

# Position paper spirituele zorg in de palliatieve zorg 2011

Carlo Leget, André Rhebergen en Marijke Wulp

De ontwikkeling van spirituele zorg in de palliatieve zorg in Nederland is niet goed te begrijpen zonder de ontwikkelingen in het buitenland. Dit hangt samen met een sterke gerichtheid van de palliatieve zorg op de Angelsaksische landen die zowel als bakermat gezien worden, als een sterkere onderzoekstraditie op dit vlak hebben dan de meeste Europese landen.<sup>1</sup> Bovendien helpt een dergelijk perspectief om de Nederlandse situatie op waarde te kunnen schatten. Om die redenen zal in deze position paper begonnen worden met de internationale stand van zaken om van daaruit in te zoomen op Nederland.

## 1. Situatie internationaal

Aandacht voor spirituele zorg zoals wij die nu kennen is een vast element in de palliatieve zorg sinds het baanbrekende werk van Dame Cicely Saunders, oprichtster van het St. Christopher's hospice in London, in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw. Saunders was zelf sterk religieus geïnspireerd en haar visie op de zorg rond levensbedreigende ziekte heeft grote invloed gehad op de definitie van palliatieve zorg zoals die is geformuleerd door de WHO, en waarin expliciet wordt gesproken van 'problems of spiritual nature'.

Hoewel spirituele zorg hiermee programmatisch en principieel een plaats heeft in de palliatieve zorg, zien we in de praktijk dat alle Noord-Atlantische landen worstelen met de vormgeving van dit deel van de zorg. Een gemeenschappelijk motief is de afname van de rol van traditionele religieuze instituties, en de opkomst van minder institutioneel gebonden vormen van zoeken naar betekenis en zin in het licht van sterven en dood. Onderzoeksmatig is kenmerkend dat er grote onenigheid is over de juiste definitie van 'spiritual care', er veel misverstand is over de verhouding tussen het verschil tussen spirituele en religieuze aandacht, en er verschil van mening is over de juiste vorm van wetenschappelijke benadering van dit fenomeen<sup>2</sup>.

Maar er zijn ook grote verschillen tussen de landen onderling. In de Verenigde Staten is er bijvoorbeeld een behoorlijke onderzoekstraditie op het terrein van spirituele zorg.<sup>3</sup> Vanuit Europees perspectief worden doorgaans hierbij twee kanttekeningen gemaakt: de opvatting van spirituele zorg wordt in de VS veel religieuzer ingevuld dan in Europa; en de kwaliteit van de daar uitgevoerde onderzoeken is zeer gevarieerd. Niettemin laat Amerika een voorsprong zien als het gaat om de organisatie van dit domein en de onderbouwing van gemaakte keuzen. Dit bleek bijvoorbeeld in 2009 toen de resultaten gepresenteerd werden van een consensus conferentie waarin de

---

<sup>1</sup> Dit bleek bijvoorbeeld weer uit de laatste conferentie van de European Association for Palliative Care van 18-21 mei 2011 in Lissabon (2700 deelnemers) waar 75% van de posters en presentaties afkomstig waren uit het Verenigd Koninkrijk.

<sup>2</sup> Daarom is het zeer positief dat de onderzoekswerkgroep binnen de EAPC Taskforce spiritual care zich als eerste doel heeft gesteld om te komen tot een eenduidige methodologie als onderlegger voor verder onderzoek.

<sup>3</sup> Holloway M, Spiritual Care at the End of Life: A Systematic Review of the Literature (January 2011); rapport van het Department of Health, UK, en beschikbaar op:

[http://www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_123804.pdf](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_123804.pdf)

ontwikkelingslijnen voor de komende jaren gepresenteerd zijn.<sup>4</sup> In Nederland is met grote interesse naar de resultaten van deze conferentie gekeken. Deze resultaten zijn ook verwerkt in de richtlijn spirituele zorg die in ons land in december 2010 verscheen, en vormde de basis van de werkdefinitie van spiritualiteit van de onlangs opgerichte EAPC Taskforce.

Binnen Europa zien we een grote diversiteit aan situaties.<sup>5</sup> In het Verenigd Koninkrijk en Noorwegen bijvoorbeeld is een ver gevorderde reflectie op de plaats van spirituele zorg en de verschillende dimensies. In deze landen wordt spirituele zorg in de palliatieve zorg duidelijk geschoeid op een brede leest die niet beperkt is tot religieuze tradities.<sup>6</sup> In Italië, Spanje en Zwitserland valt spirituele zorg nog grotendeels samen met de traditionele zielzorg, en is er een grote kloof tussen de behoeftes van stervenden en het aanbod van de kerken. In Vlaanderen ligt de term 'spirituele zorg' gevoelig gezien de associatie met de katholieke traditie, van waaruit van oudsher de gezondheidszorg georganiseerd was. Onder druk van de 'vrijdenkers' is daarom een akkoord bereikt om te spreken van 'spirituele en existentiële zorg'. Er is een werkgroep voor Vlaanderen waarmee contact is via de EAPC Taskforce spiritual care. Op dit moment zien we dat in Vlaanderen sterk naar Nederland gekeken wordt m.b.t. de ontwikkelingen en er op het gebied van richtlijnenontwikkeling bij spirituele zorg op het internet eenvoudig doorgelinkt wordt naar de Nederlandse richtlijn.

Binnen de hiervoor geschetste diversiteit heeft Nederland in de internationale en nationale context een eigen, samenbindende positie. Vanuit Agora is er de afgelopen jaren hard gewerkt aan een gemeenschappelijk referentiekader en draagvlak voor de ontwikkeling van spirituele zorg door middel van een landelijke richtlijn spirituele zorg.<sup>7</sup> Kenmerkend voor de Nederlandse aanpak was een proces waarin het gelukt is om een draagvlak te creëren waarin zowel religieuze als niet-religieuze groepen tot een consensus teksten kwamen. Dit nationale proces gaf vertrouwen en een stimulans om vanuit Nederland, ondersteund door Agora, een internationale voortrekkersrol op te pakken door de instelling van een Taskforce Spiritual Care binnen de *European Association for Palliative Care* in gang te zetten. Deze Taskforce is in oktober 2010 voor het eerst in Werkhoven bijeen geweest met 13 deelnemers uit 8 landen dankzij een subsidie van VWS.<sup>8</sup> Ook hier bleek de kracht van het zoeken naar consensus, door een werkdefinitie af te spreken, waarna het accent direct gelegd kon worden op de gewenste acties in komende jaren. In mei 2011 is op de EAPC-conferentie in Lissabon het formele startsein voor de Taskforce gegeven en zijn drie werkgroepen ingesteld: onderzoek, scholing en organisatie/implementatie. Deze werken met eigen coördinatoren, onder voorzitterschap van Carlo Leget en Joep van de Geer en ondersteund door Agora, volgens een tweejaarlijks plan om op

---

<sup>4</sup> 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.

<sup>5</sup> Inventarisatie onderzoek voor de opzet van de EAPC taskforce spiritual care, najaar 2010.

<sup>6</sup> <http://www.dyingmatters.org/site/why-talk-about-it/MeaningFaithBelief>

<sup>7</sup> C. Leget e.a., Richtlijn Spirituele zorg. In: *Palliatieve zorg: richtlijnen voor de praktijk*. Utrecht, VIKC 2010, 637-662; ook te vinden op [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)

<sup>8</sup> Nolan S, Saltmarsh P, Leget C, Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care* 18 (2011) 86-89.

Europees niveau langs deze drie lijnen spirituele zorg in de palliatieve zorg vooruit te helpen. Er zijn 35 deelnemers actief.

Een prominent gedeeld probleem van de Europese landen is de vraag hoe spirituele zorg georganiseerd moet worden voor mensen die thuis sterven en geen binding hebben met een religieuze traditie. Maar ook m.b.t. andere thema's, zoals de afstemming en ontwikkeling van wetenschap, scholing en implementatie zijn er veel overeenkomsten. Het is duidelijk, gezien de gedeelde problemen van de landen, dat de verdere ontwikkeling van spirituele zorg in de palliatieve zorg in Nederland het meest effectief en vruchtbaar ontwikkeld kan worden in verbinding met de Europese initiatieven van samenwerking.

## 2. Situatie in Nederland

Palliatieve zorg in Nederland is vanuit de overheid georganiseerd op drie niveaus, landelijk, regionaal en lokaal. "Stichting Agora [is] als soort van marktplaats voor de uitwisseling van kennis tussen professionals op landelijk niveau. De regionale afdelingen palliatieve zorg van de Integrale Kanker Centra (IKC's), ter ondersteuning van de zorgaanbieders, netwerken en consultatieteams palliatieve zorg op regionaal niveau. En de netwerken palliatieve zorg, waarbinnen ketenafspraken worden gemaakt en uitwisseling van informatie tussen verschillende zorgaanbieders plaats vindt, op lokaal niveau"<sup>9</sup>.

De oorspronkelijk 8 Integrale KankerCentra (IKC's) zijn per 1 januari 2011 op een na gefuseerd in IKNL. De samenwerking op plaatselijk vlak is georganiseerd via de structuur van (oorspronkelijk 71, nu:) 66 regionale netwerken. Op beide niveaus hebben ontwikkelingen plaatsgevonden op het terrein van spirituele zorg. De IKC's hebben tot drie maal toe gezamenlijk een richtlijnenboek voor de praktijk uitgebracht. In de laatste versie (december 2010) is een richtlijn spirituele zorg opgenomen, geschreven door leden van de Agora 'ethiek en spirituele zorg'. Verder hebben sommige IKC's geïnvesteerd in onderwijs en scholing op dit terrein, en beschikken sommige IKC's over een werkgroep spirituele zorg (of vergelijkbare term).

Op het niveau van de regionale netwerken is een grote diversiteit. Sommige netwerken besteden vanaf de start van de landelijke Agora-werkconferenties over spirituele zorg, in 2006, relatief veel aandacht aan het thema. Dikwijls in verbinding met een werkgroep bestaande uit zorgprofessionals uit verschillende disciplines en vrijwilligers. Zij beschikken ondertussen over bijvoorbeeld een verwijsgids voor zorgverleners en/of een website (zoals het Centrum voor Levensvragen).<sup>10</sup> Andere netwerken kennen een lagere organisatiegraad of zijn aan dit thema nog niet toegekomen.

Op landelijk niveau besteedt Stichting Agora al sinds 2003 aandacht aan spirituele zorg in de laatste levensfase. Een van de werkgroepen, 'Ethiek en spirituele zorg', vervult daar een actieve rol in. Na het ontwikkelen van de richtlijn en het rapport over competenties is in de periode 2009-2011 met behulp van een subsidie van VWS een visiedocument ontwikkeld waarin verschillende betrokken partijen opgeroepen worden om actief bij te dragen aan de verdere ontwikkeling en implementatie in de palliatieve zorg. De respons op het visiestuk vanuit de beroepsverenigingen (met uitzondering van de Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen en Nederlandse Vereniging van

---

<sup>9</sup> TNO-rapport 'Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties', april 2010.

<sup>10</sup> <http://www.centrumlevensvragen.nl/>

Maatschappelijk Werkers), stelde teleur. Uit persoonlijke gesprekken met diverse vertegenwoordigers van beroepsgroepen is echter wel duidelijk geworden dat niet zozeer het onderwerp spirituele zorg als wel gebrek aan tijd en menskracht commitment aan het onderwerp in de weg staan. 'Er is veel dat om aandacht vraagt' is een veel gehoorde opmerking, en 'biedt ons meer concrete handvatten om er verder mee te kunnen'. Deze geluiden komen ook uit de hoek van de managers. Zij staan niet onwelwillend tegenover spirituele zorg maar missen de urgentie van het onderwerp. Op dit moment beraadt Agora zich over een bijstelling van de benadering om de diverse doelgroepen waarop het visiedocument gericht is op een meer toegesneden wijze te bereiken.

In het visiedocument worden vier kerndoelen geformuleerd die met elkaar samenhangen en tezamen zouden moeten leiden tot een verdere ontwikkeling van spirituele zorg. Voor de beschrijving van de stand van zaken is het behulpzaam deze vier kerndoelen aan te houden.

### *2.1 Kennisontwikkeling*

Goede spirituele zorg zou gebaseerd moeten zijn op wetenschappelijk onderzoek. Op dit moment moeten we vaststellen dat wetenschappelijk onderzoek op het terrein van spirituele zorg in de palliatieve zorg (1) in strikte zin relatief schaars is en (2) verspreid is over verschillende universiteiten en hogescholen. Vanuit de overheid is op dit moment geen subsidieprogramma spirituele zorg (ZonMW) waar onderzoekers aanvragen voor kunnen schrijven.

Ad1: Wat de schaarste betreft kan vastgesteld worden dat spirituele zorg in de palliatieve zorg als wetenschappelijk onderzoeksobject relatief jong is.<sup>11</sup> Onderzoek naar spiritualiteit is natuurlijk ouder, en werd traditioneel ondernomen aan theologische faculteiten, en instituten zoals het Titus Brandsma Instituut in Nijmegen. Dit onderzoek is echter niet specifiek gericht op de omgang met ongeneeslijke ziekte. Dit laatste vond de afgelopen jaren wel in toenemende mate plaats, maar dan dikwijls binnen het kader van psychologisch onderzoek naar coping en rouwverwerking bij m.n. kanker (bijvoorbeeld vanuit het Helen Dowling Instituut in Utrecht). Zo bevatte het richtlijnenboeken van de integrale kankercentra uit 2006 een richtlijn existentiële crisis die vooral gebaseerd was op onderzoek vanuit de psychologie naar coping. Het eigen onderzoek naar spirituele zorg in de palliatieve zorg is dat het multidisciplinair denkt, en tot een integratie komt van wetenschappelijke theorieën en onderzoeksmethoden uit de geesteswetenschappen, sociale wetenschappen en medische wetenschappen. In de praktijk blijkt echter dat dit moeilijk is te realiseren en dat onderzoek meestal ondernomen wordt vanuit een enkele discipline.

Wanneer we spirituele zorg minder strikt opvatten, is er een waaier aan onderzoeken in Nederland die min of meer samen hangen met 'spirituele zorg' en 'palliatieve zorg', afhankelijk van hoe breed of hoe smal beide gedefinieerd worden. Zo kan het onderzoek naar humanisering in de zorg van de vakgroep zorgethiek in Tilburg waaraan Andries Baart verbonden is, en waarin

---

<sup>11</sup> Een van de eersten die in Nederland expliciet aandacht hebben besteed aan spirituele zorg in de palliatieve zorg was de groep rond Henk Jochemsen van het Lindeboom Instituut: 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.

het thema 'aandacht' een belangrijke rol speelt, gezien worden als nauw verwant met de basis van spirituele zorg. Maar ook het onderzoek van het lectoraat van René van Leeuwen (lector zorg en spiritualiteit aan de Gereformeerde Hogeschool Zwolle) en het onderzoek naar goed ouder worden aan de Universiteit van Humanistiek bevat veel verwante thema's en onderzoeken. Vanuit de palliatieve zorg bezien – waar het medische wetenschapsparadigma dominant is – zijn deze alternatieve benaderingen vanuit geesteswetenschappen, theologie en humaniora niet altijd direct over te nemen. Ze fungeren echter wel degelijk als bron van inspiratie, zoals bijvoorbeeld de basale plaats van 'aandacht' in de richtlijn laat zien, waardoor een rechtstreekse koppeling gemaakt wordt met Baarts theorie van de presentie.

Ad2: Wat de verspreiding betreft: conform de diversiteit aan wetenschappelijke benaderingen is onderzoek naar spirituele zorg in de palliatieve zorg op dit moment verspreid over diverse universiteiten en centra. In Nederland is er – naast de aandacht die Hogescholen aan dit thema besteden – aandacht aan de voor dit thema aan de Vrije Universiteit, het AMC en de UvA, de Protestantse Theologische Universiteit, de Radboud Universiteit, De Universiteit voor Humanistiek en de Universiteit van Tilburg. In Vlaanderen is er een groot onderzoek gaande aan de medische faculteit van de KU Leuven over spirituele zorg in de huisartsenpraktijk. Meestal betreft het hier losse onderzoeken naar een van de vele aspecten zonder verdere samenhang et andere onderzoeken. Daarbij is er geen database waarin alle lopende onderzoeken geregistreerd staan. Er zijn wel plannen om dit op Europees niveau op te zetten binnen het kader van de EAPC-Taskforce. Ook is eind 2010 een inventarisatie gemaakt door het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen op het gebied van onderwijsinstellingen die aandacht besteden aan spirituele zorg/levensvragen en ouderen.<sup>12</sup> Tevens heeft in april 2011 een expertmeeting plaatsgevonden, georganiseerd door de landelijke onderzoeksgroep RESPIRE, waarin een zevental onderzoekers op het terrein van spiritualiteit in de zorg hun onderzoeken gepresenteerd hebben. Dit gaf opnieuw een beeld van grote diversiteit aan benaderingen en weinig samenhang.

Kennisontwikkeling is een belangrijke basis voor de verdere ontwikkelingen van spirituele zorg, omdat het feitelijk de theoretische basis vormt op basis waarvan scholing en implementatie kan plaatsvinden. Om die reden is vanuit Agora, in samenwerking met de Associatie van High Care Hospices, en het (tot vorig jaar bestaande) Netwerk voor Palliatief Terminale zorg Nederland, het initiatief ontplooid voor het instellen van een bijzondere leerstoel aan een faculteit geesteswetenschappen of humaniora, om dit onderzoeksgebied een extra impuls te geven op wetenschappelijk gebied, en de verbinding met de medische wetenschap te versterken.

## 2.2 Zorgpraktijken

Goede spirituele zorg staat of valt met goede zorgpraktijken waarin multidisciplinair nog liever interdisciplinair wordt samengewerkt.<sup>13</sup> De mate waarin van dergelijke samenwerking gesproken kan

---

<sup>12</sup> <http://www.netwerklevensvragen.nl/smartsite.dws?id=139439>

<sup>13</sup> Interdisciplinariteit vooronderstelt multidisciplinariteit. *'Interdisciplinariteit is meer dan de loutere optelsom van de bijdrage van de verschillende disciplines; hierbij heeft een integratie plaats'* (Aubry en Beullens, 2002); in

worden, verschilt enorm per zorgcontext. Bovendien zien we dat waar sprake is van multidisciplinaire samenwerking, er zeker nog geen eenduidigheid is over de te gebruiken werkwijze. Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen wil de komende jaren een pilotprogramma starten om te komen tot meer duidelijkheid over geschikte modellen en methoden die leiden tot structurele aandacht voor levensvragen in de praktijk. Een of meerdere pilots zullen de palliatieve zorg situatie betreffen.

In het kader van het Nationaal Programma Kankerbestrijding is de LAST-meter (een handvat voor gesprek over problemen, klachten en zorgen) vrij breed ingevoerd. Daarin staan ook twee vragen over spirituele zorg. Vanuit de Vereniging voor Geestelijke Verzorgers in de Zorg (VGVZ) is kritisch gereageerd op de LAST-meter omdat deze erg focust op problemen, en spirituele zorg sterk gereduceerd wordt qua invulling. Onderzoek tot nu toe wijst uit dat het gebruik van de LAST-meter niet leidt tot meer verwijzingen naar bijv. de geestelijke verzorging of het maatschappelijk werk. Wel heeft de LAST-meter het voordeel dat er bij de screening aandacht is voor (een beperkte opvatting van ) spirituele zorg.

Internationaal is er een grote verscheidenheid aan instrumenten ontwikkeld om spirituele zorg te meten en behoefte aan begeleiding in kaart te brengen.<sup>14</sup> De vertaling naar de Nederlandse situatie staat nog in de kinderschoenen. Er zijn ook in Nederland verschillende instrumenten ontwikkeld, zoals het Ars Moriendi model van Leget dat op verschillende plaatsen in Nederland en België (o.m. Amsterdam, Driebergen, Arnhem, Leuven) gebruikt wordt . Op dit moment is er nog een diversiteit aan benaderingen en zien we dat zorginstellingen en professionals zelf hun keuze maken. Onderzoek naar effectiviteit en werkbaarheid in de praktijk staan nog in de kinderschoenen.

### 2.3 Competenties

Wil spirituele zorg goed geleverd kunnen worden dan dienen zorgverleners te beschikken over competenties. De vraag is echter welke competenties van belang zijn. In 2008 promoveerde René van Leeuwen op een onderzoek naar de vraag welke competenties verpleegkundigen zouden moeten hebben om spirituele zorg te kunnen verlenen.<sup>15</sup> Mede op basis hiervan schreef Annemieke Kuin in opdracht van Agora een discussiestuk waarin zij een ontwerp presenteerde van de verschillende competenties waarover verschillende beroepsgroepen zouden moeten beschikken.<sup>16</sup>

Ondertussen werden voor geestelijk verzorgers zes maal driedaagse Masterclasses georganiseerd. Tijdens deze Masterclasses werden de geestelijk verzorgers bekend gemaakt met de palliatieve zorg en verschillende benaderingen voor multidisciplinaire/interdisciplinaire spirituele zorg vanuit de gedachte dat zij de beroepsgroep zijn die inhoudelijk het meest deskundig is en een voortrekkersrol moet gaan vervullen.<sup>17</sup>

---

de praktijk blijkt interdisciplinariteit dikwijls te hoog gegrepen.

<sup>14</sup> Holloway, o.c., 2011

<sup>15</sup> René R. van Leeuwen, *Towards nursing competencies in spiritual care*. Groningen-Ede 2008: SHARE.

<sup>16</sup> Kuin, A. Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Bunnik: Agora, maart 2009.

<sup>17</sup> Geer J van de, Kuin A, Leget C, Spiritualiteit en geestelijke verzorging in de palliatieve zorg: de tijd is rijp, *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 11 nr. 46 (febr 2008) 27-39.

In 2010 heeft Agora een onderzoek gedaan naar de aandacht voor spirituele zorg binnen de palliatieve consultatieteams en de wensen m.b.t. verdere deskundigheidsbevordering.<sup>18</sup> Op regionaal en lokaal niveau zien we dat er de afgelopen jaren vele scholingsmaterialen, methodieken en trainingen zijn ontwikkeld (<http://www.netwerklevensvragen.nl/smartsite.dws?id=127491>). Daarnaast heeft in het verlengde van het Plan van Aanpak (2008-2010) een werkgroep onderwijs en deskundigheidsbevordering een start gemaakt met het opstellen van competentieprofielen voor de gehele palliatieve zorg, waaronder de spirituele zorg. Het rapport wordt in 2012 verwacht. In het eindrapport van de groep deskundigheidsbevordering van het NPK wordt specifieke aandacht voor spirituele zorg als aandachtspunt genoemd.<sup>19</sup> Het hele terrein overziend is duidelijk dat hier nog veel werk te doen is. Met name in de primaire beroepsopleidingen is nog nauwelijks tot geen aandacht voor spirituele zorg (voor palliatieve zorg is deze aandacht overigens ook schaars) en krijgen we te maken met het feit dat door de voortgaande ontkerkelijking en secularisering een nieuwe generatie zorgverleners niet meer over het referentiekader lijkt te beschikken om spirituele vragen op te pikken.

#### 2.4 Kwaliteitsindicatoren

Kwaliteitsindicatoren spelen een belangrijke rol in de organisatie van de zorg. Binnen de wetenschap is echter nogal wat discussie over de vraag wat kwaliteit in de zorg precies is, en hoe deze gemeten zou moeten worden.<sup>20</sup> Niettemin is er vanuit de VU een eerste begin gemaakt met kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg waarin ook spirituele zorg is opgenomen.<sup>21</sup> Deze zijn echter zeer formeel van aard en betreffen vooral de randvoorwaarden van spirituele zorg, zoals de toegankelijkheid van geestelijk verzorgers en de aandacht voor deze dimensie. Agora heeft een begin gemaakt met een inventarisatie van kwaliteitsmeetinstrumenten en wat daarin over aandacht voor zingevingsvragen/spirituele zorg opgenomen is. Ook ligt er de behoefte om bestaande richtlijnen en protocollen voor diverse beroepsgroepen te screenen op de aandacht voor palliatieve zorg in het algemeen en aandacht voor existentiële vragen in het bijzonder. Vanuit die inventarisatie kunnen suggesties gedaan worden over waar en hoe die aandacht in protocollen en werkmethoden (zo dicht mogelijk bij de werkpraktijk) opgenomen zou kunnen worden. Het moge duidelijk zijn dat de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren rechtstreeks samenhangt met de wetenschappelijke discussies over wat goede zorg is, wat spiritualiteit is, en hoe dit alles gemeten en benaderd moet worden. Wanneer die discussie beter gevoerd zou worden, zou effectiever vanuit verschillende invalshoeken samengewerkt kunnen worden.

---

<sup>18</sup> Artikel wordt binnenkort gepubliceerd in het *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* (aug/sept).

<sup>19</sup> Eindrapportage NPK Werkgroep Deskundigheidsbevordering Psychosociale Oncologische Zorg, Maart 2011. Sandra van Dulmen, Pieterneel Geurts, Margot Remie, Pieterneel Haspels.

<sup>20</sup> Baart A. en Willeme F, *Van tellen naar vertellen, en terugzorg; zorgethische kijk op het moderne kwaliteitsdenken en verantwoorden, een bijdrage uit de presentietheorie*. Boom: Lemma 2010.

<sup>21</sup> A.L. Francke S.J.J. Claessen L. Deliens, *Kwaliteitsindicatoren voor Palliatieve Zorg: Praktische Handleiding voor Zorgaanbieders* (Rapport Nivel december 2010): <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-kwaliteitsindicatoren-paliatieve-zorg-handleiding-dec2010.pdf>

### 3. Actuele ontwikkelingen

#### 3.1 Geluiden uit de praktijk

Als eerste ijkpunt voor de gedragenheid van de visievorming over spirituele zorg is eind 2010 een expertmeeting gehouden met vertegenwoordigers van beroepsverenigingen en koepels binnen de palliatieve zorg<sup>22</sup>.

In de periode januari-juni 2011 zijn bij Agora van diverse kanten reacties ontvangen op het breed uitgezette visiestuk 'Spirituele zorg; verbindende schakel inde 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:

- De VGVZ, beroepsvereniging voor Geestelijk Verzorgers in de Zorg
- Geestelijk verzorgers uit het veld die initiatieven hebben genomen in hun eigen omgeving
- Het Expertisenetwerk levensvragen en Ouderen
- De NVMW, beroepsvereniging voor Maatschappelijk werkers
- Netwerken palliatieve 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. Ze zien spirituele zorg niet als het exclusieve domein van de GV-ers, maar geven aan dat GV-ers wel een voortrekkersrol kunnen vervullen gezien hun specifieke kwaliteiten.

De VGVZ wil nascholing en reflectie stimuleren t.a.v. multidisciplinair werken. Ook wil men graag 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.

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 dat je kunt 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.

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

---

<sup>22</sup> Resultaat verwoord in de eerste Nieuwsbrief spirituele zorg :  
<http://www.agora.nl/LinkClick.aspx?fileticket=ChWc2VUgsNo%3d&tabid=4223>

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.

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

### *3.2 Geluiden uit de politiek*

- 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. Dit betekent dat er politieke steun is voor de constatering 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. Mw. Wiegman wil onderzocht hebben of zorginstellingen de aandacht voor levensvragen voldoende kunnen bekostigen en vraagt steun voor het Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen.
- 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 “het in beginsel niet op de weg ligt van de overheid om een bijzondere leerstoel te financieren”. Ze bereid is “om te bezien of ik, 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”.
- Er is zeer recent (samenhangend met de aanneming van de motie Wiegman en brief van de staatssecretaris) interesse getoond vanuit VWS voor het ontwikkelen van een richtlijn ‘Aandacht voor levensvragen in de zorg’, vooral gericht op verzorgenden(niveau). Het initiatief is gelegd bij het expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen en wordt ingevuld door een samenwerking tussen ActiZ, Agora, Vilans en V&VN.

### *3.3 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:

- Er is van de richtlijn spirituele zorg een inspirerende werking naar het veld uitgegaan. Het heeft vele initiatieven in de praktijk opgeleverd. Deze ontwikkelingen 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.
- 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 benadrukt niet genoeg de urgentie die dit onderwerp heeft.

Beleidsmakers zouden geholpen moeten worden door concrete acties voor te stellen en instrumenten aan te reiken.

- 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) 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.

*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:

- 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 (zie 2.1). Ook kan zij onderzoeksvragen aandragen die zowel nationaal als internationaal opgevangen worden.

- 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.

- 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.

- 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 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, ze verleiden om op de markt te komen bijv. club van spiritueel geïnteresseerde managers bij elkaar brengen en olievlekwerking 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.
- Illustreren van de effecten van aandacht voor spirituele zorg; laten zien welke kleine stapjes tellen en dat het vaak de kleine dingen zijn die het hem doen<sup>23</sup>
- Artikelen (laten) schrijven in Medisch Contact, TVZ , etc. met voorbeelden van praktijksituaties, praktijkvalkuilen, etc. Wat gebeurt er feitelijk?

#### **4. 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:

- Een aandachtsfunctionaris 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 (uitvoering taken Agora zoals in paragraaf 3 verwoord is). Uit ervaring is gebleken dat zo'n inzet ook z'n uitwerking heeft naar andere gebieden binnen de (gezondheids/welzijns)zorg.
- 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 .
- Een specifieke PR-aanpak gericht op managers
- Een onderzoeksplaats/leerstoel waar spirituele zorg centraal staat met daarop toegesneden onderzoeksmethoden.
- 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 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. De werkplannen moeten worden vertaald in dekkingsvoorstellen, waarbij ook de eigen inbreng van participanten moet worden gewaardeerd in euro's.

---

<sup>23</sup> Agora heeft een verzameling aangelegd van 'portretjes' van hoe spirituele zorg eruit kan zien. Deze zijn te gebruiken voor PR-doeleinden, maar zijn ook vanuit de politiek opgevraagd.