

Spirituele zorg

Landelijke richtlijn, Versie: 1.0

Datum Goedkeuring: 06-06-2010

Methodiek: Consensus based

Verantwoording: Agora werkgroep
'Richtlijn spirituele zorg'

Inhoudsopgave

<u>Colofon</u>	1
<u>Inleiding</u>	3
<u>Terminologie</u>	3
<u>Het eigene van spirituele zorg</u>	4
<u>Vóórkomen</u>	7
<u>Ontstaanswijze en verloop</u>	8
<u>Het natuurlijk verloop van een spiritueel proces</u>	8
<u>Een gefaseerde worsteling of zoektocht in het spirituele proces</u>	10
<u>Een existentiële crisis; stagnatie in het spiritueel proces</u>	11
<u>Diagnostiek</u>	12
<u>Signaleren en bespreekbaar maken</u>	12
<u>Diagnostiek bij een existentiële crisis</u>	12
<u>Predisponerende factoren</u>	13
<u>Diagnostische instrumenten voor artsen en verpleegkundigen</u>	13
<u>Instrumenten voor geestelijke verzorgers</u>	15
<u>Beleid</u>	16
<u>Aandacht</u>	17
<u>Begeleiding</u>	18
<u>Crisisinterventie</u>	19
<u>Doorverwijzen</u>	19
<u>Verwijzing naar geestelijk verzorger</u>	20
<u>Verwijzing naar psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater</u>	21
<u>Samenvatting ABC van de spirituele zorg</u>	23
<u>Referenties</u>	24
<u>Bijlagen</u>	29
<u>Disclaimer</u>	35

Colofon

De Richtlijn **Spirituele zorg** werd in de periode 2006-2010 geschreven door de Agorawerkgroep 'Richtlijn Spirituele zorg':

- C. Leget, universitair hoofddocent zorgethiek, Universiteit van Tilburg (voorzitter werkgroep vanaf 1-1-2009)
- T. Staps, gezondheidszorgpsycholoog en psychotherapeut, Taborhuis, Groesbeek
- J. van de Geer, geestelijk verzorger, Zorggroep Noorderbreedte, Medisch Centrum Leeuwarden
- C. Mur-Arnoldi, verpleegkundige, Johannes Hospitium de Ronde Venen, Wilnis
- M. Wulp, beleidsmedewerker, Agora, Bunnik
- H. Jochemsen, medisch ethicus (voorzitter werkgroep tot 1-1-2009), Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut, Ede

In deze richtlijn is de Richtlijn Existentiële crisis verwerkt. Deze richtlijn werd in 2005 geschreven door T. Staps, M.B. Kuyper en G.M. Hesselmann en opgenomen in de eerste druk van het richtlijnenboek van de Vereniging van Integrale Kankercentra.

Commentaar op de Richtlijn Spirituele zorg werd geleverd door de volgende personen:

- L. Akkerman, fysiotherapeut
- K. Bentvelt, geestelijk verzorger
- A. van den Berg, geestelijk verzorger
- I. van den Brink, specialist ouderengeneeskunde
- J. Bouwmeester, geestelijk verzorger
- F. Broekhoff, geestelijk verzorger
- M. Broes, huisarts/SCEN-arts
- M. Cuijpers, senior medewerker kenniscentrum
- I. Deij-van Oosterom, geestelijk verzorger
- F. Eskens, medisch maatschappelijk werker
- E.J. Ettema, medisch ethicus en filosoof
- H. Evers, geestelijk verzorger
- B. Garssen, psychofysioloog
- R. Heesters, geestelijk verzorger
- C. Hoegen, geestelijk verzorger
- H. Holtrust, geestelijk verzorger
- M. van Hövell, medisch maatschappelijk werker
- C. ten Huurne, case manager
- Y. van Ingen, specialist ouderengeneeskunde
- J. Jonker, specialist ouderengeneeskunde
- A. Koopman, geestelijk verzorger
- A. Kuin, geestelijk verzorger
- A. Kulik-Bakker, geestelijk verzorger
- H. van Laarhoven, internistoncoloog
- R. Lantman, geestelijk verzorger
- S. Lunter, medewerker IKNO
- R. Nijendijk, geestelijk verzorger
- M. Prins, geestelijk verzorger
- M. Raeven, huisarts
- G. Roes, geestelijk verzorger
- K. Rutgers-van Wijlen, maatschappelijk werker/psycho-oncologisch therapeut
- R. van de Sande, geestelijk verzorger
- L. Schermers, geestelijk verzorger
- L. Schillemans, oncologieverpleegkundige
- P. Schimmel, specialist ouderengeneeskunde
- S. Schuurmans, geestelijk verzorger
- A. van Swaay, psycholoog
- S. Swart, specialist ouderengeneeskunde
- J. Vedders, geestelijk verzorger
- E. Verhagen-Krikke, psycholoog en geestelijk verzorger

- A. Visser, psycholoog
- K. Vissers, anesthesioloog
- P. Voerman, nurse practitioner palliatieve zorg
- B. Vonk, coördinator Regionaal Dienstencentrum Westfriesland
- M. Vos, geestelijk verzorger
- I. Zondervan, netwerkcoördinator palliatieve zorg

Commentaar werd geleverd door de volgende afdelingen of organisaties:

- Platform Boeddhisme & Sterven van de Boeddhistische Unie (L. van der Meij en J. Goené)
- Cluster Centrale Sterilisatie, Anesthesiologie, Intensive Care, Operatiekamers, Palliatieve Zorg, UMC Radboud
- V&VN Palliatieve Verpleegkunde (T. Olden en M. Uitdehaag)
- Hospice Bardo (M. Ridder en B. van Rossenberg)
- Vakgroepoverleg (Geestelijk verzorger, psychologen, maatschappelijk werkers, muziektherapeuten) ZorgAccent & Thuiszorg Noord West Twente
- VPTZ Nederland (Gabriëlle Vermeulen, beleidsmedewerker)

Inleiding

Veel mensen die ziek zijn gaan zichzelf vragen stellen. Als de ziekte levensbedreigend is, kunnen deze vragen levensgroot zijn. "Waar heb ik dit aan verdiend?", "Wat heb ik verkeerd gedaan?", "Waarom moet ik zo lijden?", "Wat heeft mijn leven zo nog voor zin?", "Ben ik anderen niet alleen maar tot last?".

Levensvragen als deze worden ook wel **zin vragen** of **existentiële vragen** genoemd. Het zijn de grote vragen van het leven waarvoor veel mensen een antwoord zoeken in hun levensbeschouwing of religie. Iedereen die in de palliatieve zorg werkt komt vroeg of laat met deze vragen in aanraking. Soms worden ze letterlijk in de vorm van vragen gesteld, soms blijkt uit verhalen of kleine opmerkingen dat mensen zoeken naar betekenis en zin. Hoe ga je hiermee om? Wat kun je zelf doen en wanneer is het verstandig om collega's van andere disciplines erbij te roepen?

Deze richtlijn is in de eerste plaats geschreven voor artsen en verpleegkundigen, zonder zorgverleners van andere disciplines en vrijwilligers te willen buitensluiten. Wie zich om het lichamenlijk en psychosociaal welzijn van patiënten bekommert zal immers ook weet moeten hebben van de existentiële vragen die daarmee gepaard gaan. Voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling is het belangrijk om te weten wat voor mensen van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft.

De richtlijn biedt in de eerste plaats een handreiking om onderscheid te kunnen maken tussen: (A) situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse *aandacht* voor levensvragen in de zorg, (B) situaties waar patiënten behoefte aan *begeleiding* hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben, en (C) situaties waar de worsteling met levensvragen tot een existentiële crisis leidt die vraagt om een *crisisinterventie* door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.

In de tweede plaats worden handvatten gegeven om in deze te onderscheiden situaties goede zorg te bieden.

De opbouw van de richtlijn is als volgt. Eerst wordt uitgelegd wat het eigene is van levensvragen en welke terminologie daarbij gehanteerd wordt. Vervolgens wordt kort geschetst hoe vaak er sprake is van levensvragen, worstelingen en crisissituaties. Daarna volgen aanbevelingen voor diagnostiek, beleid en behandeling. Hierbij wordt voortdurend teruggerepen op de driedeling tussen normale zorg, bijzondere behoeften en situaties van crisis.

In deze richtlijn kiezen we voor de term 'spiritualiteit' om het terrein van levensvragen aan te duiden. Daarmee zoekt de richtlijn aansluiting bij de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie geeft van palliatieve zorg, waarin gesproken wordt van aandacht voor behoeften van lichamenlijke, psychosociale en spirituele aard.



Afb. 1. De positie van spiritualiteit

Spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg is ook van belang voor de naasten. Het aanstaande overlijden van een dierbare kan ook bij hen spirituele vragen oproepen. Bovendien kan het spirituele proces van de naasten verbonden zijn met (anticiperende) rouw. Hiervoor verwijzen we naar de [Richtlijn Rouw](#).

Terminologie

De term 'spiritualiteit' is moeilijk te definiëren. In de definitie van palliatieve zorg van de WHO (2002) wordt naast de aandacht voor lichamenlijke en psychosociale problemen eenvoudigweg gesproken van 'spiritual'. Wanneer we dit vertalen met 'spiritueel' roept dat in het Nederlands zowel herkenning als vragen als weerstanden op.

Eenzijds wordt spiritualiteit vaak geassocieerd met levensbeschouwing, waarin Nederland een grote

diversiteit kent. Voor mensen met een rooms-katholieke achtergrond is de term 'spiritualiteit' van oudsher vertrouwd in de betekenis van 'geestelijk leven'. Gelovigen van protestantse huize associëren de term veelal met kloosters en katholieke gebruiken. Zelf spreken protestanten liever van persoonlijk geloofsleven of 'bevinding'. Sinds de opkomst van de 'new age' beweging vanaf de jaren zestig van de vorige eeuw is spiritualiteit een modewoord geworden dat een veelheid aan stromingen kan aanduiden, al dan niet geïnspireerd door oosterse religies en levensbeschouwingen.

Anderzijds wordt spiritualiteit geassocieerd met de begrippen zingeving en zinervaring. In negatieve zin wordt spiritualiteit wel geassocieerd met zweverigheid, of ten onrechte verward met spiritisme (contact met overledenen). Mede om die reden spreken sommige zorgverleners liever van 'existentieel' of 'levensbeschouwelijk'.

Om aan te sluiten bij de internationale literatuur wordt in deze richtlijn gekozen voor het begrip spiritualiteit. Het domein van deze richtlijn is bij uitstek een domein waar taal nauw luistert omdat het gaat om waarden en geloof, om de existentiële betekenis of zin van dingen, mensen, en uiteindelijk het leven als geheel. In deze richtlijn wordt onder spiritualiteit het volgende verstaan:

Spiritualiteit is 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'.
Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijv. bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakken levensgebied.

Het eigene van spirituele zorg

Drie zaken zijn van belang om van meet af aan vast te houden als het gaat om spirituele zorg. Ze gelden voor de hele richtlijn.

1. Heb aandacht voor het spirituele proces vanaf de start van de palliatieve fase

In de palliatieve fase van het ziekteproces komt het levenseinde naderbij. Zodra dit tot het bewustzijn doordringt, is het een normale menselijke reactie dat levensvragen om aandacht vragen. Dit kan verbonden zijn met hele alledaagse zaken of met zeer religieuze thema's. Om een indruk te geven van de breedte van het terrein volgt, zonder uitputtend te willen zijn, hieronder een aantal clusters van thema's die van belang kunnen zijn:

- Zingeving (zinervaring, zinverlies):
Wat heeft mijn leven nog voor zin, zwart gat, het lot, waarom ik? Maar ook: verrijking van de rest van het leven, meer diepgang, verbondenheid, transcendentie, doodswens, euthanasievraag, klaar met leven.
- Regie- en controleverlies:
Zich machteloos voelen, twijfel, autonomie, afhankelijkheid, hulpbehoevendheid, coping, maakbaarheid, gevoel van waardigheid.
- Tijdsperspectief:
Het wegvallen van de toekomst, leven bij de dag, doodsbesef, acceptatie, berusting, ontkenning, verwerking, persoonlijke transformatie, integratie, is het nu werkelijk afgelopen? Wat is er na dit leven? Gerichtheid op de nabije toekomst om het heden draaglijk te maken. Hoe gebruik ik mijn tijd nog? Wie wil ik nog ontvangen en wie niet?
- Verbondenheid en isolement:
'Getekend zijn', er helemaal alleen voor staan, zich afgesneden voelen, heelwording, integratie in een spirituele gemeenschap, verbonden voelen (met groter geheel), zielsverwantschap.
- (Wan)hoop:
Het niet meer zien zitten, uitzichtloosheid, irreële hoop, wat zijn mijn kracht/inspiratiebronnen, wat geeft me vertrouwen/hoop, groei? Wat houdt me gaande? Wat doet er (nu) echt toe?
- Levensbalans:
Schuld, goed maken, straf, nieuw evenwicht zoeken, 'goed afronden', acceptatie, verzoening, wat heb ik misdaan? Wat laat ik na? Wat heb ik mogen geven? Maar ook: het leven vieren, gezegend

zijn, het goede leven, relativering en humor.

- Geloofsovertuiging:

Wat heeft God met mij voor? Mag ik me toevertrouwen aan mijn Schepper? Hoe raak ik ver zoend met God? Word ik gestraft na dit leven?

In het algemeen is het van belang dat de aandacht voor het spirituele proces niet uitgesteld wordt tot de terminale fase. Beter is het vanaf de diagnose van een levensbedreigende ziekte aandacht te hebben voor spirituele zorg. Zeker omdat naarmate de ziekte voortschrijdt, de energie veelal afneemt en lichamelijke ongemakken, pijn en/of sufheid toenemen, waardoor de kans bestaat dat de patiënt niet meer toekomt aan 'spiritueel onderhoud'.

2. Ontwikkel gevoel voor het signaleren van spirituele vragen; deze liggen meestal niet aan de oppervlakte

Spiritualiteit is verbonden met het hele leven van een patiënt. Het speelt mee in alles wat een patiënt doormaakt. Dat wil echter niet zeggen dat patiënten deze dimensie altijd goed onder woorden kunnen brengen. Spirituele vragen zijn vaak ongestelde vragen, vragen die nog niet helder zijn voor de patiënt en daardoor soms niet door deze herkend worden. Ook worden spirituele vragen soms niet herkend door zorgverleners. De vragen worden dan vooruit geschoven en niet zelden verwaarloosd. Omdat spirituele vragen met het hele leven verbonden zijn, zijn ze intiem en persoonlijk van karakter. Patiënten praten er niet met iedere zorgverlener even gemakkelijk over. Ten slotte zijn er ook patiënten die zich met deze vragen niet bezig willen houden.

Om al deze redenen schiet spirituele zorg tekort wanneer deze alleen geleverd wordt als een patiënt daar om vraagt. Door aandachtig in gesprek te gaan met de patiënt, kan van twee kanten verheldering ontstaan: een patiënt kan al pratende ontdekken wat hem bezighoudt, en een zorgverlener kan al luisterend signalen oppikken die betrekking hebben op spirituele zorg.

Hoe is gevoeligheid voor die signalen te trainen? Een eerste stap is om te beseffen dat uitspraken van patiënten zelden maar één enkele betekenis hebben, maar meer betekenislagen bevatten. Spirituele vragen zijn onlosmakelijk verbonden met de drie andere dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch en sociaal), en soms ligt de spirituele betekenislaag verborgen onder een uiting die op het eerste gezicht vooral lichamenlijk of psychosociaal van aard lijkt te zijn. Een voorbeeld kan dit verhelderen.

Voorbeeld: vier lagen van betekenis

Een vrouw van zestig ligt in het ziekenhuis en zegt: "Ik lig 's nachts veel aan mijn man te denken". Wat betekent deze uitspraak? Welke lagen van betekenis kunnen in deze enkele zin verborgen liggen? Hoe moeten we de vraag interpreteren? Vanuit de viervoudige focus van palliatieve zorg kan de vraag op verschillende manieren verstaan worden:

- **Fysiek** (hier gaat het om een feitelijke en objectief verifieerbare stand van zaken): *'mevrouw ligt 's nachts wakker'*. Een focus op het fysieke vlak roept vragen op als: Is er sprake van slapeloosheid? Moet hier iets aan gedaan worden?
- **Psychisch** (hier gaat het om gedachten, beelden, gevoelens en emoties die in de uitspraak verborgen liggen): *'mevrouw denkt aan haar man'*. Vragen vanuit een focus op het psychische/emotionele zijn bijvoorbeeld: Maakt mevrouw zich zorgen? Mist ze haar man? Is er sprake van verdriet of verlangen? Hoe heftig is dat? Welke zorg is eventueel nodig?
- **Sociaal** (hier gaat het om de sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en daarover vertellend iets meedeelt over haar of zijn identiteit): *'mevrouw is echtgenote (geweest)'*. Vragen die vanuit de focus op deze laag opkomen zijn: Wat voor band is er tussen beiden? Hoe verloopt de communicatie? Is haar man zorgbehoefstig? Is mevrouw misschien weduwe?
- **Spiritueel** (hier gaat het om wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft aan hun leven; veelal verbonden met de gewone dingen van het leven). Aandacht voor deze laag roept vragen op als: Wat betekent het voor haar om aan haar man te denken? Hoe ervaart ze de herinnering aan haar man? Maakt het haar weemoedig of ervaart ze er (ook) kracht door? Wat doet de stilte van de nacht haar?

Al deze lagen van betekenis zijn met elkaar verbonden. Door ze te onderscheiden kunnen ze hanteerbaar gemaakt worden. Gevoelig worden voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg betekent: leren luisteren naar de betekenislaag van zin en inspiratie die verborgen kan liggen onder meer oppervlakkige

aanduidingen. *"Hoe is het voor u om 's nachts aan uw man te denken?"*, vroeg de geestelijk verzorger aan deze vrouw. Haar antwoord was: *"Het biedt me troost. Hij leeft al twee jaar niet meer en vooral 's nachts heb ik het gevoel dat hij bij me is, me steunt in deze moeilijke tijd."*

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

3. Ontwikkel een 'latende modus'.

Een ander kenmerk van spirituele vragen is dat het vragen zijn waarvoor geen oplossing te geven is. Vragen als "Waar heb ik dit aan verdiend?" of "Waarom moet ik zo lijden?" zijn uitingen van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin. Dat er geen oplossing voorhanden is, wil echter niet zeggen dat er geen antwoord gegeven kan worden. Maar als er al een antwoord gevonden wordt op deze vragen, komt dat niet uit een boekje en dus ook niet uit deze richtlijn. Uiteindelijk kan het alleen uit de patiënt zelf komen, en bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteund/geholpen worden. Dat vraagt van de zorgverlener een minder gebruikelijke houding. Zorgverleners zijn vooral toegerust om een probleem te helpen oplossen. In het kader van spirituele zorg is er echter vooral sprake van '**presentie**': een wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn, waarbij de hulp niet van buitenaf komt, maar geprobeerd wordt de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te 'laten' dan te 'doen' (een 'latende modus van handelen').

Oog hebben voor verschillende betekenislagen en een 'latende modus' zijn van belang voor alle vormen van spirituele zorg. Beiden behoren tot de basisuitrusting van iedere goede zorgverlener.

Vóórkomen

De alledaagse aandacht voor levensvragen is altijd van belang. Volgens een recente Amerikaanse studie vindt 88% van patiënten met een vergevorderd stadium van kanker aandacht voor religiositeit en spiritualiteit van enig tot groot belang en vindt 72% dat er te weinig aandacht is voor hun behoeften op dit terrein.

Op het eerste gezicht lijken Nederlandse patiënten in de palliatieve fase weinig problemen te hebben op spiritueel gebied. Uit een analyse van de consultvragen die binnenkomen bij de verschillende palliatieve zorgteams in Nederland blijkt dat spirituele problemen een rol spelen bij slechts 8.4% van de consultvragen. Vaak is het daarbij de consultant die aangeeft dat er met betrekking tot deze dimensie iets speelt of kan spelen.

In een patiëntenonderzoek van Staps en Yang geven alle respondenten (n=82) aan het te waarderen dat de behandelend arts ruimte geeft om stil te staan bij de vraag wat een levensbedreigende ziekte met hen doet en voor hen betekent. Wanneer een arts geen aandacht besteedt aan de opgekomen levensvragen, voelt de patiënt zich vaak onpersoonlijk behandeld. Toch zien we dat vragen op het gebied van spiritualiteit vaak niet besproken en ook niet herkend worden door de primaire behandelaar. Oorzaken hiervan zijn onder meer: het gebrek aan kennis over wat spiritualiteit is, onderschatting van het belang van spiritualiteit voor de patiëntenzorg en de invloed van spiritualiteit op het lichamelijk en psychosociaal welbevinden en onbekendheid met het omgaan met levensvragen en spirituele problemen. Hoe vaak palliatieve patiënten een zo hevige existentiële crisis doormaken dat interventie door een geestelijke verzorger of psycholoog aangewezen is, is in Nederland nog niet in kaart gebracht.

Ook blijft veel spirituele zorg gedeeltelijk of helemaal buiten beeld voor zorgverleners (en onderzoekers) omdat deze plaatsvindt door vertegenwoordigers van levensbeschouwelijke of religieuze genootschappen. In grote delen van Nederland speelt spirituele ondersteuning door predikanten, priesters, en pastoraal werkers bijvoorbeeld een grote rol, zonder dat dit ooit in kaart gebracht is.

Ontstaanswijze en verloop

Onderzoek naar spirituele processen is in de gezondheidszorg met name gedaan bij/voor patiënten met kanker. Deze procesbeschrijvingen zijn in grote lijnen ook van toepassing op patiënten die met een andere levensbedreigende ziekte worden geconfronteerd.

Uitgangspunt voor begrip van het spirituele proces is de waarneming dat mensen hun weg in het leven zoeken door aan alles een zin of betekenis te geven. Door het geven van zin krijgen mensen een gevoel van houvast en wordt aan hun bestaan een mate van vertrouwdheid verleend. In de onzekerheid van het bestaan kan geen mens zonder zingeving.

Ieder mens weet dat de dood onvermijdelijk is. Maar er is een sterke neiging om te verdringen dat dit voor elk van ons persoonlijk geldt. We gaan voor onszelf uit van een toekomst die geen of een ver verwijderd einde heeft. Eindigheid wordt daardoor teruggebracht tot een theoretisch weten dat verder geen invloed heeft op eigen gedachten of gevoelens. Dit werkt goed zolang het einde niet dreigend nabij komt.

Als dit wel het geval is, bijvoorbeeld wanneer een dierbare naaste overlijdt of wanneer iemand in de palliatieve c.q. terminale fase van het ziekteproces komt, kan een zoektocht of worsteling ontstaan. Dit is een normaal proces.

Het natuurlijk verloop van een spiritueel proces

In dit natuurlijke proces is een aantal thema's te onderscheiden die elkaar dikwijls in fasen opvolgen:

1. Eindigheidbesef

Het eindigheidbesef ontstaat op het moment dat de existentiële dreiging zich aan de patiënt opdringt. Dit besef overvalt veel patiënten onmiddellijk bij het horen van de diagnose kanker of bij het bericht dat zij niet meer beter kunnen worden. Sommigen raken er door in paniek. Het is ook een van de oorzaken van een enorm diepe eenzaamheid die patiënten kunnen ervaren. Het eindigheidbesef kan ook op de voorgrond treden als de gevolgen van de ziekte en de behandeling een steeds grotere impact krijgen op de patiënt. In een stabiele periode van het ziekteproces kan het eindigheidbesef optreden als de patiënt meer tijd heeft om te overwegen wat hem allemaal overkomt en waartoe dit alles kan leiden.

2. Verlies van houvast

Het eindigheidbesef heeft tot gevolg dat de patiënt ervaart alle houvast te verliezen. Het vertrouwde zinsysteem is niet (meer) toereikend om met de dreiging om te gaan want daarin is geen plaats voor de dood op korte termijn. De worsteling die dan ontstaat wordt vaak gekenmerkt door negatieve emoties: angst, paniek en een depressieve stemming. Alles wordt als negatief gezien en beleefd. Omdat de patiënt zich geïsoleerd voelt kan de omgeving hem geen steun bieden. Deze aspecten van de spirituele worsteling zullen niet door iedere patiënt in dezelfde mate en hevigheid ervaren worden. Bij de één staan de angst en paniek op de voorgrond, bij de ander de onmacht of de existentiële eenzaamheid.

3. Zinverlies

Door de naderende dood wordt de toekomst afgenomen. Wat de patiënt overkomt wordt vaak als onredelijk en zinloos ervaren. Alles wat dierbaar is dreigt weg te vallen. Plannen maken heeft geen zin meer. Ook het realiseren van bestaande plannen is niet haalbaar meer.

Normaliter speelt de tijd een belangrijke rol bij het verloop van de worsteling. Na een paar dagen wordt de emotionele lading van de eerste schok meestal minder. De arts heeft informatie gegeven over de stand van zaken, het mogelijke beloop en de mogelijkheden ter verlichting van de symptomen. Ook al blijft de ziekte zijn dreigende karakter houden, de patiënt ervaart aan den lijve dat dit nog niet betekent dat hij meteen doodgaat.

4. Rouwproces

Met het minder worden van de eerste schokreactie, wordt het besef groter van wat men allemaal los zal moeten laten, zoals dierbaren en plannen. Er ontstaat een rouwproces.

5. Zinervaring

Op momenten dat de oude zingeving tekortschiet kan het onverwacht gebeuren dat de patiënt een beleving krijgt van verbondenheid of deel te zijn van een groter geheel. Deze ervaring is er ineens en kan niet bewust opgeroepen worden. We reserveren hier de term 'zinervaring' voor om deze te onderscheiden van de oude 'zingeving' die onder druk stond. Dikwijls treedt dit op nadat de patiënt het bedreigende van zijn situatie onder ogen durft te zien. Een dergelijke zinervaring is voor de patiënt nieuw, en daarom vaak moeilijk om onder woorden te brengen. Bovendien kan de patiënt

zelf de ervaring vreemd of gek vinden en bang zijn dat andere mensen, als hij met hen daarover zou praten, daar ook zo over zullen denken. In het algemeen zal hij er pas over praten als hij zich bij de ander veilig en serieus genomen voelt. De bewuste zinervaring heeft tot gevolg dat de angst afneemt.

6. Integratie van zingeving en zinervaring

Wanneer de zingeving en de zinervaring geïntegreerd worden ontstaat een nieuw zinsysteem waarin plaats kan zijn voor de dood. Dat wat de patiënt overkomt en hem isoleert van de anderen, wordt geplaatst in een breder kader (menschheid, natuur, levensbeschouwelijk kader, religie). Het kan een ervaring zijn van diepe verbondenheid met de natuur of met een transcendente dimensie zoals oneindigheid of God. Hierdoor kan het gemakkelijker zijn de grenzen van het leven toe te laten. Wanneer de korte levensverwachting geïntegreerd is in het zinsysteem, zal de patiënt veel meer gericht zijn op het hier en nu. Hij voelt zichzelf ook veranderen. De korte levensverwachting brengt met zich mee dat hij andere prioriteiten gaat stellen. Hij zal zich meer laten leiden door datgene wat hij zelf belangrijk vindt of waar hij behoefte aan heeft, en minder door sociale verwachtingen. Door deze verandering kan hij een nieuwe balans bereiken: als persoon voelt hij zich sterker of zekerder van zichzelf en is hij zich meer bewust van de verbondenheid met grotere gehelen. Dat kan leiden tot een gevoel van vertrouwen of hoop, hoewel ook angst en verzet een grote rol kunnen blijven spelen.

Casus: Spirituele zorg door een arts

Een voorbeeld van hoe er samen gezocht kan worden naar factoren die een verstoorde balans positief kunnen beïnvloeden. Een arts vertelt:

Mevrouw M., 46 jaar, gehuwd, drie kinderen, opgenomen in het hospitiem in verband met een longcarcinoom met bot- en levermetastasen. Mevr. M. is altijd opgewekt en lijkt in zekere zin vrede te hebben met haar ziekteproces. Er zijn betrekkelijk weinig klachten. De moeheid neemt echter hand over hand toe. Op een zeker moment wordt mij gevraagd om met spoed bij haar langs te gaan. Ik tref haar samen met haar man aan en ze maakt een diep verslagen, uitgeputte en wanhopige indruk. Ze valt direct met de deur in huis: "U moet me nu een spuitje geven. Ik ben helemaal op, ik kan niet meer verder, echt niet, echt niet." Ik ben bij haar gaan zitten, heb haar hand vastgehouden en heb haar laten vertellen over hoe onmogelijk het voelde om zo nog door te gaan. Ik destilleerde uit wat ze vertelde een onderliggend probleem: ze had zo graag tot het eind toe sterk willen overkomen, vooral op haar kinderen. En nu voelde ze dat ze dat beeld van zichzelf niet langer meer overeind kon houden. Dat maakte haar wanhopig, ze had het gevoel zichzelf en haar kinderen niet meer onder ogen te kunnen komen en wilde dus letterlijk: weg! Ik gaf aan dat ook ik vond dat ze zo niet meer verder kon. Dat ze te moe en te ziek was om vanaf haar ziekbed nog zo'n beeld te kunnen neerzetten van zichzelf. En om te blijven zorgen voor het wel en wee van anderen. Maar dat dit nu ook niet meer hoefde. Ik vertelde haar dat ze alle medailles voor de zorg van anderen al ruim verdiend had. Dat ze nu die fase achter zich kon laten en kon toegeven aan haar moeheid. Dat er nog steeds even veel van haar gehouden zou worden. Daarop keek ze haar man aan en deze herhaalde in zijn woorden exact dezelfde boodschap. Ze begon te huilen en gaf zich op een bepaalde manier gewonnen. Even later vroeg ze om een glas water en het viel op hoezeer in korte tijd alle radeloosheid was verdwenen. Een draaglast die bijna niet meer te tillen was kon zij nu, met de (h)erkenning van anderen, van zich af laten glijden..... Haar laatste week kwam op die manier in een heel ander licht te staan. Ze kon vredig sterven na een innig afscheid van haar man en kinderen. Uit: Van Leeuwen PW. Ondraaglijk of bijna niet alleen te dragen? Pallium 2003; 4: 6-11.

Als de omgeving niet kan meegaan met deze verschuiving van prioriteiten en de daarmee gepaard gaande gedragsveranderingen, kan dit soms tot gevolg hebben dat in bepaalde contacten spanningen of verwijderingen ontstaan, terwijl andere contacten meer betekenis krijgen.

Leven in het hier en nu

Leven in het gevoel van verbondenheid met een groter geheel kan met zich meebrengen dat de patiënt de zegeningen en genietingen van het moment meer weet te waarderen. De patiënt gaat meer leven in het hier en het nu. Door te leven vanuit de nieuwe balans kan hij het gevoel krijgen dat zijn leven meer diepgang heeft gekregen. Menig patiënt zegt dat de levensbedreigende ziekte zijn leven verrijkt heeft. We moeten er echter voor oppassen om een dergelijke uitspraak te romantiseren, en zeker niet aan andere

patiënten voorhouden. Het besef van de eigen eindigheid is de ultieme confrontatie met 'het-leven-zoals-het-is', dat altijd anders is dan gedacht, verwacht of gehoopt. Het is vaak een grillig proces waarbij de patiënt tussen uitersten heen en weer slingert: tussen hoop en angst, verzet en overgave. Als de ongemakken groter worden en het lichaam zwakker wordt, dan kan er een moment komen waarop de strijd om lijfsbehoud zijn zin verliest en de dood als een bevrijding wordt ervaren. Dit kan resulteren in een doodsverlangen of euthanasievraag.

'Spiritueel onderhoud'

Patiënten in de palliatieve fase reageren verschillend op hun situatie. Niet bij alle patiënten is dus sprake van een spirituele zoektocht of worsteling (zie hieronder). Maar zonder deze worsteling kunnen wel degelijk spirituele behoeften leven. Vaak gaat het dan om de behoefte aan 'spiritueel onderhoud'. Spirituele behoeften, die mensen graag willen delen en waarin ze soms ook begeleid willen worden. Zij kunnen in de allerlaatste levensfase spelen, maar ook bij de overgang van een curatieve naar een palliatieve behandeling en bij wat daar op volgt.

Een gefaseerde worsteling of zoektocht in het spirituele proces

Sommige patiënten maken een gefaseerde worsteling door. Het beloop hiervan is in grote lijnen gelijk aan het hierboven geschetste patroon. Maar er is een verschil: op het moment dat de patiënt zich bewust wordt van zijn eindigheid, ervaart hij even angst of paniek, maar gelijktijdig stelt hij vast dat dit 'te veel' of 'te groot' is. Hij kapselt de emoties in voordat die de kans krijgen om hem te overspoelen. Een patiënte vertelde hierover dat het net was alsof zij een knop omdraaide. Hierdoor wordt de notie van de doodsdreiging naar de achtergrond van het bewustzijn gedreven en is men in staat om adequaat te handelen. Er vinden wel emotionele uitingen plaats maar die duren slechts kort. De patiënt houdt op deze manier een zekere controle waardoor het mogelijk is om in eigen tempo (hetgeen weken of maanden kan duren) en in een geleidelijk proces de harde realiteit van de dreiging volledig tot het bewustzijn door te laten dringen en de daarbij behorende emoties toe te staan. Als hij eenmaal dit stadium bereikt heeft kan hij vrijelijk de dreiging onder ogen zien en de emoties op laten komen, om even later de aandacht te richten op andere zaken. Het verdere beloop met zinervaring en nieuwe zingeving, komt overeen met het beloop bij patiënten die in het begin de dreiging niet kunnen ontwijken. Het doorleven van de existentiële worsteling is een belangrijke stap in het vinden van een nieuw psychisch en spiritueel evenwicht dat de patiënt in staat stelt om met het naderende levenseinde om te gaan.

Het ontbreken van spirituele nood

Een spirituele zoektocht of worsteling treedt lang niet bij alle patiënten in de palliatieve fase op. Zolang de medische behandeling een curatief oogmerk heeft, richten de meeste patiënten zich op de genezing en houden zij de dreiging van de naderende dood op de achtergrond van het bewustzijn. Ook wanneer de medische behandeling niet curatief van opzet is zullen veel patiënten zich primair richten op het omgaan met de behandeling en de bijwerkingen. De dreiging wordt dan vooruit geschoven. Dit moet gezien worden als een effectieve verwerkingsstrategie om met de belasting van de behandeling om te gaan of als onvermogen de dreiging toe te laten met alle vragen van dien.

De confrontatie met het levenseinde, en dus ook de worsteling, blijft achterwege wanneer een patiënt de ernst van zijn situatie blijft ontkennen. Een dergelijke ontkenning kan op dat moment de best haalbare wijze zijn om met de dreigende situatie om te gaan. Het is dan ook niet aan te bevelen om dit te doorbreken zonder dat de patiënt aangeeft er aan toe te zijn. Deze zal dan eerst een andere verwerkingsstrategie moeten ontwikkelen.

De afwezigheid van een worsteling duidt echter lang niet altijd op een ontkenning van de situatie. Wanneer mensen al een duidelijk besef van de betrekkelijkheid van het leven hadden voordat ze ernstig ziek werden, hoeft het besef van de naderende dood niet te leiden tot een spirituele worsteling. Dit is begrijpelijk vanuit:

- de gevorderde leeftijd van de patiënt waardoor hij in de loop van de jaren geleidelijk aan geconfronteerd is met beperkingen. Hierdoor is hij in staat geweest om een levensinstelling (zinkader) te ontwikkelen waarbinnen de eigen eindigheid al een plaats heeft.
- de voorgeschiedenis van de patiënt. Als hij reeds op indringende wijze geconfronteerd geweest is met dood en verlies, is het mogelijk dat hij een zinkader ontwikkeld heeft waarin ook de eigen eindigheid onder ogen gezien wordt.
- een realistische, pragmatische instelling van de patiënt waardoor de naderende dood op belevingsniveau niet als dreiging wordt ervaren. Bij confrontatie met de eigen eindigheid kan de patiënt deze nieuwe werkelijkheid direct onder ogen zien en hiermee goed omgaan.

- een sterk zinkader, namelijk een vastomlijnde levensbeschouwing, waardoor de eigen sterfelijkheid en de dood betrekkelijk gemakkelijk een plaats kunnen krijgen. Deze visie op leven en dood kan diep geworteld zijn in de levensbeschouwing van de patiënt, die hem bijvoorbeeld heeft geleerd te aanvaarden "wat van Gods hand komt".

Een existentiële crisis; stagnatie in het spiritueel proces

Soms verloopt het spirituele proces minder natuurlijk omdat de confrontatie met het levenseinde zo heftig wordt dat een patiënt angst- of paniekaanvallen krijgt of verschijnselen van depressiviteit laat zien (zie ook de Richtlijnen Angst en Depressie). In dat geval spreken we in deze richtlijn van **existentiële crisis**. Kenmerkend voor een dergelijk proces is dat de patiënt gevoelens ervaart van angst en paniek, machteloosheid en zinloosheid.

In het geval van een 'existentiële crisis' heeft iemand behoefte aan meer gespecialiseerde begeleiding door een geestelijk verzorger en/of psycholoog. In deze richtlijn reserveren we het woord 'crisis' voor een situatie die vanuit het perspectief van de zorgverleners vraagt om een interventie. Dit valt niet altijd samen met een spirituele zoektocht of worsteling die door een patiënt zelf als een crisis wordt omschreven. De spirituele zoektocht of worsteling kan stagneren en leiden tot een existentiële crisis als de patiënt zich blijft verzetten tegen het ongeneeslijk ziek zijn en vasthoudt aan één of meer van de aspecten van de situatie vóór het ziek zijn:

- het lichamelijk gezond zijn (heden): de patiënt blijft gefixeerd op de discrepantie tussen de capaciteiten die hij eerst had en nu niet meer heeft; of op het verschil in lichaamsbeeld. Verdriet, boosheid en verzet blijven overheersen.
- het hebben van een tijdsperspectief (toekomst): de patiënt is obsessief bezig met de dreigingen die hem te wachten kunnen staan. Hij heeft de neiging om uit te gaan van de meest negatieve scenario's. Onredelijkheid en gevoelens van angst voeren de boventoon. De angst kan ook betrekking hebben op wat een patiënt vreest voor wat er komt na het overlijden.
- de 'zekerheid' van het vertrouwde en dierbare (verleden): de patiënt is vooral bezig met dat wat hij allemaal los zal moeten laten. Uiteraard roept dat veel verdriet op. Het is echter ook mogelijk dat de patiënt vooral bezig is met bepaalde voorvallen, gebeurtenissen uit zijn levensloop, waar hij niet tevreden mee is of waarover hij schuldgevoelens heeft.
- Algemeen: de patiënt loopt vast in een al dan niet religieuze levensopvatting waarbinnen dat wat hem nu overkomt niet zinvol te plaatsen is.

Kenmerkend voor de existentiële crisis is dat de genoemde fixaties en de bijbehorende gevoelens lange tijd (weken) blijven bestaan en het gedrag c.q. de communicatie blijven overheersen. Als de existentiële crisis lang blijft aanhouden kan dit leiden tot angst- of stemmingsstoornissen en/of een doodswens.

Diagnostiek

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Signaleren en bespreekbaar maken

Signaleren - het opvangen van signalen - doe je door goed te kijken en te luisteren. Hoe is iemands houding, hoe staat iemands gezicht: wat betekent het precies? Als iemand apathisch, neerslachtig of cynisch is, duidt dat dan op een behoefte aan contact? Naast het aandachtig kijken is ook luisteren van belang. Eerder in deze richtlijn werd duidelijk hoe uitspraken verschillende betekenislagen kunnen bevatten. Om spirituele vragen te signaleren is aandacht nodig voor deze verschillende lagen. Het bespreekbaar maken van spirituele vragen kan het beste gebeuren door open vragen te stellen. Of en hoe een gesprek tot stand komt, hangt in grote mate af van de houding van de zorgverlener (zie verder onder punt A bij de paragraaf 'Beleid').

Het ontbreken van signalen

Als een patiënt geen enkel signaal geeft in een situatie waarin de ervaring leert dat velen existentieel lijden, kan het goed zijn daarnaar te peilen. Dit kan bijvoorbeeld met de vraag: "U maakt op mij een heel rustige indruk, klopt dat ook met hoe ú zich voelt?" Op een dergelijke vraag zal de patiënt "nee" antwoorden als dit niet het geval is en er een vertrouwensbasis is. Er is dan een opening voor een gesprek. Wanneer het antwoord op de vraag "ja" is, kan de patiënt zich inderdaad rustig voelen; hij kan echter ook "ja" antwoorden als hij zich niet rustig voelt maar dit (nog) niet met de vraagsteller wil bespreken. In beide gevallen zal er dus een gesprek moeten volgen over de betekenis van het 'ja' of 'nee'. Door dit te polsen maakt de zorgverlener duidelijk dat dit onderwerp met hem bespreekbaar is als de patiënt dat wenst. Het is belangrijk dat de zorgverlener beseft dat er soms geen ruimte is voor een uiting van existentieel lijden doordat de patiënt in beslag genomen wordt door het lichamelijke lijden.

Diagnostiek bij een existentiële crisis

De patiënt of zijn omgeving kunnen in woord of gedrag signalen geven die kunnen wijzen op een (dreigende) existentiële crisis.

Signalen van de patiënt en de omgeving

- De patiënt maakt er zelf melding van. Hij zal het niet benoemen als existentiële crisis maar uitdrukkingen gebruiken als "ik zie het niet meer zitten", "wat heeft mijn leven nog voor zin", "ik zit in een zwart gat".
- Veranderingen in het vertrouwde gedrag van de patiënt. Dit is het geval als de patiënt een sombere, depressieve stemming heeft, moeilijk te motiveren is om iets te ondernemen of geen plannen meer maakt, ook niet op korte termijn. Als de patiënt chronisch een slecht humeur heeft en alsmaar moppert en boos is, kan dit ook een aanwijzing zijn voor een existentiële crisis.
- De patiënt somatiseert heel sterk. Existentiële problematiek komt vaak tot uiting in lichamelijke klachten of gedragingen. In het algemeen komt dit somatiseren vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Het somatiseren komt ook bij sommige andere culturen veel voor.
- De patiënt isoleert zich.
- De patiënt geeft aan dood te willen op een wijze die neigt naar wanhoop. Deze wanhoop onderscheidt zich van situaties waarin een patiënt zegt klaar te zijn met leven en neigt naar acceptatie.
- De naaste omgeving van de patiënt maakt er melding van dat de patiënt moedeloos is of dat zij niet weten wat er met haar of hem aan de hand is.

Predisponerende factoren

Er zijn twee typen factoren die het voor de patiënt moeilijker maken om met het snel naderende einde om te gaan en die kunnen leiden tot een zoektocht, worsteling of existentiële crisis:

Patiëntgebonden factoren

- voorgeschiedenis met één of meerdere depressieve episodes
- voorgeschiedenis met meerdere psychische trauma's die nog onvoldoende verwerkt zijn
- een suïcidepoging
- sterke angst voor persoonlijke afrekening na de dood
- hoog streefniveau, waarbij het gevoel bestaat dat daar weinig van gerealiseerd is
- een situatie waarbij de patiënt zich bewust is van de doodsdreiging maar zichzelf de bijbehorende emoties niet toestaat
- spanningsveld tussen het ideaalbeeld van de werkelijkheid en de harde realiteit waarin de patiënt nu verkeert

Omgevingsfactoren

- De patiënt wordt door de omgeving gedwongen zijn naderende einde onder ogen te zien. Veelal gebeurt dit vanuit oprechte bezorgdheid voor de patiënt: zorgverlener of naasten zijn van mening dat hij de situatie te lang blijft ontkennen of onvoldoende laat blijken de ernst ervan te beseffen.
- De patiënt krijgt onvoldoende gelegenheid om zijn worsteling te doorleven. Dat kan komen door het snelle verloop van het ziekteproces of een teveel aan bezoek waardoor de patiënt geen tijd krijgt. Het kan ook zijn dat het te bedreigend is voor de zorgverlener of voor de mensen in de naaste omgeving. Men is bang dat de patiënt niet meer in staat zal zijn om met zijn situatie om te gaan, als hij hieraan toegeeft. Daarom zullen zij proberen de worsteling in te dammen door 'oplossingen' aan te dragen, de ernst van de situatie te relativiseren, of de problematiek in het geheel niet te bespreken. Soms weet de omgeving zelf niet met de situatie om te gaan en houdt men daarom een inhoudelijk gesprek af.
- De patiënt beleeft de wijze van verzorging als een aantasting van zijn autonomie, onafhankelijkheid en waardigheid. Dit komt vaker voor in de klinische situatie dan in de thuissituatie.
- De patiënt heeft onvoldoende sociale steun.
- Er is sprake van ziekte of een ernstige handicap van de partner of een kind van de patiënt. Hierdoor kan de patiënt het gevoel hebben dat hij zijn taak in het leven niet kan voltooien.

Diagnostische instrumenten voor artsen en verpleegkundigen

Verkennen ('screening')

Naast de aandacht voor de spirituele dimensie, die altijd van belang is, kan ervoor gekozen worden de spirituele situatie van iedere patiënt standaard kort te verkennen - het Amerikaanse consensusdocument (Puchalski 2009) spreekt van 'screening'. Aan de hand van een paar eenvoudige vragen wordt de toestand van de patiënt verkend om vast te stellen hoe groot de noodzaak voor meer uitgebreide spirituele zorg is. Het voordeel van een dergelijke standaard benadering is dat aandacht voor spirituele zorg vroegtijdig op de agenda wordt gezet. Het kan daarmee ook een zichtbare plaats krijgen in het zorgdossier. Verkennen kan de algemene aandacht voor de spirituele dimensie niet vervangen. Het kan door alle zorgverleners gedaan worden en er is geen bijzondere scholing voor nodig. Een mogelijke vorm van verkennen kan bestaan uit de volgende drie vragen:

Korte verkenning:

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

Afhankelijk van de antwoorden kan een inschatting gemaakt worden van de noodzaak om direct tot begeleiding over te gaan, of een patiënt de eigen zoektocht of worsteling te laten doormaken zonder speciale begeleiding.

In kaart brengen ('spiritual history')

Om te onderzoeken in hoeverre een patiënt behoefte heeft aan begeleiding en zo ja, door wie deze het beste gegeven kan worden, kan de situatie van de patiënt met betrekking tot spirituele zorg in kaart gebracht worden - het Amerikaanse consensus document spreekt van 'spiritual history'. In principe kan dit door iedere beroepsgroep gedaan worden na een korte training.

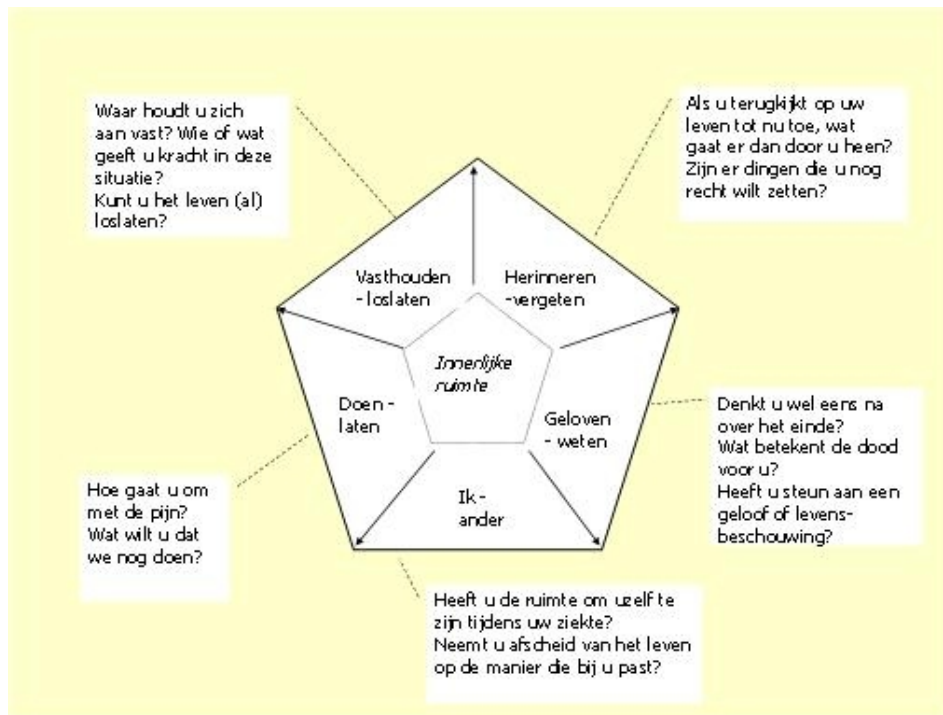
Het in kaart brengen is bedoeld om een beter zicht te krijgen op de kwesties rond zin- en betekenisgeving die van belang zijn voor een patiënt. Het gesprek is breder en diepgaander dan een verkenning en vergt ook enige scholing. Zo moet een zorgverlener zich niet ongemakkelijk voelen op dit terrein en raad weten met de mogelijkheid dat een patiënt het gesprek aangrijpt om zijn levensverhaal te vertellen. Bij het in kaart brengen wordt meer doorgevraagd naar iemands zorgen, hulpbronnen en dat wat hoop geeft. Het kan ingebouwd worden in een bestaand gespreksformat, naast het in kaart brengen van de lichamelijke en psychosociale zorgdimensie. Als zodanig kan het ook een vaste plaats krijgen in het zorgdossier.

Voor in de VS zijn verschillende instrumenten ontwikkeld, zoals FICA en SPIRIT, voor het in kaart brengen van mogelijke spirituele zorg voor de patiënt. De Amerikaanse modellen functioneren in een samenleving waarin 96% zich religieus noemt en 92% lid is van een levensbeschouwelijk genootschap. Op dit moment functioneren deze modellen nog niet in Nederland. Voor gebruik zouden ze aangepast moeten worden aan onze cultuur. Ter illustratie staan de twee genoemde modellen hieronder weergegeven.

<p>FICA F: Faith and beliefs I : Importance of spirituality in the patient's life C: Spiritual community and support A: How does the patient wish spiritual issues to be addressed in his or her care</p>
<p>SPIRIT S: Spiritual belief system P: Personal spirituality I: Integration with a spiritual community R: Ritualized practices and restrictions I: Implications for medical care T: Terminal events planning</p>

Op verschillende plaatsen in Nederland en Vlaanderen functioneert het **ars moriendi model** van Leget als instrument om de spirituele situatie van een patiënt in kaart te brengen. Het model grijpt terug op de middeleeuwse 'stervenskunst'. Kernbegrip van dit model is de term 'innerlijke ruimte'. Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van innerlijke ruimte als 'gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen'. De gedachte is dat wanneer iemand innerlijke ruimte bezit, levensvragen van alle kanten bekeken en gewogen kunnen worden. Om de innerlijke ruimte van patiënten te kunnen helpen vergroten is het van belang dat zorgverleners zelf over innerlijke ruimte beschikken. Daardoor ontstaat bij patiënten het vertrouwen dat zij met hun spirituele vragen terechtkunnen bij de zorgverlener. Het kan bovendien de zorgverlener helpen om de verschillende lagen in een uitspraak te onderscheiden, zoals eerder besproken.

Het ars moriendi model onderscheidt vijf grote thema's die aan de orde komen als het levenseinde nabij is, in de vorm van spanningsvelden. In ieder spanningsveld voelt de patiënt dat hij tussen twee uitersten wordt heen en weer getrokken. Het is steeds weer de kunst om de juiste verhouding tot beide uitersten te vinden. Dit is voor ieder mens een uniek proces.



Afb. 2. Ars moriendi model

Instrumenten voor geestelijke verzorgers

Interpreteren en wegen

Geestelijk verzorgers hebben naast de instrumenten om te verkennen en in kaart te brengen nog die van het interpreteren en wegen (het Amerikaanse consensusdocument spreekt van 'spiritual assessment'). Hiermee kunnen vragen, behoeften, wensen, noden en spirituele bronnen van een patiënt in beeld gebracht worden. Dit werkt niet met behulp van een vaste vragenlijst, maar met behulp van een interpretatief raamwerk waarvoor uitgebreidere scholing nodig is. Hiermee verlaten we de professionele competenties van de arts en de verpleegkundigen. De geestelijk verzorger gaat een open gesprek aan met de patiënt en vormt zich tegen de achtergrond van een dergelijk raamwerk geleidelijk een beeld van het spirituele proces van de patiënt (zie paragraaf Ontstaanswijze) en de thema's die daarin centraal staan. Interpretatieve modellen waar geestelijk verzorgers gebruik van kunnen maken zijn bekend in de eigen beroepsgroep en behoren tot de eigen beroepsmatige competentie van deze professie. Hierbij kan gedacht worden aan auteurs als Fitchett, Leget en Weiher.

Beleid

Palliatieve zorg is per definitie multidisciplinair van aard. Ook met betrekking tot spirituele zorg is nauwe samenwerking aangewezen, maar hebben verschillende disciplines een eigen rol en taak. Deze richtlijn is in het vervolg opgebouwd volgens een indeling (A, B, C) die een opklimmende schaal vormt naar de ernst van de situatie en waarin de eigen rol van verschillende zorgverleners gesitueerd kan worden. Opgemerkt moet worden dat de lijnen van dit schema in de praktijk niet altijd even scherp te trekken zijn.

		Arts en verpleegkundige	Medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Geestelijk verzorger	
	<i>Primaire focus, ingang en referentiekader</i>	<i>Somatisch</i>	<i>Psychosociaal</i>	<i>Spiritueel</i>	
A	Aandacht (altijd)	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, <i>verkennen</i>	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, <i>verkennen</i>	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, <i>verkennen</i> , duiden	(Represen-teren) en verbinden
B	Begeleiding (op verzoek van patiënt)	Zoektocht volgen, doorverwijzen, <i>in kaart brengen</i>	Zoektocht volgen, doorverwijzen (->) <i>in kaart brengen</i>	Zoektocht volgen (<-) doorverwijzen <i>in kaart brengen, interpreteren en wegen</i>	
C	Crisisinterventie (indien aangewezen)	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen doorverwijzen (->)	Onderkennen, begeleiden, soms: behandelen, (<-) doorverwijzen <i>interpreteren en wegen</i>	

Tabel 1: Vormen van spirituele zorg

Opmerkingen bij de tabel:

- Het spreken over een primaire focus, ingang en referentiekader is niet exclusief bedoeld om werkdomeinen te scheiden, maar louter ter onderscheiding. Het gaat daarbij om die dimensie van zorg waar een discipline de eindverantwoordelijkheid heeft en bijzondere expertise bezit. Binnen de palliatieve zorg is multidisciplinair werken (met onderlinge consultatie), maar liefst interdisciplinair werken, altijd aangewezen.
- Iedere discipline roept een eigen werkelijkheid ('wereld') op die een andere uitwerking heeft op de patiënt. Dit heeft invloed op wat een patiënt vertelt aan respectievelijk de verpleegkundige, arts, psycholoog of geestelijk verzorger.
- Iedere discipline heeft ook haar eigen disciplinegebonden wijze van begeleiden: eigen repertoire en rol t.a.v. de patiënt.
- Geestelijk verzorgers roepen door hun aanwezigheid een andere reactie op dan artsen of verpleegkundigen. Ze representeren een dimensie van zingeving. Vanuit een levensbeschouwelijke achtergrond kunnen geestelijk verzorgers ook nog andere werkelijkheden representeren, zoals een kerkgemeenschap of God. Ook kenmerkend voor het werk van geestelijk verzorgers is de dimensie van verbinden (van het unieke levensverhaal met passende beelden, symbolen, rituelen, verhalen, gedichten). Dit vergt eigen competenties naast het met andere disciplines gedeelde 'luisteren, ondersteunen, onderkennen, begeleiden, behandelen'.

- Luisteren en onderkennen (zie A bij het schema) zijn altijd aangewezen omdat ze in zichzelf zinvol zijn, maar dienen tevens ter preventie van crisis.
- In deze tabel zijn de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg niet genoemd. Niettemin kunnen ook zij een belangrijk aandeel hebben in het verlenen van spirituele zorg. Vrijwilligers zijn er voor de stervende en diens naasten door met tijd, aandacht en ondersteuning hun steentje bij te dragen aan de laatste levensfase van een ander. Zij staan minder onder tijdsdruk en de druk van het professionele zorgsysteem. Daardoor beschikken zij soms over waardevolle informatie voor professionele zorgverleners.

Aandacht

In deze richtlijn wordt ervan uitgegaan dat *aandacht* voor de spirituele dimensie van de palliatieve zorg altijd aangewezen is. Deze aandacht kan twee vormen aannemen:

1. de vorm van een open luisterende houding
2. de vorm van een korte spirituele verkenning waardoor de spirituele dimensie een plaats in het zorgdossier krijgt en geagendeerd wordt (zie paragraaf Verkennen bij Diagnostiek)

Open luisterende houding

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

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

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

Algemene aanbevelingen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg

Voorwaarden

- Sta open voor de spirituele dimensie in jezelf.
- Neem nu en dan echt tijd (de patiënt slikt diepere vragen in als de zorgverlener haast lijkt te hebben).
- Zet de doelen en behoeften van de patiënt voorop.
- Respecteer de grenzen van je professie en jezelf.

Sfeer

- Straal rust uit.
- Bied veiligheid en een vertrouwensrelatie (compassie).
- Wees aanwezig in het hier en nu, zonder je op te dringen.
- Maak het noch te licht, noch te zwaar.
- Wees gewoon jezelf en praat van mens tot mens.

Proces

- Stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten, in elke fase opnieuw.
- Toon oprechte belangstelling en aandacht voor de beleving van de patiënt, vraag door vanuit echte interesse.
- Luister en kijk aandachtig, stel open vragen.
- Neem een open houding aan, reageer vanuit empathie.
- Schort ieder oordeel op: geef de ander de gelegenheid om de zoektocht of worsteling op eigen wijze vorm te geven.
- Breng eigen adviezen en oplossingen op het juiste moment in; niemand wil gered worden. Het gaat erom dat iemand in contact komt met zijn eigen kracht.
- Vat boosheid en verwijten die gemaakt worden niet persoonlijk op: ze komen vaak voort uit angst en verdriet.
- Blijf beschikbaar voor patiënt en naasten, ook als er niets meer 'gedaan' kan worden of mensen zorg weigeren.

Alledaagse bronnen of levensbeschouwing als interpretatiekader

Wanneer een zorgverlener in contact komt de levensvragen van een patiënt, is het van belang om deze vragen te kunnen plaatsen in een kader. Een kader biedt de zorgverlener steun en maakt de communicatie en overdracht eenvoudiger. Het meest voor de hand liggende kader voor zingeving is opgebouwd uit de rollen die iemand in het dagelijks leven vervult (partner, vader, moeder, kind, professional, lid van een voetbalclub, kerkganger). Met betrekking tot alledaagse bronnen van inspiratie en kracht spreekt men wel van 'alledaagse spiritualiteit'.

Daarnaast bieden religieuze en levensbeschouwelijke tradities van oudsher belangrijke kaders om spirituele vragen te verstaan en te interpreteren. Het is goed te beseffen dat bij iedere levensbeschouwing/religie vele richtingen zijn te onderscheiden. Bovendien is er verschil in de mate waarin de aanhangers 'er wat aan doen': mensen kunnen zeer rechtzinnig of juist volledig gesecculariseerd zijn. Daarbij komt het niet zelden voor dat volledig gesecculariseerde mensen tijdens een ernstige ziekte religieuze waarden die ze van huis uit hebben meegekregen, herontdekken.

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

Het is de kunst om je als zorgverlener op te stellen als een betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker. Het is van groot belang nooit een mening over allerlei gebruiken te ventileren maar ondersteuning te bieden. Als de patiënt daarvoor ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek echter niet uit de weg gegaan te worden.

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

Begeleiding

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

Het doorleven van de existentiële worsteling is een belangrijke stap in het vinden van een nieuw psychisch en spiritueel evenwicht dat de patiënt in staat stelt om met het naderende levenseinde om te gaan. Een existentiële worsteling dient dan ook niet vermeden of onderdrukt te worden. Omdat het om een heel persoonlijk en uniek proces van de patiënt gaat, is het belangrijk dat de patiënt zelf kan bepalen wanneer hij er toe in staat is om de confrontatie met de doodsdreiging aan te gaan. Het stellen van goede vragen

door de zorgverlener kan helpen om naar dat moment toe te groeien. Tevens is het belangrijk dat de patiënt tijd en ruimte heeft om de worsteling op zijn eigen wijze te verwerken.

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

Begeleiding in spirituele zorg bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt over de zaken die hem bezig houden, in relatie tot het eigen medische of verpleegkundige handelen. Hierop zijn de onder A. geformuleerde algemene aanbevelingen voor het verlenen van spirituele zorg van toepassing. Daarbij is het in het kader van begeleiding voor artsen en verpleegkundigen van belang kennis te hebben van het spirituele proces waarin patiënten kunnen verkeren of vastlopen. Tegen die achtergrond kan de zoektocht of worsteling van de patiënt gevolgd worden en signaleerd worden wat er speelt. Zonodig kan doorverwezen worden als dit aangewezen is (naar eigen inschatting of die van de patiënt of naasten). Sommige patiënten kunnen behoefte hebben aan steun in de vorm van gesprekken, teksten of rituelen. Geestelijk verzorgers zijn toegerust om op deze behoeften in te spelen. Daarnaast kunnen zij, evenals sommige psychologen, gebruikmaken van andere technieken zoals meditatieoefeningen of visualisatietechnieken.

Crisisinterventie

Bij begeleiding is het de patiënt die aangeeft dit wel of niet op prijs te stellen, bij crisisinterventie is het de zorgverlener die het voortouw neemt. Afhankelijk van de ernst en de coping mogelijkheden van de patiënt duurt de existentiële zoektocht of worsteling in het algemeen enkele dagen tot enkele weken. Als het langer duurt, maar vooral wanneer de patiënt bijna niet meer kan functioneren, of wanneer de zorgverlener ernstige nood denkt te bespeuren en niet goed weet hoe hij of zij er zelf mee om moet gaan, moet direct verwezen worden naar een geestelijk verzorger of een psycholoog. Ook een medisch maatschappelijk werker kan hier hulp bieden. Omdat palliatieve zorg anticiperend werkt, zal met deze disciplines idealiter al eerder in het ziekteproces contact gelegd zijn.

Doorverwijzen

Doorverwijzen voor spirituele zorg begint in veel gevallen via onderlinge afstemming met andere zorgverleners die een betekenisvolle relatie opgebouwd hebben met de patiënt. ("Hoor jij hetzelfde (spirituele) thema, herken jij dezelfde zorgvraag?") Die ander kan een geestelijk verzorger zijn, maar ook de behandelend arts, een psycholoog, een gespecialiseerd verpleegkundige of nurse practitioner, of een maatschappelijk werker die al om andere redenen betrokken is. Het kan ook een persoonlijk begeleider of eerstverantwoordelijk verzorgende/verpleegkundige zijn. De geestelijk verzorger is specialist op dit terrein voor wat betreft primaire focus en referentiekader, en kan dat thema of die spirituele zorgvraag met de patiënt en eventueel met diens naasten verkennen.

Mensen die actief in een levensbeschouwelijke traditie staan hebben vaak een duidelijke voorkeur voor begeleiding vanuit de eigen traditie. Voor mensen die in hun geschiedenis wel enige relatie hebben gehad tot zo'n traditie is het niet in alle gevallen goed om hen blindelings naar een geestelijk vertegenwoordiger uit die traditie te verwijzen. In sommige gevallen is de relatie met die traditie namelijk versleten of verbroken. Het is dan van belang te weten of dit als een bevrijding of als een verlies wordt ervaren. In geval van een versleten relatie met een religieuze traditie kan het verstandig zijn een geestelijk verzorger in te schakelen die kennis heeft van die traditie, maar niet nadrukkelijk de (geloofs)gemeenschap vertegenwoordigt. In geval van een verbroken relatie met een religieuze traditie kan het herstellen van het contact met de geloofsgemeenschap via een officiële vertegenwoordiger van die gemeenschap een goede mogelijkheid zijn. Teleurstelling is echter niet uitgesloten, omdat men veelal in de vroegere kerk niet meer vindt wat men destijds achterliet: de gemeenschap is veranderd, de persoon in kwestie is veranderd. Soms is de aarzeling van een patiënt (of naasten) echter zo groot dat een geestelijk verzorger nodig is om de brug te slaan (Op de opmerking "*Ze zien me komen na zoveel jaar.*" kan het antwoord zijn: "*Ja, volgens mij zien ze u graag komen, en zullen ze blij zijn iets voor u te kunnen betekenen in deze situatie.*"). Ook kan het zijn dat de aarzeling zo groot is dat het beter is om geen poging te ondernemen om de relatie met de verbroken traditie te herstellen. De focus dient dan te liggen op het aanspreken van de persoonlijke bronnen van inspiratie van de patiënt.

Geestelijk verzorgers hebben spirituele zorg als eerste focus en referentiekader. Daarnaast spelen

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

Verwijzing naar geestelijk verzorger

Een geestelijk verzorger is een professional die gespecialiseerd is in spirituele zorg. Geestelijk verzorgers zijn meestal (maar niet altijd) verbonden met een religieuze of levensbeschouwelijke traditie. Op grond van professionaliteit kunnen zij echter ook spirituele zorg verlenen aan patiënten uit andere religieuze en levensbeschouwelijke tradities.

Op dit moment zijn geestelijk verzorgers met name beschikbaar in ziekenhuizen, verpleeghuizen en in een aantal verzorgingshuizen. Via de thuiszorg of speciaal ingestelde steunpunten/hulplijnen is bij hoge uitzondering een beroep op een geestelijk verzorger mogelijk. Ook staat de financiering of het beleid van hospices niet altijd toe dat een geestelijk verzorger structureel aan het hospice verbonden is. In veel gevallen zijn dan werkafspraken gemaakt met lokale pastores en geestelijk verzorgers van instellingen in de buurt. Daarnaast zijn er vrijgevestigde geestelijk verzorgers met een eigen praktijk waarop een beroep gedaan kan worden. Hiervoor kan contact opgenomen worden met het [Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen](#) en de netwerken palliatieve zorg.

Op basis van zijn functie kan een geestelijk verzorger op eigen initiatief contact leggen met patiënten en naasten. In veel gevallen zal het contact echter ontstaan doordat de geestelijk verzorger reeds deel uitmaakt van het palliatief zorgteam. Ook kan een zorgverlener zelf doorverwijzen naar een geestelijk verzorger.

Doorverwijzing naar een geestelijk verzorger is gewenst wanneer:

- een patiënt of diens naaste expliciet vraagt om een geestelijk verzorger
- de indruk bestaat dat iemand gebaat zou zijn bij enige ondersteuning maar dat zelf niet aangeeft. De mogelijke zorgvraag kan dan verhelderd worden door te verkennen of 'er behoefte is om met iemand hierover te praten' en eventueel door te verwijzen.
- de indruk bestaat dat er een impliciete behoefte aan ondersteuning is, maar dat een rechtstreeks aanbod tot ontkenning zal leiden. Een geestelijk verzorger kan verzocht worden om een keer kennis te maken.

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

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

Inhoudelijke redenen:

- wanneer je het vermoeden hebt dat er meer nodig is, maar je weet niet wat (of hoe)
- wanneer de spiritualiteit van de ander opnieuw verkend moet worden (bijv. wanneer het levensperspectief heel plotseling zeer ingrijpend wijzigt)
- wanneer er ervaringen van onmacht en schuld spelen (feitelijk en existentieel) bij de patiënt
- wanneer de patiënt en/of naasten behoefte heeft/hebben aan rituelen
- wanneer je een existentiële crisis vermoedt

Persoonlijke redenen:

- wanneer je op persoonlijke grenzen stuit: *"Ik begrijp dat dit belangrijk voor u is, maar ik kan u daarin niet bijstaan."*
- wanneer er sprake is van vastlopen in de eigen (levens)vragen, van wanhoop of angst, of oplopen tegen eigen verdriet, pijn of onmacht

Praktische redenen:

- wanneer je tegen je eigen professionele grenzen aanloopt
- wanneer je op dat moment niet zelf de rust en ruimte kunt bieden

Wat mag van een geestelijk verzorger verwacht worden?

Binnen de geestelijke verzorging zijn er verschillende benaderingen van zorg. Al naar gelang de eigen religieuze of levensbeschouwelijke achtergrond hanteert de geestelijk verzorger een eigen begrippenkader met eigen rituelen, ter ondersteuning van de patiënt en passend bij diens wensen. Niettemin zijn wel een aantal algemene lijnen te trekken.

In de eerste plaats is een geestelijk verzorger primair gericht op de ander, de patiënt. Diens verhaal en levensvisie staan centraal, niet die van de geestelijk verzorger zelf. In hoeverre het van belang is dat een geestelijk verzorger zelf bijvoorbeeld van katholieke, protestantse of humanistische huize is, is primair aan de patiënt. In sommige situaties is het van belang dat de geestelijk verzorger dezelfde levensbeschouwelijke taal spreekt en de bijbehorende rituelen en gebruiken kent. In andere situatie kan het verfrissend zijn om te praten met iemand die vanuit een andere levensvisie kijkt.

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

Plaats in het instellingsbeleid

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

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

Verwijzing naar psycholoog, maatschappelijk werker of psychiater

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

Mogelijke elementen van psychologische behandeling van existentiële crisis
--

- met betrekking tot het verleden:
 - ◆ cognitieve herstructurering, herwaardering
 - ◆ opmaken van de levensbalans
- met betrekking tot het heden:
 - ◆ behandeling van omkeerbare fysieke, psychische en sociale problemen
 - ◆ handhaven van uiterlijke verzorging, waardigheid en onafhankelijkheid
 - ◆ cognitieve therapie: herwaardering van huidige situatie
 - ◆ inzichtgerichte therapie voor het herstellen van zingeving
- met betrekking tot de toekomst:
 - ◆ cognitieve therapie
 - ◆ het opstellen van realiseerbare kortetermijndoelen
 - ◆ bespreekbaar maken van doodsangst en leren omgaan met gevoelens en emoties (heden, verleden, toekomst)
 - ◆ bespreekbaar maken van godsdienstige en levensbeschouwelijke kwesties en/of verwijzen naar geestelijke verzorging

Casus

Ter illustratie van wat een psycholoog kan doen bij een (ernstige) existentiële crisis

De psycholoog wordt op de afdeling oncologie gevraagd bij de 45-jarige mevrouw Hendriks. Aanleiding is een heftige emotionele reactie van mevrouw H. op het slechtnieuwsgesprek dat zij die dag heeft gehad. Tijdens dit gesprek kreeg zij te horen dat de behandeling van haar coloncarcinoom niet aangeslagen was en dat zij alleen nog palliatief behandeld kan worden.

Psychisch: Tot aan het slechtnieuws gesprek heeft mevrouw Hendriks zich altijd positief opgesteld en haar situatie kunnen accepteren. Tot haar schrik is dat nu veranderd en voelt zij alleen maar boosheid en angst. Wel vindt zij dat ze weer tot acceptatie zou moeten komen en vraagt hierbij psychologische hulp. Er is enige haast bij want zij woont ver weg en gaat de volgende ochtend weer naar huis.

Diagnose: De hulpverlener schat in dat er sprake is van existentiële nood. Mevrouw zelf ervaart het als een existentiële crisis en vraagt om een interventie. Hoewel de emoties erg heftig zijn mag verwacht worden dat het verwerkingsproces normaal zal verlopen. Hierover wordt met haar gesproken. Omdat haar emoties echter zeer heftig zijn, en ze niet naar huis durft, vraagt zij of er toch nog iets gedaan kan worden.

Beleid: Hulp is mogelijk door toepassing van 'flooding' in combinatie met een variant van 'gedachtestop'. Flooding is blootstelling (exposure) aan de boosheid en angstoproepende werkelijkheid, waardoor uitdoving van de gevoelens kan ontstaan. Gedachtestop is het afbreken van de stroom van onaangename gedachten en gevoelens waardoor de patiënte leert haar emoties te kanaliseren.

Toepassing: Na de nodige uitleg wordt met patiënte geïnventariseerd wat voor haar de nieuwe realiteit is. Zij noemt: de naderbij komende dood, het blijvend karakter van de stoma en van de bedlegerigheid, de toenemende afhankelijkheid. Patiënte wordt gevraagd deze punten hardop uit te spreken ("ik ga dood aan deze ziekte", "ik kom niet meer van deze stoma af", etc.) en bijbehorende gevoelens vrijelijk te laten opkomen. Haar man, die erbij aanwezig is, wordt gevraagd zich op de achtergrond te houden en alle troostende acties achterwege te laten. Na een kwartier wordt van onderwerp veranderd en worden prettige jeugdherinneringen opgehaald. Deze procedure wordt nog tweemaal herhaald. De intensiteit van de emoties neemt af en patiënte spreekt het vertrouwen uit dat ze het zelf weer kan hanteren.

Follow-up: Drie weken later wordt zij opgenomen in verband met pijnklachten. Zij vertelt dat zij de situatie kon accepteren en zij en haar man samen een goede tijd hadden. Zelfs zaken die eerst als negatief werden gezien, hadden nu een positieve betekenis gekregen, bijvoorbeeld: de stoma was nu een zegen, onder de huidige omstandigheden zou het een kwelling zijn van de ondersteek gebruik te moeten maken.

Samenvatting ABC van de spirituele zorg

Patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, ervaren (sterker) dat het leven eindig is. Dat roept bij de meeste mensen grote vragen op: levensvragen, ook wel zin vragen of existentiële vragen genoemd. Veel mensen zoeken voor de grote vragen van het leven een antwoord in hun levensbeschouwing of religie. Levensvragen zijn van invloed op het lichamelijk en psychosociaal welzijn van patiënten. Daarom is het voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling belangrijk om te weten wat mensen zinvol vinden aan en in het leven.

In deze richtlijn kiezen we voor de term '**spiritualiteit**' om het terrein van levensvragen aan te duiden. Daarmee zoekt de richtlijn aansluiting bij de definitie die de Wereldgezondheidsorganisatie geeft van palliatieve zorg, waarin gesproken wordt van aandacht voor behoeften van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Kenmerkend voor spirituele zorg zijn drie zaken:

1. Aandacht voor deze zorgdimensie is van belang vanaf de start van de palliatieve fase, zodat vragen en uitingen in het gehele spirituele proces geplaatst kunnen worden.
2. Er spelen in deze zorgdimensie altijd verschillende betekenislagen die met elkaar samenhangen.
3. Het gaat om vragen en uitingen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden, maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen. Het is voor iedere professional van belang van deze drie kenmerken op de hoogte te zijn, en er adequaat mee om te kunnen gaan.

Daarnaast is palliatieve zorg per definitie multidisciplinair van aard. Ook met betrekking tot spirituele zorg hebben verschillende disciplines een eigen rol en taak. Deze richtlijn is opgebouwd volgens een driedeling (A, B, C) die een opklimmende schaal vormt naar de ernst van de situatie en waarin de rol van verschillende zorgverleners verandert. De opklimmende schaal betreft:

- A. Situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg.
- B. Situaties waar patiënten behoefte aan begeleiding hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben.
- C. Situaties waar de worsteling met levensvragen leidt tot een existentiële crisis die vraagt om een crisisinterventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.

Referenties

1 - Baart A

Baart A. Een theorie van de presentie. Utrecht: Lemma, 2001.

2 - Baart A

Baart A, Grypdonck M. Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg. Utrecht: Lemma, 2008

3 - Balboni TA

Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. [Journal of Clinical Oncology 2007; 25: 555-560.](#)

4 - Bloemers FH

Bloemers FH, Völlink P, Hellema FG et al. Levensbeschouwelijke nood. TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen 2008; nr. 7/8: 64-69.

5 - Blommestijn H

Blommestijn H. Besef van eindigheid, geestelijke gezondheid en spirituele ontwikkeling. In: Yang W, Staps T (Red.). Kanker: eindigheid, zin en spiritualiteit. Ontweken aspecten van de psychosociale oncologie Nijmegen: Valkhof Pers, 2000, pp 64-87.

6 - Brouwer J (Red)

Brouwer J (Red.). Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg. Kampen: Uitgeverij Kok, 2004.

7 - Bruchem, van de

Bruchem-van de Scheur van A, Cusveller BS, Jochemsen H. Spiritualiteit en spirituele zorg. Een literatuuroverzicht. Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2004; 5: 25-41.

8 - Carr E

Carr EW, Morris TH. Spirituality and patients with advanced cancer: A social work response. Journal of Psychosocial Oncology 1996; 14: 71-81.

9 - Chochinov HM

Chochinov HM. Dignity-conserving care - a new model for palliative care. Helping the patient to feel valued. [JAMA 2002; 287: 2253-2260.](#)

10 - Chochinov HM

Chochinov HM, Hack T, Hassard T et al. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. [Lancet 2002; 60: 2026-2030.](#)

11 - Chochinov HM

Chochinov HM, Hack T, Hassard T et al. Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. [Journal of Palliative Care 2004; 20: 134-142.](#)

12 - Cobb M

Cobb M. The dying soul. Spiritual care at the end of life. Philadelphia: Open University Press, 2001.

13 - Cornette K

Cornette K. Zorg voor spirituele pijn. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2001; 57: 1022-1028.

14 - Curlin FA

Curlin FA, Sellergren SA, Lantos JD et al. Physicians' observations and interpretations of the influence of religion and spirituality on health. [Archives of Internal Medicine 2007; 167: 649-654.](#)

15 - Daaleman TP

Daaleman TP, VandeCreek L. Placing religion and spirituality in end-of-life care. [JAMA 2000; 284: 2514-2517.](#)

16 - Ellis MR

Ellis MR, Vinson DC, Ewigman B. Addressing spiritual concerns of patients: family physicians' attitudes and practices. [Journal of Family Practice 1999;48:105-109.](#)

17 - Fitchett G

Fitchett G, Handzo G. Spiritual assessment, screening and intervention. In Holland J. (Ed). Psycho-oncology. New York: Oxford University Press, 1998, pp 790-808.

18 - Glas G

Glas G, Goes G. Existentiële vragen, angst en geloofsproblemen. In: Spreeuwenberg C, Bakker D, Dilman R (Red.). Handboek Palliatieve Zorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002, pp 237-254.

19 - Grey A

Grey A. The spiritual component of palliative care. [Palliative Medicine 1994; 8: 215-221.](#)

20 - Hinnen C

Hinnen C, Staps T. Luisteren als behandeling. Interventie en presentie. Pallium 2003; mei: 19-22.

21 - Jenkins R

Jenkins R, Pargament K. Religion and spirituality as resources for coping with cancer. Journal of Psychosocial On-cology 1995; 13: 51-74.

22 - Jochemsen H

Jochemsen H, Leeuwen van E (red.). Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg. Assen: Van Gorcum, 2005.

23 - Jones AW

Jones AW. A survey of general practitioners' attitudes to the involvement of clergy in patient care. [British Journal of General Practicce 1990; 40: 280-283.](#)

24 - Jonker-Pool G

Jonker-Pool G. Kanker: een existentiële opgave. In: Haes H de, Gualthérie van Weezel LM, Sanderman R. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Van Gorcum, 2001, pp 73-88.

25 - Kellehear A

Kellehear A. Spirituality and Palliative Care: A Model of Needs. [Palliative Medicine 2000; 14: 149-155.](#)

26 - Kersten J

Kersten J, Pasch van de T. 'Spirituele zorg': inbedding in verpleegkundig zorgproces kan beter. TVZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen 2008; 7/8: 14-21.

27 - Koelewijn M

Koelewijn M, Wanrooy B. De weerbarstige werkelijkheid van het sterfbed. Knelpunten in de begeleiding van patiënten in de stervensfase door de huisarts. [Huisarts & Wetenschap 2006; 49: 425-428.](#)

28 - Kristeller JL et al

Kristeller JL, Zumbrun CS, Schilling RF. 'I would if I could': how oncologists and oncology nurses address spiritual distress in cancer patients. [Psycho-oncology 1999; 8: 451-458.](#)

29 - Kuin A

Kuin A, Deliëns L, Zuylen van L et al. Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands. [Palliative Medicine 2006; 20: 585-592.](#)

30 - Kuin, A

Kuin, A. Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Bunnik: Agora, maart 2009.

31 - Laarhoven H van

Laarhoven van H, Leget C. De vragen aan het einde. Aandacht voor spiritualiteit in de palliatieve fase. [Medisch Contact 2007; 62: 1898-1901.](#)

32 - Leeuwen van PW.

Leeuwen van PW. Ondraaglijk of bijna niet alleen te dragen? Pallium 2003; 4: 6-11.

33 - Leget C

Leget C. Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners. Tielt: Lannoo, 2003.

34 - Leget C

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

35 - Leget C

Leget C, Rubbens L, Lissnijder L et al. Naar een spirituele 'checklist' in een palliatieve zorgaanpak, Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2008; 8: 93-101.

36 - Lo B

Lo B, Ruston D, Kates LW et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. [JAMA 2002; 287: 749-754.](#)

37 - McClain CS

McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being and end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. [The Lancet 2003; 361: 1603-1607.](#)

38 - McClement SE

McClement SE, Chochinov HM. Hope in advanced cancer patients. [European Journal of Cancer 2008; 44: 1169-1174](#)

39 - Mooren JH

Mooren JH. Geestelijke verzorging en psychotherapie. Utrecht: Uitgeverij De Graaff, 2008 (derde druk).

40 - Murray SA

Murray SA, Kendall M, Boyd K et al. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. [Palliative Medicine 2004; 18: 39-45.](#)

41 - Nelson CJ

Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W et al. Spirituality, religion and dignity in the terminally ill. [Psychosomatics 2002; 43: 213-220.](#)

42 - Osse BH

Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E et al. The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. [Supportive Care in Cancer 2005; 13: 722-32.](#)

43 - Prins MC

Prins MC. Geestelijke verzorging in het ziekenhuis. Dwingeloo: Kavanah, 1996.

44 - Puchalski CM

Puchalski CM. Spirituality and end-of-life care: a time for listening and caring. [Journal of Palliative Medicine 2002; 5: 289-294.](#)

45 - Puchalski CM

Puchalski CM, Ferrell B, Virani R et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative

care: the report of the Consensus Conference. [Journal of Palliative Medicine 2009; 12: 885-904.](#)

46 - Rapport Levensvragen in de stervensfase

Rapport Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief (wetenschappelijk rapport nr.16). [Onderzoeksteam o.l.v. prof. dr. H. Jochemsen. Ede, Prof.dr. G.A. Lindeboominstituut, 2002.](#)

47 - Redinbaugh EM

Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. [BMJ 2003; 327: 185.](#)

48 - Rousseau P

Rousseau P. Spirituality and the dying patient. [Journal of Clinical Oncology 2000; 18: 2000-2002.](#)

49 - Schreurs A

Schreurs A. Psychotherapy and spirituality: Integrating the spiritual dimension in therapeutic practice. London: Jessica Kingsley, 2002.

50 - Schrijnemaekers V

Schrijnemaekers V, Courtens A, Kuin A et al. A comparison between telephone and bedside consultations given by palliative care consultation teams in the Netherlands: results from a two-year nationwide registration. [Journal of Pain and Symptom Management 2006; 29: 552-558.](#)

51 - Staps T

Staps T, Yang W. Psycho-energetische therapie: psychosociale begeleiding van kankerpatiënten. Nijkerk: Intro, 1991.

52 - Staps T

Staps T, Yang W, Hijmans E. Existentiële crisis bij kanker: onderzoeksbevindingen en aanbevelingen voor verpleegkundigen. *Oncologica* 2007; 12-15.

53 - Staps T

Staps T, Yang W, Hijmans E et al. Kanker: eindigheid, zin en spiritualiteit. *Psychosociale Oncologie* 2003; 11: 7-9.

54 - Steihauser KE

Stehauser KE, Christakis NA, Clipp EC et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. [JAMA 2000; 284: 2476-2482.](#)

55 - Steihauser KE

Stehauser KE, Clipp EC, McNeilly M et al. In search of a good death ; observations of patients, families and providers. [Annals of Internal Medicine 2000; 132: 825-832.](#)

56 - Turner K

Turner K, Chye R, Aggarwal G et al. Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. [Journal of Palliative Care 1996; 12: 7-13.](#)

57 - Uden van M

Uden van M. Tussen zingeving en zinvinding. Onderweg in de Klinische Godsdienstpsychologie. Rede. Tilburg: Tilburg University Press, 1996.

58 - Waaijman K

Waaijman K. Spiritualiteit, vormen, grondslagen, methoden. Kampen: Uitgeverij Kok (tweede druk), 2000.

59 - Weiher E

Weiher E, Mehr als begleiten. Ein neues Profil für die Seelsorge im Raum von Medizin und Pflege. Mainz: Grünwald 2004 (2e druk).

60 - Weiher E

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

61 - Weier E

Weier E. Die Religion, die Trauer und Der Trost. Mainz: Grünewald, 2007 (derde druk).

62 - Wong PTP

Wong PTP. Existential versus causal attributions. In: S.L. Zelen (Ed). New models, new extensions of attribution theory. New York: Springer Verlag, 1991.

63 - Woodruff R

Woodruff R. Palliative Medicine. 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press, 1999, pp 319-343.

64 - Yang W

Yang W, Staps T. Kanker: eendigheid, zin, spiritualiteit. Ontweken aspecten van de psychosociale oncologie. Nijmegen: Valkhof Pers, 2000.

Bijlagen

1. Levensbeschouwingen en religies

Sterven en rouw binnen diverse levensbeschouwingen/religies®;
Informatie samengesteld door Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg,
Bunnik, www.palliatief.nl

Religieuze en levensbeschouwelijke tradities zijn van oudsher belangrijke kaders waarbinnen spirituele vragen verstaan en geïnterpreteerd worden. In deze bijlage zijn heel kort enkele kenmerken genoemd van de meest voorkomende levensbeschouwingen in onze samenleving.

Algemene opmerkingen vooraf

Bij iedere in dit stuk beschreven levensbeschouwing/religie zijn niet alleen vele richtingen te onderscheiden maar verschilt ook de mate waarin de aanhangers "er wat aan doen", dus van zeer rechtzinnig tot tamelijk gesecculariseerd. Bij alle tradities vind je bovendien mystieke, contemplatieve weg. Dikwijls wat meer verborgen. Tegenwoordig vind je ook steeds vaker dat mensen hun eigen geloof 'bij elkaar shoppen'. Dan herken je vele tradities in fragmenten. Geen geloof meer 'volgens het boekje'.

Wat echter voor iedereen belangrijk is, is een houding van acceptatie en respect voor iemands overtuiging. Dit doet mensen heel goed en komt nog vóór kennis over rituelen. Het is de kunst om je op te stellen als betrokken, geïnteresseerde, maar zeer bescheiden bezoeker. Meestal zullen naasten dan aangeven wat er van de (professionele) hulpverlener, al of niet verwacht wordt.

Het is van groot belang niet direct een mening over allerlei gebruiken te ventileren, maar als de patiënt daarvoor ruimte geeft, hoeft een persoonlijk gesprek niet uit de weg gegaan te worden.

Voor meer informatie over levensbeschouwingen en religie kan een beroep gedaan worden op de expertise van de geestelijk verzorger.

Boeddhisme

Boeddhisme is een levenswijze die de leer van Boeddha volgt en niet in een god gelooft. Kern van het boeddhisme is de verlossing uit het lijden door los te komen van verlangens. Boeddhisten geloven dat ziekte een gevolg van Karma kan zijn. De leer van de Karma komt er op neer dat alles wat je doet gevolgen heeft voor dit leven en voor een volgend leven. Men bepaalt dus z'n eigen lot. Men gaat uit van de dood van het fysieke lichaam, maar dat is slechts een onderdeel van een voortdurend proces van reïncarnatie totdat men de verlichting bereikt.

Goed om te weten

- Er dient een flinke periode gewacht te worden met het afleggen van het lichaam om de laatste fase van het stervensproces niet te verstoren.

Christendom

Christenen geloven in één God en in Jezus Christus zijn zoon, als Verlosser van de mens. Zij zien het leven als een geschenk van God.

Er zijn verschillende stromingen in het Christendom: katholicisme, oosterse orthodoxie, protestantisme, evangelische gemeenten, pinkstergemeenten, enz. Elke stroming heeft zijn eigen accenten en binnen elke stroming kunnen de individuele verschillen groot zijn. Hoe iemand in z'n geloof staat, bepaalt hoe iemand vanuit z'n geloof met ziekte en lijden omgaat. De een zal ziekte en lijden zien als een gebeurtenis waarin God steun en toeverlaat is. Een ander kan daarin ook een straf of les van God ervaren.

Vanouds geloven christenen in een voortbestaan na de dood, waarvan de voorstellingen kunnen variëren, en in een opstanding uit de dood aan het einde der tijden. Sterven wordt door de meeste christenen gezien als thuiskomen bij God. In de visie van sommigen is dit exclusief bereikbaar voor gelovigen.

Katholicisme

Voor het dagelijks leven van (orthodoxe) rooms-katholieken zijn de paus en de bisschoppen (heel) belangrijk. Hun ideeën over hoe je moet leven en sterven zijn bepalend, maar veel katholieken volgend primair hun eigen geweten. De rooms-katholieke kerk kent een aantal rituelen, die de sacramenten worden genoemd. Een daarvan is de ziekenzalving. In het alledaagse spraakgebruik spreekt men van 'bedienen'.

Goed om te weten

- Van oudsher wordt een rooms-katholiek 'bediend' wanneer deze zeer ernstig ziek of stervende is. De zieke krijgt dan door een priester geurige olie opgebracht en wordt gezalfd, liefst in het bijzijn van de familie en in een gewijde sfeer (het sacrament 'ziekenzalving' als symbool van Gods nabijheid). Sinds de jaren zestig is het sacrament van de ziekenzalving niet meer expliciet aan het levenseinde gebonden. Het sacrament wordt gegeven als sterking op deze moeilijke weg van ziekte, ouderdom e.d. en kan ook herhaald worden. Soms wordt het groepsgewijs bediend.
- Katholieken kennen ook de ziekenzegen en de ziekencommunie die voor mensen erg belangrijk kunnen zijn.
- Euthanasie wordt door het leergezag van de rooms-katholieke kerk afgekeurd, maar veel katholieken volgen hun eigen geweten.

Protestantisme

In het protestantisme wordt de Bijbel gezien als Gods Woord, al benadrukken bepaalde hedendaagse stromingen vooral het menselijke karakter ervan. De uitleg kan dan ook behoorlijk variëren, van een spreken van God tot een mening van mensen. Dat heeft invloed op wat men belangrijk vindt rond sterven en rouw.

Goed om te weten

- Ook protestanten kennen een ziekenzegen.
- Rond het ziek zijn en sterven kennen de protestanten geen religieuze rituelen, maar wel kerkelijke gebruiken. Aan het ziekbed is het niet ongebruikelijk en vaak gewenst dat een dominee of ouderling op bezoek komt; vaak wordt de Bijbel gelezen en wordt er gebeden. Bij sommigen kan vrees bestaan voor het oordeel dat men na het sterven verwacht.
- Binnen sommige orthodox-protestantse stromingen worden ziekte en gezondheid direct in verband gebracht met Gods voorzienigheid. Voor sommigen is dat reden zich niet te verzekeren tegen ziektekosten en vaccinatie af te wijzen. Het niet kunnen accepteren van de naderende dood kan grote geloofsproblemen met zich meebrengen. Het is immers Gods wil waartegen men zich dan verzet.
- De traditionele protestantse mening over euthanasie (en abortus) is dat men het door God gegeven leven niet eigenmachtig mag beëindigen. Maar binnen het hedendaagse protestantisme komt aanvaarding van euthanasie ook voor.

Orthodoxe christenen

Er is een groep christenen, vooral uit Oost-Europa (Russen, Roemenen, Grieken, Armeniërs en Serviërs) en bepaalde andere gebieden (Syrië, Turkije, Ethiopië) die zich tot de (oosterse-)orthodoxie rekenen. De Orthodoxe Kerk wordt gevormd door de oosterse christelijke kerken, zoals die na een afsplitsing van het westers christendom na 1054 zijn ontstaan. In de orthodoxe kerk kent men geen verschil tussen de hemelse en de aardse kerk. Men leeft in twee werelden tegelijk, deze aardse en de wereld van de geest. De orthodoxe kerk kent geen specifieke rituelen voor het terminale proces, maar wel, net als in de rooms-katholieke kerk de sacramenten van ziekenzalving, de biecht en de ziekencommunie. De ziekenzalving is bij hen echter niet verbonden met het naderende einde, maar wordt tijdens het hele leven toegediend bij ziekte en zonde ('ziekte van de ziel').

De orthodoxe christen heeft de plicht om te leven, want hiertoe is men op aarde gekomen. Als de dood nadert, beseft de orthodoxe christen dat de zin van het leven niet beperkt is tot dit aardse leven. Men stelt vertrouwen in de goede wil van God en gaat het aardse leven steeds meer zien als een voorbereiding op het eeuwige leven.

Goed om te weten:

- In de stervensfase is het belangrijk dat er contact wordt gezocht met een orthodoxe priester die bij voorkeur aanwezig is bij het sterven. Dit kan in Nederland vaak moeilijk haalbaar zijn. Voor contact zie: <http://www.orthodoxekerk.org/>

Hindoeïsme

Volgens het hindoeïsme ligt de wezenlijke bestemming van de mens in zijn verlossing, de *moksha*, waarbij hij opgaat in het eeuwig goddelijke, het *Brahman*. Tot dan blijft hij door z'n karma - het saldo van handelen in zijn huidige en vorige leven - onderworpen aan de kringloop van sterven en wedergeboren worden. Hindoes kennen de verplichte rituelen van de *sanskaars* (richtlijnen voor karaktervorming en opvoeding). Een daarvan is het dodenritueel.

Sommige hindoes (evenals sommige moslims) geloven dat bepaalde ziekten veroorzaakt worden door 'het boze oog'. Om kwade spreuken ongedaan te maken dragen veel hindoes een 'ogri aai krala' (een zwarte kraal). Tijdens de stervensfase komt de familie bijeen en door de ontboden pandit (priester) zal eerst met behulp van gebed getracht worden de stervende te genezen. Ziet men in dat dit niet lukt, dan worden specifieke stervensrituelen ingezet, die per hindoegemeenschap kunnen verschillen.

Goed om te weten

- Er zijn tal van rituelen aan de verzorging verbonden, zoals de verzorging van het haar, de kleding, een druppel water op de lippen en offergaven. Laat u zoveel mogelijk leiden als u erbij betrokken wordt.
- Na het overlijden mag onder geen enkele voorwaarde het lichaam gebalsemd worden. Ook mogen er geen organen verwijderd worden ter gebruik door anderen.
- Er is een sterke voorkeur voor cremen, maar als het de wil is van de overledene zal men ook instemmen met een begrafenis.
- Er kan heel veel bezoek verwacht worden.

Humanisme

Humanisme is een levensbeschouwing die de mens centraal stelt en niet uitgaat van 'iets bovennatuurlijks'. Een kenmerk van humanisme is dat het mensen zijn die zelf, met elkaar en telkens weer opnieuw, de idee en kwaliteit van leven bepalen.

Humanisten hebben meestal een positief mensbeeld en leggen het accent op het leven zelf. Het wordt van groot belang geacht het leven op aarde goed af te ronden op ieders eigen manier en met waardigheid.

Goed om te weten:

- Het feit dat er wettelijk ruimte geboden wordt voor euthanasie, betekent niet dat humanisten daar per se gebruik van willen maken, maar wel dat men het soms als optie wil bespreken met familie en zorgverleners.

Islam

Voor de moslim komt alles van God: gezondheid, ziekte en de dood. De moslim duidt het moeten ondergaan van uitputting, ziekte, verdriet, pijn, lijden en angst als een weg waarlangs God een deel van zijn zonden vergeeft. Het bezoeken van een zieke is voor moslims een religieuze plicht en er kan dan ook veel bezoek verwacht worden, ook in de allerlaatste fase. Het is niet vanzelfsprekend dat vreemde mannen en vrouwen (niet tot de familie behorend) zich zomaar samen in één ruimte bevinden.

De islam ziet het als een religieuze plicht om de zieke te troosten, bijv. door alleen over positieve, opwekkende dingen te praten. Voorzichtigheid is derhalve geboden bij het brengen van slecht nieuws aan de patiënt. Alleen als de patiënt er zelf naar vraagt, is het de plicht van de arts te vertellen dat de patiënt levensbedreigend ziek is.

Moslims geloven dat God van alle mensen het uur van de dood vaststelt. Ingrijpen in het leven d.m.v. euthanasie is verboden, wordt gezien als het plegen van zelfmoord en wordt bestraft in het hiernamaals. De dood is namelijk niet het einde, maar een overgang naar een ander leven. Palliatieve sedatie is in sommige situaties toegestaan. De nood breekt dan de wet.

Goed om te weten

- Publiek vertoon van verdriet is uit den boze (daarom mogen er bijv. geen vrouwen bij de begrafenis aanwezig zijn).
- Een stervende wordt, indien dit geen kwaad doet, in de allerlaatste fase op de rechterzijde gelegd met het gezicht richting Mekka of op de rug met de voeten richting Mekka. Indien dit teveel inspanning of pijn kost legt men het hoofd iets hoger zodat de stervende naar Mekka kan kijken.
- Men is verplicht de gestorvene in ongeschonden staat ter aarde te bestellen (of samen met de bijv. geamputeerde lichaamsdelen in één graf). Binnen de islam wordt verschillend gedacht over orgaandonatie. In de slotverklaring van het Contactorgaan Moslims en Overheid en de Sjiitische Islamitische Raad Nederland van februari 2006 wordt gesteld dat er geen belemmeringen bestaan voor orgaandonatie.

Jodendom

In het Jodendom staat het aardse leven centraal. Goed leven betekent volgens de Tora (Gods wet) leven.

Joden geloven dat hun ziel onsterfelijk is. Zij geloven dat God op een dag de doden weer tot leven zal wekken. In de joodse regelgeving wordt met een stervende (gosees) iemand bedoeld die de tekenen heeft van het begin van het sterfproces, zoals spits toelopende kin, rochelen etc. Een stervende mag niet meer onnodig medisch behandeld, aangeraakt of gewassen worden. Een mens heeft volgens de joodse traditie het recht om te leven maar ook het recht om te sterven.

Goed om te weten

- Het jodendom verbiedt euthanasie, maar afzien van levensverlengende handelingen lijkt toegestaan op het moment dat een mens stervende is, maar door externe factoren hierin belemmerd wordt. Men heeft het recht om (gewoon) te sterven.
- Er moet ruimte gegeven worden aan de gewenste/vereiste rituelen zoals belijden van de zonden in de vorm van een gebed, het zeggen van de Joodse geloofsbelijdenis aan het sterfbed, het rituele wassen en inwikkelen in een lijkwade na overlijden en het op gepaste wijze begraven.
- Pas nadat de ziel is uitgegaan (dit bepaalt men door een veertje onder de neus te houden) mag men de ogen en de mond van de overledene sluiten. Dit wordt traditioneel gedaan door de kinderen. Daarna moet de overledene direct met een laken worden afgedekt (aan het oog van de wereld onttrekken) en wordt er een lichtje aangestoken.
- Volgens de joodse traditie is crematie verboden (geen opwekking mogelijk uit de dood).

Winti

Het wintigeloof, dat in Nederland vooral door Surinaamse creolen aangehangen wordt, kan beschouwd worden als een natuurgodsdienst. Men gelooft in meerdere goden en geesten, de winti's. Zowel de geesten van de voorouders als de persoonlijke geest nemen een belangrijke plaats in. De winti's kunnen het leven van de mensen zowel lichamelijk als psychisch beïnvloeden. Er zijn verschillende stromingen in de winti-religie. Wat bij alle stromingen terugkomt is het belang om te zorgen voor de zielenrust van de overledene. Men verricht allerlei rituelen om de ziel van de overledene gunstig te stemmen. Onder andere rituelen waarbij men 'in trance' raakt en soms met de stem van de overledene gaat praten. Men gelooft dat na het overlijden de ziel terugkeert naar de schepper, maar dat de ziel eerst nog 'dolende' is. Gemeenschappelijke rituelen moeten ervoor zorgen dat de zwervende ziel de aarde tevrede kan verlaten en niet blijft ronddolen rond de nabestaanden. Er zullen meestal veel mensen betrokken zijn bij deze rituelen.

Goed om te weten:

- Het is heel belangrijk dat de juiste rituelen op de voorgeschreven wijze worden uitgevoerd.

Literatuur

- Rituelen rond het levenseinde; rituelen en gebruiken in de verschillende godsdiensten en levensbeschouwingen. Uitgeverij Abdij van Berne, 2008.
- Sterven, dood en rouw wereldwijd, adressen- en informatiegids. Uitgave van COS Gelderland, 2007, te downloaden via <http://www.cos gelderland.nl>
- Gerdiene van Rinsum. Kleur bekennen; Verpleegkundige zorg aan moslims in de palliatieve fase van een ziekte, Amsterdam VUMC, 2007. Te downloaden via http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken-alfabet/K/Kleur_bekennen.pdf.
- Pieter van Abshoven. Hindoestaanse rituelen rond ziekte en dood Pallium 2006; 8; 18-19. Te downloaden via

<http://www.pieter.vanabshoven.nl/publicaties/publicaties.htm>

- Sasja Martel, Sterk als de dood: Sterven en rouw in joods perspectief. Eburon, 2004.
- M. Steemers-van Winkoop, Geloven in leven, Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten. Assen: Van Gorcum 2003.
- P. van der Velde, Uitvaart- en rouwrituelen bij hindoes en boeddhisten, in Handboek Sterven, Uitvaart en Rouw, deel III 1.2,1-12. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 1999.
- N.M. Dessing. Uitvaart- en rouwrituelen bij moslims in Nederland, in Handboek Sterven, Uitvaart en Rouw, deel III 1.3,1-16. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 1999.
- Marrie Bot. Een laatste groet, uitvaart- en rouwrituelen in multicultureel Nederland. Rotterdam: Marrie Bot, 1998.

Audiovisuele bronnen

- De kunst van het afscheid nemen. Rituelen rond de dood. Informatie over rouwrituelen in verschillende culturen en vernieuwende rouwrituelen. NPS, Bestelnr. AVC032. Zie www.nps.nl en http://sites.nps.nl/avc_site/welcome.cfm?aflevering.cfm?afleveringid=284~content.
- Filmgesprekken
Deze filmgesprekken vormen een passend aanbod voor thematische bijeenkomsten over zorg rondom lijden en sterven, levensvragen en omgaan met taboes. Uitgave: Relief. www.relief.nl.

Onderstaande video's zijn te huur bij het LBR (Landelijk Bureau ter bestrijding van Rassendiscriminatie), www.lbr.nl

- Begraven en begraafplaatsen: Religie en dood (6). Manieren van begraven en het omgaan met de dood vanuit verschillende religies. Uitgave: Teleac/NOT, Hilversum (1998).
- Op zoek naar je eigen verhaal
Derde deel van schooltelevisie serie; kinderen praten over de dood, reïncarnatie en het hiernamaals. Geschikt om jonge kinderen kennis te laten maken met andere godsdiensten en gebruiken. Uitgave: NIAM, Den Haag (1989).
- Terug naar de aarde: van de wieg tot het graf (5)
Uit de serie over de levenscyclus van moslims in Nederland. In deze aflevering gaat het over ziekte, genezing en dood. Ook wordt er ingegaan op islamitische rituelen rond dood en overlijden. Uitgave: NMO, Hilversum (1998)
- Een Surinaamse godsdienst in Nederland (3)
Informatie over hoe 'winti' troost kan bieden bij een sterfgeval middels het verhaal van twee broers. Uitgave: STOA, Rotterdam (1994)
- Marokkaanse jongeren rouwen om vriend: Heilig vuur
Informatie over rouwverwerking bij Marokkaanse jongeren, het verschil in rouwverwerking tussen jongeren en ouderen en de rol die het geloof hierbij kan spelen. Uitgave: NCRV, Hilversum (2001).

2. Model voor spirituele zorg

In deze bijlage wordt beknopt één model voor geestelijke zorg gepresenteerd aan de hand van een casus. Spiritualiteit en spirituele zorg wordt hier in kleinere thema's onderverdeeld en uitgewerkt. Zorgverleners kunnen hiermee hun eigen begrip van spirituele zorg verdiepen. Het hier besproken model is (het *ars moriendi* model) is specifiek voor de palliatieve zorg ontwikkeld en poogt het spirituele proces van de patiënt in kaart te brengen door een concentratie op vijf centrale thema's. Naast dit model wordt in Nederland ondermeer het 7x7 model van Fitchett gehanteerd (Jochemse e.a.) dat omvatter is en mogelijkheden biedt voor een uitgebreide diagnostiek van de spirituele situatie van een patiënt. Omdat deze modellen verder gaan dan wat men van zorgverleners die hierin niet geschoold zijn kan verwachten, is het goed om voor ogen te houden dat voor een goede implementatie de hulp van een geestelijk verzorger of andere deskundige op het gebied van geestelijke zorg nodig is. Uiteindelijk zal de normale spirituele zorg geen extra tijd kosten wanneer deze inge oefend is als professionele competentie.

1. Het *ars moriendi* model rond 'innerlijke ruimte'

Het *ars moriendi* model is ontwikkeld door Leget en grijpt terug op de middeleeuwse 'stervenskunst'. Kernbegrip van dit model is de term 'innerlijke ruimte'. Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van innerlijke ruimte als 'gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen'. De gedachte is dat wanneer iemand innerlijke ruimte bezit, levensvragen van alle kanten bekeken en gewogen kunnen worden. Om innerlijke ruimte van patiënten te kunnen helpen vergroten is het van belang dat zorgverleners zelf over innerlijke ruimte beschikken. Daardoor ontstaat bij patiënten het vertrouwen dat zij met hun spirituele vragen terecht kunnen bij de zorgverlener. Het kan bovendien de zorgverlener helpen om de verschillende lagen in een uitspraak te onderscheiden, zoals eerder besproken. Het *ars moriendi* model onderscheidt vijf grote thema's die aan het levenseinde aan de orde komen in de vorm van spanningsvelden. In ieder spanningsveld voelt de patiënt dat hij tussen twee uitersten wordt heen en weer getrokken. Het is steeds weer de kunst om de juiste verhouding tot beide uitersten te vinden. Dit is voor ieder mens een uniek proces.

Ik - de ander

Hier gaat het om de vraag: 'Is dit mijn ziekte/dood?' Vragen rond

Doen - laten	authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie, vrijheid en de rol die anderen daarin spelen. Hier gaat het om de controle van pijn en lijden. Waar moeten we (patiënt en/of zorgverlener) nog actiever worden op fysiek/psychisch/sociaal/spiritueel gebied? Waar moeten we accepteren en laten gebeuren?
Vasthouden - loslaten	Hier gaat het om het afscheid nemen van dierbare mensen en dingen, van het leven. Ziek zijn/sterven is langzaam loslaten, maar het is ook het essentiële vasthouden. Wat of wie is essentieel?
Vergeven - vergeten	Hier gaat het om verantwoordelijkheid nemen, het terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Achterstallig onderhoud aanpakken of accepteren. Belangrijk ook voor rouwproces van de nabestaanden.
Geloven - weten	Hier gaat het om de betekenis(sen) van lijden en dood. Einde, doorgangsfase, nieuw begin? Voortleven in mensen, dingen? Ander leven? Kun je leven met vragen waarop geen antwoord is?

In een schema gezet kan het *ars moriendi* model als volgt worden samengevat. De zinnestukjes zijn in veel gevallen niet letterlijk bruikbaar, maar maken duidelijk welke vragen er kunnen spelen.

*

Het *ars moriendi* model is in verschillende publicaties uitgebreid beschreven, en wordt op een aantal plaatsen in Nederland en België gebruikt binnen de palliatieve zorg. Het vraagt om enige training om zich als zorgverleners bewust te worden van de eigen innerlijke ruimte en de vragen van patiënten te kunnen plaatsen binnen de vijf spanningsvelden. Wanneer dit inge oefend is, ontstaat een gemeenschappelijk referentiekader om spirituele vragen te plaatsen en het proces van patiënten te volgen.

Bij wijze van voorbeeld: een casus *Een patiënt van 54 jaar, bij wie 4 maanden geleden kanker werd vastgesteld, wordt opgenomen op de palliatieve eenheid. De patiënt heeft kinderen uit een eerste huwelijk. De relatie is afstandelijk. Met de huidige partner is er een hartelijke relatie. De patiënt had een baan met een grote verantwoordelijkheid, waar nauwkeurigheid, stiptheid en nauwgezette controle onontbeerlijk waren. Zodra de patiënt op de afdeling komt, blijkt dat hij een sterke controle wil hebben over de tijdsinvulling en de te nemen medicatie. Hij weigert pijnmedicatie omdat hij vreest dat dit hem kan versuffen en hij de controle zal verliezen. Hij wil zich niet overgeven. Tezeldertijd is er overdreven aandacht voor voeding: "eten doet leven". Fysiek gaat hij snel achteruit en hij kan het niet meer aan om niet meer alles onder controle te hebben en te moeten wachten op het sterven. In zijn woorden: "Het was mijn verantwoordelijkheid in mijn beroep dat er geen ongelukken zouden gebeuren. Ik wens de crash van mijn eigen leven niet bewust mee te maken, ik wil dus palliatieve sedatie."*

Spirituele diagnose vanuit de spanningsvelden:

Ik-ander	Sterk blijven vasthouden aan de persoon die hij vroeger was
Doen-laten	In zijn actieve leven was alles doordrongen van controle (doen); onvermogen om dingen zo maar te laten gebeuren. Ook nu sterke controle over voeding en tijd die hem rest
Vasthouden-loslaten	Onvermogen tot afwachten: oftewel ten volle leven, oftewel ten volle dood. Een zwart-wit denken zonder grijstinten of overgangen
Vergeven-vergeten	Afstandelijke relatie met kinderen uit eerder huwelijk
Geloven-weten	Beleving van de dood als 'crashen'. Geen aanvaarding dat leven en dood inherent met elkaar verweven zijn

M.b.t. het spiritueel proces liggen in alle spanningsvelden mogelijkheden om in gesprek te gaan met de patiënt. Opvallend is het sterke vasthouden aan het verleden, aan controle en het onvermogen om los te laten. Op deze velden is er geen innerlijke ruimte.

Disclaimer

Disclaimer:

De informatie op de website www.pallialine.nl en op afgeleide producten van deze website is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. De Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen alsmede voor de gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de patiëntenzorg mocht hebben uit. De VIKC stelt zich daarentegen wel open voor attentering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met de VIKC middels e-mail: pallialine@vkc.nl.

Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van een richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden.

De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

Houderschap richtlijn

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de redactie van de richtlijn Palliatieve Zorg die de richtlijn autoriseren.

De VIKC draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

Intellectuele eigendomsrechten

De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de site www.pallialine.nl en afgeleide producten van deze website berusten bij de VIKC en houder van de richtlijn. Het is de gebruiker van deze site niet toegestaan de inhoud van richtlijnen (gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de VIKC en houder van de richtlijn. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan de VIKC, Postbus 19001, 3501 DA Utrecht. De VIKC behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de richtlijn.

Het is toegestaan een deeplink op te nemen op een andere website naar de website www.pallialine.nl of naar richtlijnen op deze website.

Tevens mag de informatie op deze internetsite wel worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik.

Externe links

De website www.pallialine.nl en afgeleide producten van deze website bevatten links naar websites die door andere partijen dan de VIKC worden aangeboden. Deze links zijn uitsluitend ter informatie. De VIKC heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten.

Bescherming persoonsgegevens

Door gebruikers verstrekte persoonsgegevens ten behoeve van de mailservice of de inlogmogelijkheid van www.pallialine.nl zullen door de VIKC vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.