov 2011, Hall 2011] en één in vergelijking met counseling [Rudilla 2016]. In geen enkele studie werd een significant effect gevonden op kwaliteit van leven. Chochinov beoordeelde kwaliteit van leven met twee 10-punten Likert-schalen (score na interventie: waardering: 6,39 vs. 6,34; tevredenheid: 6,04 vs. 6,05) [Chochinov 2011]. Hall combineerde deze beide schalen in één score en rapporteerden na 1 week een gemiddeld verschil van 1,56 (95%BI 1,47 tot 1,35) en na 4 weken een gemiddeld verschil van 0,83 (95%BI 1,96 tot 4,61) [Hall 2011]. Zij beoordeelden kwaliteit van leven eveneens met het EQ-5D instrument en rapporteerden na 1 week een gemiddeld verschil van 0,10 (95%BI 0,30 tot 0,09) en na 4 weken een gemiddeld verschil van 0,01 (95%BI 0,35 tot 0,37). Rudilla rapporteerde na 3 maanden een gemiddeld verschil van -0,03 ( $p=0,919$ ), gemeten met twee items van het EORTC-QLQ-C30 instrument [Rudilla 2016].

### Spirituele anamnese

Vermandere vond geen significant effect van een gestructureerde spirituele anamnese bij patiënten met een

progressieve levensbedreigende ziekte op kwaliteit van leven gemeten met de EORTC QLQ-C15-PAL instrument (gemiddeld verschil 1,07;  $p=0,45$ ) [Vermandere 2016].

#### Levensbeschouwingsprogramma

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

## Effect op andere patiënt-gerelateerde uitkomstmaten

#### Meditatie

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

#### Waardigheidsbehandeling

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

#### Spirituele anamnese

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

#### Levensbeschouwingsprogramma

Xiao vond een significant effect op de volgende domeinen van de Quality-of-Life Concerns in the End-of-Life Questionnaire: bezorgdheid over gezondheidszorg, negatieve emoties, gevoel van vervreemding, existentiële distress en waarde van het leven [Xiao 2013]. Voor de volgende domeinen was er geen significant effect: fysiek discomfort, voedingsgerelateerde bezorgdheden en steun.

## Conclusies

Er is bewijs van lage kwaliteit dat meditatie geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg of massage in een palliatieve populatie. [Downey 2009, Williams 2005]

Er is bewijs van lage kwaliteit dat de combinatie van meditatie en massage een groter effect heeft op kwaliteit van leven dan meditatie alleen in een populatie met eindstadium AIDS. [Williams 2005]

Er is bewijs van lage kwaliteit dat waardigheidsbehandeling geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg of counseling in een palliatieve populatie. [Chochinov 2011, Hall 2011, Rudilla 2016]

Er is bewijs van lage kwaliteit dat een gestructureerde spirituele anamnese geen effect heeft op kwaliteit van leven in vergelijking met standaardzorg in een palliatieve populatie. [Vermandere 2016]

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

[Xiao 2013]

## Overwegingen

Nadat het literatuuronderzoek was afgerond heeft Kruizinga in 2016 een systematische review gepubliceerd het effect van spirituele interventies in kaart gebracht [Kruizinga et al. 2016]. Zij concludeerden dat een aantal interventies kortdurend een verbetering gaven van de kwaliteit van leven, maar dat dit niet meer gevonden werd na 3-6 maanden.

Hoewel er via kwantitatief onderzoek nauwelijks tot geen studies bewijs leveren dat er interventies met een spirituele component tot hogere kwaliteit van leven leiden in de populatie van palliatieve patiënten, is er kwalitatief onderzoek waarin wel degelijk het belang van aandacht voor de spirituele dimensie aan het levenseinde duidelijk wordt [Gijssberts 2015, van de Geer 2017]. Ook zijn er psychosociale interventies in ontwikkeling zoals CALM (Managing Cancer and Living Meaningfully) die veelbelovend zijn op dit terrein [An 2017].

Volgens een systematic research met betrekking tot dignity therapy research werd onder patiënten en naasten hoge tevredenheid gescoord en een toename van een gevoel van zin en doel in het leven. De effecten op de fysieke en emotionele symptomen waren inconsistent [Fitchett 2015].

Van oudsher is de (naderende) dood omgeven met rituelen. Diverse religieuze tradities boden en bieden rituelen, beelden, verhalen en symbolen die mensen helpen om te gaan met de dood van geliefden en met hun eigen naderende overlijden. Bij het levenseinde betreft dat bijvoorbeeld het bidden en lezen uit de Bijbel bij protestanten, de ziekenzalving bij rooms-katholieken of het reciteren van Koranteksten bij moslims. In deze tijd, waarin voor veel mensen de religieuze rituelen hun zeggingskracht hebben verloren, ontstaan soms nieuwe rituelen bij het levenseinde, al dan niet begeleid door professionals als geestelijk verzorgers, ritueelbegeleiders of celebranten [van der Veen 2018]. Het is van belang om ruimte te geven aan die rituelen.

## Doorverwijzing

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Wanneer verwijst u een patiënt door naar een gespecialiseerde zorgverlener (geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog)?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Verwijs door, bij een akkoord van de patiënt, wanneer u het idee hebt dat u de patiënt en/of naaste niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben vanwege:

- inhoudelijke redenen (spirituele crisis, behoefte aan rituelen, etc.),
- persoonlijke redenen (eigen expertise schiet te kort, thematiek raakt aan eigen worstelingen), of
- praktische redenen (tijdgebrek, professionele grenzen).

Verwijs in eerste instantie door naar een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van patiënt en naasten, tenzij bijzondere expertise (van bijv. psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.

### Literatuurbespreking

Er is geen recente literatuur gevonden waarin is onderzocht hoe patiënten doorverwezen moeten worden. Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

### Overwegingen

Onderstaande overwegingen zijn gebaseerd op de mening van de werkgroep.

Belangrijke indicaties voor verwijzing kunnen zijn:

Inhoudelijke redenen:

- wanneer u het vermoeden hebt dat er meer begeleiding nodig is, maar u weet niet wat (of hoe);
- wanneer de spiritualiteit van de patiënt en/of naaste opnieuw verkend moet worden (bijv. wanneer het levensperspectief heel plotseling zeer ingrijpend wijzigt);
- wanneer er ervaringen van onmacht en schuld spelen (feitelijk en existentieel) bij de patiënt;
- wanneer de patiënt en/of naaste behoefte heeft aan rituelen;
- wanneer u een existentiële crisis vermoedt;
- wanneer een patiënt cirkelend blijft zoeken zonder evenwicht te vinden.
- wanneer een patiënt en/of naaste expliciet vraagt om een geestelijk verzorger.

Persoonlijke redenen:



- wanneer u op persoonlijke grenzen stuit: 'Ik begrijp dat dit belangrijk voor u is, maar ik kan u daarin niet bijstaan;
- wanneer u als zorgverlener vastloopt in de eigen (levens)vragen, van wanhoop of angst, of oploopt tegen eigen verdriet, pijn of onmacht.

Praktische redenen:

- wanneer uw deskundigheid tekortschiet;
- wanneer u op dat moment niet zelf de rust en ruimte kunt bieden.

Doorverwijzen voor spirituele zorg begint in veel gevallen via onderlinge afstemming met zorgverleners die een betekenisvolle relatie opgebouwd hebben met de patiënt. ('Hoor jij hetzelfde (spirituele) thema, herken jij dezelfde zorgvraag?') Dit kan een geestelijk verzorger zijn, maar ook de behandelend arts, een psycholoog, een gespecialiseerd verpleegkundige, verpleegkundig specialist, of een maatschappelijk werker. Het kan ook een persoonlijk begeleider of eerstverantwoordelijk verzorgende/verpleegkundige zijn.

De geestelijk verzorger is specialist op dit terrein voor wat betreft primaire focus en referentiekader, en kan het thema of een spirituele zorgvraag met de patiënt en eventueel met diens naasten verkennen.

Mensen die actief in een levensbeschouwelijke traditie staan hebben vaak een duidelijke voorkeur voor begeleiding vanuit de eigen traditie. Voor mensen die in hun geschiedenis wel enige verbinding hebben gehad met zo'n traditie is het niet in alle gevallen goed om hen blindelings naar een geestelijk vertegenwoordiger uit die traditie te verwijzen. In sommige gevallen is de relatie met die traditie namelijk versleten of verbroken. Het is dan van belang te weten of dit als een bevrijding of als een verlies wordt ervaren. In geval van een versleten relatie met een religieuze traditie kan het verstandig zijn een geestelijk verzorger in te schakelen die kennis heeft van die traditie, maar niet nadrukkelijk de (geloofs)gemeenschap vertegenwoordigt. Desgewenst kan de geestelijk verzorger samen met de patiënt op zoek gaan naar welke waarden uit de traditie voor de palliatieve patiënt helpend zijn en die voor de patiënt een bron/bronnen van inspiratie kan/kunnen zijn. Geestelijk verzorgers zijn er voor opgeleid om iedere zingevingvraag te kunnen verstaan binnen het eigen referentiekader van de patiënt en de ander zo te begeleiden dat deze zijn of haar eigen antwoorden gaat vinden.

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

## Verwijzing naar geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger is een professional die gespecialiseerd is in spirituele zorg. Geestelijk verzorgers zijn meestal (maar niet altijd) verbonden met een religieuze of levensbeschouwelijke traditie. Op grond van professionaliteit kunnen zij spirituele zorg verlenen aan iedereen, ongeacht geloofs- of levensovertuiging ([Beroepsstandaard 2015, VGVZ](#)).

Op dit moment zijn geestelijk verzorgers vooral beschikbaar in ziekenhuizen, verpleeghuizen en in een aantal verzorgingshuizen. Via de thuiszorg of speciaal ingestelde steunpunten/hulplijnen is soms een beroep op een geestelijk verzorger mogelijk, thuis en in hospices.

In veel gevallen hebben hospices werkafspraken gemaakt met lokale pastores en geestelijk verzorgers van instellingen in de buurt. Via de [Stichting Kwaliteits Register Geestelijk Verzorgers](#) zijn veel intramuraal werkende, bekwame en bevoegde geestelijk verzorgers te vinden. Daarnaast zijn er vrijgevestigde geestelijk verzorgers met een eigen praktijk waarop een beroep gedaan kan worden voor de eerste lijn, de VGVZ heeft daarvoor een overzichtspagina beschikbaar.

Op basis van zijn functie kan een geestelijk verzorger op eigen initiatief contact leggen met patiënten en naasten

waarbij vereist is dat verkend wordt of de patiënt dit op prijs stelt. In veel gevallen zal het contact echter ontstaan doordat de geestelijk verzorger reeds deel uitmaakt van het team palliatieve zorg.

In vrijwel alle gevallen is het aan te raden dat ook de doorverwijzende zorgverlener zelf betrokken blijft bij het proces. Het feit dat de zorgverlener de ander zodanig heeft gezien of gehoord, betekent dat een dieper liggende zorgbehoefte geconstateerd is. Dat wordt op zichzelf door de patiënt als betekenisvol ervaren en zegt iets over de zorgrelatie die is opgebouwd. Het is niet eenvoudig af te bakenen waar de aandacht voor spiritualiteit past bij de rol van verpleegkundige of arts en waar die overgaat in de verantwoordelijkheid van een geestelijk verzorger.

Van belang is om als verpleegkundige of arts de eigen professionele en persoonlijke grenzen in het oog te houden. De vraag van een patiënt in de nachtdienst aan een verpleegkundige 'wilt u met me bidden?' kan bij de ene verpleegkundige op hartelijke of voorzichtige instemming rekenen, terwijl een ander zich geen raad zou weten. Maar ook in een situatie waarin een zorgverlener tegen emotionele grenzen oploopt (bijv. de patiënt is van de eigen leeftijd of heeft kinderen in de leeftijd van de eigen kinderen) is het een teken van professioneel handelen om door te verwijzen. Respectvol present blijven en reageren is dan belangrijk.

## Wat mag van een geestelijk verzorger verwacht worden?

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 er op gericht de ander te helpen zijn eigen antwoorden te vinden. In hoeverre het van belang is dat een geestelijk verzorger zelf bijvoorbeeld van katholieke, protestantse humanistische, islamitische, hindoeïstische of boeddhistische huize is, is primair aan de patiënt. In sommige situaties is het van belang dat de geestelijk verzorger dezelfde levensbeschouwelijke taal spreekt en de bijbehorende rituelen en gebruiken kent. In andere situaties kan het verfrissend zijn om te praten met iemand die vanuit een andere levensvisie kijkt. Het behoort tot de competentie van de geestelijk verzorger zijn eigen levensbeschouwelijke achtergrond alleen in te zetten als de patiënt er mee gediend is.

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

## Plaats in het instellingsbeleid

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

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

## Verwijzing naar psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater

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

## **Mogelijke elementen van psychologische behandeling van existentiële crisis**

met betrekking tot het verleden:

- cognitieve herstructurering, herwaardering;
- opmaken van de levensbalans.

met betrekking tot het heden:

- behandeling van omkeerbare fysieke, psychische en sociale problemen;
- handhaven van uiterlijke verzorging, waardigheid en onafhankelijkheid;
- cognitieve therapie: herwaardering van huidige situatie;
- inzichtgerichte therapie voor het herstellen van zingeving.

met betrekking tot de toekomst:

- cognitieve therapie;
- het opstellen van realiseerbare korte-termijn-doelen;
- bespreekbaar maken van doodsangst en leren omgaan met gevoelens en emoties (heden, verleden, toekomst);
- bespreekbaar maken van godsdienstige en levensbeschouwelijke kwesties en/of verwijzen naar geestelijke verzorging.

## Handelen bij crisis

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe te handelen wanneer er een spirituele crisis vermoed wordt?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Wanneer een existentiële/spirituele crisis vermoed wordt, verwijs dan door naar een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog, waarbij de aard van de problematiek en de identiteit en wensen van de patiënt en de beschikbaarheid sturend zijn.

Ga na of bij een existentiële/spirituele crisis een psychiatrische component een rol speelt, en verwijs zo nodig naar een psychiater. Gebruik daarbij de vragen van Griffith [2012].

Denk bij spirituele crisis ook aan personen uit het eigen levensbeschouwelijke of religieuze netwerk van de patiënt, zoals een predikant, priester, imam, etc.

### Literatuurbespreking

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek.

### Overwegingen

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

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

Om goed te kunnen doorverwijzen kan een beoordelingsproces behulpzaam zijn waarbij men zichzelf de volgende vier vragen stelt [Griffith 2012]:

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

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

- Was het ontstaan van de distress nauw verbonden met een stressvolle gebeurtenis? Wanneer een

stressvolle gebeurtenis ontbreekt, kan dit wijzen op een psychiatrische stoornis.

- Staat de ernst van de distress in redelijke verhouding tot de ernst van de gebeurtenis? Wanneer depressie en angst hoog scoren op standaard meetinstrumenten [bijv. Hamilton of Beck Depression Rating Scale] kan er sprake zijn van psychiatrische stoornis.
- Neemt de distress af wanneer de stressvolle gebeurtenis afneemt? Wanneer de distress blijft na verdwijnen van de stressor kan er sprake zijn van psychiatrische stoornis.
- Zijn er bijkomende symptomen van een psychiatrische stoornis? Zijn er bijkomende kenmerken van normale distress? Om normale rouw, verdriet en moedeloosheid te onderscheiden van een psychiatrische stoornis kan de volgende tabel behulpzaam zijn:

<b>Normale rouw, verdriet, moedeloosheid</b>	<b>Depressieve stoornis</b>
Minder prominente verschijnselen	Prominent slechte eetlust, geen energie, verstoord slaappatroon, weinig libido, psychomotorische verstoringen
Minder prominente verschijnselen	Prominente schuldgevoelens, verlies aan zelfachting, suïcidale gedachten
Manifestatie in golven	Permanente en alles doordringende gedeprimeerde stemming
Weemoedige ondertoon in melancholie	-
Gevoel tekort te schieten t.a.v. de eigen of andermans verwachtingen	-

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

## 2. Welke behandelaren kunnen hier ondersteunen?

Bij psychiatrische stoornissen zal in eerste instantie de huisarts/specialist ouderengeneeskunde, eventueel in samenwerking met de psycholoog de patiënt ondersteunen. In situaties waar hun expertise niet toereikend is kan de psychiater een rol spelen bij de begeleiding. Bij afwezigheid van een psychiatrische component in het lijden kunnen zowel de geestelijk verzorger, maatschappelijk werker als de psycholoog de begeleiding op zich nemen.

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

Bij een inschatting van de effectiviteit kunnen drie situaties optreden:

- Alle drie de disciplines (geestelijk verzorger, maatschappelijk werk en psycholoog) zijn effectief en beschikbaar: het is om het even welke discipline gekozen wordt.

- Een van de drie disciplines is gezien de problematiek effectiever en/of beter beschikbaar.
- Er is een geïntegreerd plan nodig waarbij twee of drie disciplines samenwerken.

#### **4. Wil de patiënt doorverwezen worden naar een professional met een seculiere of religieuze achtergrond?**

De keuze van de patiënt staat voorop, tenzij dit verbonden is met een risico van schade aan zichzelf of derden.

## Rapportage

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Hoe rapporteer ik spirituele zorg?

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Stem met de patiënt af wat gerapporteerd kan worden (omdat het voor andere zorgverleners belangrijk is om te weten) en wat vertrouwelijk blijft.

Spreek af dat alle betrokken disciplines rapporteren m.b.t. bevindingen en interventies in termen van het ABC-model: aandacht, begeleiding, crisisinterventie, aan de hand van de MCN verkenningvragen, thema's en/of de bijbehorende spanningsvelden van het Ars Moriendi model.

Benoem in het zorgplan de levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond van de patiënt en beschrijf diens behoeften op levensbeschouwelijk gebied.

### Literatuurbespreking

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld.

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

### Overwegingen

De meest eenvoudige vorm van rapporteren kan de structuur van het ABC-model volgen, waarbij aangegeven wordt of er sprake is geweest van aandacht voor de zingevingsdimensie, begeleiding op dit vlak, of een crisisinterventie. In afstemming met de patiënt kan aangegeven worden wat wel en wat niet aan het team wordt verteld.

Een meer inhoudelijke vorm van rapporteren kan uit de MCN-verkenningvragen (zie [bijlage 8](#)) of het Ars moriendi model (zie [bijlage 9](#)) volgen. Bij de laatste worden vijf themavelden onderscheiden die betrekking hebben op autonomie, lijden, afscheid, schuld en hoop. Per themaveld kan aangegeven worden welke interventie is ingezet:

1. observeren en signaleren,
2. begeleiden,
3. informeren en adviseren,
4. coördineren en bespreken.

Ook hier is afstemming met de patiënt over de vertrouwelijkheid van belang.

In het kader van een goede continuïteit van (24-uurs)zorg voor de palliatieve patiënt is het wenselijk dat alle

betrokken disciplines consequent hun bevindingen en interventies rapporteren in het patiëntendossier. Voorkomen moet worden dat een discipline interventies heeft uitgevoerd in het kader van begeleiding van het spirituele proces zonder dat een andere discipline hiervan op de hoogte is.

Bij problematiek op spiritueel gebied kan de privacy in het geding komen. Door dit, voorafgaand aan het rapporteren, met de patiënt af te stemmen kan dit gewaarborgd worden [Leget 2008].

Op 1 januari 2018 is een onderzoeksproject gestart waarin het Ars Moriendi model (zie [bijlage 9](#)) wordt geïntegreerd in het [Utrecht Symptoom Dagboek](#) tot USD-4D. Zodra dit beschikbaar is kan het ook bij rapporteren ingezet worden.



## Inbreng in MDO en PaTz-groep

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

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

Methode: Consensus-based

### Aanbevelingen

Besteed bij elke casus aandacht aan de dimensie van zingeving/spiritualiteit.

Omdat elke afzonderlijke zorgverlener, een andere betekenislaag van de patiënt gezien kan hebben, is zijn of haar inbreng op het gebied van zingeving/spiritualiteit bij een casus van belang.

Neem een geestelijk verzorger als permanent MDO-lid op, of nodig deze uit voor het MDO, de PaTz-groep of ander samenwerkingsverband.

Gebruik een eenduidige manier van rapporteren zoals de structuur van de MCN verkenningsvragen of het Ars Mbrindi model.

### Literatuurbespreking

Er is geen relevante literatuur gevonden, waarin onderzocht is hoe waarnemingen ingebracht moeten worden in multidisciplinair verband.

### Overwegingen

Multidisciplinair samenwerken is een middel om consistente en hoge kwaliteit van zorg te leveren, doordat verschillende disciplines die gezamenlijk op alle gebieden de zorg en behandeling bieden passend bij de specifieke problematiek van een patiënt.

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

Van een MDO is sprake als de multidisciplinaire behandelingen vragen om samenwerking en afstemming met en tussen de disciplines en de patiënt en/of diens vertegenwoordiger. Zie ook de [handreiking MDO](#) van Verenso.

Het MDO heeft tot doel:

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

Het delen van kennis en leren is een waardevol neveneffect van het MDO. Dat geldt ook voor zingeving/spiritualiteit, alleen daarom al is het bespreken hiervan bij elke casus van belang. In het geval van aandacht van zingeving/spiritualiteit geldt immers dat elke afzonderlijke zorgverlener, afhankelijk van situatie en persoonlijkheid, een andere betekenislaag van de patiënt gezien kan hebben, en dus kunnen er verschillen bestaan in

waarnemingen [Steggerda 2016].

In het ziekenhuis is het uitvoeren van een multidisciplinair MDO Palliatieve zorg een van de voorwaarden om de DBC Palliatieve zorg te kunnen declareren.

In de eerste lijn functioneren PaTz-groepen ([www.patz.nu](http://www.patz.nu)) bestaande uit huisartsen en wijkverpleegkundigen die, bijgestaan door een consulent palliatieve zorg, vroegtijdig proberen te identificeren wie welke palliatieve zorg nodig heeft, en die palliatieve zorg thuis samen op deskundige wijze verlenen. Waar professionele geestelijk verzorgers al of niet vanuit een zorginstelling werken in de eerste lijn kunnen op het gebied van spirituele zorg samenwerkingsverbanden gelegd worden, bijvoorbeeld door deze uit te nodigen in een MDO of PaTz-groep. Een samenwerkingsexperiment met een geestelijk verzorger in een PaTzgroep leidde tot ontlasting van de huisarts en vergroting van de aandacht voor zingeving en acceptatie door de patiënt van de eigen situatie [Molenaar 2018, Mbwat 2012].

Het Ars moriendi model (zie [bijlage 9](#)) van Leget [2008] biedt een kader aan zorgprofessionals om met de patiënt in gesprek te gaan over diens levensvragen en daar vervolgens over te kunnen rapporteren.

## Voorwaarden

Vastgesteld: 30-09-2018    Regiehouder: IKNL

## Literatuurbespreking

### Inleiding

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

### Samenvatting literatuur

Bij deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht omdat er verwacht werd geen studies te vinden die antwoord geven op de vraag, specifiek voor de Nederlandse situatie. Er worden dan ook geen conclusies vermeld. De aanbevelingen zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet systematisch literatuuronderzoek

Deze module is onderverdeeld in submodules. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de titel van de submodule.

### Overwegingen

In de praktijk zijn de verzorgenden, verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten en de behandelend arts de zorgverleners die de patiënt het meest ontmoet. Een open en zorgvuldige communicatie in combinatie met een passende houding is in deze ontmoeting belangrijk. Het verlenen van goede patiëntenzorg vraagt ook om goede zelfzorg.

De volgende factoren zijn van belang om als zorgverlener invulling te kunnen geven aan spirituele:

- attitude en referentiekader van de zorgverlener
- communicatie over spirituele onderwerpen die een patiënt bezig houden
- zelfzorg door de zorgverlener
- scholing op de spirituele dimensie en het verlenen van spirituele zorg
- een organisatie die hiervoor tijd en financiële middelen beschikbaar stelt.

## Attitude en referentiekader

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

#### Uitgangsvraag

Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van zingeving/spirituele zorg?

Methode: Consensus-based

#### Aanbevelingen

Kijk naar de patiënt als mens die naast somatische en psychosociale zorg, ondersteuning nodig kan hebben op het gebied van levensvragen die zich aandienen nu de patiënt weet dat hij ongeneeslijk ziek is.

Neem een open niet-oordelende houding aan en wees alert op verbale en non-verbale signalen.

Bedenk (als reflectie) welke vragen bij u boven zouden kunnen komen als uzelf in de situatie van een ongeneeslijk zieke patiënt zou verkeren en wat dit met uzelf zou doen.

Verdiep u in de meest voorkomende levensbeschouwingen en culturen in uw praktijk.

#### Overwegingen

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

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

Als zorgverlener moet u zich empathisch opstellen én openstellen om in gesprek te kunnen gaan. De zorgverlener moet er tevens zelf (innerlijke) ruimte voor hebben. Hij moet er oog en oor voor hebben. U moet bereid zijn om af te stemmen op en er te zijn voor de patiënt, te luisteren, niet oplossen, maar met de patiënt in gesprek te gaan over de thema's waarover hij denkt of mee worstelt [Selby 2017]. Ten aanzien van de attitude van verpleegkundigen geven patiënten aan dat zij sensitief, humaan, warm, zorgzaam, goed geïnformeerd en betrokken moeten zijn. De verpleegkundigen vinden het tonen van respect, het niet over iemands grenzen gaan en het niet veroordelen van religieuze standpunten en religies belangrijk [Leeuwen van 2006].

In de dagelijkse praktijk is er een verscheidenheid aan levensbeschouwelijke en culturele achtergronden bij patiënten. Spreken over ziekte en dood is zowel gebonden aan cultuur als aan levensbeschouwing (zie [bijlage 11](#)). De zorgverlener moet rekening houden met deze verschillen en de referentiekaders van waaruit palliatieve patiënten hun situatie beleven. Wanneer een andere dan een autochtoon Nederlandse levensbeschouwelijke/culturele achtergrond van de patiënt invloed heeft op de beleving en keuzes in de zorg rondom het levenseinde raadpleeg dan, naast deze richtlijn, de [Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#) [Landelijke richtlijn, IKNL, versie 1.0]. Tevens is er van Pharos de folder '[Lessen uit gesprekken over leven en dood](#)' met algemene voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond online beschikbaar.

Daarnaast houdt de zorgverlener rekening met de verschillende aspecten behorend bij specifieke levensfasen en samenlevingsvormen. Bij een ouder echtpaar waarvan de kinderen zelfstandig wonen, zult u andere vragen en problemen tegenkomen dan bij een gezin met jonge kinderen. Een verpleegkundige of arts kan diverse aspecten herkennen in het spiritueel functioneren van een patiënt. Zo kunnen herkenbaar zijn: geloof- of levensbeschouwing (zie [bijlage 11](#)), levensdoelen, levensbalans, ervaring en/of emoties. Ook moed, hoop, groei, levensbeschouwelijke gebruiken en praktijken, relaties en sociale verbanden, oriëntatiebron en leidraad kunnen herkenbare aspecten zijn. Feit is dat zorgverleners levensvragen, ook wel zinvragen of existentiële vragen genoemd, tegenkomen bij patiënten [Geer J van de, 2017]. 77 procent van de patiënten met een ongeneeslijke ziekte verwacht van hun arts dat deze met hen spreekt over spirituele onderwerpen McCord [2004] en Taylor [2003] zegt dat veel patiënten zich tot verpleegkundigen wenden om over hun spirituele behoeften te spreken, omdat zij hen vertrouwen.

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

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

## Communicatie

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van zingeving/spirituele zorg?

Methode: Consensus-based.

### Aanbevelingen

Beschouw levensvragen als vragen die er toe doen en die heel normaal zijn.

Schakel een professionele tolk in bij de palliatieve patiënt die beperkt Nederlands spreekt, ook indien de familie bereid is te tolken.

Win, indien nodig, informatie over het waardesysteem, de zingeving en de geloofsovertuiging van de patiënt in bij naasten of familie.

### Overwegingen

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

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

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

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

## Zelfzorg zorgverlener

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van zingeving/spirituele zorg?

Methode: Consensus-based.

### Aanbevelingen

Deel als zorgverlener uw ervaringen met een collega als u merkt dat een patiëntsituatie u in gedachten bezig blijft houden of veel indruk op u maakt.

Neem als zorgverlener deel aan intervisie met andere zorgverleners om uw ervaringen en vragen in te brengen.

Volg als zorgverlener supervisie als u merkt dat u minder veerkracht heeft in uw patiëntencontacten.

### Overwegingen

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

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

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

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

## Scholing

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

### Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van zingeving/spirituele zorg?

Methode: Consensus-based.

### Aanbevelingen

Ontwikkel basisvaardigheden voor het verlenen van spirituele zorg voor de palliatieve patiënt.

Ontwikkel als team, vakgroep of maatschap dezelfde basisvaardigheden en spreek dezelfde taal voor het signaleren van spirituele behoeften en voor het verlenen van spirituele zorg om de herkenbaarheid te vergroten.

Volg als team, vakgroep of maatschap gezamenlijk een scholing om meer kennis te verwerven op het gebied van spirituele zorg, en specifiek over de culturele en religieuze achtergrond van de populaties in uw praktijk.

Ga met specialisten op het gebied van spirituele zorg, veelal geestelijk verzorgers en psychologen, in gesprek over het organiseren van deze (na)scholing.

Ontwikkel basisvaardigheden voor het signaleren en rapporteren van spirituele behoeften. Voor vrijwilligers in de palliatieve zorg is de methodiek 'Dorst of doodsangst' ontwikkeld om hun gevoeligheid voor signalen van spirituele behoeften te vergroten. Deze methodiek is ook voor professionals bruikbaar.

Maak binnen uw regio of instelling ruimte voor het gesprek over spirituele zorg in de organisatie van zorg, veelal met geestelijk verzorgers en psychologen, bijvoorbeeld in een MDO.

### Overwegingen

Er is behoefte aan scholing en verdieping in het bespreekbaar maken van spirituele thema's [Schip 2017]. De zorgverlener dient voldoende competenties te hebben dan wel te verwerven om palliatieve patiënten te begeleiden in de spirituele dimensie. De persoonlijke spiritualiteit van de verpleegkundige speelt een belangrijke rol bij het geven van aandacht aan spirituele aspecten in de verpleegkundige zorgverlening. Ook leeftijd, ervaring, spirituele betrokkenheid, de beschikbare tijd, culturele factoren en opleiding spelen een rol.

Patiënten, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers hebben verschillende verwachtingen ten aanzien van de verpleegkundige rol in spirituele zorg. Presentie, luisteren en respect tonen zijn voor verpleegkundigen de belangrijkste activiteiten bij het verlenen van spirituele zorg. Gebrek aan opleiding met betrekking tot spiritualiteit is een belangrijke reden voor het niet structureel verlenen van deze zorg door verpleegkundigen [Leeuwen van 2006].

Doel is dat zorgverleners inzicht ontwikkelen in de spirituele beleving van patiënten, spirituele behoeften kunnen signaleren, spirituele zorg kunnen verlenen (ABC-model (Module [Rol zorgverleners](#)), Ars moriendi model (zie [bijlage 9](#)) en daar waar nodig kunnen verwijzen naar andere hulpverleners.

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



## Organisatie

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

## Aanbevelingen

### Uitgangsvraag

Welke aspecten zijn randvoorwaardelijk voor het verlenen van zingeving/spirituele zorg?

Methode: Consensus-based.

### Aanbevelingen

Maak binnen uw instelling of regio ruimte in de organisatie van zorg voor het gesprek over spirituele zorg, veelal met geestelijk verzorgers en psychologen, bijvoorbeeld in een MDO.

Zorg ervoor dat de patiënt en familie op de hoogte zijn van de beschikbaarheid van de geestelijk verzorger en de vrijplaatsfunctie die deze heeft.

Creëer de mogelijkheid voor zorgverleners voor het uitvoeren van intervisie of intercollegiale toetsing op het terrein van zorg voor zingeving/spiritualiteit.

Benoem naast de somatische, psychische en sociale dimensie de spirituele dimensie expliciet in beleids- en (meer)jaarplannen als belangrijk onderwerp in het verlenen van zorg aan de patiënt in de palliatieve fase.

Schenk in de scholing van zorgverleners aandacht aan het herkennen van spirituele vragen van patiënten, reik hiervoor handvatten aan de zorgverleners aan en besteed aandacht aan attitudevorming en communicatietechnieken.

Stel een aandachtsvelder zingeving/spiritualiteit aan.

### Overwegingen

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

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

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

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

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



## Referenties

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL

Leget C (2008)

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

Nolan S (2011)

Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. Eur Journal of Palliative Care, [2011];18(2);86-9

Puchalski C (2014)

Puchalski C, Vitillo R, Hull SK, et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. Journal of Palliative Medicine; [2014]; 7: 642-656

Boston P (2011)

Boston P, Bruce A & Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. Journal of Pain and Symptom Management; [2011]; 41(3), 604-618

Breitbart W (2004)

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

Delgado-Guay MO (2016)

Delgado-Guay MO, Chisholm G, Williams J, Frisbee-Hume S, Ferguson AO & Bruera E. Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. Palliative and Supportive Care; [2016]; 14(04), 341-348

Huber M (2016)

Huber M, van Mier M & Giezenberg M. Towards a 'patient centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. BMJ Open; [2016]; 5:e010091

Kruizinga R (2017)

Kruizinga R. Out of the blue. Experiences of contingency in advanced cancer patients; [2017]; Amsterdam: UVA

LeMay K & Wilson K G (2008)

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

McSherry W & Ross L (2013)

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

Rodin G (2009)

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

Van de Geer J (2016)

Van de Geer J. Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes. Results of a quasi-experimental study. Palliative Medicine; [2016]; 1-11 E-pub ahead of print

ZonMW (2016)

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

Goossensen AA (2016)

Goossensen AA, Hidding S, de Kubber M, van der Vorst, Leget C. 'Dorst of doodsangst'. Het onderkennen van (spirituele) signalen van cliënten in de terminale fase. Amersfoort: VPTZ Nederland. [2016]

Kearney M (2000)

Kearney M & Mount B. Spiritual care of the dying patient. In Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, Chochinov, H. & Breitbart, W. (eds.); [2000]; pp. 357–373. Oxford: Oxford University Press.

Kellehear A (2000)

Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. Palliative Medicine; [2000]; 14(2), 149-155

Kissane DW (2004)

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

LeMay K & Wilson KG (2008)

LeMay K & Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. Clinical psychology review; [2008]; 28(3), 472-493

Murata H (2003)

Murata H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. Palliative & supportive care; [2003];1(1), 15-21 [link]

Park CL (2010)

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

Agrimson LB (2009)

Agrimson LB, & Taft LB. Spiritual crisis: A concept analysis. Journal of Advanced Nursing; [2009]; 65(2), 454-461

Balk David E (1999)

Balk David E. Bereavement and spiritual change. Death Studies 23.6; [1999]; 485-493

Yang W (2010)

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

Olsman E (14a) (2014)

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; [2014a];28(1), 59-70

Olsman E (14b) (2014)

Olsman E, Duggleby W, Nikolaichuk C, Willems D, Gagnon J, Kruijzinga R, & Leget C. Improving communication on hope in palliative care. A qualitative study of palliative care professionals' metaphors of hope: grip, source, tune, and vision. Journal of Pain and Symptom Management; [2014b]; 48(5), 831-838

Olsman E (15a) (2015)

Olsman E, Leget C, Duggleby W, & Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. Palliative and Supportive Care; [2015a]; 13(06), 1643-1650

Olsman E (15b) (2015)

Olsman E, Leget C, & Willems D. Palliative care professionals' evaluations of the feasibility of a hope communication tool: A pilot study. Progress in Palliative Care; [2015b]; 23(6), 321-325

Olsman E (2016)

Olsman E, Willems D, & Leget C. Solitude: 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

Griffith JL & Norris L (2012)

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

Leget C (2008)

Leget C, Rubbens L, Lissnijder L, Merten J. Naar een spirituele 'checklist' in een palliatieve zorg, *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*; [2008]; 8: 93-101.

Mblenaar C (2018)

Mblenaar C, Schuurmans J, Ummelen C. Geestelijk verzorger hoort in het basispakket. *Medisch Contact*; [2018]; no3 18 jan

Mbwat H (2012)

Mbwat H, Bunniss S, Kelly E. Community chaplaincy listening: Working with general practitioners to support patient wellbeing. *The Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*; [2012]; 15 (1), 21-6

Steggerda M (2016)

Steggerda M, Schilderman H. Meetinstrumenten. Screening op het vlak van spiritualiteit in de palliatieve zorg. In: W. Smeets (Ed.) *Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve zorg*, Almere: Parthenon; [2016]; 190-207.

Mblenaar C (2018)

Mblenaar C, Schuurmans J, Ummelen C. Geestelijk verzorger hoort in het basispakket. *Medisch Contact*; [2018]; no3 18 jan

Van de Geer J (2017)

van de Geer J. Learning Spiritual Care in Dutch Hospitals. The impact on health care of patients in palliative trajectories, Leeuwarden [2017] [dissertatie RUG]

Jochemsen H (2002)

Jochemsen H, Klaasse-Carpentier M, Cusveller BS, Scheur van de A, Brouwer J. Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief; [2002]; Ede, Prof. DR. G.A. Lindeboominstituut.

Koslander T (2005)

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

Leeuwen R van (2006)

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

McCord G (2004)

McCord G, Gilchrist VJ, Grossman SD, King BD, McCormick KE, Oprandi AM, Schrop SL, Selius BA, Smucker DO, Weldy DL, Amorn M, Carter MA, Deak AJ, Hefzy H, Srivastava M. Discussing spirituality with patients: a rational and ethical approach. *Annals of Family Medicine*; [2004]; 2, 356-361

Schep AE (2017)

Schep AE, Voskuilen JJ, Water van de CRTh, Groot MM, Bosach WHD, Leeuwen van RR. Spirituele zorg in de verschillende werkvelden van de palliatieve zorg: resultaten van een online enquête onder leden van de V&VN *Palliatieve zorg*; [2017]; 14 (4), 16-26.

Selby D (2017)

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

Taylor EJ (2003)

Taylor EJ. Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*; [2003]; 30, 585-90

Weiber E (2004)

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

Weiber E (2007)

Weiber E. Die Religion, die Trauer und der Trost. Mainz Grünwald; [2007]; (derde druk).

Weiber E (2009)

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

Meusen-van de Kerkhof R (2001)

Meusen-van de Kerkhof R, van Bommel H, van de Wouw W, Maaskant M, Brochure 'Kun je uit de hemel vallen' Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG); [2001]

Best M (2015)

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

Borneman T (2010)

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

Büchi S (2002)

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

Byock IR (1998)

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

Canada AL (2008)

Canada AL, Murphy PE, Fitchett G. A three-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology*; [2008]; 17(9), 908-916

Cohen SR (1996)

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

Fitchett G (2015)

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

Gijsberts MJHE (2011)

Gijsberts MJHE, Echteid MA, van der Steen JT, Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects-a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*; [2011]; 14: 852-63. 10.1089/jpm.2010.0356

Gijsberts MJHE (2015)

Gijsberts MJHE, Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes, a mixed method study; [2015]. ISBN 9789086597253

Goossensen (2014)

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

Hermann CP (2006)

Hermann CP. Development and testing of the spiritual needs inventory for patients near the end of life. *Oncol Nurs Forum*; [2006];33:737-744 [link]

Hungelmann J (1996)

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

Kissane DW (2004)

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

McMillan SC (1998)

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

MCN (2007)

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

Nowotny (1989)

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

Rosenfeld B (2017)

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

Rosenfeld B (2011)

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

Steinhauser KE (2004)

Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB, McNeilly M, Christakis NA, Voils CI, et al. Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliat Support Care*; [2004]; 2:3-14.

Steinhauser KE (2006)

Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsy JA. "Are You at Peace?" One Item to Probe Spiritual Concerns at the End of Life. *Arch Int Med*; [2006];166: 101-105

van Leeuwen R (2006)

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

Vermandere M (2015)

Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire 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

Vermandere M (2012)

Vermandere M, Choi YN, De Brabandere H, Decouttere R, De Meyere E, Gheysens E, Nickmans B, Schoutteten M, Seghers L, Truijens J, Vandenberghe S, Van de Wiele S, Van Oevelen LA, Aertgeerts B. GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. *Br J Gen Pract*; [2012]; Oct;62(603): e718-25

Masblom JP (2015)

Masblom 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 (2012)

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

An E (2017)

An E, Wennberg E, Nissim R, Lo C, Hales S, Rodin G. Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care*; [2017]; Aug 2

Brumley R (2007)

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

Candy B (2012)

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

Chochinov HM (2011)

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

Downey L (2009)

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

Fitchett G (2015)

Fitchett G, Emanuel L, Handzo G, Boyken L, Wilkie D. Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*; [2015]; 14(8), <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>

Gade G (2008)

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

Hall S (2011)



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

Hall S (2012)

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

Juliao M (2014)

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

Kruizinga R (2016)

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

Lloyd-Williams M (2013)

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

Martinez M (2016)

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

Piderman KM (2014)

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

Piderman KM (2015)

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

Rabow MW (2004)

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

Rudilla D (2016)

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

Veen M van der (2018)

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

Vermandere M (2016)

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*; [2016]; 30(4):338-50

Williams AL (2005)

Williams AL, Selwyn PA, Liberti L, Molde S, Njike VY, McCorkle R, et al. A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. *J Palliat Med*; [2005]; 8(5):939-52

Leget C (2010)

Leget C, Staps T, van de Geer J, Mur-Arnoldi C, Wulp M, Jochemsen H. Richtlijn spirituele zorg. In: De Graeff A, van Bommel JMP, van Deijkck RHPD, Krol R, Oldenmenger WH, Vollaard EJ, eds. Palliatieve zorg, Richtlijnen voor de Praktijk. Utrecht, the Netherlands: Vereniging van Integrale Kankercentra MKC; 2010: 652

Xiao H (2013)

Xiao H, Kwong E, Pang S, Mbk E. Effect of a life review program for Chinese patients with advanced cancer: a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*; [2013]; 36(4):274-83

Zimmermann C (2014)

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*; [2014]; 383(9930):1721-30

## Bijlagen

Vastgesteld: 30-09-2018 Regiehouder: IKNL



### Samenstelling werkgroep



[bijlage samenstelling werkgroep](#)



### Belangenverklaringen



[bijlage belangenverklaringen](#)



### Werkwijze en methodiek



[bijlage werkwijze](#)



### Evidencetabellen



[bijlage evidencetabellen](#)



### Knelpunteninventarisatie en uitgangsvragen



[bijlage knelpunteninventarisatie](#)



### Autoriserende verenigingen



[bijlage autoriserende verenigingen](#)



### Implementatie en evaluatie



[bijlage implementatie en evaluatie](#)



## Mount Vernon Cancer Network vragenlijst



[bijlage vragenlijst](#)



## Ars Moriendi model



[bijlage Ars Moriendi model](#)

Klik hier voor een [informatiefilmpje over het diamantmodel \(Ars Moriendi model\)](#) zoals dat genoemd is in deze richtlijn.



## FICA (Nederlandse vertaling)



[bijlage FICA](#)



## Levensbeschouwingen en religies



[bijlage levensbeschouwingen en religies](#)