

De geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg:

een hele uitdaging!

Kristin Hulshof

Utrecht, mei 2012

e-mail kristin.hulshof@planet.nl

Masterscriptie, variant geestelijke begeleiding (GB)

Universiteit voor Humanistiek

Begeleider

Dr. C.W. Anbeek, Universitair hoofddocent bestaansfilosofie, Universiteit voor Humanistiek

Meelezer

Dr. C.J.W. Leget, Universitair hoofddocent Zorgethiek, Universiteit van Tilburg

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Voorwoord	4
Inleiding	6
Achtergrond bij het onderzoek	6
De probleemstelling van het onderzoek	8
Indeling van de scriptie	9
Belangrijke begrippen in het onderzoek.....	9
Praktische relevantie.....	11
Spirituele zorg in de palliatieve zorg: de stand van zaken	12
1 De geestelijk verzorger en de eerstelijns palliatieve zorg: waar liggen de belemmeringen?	14
1.1 Inleiding.	14
1.2 De visie van de overheid op zorg voor chronisch zieken.....	15
1.3 (Belemmerende) factoren vanuit de geestelijk verzorger.....	16
1.3.1 De beeldvorming van de geestelijk verzorger.....	17
1.3.2 Domeinafbakening	18
1.3.3 Ambtelijke binding en vrijplaats	20
1.3.4 Beroepsregister voor de geestelijk verzorger	22
1.3.5 De opleiding tot geestelijk verzorger	22
1.4 De financiering van extramurale geestelijke verzorging.....	23
1.5 Conclusie	24
2 Zingeving in de eerstelijns zorg: een andere manier van denken over zorg?.....	26
2.1 Inleiding	26
2.2 Het bio-psycho-sociale-spirituele zorgmodel.....	27
2.3 Zingeving en narrativiteit	28
2.4 Narrativiteit en het perspectief van de huisarts	29
2.5 Narrativiteit en de chronisch zieke	29
2.6 Weer terug in de spreekkamer.....	31
2.7 De kloof tussen de twee taalspelen overbruggen	32

2.8 Conclusie	32
3 Methode van onderzoek	34
3.1 Inleiding	34
3.2 De respondenten in het onderzoek	34
3.3 Het verzamelen en ordenen van materiaal	35
3.4 Conclusie	37
4 Zingeving in de praktijk van de huisarts	38
4.1 Inleiding	38
4.2 Wat uit de interviews naar voren komt	38
4.3 Reflectie op de interviews	46
4.4 Conclusie	49
5 Conclusie	50
5.1 Inleiding	50
5.2 Beantwoorden van de vraagstelling	50
5.3 Reflectie op de doelstelling	55
Aanbevelingen.....	57
Samenvatting.....	59
Literatuur	60

Voorwoord

Ik wandel en ga voorbij:

*Iedereen haalt zijn schouders op,
Zegt: 'Ach...'
Frunikt wat aan zijn eindigheid,
Die bij niemand goed past,
En hervat de dagelijkste zijner bezigheden*

Toon Tellegen, 'Voorbij', uit de bundel Hemels en vergeefs, p. 28

Hoe is het gesteld met het omgaan met onze eindigheid? We worden allemaal geboren en eens gaan we allemaal dood. Kunnen we omgaan met ziekte, pijn en lichamelijke ongemakken? Kunnen we het uithouden als het lichaam ons in de steek laat? En hoe staat het met de dokter, kan z/hij het uithouden? Is z/hij in staat op te lopen met de patiënt als het einde zich aandient? Kan hij een stap terug doen als het om behandelen gaat? Maakt die andere dimensie deel uit van zijn denken? Durft hij die dimensie aan te raken? Ook als de patiënt midden in het leven staat?

Deze vragen komen boven, terwijl ik bezig ben met de master voor Humanistiek. Waarom juist deze vragen? In de periode dat ik in opleiding was tot internist en de periode daarna, heb ik me vooral bezig gehouden met het beter maken van mensen, mensen komen met een ernstige ziekte binnen, en willen daar graag aan geholpen worden. Jij wordt daarop aangesproken. Je bent druk doende met het stellen van een diagnose, het opstellen van een behandelplan, het evalueren van de behandeling, overleg met collega's, alles staat in het teken van de patiënt die beter wil worden. Protocollen en richtlijnen zijn daarbij richtinggevend. Het is aan de individuele arts of hij ingaat op wat het voor de patiënt betekent, om zo ziek te zijn, om niet meer beter te worden, om dood te gaan. Ik realiseer me nu beter dan ooit, dat ziekte, pijn, eindigheid verbonden zijn met de mens die het overkomt en dat het zo wezenlijk is dat de aandacht ook gericht is op juist die mens, dat er tijd en aandacht is voor de betekenisgeving aan dit lijden. Als arts kun je hieraan een bijdrage leveren, te beginnen door heel goed te luisteren naar die ene patiënt. Daar waar geneeskunde over gaat in geneeskunst....

In deze scriptie staat zingeving in de eerstelijns palliatieve zorg centraal en de rol die een geestelijk verzorger hierin kan vervullen. Waarom die eerstelijns zorg? De primaire zorg wordt steeds meer een taak van de huisarts en andere eerstelijns zorgprofessionals. Willen we nog enigszins een halt toegeroepen aan het medicaliseren van de patiënt, dan zal op een

andere manier over zorg nagedacht moeten worden. De tussenkomst van een geestelijk verzorger kan hieraan een wezenlijke bijdrage leveren. Dat er hindernissen liggen wordt in deze scriptie duidelijk. Desondanks liggen er vele taken te wachten voor de geestelijk verzorger.

Ik dank de huisartsen die ik mocht interviewen en die heel openhartig het gesprek aan zijn gegaan. Zij hebben mij een inkijkje gegeven in 'hun' keuken. Ik voelde me weer even heel erg thuis. Ik weet niet of ik me meer collega voelde of meer geestelijk verzorger...

Inleiding

Achtergrond bij het onderzoek

Waar palliatieve zorg zo'n tien jaar geleden nog in verband werd gebracht met ongeneeslijke zieke kankerpatiënten, is er de laatste jaren sprake van een verbreding van de doelgroep. Palliatieve zorg richt zich ook op andere mensen met een beperkte levensverwachting, zoals mensen met dementie, een verstandelijke beperking, kwetsbare ouderen met multi-morbiditeit of kinderen met een levensbedreigende ziekte. Bij hen is vaak sprake van een geleidelijke achteruitgang die uiteindelijk leidt tot de dood. De behandelmogelijkheden zijn beperkt, maar als het gaat om het bevorderen van de kwaliteit van leven is er vaak nog veel goede zorg mogelijk. Dat betekent dat er, gezien de toenemende vergrijzing, met als gevolg een toename van het aantal chronisch zieken, een groter beroep zal worden gedaan op palliatieve zorg, waarbij deze zorg voor een groot deel gegeven zal worden binnen de eerste lijn. Palliatieve zorg is holistische zorg en wordt gekenmerkt door een inter- en multidisciplinair karakter. Zorg in deze fase vraagt om een heroriëntatie op het veranderde levensperspectief. Het voornaamste doel is dat de patiënt een nieuw evenwicht vindt nu het einde van de mogelijkheden en het sterven als een realiteit onder ogen gezien moet worden. De nadruk zal liggen op het hervinden van de balans ten aanzien van alle aspecten, zowel op fysiek, psychosociaal- en spiritueel gebied.

Het belang dat toegekend wordt aan spiritualiteit in deze fase, blijkt ook uit de WHO-definitie van palliatieve zorg¹, waarin spiritualiteit als een afzonderlijke dimensie wordt onderscheiden. Ook de recente publicaties van de Richtlijn Spirituele zorg² (Agora, juni 2010) en in aansluiting daarop het visiedocument spirituele zorg, verbindende schakel in de palliatieve zorg³ (Agora, december 2010) met als inzet een landelijk meerjarenplan te ontwikkelen en te komen tot een structurele inbedding van spirituele zorg in de palliatieve zorg, ondersteunen dat belang. Daarnaast zet het huidige kabinet ook in op palliatieve zorg waarbij gefocust wordt op zorg en ondersteuning in de buurt, evenals een versterking van de netwerken palliatieve zorg. Kortom, het klimaat is gunstig om palliatieve zorg goed op de kaart te zetten.

Daarbij kunnen we in het visiedocument lezen dat spirituele zorg een verantwoordelijkheid is van alle disciplines, werkzaam in de palliatieve zorg en niet exclusief de verantwoordelijkheid is

¹ WHO-definitie (2002): Palliatieve zorg is 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.

² De Richtlijn spirituele zorg is te raadplegen via <http://agora.nl>

³ Het visiedocument is te raadplegen via <http://agora.nl>

van geestelijk verzorgers (*Visiedocument*, 2010, p. 6). Tevens wordt gesuggereerd dat geestelijk verzorgers, vanwege hun gespecialiseerde kennis op dit terrein, hierin een voortrekkersrol zouden kunnen vervullen. In aanvulling op de richtlijn en het visiedocument, waarin de taak voor een geestelijk verzorger zich voornamelijk nog beperkt tot één op één begeleiding, wordt in deze scriptie een aanzet gegeven voor aanvullende taken waarmee de geestelijk verzorger een waardevolle aanvulling kan zijn in de eerstelijns palliatieve zorg.

Landelijk zien we wel dat op diverse plaatsen initiatieven⁴ (Centrum voor Levensvragen West-Friesland, zingeving op Maat Nijmegen, Stichting Palliatief Spiritueel Team Boxtel) worden genomen om het belang van zingeving in de eerstelijns zorg te benadrukken en ondersteuning daarbij door een geestelijk verzorger in gang te zetten. Dat huisartsen bij deze zorg betrokken worden zien we nog maar mondjesmaat gebeuren. Zo is in het gezondheidscentrum Levinas⁵ te Rotterdam het tandemproject met huisartsen uitgevoerd, wat inhield dat zij gezamenlijk intervisiebijeenkomsten hielden waarin casuïstiek werd besproken, aangedragen door de huisarts. Het was met name voor de huisartsen een eyeopener om bekend te worden met de werkzaamheden van een geestelijk verzorger en wat de mogelijkheden zijn om naar haar/hem door te verwijzen. In Nijmegen en Zwolle is een project gestart met zingevingconsulenten in de eerstelijnszorg (Anbeek & Schuurmans, 2011). Bij het project in Nijmegen werken de geestelijk verzorgers direct samen met de huisarts, in Arnhem proberen de geestelijk verzorgers via een breed netwerk doorverwijzingen te krijgen en dus niet primair vanuit de huisarts.

Al deze inspanningen leiden nog niet automatisch tot een structurele inzetbaarheid van de geestelijk verzorger. Z/hij is nog niet tot nauwelijks zichtbaar, laat staat inzetbaar in de eerstelijns palliatieve zorg. Verschillende factoren hangen hiermee samen en deze liggen deels aan de kant van de geestelijk verzorger, maar ook maatschappelijke factoren hebben hierop hun invloed. Ook vraagt het toevoegen van de spirituele dimensie aan het bio-psycho-sociale zorgmodel om op een andere manier over zorg na te denken. Dat dit tijd kost en een ontwikkeling vraagt van competenties van de verschillende zorgverleners in de eerstelijns zorg, moge duidelijk zijn.

De (belemmerende) factoren die een rol kunnen spelen als de geestelijk verzorger zich met de eerstelijns palliatieve zorg wil verbinden richten zich op het beeld dat er van de geestelijke verzorger bestaat, de veranderde rol van religie, de ambtelijke binding en de vrijplaatsfunctie, de

⁴ Landelijke initiatieven te raadplegen via website <http://www.netwerklevensvragen.nl/smartsite.dws?id=128735>

⁵ zie website: <http://www.gc-levinas.nl/zorgverleners2.html?webfolder=426>

domeinafbakening, het beroepsregister en de opleiding tot geestelijk verzorger. Daarnaast blijkt structurele financiering van extramurale geestelijke verzorging na het afronden van pilots lastig te realiseren. Van de kant van de huisarts en andere zorgprofessionals in de eerste lijn vraagt het toevoegen van de spirituele dimensie aan het bio-psycho-sociale zorgmodel om ziekte en gezondheid op een andere manier te leren beluisteren. Naast het medische taalspel kan een taalspel van zin- en betekenisgeving worden gezet. Hierin komt naar voren wat de betekenis en zinbeleving is van ziekte, lijden en nood voor de patiënt. Aan het verhaal van de patiënt zou een grotere rol toegekend kunnen worden dan nu het geval is. En dat vraagt om op een andere manier over zorg na te denken. Het vraagt van de zorgverlener om een sensibiliteit voor spirituele vragen en een bij zichzelf nagaan wat de persoonlijke betekenis is die hij zelf verleent aan de spirituele dimensie. De kunst om de verschillende narratieven ook werkelijk aan bod te laten komen en naast elkaar een rol te laten spelen, is daarbij van groot belang. Een andere factor, daaraan gerelateerd, is de ontwikkeling van competenties van de verschillende zorgverleners om met spirituele zorg om te kunnen gaan. Ook speelt het perspectief van de patiënt op omgaan met ziekte en gezondheid een niet te veronachtzamen rol.

Maatschappelijke factoren als individualisering, een toenemende belangstelling voor spiritualiteit en economische ontwikkelingen spelen ook een rol. Deze belangrijke factoren komen soms zijdelings ter sprake in de onderstaande hoofdstukken en zullen daarom niet apart worden behandeld.

Probleemstelling

De probleemstelling is in het licht van bovenstaande als volgt geformuleerd:

In deze scriptie worden de (belemmerende) factoren die een rol kunnen spelen als de geestelijk verzorger zich wil verbinden met de eerstelijns palliatieve zorg nader in kaart gebracht. Deze factoren hebben deels een maatschappelijk karakter en deels zijn er zaken vanuit de beroepsgroep zelf, zowel van de geestelijk verzorgers als de huisarts, die om een nadere doordenking vragen. Maatschappelijke factoren hebben te maken met individualisering, een veranderde rol van religie en economische ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Van de kant van de geestelijk verzorger vraagt domeinafbakening, het beeld van de geestelijk verzorger dat bij andere zorgprofessionals en overheidsinstanties leeft en de rol van de ambtelijke binding, om een nadere doordenking. Van de kant van de huisarts en andere zorgprofessionals zou naast het medisch taalspel een taalspel van zin- en

betekenisgeving gezet kunnen worden. Ziekte en gezondheid op een andere manier leren te beluisteren. Herkenning van spirituele vragen en de persoonlijke betekenis die de zorgverlener zelf verleent aan de spirituele dimensie is daarbij van groot belang.

Doelstelling

De factoren die de inzetbaarheid van de geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg beïnvloeden inzichtelijk maken teneinde handvatten aan te reiken om die inzetbaarheid te vergroten.

Vraagstelling

Hoofdvraag

Welke (belemmerende) factoren kunnen een rol spelen als de geestelijk verzorger zich met de eerstelijns palliatieve zorg wil verbinden?

Deelvragen

1. De geestelijk verzorger en de eerstelijnszorg: waar liggen de belemmeringen?
2. Zingeving in de eerstelijns zorg: een andere manier van denken over zorg?
3. Zingeving in de eerstelijns zorg: welke (on)mogelijkheden ziet een huisarts in de zorg voor patiënten die mogelijk met (urgente) zingevingsvragen worstelen?
4. Met welke taken een geestelijk verzorger zich verbinden in de eerstelijns palliatieve zorg?

Indeling van de scriptie

Om de vraagstelling van deze scriptie te beantwoorden is gebruik gemaakt van literatuurstudie en empirisch onderzoek. Hoofdstuk 1 doet verslag van de actuele stand van zaken van enkele ontwikkelingen binnen het vak van geestelijke verzorger en geeft een antwoord op deelvraag 1. In hoofdstuk 2 wordt deelvraag 2 beantwoord. Hierin wordt aandacht besteed aan het belang van zingeving in de eerstelijns zorg, het belang om op een andere manier te leren kijken naar ziekte en gezondheid, vanuit het perspectief van de huisarts. Hoe kunnen het verhaal van de patiënt en het verhaal van de huisarts, twee verschillende werelden, samenkomen in het behandeltraject van een patiënt. Hoofdstuk 3 gaat in op de opzet en uitvoering van het onderzoek. Er wordt stil gestaan bij de materiaalverzameling en -bewerking. Ook worden de respondenten geïntroduceerd die deel

hebben genomen aan het onderzoek. In hoofdstuk 4 wordt de verslaglegging van de vier interviews weergegeven, waarbij de focus is gelegd op zingeving in de eerstelijns zorg en de (on)mogelijkheden die een huisarts daarbij ziet. Met behulp van de interviews wordt getracht een antwoord te geven op deelvraag 3. Hoofdstuk 5 sluit af met een beantwoording van de onderzoeksvraag in het licht van de probleemstelling en een reflectie op de doelstelling.

Belangrijke begrippen in deze scriptie

Eerstelijns zorg

Eerstelijns zorg is zorg dichtbij huis en is zorg waar je zonder verwijzing en op eigen initiatief naar toe kunt. Een voorbeeld van een eerstelijns zorgverlener is de huisarts, fysiotherapeut of tandarts. Dit in tegenstelling tot tweedelijnszorg waarvoor een verwijzing noodzakelijk is. Nuldelijns zorg is zorg gegeven door mantelzorgers, vrijwilligers en familie.

Palliatief

Palliatief komt van het Latijnse woord ‘palliare’ en betekent verzachten, een mantel omdoen, omringen, beschermen of koesteren. Met ‘palliatief’ in palliatieve zorg duiden we enerzijds een moment aan, gemarkeerd door de diagnose van een aandoening die naar verwachting tot de dood zal leiden, anderzijds richten we de aandacht op de kwaliteit van leven.

Geestelijk verzorger

In de vraagstelling van mijn scriptie heb ik er voor gekozen om me niet uitsluitend op humanistisch geestelijk verzorgers te richten, maar op de geestelijk verzorger in het algemeen. De overeenkomsten in de praktijk van het werk tussen geestelijk verzorgers van de verschillende denominaties maakt dat hiervoor is gekozen, ondanks inhoudelijke verschillen op grond van denominaties.

In deze scriptie wordt voor ‘geestelijke verzorging’ de definitie gehanteerd zoals deze is opgenomen in de beroepsstandaard van de Vereniging Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen: Geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen is:

- *de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en*
- *de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming (Beroepsstandaard VGVZ,⁶ 2010, p. 9)*

⁶ De beroepsstandaard is te raadplegen via <http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>

Spirituele zorg/spiritualiteit/zingeving/narrativiteit

Het vinden van een juiste definitie voor ‘spiritual care’ is lastig, zoals ook al aangegeven in de positionpaper (p. 1 en de laatste paragraaf van deze inleiding). In deze scriptie is dat ook gebleken. Deze scriptie stelt naast de termen spirituele zorg, spiritualiteit en levensvragen, waarnaar de Richtlijn spirituele zorg ook verwijst, expliciet ook termen als zingeving en narrativiteit. In hoofdstuk twee van deze scriptie wordt narrativiteit geëxploreerd vanuit een theoretisch kader, waarmee een ander taalspel wordt geïntroduceerd.

Waar spiritualiteit is verbonden met het levensbeschouwelijk en godsdienstig functioneren van de mens waaronder ook vragen van zinervaring en zingeving gerekend kunnen worden, richt de narratieve ethiek de aandacht op verhalen of narratieven. Vertaald naar de medische praktijk wordt naast het gangbare medisch therapeutische taalspel een taalspel van zin- en betekenisgeving geplaatst, dat af te leiden is uit het narratief van de ander, het verhaal wat door de ander wordt verteld. Het werpt licht op de biografie en identiteit van degene die het verhaal vertelt. Want in die taal komt de beleving van de verteller aan bod, wordt de verteller in staat gesteld om zijn eigen emoties en ervaringen onder woorden te brengen, wat haar/hem beroert, welke vragen daarbij boven komen, welke angsten, maar ook wat haar/hem op de been houdt, wat haar/hem kracht geeft. Zingeving kunnen we in deze context opvatten als ‘een complex van cognitieve en evaluatieve processen, die bij het individu plaatsvinden bij diens interactie met de omgeving en die resulteren in motivationele betrokkenheid en psychisch welbevinden’ (Van der Lans, 1992).

Spiritualiteit en narratieve ethiek kunnen, vanuit dit gezichtspunt bezien, elkaar aanvullen en hebben elkaar nodig.

Praktische relevantie in het licht van het UVH-onderzoeksprogramma

Het onderzoeksprogramma van de UvH concentreert zich op vier maatschappelijke probleemgebieden en praktijken. Deze afstudeerscriptie valt binnen het probleemgebied geestelijke weerbaarheid en humanisme met een gerichtheid op onderzoek naar geestelijke begeleiding, en wel geestelijke begeleiding in de eerstelijns palliatieve zorg. De relevantie van het onderzoek is met name praktisch, daar waar het de belemmeringen weergeeft die van invloed zijn op de zichtbaarheid van de geestelijk verzorger. Daar tegenover worden ook de mogelijkheden geopperd waarmee de geestelijk verzorger aan de slag kan. Geestelijke weerbaarheid is nodig voor die geestelijk verzorger die het aandurft de mogelijkheden van de eerstelijns zorg te verkennen en de uitdaging aan te gaan zijn expertise daar aan te bieden. Kan en durft hij in te gaan tegen wat gangbaar is in de gezondheidszorg, ofwel kan hij die

andere zorgprofessionals inspireren met die andere (spirituele) dimensie? Kan en durft hij, vanuit die verkennende positie, het verschil te maken door in te zetten op de meerwaarde van de geestelijk verzorger? In een open dialoog, gericht op humanistische waarden als vrijheid, verantwoordelijkheid, solidariteit en menselijke waardigheid, inzetten op een gezamenlijke zoektocht om daar waar mogelijk zingevingsondersteuning te bieden, al was in het begin het alleen maar in de vorm van een pilot.

Spirituele zorg in de palliatieve zorg: de stand van zaken

In een recent paper wordt een overzicht gegeven van de stand van zaken van spirituele zorg in de palliatieve zorg (*Position paper*,⁷ p. 1). Hierin lezen we dat niet alleen in Nederland, maar ook in andere Noord-Atlantische landen het vormgeven van spirituele zorg in de palliatieve zorg lastig blijkt te realiseren. Een gemeenschappelijk probleem in al die landen is de vraag hoe spirituele zorg georganiseerd moet worden voor mensen die thuis sterven en geen binding hebben met een religieuze traditie, zeker daar waar deze traditie plaats maakt voor minder institutioneel gebonden vormen van zoeken naar betekenis en zin. Ook zien we dat het vinden van een juiste definitie van ‘spiritual care’ lastig blijkt te zijn, dat de verhouding tussen spirituele en religieuze aandacht veel misverstand oproept en dat er over de juiste vorm van wetenschappelijke benadering van spiritualiteit verschil van mening is. Daarnaast blijkt afstemming en ontwikkeling van wetenschap, scholing en implementatie van spirituele zorg in al deze landen lastig te zijn. Er zijn ook verschillen tussen de landen onderling; deze hebben te maken met verschillen in afbakening van spirituele zorg en traditionele zielzorg enerzijds en een kloof tussen de behoeftes van stervenden en het aanbod van de kerken anderzijds.

Vermandere e.a. (2011) hebben in een groot review een overzicht gegeven van de visie van huisartsen en hun rol in spirituele zorg en de factoren die dit faciliteren dan wel belemmeren. Hierin komt naar voren dat de huisarts het als haar/zijn taak ziet om de spirituele behoeften bij haar/zijn patiënt vast te stellen, ondanks ervaren belemmeringen, zoals gebrek aan tijd en specifieke training. Het ontbreekt hen aan specifieke kennis, vaardigheden en een houding om de juiste vragen te stellen en te voorzien in spirituele zorg. Ook ervaren zij een gevoel van ongemakkelijkheid en angst, dat patiënten zullen weigeren met hen in discussie te gaan. Holloway e.a.⁸ schrijven over spirituele zorg aan het eind van het leven. Het onderzoek heeft als doel het in kaart brengen van de kennis en vaardigheden voor het implementeren van

⁷ Position paper spirituele zorg in de palliatieve zorg 2011, Leget, C., Rhebergen, A., Wulp, M.

⁸ Zie: <http://www.dh.gov.uk/publications>

spirituele zorg, evenals hiaten in kennis en vaardigheden op te sporen. Hoewel er literatuur voorhanden is over spirituele zorg aan het eind van het leven, is er veel minder literatuur beschikbaar die specifiek ingaat op spirituele zorg in de context van de zorg aan het eind van het leven. Er worden aanbevelingen gedaan om praktijkmodellen te evalueren en de opleiding te verbeteren en te trainen met de focus op het vertalen van academische concepten en theoretische modellen in voor de praktijk toegankelijke interventies.

1. De geestelijk verzorger en de eerstelijns palliatieve zorg: waar liggen de belemmeringen?

1.1 Inleiding

Het kabinet wil een prominentere rol toebedelen aan de eerstelijnszorg dan nu het geval is en dat vraagt om een herinrichting van die zorg. De veranderingen die dat met zich meebrengt, doen een appel op de beroepsgroep van geestelijk verzorgers om andere vormen van zorgverlening te doordenken. Want waar de geestelijk verzorger momenteel nog met name aan een instelling is verbonden zal zij in het huidige tijdsbestek een pad moeten uitzetten of en op welke wijze zij haar expertise aan de eerstelijns palliatieve zorg aan wil bieden. En dat kan niet los gezien worden van de standpuntbepaling ten opzichte van een aantal zaken. Het betekent ten eerste voor de beroepsgroep van geestelijk verzorgers dat zij inzichtelijk moet kunnen maken wat zij in huis heeft, wat haar meerwaarde is en met welke expertise zij het eerstelijns zorgaanbod kunnen verrijken. Vervolgens komt de beeldvorming van de geestelijk verzorger bij andere zorgprofessionals, de domeinafbakening, de ambtelijke binding, het beroepsregister (Snoep-van Vliet, 2009, p. 58) en de opleiding tot geestelijk verzorger aan bod. Maar dat is nog niet alles. Naast deze interne gerichtheid zal de beroepsgroep haar blik ook naar buiten moeten richten door samenwerking te zoeken met andere eerstelijns zorgverleners, de lokale palliatieve netwerken, de zorgverzekeraars, het zorgkantoor, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en de gemeentes.

In dit hoofdstuk worden de factoren, die belemmerend kunnen werken in en voor de praktijk van de geestelijk verzorger, in kaart gebracht. In paragraaf 1.2 zal eerst in het kort de visie van de overheid op chronisch zieken worden toegelicht. In paragraaf 1.3 komen de belemmerende factoren vanuit de geestelijk verzorger aan bod, waarbij de actuele ontwikkelingen van achtereenvolgens het beeld van de geestelijk verzorger, de rol van religie, de ambtelijke binding, de domeinafbakening, het beroepsregister en de opleiding de revue passeren. In paragraaf 1.4 zal kort worden ingegaan op de meest recente ontwikkelingen ten aanzien van de financiering van geestelijke verzorging in de eerstelijns. In de laatste paragraaf worden de geestelijk verzorger en de eerstelijns palliatieve zorg weer tegen het licht gehouden. De vraagstelling in deze scriptie draait om de belemmerende factoren die een geestelijk verzorger (kan) ondervindt(en) als hij zijn expertise aan wil bieden in de eerstelijns palliatieve zorg. Deze factoren beïnvloeden elkaar over en weer en door ze apart te beschrijven wordt de indruk gewekt dat daar aan voorbij wordt gegaan. Het is goed om dit bij

het lezen in het achterhoofd te houden. In het kader van deze scriptie concentreer ik me op de eerstelijns palliatieve zorg. De beeldvorming van de geestelijk verzorger in de tweedelijns zorg staat ook ter discussie, maar daar is zij meer verweven met en afhankelijk van het instellingsbeleid. Dit in tegenstelling tot de extramuraal werkende geestelijk verzorger, die direct verantwoording lijkt af te moeten leggen voor zijn handelen.

1.2 De visie van de overheid op zorg voor chronisch zieken

In het vorige kabinet ging Minister Klink in op de motie Wiegman over de afname van de toegankelijkheid van geestelijke verzorging door vermaatschappelijking van de zorg. Wiegman legt in deze motie de nadruk op geestelijke verzorging van mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg. In aansluiting daarop schuift Klink het bevorderen van geestelijke verzorging, als onderdeel van palliatief terminale zorg, als een belangrijke maatregel naar voren. Want, ‘naarmate meer ouderen ervoor kiezen zo lang mogelijk thuis te blijven wonen, zal deze laatste levensfase ook vaker buiten de instelling worden doorgebracht’. (Brief minister Klink, april 2010). Eén van de concrete doelstellingen is het verbeteren van de netwerkzorg, waarbij het dan gaat om een goede aansluiting tussen de beroepsmatige zorg, de inzet van vrijwilligers in de palliatieve zorg en de geestelijke verzorging. Ook dient kennis en informatie over geestelijke verzorging in de palliatieve zorg te worden vergroot. Juist de combinatie van ervaring met levensbeschouwelijke vraagstukken en kennis van ziektebeelden is van belang bij de begeleiding van mensen in een laatste levensfase (Brief minister Klink, april 2010). Een vervolgproject werd gestart met een gerichtheid op scholing en visieontwikkeling ten aanzien van spirituele zorg in de palliatieve fase.

Het huidige kabinet wil vanwege de toename van het aantal chronisch zieken en het aantal hulp- en zorgbehoevende ouderen, in combinatie met een krimpende arbeidsmarkt en stijgende kosten, een wijziging in de inrichting van zorg en ondersteuning bewerkstelligen, door in te zetten op zorg en ondersteuning in de buurt. De tendens van toenemende medicalisering moet worden omgebogen. Er wordt onderscheid gemaakt in zorg en ondersteuning op verschillende niveaus, van nuldelijn, eerstelijns tot aan complexe topzorg. Met deze visie van het kabinet betekent dat, dat veel meer zorg tot de nulde- en eerstelijns moet gaan behoren. Met kernwoorden als preventie, decentralisatie van zorg, waarbij verschillende zorgvormen naar het gemeentelijke domein worden overgeheveld waardoor gemeenten meer samenhang in de ondersteuning kunnen aanbrengen, versterking van de

nuldelijn en eerstelijns, samenwerking tussen zorg- en hulpvormen en versterking van de eerstelijns GGZ door minder versnippering van de zorg en betere onderlinge afstemming, hoopt het kabinet dit te bereiken. Rode draad is daarbij dat gezondheid weer iets van de mensen zelf wordt. Het wordt een taak van zowel patiënten/cliënten, zorg- en hulpverleners, zorgverzekeraars als gemeentes, ieder vanuit zijn eigen rol en verantwoordelijkheid, om hieraan een bijdrage te leveren (*Brief minister Schippers*, oktober 2011).

Voortbouwend op het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010, stelt Staatssecretaris Velthuis-van Zanten (Brief, januari 2011) dat de centrale rol van de lokaal opererende netwerken palliatieve zorg verder moet worden versterkt, waarmee een continue verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg wordt nagestreefd. Zorgvoorzieningen en zorgverleners die een rol spelen bij de palliatieve zorg werken samen in deze netwerken. Het belangrijkste doel is het faciliteren van de continue verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg; belangrijk hierin is om aansluiting tussen de praktijk aan bed en de ondersteuningsstructuur te borgen. Het belang van een competente netwerkcoördinator mag duidelijk zijn.

Wat betekent dit voor de geestelijk verzorger? Decentralisatie van zorgvormen met de daarbij horende overheveling van financiële middelen naar de gemeenten biedt kansen voor de geestelijk verzorger om bij de gemeente aan te kloppen voor bijvoorbeeld de financiering van projecten voor levensvragen (Zie ook onder financiering, par. 1.7.) Onder versterking van nuldelijn en eerstelijns worden het opstarten van eerstelijnscentra aangemoedigd. Het is voorstelbaar dat de geestelijk verzorger hierin ook een plaats krijgt. Onder samenwerking tussen zorg- en hulpvormen wordt een voorstel gedaan tot betere afstemming van zorg door samenwerking tussen de eerstelijns, de thuiszorg, specialisten ouderengeneeskunde en gemeenten. Wellicht dat op termijn de geestelijk verzorger ook in dit rijtje voorkomt evenals onder deelname aan de eerstelijns GGZ!

1.3 (Belemmerende) factoren vanuit de geestelijk verzorger

1.3.1 De beeldvorming van de geestelijk verzorger

De beeldvorming en de in de volgende paragraaf te bespreken domeinafbakening kunnen niet los van elkaar gezien worden. Toch worden deze factoren in eerste instantie afzonderlijk tegen het licht gehouden in deze en de volgende paragraaf, waarna paragraaf 1.3.2 afsluit met een reflectie op beide factoren.

Snoep-van Vliet (2009, p. 58) geeft aan dat het beeld van geestelijk verzorgers, dat bij zorgverzekeraars, zorgkantoren en het CIZ bestaat is, dat zij *alleen maar luisteren* in tegenstelling tot wat psychologen en maatschappelijk werkers doen, die doelgericht te werk gaan. Snoep-van Vliet stelt hierbij de vraag of de te grote nadruk die wordt gelegd op presentie en de hermeneutische benadering, er de oorzaak van is dat het doelgerichte, diagnostische en therapeutische aspect, waarvan ook sprake is, niet wordt gezien. Dat dit beeld bestaat is niet zo verwonderlijk. Geestelijke verzorging is van oudsher georganiseerd volgens de verzuilde samenleving en geestelijk verzorgers behoren dan ook meestal op de een of andere manier tot of zijn representanten van deze zuilen en van de kerken of levensbeschouwelijke genootschappen die met deze zuilen verbonden zijn. Daar past een beeld bij dat de geestelijk verzorger in een bepaalde hoek plaatst en dat heeft o.a. te maken met de ambtshalve binding en de daarmee samenhangende vrijplaatsfunctie (daarover later meer).

Nu de rol van religie aan het veranderen is in een maatschappij die zelf aan verandering onderhevig is zal de geestelijk verzorger zich hiertoe moeten leren verhouden (Jordens & Neijns, 2010, p. 137 -152). Kernwoorden als secularisering, individualisering, 'bricolage', onttraditionalisering en economisering staan daarbij centraal. In de nieuwe vormen van religie staat het individu en zijn/haar zoektocht naar zichzelf voorop, waarbij individuen in veel verschillende religieuze tradities tegelijk gaan 'winkelen'. De vervaging van de scheiding tussen publiek en privé speelt ook een grote rol, waarbij gevoelens en gedachten die vroeger persoonlijk en privé waren nu steeds meer met elkaar worden gedeeld. We waarderen steeds meer goederen en diensten economisch, waardoor onze leefwereld ook in het teken komt te staan van de economie. In de zorg zien we dat terug door het belang dat wordt gehecht aan 'evidence based' behandelingen. Patiënten worden vaak gezien als dragers van een bepaalde aandoening of een ziektebeeld. In het gesprek met een patiënt is men dan ook uit op het zo snel mogelijk detecteren van de symptomen om te kunnen komen tot het stellen van een diagnose. Maar lang niet alle aandoeningen of ziektes lijken in de praktijk genezen te kunnen worden. Ziekte hoort bij mens-zijn. Het hiermee leren omgaan vraagt om levenskunst maar ook om een behandelaar die kan reflecteren op het verhaal van de patiënt en zijn/haar ziekte. Dat verhaal geeft richting aan het nemen van beslissingen over het wel of niet continueren van een behandeling, daar waar de kwaliteit van leven op het spel staat. Daar waar geneeskunde overgaat in geneeskunst (KH).

1.3.2 Domeinafbakening

In een expertmeeting met als titel ‘De identiteit en positie van de geestelijke verzorging in de zorg’ komt o.a. de domeinafbakening ter sprake (*Cahier 4*, 2010). Hierin komt duidelijk naar voren dat op dit moment de beschrijving van het domein van geestelijke verzorging nog niet helder genoeg is. Geestelijk verzorgers zouden vanuit hun eigen vakjargon de vertaalslag moeten maken naar de zorginstelling, de zorgverzekeraars en de overheid, meer dan nu het geval is. Dit geldt nog meer voor de vrijgevestigde geestelijk verzorgers, zeker nu het zorgaanbod zich ontwikkelt richting extramuralisering, omdat daar domeinhelderheid de enige manier is om geld te verwerven en het product geestelijke verzorging te verkopen (*ibid.*, p. 34).

Verder zouden onderwijsinstellingen zich bezig moeten houden met wetenschappelijk onderzoek naar domeinafbakening van geestelijk verzorging. Vragen als, ‘waarom je als zorginstelling of als cliënt zou kiezen en betalen voor geestelijke verzorging, of wat je mist als de geestelijke verzorging wegvalt’ en vragen of ‘de vrijplaatsfunctie nu wel of niet belemmerend werkt voor de professionele ontwikkeling van het vak’ zouden daarmee beantwoord dienen te worden (*ibid.*, p. 34).

De beroepsgroep laat zich voorstaan op ‘begeleiding en ondersteuning op het gebied van religieuze coping en existentiële vragen, de vrijplaatsfunctie en het op verzoek uitvoeren van rituelen. Dat is iets unieks, maar hoe kun je dat expliciet maken? Waarschijnlijk zal dit gezocht moeten worden in kennis van levensbeschouwingen, religies en spiritualiteit en in de vaardigheden om met deze zaken te werken en ze productief te maken voor cliënten en patiënten’ (*ibid.*, p. 34).

In het verslag van het debat van de expertmeeting naar aanleiding van de ambtelijke binding komt naar voren dat het van belang is te kijken of gelden op dit moment goed worden besteed. ‘Kijk naar de huisartsen die aangeven dat zij een groot deel van hun tijd besteden aan existentiële problematiek. Dat zegt iets, namelijk dat er vraag naar ondersteuning is op dit gebied. Maar moet die ondersteuning dan geboden worden door de huisarts? Kan deze op dit terrein wel de professionele zorg bieden die nodig is? Of moet het daarbij mogelijk worden om een geestelijk verzorger in te schakelen? Doen we dat niet dan zou wel eens een grote mate van medicalisering van existentiële problematiek kunnen plaatsvinden. De inzet van een geestelijk verzorger zou hier wellicht niet alleen beter, maar ook goedkoper kunnen blijken te zijn?’ (*ibid.*, p. 36-37).

De vraag die dan opkomt is het criterium voor financiering.’ Is het dan voldoende om aan te geven dat de existentiële autonomie in gevaar komt?’ De vertegenwoordigers van het College

voor Zorgverzekeringen gaven aan dat een dergelijk begrip te vaag is en bovendien is ook onvoldoende duidelijk waarom die vraag door een geestelijk verzorger opgepakt zou moeten worden. En ook de toetsbaarheid, hoe moeten we daar mee omgaan? Want is en blijft geestelijke verzorging niet bij uitstek een discipline die zich veel lastiger laat verantwoorden in het technisch meetbare?

De geestelijk verzorger moet enerzijds blijven zoeken naar de waarde van de geestelijke verzorging als bijdrage aan de zorg als geheel, anderzijds moet ze wijzen op verbreding en vernieuwing van het waarderingssysteem door steeds weer te benadrukken dat geestelijke verzorging ook zinvol is buiten de bestaande kaders van toetsing (*ibid.*, p. 38).

De geschetste ontwikkelingen maken het beeld van de geestelijk verzorger minder duidelijk. Er zijn verschillende reacties. Er zijn geestelijk verzorgers die zich proberen in te voegen in het behandelstelsel. Anderen proberen opnieuw of alsnog een zending van een religieus genootschap te bemachtigen. Met de argumentatie van Kunneman (2006), waarin hij uiteenzet, dat het belangrijk is, dat de huidige geestelijk verzorger ‘een betrokken, breed geïnformeerde gesprekspartner is die vanuit eigen ervaringen en persoonlijk verantwoorde inspiratiebronnen in staat is met cliënten mee te denken over fundamentele zingevingsvragen’, wordt al een aanzet gegeven om de expertise van de geestelijk verzorger naar een breder plan te tillen.

Geestelijk verzorgers steken in bij het levensverhaal zoals beleefd en verteld door de cliënt. Zij hanteren daarbij een persoonsgerichte, holistische benadering. Door naar dat narratief te luisteren waarin een manier van omgaan met ziekte en gezondheid te vinden is, door te luisteren naar die verhalen krijgen mensen de mogelijkheid om greep te krijgen op hun leven door het duiden van de situatie in termen van beleving en betekenis.

Daarnaast kunnen geestelijk verzorgers uitstekend in staat geacht worden om meer en aanverwante taken op te pakken die verband houden met zingeving in de brede zin van het woord. En dat heeft ook alles van doen met de domeinafbakening (zie paragraaf 1.3.3). Want beeldvorming ontstaat daar waar de geestelijk verzorger zichtbaar is. En dat hangt weer samen met hoe z/hij zich profileert en langs welke kanalen z/hij dat doet en welke mogelijkheden hij ziet en aanboort in de eerstelijns palliatieve zorg. De geestelijk verzorger kan deelnemen aan casuïstiekbesprekingen of multidisciplinair overleg met andere zorgprofessionals in de eerstelijns zorg, waarbij z/hij een voorzet kan geven om op een andere manier naar de patiënt te leren kijken, hij kan hen gevoelig maken voor die andere taal. Ook het opzetten van een moreel beraad behoort tot de mogelijkheden of het meewerken aan de

competentieontwikkeling van de andere zorgprofessionals voor het spirituele domein. Op organisatorisch niveau kan een bijdrage geleverd worden aan het kwaliteitsbeleid van de eerstelijns palliatieve zorg.

1.3.3 Ambtelijke binding en vrijplaats

De geestelijk verzorger beschikt naast professionele kwaliteiten, ook over een ambtshalve kwaliteit. Dat wil zeggen ‘het op basis van opleiding en identiteitsbinding kunnen functioneren in de hoedanigheid van vertegenwoordiger van een levensbeschouwelijk of religieus genootschap’. De geestelijk verzorger oefent zijn beroep uit op basis van het feit dat hij ‘zich deel weet van een traditie van denken en beleven die meer omvat dan de eigen persoons- en tijdgebonden opvattingen’. Er is bovendien sprake van ‘een relatie met de institutie die de traditie maatschappelijk gezien representeert’ (Mooren, 1989, p. 73). Deze ambtelijke binding legitimeert het werk van de geestelijk verzorger in de instelling⁹.

Vrij recent heeft de Vereniging van Geestelijk Verzorgers Zorginstellingen (VGVZ) uitgebreid stilgestaan bij de ambtelijke binding (*Cahier 4*, 2010¹⁰). Aanleiding hiervoor was de vraag of moderne ontwikkelingen aanleiding kunnen zijn om een ander standpunt in te nemen ten aanzien van de niet-gebonden geestelijke verzorging (*ibid.*, p. 8). Vragen die opkomen gaan over het loslaten van de levensbeschouwelijke identiteit en daarmee het op het spel zetten van de ambtshalve binding, en of het ambt als belangrijkste legitimatie ten koste moet gaan van een verankering in de organisatie (*Nieuwsbrief VGVZ*, mei 2011).

Een Regiegroep toekomstig bestel Geestelijke Verzorging, bestaand uit de drie grote zendende instanties (Protestantse en rooms-katholieke kerk en het Humanistisch Verbond) en het CIO (Interkerkelijk Contact in Overheidszaken) is samen met de VGVZ en de Stichting Kwaliteitsregister Geestelijk Verzorgers (SKGV) op basis van dit Cahier 4 aan de slag gegaan om een toekomstbestendig model te ontwikkelen voor de organisatie van geestelijke verzorging. De regiegroep brengt eind 2012 haar advies uit over ambtelijke binding.

Een ander belangrijk aspect van het werk van de geestelijk verzorger is de vrijplaats. Dat houdt in dat de patiënt een plaats heeft waar hij ‘zijn verhaal kwijt kan, zijn nood kan klagen, zijn geheimen kan prijsgeven, zonder dat deze vertrouwelijkheid gevolgen hoeft te hebben

⁹ De beroepsstandaard van de VGVZ formuleert dat ‘de geestelijk verzorger als ambtsdrager een identiteit heeft die is gelegitimeerd door een maatschappelijk erkend levensbeschouwelijk genootschap. Die identiteit kan worden onderscheiden maar niet los worden gezien van de professionaliteit. Voor de VGVZ is het ambtshalve aspect van belang omdat het domein van de geestelijke verzorging (zingeving) nooit neutraal is en altijd vraagt om een positiebepaling van de geestelijk verzorger’.

¹⁰ Cahier 4 is de verslaglegging van het traject ten aanzien van de ambtelijke binding dat het bestuur van de VGVZ heeft afgelegd samen met andere belangenbehartigers.

voor de wijze waarop de anderen (patiënten, medewerkers, familieleden) met hem omgaan. Deze vrijplaatsfunctie houdt direct verband met het grondrecht van elk mens van vrijheid van geloof en levensbeschouwing (Mooren, 1989, p. 78). De vrijplaatsfunctie lijkt op gespannen voet te staan met integratie in de organisatie van de gezondheidszorginstelling. Uitwisseling van gegevens, ondanks beroepsgeheim, wordt door andere zorgprofessionals wel gedaan, maar de geestelijk verzorger wil hierop een uitzondering zijn. En dat is lastig in een multidisciplinair overleg waar over en weer gegevens worden uitgewisseld in het belang van de patiënt. Jonkers (2009, p. 76) deed onderzoek naar het belang dat humanistisch geestelijk verzorgers hechten aan de vrijplaatsfunctie in het kader van geïntegreerd werken. Zij kwam tot de bevinding dat de vrijplaatsfunctie essentieel is voor het beroep, ondanks ervaren belemmeringen als geheimhoudingsplicht, te weinig bekendheid in de organisatie en geen vrije toegang hebben tot bijvoorbeeld de palliatieve zorg. De kracht van geestelijke verzorging is vertrouwelijkheid en laagdrempeligheid en dat lijkt door de vrijplaatsfunctie gegarandeerd te worden.

Maar moet aan de vrijplaats en de daaraan gekoppelde geheimhoudingsplicht wel zo star vastgehouden worden als dat consequenties heeft voor de integratie in een organisatie? En van wie gaat die starheid dan uit? Is het niet zo dat, als overleg over een patiënt plaatsvindt binnen de heersende kaders, dat er dan vanzelfsprekend rekening gehouden wordt met wat wel en niet gezegd kan dan wel mag worden? En is het niet zo dat de andere zorgprofessionals ook een geheimhoudingsplicht hebben? Het voelt zeer ongemakkelijk om in een multidisciplinair overleg wel als arts alle ins en outs van een patiënt te mogen uitwisselen, maar dat je als geestelijk verzorger een gepaste afstand in verband met je geheimhoudingsplicht hebt. Waarom kan de geestelijk verzorger zich niet invoegen in de heersende gedragscode? Als je aan teamzorg wilt doen dan is het gebruikelijk, dat je de essentie van een patiënt kan en mag vertellen omdat je weet dat buiten die kamer er met gepaste wijsheid mee gewerkt kan worden. Want door juist zo te hameren op deze vrijplaatsfunctie en daaraan verbonden de beperkte uitwisseling van gegevens, plaatst de geestelijk verzorger zichzelf in een uitzonderingspositie. En dat moeten we niet willen!

Ik zou er derhalve voor willen pleiten dat ook de geestelijk verzorger net zo mededeelzaam wordt als de andere disciplines. Want zij hebben ook allen hun geheimhoudingsplicht. Uiteindelijk werken we met ons allen aan het welzijn van de patiënt.

1.3.4 Beroepsregister voor de geestelijk verzorger

Voor opname in het beroepsregister dient de geestelijk verzorger zich te registreren, waarvoor een aantal voorwaarden gelden. Dit zijn een afgeronde, door het register erkende initiële beroepsopleiding en lidmaatschap van de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ). Om geregistreerd te blijven dient de geestelijk verzorger zich periodiek na te scholen. De Stichting Kwaliteitsregister Geestelijk Verzorger (SKGV) beheert het beroepsregister van geestelijk verzorger in zorginstellingen. Dit register heeft tot doel het professionele niveau van de beroepsgroep te waarborgen en maatschappelijke erkenning te stimuleren. Tot voor kort was het beroepsregister opengesteld voor geestelijk verzorger, alleen werkzaam in zorginstellingen. Inmiddels is het kwaliteitsregister SKGV een van de VGVZ onafhankelijke stichting geworden. Dat betekent dat de SKGV de ruimte krijgt om met andere groepen geestelijk verzorger - Albert Camus, de Krijgsmacht, vrijgevestigde humanistisch geestelijk verzorger, anders dan VGVZ-leden - en die voldoen aan de kwaliteitseisen, zoals vastgelegd in het Register Geestelijke Verzorging, te onderhandelen voor toelating tot het beroepsregister (Nieuwsbrief VGVZ, oktober 2011). Albert Camus is de beroepsvereniging van geestelijk verzorger in Nederland die leden met en zonder ambtelijke binding verenigt. Ook de vraag om erkenning van HBO-afgestudeerden, zowel bachelors als masters, als geestelijk verzorger, zal binnen afzienbare tijd beantwoord dienen te worden. Deze uitbreiding van de beroepsvereniging in aantal leden en werkvelden betekent voor de beroepsgroep, dat zij samen willen blijven zoeken naar wat hen verbindt. Ook kan zij krachtadiger optreden in het belang van de beroepsgroep. Het betekent ook dat het bestuur van de SKGV een afvaardiging is van de deelnemende verenigingen en niet meer alleen van de VGVZ.

1.3.5 De opleiding tot geestelijk verzorger

De SKGV heeft aandacht voor de kwaliteit van de opleiding. Evers, voorzitter van de VGVZ, verwoordt het als volgt (*VGVZ Nieuwsbrief*, mei 2011) : ‘de klassieke academische theologische opleidingen tot geestelijk verzorger besteden veel aandacht aan theoretische kennis vanuit de eigen traditie. Maar de wereld van de zorg is een andere setting, een andere wereld, en die vraagt ook om een andere taal. Dit vraagt om aandacht voor de omgeving waarin die zorg zich afspeelt: de organisatie, oog voor diversiteit, samenwerking met andere professionals, specifieke zorg-ethiek’. Wat we ook zien is dat binnen de zorg andere beroepsgroepen, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, gespecialiseerde verpleegkundigen zich ook graag begeven op het terrein van spiritualiteit. De

maatschappelijke ontwikkelingen vragen om voortdurende aanpassing en bijstelling van opleidingen. Evers geeft aan ‘je dient als geestelijk verzorger je te laten zien binnen je organisatie, laten merken dat je iets kunt betekenen in de cultuur van de organisatie, investeren in relaties met mensen in de instelling waar je werkt, naar een ander type bijeenkomst gaan, bijv. de nieuwjaarstoespraak of een strategische bijeenkomst’ (*VGVZ Nieuwsbrief*, mei 2011). Dat vraagt om competenties van een geestelijk verzorger die veel breder zijn dan de bagage, opgedaan in de zojuist aangehaalde klassieke opleidingen’.

Het is wenselijk dat de opleiding tot geestelijk verzorger inspeelt op de maatschappelijke ontwikkelingen. Te denken valt aan bijvoorbeeld reflectiecolleges op de consequenties van de veranderende eerstelijns zorg en wat dat kan betekenen voor de rol van de geestelijk verzorger en hoe daar op in te spelen en de veranderde rol van religie en wat dat betekent voor de profilering van de geestelijk verzorger. De kans dat er een spagaat ontstaat, waarin de geestelijk verzorger de weg kwijt raakt, wordt dan kleiner. Het maakt hem tot een sterkere onderhandelingspartner in diezelfde maatschappij. En dat is nu net iets wat we moeten hebben.

1.4 De financiering van extramurale geestelijke verzorging

De Kwaliteitswet zorginstellingen legt zorgaanbieders de verplichting op geestelijke verzorging aan te bieden aan mensen die zijn opgenomen in de instelling. De geestelijke verzorging die de verblijfsinstelling regelt, waarborgt dat de verzekerde die van zijn dagelijks leven afhankelijk is van de zorginstelling, bij iemand terecht kan met zijn levensvragen (Brief minister Klink, april 2010). De financiering van geestelijke verzorging in zorginstellingen is altijd gekoppeld aan de functie verblijf. Wijzigingen in de bekostigingsstructuur (zoals invoering van Zorg Zwaarte Pakketten, Diagnose Behandel Combinatie of zorgarrangementen) veranderen aan deze grondslag niets en staan dus los van de verplichting van een zorginstelling om geestelijke verzorging te leveren.

Als de cliënt de functie verblijf thuis opneemt (Volledig Pakket Thuis) wordt geestelijke verzorging geregeld door de instelling die extramuraal de zorg levert en dat valt onder de reikwijdte van de Kwaliteitswet. Voorwaarde is dan wel dat alle zorg wordt ingekocht bij één instelling (Uitvoeringstoets Geestelijke verzorging, 2006)

De meeste geestelijk verzorgers die aangesloten zijn bij het Werkverband Vrijgevestigde Geestelijk Verzorgers zijn ook aangesloten bij Nederlands Verbond van Psychologen,

psychotherapeuten en Agogen (NVPA). Dit betekent dat de verzekerde, afhankelijk van diens verzekering, een vergoeding krijgt van twee, vier, zes of acht consulten.

Verskillende pilots en initiatieven, geïnitieerd door of in samenwerking met de geestelijk verzorger, vinden geen voortgang omdat er onvoldoende grond gevonden kan worden voor de structurele financiering voor deze vorm van extramurale geestelijke verzorging (de Rooij, 2008, van Vliet, 2009).

Als we kijken naar het overheidsbeleid (paragraaf 1.2 Visie overheid op zorg voor chronisch zieken) dan lijkt aansluiting zoeken bij de Wmo en de regionale netwerken palliatieve zorg tot de mogelijkheden te behoren. Hoe kun je hier als geestelijk verzorger op inspelen? In november j.l. kwam de Projectgroep Regionale Initiatieven Levensvragen (PRIL) bijeen om de strategische positionering van initiatieven rond levensvragen te bespreken vanwege het probleem met de structurele financiering. De rol van de gemeentelijke adviesraden/seniorenraden en de regionale samenwerking werden als optie naar voren geschoven.

Het eerste initiatief betreft Nijmegen. Daar is in het Wmo beleidsplan aandacht voor levensvragen opgenomen. De Seniorenraad en het lokale Centrum voor Ontmoeting in Levensvragen hebben hier samengewerkt om vanuit de eigen positie de gemeente te overtuigen van het belang van het onderwerp. Als dit belang wordt opgenomen in het gemeentelijk beleidsplan, dan kun je als organisatie gemakkelijker subsidie aanvragen. In 2013 gaat de functie ‘begeleiding’ vanuit de AWBZ over naar de gemeenten en dat biedt dan, in samenwerking met zorgorganisaties, kansen voor financiering. Het tweede initiatief speelt zich af in Noord Holland. Daar hebben drie lokale initiatieven die ontstaan zijn vanuit de palliatieve spirituele zorg een gezamenlijk Stichting opgericht, de Stichting Centrum Levensvragen. Het doel is kwaliteitsverbetering, efficiënter werken en zichtbaarder zijn voor de doelgroep en verwijzers.

1.5 Conclusie

We hebben gezien dat er belangrijke drempels liggen voor de geestelijk verzorger om haar/zijn expertise aan te bieden in de eerstelijns palliatieve zorg. We verwachten van een geestelijk verzorger dat hij ‘een betrokken, breed geïnformeerde gesprekspartner is die vanuit eigen ervaringen en persoonlijk verantwoorde inspiratiebronnen in staat is met cliënten mee te denken over fundamentele zingevingsvragen’. De ambtelijke binding en vrijplaats kunnen integratie in een organisatie belemmeren en er is nog geen standpunt ingenomen door de

beroepsvereniging over hoe hiermee om te gaan. Met de domeinafbakening en met onderzoek moet helderder worden wat nu precies de meerwaarde is van geestelijke verzorging. De lopende discussie over het toetreden van geestelijk verzorgers, anders dan degenen werkzaam in zorginstellingen tot het beroepsregister, schept mogelijkheden voor een versterking van de beroepsvereniging, waardoor zij in naam van de leden krachtadiger naar buiten op kan treden. Met aanpassingen in de opleiding tot geestelijk verzorger kunnen geestelijk verzorgers ‘afgeleverd’ worden die beter in kunnen spelen op de behoeften van de maatschappij.

In het volgende hoofdstuk wordt het belang van het op een andere manier leren kijken naar ziekte en gezondheid vanuit het perspectief van de huisarts beschreven. Hoe kunnen idealiter het verhaal van de patiënt en het verhaal van de huisarts, twee verschillende werelden, samenkomen in het behandeltraject van een patiënt.

2. Zingeving in de eerstelijns zorg: een andere manier van denken over zorg?

2.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn de belemmeringen beschreven die een geestelijk verzorger kan ervaren als hij zijn expertise aan wil bieden in de eerstelijns palliatieve zorg. In dit hoofdstuk staan het belang van zingeving en spiritualiteit, de kenmerkende elementen in het werk van een geestelijk verzorger, centraal. Het mag dan zo zijn, dat zij voor een belangrijk deel het werk van een geestelijk verzorger kleuren, maar hoe wordt aan deze begrippen aandacht en inhoud gegeven door andere zorgprofessionals in de eerstelijns palliatieve zorg? Deze vraag komt boven, juist nu in de landelijke richtlijn spirituele zorg (augustus, 2010) en in aansluiting daarop in het visiedocument spirituele zorg, (december, 2010) wordt verwoord dat spirituele zorg een integraal onderdeel moet worden van de palliatieve zorg en een verantwoordelijkheid is van alle disciplines werkzaam in de zorg en niet meer voorbehouden is aan alleen de geestelijk verzorger.

Een belangrijkere rol toekennen aan spiritualiteit, betekent, dat ziekte en gezondheid op een andere manier beluisterd moeten worden. De gezondheidszorg is grootgebracht met het bio-psycho-sociale zorgmodel. Het toevoegen van de spirituele dimensie¹¹ aan de palliatieve zorg vraagt om vanuit een breder perspectief naar ziekte en gezondheid te kijken (De Vries-Schot, 2008). Dit is een nieuwe manier om over zorg te denken. Naast het medische taalspel dat ziekte-problemen probeert op te lossen moet een taalspel van zin- en betekenisgeving worden gezet (Gelauff & Manschot, 1997). In dat taalspel komt naar voren wat de betekenis en zinbeleving is van ziekte, lijden en nood voor de patiënt. De geestelijk verzorger kan, zoals in het visiedocument aangegeven (p. 8), vanwege zijn expertise een voortrekkersrol vervullen om deze kloof helpen te overbruggen.

De twee verschillende taalspelen kunnen voor de geestelijk verzorger ook belemmerend werken. Hij zal duidelijk moeten maken wat de meerwaarde is van een taalspel van zin- en betekenisgeving (zie ook paragraaf. 1.3, hoofdstuk 1). Alleen dan kan het nut en de noodzaak van de inzet van zijn expertise in de eerstelijns palliatieve zorg ingezien worden. En dat veronderstelt aandacht voor het verhaal, zoals dat verteld wordt. Aandacht voor het verhaal achter het verhaal, ook bij de andere zorgprofessionals. En dat is (nog) lang niet altijd het

¹¹ In de richtlijn spirituele zorg wordt spiritualiteit omschreven als 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden.

geval. Enerzijds heeft dat te maken met de persoonlijke betekenis die de zorgverlener toekent aan het verhaal van de ander, anderzijds speelt ook de huidige praktijkvoering (van een huisarts) een grote rol. Een huisarts wordt opgeleid om klachten van een patiënt te objectiveren en te beheersen, waarbij protocollen en standaarden richtinggevend zijn. Daarbij komt dat z/hij in een strak keurslijf zit wat betreft tijd en daarop ook wordt afgerekend, wat een klimaat voor zingevingsvragen ontmoedigt. Een andere belangrijke factor is de patiënt zelf, die komt met een (gemedicaliseerd) probleem, daarvoor hulp zoekt en graag beter wil worden. Zingeving is niet het eerste waarvoor z/hij haar/zijn huisarts raadpleegt. Met andere woorden hier wordt de kloof tussen het bio-psycho-sociale en het bio-psycho-sociale-spirituele zorgmodel zichtbaar.

In de volgende paragrafen wordt het belang om op een andere manier naar ziekte en gezondheid te kijken toegelicht. Ik richt me hierbij op de huisarts omdat hij, als spil in de palliatieve zorg, een belangrijke voorzet kan geven in het anders leren kijken naar en denken over de zorg van een palliatieve patiënt. In paragraaf 2.2 wordt het bio-psycho-sociale-spirituele zorgmodel toegelicht en vanuit een narratief perspectief verwoord. In paragraaf 2.3 wordt kort het verband tussen narrativiteit en zingeving toegelicht. In de daarop volgende paragrafen wordt ingegaan op narrativiteit en het perspectief van de huisarts, narrativiteit en de chronisch zieke en de relatie tussen leven en verhaal. Met de paragraaf ‘narrativiteit in de spreekkamer’ wordt de waarde van het verhaal in het contact tussen arts en patiënt beschreven, gevolgd door de bijdrage die een geestelijk verzorger kan leveren om de kloof tussen beide taalspelen te overbruggen. De laatste paragraaf sluit af met een conclusie.

2.2 Het bio-psycho-sociale-spirituele zorgmodel

Zorg voor chronisch zieken vraagt om een benadering die verder gaat dan een gerichtheid op het biologische, het psychische en het sociale. Zorg dient ook aan te sluiten bij de beleving van de patiënt, dient ruimte te geven om existentiële problemen te benoemen en vragen te stellen die verband houden met ziekte en gezondheid, vragen waarop het antwoord niet zomaar te geven is.

Puchalski e.a. (*Journal of palliative medicine*, 2009, p. 890-891) pleiten er voor dat spirituele zorg een integraal onderdeel wordt van het gezondheidszorgsysteem, gebaseerd op de waardigheid van alle mensen en op het voorzien in betrokken zorg. En ook is het noodzakelijk dat alle zorgverleners, werkzaam in de palliatieve zorg, een gevoeligheid voor spirituele vragen ontwikkelen (De Vries-Schot, 2008, Jochemsen, 2005). Anderzijds geeft Jochemsen (2005) ook aan dat we aan de geestelijk verzorger de rol moeten toekennen die haar/hem

toekomst, omdat hij een specifieke deskundigheid heeft in het omgaan met zingevingsvragen. Gelauff & Manschot (1997, p. 189-204) doen een voorstel voor een perspectiefwisseling op de zorgrelatie. Zij pleiten voor aandacht voor het verhaal van de zorgvrager en het perspectief te richten op het taalspel van zin- en betekenisgeving naast het medisch-therapeutisch taalspel. Dat taalspel is af te leiden uit het verhaal, het narratief van de patiënt. Is het mogelijk dat de zorgprofessional naast de medische wereld ook de leefwereld van de patiënt kan onderscheiden, kan hij het verhaal van de patiënt beluisteren en in het verlengde daarvan dat verhaal mee laten resoneren in het vervolgtraject, op een zodanige wijze dat aan beide verhalen recht wordt gedaan? Want die verhalen structureren de ervaringen van mensen en geven richting aan hun leven. Op deze manier wordt samenhang gecreëerd, proberen mensen grip op hun leven te krijgen. Bij deze laatste visie zou ik graag aansluiting zoeken en vanuit een theoretische gedachtegang willen verwoorden wat het belang is van deze visie voor de zorgrelatie.

2.3 Zingeving en narrativiteit

Zingeving met een gerichtheid op cognitieve en evaluatieve processen (zie Inleiding, deze scriptie), is een basale activiteit waarin oriëntatie en evaluatie belangrijke taken zijn. Oriëntatie betekent of ik iets kan herkennen, of ik het kan begrijpen en evaluatie betekent of het voor mij van belang is en of het bij mij past. In het overleven zijn mensen voortdurend op deze twee taken betrokken. Mensen proberen op deze manier samenhang in ervaringen te creëren, zij proberen voor zichzelf de wereld begrijpelijker te maken. Zin kan dan worden opgevat als samenhang, ordening (Mooren, 1999, p. 25).

Narratief verwijst naar een fundamentele wijze waarop naar de ervaring van het menselijk leven gekeken kan worden. In ons praten over leven in de wereld is sprake van temporele ordening van gebeurtenissen en handelingen en we plaatsen onszelf midden in die vertelling als handelende, doelgerichte personen. In dat vertellen wordt een betekenisvol geheel geconstrueerd. Er vindt een voortdurende reconstructie plaats van het verleden. En dat is met name van belang waar breukervaringen zichtbaar worden, waar ziekte onontkoombaar met het leven aan de haal gaat, waar het zich verhouden tot het leven op de proef wordt gesteld en waar eindigheid zich aandient. Het structureren, oriënteren en creëren van samenhang in ervaringen zijn basisfuncties van narrativiteit, van het vertellen van verhalen (ibid., p. 110-111). Het vermogen tot het vertellen van verhalen duidt Sools aan met de term narratieve competentie (Mooren, 2011, p. 143). Niet iedereen beschikt in gelijke mate over dat

vermogen. Naarmate die competentie groter is en het individu vanuit meerdere posities en rollen narratieven kan creëren, wordt een weg geopend naar gezonde werelden, waarin mensen eigenwaarde ervaren, adequaat kunnen handelen en zich een authentieke positie kunnen verwerven. Sools legt dat uit als het vermogen tot narratieve verbeelding (ibid., p. 143-144)

2.4 Narrativiteit en het perspectief van de huisarts

Als een patiënt zijn huisarts raadpleegt en zijn klachten aan hem voorlegt, dan kan het volgende gebeuren: de huisarts kan de patiënt al vroeg in zijn verhaal onderbreken. Het verhaal van de patiënt, vol betekenis, context en perspectief moet vertaald worden naar een medische context, zodat een voor de arts begrijpelijk verhaal geconstrueerd wordt in medische termen. En dat verhaal heeft een andere betekenis en een ander perspectief dan het verhaal van de patiënt. Want het perspectief van de arts is gebaseerd op het bio-psycho-sociale zorgmodel, gericht op objectivering en beheersing van de gepresenteerde klachten (Burgers, J. & Tasche, M., 2001, p. 187). ‘Artsen worden opgeleid met de gedachte dat alle patiënten in principe gelijk zijn, dat hun klachten overeenkomen en dat diagnoses zijn onder te verdelen in herkenbare groepen. Maar als een arts met zijn praktijk begint ontdekt hij dat alle patiënten verschillen. Iedereen heeft een eigen levensgeschiedenis en vertelt zijn eigen verhaal. Ziekte is drama en dwingt tot bezinning. Het op zoek gaan naar de logica van het eigen levensverhaal is een manier om betekenis te geven aan het eigen bestaan’ (ibid., p.187). Het artikel van Burgers en Tasche houdt een pleidooi voor een narratieve benadering, omdat juist een huisarts degene is die het ‘verhaal’ van de patiënt langdurig, soms vele jaren kan volgen. De persoonlijke, integrale en continue zorg, waarvoor de huisarts staat, lijkt dat te kunnen waarborgen en dit aspect verdwijnt in het huidige tijdsbestek door schaalvergroting, taakdelegatie en parttime werkende huisartsen, juist naar de achtergrond waardoor aandacht voor het verhaal van de patiënt aan belang lijkt in te boeten.

2.5 Narrativiteit en de chronisch zieke

Er heersen verschillende opvattingen over de relatie tussen leven en verhaal. Volgens Ricoeur vertoont het leven een pre-narratieve structuur, een ordening die niet gelijk is aan die van het verhaal, maar die in het verhaal geïnterpreteerd wordt en daardoor verder wordt gespecificeerd. Het verhaal is gebaseerd op ervaringen in het leven, waarbij die ervaringen nog ongearticuleerd zijn en in het verhaal worden bewerkt en in een narratieve structuur worden geordend. De relatie tussen leven en verhaal is die van een cirkel, waarbij het verhaal

voortbouwt op en vorm geeft aan het leven (Widdershoven, 2003, p. 54). Ricoeur legt de link tussen het verhaal en het vormgeven aan identiteit. Verhalen structureren de ervaringen van mensen en geven richting aan hun leven. Verhalen hebben op deze wijze een ethische kwaliteit. Ze zeggen ons wie we zijn en hoe we moeten handelen. In dat handelen worden waarden nagestreefd en de moeite die mensen daarvoor moeten doen zien we terug in hun verhalen. Verhalen kunnen zicht bieden op het goede leven in relatie met anderen en in rechtvaardige maatschappelijke verhoudingen (Widdershoven, 2003, p. 55 e.v.).

Wil men zicht krijgen op de problemen van bijvoorbeeld chronisch zieken, dan moet men luisteren naar hun verhalen. Autobiografieën van chronisch zieken maken de lezer duidelijk hoe zij hun ziekte beleven. Deze verhalen zijn een bron van inzicht voor diegenen die bij de zorg voor chronisch zieken betrokken zijn. Ze laten zien dat de problemen vaak niet liggen op het fysieke vlak maar te maken hebben met de eigen identiteit als chronisch zieke (Oderwald, 1994, Frank, 1995, p. 7 en 53).

Ook gerenommeerde medische tijdschriften houden een pleidooi voor het lezen van ziekteverhalen. Brömer (*The Lancet*, 2005, 1919-1920) beschrijft de meerwaarde van het lezen van literatuur teneinde met een grotere sensitiviteit met patiënten om te kunnen gaan en voor een meer ethische en efficiënte benadering in moeilijke situaties. Micco (*The Lancet*, 2007, 1203-1204) refereert aan een boek van Sharon (2006), waarin zij het belang weergeeft van het waarderen van ziekteverhalen. Micco houdt een pleidooi waarom artsen dat boek zouden moeten lezen: ‘door betrokken aandacht leren we niet alleen over onze patiënten, we worden er ook herinnerd aan wie we zijn - niet zo heel erg anders als “die ander”. Want we zijn ook onderworpen aan lijden, ouderdom en dood. We spelen ook mee in het grote verhaal dat leven heet. We kunnen dan niet anders dan empatisch en betrokken zijn’. In datzelfde boek houdt Charon, internist-oncoloog (2008), o.a. een pleidooi, om studenten in opleiding tot arts, ook de narratieve competentie bij te brengen, om hen op die manier compassie voor de patiënt bij te brengen.

Niet alleen het luisteren naar verhalen, maar ook het lezen van ziekteverhalen maakt ons ontvankelijk voor de pijn van de ander. Het maakt dat we ons makkelijker kunnen verplaatsen in die bepaalde patiënt met die bepaalde ziekte in die bepaalde situatie. Het maakt dat we in eerste instantie stil leren staan bij wat het betekent voor die patiënt, dat we leren luisteren welke zin hij aan de situatie geeft. Dat maakt dat we moeten leren het medisch-therapeutische

taalspel even op te schorten om plaats te kunnen maken voor een taalspel van zin- en betekenisgeving.

2.6 Weer terug in de spreekkamer

Het specifieke van ouder worden is, dat een belangrijk deel van het leven al achter de rug is. Misschien is de tijd die nog komt in bepaalde opzichten even belangrijk of nog belangrijker, het verleden heeft gestalte gekregen en blijft op een bepaalde manier meedoen. Als een patiënt tegenover haar/zijn huisarts zit en z/hij ziet de patiënt als iemand met een verhaal, net zo rijk als haar/zijn eigen verhaal dan kan z/hij luisteren op een andere manier dan de wijze waarop z/hij getraind is dat te doen. Z/hij moeten niet alleen luisteren naar *wat* een patiënt zegt en maar ook *hoe* het gezegd wordt. Een narratief perspectief geeft haar/hem toegang tot de binnenwereld van de patiënt, welke even complex is als die van de huisarts zelf. Het leert haar/hem de patiënt minder als een patiënt te accepteren, maar als iemand die zijn eigen leven regisseert. De tweedeling tussen expert en patiënt, die een onderdeel is van het medische model staat dan minder op de voorgrond.

Zowel Clark als Gass doen aanbevelingen hoe narratieve benaderingen gebruikt kunnen worden om de kwaliteit van de zorg en van leven van een toenemend aantal ouderen in onze maatschappij te verbeteren. Clark maakt daarbij onderscheid tussen de wetenschappelijke benadering van de geneeskunde en haar artistieke dimensie, gebaseerd op het verhaal, moraal en ethiek. Hij ziet een behandeling als een samenwerking tussen de dokter en de patiënt. Het verhaal van de patiënt, dat meer is dan een verzameling van feiten, dat verhaal wordt herschreven door de patiënt en de dokter. De situatie van de patiënt of zijn ervaring met de ziekte staat centraal en hoe de ziekte zijn/haar leven beïnvloedt. Een effectieve behandeling moet in het kader staan van de ervaring met de ziekte van deze patiënt en zijn/haar familie. Behandeling wordt zo het co-auteurschap of een co-constructie van een nieuw verhaal waarmee de patiënt betekenis geeft aan zijn of haar leven (Kenyon, 2001, 193-214).

Gass onderkent het belang van verhalen in en rondom de zorg voor ouderen. Hij maakt onderscheid

in wetenschappelijke kennis en metaforische kennis. Medisch-wetenschappelijke kennis focust op convergentie, op vernauwing van de scope totdat één mogelijkheid overblijft. Metaforische kennis daarentegen is gericht op divergentie, is individueel gericht en is situatie-specifiek. Juist bij ouderen met een geringere levensverwachting moet de existentiële betekenis van interventies meegewogen worden. Deze zijn niet op voorhand te voorspellen of

af te leiden uit de ervaringen van anderen. Hoe beter je de metaforen en divergente betekenissen begrijpt, des te meer je verbanden ziet tussen de persoon, de ervaring en het grotere geheel waar hij is ingebed. In de spreekkamer moet derhalve een samenspel tussen dokter en patiënt ontstaan, waarbij de stem van de patiënt gehoord moet worden en waardoor er een beweging ontstaat van convergente naar divergente betekenissen en weer terug, zodat een web van wederzijds verstaan ontstaat dat garant staat voor een besluitvorming waarin zowel de wetenschappelijke als de persoonlijke betekenis is opgenomen (Kenyon, 2001, 215-237).

2.7 De kloof tussen de twee taalspelen overbruggen

Aan de belemmering die in de inleiding van dit hoofdstuk werd genoemd komt het visiedocument tegemoet omdat het voorstelt dat de geestelijk verzorger een voortrekkersrol kan vervullen bij het leveren van een bijdrage aan een visieontwikkeling van spirituele zorg in de palliatieve zorg.

Spirituele zorg wordt in dit hoofdstuk verbonden met een nieuwe manier van denken over zorg. Naast

aandacht voor het medisch-therapeutische taalspel staat een taalspel van zin- en betekenisgeving dat naar voren komt in het verhaal van een patiënt. De geestelijk verzorger zal duidelijk moeten maken wat de meerwaarde is van een taalspel van zin- en betekenisgeving (zie ook paragraaf 1.3, hoofdstuk 1). Z/hij kan dat doen door aan te sluiten bij het multidisciplinaire overleg, waarin z/hij laat zien hoe op een ander wijze geluisterd kan worden naar die patiënt in kwestie. Daaruit kan ook een hulpvraag voor de geestelijk verzorger van een patiënt naar voren komen. Ook kan z/hij een bijdrage leveren aan de competentieontwikkeling van zorgverleners op het vlak van zin- en betekenisgeving. En dat begint bij zelfinzicht in de rol van de eigen zin- en betekenisgeving, waarna het signaleren van zin- en betekenisvragen en -behoeften bij een patiënt en naasten in beeld komt. Het bieden van kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering is een andere mogelijkheid ter profilering.

Op andere kansen en mogelijkheden die er voor de geestelijk verzorger liggen in de eerstelijns palliatieve zorg wordt in de eindconclusie van deze scriptie terugkomen.

2.8 Conclusie

In dit hoofdstuk is het belang van zingeving en spiritualiteit in de eerstelijns palliatieve zorg tegen het licht gehouden. De wens om spirituele zorg een integraal onderdeel te laten zijn van

de palliatieve zorg en een verantwoordelijkheid van alle disciplines werkzaam in de zorg, vraagt om een andere benadering van ziekte en gezondheid (richtlijn spirituele zorg en visiedocument). Het spirituele domein dient geïncorporeerd te worden in het van oudsher gebruikelijke bio-psycho-sociale zorgmodel. Dat vraagt om op een nieuwe manier over zorg na te denken. Het vraagt om een sensibiliteit voor zingevingsvragen. We beschreven het belang dat een huisarts het verhaal beluistert van de patiënt omdat hierin allerlei handvatten verborgen liggen die een aanwijzing kunnen zijn hoe om te gaan met deze mens, met deze ziekte en deze achtergrond in deze fase van zijn leven. Want juist in dat verhaal komt naar voren wie z/hij is, komt haar/zijn identiteit naar voren, lezen we hoe z/hij in het leven staat, wat voor haar/hem (nog) belangrijk is. Als huisarts ben je tijdelijk te gast in het levensverhaal van de patiënt, maar kun je dat verhaal op waarde schatten door de (frequenter) contacten die je met een patiënt hebt, waardoor dat verhaal geïncorporeerd kan worden in het medische verhaal, en er een vervolg tot stand komt dat gedragen wordt door zowel patiënt als arts. De taken die een geestelijk verzorger kan vervullen bij het overbruggen van de kloof tussen de twee taalspelen werden beschreven.

Spirituele zorg werd in dit hoofdstuk vanuit een theoretisch kader vormgegeven. Maar hoe krijgt die zin- en betekenisgeving gestalte in de alledaagse praktijk van een huisarts? Aan de hand van interviews, afgenomen bij vier huisartsen, wordt dat inzichtelijk gemaakt. In het volgende hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven, gevolgd door de resultaten van de interviews met vier huisartsen, waarbij de focus ligt op zin- en betekenisgeving in de alledaagse praktijk van een huisarts en de (on)mogelijkheden die een huisarts hierbij kan ervaren.

3. Methode van onderzoek

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de opzet en de uitvoering van het onderzoek besproken. In paragraaf 3.2 wordt kort ingegaan op de respondenten die tijdens het onderzoek werden geïnterviewd. Om redenen van privacy worden de geïnterviewden aangegeven met resp. respondent (resp.) 1, 2, 3 en 4. In paragraaf 3.3 staat het verzamelen van informatie en bewerken van de interviews centraal. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie.

3.2 De respondenten in dit onderzoek

3.2.2 Keuze en selectie van de geïnterviewden

Ik heb er voor gekozen om praktisch te werk te gaan. In eerste instantie heb ik contact gezocht met de regiocoördinator van het palliatieve netwerk Utrecht e.o. Zij heeft mij verwezen naar de huisarts die ook het aanspreekpunt is voor de huisartsen in het palliatieve netwerk. Ik heb haar als eerste geïnterviewd. Vervolgens heb ik huisartsen benaderd die in mijn directe woonomgeving praktijk houden. Vooraf wist ik niet of de betreffende huisarts ‘iets had met zingeving’ of bijzonder geïnteresseerd was in het onderwerp. Ik wilde dat liever ook niet weten en het af laten hangen van wat de huisarts in zijn dagelijkse praktijk tegenkomt en wat daar aan zingeving boven komt drijven. Het was niet altijd gemakkelijk om huisartsen voor deelname te motiveren. Vaak was tijdgebrek de voornaamste reden om niet mee te werken aan het interview. Als huisartsen toestemming gaven voor deelname werd gevraagd of het interview op band mocht worden opgenomen.

3.2.3 Korte karakteristiek geïnterviewden

Resp. 1

Resp. 1 is een vrouwelijke huisarts en al bijna dertig jaar werkzaam als huisarts in een praktijk, samen met vier andere collega's. Daarnaast is zij verbonden aan een hospice en is zij consulent palliatieve zorg. Zij is het aanspreekpunt voor de huisartsen in het netwerk palliatieve zorg van de regio waar zij deel van uitmaken. In de praktijk kan verwezen worden naar een psycholoog. Een praktijkondersteuner is werkzaam in de praktijk.

Resp. 2

Resp. 2 is een mannelijke huisarts en bijna dertig jaar werkzaam als huisarts in een gezondheidscentrum, samen met vier andere collega's. Naast het werk als huisarts superviseert en begeleidt hij huisartsgroepen en huisartsen in opleiding. Daarnaast begeleidt hij SCEN-artsen (artsen die een euthanasiebeoordeling doen). De praktijk kan een beroep doen op enkele eerstelijns psychologen, een psychotherapeut, een kunstzinnig therapeute en een euritmie therapeute. Een praktijkondersteuner is werkzaam in de praktijk.

Resp. 3

Resp. 3 is een mannelijke huisarts en werkzaam in een gezondheidscentrum, samen met vier andere collega's. Hij is meer dan dertig jaar werkzaam als huisarts. De praktijk kan een beroep doen op de diensten van een SPV-er, maatschappelijk werk, een orthopedagoge, Cesar- en haptotherapeut, logopediste etc. Een praktijkondersteuner-GGZ is werkzaam in de praktijk.

Resp. 4

Resp. 4 is een vrouwelijke huisarts en zestien jaar werkzaam als huisarts. Samen met haar partner runt zij de huisartsenpraktijk. Daarnaast is zij voorzitter van de kring Midden-Nederland, voor de landelijk huisartsenvereniging. De praktijk kan verwijzen naar een 1^e lijns psycholoog. Wegens bezuinigingen is een praktijkondersteuner-GGZ niet meer werkzaam in de praktijk, de praktijkondersteuner somatiek is nog wel aanwezig.

3.3 Het verzamelen van informatie en bewerken van de interviews

3.3.1 Het verzamelen van informatie

Voor het doen van interviews is gebruik gemaakt van het topicinterview, een open interview waarbij de manier van vragen open is, maar de onderwerpen die aan bod komen min of meer vast liggen. Er is een topiclijst opgesteld, waarop de onderwerpen staan die besproken. Soms worden er bij elk onderwerp nog enkele trefwoorden gegeven die in de loop van het interview spontaan aan de orde kunnen komen of door middel van een open vraag aan de respondent worden voorgelegd. De volgorde van de vragen ligt wel min of meer vast maar daar kan van worden afgeweken, afhankelijk van de antwoorden die de geïnterviewde geeft en de mogelijkheid tot doorvragen op dat moment. Er is gebruik gemaakt van een openingsvraag, om zo het interview in gang te zetten en de geïnterviewde uit te nodigen om met eigen

woorden zijn of haar ‘verhaal’ te vertellen (Baarda en De Goede, 2005, p. 224-258). De centrale vraag die ik met behulp van de interviews probeer te beantwoorden is de volgende:

Welke (on)mogelijkheden ziet een huisarts in de zorg voor patiënten die mogelijk met (urgente) zingevingsvragen worstelen?

Elk interview begint met de volgende openingsvraag:

Kunt u zich van recent een patiëntencontact of een casus herinneren, waarbij u het idee had dat uw patiënt worstelde met vragen rondom leven, verlies en/of dood? Kunt u vertellen hoe dat verlopen is?

Op de topiclijst staan de volgende onderwerpen:

- 1. Wat heeft u gedaan toen u deze vragen signaleerde bij uw patiënt? (de inschatting van de huisarts, het verloop van de situatie, doorverwijzen, extra op huisbezoek, op welke wijze is z/hij alert?)*
- 2. Doet u dat altijd zo? Bent u daarover tevreden? Wat kan er verbeteren?*
- 3. Waaraan herkent u deze vragen?*
- 4. Zou u ondersteuning willen? Aan wie denkt u dan?*
- 5. Wanneer begint voor u het palliatieve traject bij een patiënt?*
- 6. Met welke levensvragen wordt u zelf door uw professie geconfronteerd?*
- 7. Een geestelijk verzorger in een gezondheidscentrum, wat roept dat bij u op?*

Deze openingsvraag nodigde uit om te vertellen over de eigen ervaring(en) van de huisarts, waarin vragen, die ik ook wilde stellen, soms al impliciet aan de orde kwamen. Als dat niet het geval was werd de vraag expliciet gesteld. Zin- en betekenisgeving wordt in het interview ter sprake gebracht met de term zingeving of als oog hebben voor levensvragen, zowel voor die van de patiënt als die van jezelf.

Ik merkte dat ik, vanwege belangstelling voor een bepaald onderwerp, een extra vraag (vraag 7) inbracht, wat ingaat tegen de manier van onderzoek van Maso en Smaling (1998, p. 91). Zij stellen immers dat alle andere vragen, naast de beginvraag, uitsluitend mogen ingaan op wat respondenten hebben gezegd en dat daar niets nieuws aan mag worden toegevoegd. Na afloop van het interview maakte ik aantekeningen over hoe ik vond dat het gesprek was verlopen of om andere opvallende uitspraken te kunnen vastleggen. De interviews zijn op band opgenomen en letterlijk getranscribeerd.

3.3.2 *Het bewerken van de interviews*

Na het transcriberen zijn de interviews uitgeprint en herlezen. Ik heb er voor gekozen om de tekst te analyseren op fragmentniveau. Als je een analyse doet op fragmentniveau kun je een gedetailleerder beeld krijgen van de verschillende aspecten van een bepaald onderwerp en kun je ook zicht krijgen op de relaties tussen de verschillende aspecten. In deze deelvraag ging het er om een beeld te schetsen van of en hoe zingeving vorm krijgt in de eerstelijns zorg en welke belemmerende factoren hierbij een rol kunnen spelen. De vraagstelling van deelvraag drie is daarbij richtinggevend geweest:

Zingeving in de eerstelijns zorg: welke (on)mogelijkheden zien huisartsen in de zorg voor patiënten die mogelijk met (urgente) zingevingsvragen worstelen?

De tekst is opgedeeld in fragmenten en ieder fragment is voorzien van één of meer steekwoorden (labels) die een samenvatting van dat fragment vormt. Het ging er om een label te vinden dat kenmerkend is voor het tekstfragment en waarbij het beantwoorden van de vraagstelling van deelvraag drie richtinggevend is. Ook is soms een woord uit de topiclijst als label gebruikt. Het labelen is handmatig tot stand gekomen. Nadat ik het eerste interview had gelabeld, heb ik deze manier van labelen ook in de andere interviews toegepast. Als ik een label maar bij één interview terugvond en dat label toch belangrijke informatie opleverde is dat wel vermeld (Baarda en De Goede, 2005, p. 300-338). Nadat alles was gelabeld ben ik gaan categoriseren en heb ik naar de frequentie van voorkomen van labels, de eventuele lading en naar de samenhang tussen de labels gekeken. De vragen van de interviews ‘voor eigen gebruik’ met de antwoorden van de respondenten zijn hen ter lezing aangeboden voor commentaar en accordering. In een enkel geval heb ik nog een vraag ter verduidelijking telefonisch of schriftelijk gesteld en opgenomen, onder vermelding van de procedure, in de tekst van het interview.

3.4 Conclusie

In dit hoofdstuk is de opzet en de methode van onderzoek beschreven. Achtergrondinformatie over en de keuze van de geïnterviewden zijn ter sprake gebracht. Vervolgens is de manier van informatie verzamelen en het labelen van deze informatie beschreven. De rol van de onderzoeker is kort aangekaart. In het volgende hoofdstuk wordt verslag gedaan van zingeving in de alledaagse praktijk van de huisarts naar aanleiding van de interviews.

4. Zingeving in de praktijk van de huisarts

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt deelvraag 3 beantwoord aan de hand van de analyse van de vier interviews, waarbij de focus ligt op zingeving in de alledaagse praktijk van een huisarts. Aan de hand van een openingsvraag is in de loop van het interview getracht een antwoord te geven op de volgende vraag:

Zingeving in de eerstelijns zorg: welke (on)mogelijkheden zien huisartsen in de zorg voor patiënten die mogelijk met (urgente) zingevingsvragen worstelen?

Het hoofdstuk wordt afgesloten met een reflectie op de interviews.

4.2 Wat uit de interviews naar voren komt

In deze paragraaf worden antwoorden geformuleerd op de vragen die tijdens het interview direct of indirect aan bod zijn gekomen (zie hoofdstuk 3). Om redenen van privacy worden de respondenten weergegeven met resp. respondent (resp.) 1, 2, 3 en 4. Er wordt ook verwezen naar uitspraken die een respondent tijdens het interview heeft gedaan, enerzijds ter verheldering, anderzijds om het soms karakteristieke woordgebruik weer te geven. Tijdens de interviews werden de termen zingeving en levensvragen afwisselend gebruikt. Alleen resp. 1 gebruikte ook de term spirituele zorg.

Een concrete situatieschets van een patiënt benoemen waarbij de patiënt worstelde met vragen rondom leven, verlies en/of dood

Drie van de vier respondenten hebben meteen een casus voorhanden waarover uitgebreid wordt verteld. Resp. 1 brengt een patiënte naar voren die naar het hospice kwam met uitgezaaide kanker van de baarmoeder. Zij was in een hele slechte toestand, gepaard gaand met heel veel misselijkheid en braken en dat was heel slecht onder controle te krijgen. De patiënte moest zich overgeven aan een strijd tussen beter worden (wat niet meer reëel was) en niet meer beter worden en daarbij opkomend de vraag wie er voor haar zoon ging zorgen als zij er niet meer zou zijn. Gaandeweg de tijd dat zij in het hospice verbleef kon zij de strijd opgeven en zich neer gaan leggen bij het naderende afscheid en daar ook invulling aan geven. Resp. 2 en 3 zijn in eerste instantie wat aarzelender in het aandragen van een casus, want zo geeft resp. 2 aan dat 'op een bepaalde manier kun je zeggen, dat iedereen daar mee worstelt'. Resp. 2 komt met een voorbeeld van één van zijn patiënten die hij in het hospice heeft

begeleid. De patiënt was een oudere man, ‘die er helemaal geen zin meer in had’. Hij was blind, slechthorend en kreeg ook nog een stoornis van zijn nieren, waar niets meer aan te doen was. Hij had zijn vrouw ook al verloren. Die man besloot op een gegeven moment dat hij euthanasie wilde. Hij was heel gesloten. Hij maakte een hele duidelijke keuze, waar zijn kinderen moeite mee hadden. Desondanks kon hij toch zijn kinderen overtuigen dat dit het beste voor hem was. Hij kon toch eigenlijk heel duidelijk maken wat voor hem hele belangrijke waarden waren, dat laatste stuk. Dat was heel duidelijk, het leven zoals dat voor hem nu verder ging, dat hij geen behandeling meer hoefde, dat dit klaar was’.

Resp. 3 geeft het als volgt weer: ‘ja, dat is bijna altijd wel, als mensen aan hun laatste fase bezig zijn, dat die dingen gaan spelen, dat speelt altijd, denk ik’.

Resp. 4 gaat uitgebreid in op een patiënt die nog in de thuissituatie verbleef. Een patiënt met Parkinson, verpleeghuisbehoefstig, met een vrouw die hem graag thuis wilde houden maar daardoor ook chronisch overbelast was en waarbij die man eigenlijk op een gegeven moment heeft aangegeven, en zij samen ook wel, dat ze perse niet naar een verpleeghuis wilden, dat wilde hij niet, eigenlijk wilde hij dood. De patiënt voldeed niet aan de criteria voor euthanasie. Voor de patiënt en ook zijn partner was het een worsteling, omdat hij niet door wilde leven, maar het was nog niet zomaar direct duidelijk hoe ze aan dat laatste stukje leven vorm moesten gaan geven. Voor een hospice was eigenlijk ook geen indicatie. Samen met de huisarts is er een ‘plan van aanpak’ gemaakt, waarna de patiënt en ook de partner de rust konden vinden om zich over te geven aan het stervensproces.

De levensvragen die in deze casuïstiek naar voren komen zijn vragen met als thema het levenseinde, relationaliteit, betekenisgeving, vrijheid en verantwoordelijkheid.

Waarom herkent z/hij deze vragen?

Opvallend is dat levensvragen door alle vier respondenten in verband worden gebracht met het naderende levenseinde, het zijn vaak vragen die aan het eind van iemands leven naar boven komen, als mensen aan hun laatste fase bezig zijn. Bij alle respondenten komt ook naar voren dat, doordat je mensen al zo lang kent, je een betere inschatting kunt maken hoe iemand het einde van het leven vorm wil geven. Angst bij het sterven wordt als symptoom door alle respondenten herkend. Het kan dan gaan om angst voor bijvoorbeeld pijn, voor benauwdheid, voor het doodgaan zelf.

Ook zien de respondenten levensvragen als behorend tot een ander domein. Resp. 1 geeft aan

dat “ik een aantal knopen ben tegengekomen waarbij ik misschien nog meer voor mezelf dan voor de patiënt zou willen kijken waar heeft dit nou mee te maken. Soms is dat een ethisch dilemma en soms heeft dat met spirituele zorg te maken, dat zou kunnen, dat weet ik niet precies....Er is het een gebied, waarbij ik weet, met medische zorg heeft dat niets te maken”. Resp. 3 geeft aan dat ‘het een ander soort gebeuren is’ , “het is een andere manier van naar dingen kijken” en “als je er dieper ingaat dan kom je een andere laag bij mensen tegen’.

Resp. 1 gebruikt spontaan de term spirituele zorg cq spirituele vragen en vraagt zich af of het niet beter is om de term existentiële vragen te gebruiken. Resp. 1 bezigt de term spirituele zorg spontaan: “Maar, expliciete spirituele zorg, daar, ik weet, ik heb dus ook het idee dat als ik met richtlijnen over spirituele zorg aan de slag moet, dat ik dat dan door mijn eigen manier van werken heen moet kloppen op de een of andere manier..”. “Het is altijd impliciet. Omdat alles in het leven ook een spirituele kant heeft, en ja dat is denk ik heel lastig om daar expliciete aandacht voor te geven, en ik denk dat het ook, ik vraag me ook af of het zin heeft om het zo te focussen op palliatieve zorg, want het is natuurlijk wel... in het einde van het leven speelt het veel meer en is de nood groter, in die zin is het wel belangrijk denk ik om dit daar expliciet te maken”.

Zingeving gedurende het leven?

Omdat ik als geestelijk verzorger i.o. zingeving niet alleen zie bij patiënten die op korte termijn gaan overlijden, maar dat het een wezenlijk onderdeel is van hoe je in het leven staat, probeer ik het gesprek te verbreden. Een andere vraag, die mij zelf als interviewer bezig hield, vanwege mijn medische achtergrond, was de volgende: herkennen de huisartsen in de alledaagse praktijk, los van het naderende levenseinde, bij patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen, een gebrek aan zingeving, als (bijkomend) onderliggend probleem en uiting van lichamelijke en geestelijke klachten? Alle vier respondenten legden in eerste instantie niet die link. Er werd ook wel direct een reden aangevoerd waarom dat zo was. De patiënt komt bij haar/zijn huisarts met klachten die ‘opgelost’ moeten worden en de geïnterviewde huisartsen zien dat ook als hun taak. Voor de gepresenteerde klachten zoekt de huisarts een oorzaak, passend in het bio-psycho-sociale zorgmodel en daarin is de huisarts ook primair is opgeleid. Het praten met patiënten over zingeving zit niet in het pakket van diensten dat de huisarts aanbiedt. Al pratende stonden de vier respondenten wel open voor de voorgestelde gedachtegang.

Resp. 2 verwijst patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen nu naar de psycholoog

of psychotherapeut, want aldus resp. 2 “het zit nog niet in de patronen en gewoontes van huisartsen om naar de geestelijk verzorger te verwijzen bij die indicaties”.

Resp. 3 geeft aan dat “echt praten over zingeving, ik ben geneigd om te zeggen daar moet je andere mensen voor hebben, die dat specifiek doen eigenlijk”.

Resp. 4 vindt het niet haar taak om daar mee om te gaan. Wat zij wel als haar taak ziet als huisarts is om het te benoemen, en iemand vervolgens te laten nadenken van heb ik daar, wil ik daar en kan ik daar wat mee of heb ik daar hulp bij nodig of niet. Resp. 4: “het (zingeving) is dus helemaal een beetje weggedrukt uit wat hot is en wat speelt, wat speelt nu, is geld, carrière, presteren, en eigenlijk zien we op dit moment, even heel kort door de bocht mensen die daar in uitvallen meer als mensen die een coping probleem hebben, zal ik maar zeggen en daar duiden we het niet zo snel bij zingeving. En in die laatste fase van het leven is dat wel gewoonte zal ik maar zeggen maar hierbij eigenlijk niet zozeer”.

Drie van de vier respondenten zeggen expliciet iets over ouderen en zingeving: resp. 2 geeft aan dat “als je zingeving heel letterlijk neemt dat het dan ook heeft te maken met wat iemand wil en niet wil en daar hebben we met oudere mensen zoveel mee te maken en dat mee laten spelen in de besluitvorming”. Resp. 3 en 4 erkennen dat levensvragen minder worden herkend bij oudere patiënten met een chronische ziekte, die nog thuis wonen, “want dan gaat het toch primair om de medische zorg, als je daar als huisarts langskomt. Echt sec, praten over ouderen en zingeving ervaren, dat is een lastig punt, het zit niet in het systeem van de huisarts, dan gaat het meer over depressie of somatisatie. Het huidige systeem krijgt zingeving niet boven tafel”, aldus resp. 3.

Hoe ervaart z/hij zelf het omgaan met levensvragen van de patiënt en van haar/hemzelf?

Alle vier respondenten proberen recht te doen aan het verhaal van de patiënt, proberen datgene aan het eind van iemands leven te realiseren, wat de stervende en haar/zijn naaste (n) voor ogen heb(ben), proberen duidelijk te krijgen wat mensen wel en niet willen en laten dat mee spelen in de besluitvorming. Zoals resp. 4 het verwoordt: “wat ik heb gedaan is mijn faciliterend opstellen en het proces van wat hij (de patiënt) wilde verlichten”. Alle vier respondenten geven aan dat elk sterfbed uniek is, het lijkt nooit op elkaar. Ook geven zij aan dat het voor de nabestaanden zo belangrijk is dat het stervensproces op een goede manier verloopt want “zij moeten er mee door”. Zij willen er dan ook zoveel mogelijk zorg voor dragen, indien mogelijk, dat het sterfbed past bij degene die gaat overlijden.

Resp. 1 ervaart het praten over het naderende einde als volgt : ”het is wel een drempel voor mij” omdat iemand zo ziek is. “Maar dan vind ik, als mensen... als die in zo'n zieke situatie in het hospice komen, dan vraag ik dat wel, en dan merk je dat mensen... Zij (die patiënt) was in elk geval zo ziek, dat ik het idee had van “ze wil... ze kan het niet opbrengen om het daarover te hebben”. Maar het is, dat is wel een drempel voor mij. Dat ik doorga daarover, dat ik dat lastig vind als mensen zo vermoeid, zo ziek, zo aan het einde van hun Latijn zijn eigenlijk. Maar desondanks doet ze het wel. Ook geeft zij aan dat “ik een aantal knopen ben tegengekomen waarbij ik misschien nog meer voor mezelf dan voor de patiënt zou willen kijken waar heeft dit nou mee te maken. Soms is dat een ethisch dilemma en soms heeft dat met spirituele zorg te maken, dat zou kunnen, dat weet ik niet precies. Resp. 2 geeft aan dat hij heeft leren accepteren dat je sommige dingen niet kan, dat mensen soms beter naar iemand anders kunnen gaan, dat jij niet altijd degene bent die dat kan veranderen.

Resp. 3 geeft aan dat hij nu beter van een afstand kan kijken naar het stervensproces van iemand en dan met name als een patiënt niet wil accepteren dat z/hij dood gaat. Hij moet dan wel van zichzelf het gevoel hebben dat hij alles geprobeerd heeft om mee te gaan met die bepaalde patiënt. Achteraf evalueert hij wel waar het anders had gekund, en of dat aan de kant van de patiënt ligt of dat het aan hemzelf heeft gelegen.

Resp. 4 ervaart dat “juist in die vragen van leven en dood heb je, het is ook een weg die je hebt te gaan en die weg is niet van tevoren te voorspellen”. Met name als euthanasie ter sprake komt, en ondanks dat het geheel volgens de regels verloopt, blijft het altijd een zeer emotionele gebeurtenis, aldus resp. 4.

Wat heeft de huisarts gedaan toen hij dit soort vragen signaleerde bij de patiënt?

Alle vier respondenten gaan in eerste instantie zelf in gesprek met de patiënt over het naderende einde, over de vormgeving daarvan, of een patiënt nog dingen af wil ronden en of z/hij daarin nog iets kunnen betekenen voor die patiënt. Zij tonen daarin hun betrokkenheid en empathie waardoor de problematiek ook heel dichtbij kan komen. Ook een vraag om euthanasie of palliatieve sedatie kan aan de orde komen. De visie van de ander naar voren laten komen is in deze fase belangrijk. Ook tast de huisarts af of de patiënt naasten om zich heen heeft en of de patiënt nog contact heeft met een pastor of dominee en of z/hij dat nog zou willen. Goede voorlichting over het beloop van het stervensproces, ook de minder mooie kanten komen aan de orde.

Resp. 3 noemt het sonderend bezig zijn, waarbij hij aangeeft dat hij zelf minder de diepte in gaat, maar hij probeert het in eerste instantie wel. “Als ik denk, er ligt te veel, dan heb ik de

behoefte om het over te geven”, aldus resp. 3.

Resp. 4 benoemt het als daar waar ik ‘losse eindjes’ vermoed om die ter sprake te brengen en te kijken of daar interventies mogelijk zijn en of die patiënt dat wil.

Ervaart z/hij belemmerende factoren in het omgaan met levensvragen?

Wat bij alle respondenten naar voren komt is een gebrek aan tijd om uitgebreid met een patiënt in te gaan op zijn levensvragen, zeker in de thuissituatie wordt dat als een hele klus ervaren. Daarnaast wordt een gebrek aan scholing en ervaring als belemmerend ervaren.

Resp. 3 geeft ook aan dat hij het verwarrend vindt om zowel huisarts voor een patiënt te zijn die komt met lichamelijke klachten als ook spreekbuis te moeten zijn als diezelfde patiënt komt met ‘klachten’ die op een diepere laag liggen, want, zoals hij zelf aangeeft, het is een ander soort gebeuren. “Het is beter”, volgens resp. 3, “om dat in verschillende personen te plaatsen”. “Vroeger hoorden mensen bij een kerk en dan werd automatisch voorzien in pastorale zorg. Nu moet het meer vanuit de mensen zelf komen en dan kan het gebeuren dat een huisarts niet automatisch op dat idee hoeft te komen”, aldus resp. 2. “Dan zou het mooi zijn om een geestelijk verzorger in te schakelen”. Dat geldt ook voor resp. 3, want hij vindt het lastig om met oude mensen om te gaan, die levensmoe zijn en zouden willen dat hun lichaam ophoudt, want wat heb je hen dan te bieden? Hij heeft het gevoel dat hij die mensen daar met hun problemen alleen laat. “Ik kan het niet oplossen met mijn doenerige kant”. “Dan zou het mooi zijn als je terug kunt vallen op een geestelijk verzorger”.

Resp. 1 ervaart het geloof, zeker als de ander streng gelovig is, als belemmerend, het staat tussen haar en de patiënt in. De kerk werkt in die zin belemmerend in het uitvoeren van wensen die patiënten echt nog willen aan het einde. Zij blijven maar opbotsen tegen de regels van de kerk. Patiënten reageren dan minder vanuit zichzelf. Zij krijgt geen vat op deze patiënten, zij heeft geen tools om met hen om te gaan. Factoren van een andere orde zijn taakdelegatie en parttime werkende huisartsen en ook dat een huisarts liever niet meer wil wonen in de plaats waar hij werkt. Deze factoren worden als nadelig voor de continuïteit van de zorg gezien.

Zou z/hij doorverwijzen, extra op huisbezoek gaan, op welke wijze is z/hij alert?

Als de patiënt aan de laatste fase bezig is, gaan alle vier respondenten, zoals in de vorige vraag aangegeven, in eerste instantie zelf in gesprek met de patiënt. Ze overleggen, daar waar nodig, ook met hun collega’s. Daar waar er een vraag ligt, kan doorverwezen worden naar een pastor of dominee of er wordt overleg gepleegd met het palliatief team (resp. 4). En het

gebeurt ook dat mensen ‘hun eigen’ pastor meenemen naar het hospice. Z/hij komt dan langs in het hospice’. Alle vier respondenten gaan extra op huisbezoek of komen vaker langs in het hospice bij hun patiënt in de laatste fase van het leven. Buiten deze fase verwijzen de respondenten naar een 1^e lijns psycholoog (allen), psychotherapeut (resp. 2), maatschappelijk werk (resp. 1, 2 en 3) of een praktijkondersteuner geestelijke gezondheidszorg (resp. 1, 2).

Doet z/hij dat altijd zo? is z/hij daarover tevreden?; wat kan er verbeteren?

Het is belangrijk dat je weet waar je eigen grenzen liggen want dat geeft veel vrijheid om daarbinnen te kunnen acteren, aldus de respondenten. Zowel resp. 1 als 2 ervaren de setting van een hospice als een enorme meerwaarde. Naast een plaats waar een goede inbedding is om te kijken hoe je afscheid wilt nemen, is er voldoende aandacht en tijd voor het verhaal van de patiënt, naast technische expertise die daar ook voorhanden is. Twee van de vier respondenten geven aan dat zij wel geschoold willen worden, dan wel attent gemaakt willen worden op het omgaan met levensvragen. Resp. 1 wil graag een soort gereedschap krijgen om op een andere manier naar patiënt te leren kijken. Ook zou zij wel iets met een moreel beraad in het hospice willen of dat er ‘op proef’ een geestelijk verzorger bij het multi disciplinair overleg komt zitten. Want, zo geeft zij aan “we zijn net geschoold om in het multidisciplinair overleg een systematische aanpak te hanteren, zodat alle aspecten aan de orde komen, maar spiritualiteit wordt slechts zijdelings genoemd”. Sensibilisering voor zingevingsvragen en welke vragen je dan moet stellen, daarvoor willen resp. 1 en 2 graag handvatten krijgen. Zowel resp. 1, 2 en 3 geven aan dat zij wel indicaties zien waarvoor een geestelijk verzorger een meerwaarde kan zijn. Maar, zoals resp. 2 aangeeft “dan zou het wel wenselijk zijn dat we een geestelijk verzorger via één aanspreekpunt kunnen bereiken”. Resp. 3 zou voor specifieke zingevingsvragen eerder geneigd zijn om te zeggen “daar moet je andere mensen voor hebben, die dat specifiek doen eigenlijk”.

Wanneer begint voor u het palliatieve traject bij een patiënt?

In de loop van het gesprek komen we op palliatieve zorg en de definiëring daarvan. Alle vier respondenten zien het palliatieve traject als beginnend bij een terminale patiënt die nog maar kort te leven heeft. De zorg voor chronische patiënten, om die palliatief te noemen, dat herkennen de huisartsen niet zo.

Resp. 1 zegt: “Dan kun je alles op een gegeven moment palliatief noemen. En dan zeg je er niets meer mee vind ik’. Resp. 2 ervaart dat die groep ook een beetje voor ons diffuus, onoverzichtelijk groot wordt dan. Kijk, dat is altijd het lastige als je die begrippen heel erg

verbreed, dan loop je een beetje het gevaar dat ze aan betekenis verliezen, althans voor ons. Resp. 3 ziet palliatieve zorg als zorg aan kankerpatiënten of patiënten met ALS of met een depressie. Voor resp. 4 begint palliatieve zorg daar waar een patiënt te horen krijgt dat z/hij niet meer te helpen is en afhankelijk van hoe iemand er medisch gezien aan toe is pas je daar de frequentie van gesprekken op aan of bespreek je een keer “en hoe gaan we het doen straks als...”. “Je kunt niet afscheid blijven nemen”, aldus resp. 4. Terminale zorg gaat echt over dat laatste stukje leven.

Een geestelijk verzorger in een gezondheidscentrum, wat roept dat bij u op?

Zoals in de inleiding verwoord, ben ik benieuwd of er ruimte zou kunnen zijn voor een geestelijk verzorger in een gezondheidscentrum, naast het aanbod dat wordt gedaan door andere zorgverleners.

Alle vier respondenten zien wel de meerwaarde in van het inschakelen van een geestelijk verzorger: als onderdeel van de begeleiding van patiënten thuis (resp. 2, 3 en 4), bij het multidisciplinair overleg en voor het opzetten van een moreel beraad in het hospice (resp. 1), als sparring partner (resp. 3), voor scholing van de verzorgenden in het hospice (resp. 1) en voor de huisartsen zelf (resp. 1 en 2). Dat de geestelijk verzorger een soort spreekuur gaat doen in een gezondheidscentrum lijkt logistiek op bezwaren te stuiten. Het volgende komt uit de interviews naar voren: “ik kan al verwijzen naar heel veel disciplines ‘die daar tegenaan zitten’, welke verwijscriteria hanteer je dan, hoe baken je de geestelijk verzorging af, hoe verloopt de financiering, het zit nog niet in de gewoontes van dokters om naar een geestelijk verzorger te verwijzen, hoe verwijst je de patiënt, die met een klacht komt waar somatisch niet iets is te vinden”? Zoals resp. 1 het verwoordt: “de nood van mensen kan groot zijn maar dat moet op een andere manier aangesproken worden”. Twee van de vier respondenten zijn enthousiast en willen wel meewerken aan een pilot om te kijken of het werkt om een geestelijk verzorger een plekje te geven in een gezondheidscentrum. Maar zo stelt resp. 4 dan moet de geestelijk verzorger wel goede verwijrichtlijnen opstellen voor de huisarts.

Huisarts en beleid

Gedurende de interviews komen opmerkingen boven en worden uitlatingen gedaan die verband houden met hoe de huisarts is opgeleid en de verwachtingen die een patiënt van haar/zijn huisarts heeft. Hoe de huisarts is opgeleid, en dan doel ik op het bio-psycho-sociale zorgmodel, bepaalt voor een groot deel hoe een huisarts een patiënt benadert en hoe z/hij vorm geeft aan haar/zijn praktijkvoering. Dat patiënten ook bepaalde verwachtingen van hun

huisarts hebben en hen een bepaalde rol toedichten bepaalt ook weer hoe de huisarts zich opstelt.

Resp. 1 geeft aan dat huisartsen zijn gehouden aan protocollen en het lijkt wel of dat die ‘andere zorg’ in de weg staat. “Ik moet eerst een diagnose kunnen stellen, toch wel”, aldus resp. 1. “Ik denk dat we nog steeds mensen in stukjes aan het hakken zijn” en “we kunnen er een stukje bij doen” (het spirituele deel), “maar in de basis klopt het al niet”. En “patiënten komen bij hun huisarts en op dat moment wordt hun probleem al gemedicaliseerd”. En “in de systematiek van alle dag komt spiritualiteit slechts zijdelings aan de orde”.

Resp. 2 geeft aan dat de eerste zorg van de huisarts is om een goed traject te krijgen qua behandeling, met alles er op en eraan, nog niet direct wat impliceert dat nou allemaal, dat komt dan vaak later, je richt je eigenlijk op het directe proces. Maar, zo geeft resp. 2 ook aan “ik kan die zorg helemaal niet zelf leveren”. Resp. 2 gaat verder: “maar ik denk dat de gemiddelde huisarts niet de tijd heeft om uitvoerige gesprekken over zingeving te doen, want het is al een hele klus om alles te coördineren, de ‘gewone’ zorg goed te laten lopen, zeker in de thuissituatie is dat een hele klus”.

Resp. 3 geeft aan dat het huisartsenvak meer delegerend is geworden, en dat heeft te maken met de factor tijd en dat er veel chronische zorg geleverd moet worden. Om die reden verwijst de huisarts bij bijv. psychische problemen de patiënt naar een andere zorgverlener. Het heeft ook te maken met de rol die je vervult als huisarts, patiënten komen namelijk bij jou met een probleem dat je voor ze op moet lossen. Hij erkent dat het praten over zingeving niet in het systeem van de huisarts zit, waarbij hij opmerkt dat patiënten ook graag het lichamelijke en het geestelijke gescheiden houden. “Ons vak zit veel meer pathologisch te denken en zingeving heeft met het leven te maken”, aldus resp. 3. Als huisarts denk je in ziektebeelden, de ingang is primair medisch.

Resp. 4 ziet euthanasie als een technische handeling die anno 2012 bij de geneeskunde hoort, maar “ik denk dat wij met de geneeskunde nu zo ver van alles van de natuur en dus van wat God menselijker wijze gesproken bedoeld kan hebben, af zijn, ik denk dat het feit dat ik meewerk aan euthanasie een uitvloeisel is van de geneeskunde zoals die zich nu ontpopt heeft”, aldus resp. 4

4.3 Reflectie op de interviews

De interviews hadden een open sfeer en wat mij ook trof was de openhartige wijze waarop de huisartsen met mij in gesprek zijn gegaan. Deze vier huisartsen mogen zo mijn huisarts zijn!

Ik heb de indruk dat zij hun werk met hun hart doen en afstemmen met de patiënt wat voor haar/hem belangrijk is. Wat mij opviel is dat er een onderscheid gemaakt wordt in zingeving en levensvragen die te maken hebben met de fase die het einde van het leven inluidt en de fase die daaraan vooraf gaat. Ik ben er zonder meer van uit gegaan dat er een koppeling plaatsvindt als levenseindeproblematiek aan de orde is. En dat bleek ook het geval. De respondenten geven allen aan dat zij in die fase levensvragen en zingeving herkennen. De huisartsen gaan in eerste instantie zelf in gesprek met de patiënt, zij brengen in kaart of er andere zorg nodig is, of dat ook wenselijk is en schakelen die dan in. Verwezen wordt naar een 1^e lijns psycholoog, maatschappelijk werk, psychotherapeut of een praktijkondersteuner geestelijke gezondheidszorg. Opvallend is dat de huisartsen denken aan het consulteren van de pastor en/of dominee in grenssituaties als de patiënt aangeeft vanwege haar/zijn geloof in gesprek te willen gaan. Het hospice wordt gezien als een plaats waar enerzijds tijd en aandacht is voor levensvragen van de patiënt en anderzijds is er de technische expertise voorhanden. Aandacht voor levensvragen wordt vaak opgevangen òf door verpleegkundigen òf door vrijwilligers, omdat een geestelijk verzorger lang niet altijd verbonden is aan een hospice. Levensvragen worden gezien als behorend tot een ander domein, wat niets van doen heeft met medische zorg en wat te maken heeft met een andere manier van kijken naar dingen en dan op een diepere laag bij mensen uitkomen. Naast zingeving en levensvragen komen termen als spirituele zorg en existentiële vragen ook op. Als belangrijk en waardevol ervaren huisartsen het lange contact dat zij hebben met haar/zijn patiënt, waardoor hij haar/zijn patiënt beter kent en ook beter af kan stemmen met haar/hem op het naderende levenseinde. Z/hij probeert recht doen aan het verhaal van de patiënt en zij willen er dan ook zoveel mogelijk zorg voor dragen, indien mogelijk, dat het sterfbed past bij degene die gaat overlijden. Het omgaan met levensvragen, juist in die laatste levensfase, wordt ook wel gezien als het mooie van het huisartsvak, ondanks dat het soms ook wel tot een confrontatie met het eigen referentiekader komt.

Een punt van aandacht is dat het palliatieve traject door de huisartsen wordt gezien als die periode waarin de patiënt nog enkele weken te leven heeft. Om zorg voor chronische patiënten palliatief te noemen, dat herkennen de huisartsen niet zo, want dan maak je die groep onoverzichtelijk groot waardoor het 'palliatieve' aan betekenis verliest. Dan komen we toch in de knel met het uitgangspunt, zoals verwoord in de inleiding van deze scriptie. Want hierin lezen we dat er juist door een doelgroep verbreding en een toenemende vergrijzing een groter beroep zal worden gedaan op palliatieve zorg.

Verrassend was, dat in de andere fases van het leven zingeving niet die aandacht krijgt die het zou moeten hebben. Zingeving herkennen gedurende het leven, bijvoorbeeld als onderliggende problematiek bij moeilijk objectiveerbare aandoeningen, wordt niet direct zo herkend maar bij nader inzien blijkt daar toch wel een ingang voor te zijn. Ik kan dat nu zeggen omdat ik de koppeling hiertussen kan maken, maar een te eenzijdige blikrichting verhindert dat.

Wel zien de respondenten zingevingproblematiek bij ouderen en dan met name in de thuissituatie. Voor die categorie patiënten zien zij wel de meerwaarde om een geestelijk verzorger in te schakelen omdat zij geen tijd en kennis hebben om dat aan te raken. Maar dan is het wenselijk dat duidelijk is op welke wijze een geestelijk verzorger ingeschakeld kan worden. Dat betekent dus dat er een groot terrein braak ligt.

Om met zingeving zowel aan het eind van het leven als gedurende het leven in de alledaagse praktijk om te gaan zien huisartsen als onderliggende belemmerende factoren in eerste instantie een gebrek aan tijd, daarna komen gebrek aan kennis en ervaring. Een tweede factor is, dat de huisarts is opgeleid in het bio-psycho-sociale zorgmodel waarbij het gaat om het stellen van een diagnose, je houden aan protocollen en richtlijnen, het oplossen van klachten waarmee patiënten bij je komen en dat patiënten dat ook van je verwachten. Op het moment dat een patiënt bij zijn huisarts komt worden zijn klachten al gemedicaliseerd. Echt praten over zingeving, spiritualiteit en levensvragen zit niet in het systeem van een huisarts. Het voelt ook niet gemakkelijk om daarover te praten. Ik heb de indruk dat die termen eerder afstand oproepen dan nabijheid. Je hebt als huisarts ook een bepaalde rol te vervullen en dat verwacht de patiënt ook van haar/zijn huisarts. En dat is ook mijn eigen ervaring in mijn medische opleiding. Alles is er op gericht om tot een oplossing te komen. Vind je die niet, dan wordt de patiënt ontslagen uit het poliklinische vervolg of doorverwezen naar een ander specialisme. Een doorverwijzing naar de geestelijk verzorger was niet een weg die bewandeld werd. Daarin lijkt nu wel beweging te komen in die zin dat er in de medische opleiding meer aandacht is voor de beleving van de patiënt.

Een derde factor is dat het huisartsenvak veel meer delegerend is geworden, wat ook te maken heeft met de factor tijd. Er zijn veel meer disciplines in de huisartspraktijk gekomen waarnaar de huisarts kan verwijzen.

Opvallend vond ik de leergierige houding van de huisartsen om met zingeving te werken en om samen met een geestelijk verzorger dit gebied van zingeving te exploreren. Zij staan open voor scholing om zodoende hun kennis te vergroten om meer gesensibiliseerd te worden voor

zingevingvragen bij hun patiënt. Ook behoort een moreel beraad in het hospice tot de mogelijkheden en deelname aan het MDO door een geestelijk verzorger.

De huisartsen staan niet afwijzend tegenover een pilot voor patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen in een gezondheidscentrum, mits er goede verwijsrichtlijnen voorhanden zijn.

Voor mij zelf was het belangrijk om in kaart te brengen hoe de situatie nu is om vervolgens een aanzet te kunnen geven voor verder te implementeren beleid.

4.5 Conclusie

In dit hoofdstuk is verslag gedaan over zin- en betekenisgeving in de alledaagse praktijk van de huisarts naar aanleiding van de interviews. In het laatste hoofdstuk worden de probleemstelling en de doelstelling weer tegen het licht gehouden. Er wordt een antwoord gegeven op de deelvragen uit de inleiding van deze scriptie, waarbij de focus ligt op hetgeen uit de interviews naar voren is gekomen.

5. Conclusie

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt teruggekeerd naar de probleemstelling en de doelstelling van deze scriptie. Vanuit die probleemstelling wordt een antwoord gegeven op de vraagstelling. Eerst wordt stilgestaan bij het beantwoorden van deelvraag 2, vervolgens komen deelvraag 3 en 1 aan bod en als laatste wordt deelvraag 4 beantwoord. In de laatste paragraaf wordt stilgestaan bij de doelstelling en worden enkele begrippen ter discussie gesteld die betrekking hebben op het afnemen van de interviews.

5.2 Beantwoorden van de vraagstelling

De hoofdvraag van deze scriptie luidt als volgt:

Welke factoren kunnen een rol spelen als de geestelijk verzorger zijn expertise aan wil bieden in de eerstelijns palliatieve zorg?

Om tot de beantwoording van de hoofdvraag te komen zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. De geestelijk verzorger en de eerstelijnszorg: waar liggen de belemmeringen?
2. Zingeving in de eerstelijns zorg: een andere manier van denken over zorg?
3. Zingeving in de eerstelijns zorg: welke (on)mogelijkheden ziet een huisarts in de zorg voor patiënten die mogelijk met (urgente) zingevingsvragen worstelen?
4. Met welke taken kan de expertise van een geestelijk verzorger zich verbinden in de eerstelijns zorg?

Zingeving: van theorie naar praktijk

In een theoretische beschouwing wordt het belang van zingeving in de eerstelijnszorg weergegeven. Als we zorg voor chronisch zieken willen laten aansluiten bij de beleving van de patiënt, dan moeten we ruimte geven om existentiële problemen te benoemen en vragen te stellen die verband houden met ziekte en gezondheid, vragen waarop het antwoord niet zomaar te geven is. Dat vraagt om een andere benadering van ziekte en gezondheid, het vraagt om een andere manier van denken over zorg. Aanvullend op het gebruik van de termen spirituele zorg en spiritualiteit, wordt de narratieve dimensie naar voren geschoven. Hierin komt tot uiting wie iemand is, hoe a/hij in het leven staat, hoe a/hij omgaat met deze ziekte in

deze fase van haar/zijn leven. Zeker daar waar breukervaringen zich aandienen kan de patiënt, met dat vertellen van zijn verhaal een betekenisvol geheel construeren teneinde tot samenhang te komen. Als een huisarts moeite doet om dat verhaal te beluisteren, tegen de achtergrond van haar/zijn ziekte, komt naar voren wie iemand is, hoe z/hij in het leven staat en wat voor haar/hem nog belangrijk is. Dan kan recht worden gedaan aan het verhaal van de patiënt, naast het medische verhaal waardoor een vervolg tot stand kan komen dat zowel door de patiënt als de arts wordt gedragen (Clark, Gass 2001).

Opvallende items uit de interviews

Terminologie

Van welke terminologie moeten we gebruik maken, als we dat hele brede gebied van ‘die andere dimensie’ aan willen duiden? In theorie is het al lastig om een juiste definitie van spirituele zorg te formuleren. In de praktijk, zoals ook al aangegeven in de positionpaper (2011), bestaat er ook geen eenduidigheid. Dat hebben we ook teruggezien in de interviews. De geïnterviewde huisartsen geven aan dat spirituele zorg vaak impliciet is. Zingeving valt buiten het voor de huisartsen gangbare medische domein, het is een andere manier van kijken naar patiënten, je komt op een diepere laag, aldus de huisartsen. Voor de geestelijk verzorger is het derhalve een uitdaging om een weg te vinden, die een verbinding kan maken tussen zijn eigen uitgangspunten en die andere manier van denken over zorg door de huisarts.

Zingevingproblematiek in de laatste fase van iemands leven en in de periode daarvoor

De huisartsen proberen in deze laatste fase recht te doen aan het verhaal van de patiënt en aan wat dan bovenkomt en dat mee te laten wegen in de besluitvorming. Hier zien we dat in deze fase gehoor wordt gegeven aan het narratieve perspectief van de patiënt, waar door Gelauff en Manschot (1997) ook een pleidooi voor werd gehouden.

Aandacht voor zingeving komt er bekaaid af als er geen sprake is van overlijden op korte termijn. Bij de categorie chronisch zieken wordt een gebrek aan zingeving niet herkend als onderliggende oorzaak van psychisch en lichamelijk lijden. Bij oudere mensen in de thuissituatie signaleren de huisartsen wel dat zingevingproblematiek een rol speelt, maar ontbreekt de tijd om hierop in te gaan. Als belemmerende factoren noemen de huisartsen opgeleid te zijn in het bio-psycho-sociale zorgmodel, het verwachtingspatroon dat een patiënt van zijn huisarts heeft, een gebrek aan tijd en taakdelegatie en –differentiatie. Dit komt overeen met het in de inleiding aangehaalde onderzoek (*British Journal of General Practice*,

2011). Als laatste worden taakdelegatie en –differentiatie en parttime werkende huisartsen gezien als een bedreiging voor de continuïteit van de zorg, waardoor het verhaal van de patiënt op de tocht komt te staan. Burgers en Tasche kwamen met eenzelfde soort bevinding (2001).

Raadplegen deskundige

Huisartsen gaan in eerste instantie wel zelf in gesprek met de patiënt over het naderende levenseinde, over de vormgeving daarvan, of een patiënt nog dingen af wil ronden en of z/hij daarin nog iets kunnen betekenen voor die patiënt. Zij gaan minder de diepte in maar verwijzen naar andere zorgdisciplines als daar een indicatie voor is. Het inschakelen van een pastor of dominee wordt toch nog altijd in verband gebracht met grenssituaties als de patiënt aangeeft vanwege haar/zijn geloof in gesprek te willen gaan. Doorverwijzen naar de psycholoog en het maatschappelijk werk behoort tot de andere mogelijkheden. Als de huisartsen willen verwijzen naar een geestelijk verzorger voor die categorie oudere patiënten, die nog in de thuissituatie verblijven en waarbij zij zingevingproblematiek signaleren, is het niet duidelijk op welke wijze een geestelijk verzorger ingeschakeld kan worden, omdat de geestelijk verzorger daar (nog) niet zichtbaar is.

Doelgroep palliatieve zorg

Zoals in de inleiding verwoord, is de doelgroep waarvoor palliatieve zorg nodig zal zijn verbreed naar de categorie chronisch zieken. Opvallend is dat huisartsen pas de laatste fase van iemands leven associëren met palliatieve zorg. Palliatieve zorg verbreden naar mensen met een beperkte levensverwachting maakt die groep onoverzichtelijk groot waardoor het ‘palliatieve’ aan betekenis verliest, aldus de huisartsen. De vraag komt op hoe dan om te gaan met spirituele zorg in de palliatieve zorg, als het palliatieve traject nu alleen maar wordt gezien als behorend bij de laatste fase van het leven. Want levenseinde problematiek speelt al veel eerder dan de laatste paar weken alvorens iemand gaat overlijden.

Scholing

Gegeven de ervaren belemmerende factoren geven de huisartsen aan dat zij wel geschoold willen worden, zij willen wel sensibel gemaakt worden in het omgaan met levensvragen, waar je op moet letten en wat de juiste vragen zijn. Ook is een geestelijk verzorger welkom bij het multidisciplinair overleg in het hospice en bij een moreel beraad. De huisartsen willen hun

medewerking verlenen aan een pilot voor patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen in een gezondheidscentrum, mits er goede verwijzrichtlijnen voorhanden zijn. Eerdere resultaten van een onderzoek (Hijweege en Pieper, 2008) naar de wijze waarop zingeving een rol speelt in het contact tussen medisch specialisten en hun patiënt tonen overeenkomsten met de resultaten van de interviews. Medisch specialisten willen bijdragen aan een eerlijke kijk van patiënten op hun ziekte en het verlies van gezondheid, zij zijn bereid om ruimte te geven aan wat de patiënt bezig houdt maar schakelen ook hulp van andere zorgverleners in. Een gevoeligheid voor het waarnemen van zingevingvragen zou door training gestimuleerd kunnen worden.

De geestelijk verzorger anno 2012

Zoals beschreven in hoofdstuk een van deze scriptie is er nogal wat te doen over het beeld van de geestelijk verzorger. De geestelijk verzorger zal zich moeten leren verhouden tot een veranderde rol van religie in een maatschappij die zelf aan het veranderen is. En dat betekent dat het beeld van de geestelijk verzorger niet meer de van oudsher vertrouwde zielzorger is, die langsgaat bij mensen als het einde daar is. Dat is ook het beeld dat nog bij de huisartsen leeft, zoals blijkt uit de interviews. Ondanks dat z/hij nog steeds verbonden kan zijn met een denominatie, zal de sturende kracht toch steeds meer uit haar/hemzelf moeten komen. De geestelijk verzorger moet blijven zoeken naar de waarde van geestelijke verzorging als bijdrage aan de zorg als geheel. Hij dient zich te kunnen profileren en zijn toegevoegde waarde kunnen articuleren, naast bijvoorbeeld een psycholoog en maatschappelijk werker. En dat geldt zeker, nu het zorgaanbod zich ontwikkelt richting extramuralisering. Daar is domeinhelderheid de enige manier om geld te verwerven en het product geestelijke verzorging te verkopen (*Cahier 4*, 2010, p. 34). Daarnaast moet er nog een standpunt ingenomen worden over de rol van de ambtelijke binding en de vrijplaatsfunctie.

Wat ook uit de interviews naar voren komt is dat de huisartsen een meerwaarde zien in het consulteren van een geestelijk verzorger, voor die categorie ouderen in de thuissituatie, maar dat niet duidelijk is hoe zij hen kunnen bereiken.

Taken voor de geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg

Zoals in de inleiding verwoord, wordt in deze scriptie een aanzet gegeven voor aanvullende taken waarmee de geestelijk verzorger een waardevolle aanvulling kan zijn in de eerstelijns

palliatieve zorg. We hebben gezien dat er een enorm terrein braak ligt in de eerstelijns palliatieve zorg, maar dat er ook obstakels liggen. Blijven we aan de zijlijn toekijken of gaan we het palliatieve speelveld betreden en gaan we die uitdaging aan?

De geestelijk verzorger kan ‘op proef’ zijn expertise aanbieden in de eerstelijns palliatieve zorg. Want waar hij gewend is om vanuit die bredere blik te werken, zal hij duidelijk kunnen maken wat de meerwaarde is van zijn aanwezigheid in de eerstelijns zorg. Hij kan die andere dimensie inzichtelijker maken, hij kan de andere zorgprofessionals bekend maken met die andere taal. Z/hij kan de andere zorgprofessionals sensibiliseren om op een andere manier over zorg na te denken. Want dat is de eerste stap die gezet moet worden. En hoewel aandacht voor spiritualiteit iets is waar alle zorgverleners alert op moeten zijn, is het niet zo dat zij daar ook altijd op in moeten gaan. Daar hebben we nu juist de geestelijk verzorgers voor! Zie ook het pleidooi dat Jochemsen houdt (2005). En dat moet voor de huisarts toch een pak van haar/zijn hart zijn! Het moet dan wel duidelijk zijn welke verwijscriteria een huisarts kan hanteren om naar een geestelijk verzorger door te kunnen verwijzen. Los van het beeld dat van oudsher van een geestelijk verzorger bestaat en voor een aantal patiënten ook zijn geldigheid zal blijven behouden, kan een geestelijk verzorger ingeschakeld worden voor de categorie oudere patiënten in de thuissituatie voor die problematiek die raakt aan zingeving. Maar dan moet wel duidelijk zijn waar en hoe een geestelijk verzorger bereikt kan worden. In de setting van een hospice kan de input van een geestelijk verzorger aanvullend zijn, daar waar het gaat om lastige casuïstiek, die zowel voor de verzorgenden als de huisarts ethische en morele vragen oproept. Te denken valt aan een moreel beraad dan wel ethische reflectie.

Het is voorstelbaar dat dit ook binnen een gezondheidscentrum te realiseren is. Daar waar meerdere huisartsen met elkaar praktiseren en er veel ‘soorten’ zorgprofessionals werken, daar zijn ongetwijfeld soms situaties die om een nadere doordenking vragen. Bijvoorbeeld de levensvragen die uit de interviews naar voren komen, hoe omgaan met levenseinde, relationaliteit, betekenisgeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, zijn het waard om met elkaar te doordenken.

Wat is er mooier om dat dan gezamenlijk te doen. Tijd voor reflectie maakt het werk alleen maar uitdagender en boeiender. Dat dit tijd en samenspraak vraagt, blijkt ook uit het artikel van van Leeuwen (2012), waarin levenseindeproblematiek mooi wordt verwoord en de mogelijkheden en de uitdagingen van palliatieve zorg, zonder euthanasie, aan de orde komen. Een opmerkelijke bevinding is wel dat de tussenkomst van een geestelijk verzorger niet als mogelijkheid wordt opgeworpen.

Het is hoopvol dat Schuurmans als (eerste) huisarts (2012) een pleidooi houdt voor een geestelijk verzorger in een multidisciplinair team in de eerste lijn, naast de praktijk- en wijkverpleegkundige, apotheek, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en de psycholoog. Maar er zijn ook drempels, aldus Schuurmans. De geestelijk verzorger profileert haar/zijn specifieke expertise onvoldoende en z/hij begeeft zich nog te veel langs de lijnen van de verschillende denominaties. Z/hij zou een breed geïnformeerde gesprekspartner moeten zijn. Daarnaast is de financiering nog niet geregeld en worden levensvragen nog onvoldoende onderkend door zowel hulpvrager als hulpverlener. En als de geestelijk verzorger bereid is binnen een dergelijk team te werken dan zal hij er een ‘mededeelzaam beroepsgeheim’ op na moeten houden.

Ook kan gedacht worden aan competentieontwikkeling van professionals en vrijwilligers door geestelijk verzorgers, om zodoende meer gesensibiliseerd te worden voor zingevingvragen. Wellicht dat het tandemproject in gezondheidscentrum Levinas te Rotterdam, waarbij casuïstiek, aangedragen door de huisarts, gezamenlijk wordt besproken, navolging kan verdienen in andere gezondheidszorgpraktijken. Het uitvoeren van een pilot voor patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen in een gezondheidscentrum, mits er goede verwijsrichtlijnen voorhanden zijn, is een andere uitdaging.

5.3 Reflectie op de doelstelling

Met het inzichtelijk maken van de belemmerende factoren en van daaruit handvatten aan te reiken voor de geestelijk verzorger om zich te verbinden met de eerstelijns palliatieve zorg, is in principe voldaan aan de doelstelling van deze scriptie. Maar een enkele kanttekening is hier nog op zijn plaats. Met het beschrijven van de factoren is niet een uitputtend overzicht gegeven. Er zullen zeker meer factoren een rol kunnen spelen. Daarbij komt dat de factoren, zoals ze hier beschreven zijn, vaak niet los van elkaar gezien kunnen worden, wat het soms lastig maakt om ze gescheiden te bespreken. Iets over de begrippen intersubjectiviteit, representativiteit en geldigheid, in het kwalitatieve onderzoek, dat ten behoeve van deze scriptie heeft plaatsgevonden.

Intersubjectiviteit

Intersubjectiviteit zegt iets over de betrouwbaarheid van het onderzoek. In hoeverre zijn de onderzoeksresultaten gekleurd door mijn rol als onderzoeker en als arts? En in hoeverre is de interpretatie van de resultaten afhankelijk van mij zelf als onderzoeker en arts en gekleurd door mijn eigen ervaringen? Dat zal zeker een rol hebben gespeeld maar ten tijde van de

interviews en de uitwerking daarvan is dit (voor een groot deel) opgevangen door de begeleider van de scriptie. Haar kritische opmerkingen volgden de onderzoeksopzet, de interviews en het labelen op de voet (Baarda en De Goede, 2005, p. 331-332).

Representativiteit

In het kader van de beperkte tijd die er voor mijn scriptie stond zijn er slechts vier huisartsen geïnterviewd. Ik heb bewust gekozen voor huisartsen in mijn woonomgeving. Er is dus geen sprake van een aselechte steekproef. Met name bij het beantwoorden van de vraag hoe de huisarts aankijkt tegen een geestelijk verzorger in een gezondheidscentrum heb ik een participerende rol aangenomen, wat betekent dat ik mijn eigen ervaringen tegen het licht hield om zo ervaringen van de te interviewen huisarts boven tafel te krijgen. Vooraf heb ik me onvoldoende gerealiseerd dat ik zo'n rol dan aan zou nemen. Uiteindelijk wilde ik graag zien hoe en of een huisarts ook zingevingproblematiek als grondslag zou kunnen zien bij patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen (Baarda en De Goede, 2005, p. 165-166).

Geldigheid

In hoeverre zijn mijn onderzoeksbevindingen een goede weergave van wat zich in de praktijk van een huisarts afspeelt wat betreft zingeving? Dat is afhankelijk van de manier waarop de gegevens zijn verzameld. In dit onderzoek is getracht de gewone, alledaagse situatie van een huisarts in kaart te brengen (interne geldigheid), waarbij die situatie dan ook toepasbaar is in andere vergelijkbare situaties (externe geldigheid). De beschreven praktijken van de huisarts zijn onderling vergelijkbaar, waardoor de resultaten m.i. gegeneraliseerd kunnen worden (Baarda en De Goede, 2005, p. 197-199).

Aanbevelingen

In aanvulling op de richtlijn en het visiedocument, waarin de taak voor een geestelijk verzorger zich voornamelijk nog beperkt tot één op één begeleiding, wordt in deze scriptie een aanzet gegeven voor aanvullende taken waarmee de geestelijk verzorger een waardevolle aanvulling kan zijn in de eerstelijns palliatieve zorg.

We zien een discrepantie tussen de theorie en de praktijk. In theorie zien we een toenemende vraag naar palliatieve zorg, wat maakt dat er meer patiënten met zingevingproblematiek zullen worstelen. Naar aanleiding van de interviews zien we in de praktijk een ander beeld. Zingevingvragen worden pas onderkend als er sprake is van levenseindeproblematiek. Palliatieve zorg verbreden naar mensen met een beperkte levensverwachting als zodanig, wordt door de huisartsen niet onderschreven en ook niet herkend. Palliatieve zorg is toch zo verbonden met het naderende levenseinde, dat het afbreuk lijkt te doen aan die zorg, als we die periode veel eerder in laten gaan. Zoals een respondent ook aangaf: “je kunt niet blijven zeggen, dat iemand dood gaat”.

Een eerste aanbeveling is dat er op diverse plaatsen in gezondheidscentra kleinschalige pilots worden opgezet, bijvoorbeeld naar analogie met het tandemproject in gezondheidscentrum Levinas te Rotterdam. Huisarts en geestelijk verzorger kunnen op die manier aan elkaar ‘snuffelen’. Al doende kunnen er verwijscriteria tot stand komen om aan de huisarts en ook andere zorgprofessionals duidelijk te maken voor welke patiënten de geestelijk verzorger iets kan betekenen. Maar gezamenlijke casuïstiekbespreking is in eerste instantie wellicht veel vruchtbaarder, omdat dan direct over en weer uitgewisseld kan worden en er van elkaar geleerd kan worden. De landelijke richtlijn spirituele zorg kan mede richtinggevend en ondersteunend zijn in deze besprekingen.

In aansluiting op de eerste aanbeveling kan de geestelijk verzorger een rol gaan spelen bij al die patiënten die nog niet in de terminale fase zijn aangekomen. Door uitwisseling over en weer tussen huisarts, andere zorgprofessionals en de geestelijk verzorger, kan inzicht worden verkregen wat de meerwaarde is van de geestelijk verzorger in de fase, voorafgaand aan de terminale fase.

Een ander belangrijk punt in deze scriptie is de taal van zin- en betekenisgeving. Zoals aangegeven in hoofdstuk twee van deze scriptie vraagt het toevoegen van de spirituele

dimensie aan de zorg om op andere manier te denken over zorg. Casuïstiekbespreking maakt het mogelijk naar die andere taal te leren luisteren en daar een weg in te vinden. Geestelijk verzorgers kunnen door scholing aan andere zorgprofessionals tonen wat er schuil kan gaan achter een verhaal. Daarmee wordt een derde aanbeveling gedaan.

Samenvatting

Met de toenemende vergrijzing en het toenemend aantal chronisch zieken zal een groter beroep worden gedaan op palliatieve zorg met een gerichtheid op het bevorderen van de kwaliteit van leven. Het streven is in de eerste lijn in palliatieve zorg, als multidisciplinaire en interdisciplinaire zorg, te voorzien. De geestelijk verzorger kan, vanwege zijn expertise op dit terrein, hierin een voortrekkersrol vervullen. De belemmerende factoren waarmee de geestelijk verzorger geconfronteerd wordt, worden inzichtelijk gemaakt. Enerzijds gaat het om factoren die verband houden met de beroepsgroep zelf. Anderzijds bestaan er ook belemmeringen vanuit de eerstelijns zorg, waarbij het bio-psycho-sociale zorgmodel belemmerend werkt in het omgaan met zingeving en levensvragen.

Enkele interviews met huisartsen maken inzichtelijk wat de mogelijkheden zijn voor zin- en betekenisgeving in de praktijk van een huisarts en waar de belemmeringen liggen. Zingeving wordt met name geassocieerd met de laatste fase van het leven. Gedurende het leven lijkt zingeving minder aan bod te komen. Daarvoor worden een viertal redenen gegeven.

Ondanks deze belemmerende factoren ligt er een enorm terrein braak in de eerstelijns palliatieve zorg. Een voorstel voor de inbreng van de expertise van de geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg wordt gedaan.

Literatuur

- Anbeek & Schuurmans (2011) Zingevisvragen in een huisartsenpraktijk. *Tijdschrift voor humanistiek*, 11(42), 99-104.
- Anbeek, C.W. & Schuurmans, J. (2011) Zin in beweging – een zoektocht naar hoe wij ons kunnen verhouden tot weerloos geluk. *Tijdschrift voor Humanistiek*, 11(47), 17-27.
- Baarda, D.B., Goede de, M., Teunissen, J. (2005). Basisboek kwalitatief onderzoek. *Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Brömer, R. (2005) “Literature helps: listening to the narrative of medicine” *The Lancet*, Vol. 365, Issue 9475: p. 1919-1920.
- Burgers, J. & Tasche, M. (2001) Een pleidooi voor een ‘narratieve’ benadering. *Huisarts en Wetenschap*, jg 2001, nr 5: 187-187.
- Charon, R. (2006) *Narrative medicine, honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Clark, P.G. (2001) Narrative gerontology in clinical practice: current applications and future prospects. In G. Kenyon, P. Clark, B. De Vries. *Narrative gerontology. Theory, research and practice*. Springer Publishing Company, p.193-214.
- Evers, S.A.A. (mei 2011) *Reactie VGVZ op visiedocument spirituele zorg – verbindende schakel in de palliatieve zorg*.
- Frank, A. W. (1995) *The wounded storyteller*. Chicago/London: Chicago University Press
- Gass, D. (2001) Narrative knowledge and health care of the elderly. In G. Kenyon, P. Clark, B. De Vries. *Narrative gerontology. Theory, research and practice*. Springer Publishing Company, p. 215- 237.
- Gelauff, M. & Manschot, H. (1997) Zingeving als funderende dimensie van zorg. Voorstel voor een perspectiefwisseling op de zorgrelatie in: M. Verkerk, *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom, p. 189-204.
- Holloway, M., Adamson, S., McSherry, W., Swinton, J. (2009) Spiritual Care at the End of Life: a systematic review of the literature. Geraadpleegd op 1-12-2011 op <http://www.dh.gov.uk/publications>
- Hopman, A.M. (2006), *Uitvoeringstoets Geestelijke Verzorging*. Rapport uitgebracht op 13 juli 2006 aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. College voor zorgverzekeringen Diemen.

- Hijweege, N. & Pieper, J. (2008) Zingeving in het contact tussen arts en patiënt. *Tijdschrift voor geestelijke verzorging*, jg. 11, nr. 48, p. 28-36
- Jochensen, H., Leeuwen van, E. (2005) Zinervaring in de zorg. *Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Gorcum B.V.
- Jonkers, G. (2009) Geïntegreerde geestelijke verzorging. *Ervaringen van zes humanistisch geestelijk verzorgers in de ouderenzorg*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek.
- Kenyon e.a. (2001) Narrative gerontology. *Theorie, Research, and Practice*. New York: Springer.
- Klink, A. (april 2010) *Geestelijke verzorging buiten de AWBZ-instelling*. Beleidsbrief Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Kunneman, H. (2006) Horizontale transcendentie en normatieve professionalisering. De casus Geestelijk verzorger. In: W. Van de Donk, P. Jonkers, G. Kronjee en R. Plum [red]. *Geloven in het publieke domein. Verkenningen van een dubbele transformatie*. Amsterdam: Amsterdam University Press (WRR-rapport), p. 367-393.
- Lans, J. van der (1992). Zingeving en levensbeschouwing: een psychologische begripsverkenning. In: F. Eijkman (red.), *Weer zin leren: over levensbeschouwing en educatie*. Best: Damon, p. 7-20.
- Leeuwen, P. van (2012) In press. Verwacht april in *Nederlands Tijdschrift voor ouderengeneeskunde*.
- Maso, I., Smaling A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom
- Micco, G. (2007) Listening to the Story of Medicine. Review of Narrative Medicine: Honoring the stories of illness by Rita Charon. *The Lancet*, Vol 307, Issue 9594: p. 1203-1204.
- Mooren, J.H.M. (1989) *Geestelijke verzorging en psychotherapie*. Baarn: uitgeverij AMBO
- Mooren, J.H.M. (1999) *Bakens in de stroom. Naar een methodiek van het humanistisch geestelijk werk*. Utrecht: Uitgeverij SWP.
- Mooren, J.H.M. (2011) *Verbeelding en bestaansoriëntatie*. Uitgeverij de Graaff
- Nieuwsbrief Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen, (mei 2011).
- Nieuwsbrief Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen, (oktober 2011).
- Oderwald, A. (1994). *Lijden tussen de regels: Overzichtsstudie naar egodocumenten van chronisch zieken*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010, ministerie van VWS samen met landelijke (koepel)organisaties in de palliatieve zorg en Kenniscentra Palliatieve Zorg.

- Plum, R. (2010). Geestelijke verzorging anno 2010. In: Jordens, K. & Neijns. *Oncologie en geestelijke verzorging*. Antwerpen: Garant uitgevers, p. 137-152.
- Puchalski, C. e.a. (2009) Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of palliative medicine*, Vol 12, Number 10: p. 885- 904.
- Rooij, E. de (2008) *Geestelijk verzorging buiten de deur. Presentie, kwartiermaken en extramuralisering*. Masterscriptie UvH.
- Schippers, E.I. (oktober 2011), *Zorg en ondersteuning in de buurt*. Beleidsbrief Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Schuurmans, J. & Veldhoven, C. (2012) Het belang van de geestelijk verzorger in de eerste lijn. *Tijdschrift voor geestelijke verzorging*, jg. 14, nr. 64, p. 45-49.
- Snoep L. Vliet van, (2009) Geestelijke verzorging buiten de muren van de instellingen. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, jg 12, nr. 52, 54-62.
- Tellegen, T. (2008) *Hemels en vergeefs*. Amsterdam/Antwerpen: Querido.
- Velthuisen-van Zanten-Hyllner, M.L.L.E. (januari 2011), *Verankering van palliatieve zorg in de praktijk*. Beleidsbrief Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Vermadere, M. e.a. (2011) Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. *British Journal of General Practice*, Vol 61, Number 592, p. e749-e760(12). Published to DH website, in electronic PDF format only, January 2011.
- Vries de-Schot, M. De (2008) *Geloven is gezond*. Boekencentrum.
- Widdershoven, G.A.M. (2003) Ethiek in de kliniek. *Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom.