

Spirituele zorg

○○○○● verbindende schakel in de palliatieve zorg ●○○○○○



WHO-definitie van palliatieve zorg (2002):

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Waarom aandacht hiervoor?

Met het publiceren van de Richtlijn Spirituele zorg heeft de redactie van het “VIKC Richtlijnenboek voor de praktijk van de palliatieve zorg” spirituele zorg erkend als een integraal onderdeel van de palliatieve zorg. Toch wordt er in de Nederlandse praktijk van de zorgverlening nog onvoldoende inhoud aan gegeven. Dit, terwijl het voor de patiënten en hun naasten belangrijk is dat er geluisterd wordt naar wat voor hen van existentieel belang is en dat daar door zorgverleners op een adequate manier op wordt gereageerd. Aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg kan het lijden verlichten en het totale zorgproces soepeler laten verlopen. Wat van existentieel belang voor een patiënt is zou niet alleen een integraal, maar een integrerend onderdeel van de zorg moeten zijn dat doorwerkt in de andere onderdelen.



Uitgangspunt en doelgroep:

spirituele zorg is zorg voor datgene wat voor patiënten en hun naasten van existentieel belang is. Dit dient het gezamenlijk referentiepunt te zijn van alle, bij palliatieve zorg, betrokken zorgverleners en managers.

Dit visiedocument wil een aanzet zijn voor het tot stand komen van een landelijk meerjarenplan. Het plan zal in nauwe samenwerking met de verschillende zorgverleners(groepen) ontwikkeld worden waarbij tevens aansluiting gezocht zal worden met bestaande scholingsinitiatieven, onderzoeksprogramma's en pilots in de praktijk. De opbouw van dit document is als volgt: eerst wordt kort de huidige positie van spirituele zorg in kaart gebracht. Vervolgens worden maatschappelijke en beroepsinhoudelijke factoren rondom de inzet van spirituele zorg benoemd. Tenslotte worden vier kerndoelen geformuleerd die volgens de agora werkgroep “ethiek en spirituele zorg” de komende jaren aandacht behoeven.

Met dit visiedocument willen we relevante beroepsgroepen, vrijwilligers, cliënten- en mantelzorgorganisaties en opleidingen bereiken. Samen kunnen we er voor zorgen dat de spirituele dimensie meer aandacht krijgt binnen de zorg. Dat vraagt om inzet en commitment van iedereen die in de palliatieve zorg actief is.

Visie op structurele inbedding van spirituele zorg



Spirituele zorg past binnen kwaliteitsbeleid in de zorg

Huidige context

Bezuinigingen in zorg als gevolg van actuele economische ontwikkelingen



Spirituele zorg

Spiritualiteit gaat over datgene wat van essentiële waarde en betekenis is voor mensen. Dat kleurt en bepaalt immers het hele bestaan. Het kan verbonden zijn met alle mogelijke bronnen van inspiratie, bijzonder of alledaags, godsdienstig of seculier:

Visie op spirituele zorg nodig. Vaak nog blinde vlek



Vergrijzing voert druk op palliatieve zorg op



Toenemende belangstelling voor spiritualiteit



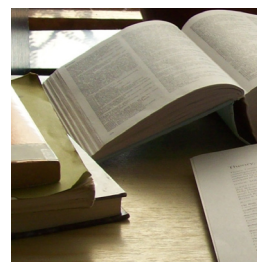
Het ontbreekt aan evidence voor spirituele zorg



Gevoelsleven



Activiteiten



Intellectueel

Meer info spirituele zorg: Verdieping 1



Domeindenken hindert integratie spirituele zorg in het multidisciplinaire zorgproces

Spirituele zorg vraagt om competenties van zorgverleners



Beschrijving contextfactoren: Verdieping 2

Om te komen tot structurele inbedding van spirituele zorg moeten enkele kerndoelstellingen vastgesteld worden. Deze kerndoelstellingen moeten maatschappelijk geaccepteerd zijn en aansluiten bij beroepsinhoudelijke ontwikkelingen; door de vergrijzing en de economische ontwikkelingen zijn herverdeling van gelden en bezuinigingen onontkoombaar, dit gaat vaak ten onrechte ten koste van de zogenaamde 'zachte' zorg. Het gebrek aan concrete voorbeelden en bewijs maken 'spirituele zorg' vaak tot een ongrijpbaar begrip. De groeiende belangstelling is een kans om spirituele zorg op de kaart neer te zetten. Door spirituele zorg *waar te maken*, kan niemand meer om spirituele zorg heen.

Visie:

We moeten spirituele zorg *waarmaken*

door evidence door praktijk voorbeelden door toepasbaarheid door meetbaarheid

Kerndoelstellingen

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.

Randvoorwaarden

Nodig: afstemming en zo mogelijk samenwerking tussen universiteiten, hogescholen, onderzoeksinstituten en bijv. ZonMw om te komen tot een samenhangend onderzoeksplan voor onderwerpen op het gebied van spirituele zorg.

Nodig: het bij elkaar brengen en ondersteunen van organisaties en zorgverleners die werk (willen) maken van zorg waarin de aandacht voor levensvragen integraal onderdeel uitmaakt. Initiatiefnemers moeten zich onderdeel (gaan) voelen van een netwerk gericht op wederzijdse uitwisseling en stimulering van goede praktijken.

Nodig: erkenning en herkenning door betrokken beroepsgroepen en vrijwilligers dat spirituele zorg een integrerend onderdeel uitmaakt van hun werk en dat daar specifieke, deels trainbare, competenties voor nodig zijn. Voortrekkers binnen die zorgverlenergroepen moeten ondersteuning kunnen krijgen bij het vertalen van competenties op het gebied van spirituele zorg naar hun specifieke achterban.

Nodig: overzicht van relevante kwaliteitszorgsystemen en de plaats die 'aandacht voor levensvragen' daarin inneemt. Vervolgens kan van hieruit (in combinatie met punt a) spirituele zorg een integraal onderdeel van kwaliteitszorg worden.

Meer info kerndoelstellingen en hoe verder: Verdieping 3

Verdieping

1 Spirituele zorg

1980

Vanaf de **jaren 80** van de vorige eeuw is de aandacht voor palliatieve zorg in Nederland op gang gekomen. In eerste instantie uitte zich dat door de oprichting van stichtingen Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ); vrijwilligersorganisaties die er op gericht zijn om thuis sterven mogelijk te maken.

1990

Daarnaast ontstonden **begin jaren 90** een aantal hospicevoorzieningen (geïnspireerd door twee vrouwen; vanuit Groot Brittannië was dit Dame Cicely Saunders, vanuit de VS vond Elisabeth Kübler-Ross veel gehoor). Het ging in eerste instantie om bijna-thuis-huizen¹ en high-care hospices², later ook om palliatieve units bij verpleeg- en verzorgingshuizen.

Spirituele zorg in de palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt gekenmerkt door een integrale benadering van alle levensdomeinen van de patiënt, waaronder ook het spirituele domein³. Het gebruik van het begrip 'spiritualiteit' sluit aan bij de nationale en internationale vakliteratuur. Ook de recent in Nederland ontwikkelde richtlijn 'spirituele zorg' gebruikt dit begrip. In deze richtlijn wordt spiritualiteit omschreven als *'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden.'*⁴ Spiritualiteit gaat over datgene wat van essentiële waarde en betekenis is voor mensen. Dat kleurt en bepaalt immers het hele bestaan. Het kan verbonden zijn met alle mogelijke bronnen van inspiratie, bijzonder of alledaags, godsdienstig of seculier. Voor sommige mensen ligt het accent daarbij op het gevoelsleven (bijvoorbeeld genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of op bepaalde activiteiten (bidden, mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven spiritualiteit op een meer intellectuele manier (contemplatie, studie).

¹ Een zelfstandig hospice geleid door vrijwilligers met inzet van de beroepsmatige thuiszorg en de huisarts.

² Een zelfstandig hospice waar verpleegkundigen en artsen in dienst zijn van het hospice zelf.

³ WHO definitie (2002).

⁴ VIKC-Richtlijn spirituele zorg (2010), www.pallialine.nl.

Vanaf **eind jaren 90** werden in sneltreinvaart nieuwe hospicevoorzieningen opgericht. Op deze manier werd veel kennis en deskundigheid over palliatieve zorg opgebouwd.

Door een fusie in **2005** van Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN) en Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) is de vereniging VPTZ Nederland ontstaan als kennisinstituut en vereniging voor de vrijwillige inzet in de palliatieve terminale zorg.

2000

Het ministerie van VWS heeft **sinds 1996** verschillende stimuleringsprogramma's op het gebied van palliatieve zorg geïnitieerd. Deze programma's waren gericht op een meer structurele inbedding van de palliatieve zorg in de reguliere gezondheidszorg op zowel lokaal, regionaal als landelijk niveau. Dit mondde uit in de opzet van Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ) en de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIZ). Uit deze tijdelijke initiatieven kwam een ondersteuningsstructuur voort bestaande uit netwerken palliatieve zorg, (regionale) consultatieteams, afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra en een landelijk ondersteuningspunt voor de palliatieve zorg, Agora, in **2002**. Deze organen ondersteunen patiënten en professionals bij de ontwikkeling van de kwaliteit van de palliatieve zorg.

Ontwikkeling visie op spirituele zorg

De WHO-definitie van palliatieve zorg onderscheidt spiritualiteit als een afzonderlijke zorgdimensie. Het van oudsher bekende bio-psycho-sociale zorgmodel wordt zo verbreed tot het bio-psycho-sociaal-spiritueel zorgmodel.⁵ Spirituele zorg is een verantwoordelijkheid voor alle zorgdisciplines in de palliatieve zorg. Ook vrijwilligers hebben hierin een taak. De ontwikkeling van de richtlijn 'Spirituele zorg' is een aanzet om deze verantwoordelijkheid te verhelderen.

Traditioneel wordt spirituele zorg vaak exclusief gezien als de verantwoordelijkheid van de geestelijk verzorger. De richtlijn kiest in het spoor van de WHO definitie en de beleidsbrief van minister Klink⁶ voor een bredere benadering. De richtlijn

is geschreven voor het VIKC richtlijnenboek, dat zich primair richt op artsen en verpleegkundigen, maar biedt ook handvatten aan andere disciplines. Er wordt onderstreept dat spirituele zorg in de palliatieve zorg een multidisciplinair karakter heeft en interdisciplinair uitgevoerd moet worden. Spirituele zorg staat in de palliatieve zorg steeds vaker op de agenda maar heeft nog geen structurele inbedding in de gezondheidszorg. Er is op dit moment nog vooral sprake van een (theoretische) visie die zowel verdere ontwikkeling als uitwerking in de praktijk behoeft. Ook bestaat er soms weerstand als het gaat om (de termen) spiritualiteit en spirituele zorg. Deze weerstand lijkt vooral gebaseerd op een achterhaald imago van deze begrippen.

⁵ Zowel nationaal als internationaal is dit nieuwe zorgmodel uitgewerkt. In Nederland o.a. door De Vries-Schot (2006) in haar boek *Gezonde godsdienstigheid en een heilzaam geloof*. Puchalski et al (2009) werken de consequenties van dit nieuwe zorgmodel uit in het artikel '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.

⁶ Geestelijke verzorging buiten de AWBZ-instelling. Beleidsbrief minister Klink, VWS, 6 april 2010.

Maatschappelijk zijn met name de volgende factoren van invloed op de ontwikkeling van spirituele zorg:



In de samenleving is sprake van een **toenemende belangstelling voor spiritualiteit**. Veel Nederlanders noemen zichzelf spiritueel of gelovig. Daarbij is een toenemende invloed van andere culturen, zoals de islam, te constateren. Ook hierdoor komen religie en spiritualiteit opnieuw op de agenda. Naast georganiseerde (o.a. kerkelijke) vormen, is er vooral ook sprake van individuele beleving van spiritualiteit. Aandacht voor spiritualiteit in de zorgverlening vraagt dan ook om een individuele, persoonsgerichte benadering. Daarbij wordt in toenemende mate een beroep gedaan op het empathisch vermogen van de zorgverlener. Dit komt ook tot uitdrukking in discussies over kwaliteit van leven en zingeving ten aanzien van thema's rondom het stellen van grenzen aan behandelen en het omgaan met ziekte en handicap, leven en dood. Zorgverleners worden daarbij in toenemende mate geconfronteerd met de individuele overtuigingen van de patiënt en zijn of haar naasten, die steeds minder deel uitmaken van duurzame en steunende gemeenschappen. De bronnen op het gebied van levensbeschouwing en zingeving zijn daardoor vaak zeer persoonlijk en divers.



Ook de actuele **economische ontwikkelingen** hebben invloed op het denken over spirituele zorg. In de eerste plaats omdat onze samenleving geëconomiseerd is en ook de zorg in toenemende mate wordt georganiseerd (gereguleerde marktwerking) en gezien vanuit economische categorieën als efficiëntie en rendement. Vanuit dit economisch denken is spirituele zorg moeilijk als product te operationaliseren, en moeilijk te integreren met andere vormen van zorg. In de ziekenhuiszorg blijkt bijvoorbeeld dat spirituele zorg bemoeilijkt wordt door de grote tijdsdruk en korte opnameduur. In de tweede plaats, moet door de huidige economische situatie in de komende kabinetsperiodes rekening worden gehouden met herverdeling van gelden en bezuinigingen. De associatie met spirituele zorg is dat deze 'zacht' is en extra geld kost. Dat leidt gemakkelijk tot de gedachte dat het niet tot de noodzakelijke zorg behoort en dus naar de privésfeer verwezen kan worden.



Tenslotte zijn **demografische factoren** van belang. De toenemende vergrijzing betekent een toename van het aantal palliatieve patiënten en een daarmee te verwachten toename van spirituele zorgvragen. Terwijl er meer handen aan het bed nodig zijn, neemt het aantal mensen dat zorg kan verlenen echter af. Er wordt dan al snel verondersteld dat de aandacht voor zingevingsvragen ook minder zal worden. Toch hoeft dat niet zo te zijn. De aandacht die zorgverleners hebben voor de spirituele dimensie wordt voor een groot deel bepaald door de **persoonlijke betekenis** die zij zelf verlenen aan spiritualiteit. In verband hiermee worden thema's besproken als 'zin in zorg' of 'zin in werk', waarin het belang van de zingevingdimensie in het werk naar voren komt. Daarbij gaat het niet alleen om de zingeving van de cliënt/patiënt, maar ook die van de zorgverlener zelf. Aandacht voor spiritualiteit is in die zin een groeifactor voor zowel patiënt als zorgverlener. Voor managers kan het interessant zijn te kijken naar gevolgen voor werksfeer en arbeidsverzuim. Bijkomend aandachtspunt is dat in de zorg steeds meer zorgverleners werken met een culturele achtergrond waarin de spirituele dimensie verweven zit in de dagelijkse omgangspraktijk. Zij nemen hun eigen wijze van spiritueel beleven ook mee bij het verlenen van palliatieve zorg.

Beroepsinhoudelijk zijn met name de volgende factoren van invloed op de ontwikkeling van spirituele zorg:



De in de primaire opleiding verworven **visie op spirituele zorg**. Zorgverleners en managers die zijn 'grootgebracht' met het bio-psycho-sociale zorgmodel hebben vaak nog 'een blinde vlek' als het gaat om het erkennen van de spirituele dimensie in de praktijk. Er is sprake van een discrepantie tussen het door de WHO gepropageerde bio-psycho-sociale-spirituele zorgmodel en in de praktijk gehanteerde zorgvisies en zorgmodellen. Er is vooral behoefte aan een zorgmodel waarin de spirituele dimensie expliciet uitgewerkt is. Hier ligt een taak voor zowel beroeps- en vrijwilligersorganisaties, als voor zorginstellingen en opleidingen (zie voetnoot 5 voor een vergelijkbare ontwikkeling in de VS). Vanwege hun gespecialiseerde kennis op dit terrein zouden geestelijk verzorgers hierin een voortrekkersrol kunnen vervullen. Hun bijdrage aan de visieontwikkeling van de spirituele zorg in de palliatieve zorg is van recente datum.



Het verlenen van spirituele zorg vraagt **competenties van zorgverleners op het spirituele vlak**. Deze competenties verschillen per discipline. De competenties van geestelijk verzorgers zijn beschreven in de beroepsstandaard voor geestelijk verzorgers⁷. Beschrijvingen van competenties voor andere zorgverleners zijn in ontwikkeling. In een recent gehouden inventarisatie en aanzet tot discussie over de benodigde competenties op het gebied van spirituele zorg⁸ worden de volgende competenties onderscheiden:

- Zelfinzicht in rol eigen spiritualiteit; open/onbevooroordeelde communicatie
- Signaleren spirituele vragen/behoefte en crisis bij patiënt en naasten
- Afstemmen in multidisciplinaire team en verwijzen naar een geestelijk verzorger
- Zorg bieden: ondersteuning bij de spirituele behoeften en zingevingsvragen
- Grondhouding: respect, 'aanwezig zijn', oprecht luisteren
- Kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering: intervisie, verbeterprojecten

Dit competentieprofiel is een eerste aanzet en vergt nog verdere doordiening met vooral beroeps-, patiënten-, en naastenorganisaties.



Spirituele zorg is **multidisciplinaire zorg**. De professionele zorg wordt gekenmerkt door vergaande specialisatie, waarbij iedere discipline werkt vanuit een eigen professioneel kader. Domeindenken kan integratie van spirituele zorg in het multidisciplinaire zorgproces in de weg staan. Zo leidt een biologisch, een psychosociaal of een geesteswetenschappelijke oriëntatie tot verschillende oplossingen in interventie en zorg. In het verlengde hiervan: verschillende disciplines hebben een eigen jargon, spreek- en werkwijze. Er zal voor spirituele zorg gewerkt moeten worden aan een voor alle betrokken partijen bruikbaar en eenduidig begrippenkader. Naast de rol van professionals is het ook belangrijk na te denken over de rol van vrijwilligers.



Zorgverleners moeten hun zorg steeds meer verantwoorden in termen van **wetenschappelijke evidence**. Hierbij gaat het om de vraag wat spirituele zorg bijdraagt aan de gezondheid en/of het welzijn van de patiënt uitgedrukt in concrete uitkomstmaten. De vraag is of, en zo ja hoe, een evidence based benadering geschikt is om spirituele zorg te onderzoeken. In Nederland is er nog niet veel evidence based materiaal aanwezig. De aandacht voor wat voor de patiënt en diens familie van existentieel belang is door het hen zelf te vragen – evident vanuit goede zorg – komt nog onvoldoende naar voren.



Aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg past binnen de huidige tendens van **kwaliteitsbeleid** in de zorg. Spirituele zorg sluit goed aan bij waarden die in kwaliteitsdocumenten worden verwoord, zoals het 'Kwaliteitskader verantwoorde zorg'.⁹ Spiritualiteit is een identiteitsgevoelig begrip en zal per organisatie anders ingevuld worden. Op dit moment is spirituele zorg in zorginstellingen vooral verankerd in het functioneren van de dienst geestelijk verzorging. Die dienst kan in onze visie een belangrijke rol spelen bij het toewerken naar een multidisciplinair gedragen verantwoordelijkheid voor spirituele zorg. Naar een praktijk van vanzelfsprekende verwijzing over en weer met inachtneming van professionele grenzen.

⁷ Vereniging van Geestelijke Verzorgers in Zorginstellingen, Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger.

⁸ Zie ook: A. Kuin (2009). Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie (rapport in opdracht van Agora) en R. van Leeuwen (2008), Towards nursing competencies in spiritual care (proefschrift) ISBN 978 90 77113 65 3.

⁹ In het kwaliteitskader Verantwoorde zorg staan doeltreffendheid, doelmatigheid en patiëntgerichtheid centraal, o.a. uitgewerkt voor het domein Mentaal welbevinden.



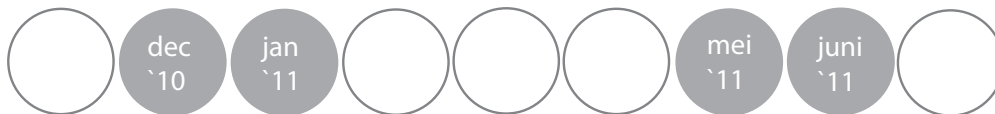
¹⁰ Op dit gebied zijn er al meerdere initiatieven, zonder uitputtend te willen zijn: de vakgroep Zorgethiek van de Universiteit van Tilburg, Helen Dowling Instituut te Utrecht, Task Force Spiritual Care van de European Association for Palliative Care (EAPC), Leerstoel Geestelijke Verzorging van de Rijksuniversiteit Groningen, het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen, Werkgroep RESPIRE, Reliëf, het Lectoraat zorg & spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle.

¹¹ Voorbeelden van initiatieven op dit gebied zijn de volgende: Pilots Multidisciplinaire Begeleiding Teams (Plan van Aanpak palliatieve zorg, VWS), participatie van geestelijk verzorgers in de eerste schil van consultatieteams, Centra voor levensvragen, het Lectoraat Zorg & Spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle, het Nationale Programma Kankerbestrijding

¹² Initiatieven op dit gebied: De projecten Onderwijs 2 en 3 van het Platform palliatieve zorg van VWS.

Hoe verder?

Dit visiestuk geeft de richting aan waarin spirituele zorg zich binnen de palliatieve zorg zou moeten ontwikkelen volgens de agora "ethiek en spirituele zorg". Deze werkgroep heeft door middel van een invitational conference verkend in hoeverre deze visie breder gedragen wordt en welke ideeën er zijn over in de toekomst te nemen acties. De weerslag hiervan is te lezen in bijgevoegde Nieuwsbrief en/of op te vragen bij Agora, steunpunt@agora.nl.



december 2010

Aanbieden
visiedocument
aan VWS

januari 2011- mei 2011

De vertegenwoordigers van de
betrokken organisaties koppelen
terug naar hun beroeps- of
koepelorganisaties met de vragen:
- wat rekent u m.b.t. de
kerndoelstellingen tot de
verantwoordelijkheid van uw
beroepsgroep- /koepel?
- welke aanbeveling doet u voor
gezamenlijke actie?

juni 2011

Op de Agora
werkconferentie
spirituele zorg
wordt een plan
van aanpak
gepresenteerd.



Agora ethiek en spirituele zorg, (schrijfgroep: Eric Ettema, Joep van de Geer, Janneke Koningswoud, René van Leeuwen, Carlo Leget, Paul Lieverse, Marijke Wulp) gevoed vanuit diverse mono- en multidisciplinaire bijeenkomsten.

Bunnik, december 2010.

Voor verder informatie:

Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg,

J.F. Kennedylaan 101,

3981 GB, Bunnik

tel. 030-6575898

steunpunt@agora.nl

www.agora.nl

Ontwerp door Ontwerpstudio Schot