

Inleiding

Voor u ligt de tweede nieuwsbrief van het project Expertise en visieontwikkeling spirituele zorg in de palliatieve fase.

Als vervolg op de eerste nieuwsbrief sturen we hierbij een update van de ontwikkelingen. Er is dit jaar veel gebeurd in binnen- en buitenland.

Deze nieuwsbrief zal vooral ingaan op de actuele ontwikkelingen in Nederland. Bijgevoegd vindt u een overzicht waarbij de huidige stand van zaken, internationaal en nationaal, in beeld is gebracht op basis van het position paper dat dit jaar is geschreven. Voor het gehele position paper kunt u een kijkje nemen op onze website (<http://www.agora.nl/Themas/Ethiekenspirituelezorg/tabid/4098/Default.aspx>).

We nodigen een ieder uit op de inhoud te reageren en eigen ervaringen en plannen ter bevordering van spirituele zorg te delen.

Geluiden uit de praktijk

In de periode januari-juni 2011 zijn bij Agora van diverse kanten reacties ontvangen op het breed uitgezette visiestuk 'Spirituele zorg; verbindende schakel in de palliatieve zorg'. Daaruit bleek het thema in diverse contexten zeker te leven en werd de aandacht van Agora voor spirituele zorg als steun en stimulans ervaren.

Als belangrijke partners rond dit thema kwamen naar voren:

- o Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen
- o Geestelijk verzorgers uit het veld die initiatieven hebben genomen in hun eigen omgeving
- o Een aantal netwerken palliatieve zorg
- o De VGVZ, beroepsvereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen
- o De NVMW, beroepsvereniging voor Maatschappelijk werkers

agora

ONDERSTEUNINGSPUNT
PALLIATIEVE ZORG

November 2011

Informatieuitgave over de ontwikkelingen van spirituele zorg in de palliatieve zorg

Inhoud

Wat treft u aan in deze nieuwsbrief?

- o Inleiding
- o Geluiden uit de praktijk
- o Geluiden uit de politiek
- o Geluiden uit de expert meeting
- o Conclusies en aanbevelingen vanuit Agora

Visiedocument

Het visiedocument 'Spirituele zorg, : verbindende schakel in de palliatieve zorg' geeft de richting aan waarin spirituele zorg zich binnen de palliatieve zorg zou moeten ontwikkelen volgens de agora 'ethiek en spirituele zorg', zie <http://bit.ly/visiedocument>.

Vanuit het **PRIL**, platform van het **Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen**, wordt steeds over actuele ontwikkelingen in het veld bericht. Initiatiefnemers geven aan gevoed te worden door de uitwisselingsbijeenkomsten. Ze waarderen de inhoudelijke informatie op de website van het expertisenetwerk en in de Agora-documenten en gebruiken die, o.a. naar beleidsmakers en financiers.

GV-ers uit diverse praktijken geven aan dat ze steun hebben aan de aandacht van Agora voor spirituele zorg. De inhoudelijke stukken worden ingezet bij gesprekken met beleidsmakers in zorg- en welzijnsinstellingen. Als probleem wordt aangegeven dat er bij het in de praktijk brengen van spirituele zorg vaak gebrek aan geld is, of gebrek aan belangstelling/gevoel van urgentie om geld hiervoor vrij te maken. De suggestie wordt gedaan dat het belangrijk is te kunnen aantonen dat aandacht voor spirituele zorg efficiënt is (cq kostenbesparend), en dat aandacht voor spirituele zorg klanttevredenheid bevordert. Dit kan de belangstelling van bestuurders wekken om structureel geld vrij te maken voor spirituele zorg.

De **VGvZ** heeft een overkoepelende reactie gestuurd op het visiestuk vanuit het bestuur en aparte reacties vanuit diverse werkvelden en sectorraden. Het bestuur geeft aan verheugd te zijn met het uitbrengen door Agora van het visiedocument en de aandacht die gevraagd wordt voor spirituele zorg. Er is instemming met de uitgangspunten en de brede benadering van spirituele zorg wordt onderschreven. Spirituele zorg wordt niet als het exclusieve domein van de GV-ers gezien, maar GV-ers zouden wel een voortrekkersrol kunnen vervullen gezien hun specifieke kwaliteiten.

De VGvZ wil nascholing en reflectie stimuleren t.a.v. multidisciplinair werken. Ook wil men meedenken over de meetbaarheid van spiritualiteit/spirituele zorg en over het opstellen of aanpassen van richtlijnen en protocollen. Tevens worden er interessante suggesties gedaan t.a.v. het opzetten van praktijkonderzoek en het opnemen van 'aandacht voor levensvragen' in relevante kwaliteitszorg-systemen.

Met de **maatschappelijk werkers en de netwerken** is o.a. via de website van Agora een verdere uitwisseling van gedachten over het onderwerp.

Geluiden uit de politiek

- o Op 29 maart 2011 is door de Tweede Kamer de motie Wiegman (ChristenUnie) over de financiering van mentaal welbevinden in de langdurende zorg/levensvragen van ouderen aangenomen. De politiek erkent dat de aandacht voor levensvragen bij ouderen op dit moment onvoldoende opgenomen is in het beleid van zorg- en welzijnsinstellingen en dat daar verandering in zou moeten komen.
- o De staatssecretaris van VWS stuurde op 26 mei 2011 een brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer, waarin zij aangeeft dat het belangrijk is "om richtlijnen te implementeren, bijvoorbeeld de richtlijn spirituele zorg die recent door Agora in samenwerking met de Universiteit Tilburg is ontwikkeld". Ook zegt ze dat hoewel "het in beginsel niet op de weg ligt van de overheid om een bijzondere leerstoel te financieren", ze bereid is om te bezien of ze, aansluitend op de al lopende activiteiten, een project van het veld financieel kan ondersteunen gericht op de verdere kennisontwikkeling en -verspreiding op het terrein van ethiek en spiritualiteit in de palliatieve zorg.
- o Er is zeer recent interesse getoond vanuit VWS voor het ontwikkelen van een module 'Aandacht voor levensvragen in de zorg', als pilot voor het door het ministerie van VWS op te richten Kwaliteitsinstituut voor de zorg. Het initiatief is gelegd bij het expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen samen met V&VN.

Geluiden uit de expertmeeting

Op 9 juni 2011 werd een expertmeeting gehouden rond het visiestuk om van gedachten te wisselen over de kansen en (on)mogelijkheden om bredere aandacht te krijgen voor spirituele zorg/levensvragen in zorg- en welzijn. Belangrijke constatering waren:

- o Er is van de richtlijn spirituele zorg een inspirerende werking naar het veld uitgegaan. Het heeft vele initiatieven in de praktijk opgeleverd. Deze initiatieven zijn vaak niet op elkaar betrokken. Overzicht verkrijgen, overleg en afstemming kosten echter tijd. Probleem voor de geïnteresseerden in spirituele zorg is dat ze met een dusdanig gebrek aan structurele beschikbaarheid van tijd en menskracht zitten, dat ze niet zelf als trekker voor een onderwerp/kerndoel (kunnen gaan) fungeren.
- o Er wordt een kloof ervaren tussen de richtlijn spirituele zorg en het visiestuk. Alleen cursussen geven aan de 'werkers' acht men niet zo zinvol. Aandacht voor spirituele zorg zou ingebed moeten worden in de instellingscultuur. Het visiestuk is nog niet geschikt om managers met die boodschap te bereiken. Het weet niet voldoende een gevoel van urgentie te wekken. Beleidsmakers zouden geholpen moeten worden door concrete acties voor te stellen en instrumenten aan te reiken.
- o Schaarste in de zorg (geld, menskracht) roept aandacht op voor spirituele zorg/levensvragen, want het kan effect opleveren. Die indicatie geeft de Maatschappelijke Businesscase

van het Centrum voor Levensvragen COL) (zie <http://www.tplz.nl/liz/Multimedia/Get/3230>) in Nijmegen. Berekend is dat € 1,- investering in aandacht voor levensvragen € 4,- oplevert. Zulk soort onderzoek moet breder gedaan worden. Dat kan een antwoord zijn op de ervaren schaarste en een gevoel van urgentie opleveren. Het expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen wil dat soort onderzoek stimuleren gekoppeld aan een pilotproject.

o Wat zou Agora in de toekomstontwikkelingen kunnen betekenen volgens de experts?

Agora kan niet alle 4 de kerndoelen oppakken en wil dat ook niet. Wel wil zij de basis blijven vormen voor “Samenhang in Diversiteit”!

Dit kan door een onafhankelijke ‘marktplaats’ te zijn waar informatie gehaald kan worden, waar stimulans tot nieuwe ontwikkelingen vanuit gaat, waar nieuwe initiatieven gebracht worden en men elkaar kan blijven ontmoeten.

Mogelijke taken t.a.v. de afzonderlijke kerndoelen:

A Kerndoel A:

Aan kennisontwikkeling wordt al aandacht besteed in andere contexten, maar vaak mono-facultair. Agora kan stimuleren dat onderzoek vanuit meerdere wetenschapsrichtingen/interfacultair aangepakt wordt. Ook kan zij onderzoeksvragen aandragen die zowel nationaal als internationaal opgevangen worden.

B Kerndoel B.

Binnen zorgpraktijken gebeuren interessante dingen op het gebied van (meer) aandacht voor spirituele zorg/levensvragen. Agora kan de initiatieven binnen het palliatieve veld blijven monitoren en samenbrengen, o.a. via de netwerken en werkconferenties. Daarnaast worden die praktijken ingebracht in het PRIL van het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen, zodat ze ook via hun bijeenkomsten en website bekend worden bij derden.

C Kerndoel C.

Agora heeft met het laten opstellen van het discussiestuk ‘Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten’ input geleverd voor de ontwikkeling van competenties op het gebied van palliatieve zorg voor diverse beroepsgroepen waar men in een VWS-project op dit moment mee bezig is (OW3-project). Daarnaast is er in de werkgroep deskundigheidsbevordering van de EAPC –Taskforce aandacht voor dit onderwerp. Dit wordt vanuit Agora gevolgd.

D Kerndoel D.

Het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren is een specialisme en voert te ver voor Agora. Wel zal vanuit de beschikbare expertise in de agora ethiek en spirituele zorg gereageerd

Kerndoelstellingen

Om te komen tot structurele inbedding van spirituele zorg zijn vier kerndoelstellingen vastgesteld.

A B C D

A. Het realiseren van systematische kennisontwikkeling op het gebied van spirituele zorg.

B. Het realiseren van zorgpraktijken waarin interdisciplinaire spirituele zorg structureel is ingebed in de palliatieve zorg

C. Het ontwikkelen van competenties bij zorgprofessionals en vrijwilligers voor het verlenen van spirituele zorg.

D. Opname van spirituele zorg als kwaliteitsindicator in kwaliteitszorgsystemen van zorgorganisaties.

worden op voorstellen op dit gebied. Ook wordt ingezet op studentenparticipatie bij het nalopen van protocollen, richtlijnen, zorgplannen, etc. op de aandacht voor spirituele zorg/levensvragen/zingeving.

Mogelijke specifieke taken voor Agora :

- Beleidsmakers proberen te bereiken. Gedacht wordt aan het opzetten van een beweging, 'Van Betekenis', als voertuig om met gelijkgestemde initiatieven een olievlekwerking te stimuleren.
- De richtlijn verder uitzetten, voorbeelden verzamelen van waar er (deels) mee gewerkt wordt.
- Richtlijn in boekvorm uitgeven met reflectievragen er bij voor in het onderwijs.
- De effecten van aandacht voor spirituele zorg illustreren; laten zien welke kleine stapjes tellen en dat het vaak de kleine dingen zijn die het hem doen
- Artikelen (laten) schrijven in Medisch Contact, TVZ , etc. met voorbeelden van praktijksituaties, praktijkvalkuilen, etc.

Conclusies en aanbevelingen vanuit Agora

Op dit moment zijn veel goede ontwikkelingen gaande, die zoals dat gaat bij pionierswerk, nog erg steunen op een klein aantal hoog gemotiveerde personen. In de komende jaren zal dit moeten verschuiven naar een structuur waarbij de initiatieven meer ingebed zijn. Om die verschuiving mogelijk te maken is het nodig dat de huidige voortrekkers meer armslag krijgen om geïnteresseerde mensen erbij te betrekken. Het voorgaande overziende is volgens Agora het volgende nodig om spirituele zorg nationaal (en internationaal beter) op de kaart te krijgen:

- 1 Een **beleidsmedewerker** spirituele zorg bij Agora die zich specifiek met het stimuleren van aandacht voor spirituele zorg kan en mag bezig houden, gericht op draagvlak vergroting en inbedding van spirituele zorg in de palliatieve zorg. Uit ervaring is gebleken dat een dergelijke inzet doorwerkt naar andere gebieden binnen de (gezondheids/welzijns)zorg.
- 2 Acties opzetten samen **met bondgenoten** die daar tijd en geld voor beschikbaar willen/kunnen stellen (Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen, VGVZ, NVMW). Ook het contact met Hogescholen en universiteiten intensiveren .
- 3 Een specifieke **PR-aanpak** gericht op managers.
- 4 Een **leerstoel** waar spirituele zorg centraal staat met daarop toegesneden onderzoeksmethoden.
- 5 Een financieel ondersteund **voorzitterschap van de EAPC Taskforce spiritual care**, bijv. in de vorm van een fonds t.b.v. het houden van meetings, zodat aansluiting met internationale

Aanbevelingen vanuit Agora:

1. Beleidsmedewerker
2. Met bondgenoten
3. PR-aanpak
4. Leerstoel
5. Voorzitterschap EAPC Taskforce spiritual care

ontwikkelingen op een relatief simpele manier gerealiseerd kan worden. Een dergelijk fonds heeft de Engelse werkgroep onderzoek ook aangevraagd in de UK om haar werkzaamheden te faciliteren.

Het visie document is het kader dat kan worden gebruikt om de onderlinge samenhang tussen de onderscheiden gebieden te waarborgen. Op al deze gebieden moet, in samenwerking met de genoemde bondgenoten/ samenwerkingspartners, een werkplan voor de komende jaren worden ontwikkeld.

Agenda Agora ethiek en spirituele zorg

november 2011

Uitgave Nieuwsbrief 2

12 januari 2012

Werkconferentie voor netwerkcoördinatoren palliatieve zorg en werkgroepleden

7-9 juni 2012

EAPC Taskforce Spiritual Care in Trondheim



Agora ethiek en spirituele zorg

Eric Ettema, Joep van de Geer, Ineke Hiemstra,
Janneke Koningswoud, Carlo Leget, Paul Lieverse,
André Rhebergen, Karen Rutgers-van Wijlen, Marijke Wulp.

Bunnik, november 2011. Ontwerp door Ontwerpstudio Schot.

Contactgegevens

Agora, landelijk
ondersteuningspunt
palliatieve zorg,
J.F. Kennedylaan 101,
3981 GB, Bunnik
tel. 030-6575898
steunpunt@agora.nl
www.agora.nl