

# De spirituele dimensie in een palliatief team



Masterscriptie UvH

Auteur: Jan de la Hayze

Begeleider: Christa Anbeek

Meelezer: Wander van der Vaart

Utrecht, 22 mei 2012



## Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Inleiding .....	1
Hoofdstuk 2 Methode.....	9
2.1 Verantwoording van het kwalitatief interview als methode.....	9
2.2 De aanpak en de selectie van subjecten.....	9
2.3 De beschrijving van subjecten.....	12
2.4 Nomenclatuur .....	13
Hoofdstuk 3 Resultaten .....	16
3.1 Het consultatieteam palliatieve zorg .....	16
3.2 De geestelijk consulent.....	22
3.3 Het consultatieteam palliatieve zorg en de spirituele dimensie.....	27
3.4 Speerpunten voor de spirituele dimensie.....	34
Hoofdstuk 4 Ten slotte .....	40
4.1 Conclusie .....	40
4.2 Discussie en aanbevelingen.....	45
Bronnen .....	51
Bijlagen .....	54
Bijlage A.....	54
Bijlage B.....	55



## Hoofdstuk 1 Inleiding

Uit onderzoek blijkt dat een vroege inzet van palliatieve zorg door een specialistisch team in een ziekenhuis leidt tot betere zorg voor palliatieve patiënten en tot vermindering van kosten in de gezondheidszorg (Plexus, 2011). Door deze palliatieve specialisten in een eerder stadium in te zetten neemt de kwaliteit van leven in de laatste levensfase toe en verbetert de gemoedstoestand van patiënten. In vergelijking met patiënten in een overeenkomstige situatie die alleen reguliere zorg krijgen, ondergaan ze minder belastende behandelingen, kunnen ze vaker thuis blijven en melden ze zich minder vaak bij de spoedeisende hulp. Daarnaast kunnen ze zich eerder en beter voorbereiden op de dood, wat ook bijdraagt aan een hogere kwaliteit van leven. Een tijdige inzet van gespecialiseerde palliatieve zorg leidt in de laatste drie levensmaanden tot twintig procent minder ziekenhuisopnames en in de laatste levensmaand loopt dit op tot bijna zestig procent (Miccinesi et al., 2003; Paz-Ruiz, Gomez-Batiste, Espinosa, Ports-Sales, Esperalba, 2009). Dit alles levert de gezondheidszorg in Nederland een besparing van 25 miljoen euro op (Plexus, 2011). Onderzoek in het Erasmus MC toont aan dat de totale opnameduur van de patiënten waarbij een dergelijk team betrokken was afnam van mediaan 14 dagen naar 9,5 dagen en dat de patiënten in de laatste fase minder onnodige en belastende transfers hoeven te ondergaan (Van Dijk et al., 2009).

In de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* (Stichting Agora, 2010) wordt het spirituele aspect van de palliatieve zorg benadrukt en bepleit men om zo vroeg mogelijk, en bij voorkeur (meteen) vanaf het moment dat de patiënt wordt geconfronteerd met zijn of haar naderende levenseinde, aandacht te hebben voor zijn of haar spirituele welzijn.

Coördinatoren van teams met palliatieve specialisten onderkennen het belang van aandacht hebben voor de spirituele dimensie als een aspect van palliatieve zorg, maar een meerderheid van hen is tegelijkertijd van mening dat er onvoldoende wordt voldaan aan die behoefte (Ettema, Wulp, Van Leeuwen, Leget, 2011). Als een geestelijk verzorger bij een dergelijk team betrokken is, is hij of zij degene die vanuit zijn expertise de spirituele dimensie aandacht geeft (Van de Sande, Hasselaar, Prins, Smeets 2008; Vissers, Hasselaar, van de Sande, Smeets, 2008).

Dit onderzoek richt zich op de vraag die hier logischerwijs uit voortvloeit, namelijk op welke wijze de geestelijk verzorger als onderdeel van een team met palliatieve specialisten gestalte geeft aan zijn missie, waarvan het de essentie is om er voor te zorgen dat aan de behoefte aan spirituele zorg bij de palliatieve patient wordt voldaan. Een tweede logische vraag is wat hierbij de hindernissen zijn? In deze vragen ligt mijn focus meer op het functionele aspect dan op het inhoudelijke aspect van de spirituele zorg. Deze vragen zijn van belang, omdat de inzet van spirituele zorg als aspect van palliatieve zorg wezenlijk is voor een betere zorg, met een betere kwaliteit van leven voor palliatieve patiënten. Naast dit humaniserende effect draagt een ruimere inzet van spirituele zorg ook bij aan de vermindering van de zorgkosten.

Voordat ik de doel- en vraagstelling van het onderzoek aan het eind van deze inleiding nader uitwerk, beschrijf ik een paar voor dit onderzoek belangrijke facetten.

### *Palliatieve zorg*

Bij palliatieve zorg gaat het om *palliatie*, dat wil zeggen verzachting of verlichting. De World Health Organization (WHO, 2002) beschrijft palliatieve zorg als volgt: ‘een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.’ Over het moment waarop men van palliatieve zorg spreekt, zegt de Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg (2012): ‘De curatieve fase van de behandeling gaat soms acuut, maar veelal langzaam over in de palliatieve fase. Na de diagnose is er meestal eerst een (korte of lange) periode waarin een op genezing gerichte behandeling wordt aangeboden en gevolgd. De palliatieve fase treedt in als de behandelingen niet aanslaan en de ziekte ongeneeslijk blijkt (‘We kunnen niets meer voor u doen’).’

### *De markt*

We hebben in Nederland de laatste decennia, met een vergrijzende bevolking en een toenemend aantal chronisch zieken, te maken met een groeiende vraag naar palliatieve zorg. Dit komt ook voort uit de wens om in de laatste fase van het leven een zo goed

mogelijke kwaliteit van leven te hebben. Het gaat hierbij naast de kwaliteit van leven ook om de kwaliteit van sterven. Om op een goede manier aan deze behoefte tegemoet te komen is er een multidisciplinaire, geïntegreerde invulling van palliatieve zorg nodig met ruimte voor persoonlijke wensen.

Terwijl het in de zorg vanzelfsprekend in de eerste plaats om genezing gaat, is de laatste decennia de aandacht voor palliatieve zorg flink toegenomen, mede door de stimulans van het Ministerie van VWS. Zowel in de eerste- als in de tweedelijnsgezondheidszorg stemt men zich af op de groeiende behoefte aan palliatieve zorg.

In de eerstelijnsgezondheidszorg gebeurt dit door regionale, in palliatieve zorg gespecialiseerde instellingen. Die zijn er ter voorlichting en advies aan patiënten en hun naasten en ter consultatie voor hulp- en zorgverleners. In deze organisaties is de geestelijk verzorger niet standaard betrokken en het spirituele aspect van de palliatieve zorg nauwelijks geïntegreerd (Ettema et al., 2011).

In de tweedelijnsgezondheidszorg bestaan in een groeiend aantal ziekenhuizen specialistische teams, die zich specifiek richten op het verbeteren van de palliatieve zorgverlening. In de praktijk hebben deze de naam ‘palliatief team’, ‘palliatieteam’, ‘palliatief adviesteam’ of ‘palliatief consultteam’. Voor de eenduidigheid gebruik ik in dit onderzoek de naam ‘consultatieteam palliatieve zorg’ (CPZ). Een dergelijk team ondersteunt hulpverleners bij het verlenen van palliatieve zorg aan hun patiënten, zowel op medisch, verpleegkundig, psychosociaal als spiritueel terrein. Om deze brede ondersteuning te (kunnen) geven heeft een consultatieteam palliatieve zorg een multidisciplinair karakter. Zo kunnen in de praktijk verschillende arts-specialisten, een of meerdere verpleegkundigen, een maatschappelijk werker, een psycholoog en een geestelijk verzorger hiervan deel uitmaken.

### *Spirituele zorg*

In de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* kiest men ervoor de term ‘spiritualiteit’ te gebruiken om aansluiting te zoeken bij de internationale literatuur. Spiritualiteit betreft het terrein van levensvragen en wordt omschreven als: ‘het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden.’

(Stiching Agora, 2010, p. 3-4)

Leget (2010, p. 51) definieert spiritualiteit als: ‘een persoonlijke zoektocht naar zin en doel in het leven, die al dan niet verbonden is met religie.’

En ten slotte noem ik hier Yang en Staps (2007, p. 4), die in hun onderzoek onder mensen die met de eindigheid van hun eigen leven worden geconfronteerd, spiritualiteit omschrijven als: ‘een diepgaand transformatieproces van de mens in zijn relatie tot het ‘leven-zoals-het-is’. Door dit proces krijgt de mens een steeds dieper besef van zijn begrensdheid en tegelijkertijd wordt hij zich er meer van bewust deel te zijn van een groter geheel.’

In de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* constateert men dat het begrip ‘spiritualiteit’ in Nederland ook weerstanden oproept en dat sommige zorgverleners hiervoor liever de termen ‘existentieel’ of ‘levensbeschouwelijk’ gebruiken. Deze weerstand bestaat omdat men het begrip vaag en zweverig vindt of associeert met religie en vaak specifiek met een rooms-katholieke achtergrond.

Levensvragen en zingevingsvragen komen niet uitsluitend in de laatste fase van het leven voor maar zijn zeker verbonden aan het sterven en de dood en zodoende aan de palliatieve fase. Terwijl vroeger het sterven en de dood meer onderdeel van het leven waren, wordt sterven in de huidige westerse samenleving, waarin maakbaarheid een verworven waarde is, meer als (een met name medisch) probleem gezien. Maar als de mens in de huidige westerse samenleving met de eindigheid van het leven wordt geconfronteerd roept dat ook nu zingeving- en levensvragen op. Door de nadruk op het medische aspect zullen spirituele vragen vaak onderbelicht blijven. Het is van belang om een mens op dergelijke momenten met spirituele zorg bij te staan in het zoeken naar een nieuw zingeving- en betekenis kader. Door aandacht te geven aan dit spirituele proces kunnen lijden en dood geen goede werkelijkheid worden maar wel een draaglijke werkelijkheid (Van de Sande et al., 2008).

Het spirituele proces is het proces dat ieder mens doormaakt om hetgeen hij in zijn leven tegenkomt zin en betekenis te geven. Als het fundamentele levensperspectief van een mens onomkeerbaar verandert en de bestaande levensvisie onvoldoende is om hiermee om te



gaan, komt de zingeving in de knel en houdt het spirituele proces in dat men op zoek gaat naar een nieuw spiritueel evenwicht waarin hetgeen deze mens overkomt alsnog zin of betekenis kan krijgen. De spirituele vragen die hierbij spelen zijn meestal nog niet helder voor de patiënt en worden daardoor niet herkend door patiënt en zorgverlener. Yang en Staps (2007) geven hier drie redenen voor, ten eerste gebrek aan kennis over spiritualiteit, ten tweede onderschatting van het belang van spiritualiteit voor zorg en welbevinden en ten slotte onbekendheid met het omgaan met levensvragen en spirituele problemen. Spirituele zorg schiet tekort als deze alleen geleverd wordt als de patiënt daar om vraagt. In het gesprek kan de patiënt al pratende ontdekken wat hem bezighoudt en een zorgverlener kan al luisterend signalen oppikken die betrekking hebben op spirituele zorg. Dit vraagt een andere houding dan de probleemoplossende houding van de meeste zorgverleners.

Ettema et al. (2011) signaleren in hun onderzoek naar de spirituele dimensie bij regionale extramurale palliatieve consultatieteams eveneens dat de spirituele dimensie lastig herkend wordt door de zorgverlener en nauwelijks in het zorgaanbod geïntegreerd is. Zoals gezegd bleek uit dit kwantitatieve onderzoek onder coördinatoren van dergelijke teams dat, terwijl deze het belang van de spirituele dimensie onderkennen, de meesten van hen vinden dat er onvoldoende deskundigheid bestaat binnen het eigen team en dat er onvoldoende wordt voldaan aan de behoefte aan spirituele zorg die bestaat bij patiënten in de palliatieve fase. Ze wijten de beperkte aandacht die deze dimensie krijgt aan de moeilijkheid van het begrip 'spiritualiteit'. Zo vindt men de spirituele en de psychosociale dimensie vaak lastig te onderscheiden. Het is voor de zorgverlener lastig een gevoeligheid voor deze dimensie te ontwikkelen en spirituele vragen en behoeften te herkennen, ook doordat het vaak om nog ongestelde vragen gaat die ook voor de patiënt nog niet helder zijn.

#### *Deskundigheidsbevordering*

Ten eerste kan scholing bijdragen om de spirituele vraag gemakkelijker te herkennen. Daarnaast kunnen instrumenten hierbij helpen. Het gaat dan om instrumenten die geschikt zijn voor zorgverleners om de spirituele situatie van de patiënt te diagnosticeren (Ettema et al. (2011) noemen een vragenlijst, een besluitvormingsschijf en een kompas voor psychosociale en spirituele begeleiding). Hiermee wil men onder meer een beter

onderscheid kunnen maken tussen de spirituele en andere dimensies. Men onderscheidt instrumenten om te verkennen ('screening') en instrumenten om de spiritualiteit van de patiënt in kaart te brengen (Stichting Agora, 2011; Vermandere et al., 2011). De screeningsinstrumenten zijn bedoeld om met een paar vragen de toestand van de patiënt vast te stellen en te beoordelen in hoeverre deze patiënt spirituele zorg nodig heeft. Dit kan men dan vroeg op de agenda en in het zorgdossier van de patiënt zetten, wat bijdraagt aan de spirituele zorg voor de patiënt en ook positief voor de spirituele zorg in bredere zin is. Bij het tweede type instrument brengt men de noodzaak van spirituele zorg voor de patiënt in kaart door zicht te verwerven op kwesties rond zin- en betekenisgeving. Dit is breder en diepgaander dan een screening en men vraagt meer door naar iemands zorgen, hulpbronnen en dat wat hoop geeft.

Ettema et al., (2011) concluderen dat hun onderzoek ruimte laat voor een kwalitatief onderzoek naar de spirituele dimensie. Volgens hen zou met name het perspectief van de geestelijk verzorger en van de patient in een dergelijk onderzoek van belang zijn. Onder geestelijk verzorgers zou onder meer onderzocht moeten worden hoe er volgens hen binnen deze teams met de spirituele dimensie wordt omgegaan en hoe dat verbeterd kan worden. Ik beoog met mijn onderzoek de door Ettema et al. gesignaleerde ruimte voor wat betreft de geestelijk verzorger in te vullen.

### *Doelstelling*

Dit onderzoek is grotendeels kennisgericht maar heeft ook praktische relevantie. De kennisgerichte doelstelling van mijn onderzoek is om inzicht te geven in de missie van een geestelijk verzorger in een consultatieteam palliatieve zorg in een academisch ziekenhuis en in de hindernissen die deze bij de invulling van die missie tegenkomt. Met dit onderzoek beoog ik bovendien spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg op de kaart te zetten. De praktische relevantie hiervan is dat dit kan bijdragen aan betere zorg, met een betere kwaliteit van leven voor palliatieve patiënten en een vermindering van de kosten in de gezondheidszorg.

### *Vraagstelling*

Op basis van de literatuur heb ik in eerste instantie een voorlopige probleemstelling met een hoofdvraag en een aantal deelvragen geformuleerd. Deze heb ik, door de confrontatie met de praktijk in de kwalitatieve interviews, gedurende het onderzoek aangepast. Ik heb in dit kwalitatieve onderzoek het perspectief van de geïnterviewde personen centraal gesteld en me open gesteld voor hetgeen ik in de praktijk tegen zou komen. De nieuwe accenten die dit opleverde zijn aanleiding geweest voor het raadplegen van nieuwe literatuur. Dit proces heeft tot een verschuiving in de hoofdvraag en de deelvragen geleid, zodat deze beter bij het onderzoeksveld passen. Zo is het accent tijdens dit proces verschoven naar de manier waarop de spirituele zorg gestalte krijgt in een consultatieteam palliatieve zorg, de hindernissen die hierbij een rol spelen en de betekenis van de geestelijk verzorger in dit geheel. Zoals eerder aangegeven richt ik me hierbij meer op het functionele aspect dan op het inhoudelijke aspect van van de spirituele zorg. De definitieve vraagstelling van mijn onderzoek heeft zich zodoende ontwikkeld tot de volgende vraag: **‘Welke hindernissen komt een geestelijk verzorger in een consultatieteam palliatieve zorg in een academisch ziekenhuis tegen?’** Vanzelfsprekend komt deze verschuiving ook in de deelvragen tot uiting, met de volgende definitieve deelvragen als gevolg:

- Hoe werkt een consultatieteam palliatieve zorg binnen een academisch ziekenhuis?
- Wat is de missie van een geestelijk verzorger binnen het consultatieteam palliatieve zorg en hoe geeft hij of zij daar invulling aan?
- Op welke manier krijgt de spirituele dimensie met name op functioneel niveau gestalte binnen het consultatieteam palliatieve zorg en wat zijn de hindernissen daarbij?
- Wat zijn de speerpunten voor het consultatieteam palliatieve zorg rondom de spirituele dimensie?

### *Indeling*

Na deze inleiding bespreek ik in het tweede hoofdstuk de methode van onderzoek met de verantwoording en de aanpak. Daarna presenteer ik in hoofdstuk drie de resultaten in de volgorde van de deelvragen. Ik leg daarin verbanden tussen de perspectieven van de verschillende geïnterviewde personen en indien van toegevoegde waarde ook die van de

verschillende ziekenhuizen. Daarbij maak ik vanuit de verzamelde gegevens abstracties om het inzicht te vergroten. Ten slotte kom ik in hoofdstuk vier tot een conclusie, discussie en aanbevelingen.

## Hoofdstuk 2 Methode

### 2.1 Verantwoording van het kwalitatief interview als methode

Ondanks het feit dat er over het onderwerp van dit onderzoek in de praktijk niet zoveel gegevens beschikbaar zijn, reikt de verkenning van literatuur en documenten invalshoeken en discussies aan die zich als relevant aftekenen. Een voorbeeld hiervan is de in de inleiding aangehaalde discussie over de verschillende perspectieven betreffende het begrip ‘spiritualiteit’. De beperkte hoeveelheid literatuur geeft dit onderzoek de aard van een primair onderzoek en onderschrijft de gemaakte keuze voor het kwalitatief interview als onderzoeksinstrument. Het kwalitatief interview is voor het onderwerp van dit onderzoek een uitstekende manier om de leefwereld van de respondenten te begrijpen en doorgronden.

Het gaat hierbij niet om de hoeveelheid gegevens., Het gaat erom door de interviews het werkterrein van het CPZ (consultatieteam palliatieve zorg) te betreden en te begrijpen wat daar gebeurt, en dan in het bijzonder met betrekking tot het domein van de geestelijk verzorger oftewel de spirituele dimensie. Een van de redenen waarom het kwalitatief interview hiervoor geschikt is, is dat het in dit onderzoek om het beschrijven van een aantal teams gaat, ieder in een ander ziekenhuis en met specifieke kenmerken. Ik beoog door het gebruik van het kwalitatief interview als onderzoeksinstrument de werkelijkheid rondom het onderwerp in de verschillende teams te beschrijven en waar mogelijk te verklaren om zo het inzicht in hetgeen een geestelijk verzorger in de praktijk van een CPZ doet en tegenkomt te vergroten.

### 2.2 De aanpak en de selectie van subjecten

Dit explorerende onderzoek leent zich het beste voor het kwalitatief interviewen van subjecten die ervaring hebben met deze materie, anders gezegd voor expertinterviews. Omdat deze experts vanuit hun perspectief de situatie beschrijven noem ik ze ‘informanten’. Ik heb de informanten eenmalig op hun werklocatie op semigestructureerde

basis geïnterviewd, waarbij ik het gesprek deels aan de hand van een tevoren gemaakte vragenlijst (bijlage B) heb gevoerd en deels open heb benaderd. Deze lijst met vragen en onderwerpen is in eerste instantie vanuit de theorie geïnspireerd. Door de confrontatie met de praktijk is deze lijst in de periode van de interviews verder ontwikkeld.

Ik heb voor de aanvangsfase van het onderzoek geen hypothesen geformuleerd, maar pas de inductieve werkwijze toe. Hierbij maak ik vanuit de verzamelde gegevens abstracties en kom tot een gereduceerde indeling. Door deze vorm van kwalitatieve analyse ontstaat een specifiek beeld van het functioneren van een CPZ en de geestelijk verzorger daarin. De kracht van dit beeld ontstaat doordat het perspectief van de informanten centraal staat en doordat ze in hun eigen woorden betekenis geven aan hun ervaringen.

Op grond van de probleemstelling en de keuze voor expertinterviews heb ik de doelgroep voor dit onderzoek bepaald als personen die lid zijn of nauw betrokkenen zijn bij een CPZ. Ik heb hierbij gekozen voor een CPZ in academische ziekenhuizen omdat deze over het algemeen voorlopers zijn op het terrein van de palliatieve zorg en de organisatie daarvan. Daarnaast zijn ze qua organisatie en structuur goed te vergelijken. Aangezien de focus in dit onderzoek op de geestelijk verzorger en de spirituele dimensie in het CPZ ligt, heb ik me vanzelfsprekend op de geestelijk verzorger in het CPZ gericht. Daarnaast heb ik een persoon uit het team geïnterviewd die betrokken is bij de coördinatie en overzicht heeft over het functioneren van het team. Beiden hebben ervaring met en belang bij de spirituele dimensie, maar kijken er vanuit een ander perspectief naar. Vanwege de begrensde omvang van het onderzoek heb ik me voor mijn interviews op een selectie van vier van de in totaal acht Nederlandse academische ziekenhuizen gericht.

Hierbij heb ik voor de ziekenhuizen gekozen waar de informanten de meeste ervaring met het onderwerp van het onderzoek leken te hebben. Deze conclusie baseerde ik op een beknopte inventaristie, die ik verderop toelicht. Deze informanten zijn daarmee naar mijn mening het meest geschikt voor dit kwalitatieve onderzoek. Een hiaat in dit onderzoek is dat hierdoor teams waarin de geestelijk verzorger geen of nauwelijks een rol speelt en de eventuele overwegingen bij die beperkte rol buiten beeld blijven.

In een relatief vroeg stadium van het onderzoek heb ik een eerste interview gedaan, en wel met de verpleegkundige die als coördinator betrokken is bij het CPZ in het UMC Utrecht. Ik was toen stage aan het lopen bij een van de geestelijk verzorgers aldaar, die tegelijkertijd lid is van het CPZ. Dit maakte de toegang tot de verpleegkundige laagdrempelig. Ik heb op dat moment besloten haar te interviewen omdat het CPZ in het UMC Utrecht al geruime tijd bestaat, wat haar ervaringen voor dit onderzoek interessant maken. De reden dat ik ervoor heb gekozen haar in een vroegtijdig stadium te interviewen is tweemaal. Ten eerste is de toekomst van het team in het UMC Utrecht op dat moment uiterst onzeker, waardoor het in een later stadium mogelijk moeilijker zal zijn de vaste leden uit het CPZ te interviewen. Ten tweede geeft het in deze fase van het onderzoek al een kijk op de werkelijkheid van de praktijk van het CPZ, waardoor ik de door de theorie ingegeven inkadering tijdig kon bewerken. De geestelijk verzorger uit het team heb ik in een later stadium geïnterviewd.

Om de overige drie ziekenhuizen te selecteren heb ik ter inventarisatie een korte vragenlijst (bijlage A) naar de hoofden van de Diensten Geestelijke Verzorging van de resterende zeven Nederlandse academisch ziekenhuizen gestuurd. De tijd die nodig was voor het invullen van de lijst heb ik beperkt tot nog geen vijf minuten om de drempel voor het invullen laag te houden. Van de zeven vragenlijsten heb ik er in eerste instantie drie ingevuld terug gekregen. Na het sturen van een herinnering ontving ik nog eens twee ingevulde vragenlijsten retour. In een geval is het niet het hoofd van Dienst die de vragenlijst beantwoordde, maar de bij het CPZ betrokken geestelijk verzorger. Het contact met de Dienst Geestelijke Verzorging dat uit de vragenlijst voortkwam, bleek in praktijk een goede introductie om via de mail of telefoon advies te vragen over wie ik voor dit onderzoek het beste kon interviewen. In concreto heb ik vervolgens de drie ziekenhuizen benaderd, waarbij de antwoorden op de vragenlijst de meest actieve betrokkenheid van de geestelijke verzorging bij het CPZ aangaven. In de drie geselecteerde ziekenhuizen waren degenen die de vragenlijst hebben beantwoord bereid tot een interview. Daarnaast hebben ze mij geadviseerd over het andere te interviewen teamlid en mij ook bij deze persoon geïntroduceerd. Zo lukte het zonder noemenswaardige hindernissen de acht beoogde informanten voor een interview te vinden. Ik kon zo in alle vier de ziekenhuizen zowel het perspectief van de geestelijk verzorger als het perspectief van de relatieve buitenstaander

wat betreft geestelijke verzorging in kaart brengen. In de praktijk bleken de informanten genegen om op openhartige wijze hun ervaringen te delen, naar mijn inschatting omdat ze belang hechten aan het onderwerp en er zich mee verbonden voelen.

Na de uitvoering van de interviews was het coderen van de individuele transcripties de volgende stap in het analyseproces. Ik heb dit handmatig per informant gedaan, waarbij ik in de eerste instantie op hoofdthema's heb gecodeerd. Deze hoofdthema's zijn gebaseerd op de deelvragen die zich tijdens de interviewperiode door de confrontatie met de praktijk verder ontwikkeld hebben. Deze hoofdthema's zijn:

- de organisatie van het CPZ (ontstaansgeschiedenis, financiering, teamstructuur en manier van werken)
- de missie van de geestelijke verzorger binnen het CPZ
- de stand van zaken en de hindernissen aangaande de spirituele dimensie in het CPZ
- de ideale situatie en speerpunten

Vervolgens heb ik hier per ziekenhuis en vervolgens per thema een doorsnede van gemaakt. Zodoende kom ik tot een beschrijving van de vier hoofdthema's voor elk van de vier onderzochte ziekenhuizen. Omdat ik in elk van de ziekenhuizen die ik in kaart breng twee informanten heb geïnterviewd, zowel de geestelijk verzorger als het teamlid met een coördinerende rol, beschrijf ik elk hoofdthema per ziekenhuis vanuit die twee perspectieven.

### **2.3 De beschrijving van subjecten**

Uiteindelijk heb ik de geestelijk verzorger en een coördinerend lid van ieder team in de vier geselecteerde academische ziekenhuizen een interview kunnen afnemen. Welke rol deze informanten in het ziekenhuis hebben is weergegeven in tabel 2.1



tabel 2.1 de informanten per ziekenhuis

ziekenhuis	geestelijke verzorging	ander lid CPZ
AMC	de geestelijk verzorger van het CPZ	huisarts (betrokken bij de dagelijkse activiteiten van het CPZ)
Leids UMC	het hoofd van Dienst Geestelijke Verzorging (in het verleden en nu af en toe betrokken bij de activiteiten van het CPZ)	verpleegkundig consulent (betrokken bij de dagelijkse activiteiten van het CPZ)
UMC St Radboud	de geestelijk verzorger van het CPZ + het hoofd van Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat (af en toe betrokken bij de activiteiten van het CPZ)	verpleegkundig consulent (betrokken bij de dagelijkse activiteiten van het CPZ)
UMC Utrecht	het hoofd van Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke Verzorging (betrokken bij de activiteiten van het CPZ)	verpleegkundig consulent (betrokken bij de dagelijkse activiteiten van het CPZ)

## 2.4 Nomenclatuur

Ik maak in dit onderzoek omwille van de anonimisering van de betrokkenen beperkt gebruik van de benaming van de verschillende ziekenhuizen. In het beschrijvende deel van de organisatie (in de bespreking van de resultaten) noem ik de ziekenhuizen bij naam, terwijl ik ze in het meer beschrijvende deel willekeurig onderscheid als ziekenhuizen A tot en met D en dit laatste alleen als dit toegevoegde waarde heeft.

De benaming voor het team en de functies er binnen lopen in de verschillende ziekenhuizen uiteen. Om de overzichtelijkheid van het onderzoek te bevorderen gebruik ik een en dezelfde naam voor de teams en functies. Voor de teams gebruik ik zoals ik eerder aangaf het begrip ‘consultatieteam palliatieve zorg’ (CPZ) of soms kortweg ‘het team’. De verpleegkundige of huisarts die naast de coördinerende rol in de dagelijkse werkzaamheden van het team ook een adviserende rol heeft noem ik ‘consulent’. De geestelijk verzorger heeft in zijn functie binnen het consultatieteam palliatieve zorg eveneens een adviserende rol, in contrast met de ‘verzorgende’ rol in de dagelijkse activiteiten binnen de Dienst Geestelijk Verzorging. De geestelijk verzorger houdt zich in het team niet of heel beperkt bezig met het voeren van gesprekken met de patiënt. In deze

rol noem ik de geestelijk verzorger ‘geestelijk consulent’, of afgekort ‘GC’ om verwarring met de consulent te voorkomen. Ten slotte gebruik ik voor de afdeling die verantwoordelijk is voor de geestelijke verzorging in het ziekenhuis de naam ‘Dienst Geestelijke Verzorging’ (DGV). De namen van deze afdelingen in elk van de vier onderzochte ziekenhuizen zijn als volgt:

AMC	Dienst Geestelijke Verzorging
Leids UMC	Dienst Geestelijke Verzorging
UMC St Radboud	Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat
UMC Utrecht	Dienst voor Levensoriëntatie & Geestelijke Verzorging

Met de anonimisering van deze verschillende Diensten in dit onderzoek gaat er wat van de betekenis van de signatuur van een specifieke Dienst die uit de benaming spreekt verloren. De namen zeggen iets over het levensbeschouwelijke zwaartepunt van de verschillende Diensten. In het AMC en het Leids UMC is de naamgeving neutraal en zou je de Diensten als veelzijdig kunnen bestempelen. Tegelijkertijd ligt er in het Leids UMC in de bezetting wel een zwaartepunt. Drie van de vijf geestelijk verzorgers zijn predikant van de PKN. De benaming in het UMC St Radboud en het UMC Utrecht toont een meer dominante levensbeschouwelijke focus, respectievelijk een meer katholieke en een meer humanistische focus. Deze signatuur bepaalt niet alleen de visie op de invulling van het werk, maar ook de visie op de in het vakgebied gebezigde taalveld en speelt daarmee een rol in dit onderzoek.

tabel 2.2 nomenclatuur

functieomschrijving (afdeling + zorgverlener)	naamgeving in dit onderzoek
het intramurale team dat zich bezighoudt met het adviseren van zorgverleners over palliatieve zorg	consultatieteam palliatieve zorg (CPZ) of het team
de persoon (huisarts of verpleegkundige) die in het CPZ verantwoordelijk is voor de dagelijkse coördinerende en adviserende werkzaamheden	consulent
de geestelijk verzorger in de adviserende rol binnen het CPZ (niet in de gebruikelijke dagelijkse rol binnen de Dienst Geestelijke Verzorging)	geestelijk consulent (GC)
de afdeling in het ziekenhuis die verantwoordelijk is voor de geestelijke verzorging	Dienst Geestelijk Verzorging (DGV)

## Hoofdstuk 3 Resultaten

### 3.1 Het consultatieteam palliatieve zorg

In deze paragraaf bespreek ik de eerste deelvraag die betrekking heeft op de manier waarop het CPZ in de verschillende onderzochte academische ziekenhuizen is georganiseerd en functioneert, zoals door de informanten in de interviews beschreven. Zo komt eerst het ontstaan en de financiering van het team ter sprake en vervolgens bespreek ik de rol en samenstelling van een CPZ in een academisch ziekenhuis. Ten slotte beschrijf ik de activiteiten van het CPZ.

#### *Ontstaan*

Het concept van een CPZ zien we voor het eerst in een Nederlands academisch ziekenhuis in 1998 en wel in het UMC Utrecht. Als een van de eerste ziekenhuizen roepen ze een specialistisch team voor palliatieve zorg in het leven. Organisatorisch valt het onder de afdeling Medische Oncologie binnen de divisie Inwendige Geneeskunde en Dermatologie. Nu de externe bronnen van financiering waar het team op teerde zijn opgedroogd, is de toekomst van het ‘Palliatieteam’ op dit moment onzeker.

In het Leids UMC nam een anesthesioloog een jaar of tien geleden het initiatief om een CPZ te starten. In eerste instantie richtte dit team zich grotendeels op de medische dimensie en was de ontvangst binnen het ziekenhuis wat ambivalent. In 2011 blies de afdeling Klinische Oncologie het team nieuw leven in, waarna een breder en actiever ‘Palliatief Advies Team’ is ontstaan.

In het UMC St Radboud is het ‘Palliatief Consultteam’ volwaardig onderdeel van de afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde.

In het AMC is het de afdeling Oncologie die in 2009 het initiatief nam om een CPZ te formeren. Om dit initiatief vorm te geven benaderden ze een in palliatieve zorg gespecialiseerde huisarts. Begin 2010 kwam hieruit een zogenaamd ‘Palliatief Team’ voort.

In tegenstelling tot het UMC Utrecht lijken de teams in de drie andere ziekenhuizen in rustiger vaarwater, omdat daar onzekerheid over de financiering geen acute belemmering voor het functioneren oplevert.

### ***Financiën***

De kosten van een CPZ bestaan grotendeels uit personeelskosten. Deze kosten kunnen variëren van de kosten van twee verpleegkundig consultants in het UMC Utrecht, waarbij de tijd die overige teamleden aan het team besteden voor rekening van hun eigen afdeling komt, tot de structuur zoals in het UMC St Radboud, waarbij de tijd die de teamleden aan het team besteden door het CPZ betaald wordt. Zo krijgt daar de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat de dag per week die de geestelijk verzorger aan het team besteedt, door het CPZ vergoed. Een goede financiële inbedding van het CPZ in de ziekenhuisorganisatie is een belangrijke voorwaarde voor het (voort)bestaan van het team en blijkt niet vanzelfsprekend.

Door de decentrale organisatiestructuur van een academisch ziekenhuis komt de financiële verantwoordelijkheid voor een CPZ nogal eens neer op de schouders van afzonderlijke divisies. Zo heeft in het AMC de afdeling oncologie (divisie Interne Geneeskunde) recent deze verantwoordelijkheid op zich genomen, waardoor het team een meer permanent karakter heeft gekregen en in wat rustiger vaarwater is gekomen. In het Leids UMC en het UMC St Radboud is de Raad van Bestuur bereid gebleken de financiering op zich te nemen, maar niet op structurele basis. In het UMC Utrecht is men zoals gezegd bezig een partij te vinden die het CPZ wil financieren.

### ***Functie***

Een GC (geestelijk consulent) zegt over de betekenis van een CPZ in het ziekenhuis:  
*'...omdat het in een ziekenhuis natuurlijk altijd om curatie gaat, is het zo goed om een eigen team te hebben waar het niet over curatie gaat, juist wanneer de onmacht begint als de curatie niet meer kan... daar begint natuurlijk palliatieve zorg. Dus dat is ook alleen al symbolisch in een ziekenhuis een groot goed. Dat de onmacht in die zin ook een deskundigheid oproepen heeft.'*

De essentie van het werk van een CPZ is het adviseren over palliatieve zorg. Het CPZ is geen onderdeel van het behandelteam maar ondersteunt de behandelaars met advies. Daarom noemen de leden van het CPZ zich in die rol wel ‘consulent’. Zo noemt de geestelijk verzorger in het UMC St Radboud zich de ene dag in de week dat ze voor het CPZ actief is ‘geestelijk consulent spirituele zorg’ en de overige vier dagen ‘geestelijk verzorger’. In dit onderzoek onderscheid ik zoals gezegd de rol van ‘consulent’ en die van ‘geestelijk consulent’ (GC). Er worden nog twee andere doelen van een CPZ genoemd. In het UMC Utrecht heeft men het over het spreiden van kennis over palliatieve zorg binnen het ziekenhuis en in het AMC noemt men als doel het zo snel mogelijk naar huis of een vervangende locatie laten gaan van de patiënt. (Beleidsplan palliatieve zorg in het AMC, 2011)

### ***Samenstelling***

De onderzochte consultatieteams palliatieve zorg bestaan qua personele bezetting uit een kern en een schil. Deze onderdelen hebben in verschillende ziekenhuizen andere namen. Ter wille van de inzichtelijkheid houd ik aan deze benamingen vast. De ‘kern’ zijn degenen die in principe op dagelijkse basis betrokken zijn bij de activiteiten van het team. Degenen die de ‘schil’ vormen beperken zich daarentegen grotendeels tot het meedenken over patiënten tijdens de wekelijkse bijeenkomst. In een van de ziekenhuizen noemt men dit de ‘klankbordgroep’. Op het moment dat de interviews plaatsvinden, ziet de samenstelling van de verschillende teams eruit als in tabel 3.1, waarbij ik de kanttekening plaats dat deze samenstelling nogal eens wijzigt.

tabel 3.1 de samenstelling van het CPZ in de vier onderzochte ziekenhuizen

	kern	schil
AMC	verpleegkundige, huisarts	diëtiste, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger
Leids UMC	verpleegkundigen, radiotherapeut, geriater, anesthesioloog, huisarts, palliatief arts	maatschappelijk werker, geestelijk verzorger
UMC St Radboud	verpleegkundigen, anesthesisten, internist, oncoloog	huisarts, psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger
UMC Utrecht	twee verpleegkundigen, oncoloog, anesthesist	geestelijk verzorger, maatschappelijk werker

### ***Activiteiten van de kern***

Zoals gezegd draait het werk van de kernleden van het team om het advies uitbrengen over palliatieve zorg. De aanleiding om een dergelijk advies uit te brengen, is een door een arts of verpleegkundige van een klinische afdeling bij het CPZ ingediende aanvraag voor een advies. Deze consultaanvraag betreft een probleem waar ze tegenaan lopen omtrent een patiënt die op hun afdeling ligt en die zich in de palliatieve fase bevindt. Het zijn de consulenten die met een pieper rondlopen om de consultaanvragen aan te nemen. Wat betreft het karakter van deze consultaanvragen onderscheidt een van de consulenten eenduidige en minder eenduidige consultaanvragen: *‘dat kunnen korte vragen zijn: ’weet je een hospice....?’ of: ‘deze meneer heeft de hik en wat daar aan te doen?’ Maar het kan ook een heel uitgebreide vraag zijn zoals: ‘deze meneer heeft pijn en we hebben het gevoel dat daar heel veel aspecten aan zijn, meer dan alleen het fysieke bij betrokken is, kan jij eens inventariseren en daar een advies voor geven?’*

Nadat er een consultaanvraag binnenkomt overlegt de consulent, soms ondersteund door informatie uit het elektronisch patiëntendossier, met de arts en verpleegkundige van de betreffende afdeling. Vervolgens gaat de consulent indien nodig met de patiënt in gesprek, als deze tenminste aanspreekbaar is. Soms gaat het zoals is aangegeven om een korte concrete vraag en dan is een gesprek met de patiënt niet nodig. Als een gesprek met een

patiënt plaatsvindt, neemt de consulent rustig de tijd om alle dimensies van de palliatieve zorg in kaart te brengen. Vaak is de consultaanvraag zodanig dat deze zowel medisch als verpleegkundig bekeken moet worden en overlegt de consulent om advies uit te brengen met een arts of verpleegkundige uit de kern van CPZ. Indien nodig kan de consulent ook met de GC overleggen. Terwijl dit in het ene ziekenhuis regelmatig gebeurt, komt dit in andere ziekenhuizen nauwelijks voor. De GC maakt binnen de onderzochte teams geen deel van de kern uit en is niet betrokken bij de dagelijkse gang van zaken. Uit dit gehele proces komt afhankelijk van de urgentie, maar bij voorkeur dezelfde dag nog, een advies aan de consultvrager op de afdeling voort. Een enkele keer kan dit ook een rechtstreeks advies aan de patiënt zijn. Een consulent geeft hiervan een voorbeeld: ‘*”is de huisarts op de hoogte, is hij betrokken?” Dat we daar wat advies over geven, van: “goh, het zou nuttig zijn om contact op te nemen met de huisarts” ... of: “is het voor u duidelijk wie u in het weekend kan bellen, nee? Dan maken wij daar even een overzicht van”, want dat geeft rust.*’

Het advies is vaak van medische of verpleegkundige aard maar kan ook behelzen een geestelijk verzorger bij de patiënt te betrekken. In dat geval is het de geestelijk verzorger van de afdeling waar de patiënt ligt die met de patiënt in gesprek gaat. Iedere geestelijk verzorger binnen de DGV is verantwoordelijk voor een of meerdere afdelingen binnen het ziekenhuis. Als de GC in zijn rol als geestelijk verzorger verantwoordelijk is voor de afdeling waar de patiënt ligt, gaat hij of zij in die laatste rol dus zelf in gesprek met de patiënt.

### ***De wekelijkse bijeenkomst***

De wekelijkse bijeenkomst is het moment waarop het gehele team zich buigt over een aantal patiënten waarover een consultaanvraag is ingediend. De betrokkenheid van de schil van het team concentreert zich grotendeels rond deze bespreking. Indien mogelijk is hierbij ook de consultvrager aanwezig. De kern van het team kiest hiervoor een aantal van de minder eenduidige casussen uit, die aan de hand van de bevindingen van de consulent worden gepresenteerd en besproken. Het is hierbij de intentie om alle aspecten van de palliatieve zorg de revue te laten passeren, dus zowel de medische als de sociale, de



psychische en de spirituele dimensie. Een consulent zegt in dit verband: *'dat is de kracht van zo'n team natuurlijk, dat je vanuit verschillende visies kijkt naar zo'n situatie.'*

Hierbij is het multidisciplinaire karakter van het team van grote waarde. Een GC noemt dit het *'grondprincipe van het team'*. Een andere GC heeft het over: *'multidisciplinaire, maar liever nog de interdisciplinaire samenwerking'* waarmee ze wil aangeven dat de teamleden de casus vanuit een breder perspectief dan alleen hun eigen discipline beschouwen.

Het gegeven dat de bijeenkomst eens in de week op een vast moment plaatsvindt, kan betekenen dat het overleg over een casus niet meer relevant is voor de behandeling en de patiënt. Zo kan de besproken patiënt inmiddels uit het ziekenhuis vertrokken of overleden zijn. Daarentegen kan het ook zo zijn dat het overleg en mogelijke conclusies wel degelijk toegevoegde waarde voor de patiënt hebben, ongeacht of er inmiddels al een eerste advies aan de consultvrager gegeven is. Los van de relevantie voor de individuele patiënt draagt het overleg ook bij aan het voortschrijdend inzicht rond alle aspecten van palliatieve zorg binnen het team en via het team ook binnen het ziekenhuis als geheel.

### 3.2 De geestelijk consulent

In deze paragraaf gaat het over de tweede deelvraag, namelijk de missie van de GC als lid van het CPZ. Hierbij maak ik onderscheid tussen hoe de GC deze missie zelf ziet en aan de andere kant hoe de consulent deze ziet. Tegelijkertijd verken ik of men er in de verschillende ziekenhuizen anders tegenaan kijkt. De activiteiten die de GC als geestelijk verzorger de rest van de week binnen de Dienst Geestelijke Verzorging vervult, blijven hier buiten beschouwing. Vervolgens analyseer ik de manier waarop de GC naar het idee van de informanten gestalte geeft aan deze missie, en welke hindernissen deze daarbij tegenkomt.

#### ***Wat is de missie van een geestelijk consulent?***

De GC maakt geen deel uit van de kern van het team en is dan ook niet betrokken bij de dagelijkse activiteiten van het team. Als deel van de schil ligt het zwaartepunt van de betrokkenheid van de GC tijdens de wekelijkse bijeenkomsten. Hetgeen de informanten als de missie van de GC omschrijven moet dan ook gezien worden tegen de achtergrond van dit zwaartepunt.

tabel 3.2 de missie van de geestelijk consulent in het CPZ naar het idee van de informanten in ziekenhuizen A tot en met D

	consulent	geestelijk consulent
A	<i>aandacht vragen voor de ondersteuning op levensbeschouwelijk gebied</i>	<i>aandacht vragen voor zingeving en voor ondersteuning in heroriëntatie op het leven</i>
B	<i>goed vormgeven van het spirituele en psychosociale aspect</i>	<i>het proces op het gebied van spiritualiteit en zingeving bewaken en inhoudelijk bijdragen</i>
C	<i>het spirituele aspect naar voren brengen en de bewustwording van het belang hiervan genereren</i>	<i>aandacht vragen voor spiritualiteit/de beleving</i>
D	<i>zorg dragen dat de spirituele dimensie/ spiritualiteit veel en expliciet besproken wordt</i>	<i>de spirituele dimensie op de agenda zetten</i>

De grote gemene deler in de omschrijvingen van de missie van de GC is dat deze er voor moet zorgen dat tijdens het doornemen van de patiënten de spirituele dimensie aan bod komt. Hetgeen opvalt in deze tabel is dat een groot deel van de omschrijvingen zich daartoe beperkt en deze aandacht niet doortrekt naar het adviseren omtrent de spirituele zorg voor de patiënt. Wat verder opvalt is dat de informanten uit ziekenhuis A de enigen zijn die de term ‘spiritueel’ niet gebruiken.

### ***Hoe geeft de geestelijk verzorger zijn missie in het CPZ vorm?***

Zoals gezegd concentreert de bijdrage van de GC zich rond de wekelijkse bijeenkomst. De GC krijgt ter voorbereiding een lijst met de te bespreken patiënten die door de consultants zijn geselecteerd. Mocht er een geestelijk verzorger in gesprek zijn met een van deze patiënten, dan is dat de geestelijk verzorger van de afdeling waar de patiënt ligt. Het kan dus zo zijn dat de GC in de rol van geestelijk verzorger in gesprek is met een in het team te bespreken patiënt. Als de GC niet bekend is met de patiënt, kan deze zich in die patiënt verdiepen zowel door het elektronisch patiëntendossier in te zien als door na te gaan of een collega geestelijk verzorger in gesprek is met deze patiënt. Mocht dit laatste zo zijn, dan zal de GC zijn of haar collega vragen om een beeld van de patient te schetsen. Vanwege de vertrouwenspositie van de geestelijk verzorger zal dit zich beperken tot een algemeen beeld. Met voorkennis over de spirituele dimensie van de patiënt kan de GC de diepgang en de vruchtbaarheid van het overleg eenvoudiger bevorderen en dat helpt de patiënt: *‘Dus het is altijd een beetje zoeken, afstemmen, niet altijd heb je de patiënt ook gezien... Als je zelf met iemand gesproken hebt is het ook anders. Dan kun je daar ook iets over vertellen, dan kun je artsen ook helpen, zeggen van: “vanuit deze kant is de mens er ook mee bezig.”’*

Een andere GC zegt daarover: *‘Dus ik krijg dan de lijst en ik ga ervoor of erna even naar de geestelijk verzorgers van die afdeling ... soms kan ik iets terugrapporteren of kan ik iets aanvullen in de bespreking, iets wat ik gehoord heb.’*

Zonder dergelijke voorkennis van de GC is het overleg wat betreft de spirituele dimensie afhankelijker van de input van de consultant. Als deze hier ook geen of nauwelijks voorkennis over heeft, wordt het lastiger het gesprek hierover inhoud te geven. De bijdrage

van de GC maar ook van de consulent over de spirituele dimensie van de casus zijn bepalende factoren voor de diepgang en de vruchtbaarheid van het gesprek over deze dimensie. Een van de consulenten benoemt het expliciet als haar taak om de spirituele dimensie naar voren te brengen zowel in de gesprekken met de patiënt als in de wekelijkse bijeenkomst en wil er voor zorgen dat deze dimensie in de bijeenkomsten structureel aandacht krijgt.

Alleen de aanwezigheid van de GC kan al aandacht genereren voor de spirituele dimensie. Een GC: *'het feit dat je er bent... maakt wel dat er aan die dimensie gedacht wordt. Het is wel een dimensie die niet vanzelfsprekend is bij artsen...'*

Een van de consulenten zegt daarover: *'we hebben een tijdje gehad dat geestelijke verzorging minder aanwezig was, en ook de psycholoog wat minder. En dan merk je dat het een heel medisch verhaal gaat worden. Dus zij (de geestelijk consulenten, JdlH) zijn absoluut onze hoeders dat juist ook die andere dimensies ook veel en explicieter besproken worden.'*

Een consulent signaleert dat het medische aspect vaak teveel nadruk krijgt of beter gezegd het psychosociale en spirituele aspect te weinig. Ze zegt hierover: *'Want je ziet het zeker op specialistische afdelingen, de KNO bijvoorbeeld. Die kijken heel erg naar dat stukje, en voor alles wat er omheen zit, hebben ze wel aandacht maar, het staat niet primair. En zeker in deze fase (palliatieve, JdlH), dat is ook onze visie moet je die hele mens zien om het goed te doen. En moet je ook de tijd nemen om die hele mens te zien en in kaart te brengen. Met alle fysieke dingen, maar ook zeker met alle sociale en spirituele en psychische aspecten.'*

Het is dan de taak van de GC om ervoor te zorgen dat het spirituele aspect aandacht krijgt, dat het team ruimte vindt de mens te zien in plaats van alleen de ziekte.

Een GC vraagt naar betekenis: *'naar aanleiding van het verhaal dat voorgelegd wordt, dat ik daar de vraag naar betekenisverlening stel... dat is soms geen makkelijk proces, soms ligt het voor de hand, kijk, als mensen bang zijn voor de dood...'*

Tegelijkertijd ervaart ze spanning in de wekelijkse bijeenkomst die ze beschrijft: *'het zijn natuurlijk allemaal mensen die graag oplossingsgericht weggaan... alles is onder controle. Dat blijft. Dat je gewoon stilstaat bij een vraag, dat iemand er zelf bij stilstaat en dat er niet gelijk een oplossing gegeven wordt, dat is een continue rol die je hebt... als er heel veel patiënten zijn is er een hoge tijdsdruk, moet er van alles doorgenomen worden. Dan is dat wel eens lastig. Maar ik weet gewoon ten diepste is echt de wens dat dat gebeurt, dat maakt dat ik me gedreven voel om te zeggen: "Ik ben hier verantwoordelijk voor dat dat op de agenda blijft staan."*'

Kortom, tijdsdruk en oplossingsgericht denken van de zorgverlener zijn gegevenheden waar een GC mee om moet gaan.

Als de spirituele dimensie rondom een patiënt onvoldoende besproken is, kunnen er vragen aan de consultvrager of aan de consulent worden meegegeven. Zo zegt een GC daarover: *'Dan vraag ik: "Hebben jullie daarnaar gevraagd?...Nee, vergeten te vragen."* Dan komt er een advies bij van inventariseren of spirituele zorg de wens is. *Of vorige week, dan komt er een aantal keer bij de patiënt de term 'angst' boven, dan zeg ik: "angst? is er een idee van wat voor soort angst het is....?" Nou dan is het advies, eigenlijk moet de angst verder verkend worden of daar ondersteuning bij gewenst is.'*

Afhankelijk van de uitkomst hiervan kan er actie worden ondernomen. Een advies kan zijn een geestelijk verzorger te vragen met de patiënt in gesprek te gaan. Als de GC in zijn rol als geestelijk verzorger zelf niet verantwoordelijk is voor de afdeling waar de patiënt ligt, brengt hij de geestelijk verzorger van die afdeling op de hoogte en vraagt deze bij die patiënt langs te gaan, als dat nog niet het geval is.

### ***Hindernissen***

Een elementaire horde voor het opereren van de GC in het team is de onbekendheid met het begrip 'spiritueel'. Hoewel de leden van het CPZ weten dat het deze dimensie is die de kern van het werk van de GC bepaalt, hebben de meesten moeite om deze dimensie inhoudelijk te beschrijven. Zo vindt men het nogal eens lastig onderscheid te maken tussen de psychosociale en de spirituele dimensie of anders gezegd tussen datgene wat de geestelijk verzorger doet en wat de psycholoog of maatschappelijk werker doet. De focus ligt meestal meer op de psychosociale dan op de spirituele dimensie omdat men hier

bekender mee is. Het is hierbij wezenlijk op te merken dat de grens tussen deze twee vervaagd. Zoals een GC zegt: *'geestelijk verzorgers worden universeler en existentiëler en zijn minder kerkelijk en gelovig... psychologen worden ook existentiëler en maatschappelijk werkers zijn ook met zingeving bezig. Dus dat hele psychosociale is heel veel diffuser aan het worden.'*

Naast deze onvoldoende bekendheid met de betekenis van het begrip 'spiritueel' vormt ook de perceptie van het woord 'spiritueel' in de Nederlandse samenleving een hindernis. Er zijn mensen voor wie 'spiritueel' vanwege de religieuze lading een beladen woord is en er zijn mensen die het als vaag of zweverig ervaren. Dit betekent dat sommigen de term 'spiritueel' uit de weg gaan.

Ten slotte noem ik als hindernis in het werk van de GC de tijdsdruk en het oplossingsgerichte denken van de zorgverlener dat op gespannen voet staan met de noodzakelijke gemoedsgesteldheid voor het bespreken van de spirituele dimensie, die gekenmerkt wordt door openheid en ontvankelijkheid. In paragraaf drie van dit hoofdstuk ga ik nader op deze hindernissen in.

### 3.3 Het consultatieteam palliatieve zorg en de spirituele dimensie

In deze paragraaf ga ik nader in op deelvraag drie, oftewel de manier waarop de spirituele dimensie met name op functioneel niveau binnen het consultatieteam palliatieve zorg gestalte krijgt en wat daarbij de hindernissen zijn. Bij de analyse van deze vraag maak ik een verdeling tussen aan de ene kant de ideeën die men in het team heeft over het begrip ‘spiritueel’ en aan de andere kant de bereidheid om de spirituele dimensie een plaats te geven in het team en in de palliatieve zorg in bredere zin.

#### ***Wat betekent spiritualiteit***

De vraag wat spiritualiteit voor de informanten en voor de rest van het team en het ziekenhuis betekent, is voor een goed overzicht het beste op te splitsen in twee afzonderlijke vragen. De eerste vraag is wat men van het woord ‘spiritueel’ vindt en de tweede vraag is wat men er inhoudelijk onder verstaat.

#### *Het woord*

Wat betreft het woord ‘spiritueel’ is duidelijk dat het controversieel is. De makers van de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* willen de dimensie waarin het gaat om levensvragen en het levensbeschouwelijk functioneren van de mens onder een noemer vangen en maken de keuze voor het woord ‘spiritualiteit’. Men geeft aan voor ‘spiritueel’ te kiezen en niet voor ‘existentieel’ of ‘levensbeschouwelijk’ om aansluiting te vinden bij de internationale literatuur. De informanten die bekend zijn met de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* zijn positief over de inhoud hiervan, maar tegelijkertijd is de keuze voor het woord ‘spiritueel’ omstreden. Voor sommige informanten is dit een vanzelfsprekende keuze, voor anderen juist niet. Zelfs binnen de kring van geestelijk verzorgers is er geen eenduidigheid over. Ook buiten de kring van geestelijk consulenten is het woord ‘spiritueel’ aanleiding voor verwarring en accepteert men het niet eensgezind. Van de acht informanten zijn er drie die aangeven het woord ‘spiritueel’ te vermijden.

Een GC zegt: *’Ik vind de benaming ‘spirituele zorg’ te eng, ik vind dat je het ruimer moet zien. Geestelijke verzorging is meer dan spirituele zorg, het kan spirituele zorg zijn... veel*

*breder, dat hoe men tegen het leven aankijkt... daarom ben ik er zelf niet zo'n grote voorstander van om die term hier te handhaven...want de term kan te beladen zijn...noem het maar het 'existentiële', een beter begrip dan 'spirituele'.*

Een andere GC geeft aan het woord 'spiritueel' niet te gebruiken en ook 'existentieel' te prefereren omdat dat sneller opgepakt wordt en opdat men met 'spiritueel': *'...niet in een wolk van allerlei bijbetekenissen en associaties terechtkomt.'*

Een van de consultants zegt: *'Ik heb het zelf niet zo vaak zo genoemd met name omdat ik juist probeer weg te blijven.. nou patiënten hebben vaak het idee dat het zweverig is hè, en daarom vind ik 'spiritueel' een moeilijk woord.'* Ze vindt de term 'levensbeschouwing' *prettiger omdat de associatie hiermee is dat het 'zonder religie' kan zijn.'*

In de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* propageert men de aanvankelijk religieuze draagwijdte van het begrip 'spiritueel' te verbreden met levensvragen en zingevingsvragen. Toch blijft het woord 'spiritueel' voor meerdere informanten vanwege de complicerende associatie met geloof een netelig punt. De beladenheid van geloof en de associatie met zweverigheid spelen de acceptatie van 'spiritueel' als een eenduidig begrip parten.

Het verschil in affiniteit met het woord 'spiritueel' heeft onder meer te maken met de levensbeschouwelijke signatuur van het ziekenhuis, de zorgverleners, geestelijk verzorgers en van de patiënten. Een GC zegt daarover: *'...wij zijn meer een humanistische dienst, dus dat het existentiële een sterkere of een universelere ingang is, dan wanneer je zegt van: "wij zijn een dienst pastoraat en we willen graag rond spiritualiteit een ingang vinden in de zorg." Want ik denk dat heel veel zorgwerkers, dat toch koppelen aan godsdienst....'*

### *De inhoud*

Naast de beladenheid van het woord die sommige informanten ervaren, is het de onbekendheid met wat de spirituele dimensie inhoudt die sommige informanten aandragen als een beperkende factor voor de integratie van deze dimensie in de palliatieve zorg. Dit bemoeilijkt het in kaart brengen van deze dimensie bij de patiënt. Zo zegt een consultant over het inventariseren van de spirituele dimensie op de afdeling: *'..veel verpleegkundigen vragen vaak van: "bent u gelovig?", die stap waren wij (als consultants, JdlH) al voorbij, en dan ga je natuurlijk snel de verkeerde kant op en dat is ook omdat bij mensen, patiënten*



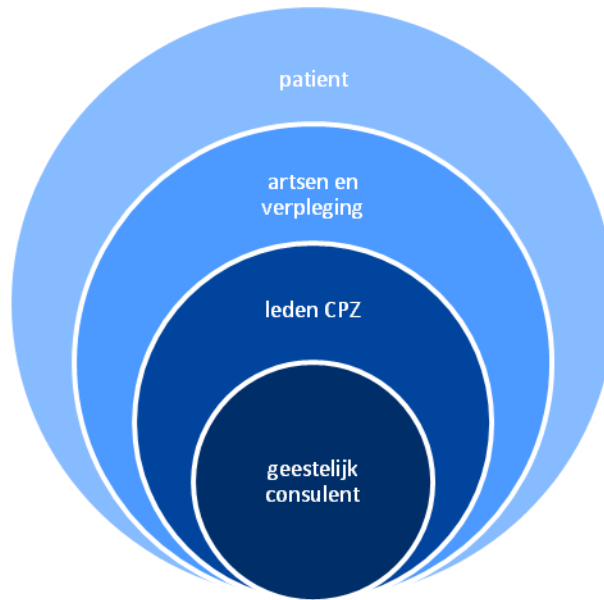
*ook nog steeds het verkeerde beeld... Maar goed, toen ik hier voor het eerst kwam werken, dat is nog niet eens zo heel lang geleden, toen stond er ook nog gewoon op de verpleegkundige anamnese 'geestelijke verzorging - pastoraal medewerker'. Ik bedoel dat was nog richting religie, dat is het altijd heel erg geweest.'*

Een GC zegt iets vergelijkbaars over de consulenten: *'Omdat ze (de consulenten, JdlH) dan beginnen met de betekenis geloof. Dan denk ik: "Als het over geestelijke verzorging gaat, moet je daar niet mee beginnen! Want dan schrijf je de helft al af, dat moet je veel breder op vragen."*

Het is voor patiënten belangrijk hoe je deze zorg aanbiedt. Een GC zegt daarover: *'We hebben in het verleden een pilot gedaan op de polikliniek van de palliatieve zorg... in het anamneseformulier dat de arts afnam stond ook een vraag die als volgt geformuleerd was: "... vindt u het fijn om met een geestelijk verzorger te spreken over hetgeen dat u doormaakt." ... dat hebben we artsen aan de patiënt laten voorleggen, dat heeft er toen in geresulteerd dat die projectperiode van de zestien nieuwe palliatieve poliklinische patiënten er acht ingegaan zijn op het aanbod.... Dat is een groot aantal. Op basis daarvan denken we ook van: "als je in dat eerste contact de spirituele zorg op de juiste wijze presenteert dat je dan wellicht meer patiënten krijgt dan als je het overlaat aan het beeld dat klassiek bij mensen leeft van een geestelijk verzorger, van ik hoef geen pastoor of dominee aan mijn bed."*

Alle informanten onderschrijven het belang van bekendheid bij zorgverleners met de inhoud van het begrip, zowel binnen het team als daarbuiten. Een van de consulenten geeft aan dat haar eigen onbekendheid met het begrip 'spiritualiteit' stamt uit haar opleiding tot verpleegkundige: *'... heb ik gewoon ooit geleerd, dat alles wat zeg maar niet lichamelijk is, is psychosociaal. Dus verpleegkundige taken bestaan uit somatische en psychosociale zorg en daar gaat het natuurlijk al mis dan hè.'* De bekendheid met de inhoud van het begrip is, door grotere affiniteit en door extra scholing, binnen het team groter dan bij de overige zorgverleners. Door scholing is de bekendheid met het begrip spiritualiteit bij de gemiddelde zorgverlener groter dan bij de gemiddelde patiënt.

figuur 3.1 naar buiten afnemende bekendheid met het begrip 'spiritualiteit'



Daarnaast signaleert een GC dat bekend zijn met het idee dat spirituele zorg een aspect is van palliatieve zorg, iets anders is dan bekend zijn met de draagwijdte van het begrip 'spiritualiteit'.

### ***Affiniteit met spiritualiteit***

De informanten ervaren de affiniteit met de spirituele dimensie in het team overwegend als positief. Een GC omschrijft het uitgangspunt van het team in dit verband als: *'een holistische visie van de mens in zijn totale zijn, het staat ook in de definitie van de WHO, dat het spirituele een plek moet hebben binnen de palliatieve zorg. Daar is hier heel letterlijk naar geluisterd.'* En ze voegt daar wat betreft spiritualiteit aan toe: *'er is heel veel openheid en het is een prettig team, waarin ze zeker verder willen... en openheid er (de spirituele dimensie, JdlH) voor hebben, maar we zijn nog aan het zoeken hoe we dit beter gestructureerd vorm kunnen geven, zodat dit nog meer een vaste plek krijgt. Dus het kan beter, maar de openheid is optimaal.'*

Een van de consulenten ervaart de affiniteit van de teamleden als: *'... hoger dan dat je van de gemiddelde arts verwacht. Ook van de gemiddelde verpleegkundige... ja het wordt wel*

*als belangrijk gevonden dat daar ook aandacht voor is en ik merk dat dat in gesprekken (in de wekelijkse bijeenkomst, JdlH) ook wel heel vaak naar boven komt... Terwijl ik denk, als je een doorsnee gesprek op een willekeurige afdeling, dat je dat bijna niet ziet.'*

Er zijn meerdere informanten die denken dat er bij de teamleden wat betreft spiritualiteit: *'... al een interesse in was, en dat er door het werk dat je doet, dat het nog extra gevoed wordt en het belang onderschreven wordt.'*

Een andere consulent vindt dat: *'sommigen van het kernteam zijn er beter in om daar ook nog over te praten dan anderen.'*

Het is duidelijk dat het hebben van affiniteit met deze dimensie iets anders is dan erover praten.

Naast affiniteit met de spirituele dimensie zien de informanten bij de overige leden van het CPZ ook overwegend bereidheid en behoefte om hier vorm aan te geven. Zo zegt een consulent over de teamleden en spiritualiteit: *'In zoverre zijn mensen er ook bij betrokken en willen ze daar ook graag bij betrokken worden of blijven...en ook zo van: "Ja dat klinkt mooi, maar hoe kunnen we dit nou handvatten geven?"'*

Tegelijkertijd signaleren ze spanning tussen deze wens en de praktisch uitvoering daarvan. Hiervoor is tijd en ruimte nodig en de meeste teamleden hebben in hun beperkte tijd en hun natuurlijke efficiënte oplossingsgerichte modus moeite deze te vinden. Om het spirituele aspect binnen de palliatieve zorg te verbeteren is affiniteit van de leden van het CPZ met dit aspect zeker een voorwaarde, maar niet voldoende. Hiervoor moet men de genoemde spanning en de onbekendheid met het begrip 'spiritualiteit' zien te overwinnen.

### ***Hoe geeft men de spirituele dimensie inhoud?***

De wijze waarop de spirituele dimensie in de bijeenkomsten van de verschillende teams aandacht krijgt verschilt. Volgens een GC is die aandacht beperkt en gaat het dan over: *'... dat de familie van belang is of dat iemand bijvoorbeeld Pools is, dus katholiek. En zou er dus een geestelijk verzorger langs moeten komen. Daar beperkt het zich toe.'*

Een andere GC constateert die onbekendheid met deze dimensie ook: *'Vandaag werd er iemand besproken... die dus behoorlijk terminaal blijkt te zijn, en dan zei de verpleegkundige: "nee ze wil niet over de dood praten." Ik heb ook een paar keer gezegd:*

*“Als ik praat, dan praat ik ook vaak niet direct over de dood, maar over het leven en dan speelt de dood ook mee.” In sommige gevallen is het wel een expliciet item, maar dat is die hele tussenweg, hoe de dood verbonden is met het leven, dat is niet paraat in hun bewustzijn, heb ik de indruk, van een aantal. En dat is wel jammer.’*

*Aan de andere kant vindt een andere GC dat er in de bijeenkomst sprake is van: ‘... een open houding, en een erkenning van het grote belang van existentiële aspecten bij sterven. Dus ik merkte geen enkel obstakel...’*

*De manier waarop de teamleden zich tot het begrip spiritualiteit verhouden, bepaalt hoe men deze dimensie inhoud geeft. Een GC ervaart dat: ‘De personen in het team zijn gewoon heel verschillend. Er zijn er een paar die er erg gevoelig voor zijn, die verwijzen ook steeds bij de bespreking naar geestelijke verzorging. En anderen hebben toch heel duidelijk iets van: “je bent hier voor de behandeling en de rest moeten ze (de patiënten, JdlH) maar zelf uitzoeken.... en dat de arts niet moet gaan meehuilen. Je moet bij slechtnieuws gesprekken toch een beetje afstand houden.” Dat er niet makkelijk verschil gemaakt wordt tussen vormen van betrokkenheid... Het is dus moeilijk om beschouwelijk naar aanleiding van een patiënt te praten. Het is heel daadgericht.’*

*Daadgericht en oplossingsgericht denken en werken is zoals al eerder is benoemd toch een wezenlijk kenmerk van veel zorgverleners, waar het vaak ongrijpbare spirituele aspect moeilijk mee samengaat. Tegelijkertijd zegt dezelfde GC: ‘zijn er werkelijk artsen bij die een kruk pakken en er gewoon naast gaan zitten en praten, omdat ze dat zelf de moeite waard vinden. En je moet daar dus blijkbaar iets mee hebben en je moet je niet onthand voelen.’*

De consulent geeft de spirituele dimensie ook vorm aan het bed van de patiënt. De wijzen waarop de consulenten deze dimensie in hun gesprekken met de patiënt in kaart brengen, komen in tabel 3.3 naar voren. Het valt hierbij op dat zij zich alle vier op zingeving richten en dat geloof bij de één een grotere rol speelt dan bij de ander, maar dat geen van vieren zich hiertoe beperkt.

tabel 3.3 de reacties van de consultants op de vraag hoe ze de spirituele dimensie in het gesprek met de patiënt aankaarten in ziekenhuis A tot en met D

ziekenhuis	citaat
A	<p><i>'het zijn vaak hele heftige gesprekken en wij vertellen heel duidelijk als we daar komen: "het gaat erom wat u het meest bezighoudt op dit moment", en "waar maakt u zich zorgen om in de toekomst?" is natuurlijk een prachtige vraag, want daar kun je op zeggen dat je bang bent dat je stikt, maar je kunt ook zeggen dat je bang bent om dood te gaan of dat je bang bent dat je heel veel pijn gaat krijgen. Dus dat is een vraag waarbij je heel snel openlegt...'</i></p>
B	<p><i>"hoe ga je om met de ziekte?" maar ook "hoe sta je in het leven? denk je na over de toekomst? denk je na over wat er is na de dood?" maar ook "bent u gelovig? En heeft u steun aan het geloof, of niet?" of "welke plek heeft het geloof dan in uw leven?"</i></p>
C	<p><i>"goh, je hebt nou heel slecht nieuws gehad, hoe is het nou voor je? En hoe ga je daarmee om? Heb je iemand om daarmee over te praten? Waar haal je je kracht vandaan? Heb je een geloof? En hoe actief ben je daarin? Wat geeft dat jou aan ondersteuning?" Ik probeer zoveel mogelijk open vragen te stellen, en: "zou je ervoor voelen om met iemand uit het ziekenhuis erover te spreken?"</i></p>
D	<p><i>'je probeert toch te kijken, als mensen het moeilijk hebben van: "ervaar je ergens steun aan?" en ja, je merkt, sommige mensen komen er spontaan mee.... je probeert gewoon te kijken van ja, zit daar een behoefte en hebben mensen, ervaren ze ergens kracht aan?'</i></p>

### 3.4 Speerpunten voor de spirituele dimensie

Ten slotte bespreek ik de laatste deelvraag, waarbij de speerpunten van het CPZ aan bod komen. Het gaat er hierbij om hoe de situatie op dat moment is en wat men daaraan kan verbeteren. Een consulent zegt over hetgeen het team nu bijdraagt: *'met name die brede blik, en die brede benadering van patiënten waardoor je sneller op de beste aanpak komt... die ondersteuning op afdelingen, klinische lessen, implementeren van instrumenten, meedenken in het beleid over palliatieve zorg.'*

Terwijl men het er over eens is dat het CPZ bijdraagt aan het niveau van de palliatieve zorg in het ziekenhuis, zijn er tegelijkertijd allerlei initiatieven in voorbereiding of in uitvoering om de reikwijdte en de effectiviteit van het team zowel in brede zin als in spirituele zin uit te bouwen. In deze paragraaf kijk ik hoofdzakelijk naar de speerpunten die gericht zijn op een verbetering van de spirituele dimensie. Gevraagd naar de ideale situatie voor wat betreft de spirituele zorg zien de informanten een aantal aangrijpingspunten om dit zowel in de diepte als in de breedte te ontwikkelen.

Om de spirituele dimensie in de diepte te ontwikkelen richt men zich vooral op de overlegsituaties binnen het CPZ. Overleg binnen het CPZ vindt nu in twee vormen plaats. Ten eerste als onderdeel van de dagelijkse activiteiten binnen de kern van het team en ten tweede in de wekelijkse bijeenkomst waar het complete team patiënten bespreekt. Als er gedurende de week overleg plaatsvindt, is dit meestal een bilateraal overleg tussen de consulent en de arts uit de kern van het team, nadat de consulent de situatie van de patiënt in kaart heeft gebracht. Dit betekent dat de spirituele dimensie in de meeste teams tussen de wekelijkse bijeenkomsten in nauwelijks aan bod komt. Een van de consulenten geeft aan dat ze nogal eens een patiënt met de GC bespreekt, ook omdat ze elkaar regelmatig tegen het lijf lopen. Een andere consulent wil de drempel tot een dergelijk overleg verlagen: *'een van de dingen waar wij naar willen streven is dat we elke ochtend even een overleg hebben, of aan het eind van de middag, met in ieder geval de verpleegkundigen en de arts... en eventueel een soort overlegje zou hebben met een van de andere teamleden...'*

Meer kennis van en vertrouwdheid met de spirituele dimensie bij de consulent zal hierbij extra diepgang kunnen genereren.

In de wekelijkse bijeenkomst, de andere vorm van overleg binnen het team, kunnen alle aanwezigen bijdragen om aan diepgang in de bespreking van de spirituele dimensie te winnen. Een GC wil in de bijeenkomsten meer ruimte voor reflectie en het uitwisselen van meningen zien. Nu ervaart ze dat als beperkt en zoekt men naar haar gevoel onvoldoende naar de nuance in de spanningsvelden die bij spiritualiteit kunnen spelen, zoals het eerder aangehaalde spanningsveld tussen afstand en betrokkenheid: *'En het blijft nu heel vaak zo, of niet emotioneel, of juist teveel.'*

Wat betreft de spirituele dimensie ervaart ze in het team een zekere: *'onthandheid, alsof je even op een hele andere orde over dingen praat, als zoiets ter sprake komt.'*

Om deze onthandheid weg te nemen is bij de teamleden meer kennis van en vertrouwdheid met de spirituele dimensie nodig.

De consulenten geven aan affiniteit met de spirituele dimensie te hebben en voelen zich geroepen dit aspect in principe bij ieder gesprek met een patiënt, dat ze naar aanleiding van een consultaanvraag hebben, adequaat aan bod te laten komen. Dit levert een meer holistische inventarisatie van de patiënt op, waarmee men de afdeling en uiteindelijk de patiënt alleen maar beter advies kan geven. Ook het overleg over deze dimensie in de wekelijkse bijeenkomst kan dan aan diepgang winnen. Tegelijkertijd voelen de consulenten zich regelmatig niet in staat om deze dimensie in het gesprek met de patiënt effectief in kaart te brengen. Twee consulenten geven aan daarin te willen leren. Een van hen zegt daarover: *'soms is het heel lastig om daar toch een ingang in te krijgen of te vinden en dan wordt het ook voor jezelf veel lastiger van: "hoe krijg ik dat toch naar boven en hoe benoem ik dat en hoe vind ik een manier dat die patiënt snapt wat je bedoelt, en dat het toch opent in plaats van dat het bedreigend over komt", en dat is soms lastig. Dus ik denk dat dat voor mijzelf ook een stukje leertraject.'*

De vraag is dus wat de consulent nodig heeft om de spirituele dimensie makkelijker in kaart te kunnen brengen. Hierbij noemt men twee aangrijpingspunten, ten eerste meer

kennis over deze thematiek en ten tweede betere instrumenten om deze dimensie in kaart te brengen.

### ***Scholing***

Om de kennis over de spirituele dimensie te vergroten is scholing nodig. In de verschillende teams geeft men wel aandacht aan scholing, onder meer door het bespreken van casuïstiek tijdens de wekelijkse bijeenkomst en door teamleden cursussen te laten volgen, waarvan spirituele zorg een onderdeel is. Tegelijkertijd is vrijwel iedereen het erover eens dat er meer mogelijk is om de kennis over deze dimensie in het team te vergroten. Het blijft nu zoals een consulent het zegt: *'ook een beetje abstract, ik kan het niet helemaal... als ideale situatie dat we dus nog iets meer weet krijgen van wat nou interventies kunnen zijn... wat er belangrijk is aan geestelijke verzorging in sommige gevallen en wat doen ze dan.'*

Men wil het beter doorgronden bijvoorbeeld door presentaties van de DGV: *'... omdat we dat belangrijk vinden... daar staan wij natuurlijk voor open want het is nuttig om een beetje wat meer te begrijpen wat de ander doet.'*

Ook vanuit de DGV is men erop gebrand om meer aandacht te genereren voor de spirituele dimensie: *'Ik denk dat wij ons steviger moeten gaan roeren. Om die kant ook goed voor het voetlicht te brengen.'*

Zo zou de GC in de wekelijkse bijeenkomst meer casuïstiek kunnen behandelen waarin de spirituele dimensie naar voren komt.

### ***Instrumenten***

Het andere aangrijpingspunt is om de instrumenten die men op dit moment in het ziekenhuis gebruikt om het spirituele aspect van de patiënt te inventariseren. De huidige instrumenten bevatten te weinig parameters om dit goed in kaart te brengen. Vaak gebruikt men de Lastmeter<sup>1</sup> om de psychosociale en spirituele aspecten van een patiënt te inventariseren, maar in werkelijkheid richt deze zich nauwelijks op de spirituele kant. Een

---

<sup>1</sup> De Lastmeter is een hulpmiddel voor zorgverleners in de vorm van een signaleringslijst om inzicht te verkrijgen in de behoefte aan psychosociale begeleiding bij oncologiepatiënten en hun naasten. Hiermee kan men de "last" die een patiënt ervaart in kaart te brengen en eventuele behoefte aan psychosociale ondersteuning vroegtijdig signaleren. Ook blijkt het instrument een nuttig handvat voor zorgverleners om psychosociale problematiek ter sprake te brengen.



GC over de Lastmeter: *'daar staan ook twee items van spirituele zorg bij, maar die items... roepen eigenlijk bij een patiënt weinig op, in de zin van dat ze dat aankruisen dat ze last hebben op gebied van geloof, levensbeschouwing of zin van het leven... Daar is ook een landelijke werkgroep mee bezig om die items rond de Lastmeter op het spiritueel vlak te verbreden.'*

Om de bespreking van de spirituele dimensie binnen het CPZ te verdiepen en zo de spirituele zorg te verbeteren, is men in twee van de onderzochte ziekenhuizen bezig een instrument te ontwikkelen, waarmee met name de consulent de spirituele dimensie van de palliatieve patiënt goed in kaart kan brengen. De DGV is hier in beide gevallen nauw bij betrokken of verantwoordelijk voor.

De bezwaren tegen de huidige instrumenten zijn dat, voor zover de spirituele dimensie aanbod komt, deze nog teveel op geloof focussen en er weinig onderscheid wordt gemaakt tussen de spirituele en psychosociale dimensie. De focus op geloof blijkt ook uit onderzoek van de Jager Meezenbroek et al. (2010, 2012). In een van de ziekenhuizen is de DGV in samenwerking met Maatschappelijk Werk bezig een triage te ontwikkelen, om meer vraaggestuurd te kunnen werken. Een triage is een aanpak waarbij men patiënten beoordeelt om prioriteiten te stellen. Zowel de GC als de consulent stellen voor dat de consulent de triage doet en eventueel de hulp van de maatschappelijk werker of geestelijk verzorger in kan roepen. De triage zal plaatsvinden aan de hand van een vragenlijst in de vorm van een beslisboom, waarmee de triagist aan het bed onderscheid kan maken tussen spirituele en psychosociale thematiek en helderder is of de behoefte van deze patiënt meer in het werkveld van de geestelijke verzorging of het maatschappelijk werk ligt. Hierbij is het tegelijkertijd van belang te realiseren dat de grens tussen beide dimensies en tussen geestelijke verzorging en maatschappelijk werk diffuus is.

Een andere DGV is bezig om een instrument te ontwikkelen dat de consulent bij de palliatieve patiënt kan inzetten om in beperkte tijd een goede indruk te krijgen of er extra ondersteuning van een geestelijk verzorger nodig is. Dit instrument moet een combinatie worden van een kwantitatieve en een kwalitatieve screening, waarbij het de uitdaging is om het voor de consulent een werkbaar instrument te maken. Dit alles moet ertoe leiden

dat het team alle patiënten voor wie een consultaanvraag wordt ingediend, inventariseren op hun behoefte aan spirituele zorg, en zichtbaarder maken in het elektronisch patiëntendossier. De GC hierover: *'dat screenen, daar kijk ik naar uit, dat iedere patiënt in ieder geval gevraagd is, bevraagd is, gehoord is over de spirituele dimensie. Dus ik weet zeker dat er nu een heleboel doorglipt.'* Zo kan de spirituele dimensie ook nadrukkelijker aan bod komen in de wekelijkse bijeenkomst. Aan het invoeren in het elektronisch patiëntendossier zitten nog wel wat haken en ogen die het hoofd geboden moeten worden, zoals de wettelijke geheimhoudingsplicht rondom levensbeschouwelijke factoren van de patiënt.

### ***Continuïteit***

Meerdere informanten noemen het bewerkstelligen van continuïteit een speerpunt om verbreding van spirituele zorg te realiseren. Om de continuïteit van die (spirituele) zorg ook buiten de ziekenhuismuren zoveel mogelijk te garanderen, willen ze beschikbaar zijn voor zorgverleners die bij de patiënt in de thuissituatie betrokken zijn, zoals de huisarts. Een consulent geeft aan dat ze ook wat geestelijke verzorging betreft graag continuïteit aan de patiënt wil bieden, voor het geval deze naar huis gaat. Want doorverwijzen naar geestelijke ondersteuning buiten het ziekenhuis is niet zo eenvoudig. Een GC signaleert: *'... op een gegeven moment gaat hij naar huis, als hij 's middags ontslag krijgt, dan hou ik eigenlijk mijn mond, want dan moet er zoveel gebeuren, dat weet ik ook. Terwijl het juist erg nodig kan zijn... we hebben er nog niet helemaal grip op.'*

En een consulent hierover: *'dat is natuurlijk moeilijk, want voor... pijn en maatschappelijk werk en verpleegkundige zorg daar geldt allemaal voor: "goh als het te vermoeiend is hier (in het ziekenhuis, JdlH) ... dan verwijzen we u door naar..." en dat mist (geestelijke verzorging, JdlH) natuurlijk. Dus dan kun je niet altijd continu blijven volgen.'*

Om deze continuïteit te bieden is men bezig een pool van geestelijk verzorgers in de regio samen te stellen. De GC denkt dat dit een extra verbreding van de spirituele zorg kan betekenen: *'... als die continuïteit van spirituele zorg geboden wordt, dat dat ook een invloed heeft op het meenemen van dit (spirituele, JdlH) aspect door andere disciplines.'*

### ***Educatie, informatie en onderzoek***

Een andere manier om verbreding te bereiken die een GC noemt is educatie en informatievoorziening buiten het team, dus voor de rest van het ziekenhuis. Men hoopt op die manier de bekendheid met de spirituele dimensie te vergroten en zo, onder meer door meer adviesaanvragen te krijgen, de spirituele zorg voor palliatieve patiënten te verbeteren. Ook noemt een GC onderzoek als manier om de spirituele dimensie te versterken: '*... wetenschappelijk onderzoek in de palliatieve zorg, en daar willen we ook betrokken bij zijn, we hebben een onderzoekswerkgroep...daarmee studeren we met name rond spirituele thema's in de zorg, en we hebben ons tot nu toe vooral gefocust op spiritualiteit in de palliatieve zorg.*'

## Hoofdstuk 4 Ten slotte

In dit laatste hoofdstuk belicht ik de kernpunten uit de in het vorige hoofdstuk verzamelde resultaten en verbind deze met de theorie. Daarbij kom ik ten aanzien van de hoofdvraag tot een slotsom. In de volgende paragraaf bespreek ik de betekenis van deze conclusies voor de praktijk, kijk ik naar de beperkingen van dit onderzoek en geef enige beschouwingen en aanbevelingen.

### 4.1 Conclusie

In deze paragraaf poog ik een antwoord te formuleren op de vraagstelling: ‘Welke hindernissen komt een geestelijk verzorger in een consultatieteam palliatieve zorg in een academisch ziekenhuis tegen?’

Als we spiritualiteit stellen zoals Leget (2010, p. 51) het definieert, namelijk als: ‘een persoonlijke zoektocht naar zin en doel in het leven, die al dan niet verbonden is met religie,’ is ieder mens met spiritualiteit bezig. Ieder mens is bezig hetgeen hij in zijn leven tegenkomt zin en betekenis te geven. Die zingeving kan ernstig in de knel komen als mensen geconfronteerd worden met de eindigheid van hun leven, zoals bij patiënten die in de palliatieve fase terecht komen. Men gaat dan op zoek naar een nieuw spiritueel evenwicht waarin hetgeen hen overkomt alsnog zin en betekenis kan krijgen. Spirituele zorg kan hierbij een belangrijke rol spelen. Uit onderzoek blijkt ook dat ernstig zieke patiënten als een compleet mens, met de spirituele dimensie als onlosmakelijk onderdeel, gezien willen worden (Vermandere et al., 2011; Yang & Staps, 2007). Als een behandelaar hier geen aandacht aan geeft, voelt de patiënt zich nogal eens onpersoonlijk behandeld.

Dit onderschrijft de definitie die de WHO van palliatieve zorg geeft, waarin spirituele zorg onderdeel uitmaakt van palliatieve zorg. De palliatieve zorg heeft de laatste decennia, onder meer door de stimulans van de overheid, een plaats in de gezondheidszorg verworven. Dat wil niet zeggen dat voor spirituele zorg, als aspect van palliatieve zorg,

hetzelfde geldt. Integendeel, zoals Ettema et al. (2011) aangeven, is de spirituele zorg nauwelijks geïntegreerd in het zorgaanbod. Dit onderzoek lijkt die bevinding te bevestigen. Een kanttekening hierbij is dat dit onderzoek een beperkte omvang heeft. Een ruime meerderheid van de informanten, die onderdeel uitmaken van gespecialiseerde palliatieve teams, is van mening dat er onvoldoende aan de behoefte aan spirituele zorg die bij patiënten in de palliatieve fase bestaat wordt voldaan. De nadruk in de palliatieve zorg ligt vooral op de lichamelijke zorg en in mindere mate op de psychosociale zorg.

Een van de initiatieven voor palliatieve zorgverlening in het ziekenhuis is het consultatieteam palliatieve zorg, waarop ik me in dit onderzoek richt. Behandelteams kunnen bij dit multidisciplinaire team terecht voor advies over een vraagstuk bij een palliatieve patiënt. Dit consultatieteam palliatieve zorg is geen onderdeel van het behandelteam, maar ondersteunt de behandelaars met advies. De geestelijk verzorger maakt deel uit van dit team om zorg te dragen voor het spirituele aspect van de palliatieve zorg.

In dit onderzoek heb ik zowel de geestelijk verzorgers als de coördinatoren van vier van dergelijke teams in verschillende academische ziekenhuizen geïnterviewd. Op de vraag wat zij als de missie van de geestelijk verzorger in een consultatieteam palliatieve zorg zien, is de essentie van de antwoorden dat de geestelijk verzorger tijdens de wekelijkse bijeenkomst van het team de spirituele dimensie onder de aandacht moet brengen. Wat opvalt is dat de informanten in hun overweging over de missie van de geestelijk verzorger nauwelijks refereren aan het uiteindelijke doel, de spirituele zorg voor de palliatieve patiënt. Alsof het middel, aandacht vragen voor de spirituele dimensie in de wekelijkse bijeenkomst, doel is geworden. En of het doel, zodanig bijdragen aan adviezen dat aan de behoefte aan spirituele zorg bij de palliatieve patiënt voldaan wordt, (enigszins) uit beeld verdwenen is. Is het middel een dermate grote opgave, dat dit het zicht op het doel ontnemt?

Alhoewel de verschillende teams over het algemeen positief staan tegenover het spirituele aspect van de palliatieve zorg, zijn er in praktijk een aantal factoren die beletten dat de spirituele dimensie voldoende aandacht krijgt. Onder voldoende aandacht versta ik zodanige aandacht dat men kan voldoen aan de behoefte aan spirituele zorg die bij palliatieve patiënten

bestaat. En zoals gezegd is het merendeel van de informanten van mening dat de geboden spirituele zorg hier op dit moment niet aan voldoet.

Een van de factoren die dit belet is de dominantie van het medische denken en handelen in de palliatieve zorg, met het daarbij horende efficiënte oplossingsgerichte denken. Dit staat op gespannen voet met de open en ontvankelijke gemoedsgesteldheid die nodig is voor het bespreken van de spirituele dimensie in de wekelijkse bijeenkomst. Wat deze hindernis nog lastiger maakt, is de beperkte tijd die er in de wekelijkse bijeenkomst is om iedere patiënt te bespreken.

Dit betekent niet dat er in de teams geen affiniteit bestaat met de spirituele dimensie. De meeste teamleden beseffen dat deze dimensie een belangrijk aspect is van palliatieve zorg. De affiniteit met de spirituele dimensie, de erkenning van het belang ervan en de bereidheid en de behoefte om er vorm aan te geven, die de informanten bij de teamleden constateren, betekent niet dat de teamleden vertrouwd zijn met de inhoud van het begrip. Die onbekendheid van de teamleden met de inhoud van het begrip ‘spiritueel’ is een hindernis voor de geestelijk verzorger en voor het functioneren van het team. De spirituele dimensie is in vergelijking met de medische dimensie moeilijk grijpbaar. Uit dit onderzoek en dat van Ettema et al. (2011) blijkt onder meer dat men het lastig vindt om een onderscheid te maken tussen de spirituele en de psychosociale dimensie. Dat deze grens of anders gezegd de grens tussen datgene wat de geestelijk verzorger doet en wat de psycholoog of maatschappelijk werker doet niet scherp is, maakt het niet eenvoudiger. Ook wordt spirituele zorg nog vaak gekoppeld aan religieuze ondersteuning (Mowat & Bunniss, 2011).

Voor deze twee factoren gaat op dat er een zekere parallel is met de redenen die Yang en Staps (2007) geven voor de gebrekkige herkenning van spirituele vragen door de patiënt en zorgverlener. Hij geeft hier drie redenen voor en dat zijn: onderschatting van het belang van spiritualiteit voor zorg en welbevinden, gebrek aan kennis over spiritualiteit en ten slotte onbekendheid met het omgaan met levensvragen en spirituele problemen.

Een volgende hindernis heeft niet te maken met de inhoud van deze dimensie maar met de naam ervan. In de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* uit 2010 propageert men het gebruik

van het woord ‘spiritueel’ voor deze dimensie om aansluiting te vinden bij de internationale literatuur. In de definities is de aanvankelijk religieuze strekking van het begrip ‘spiritueel’ verruimd met levensvragen en zingevingsvragen. Tegelijkertijd zijn het de associaties met het woord ‘spiritueel’ die dit woord in de Nederlandse samenleving tot een hindernis maken. Volgens het *Visiestuk Spirituele zorg* (Agora, 2010) lijkt de weerstand tegen het woord ‘spiritueel’ vooral gebaseerd op een achterhaald imago van dit begrip. Toch zijn er mensen voor wie ‘spiritueel’ vanwege de religieuze lading een beladen woord is en zijn er mensen die het als vaag of zweverig ervaren. Er bestaat weerstand tegen het woord en zelfs binnen de kring van geestelijk verzorgers is er geen eenduidigheid over. Wat hierin een grote rol speelt is de levensbeschouwelijke signatuur, die vanuit het verzuilde verleden de voorkeuren en weerstanden in de vaktaal bepaalt. Sommigen gaan het woord ‘spiritueel’ uit de weg. Drie van de acht informanten vermijden het woord ‘spiritueel’ en prefereren ‘existentieel’ of ‘levensbeschouwelijk’. De voorkeur voor deze woorden signaleert men ook in de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg*. De beladenheid met geloof en specifiek met het katholieke geloof, en de associatie met zweverigheid spelen de acceptatie van ‘spiritueel’ als eenduidig begrip parten.

Een laatste hindernis van een andere orde die uit de interviews naar voren kwam, is van financiële aard. Deze hindernis is eerder een noodzakelijke voorwaarde en niet alleen voor de geestelijk verzorger maar voor het gehele team. In de tweede lijn is men voor initiatieven op het terrein van de palliatieve zorg op eigen middelen aangewezen en ontbreekt er een structurele financiering. Omdat er in academische ziekenhuizen sprake is van een decentrale organisatiestructuur zou de financiële verantwoordelijkheid voor dergelijke initiatieven in beginsel opgepakt moeten worden door een van de afzonderlijke divisies. Door de gespreide verantwoordelijkheid zal een afzonderlijke divisie zich minder snel geroepen voelen dit voor hun rekening te nemen. Het is dan de Raad van Bestuur die nog wel eens tijdelijk bijspringt.

Afgezien van de noodzakelijke financiële voorwaarde hebben de hindernissen die een geestelijk verzorger in zijn rol in het consultatieteam palliatieve zorg tegenkomt betrekking op de spirituele dimensie. In dat kader kan ik op basis van dit onderzoek op de hoofdvraag: ‘Welke hindernissen komt een geestelijk verzorger in een consultatieteam palliatieve zorg in een academisch ziekenhuis tegen?’ antwoorden dat deze hindernissen zijn:

- de dominantie van het medische denken en handelen in de palliatieve zorg
- de onbekendheid met de inhoud van de spirituele dimensie
- de weerstand tegen het woord ‘spiritueel’.



## 4.2 Discussie en aanbevelingen

In deze afsluitende paragraaf beschouw ik de resultaten van dit onderzoek, weeg de waarde voor de praktijk en geef ik een aantal aanbevelingen in het verlengde van de bevindingen. Daarnaast plaats ik enkele kanttekeningen bij dit onderzoek en sta stil bij vragen die het oproept. Ik doe dit door de verschillende hindernissen langs te lopen. Ten eerste bekijk ik kort de noodzakelijke voorwaarde van de financiering die voor het gehele team van belang is, en daarmee voor de geestelijk verzorger. Vervolgens bespreek ik de drie factoren die een specifiek verband hebben met de spirituele dimensie en een hindernis vormen in het werk van de geestelijk verzorger in het team.

Het gesignaleerde knelpunt rond de financiële fundering voor de consultatieteams palliatieve zorg hindert de stabiliteit van het team. Waarschijnlijk gaat deze onzekere situatie op korte termijn door de invoering van ‘DBC’s palliatieve zorg’ ingrijpend veranderen.<sup>2</sup> De verrichtingen van het team kunnen dan via de Zorgverzekeringswet gefinancierd worden. Zo kan er op structurele wijze aan de voorwaarde van de financiering voldaan worden en komt het team in rustiger vaarwater. Dit zal het werk van het team ten goede komen en daarmee het werk van de geestelijk verzorger binnen het team.

Vervolgens kijk ik naar de factoren die in dit onderzoek specifiek als hindernis voor het werk van de geestelijk verzorger naar voren komen. Die zijn, zoals in conclusie is benoemd, de dominantie van het medische denken en handelen in de palliatieve zorg, de onbekendheid met de inhoud van de spirituele dimensie en de weerstand tegen het woord ‘spiritueel’. Deze drie factoren hebben betrekking op de zorgverlener, die op een of andere manier betrokken is bij het consultatieteam palliatieve zorg, als lid of als consultvrager. De controverse over het woord ‘spiritueel’ vormt daarnaast ook een hindernis binnen de kring van geestelijk verzorgers. De mate van bekendheid met de inhoud van de spirituele dimensie en van affiniteit met het woord ‘spiritueel’ buiten de gelederen van deze zorgverleners en geestelijk verzorgers speelt ook een rol in het al dan niet voldoen aan de

---

<sup>2</sup> Per 1 januari 2012 zijn in opdracht van het ministerie van VWS zes nieuwe zorgproducten (“DBC’s”) voor de palliatieve zorg ingevoerd. Onder een zorgproduct of een diagnosebehandelcombinatie wordt een clustering van verwante diagnoses en bijbehorende behandelingen verstaan, die bij de zorgverzekeraar gedeclareerd kan worden.

behoefte aan spirituele zorg. Zo is een wezenlijke vraag voor nieuw onderzoek die hieruit voortkomt wat het perspectief van de palliatieve patiënt in dit verband is. Het is een beperking van dit onderzoek dat het perspectief van die patiënt zijdelings en alleen vanuit het oogpunt van de consulent naar voren komt.

Eerst ga ik in op de eerste twee factoren die op de zorgverlener betrekking hebben. Zowel de dominante medische oplossingsgerichte manier van denken en handelen als de onbekendheid met de inhoud van het begrip ‘spiritueel’ vormen hindernissen om (voldoende) spirituele zorg te bieden. Tussen deze twee factoren zou een verband kunnen bestaan. Mogelijk houdt de zorgverlener die als teamlid of consultvrager betrokken is bij het team zich vast aan de voor hem vertrouwde medische oplossingsgerichte manier van denken en handelen, omdat hij zich niet vertrouwd voelt met de voor hem minder bekende spirituele dimensie. Het zou een interessante vraag voor een vervolgonderzoek zijn in hoeverre er een verband is tussen aan de ene kant deze dominante medische oplossingsgerichte manier van denken en handelen van een betrokkene tijdens de wekelijkse bijeenkomst van het team en aan de andere kant de mate waarin deze persoon bekend of vertrouwd is met wat de spirituele dimensie inhoudt. In dit onderzoek blijft die relatie buiten beschouwing. Mocht hier een verband bestaan dan zou meer kennis van en meer vertrouwdheid met het spirituele aspect beide hindernissen kunnen slechten. De spirituele dimensie kan dan een evenwichtiger plaats binnen het consultatieteam palliatieve zorg verwerven, zodat beter aan de behoefte aan spirituele zorg voldaan kan worden. Scholing kan dienen als middel om kennis en vertrouwdheid te bewerkstelligen. Onderzoek van Hijweege en Pieper (2008) toont aan dat artsen in het contact met de patiënt ruimte willen geven aan levensvragen en daar vanuit hun levenservaring en intuïtie op reageren. Ze achten zich niet voldoende bekend en vertrouwd met dit aspect om omvattender te reageren en staan in dat verband welwillend tegenover scholing. In de opleiding van artsen en verpleegkundigen, en in dit verband met name in de scholing op palliatief terrein, zou idealiter vanaf het begin proportioneel ruimte gegeven moeten worden aan de spirituele dimensie als aspect van palliatieve zorg.

Daarnaast kan men om de zorgverlener (in dit onderzoek specifiek de consulent) te ondersteunen instrumenten inzetten die helpen de spirituele nood van de patiënt in kaart te brengen. Met deze spirituele beoordelingsinstrumenten kan je een eventueel gemis aan vertrouwen en kennis bij de consulent deels wegnemen, maar het is goed om te realiseren dat patiënten voorkeur hebben voor een open mensgericht gesprek boven de inzet van instrumenten (Vermandere et al., 2011). Alhoewel het in een dergelijk inventariserend gesprek tussen consulent en patiënt ook over de lichamelijke en psychosociale aspecten van de patiënt gaat en het niet bedoeld is als een gesprek om de diepte in te gaan over mogelijk bestaande levensvragen van de patiënt, is het van belang dat de consulent zich bewust is van deze wensen van de patiënt op dit terrein. Daarom zou ‘onthandheid’ van de consulent zoals een van de geestelijk verzorgers het noemt, door meer dan alleen instrumenten weggenomen moeten worden. Scholing kan de consulent de kennis en het vertrouwen geven om het inhoudelijke gesprek met de patiënt over levensvragen niet uit de weg te gaan. En aan het bed van een patiënt kan een dergelijk gesprek eenvoudig ontstaan.

De laatste hindernis die uit dit onderzoek blijkt is de weerstand tegen het woord ‘spiritueel’, een weerstand die bij een deel van de zorgverleners en de geestelijk verzorgers bestaat. Voor een zorgverlener kan het woord beladen of zweverig zijn. In het onderzoek geeft een zorgverlener die het woord ‘spiritueel’ vermijdt, aan ook rekening te willen houden met de patiënt die mogelijk niets heeft met dit woord, het vaag vindt of er weerstand tegen koestert. Bij de geestelijk verzorger komt de weerstand voort uit een in het geloof gewortelde beladenheid.

Alhoewel geestelijk verzorgers het in grote lijnen eens zijn over de inhoud van deze dimensie, namelijk dat het over levensvragen en zingevingsvragen gaat, wekt het woord ‘spiritueel’ ook in deze kring verwarring en weerstand. De in de *Landelijke richtlijn Spirituele zorg* onderschreven intentie om deze dimensie ‘spiritueel’ te noemen stuit op weerstand. Het oude imago blijft er toch aan kleven. De bij sommigen diep gewortelde associatie met het katholieke geloof verdwijnt niet door het begrip ‘spiritueel’ over de grenzen van de religie heen te trekken en te verbreden met levensvragen en zingevingsvragen en de oude louter religieuze strekking achterhaald te noemen. Sommige

geestelijk verzorgers willen of kunnen zich niet zo eenvoudig ontdoen van dit nog niet achterhaalde imago en vermijden het woord.

Als we deze dimensie met één woord willen benoemen, is het onmogelijk iedereen tevreden te stellen. Of er is aansluiting bij de internationale literatuur maar tegelijkertijd weerstand tegen het woord bij een deel van de geestelijk verzorgers en zorgverleners, of er wordt voor een ander woord gekozen dat niet aansluit bij een ander deel van de geestelijk verzorgers en zorgverleners en evenmin bij de internationale literatuur. Je zou deze dimensie bij voorkeur ook zo willen noemen dat men gemakkelijker aansluiting vindt bij de seculiere patiënt die niets met spiritualiteit of levensbeschouwing heeft. Dit perspectief blijft in dit onderzoek buiten beschouwing, maar zou zeker een onderzoek waard zijn.

Wat betreft een eensgezinde acceptatie van het woord ‘spiritueel’ in de kring van geestelijk verzorgers staat de Nederlandse verzuilde geschiedenis in de weg. We kunnen niet anders dan dit onder ogen zien. Mogelijk zullen met het verstrijken van de tijd de kloven tussen de verschillende levensbeschouwelijke zuilen dichtslibben en daarmee de controverses slijten. Zoals Leget (2011) bepleit zal het met elkaar in gesprek gaan over hoe ieder deze dimensie ziet en hoe ieder deze in de zorg wil integreren hieraan bijdragen. Een dergelijke dialoog over de aandacht voor levensvragen binnen de palliatieve zorg moet zowel binnen het team als met andere zorgverleners plaatsvinden en moet zich richten op de vraag wat goede zorg is.

Tegelijkertijd moeten we erkennen dat het gebruik van alleen het woord ‘spiritueel’ voor deze dimensie voorlopig niet voldoet. Een verwachting dat ‘spiritueel’ onder geestelijk verzorgers onverdeeld als benaming geaccepteerd wordt, is zelfs niet reëel. Woorden zoals ‘levensbeschouwelijk’ en ‘existentieel’ die men in praktijk als alternatief gebruikt, hebben ook hun bezwaren. Zo is ‘existentieel’ vaak een te moeilijk woord en ‘levensbeschouwelijk’ zegt ook niet iedere patiënt iets. Door in deze complexe situatie niet specifiek voor één woord te kiezen kan men aansluiting vinden met alle partijen. Gezien de omstandigheden zou het al geweldig zijn als een consulent:

- weet wat de bewuste dimensie inhoudt en ermee vertrouwd is
- het gesprek met de patiënt hierover niet uit de weg gaat
- het gesprek, eventueel aan de hand van een instrument, kan genereren

- weet en accepteert dat deze dimensie ‘spiritueel’ genoemd wordt en dat dat de naam is die men internationaal gebruikt
- weet en accepteert dat men daaronder meer verstaat dan alleen de oorspronkelijk religieuze draagwijdte
- weet en accepteert dat dit woord voor sommigen te moeilijk of vaag is en bij anderen weerstand opwekt
- weet en accepteert dat er om de dimensie te benoemen meerdere woorden te gebruiken zijn

Ik sluit af met het samenvatten van de aanbevelingen om beter te voldoen aan de behoefte aan spirituele zorg van de palliatieve patient. Hiervan is het ontwikkelen van instrumenten die de consulent helpen om namens het consultatieteam palliatieve zorg het spirituele aspect van de patiënt in kaart te brengen er een. Belangrijker nog is het om de kennis en het vertrouwen van de consulent en de overige teamleden te vergroten door meer scholing over spirituele zorg, zodat dit aspect van de palliatieve zorg aan het bed en in het overleg beter tot zijn recht komt. Deze scholing moet zowel tijdens de opleiding van artsen en verpleegkundigen als tijdens het werk plaatsvinden. Zeker binnen het CPZ is extra scholing nodig. Daarnaast is het van belang dat teamleden en andere betrokken zorgverleners over de spirituele dimensie met elkaar in gesprek gaan of blijven, met goede zorg als uitgangspunt. Nieuw onderzoek naar de inhoud van spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg zal de reikwijdte van genoemde aanbevelingen vergroten.

Ten slotte zou het een waardevolle stap zijn om te erkennen dat op dit moment één woord de lading van deze dimensie in de Nederlandse samenleving niet dekt. Er zal openheid en ruimte moeten zijn voor meer woorden dan alleen spiritueel. Een dergelijk open standpunt moet men zowel in de scholing als in het gesprek tussen zorgverleners over de spirituele dimensie ook voorstaan, terwijl men zich tegelijkertijd richt op het vergroten van het begrip aangaande de inhoud van deze dimensie. Deze aanbevelingen zijn er eveneens op gericht om spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg meer op de kaart te zetten.



## Bronnen

Beleidsplan palliatieve zorg in het AMC 2011-2012/2013 (2011)

Dijk, Helma van, Jongen, Joost, Huygen, Frank, Booms, Monique, Rijt, Carin van der, Zuylen, Lia van (2009). Zorg over de ziekenhuismuren heen. De waarde van een consultatieteam pijn en palliatieve zorg in een ziekenhuis. *Nederlands tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, nr. 1

Ettema, Eric, Wulp, Marijke, Leeuwen, Rene van, Leget, Carlo (2011). Verankering van de spirituele dimensie in palliatieve consultatiediensten. Inventarisatie, evaluatie, aanbevelingen. *Nederlands-Vlaams tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 2011, nr. 3, 4-17

Hijweege, N.M., Pieper, (2008). Zingeving in het contact tussen arts en patiënt. *Tijdschrift geestelijke Verzorging*, 11, 28-35

Jager Meezenbroek, Eltica de, Garssen, Bert, Berg, Machteld van den, Dierendonck, Dirk van, Visser, Adriaan and Schaufeli, Wilmar B. (2010). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: A Review of Spirituality Questionnaires. *Journal of Religion and Health*, July 2010.

Jager Meezenbroek, Eltica de, Garssen, Bert, Berg, Machteld van den, Dierendonck, Dirk van, Visser, Adriaan and Schaufeli, Wilmar B. (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology*, 30, 141-167

Leget, Carlo (2010). *Van levenskunst tot stervenskunst*. Tiel: Lannoo.

Miccinesi, G., Crocetti, E. , Morino, P., Fallai, M. Piazza, M., Cavallini, V., Paci, E. (2003). Palliative home care reduces time spent in hospital wards: a population-based study in the Tuscan Region, Italy. *Cancer Causes and Control*, December 2003, nr. 14, 971-977

Mowat, Harriet, Bunniss, Suzanne (2011). *Community chaplaincy listening: your story. your time. your wellbeing*. Full report on the national Scottish action research project, prepared for NHS, Education for Scotland

*Palliatieve zorg: vanaf wanneer?* Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg. Gevonden op 22 februari 2012 op [http://www.palliatievezorg.nl/page\\_896.html](http://www.palliatievezorg.nl/page_896.html)

Paz-Ruiz, S., Gomez-Batiste, G., Espinosa, J., Ports-Sales, J., Esperalba, J. (2009). The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *Journal of Pain and Symptom Management*, July 2009, nr. 38, 87-96

Plexus (2011). *Kosten-batenanalyse voor de gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn*. uitgevoerd in opdracht van IKNL.

Sande, Ries van de, Hasselaar, Jeroen, Prins, Judith, Smeets, Wim (2008). 'Ik zal de oogst niet zien...'. *Handelingen*, 2008, nr. 5, 13-24

Stichting Agora (2010). *Spirituele zorg: Landelijke richtlijn, versie: 1.0*. Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg'

Stichting Agora (2010). *Visiestuk Spirituele zorg - verbindende schakel in de palliatieve zorg*. Agorawerkgroep 'Ethiek en spirituele zorg'



Vermandere, Mieke, Lepeleire, Jan de, Smeets, Liebeth, Hannes, Karin, Mechelen, Wouter van, Warmenhoven, Franca, Rijswijk, Eric van and Aertgeerts, Bert (2011). Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. *British Journal of General Practice*, November 2011, p. 749-759

Vissers, Kris, Hasselaar, Jeroen, Sande, Ries van de, Smeets, Wim (2008). Palliatieve zorg in stervensbegeleiding. *Handelingen*, 2008, nr. 5, 2-12

Yang W., Staps, T. (2007). *Kanker: eindigheid, zin en spiritualiteit*. Groesbeek: Taborhuis.  
Gevonden op 17 december 2011 op  
[http://www.taborhuis.nl/files/documenten/bevindingen\\_onderzoek\\_existentele\\_crisis.pdf](http://www.taborhuis.nl/files/documenten/bevindingen_onderzoek_existentele_crisis.pdf)

## Bijlagen

### Bijlage A

*korte vragenlijst naar de hoofden van de Diensten Geestelijke Verzorging,  
gestuurd op 20 december 2011*

1. Is er binnen het ziekenhuis een (consultatie)team palliatieve zorg actief, actief geweest of zijn er plannen in die richting?
2. Binnen welke organisatie-eenheid is dit team ingebed?
3. Zijn er voor het functioneren van het team extra financiële middelen nodig, en zo ja waar komt die financiering vandaan?
4. Is er bij het team op een of ander manier een geestelijk verzorger betrokken?
  - a. Zo ja, is dit als structureel lid van het team of op ad hoc basis (in de eerste schil of de tweede schil)?

Is dit een vast persoon?

Worden hiervoor vanuit de Dienst Geestelijke Verzorging uren ingepland?

Hoeveel uur per week besteedt deze geestelijk verzorger aan werkzaamheden voor het team?

Waaruit bestaan die werkzaamheden?

- b. Zo nee, wordt er aandacht besteedt aan de spirituele dimensie binnen het (consultatie)team, en zo ja wie is daarvoor verantwoordelijk?

## Bijlage B

*lijst met vragen voor semigestructureerde interviews met informanten,  
zoals op 7 februari na drie van de acht interviews*

### **I. Vragen coördinator**

- wat houdt een palliatief consultatieteam palliatieve zorg (CPZ) binnen het ziekenhuis in
- hoe werkt het CPZ in praktijk
- op welk moment, door wie en op welke gronden wordt het CPZ ingeschakeld
- is er een geestelijk verzorger betrokken bij de activiteiten van het CPZ
- is dit in principe een vaste geestelijk verzorger
- op welke momenten gebeurt dat, gaat het om vaste overlegmomenten of acute situaties
- is deze een permanent lid van het CPZ en eerste schil of tweede schil
- wat zijn de overwegingen geweest om een geestelijk verzorger in het CPZ op te nemen of juist niet
- wat is de doelstelling van een geestelijk verzorger binnen het CPZ
- wat doet de geestelijk verzorger binnen het CPZ
- geeft de geestelijk verzorger binnen het CPZ aandacht aan de spirituele en existentiële dimensie van het palliatieve proces, en zo ja hoe
- als er advies wordt gegeven heeft de geestelijk verzorger daar invloed op
- heeft de geestelijk verzorger in het CPZ vanuit die rol contact met de patiënt en/of verwanten, en zo ja in welke vorm
- hoe kan de bijdrage van de geestelijk verzorger meer zijn dan het op de agenda zetten van de spirituele dimensie in de bijeenkomsten van het CPZ
- wat is in uw ogen spirituele zorg
- wordt er een onderscheid gemaakt tussen spiritueel en psychosociaal
- wat is volgens u de missie van het CPZ inzake spirituele zorg
- wordt er voldoende spirituele zorg gegeven in verhouding tot de behoefte
- indien er te weinig spirituele zorg gegeven hoe komt dit volgens u

- is er binnen het CPZ behoefte aan scholing op het terrein van de spirituele dimensie
- is er naast de geestelijk verzorger een structuur binnen het CPZ aangaande deskundigheid op dit terrein
- zijn er plannen binnen het CPZ ter bevordering van de missie en van de organisatie van deskundigheid op spiritueel terrein
- wat zou u zien als de ideale situatie voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg
- zijn er beleidsstukken van het CPZ

## **II. Vragen Geestelijk Verzorger**

- wat houdt een CPZ binnen het ziekenhuis in
- hoe werkt het CPZ in praktijk
- op welke momenten is hier een geestelijk verzorger bij betrokken
- gaat het bij de betrokkenheid van de geestelijk verzorger om incidentele of structurele betrokkenheid en om acute of regelmatige betrokkenheid
- wat is de ontstaansgeschiedenis van deze opzet
- wat is de doelstelling van een geestelijk verzorger binnen het CPZ
- wat doet de geestelijk verzorger binnen het CPZ
- geeft de geestelijk verzorger binnen het CPZ aandacht aan de spirituele en existentiële dimensie van het palliatieve proces, en zo ja hoe
- hoe kan de bijdrage van de geestelijk verzorger meer zijn dan het op de agenda zetten van de spirituele dimensie in de bijeenkomsten van het CPZ
- heeft de geestelijk verzorger in het CPZ vanuit die rol contact met de patiënt en/of verwanten, en zo ja in welke vorm
- waaruit zou in uw ogen spirituele zorg in het CPZ moeten bestaan
- in welke mate wordt er een onderscheid gemaakt tussen spiritueel en psychosociaal
- wat wordt gezien als de missie van het CPZ inzake spirituele zorg
- kunt u overzien of er voldoende spirituele zorg wordt gegeven in verhouding tot de behoefte
- indien er te weinig spirituele zorg gegeven hoe komt dit

- wat is voor u in praktijk aanleiding om spirituele zorg te adviseren
- is er naast de betrokkenheid van de geestelijk verzorger een structuur binnen het CPZ aangaande deskundigheid op spiritueel terrein
- zijn er plannen binnen het CPZ ter bevordering van de missie en van de organisatie van deskundigheid rondom de spirituele dimensie
- is er binnen het CPZ behoefte aan scholing op het terrein van de spirituele dimensie
- wat zou u zien als de ideale situatie voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg