

ZonMw-signalement over

Zingeving in zorg

DE MENS CENTRAAL



ZonMw

Waarom?

Patiënt: 'Ziekte beïnvloedt je dagelijks functioneren, hier is vaak geen aandacht voor; het gaat teveel over behandeling en medicijnen.'

De mens centraal

ZonMw-signalement over Zingeving in zorg



gedachten

zie

hoor

individualiteit

ruik

proef

voel

geest

gemoed

ziel

energie

Inhoud

VOORWOORD	6
Henk J. Smid, directeur ZonMw 6	
Anita Wydoodt, lid Raad van Bestuur Meander Medisch Centrum 7	
INLEIDING EN VERANTWOORDING	11
Leeswijzer 13	
ESSAYS	16
Relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden 16	
Machteld Huber, oprichter Institute for Positive Health	
Bert Garssen, senior onderzoeker, Helen Dowling Instituut, psychologische zorg bij kanker	
Hedendaagse uitingen van zingeving 24	
Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar Palliatieve zorg, Universiteit voor Humanistiek	
Integratie van zingeving in het zorgproces 32	
Marie-José Gijsberts, specialist Ouderengeneeskunde en onderzoeker, VUmc	
Zorg voor zingeving: basisbekwaamheid vereist 40	
René van Leeuwen, lector Zorg en zingeving, Academie Health Care, Hogeschool Viaa	
PATIËNTENPERSPECTIEF	50
Samenvatting NPCF-onderzoek Zingeving in de zorg 51	
Patiëntenadviesraad (PAR) afdeling Interne geneeskunde, Radboudumc 53	
Ilse van Veen en Joep Welling, leden PAR-AIG, Radboudumc	
LOC Zeggenschap in zorg 56	
Marthijn Laterveer, inhoudelijk coördinator, LOC	
DE PRAKTIJK: ZORGVERLENERS	62
Verpleegkundige Elise Oppenraaij, verpleegkundige, OLVG 62	
Medisch specialist Jan Smit, internist en hoogleraar Algemeen interne geneeskunde, Radboudumc 64	
Medisch specialist Moniek de Boer, gynaecoloog, Westfriesgasthuis en oprichter van Ziel & Zorg, coaching en training voor zorgprofessionals 66	
Geestelijk verzorger Marie-José Burger, geestelijk verzorger, Meander Medisch Centrum 68	
Medisch specialist Leo Visser, neuroloog, Sint Elisabeth Ziekenhuis en bijzonder hoogleraar Zorgethiek bij MS-patiënten, Universiteit voor Humanistiek 72	
Mantelzorg Wilco Kruijswijk, projectleider en onderzoeker Sociale Zorg, Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken 74	
Opleiding Kiki Lombarts, hoogleraar Professional Performance, Universiteit van Amsterdam 76	

DE PRAKTIJK: ZORGDOMEINEN	82
Ouderenzorg Christien Begemann, senior innovatiemedewerker, Vilans, kenniscentrum voor langdurige zorg 82	
Revalidatiezorg Jan Jochijms, directeur Ciran en Bert Vrijhoef, voorzitter medisch wetenschappelijke raad, Ciran 84	
Daklozen + ggz Petra van Leeuwen, trainer en adviseur, Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken 90	
Palliatieve zorg Hanneke van Laarhoven, hoogleraar Medische oncologie, Universiteit van Amsterdam 96	
Niet-westerse zorg Maria van den Muijsenbergh, huisarts in Nijmegen en onderzoeker, Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen 104	
Publieke gezondheid Klasien Horstman, hoogleraar Filosofie van de publieke gezondheid, Universiteit van Maastricht 110	
Oncologie Bert Garssen, senior onderzoeker, Helen Dowling Instituut, psychologische zorg bij kanker 118	
BIJZONDERE PERSONEN	86
Inge van Nistelrooij, universitair hoofddocent Zorgethiek, Universteit voor Humanistiek 86	
Martine Busch, mede-oprichter en directeur Van Praag Instituut, verbinding en versterking in de zorg 92	
Salmaan Sana, mede-oprichter Compassion for Care 98	
Carla Peeters, directeur COBALA Good Care Feels Better, begeleiding van mensen naar een verbetering in hun kwaliteit van leven 106	
Annelies van Heijst, voormalig hoogleraar Zorgethiek en caritas, Universiteit van Tilburg 114	
INITIATIEVEN	47
NHS Zingeving in de zorg in Schotland 47	
Planetree De mens voorop in een helende omgeving 58	
Presentie Relationale afstemming tussen zorggever en cliënt 59	
Zorgethiek Samen denken over de zorg 78	
Levensbeschouwelijk centrum Meander Medisch Centrum Maak zacht wat is verhard, verwarm wat is verkild 79	
Franciscaans Studiecentrum Het goede leven 120	
Reliëf Alle mensen, helemaal 120	
CONCLUSIE	125
BIJLAGE	130
NPCF-rapport meldactie ‘Zingeving in de zorg’ 131	

Voorwoord

Vanuit ZonMw | Henk J. Smid, directeur

Dit signalement over zingeving in de zorg is een weliswaar late maar stevige tegenhanger van het boek *L'Homme machine*, in 1748 anoniem gepubliceerd. Naar later bleek, was de auteur de medicus La Mettrie.

La Mettrie betoogde in dit boek dat de mens als een machine functioneerde. Lichamelijke en mentale functies waren naar zijn inzicht het gevolg van fysieke prikkels. Bij publicatie was het boek omstreden, maar niemand kon toen vermoeden dat het gedachtegoed zo lang zou doorwerken in de geneeskunde.

Nu, ruim 250 jaar later, staan we er heel anders voor. Onderwerpen als zingeving, betekenisgeving en spiritualiteit hebben de filosofische studeerkamer verlaten en hun intrede gedaan in de spreekkamer. Het zijn onder andere patiënten (en hun organisaties) geweest die deze ontwikkeling hebben aangemoedigd. Zo bleek uit onderzoek naar de dimensies van het nieuwe concept gezondheid dat patiënten unaniem aan zingeving/spiritualiteit hoge betekenis toekennen.

De met zingeving samenhangende begrippen zijn niet vaag en al helemaal niet esoterisch. Ze zijn te operationaliseren, zoals uit dit signalement blijkt. Daarmee leent het onderwerp zich ook voor wetenschappelijk onderzoek. Dit signalement wil daarvoor een lans breken. Onderzoek kan op verschillende niveaus plaatsvinden. Allereerst natuurlijk op het niveau van het individu. Maar daar hoeft het zich niet toe te beperken. Onderzoek naar inbedding van de aandacht voor zingeving in zorgorganisaties is eveneens aan de orde, zoals blijkt uit het hiernaast staande co-voorwoord van Anita Wydoodt.

Met dit signalement hoopt ZonMw het debat over zingeving in de zorg een extra impuls te geven. En, zoals al gezegd, hopen we met dit signalement te bereiken dat door het verwerven van meer kennis op dit gebied, de kwaliteit van zorg verbetert.

Vanuit Meander Medisch Centrum | Interview met Anita Wydoodt*

‘In de wereld staan en van daaruit handelen is voor mij de spirituele benadering. En dat is absoluut niet zweverig. Het gaat om je verbonden weten met je omgeving en met de mensen. In mijn dagelijkse leven vrije ruimte hebben om na te denken, niet alleen maar een volle agenda, dat vind ik een essentieel onderdeel van mijn vak. Onder bestuurders is dit nog heel erg een taboe. Naarmate ik er meer over praat, merk ik wel dat anderen er ook meer open over zijn. Het woord ‘reflectie’ kun je hier inmiddels wel voor gebruiken, dat is geen taboe meer. Maar woorden als ‘meditatie’ of ‘vrije ruimte creëren’, dat is toch nog wel moeilijk. Ik denk dat ze essentieel zijn als je als leider vooruit wil denken en niet alleen in het hier en nu wil handelen. Je moet blokken maken in de tijd waarin je even niets doet, dingen laten gebeuren, om vervolgens weer vooruit te kunnen kijken.’

‘Ik heb nagedacht wat mijn toegevoegde waarde is als bestuurder, omdat ik merk dat ik een ander profiel heb dan andere bestuurders in mijn omgeving. Mijn conclusie: ik ben in deze fase van mijn leven op aarde om de focus in besturen te richten op wat voor de patiënt van belang is. Dan heb je het over kwaliteit en veiligheid, en dan natuurlijk wel voortdurend in balans met de bedrijfsvoering. Daar zit een spanningsveld, maar dat is wel waar ik voor sta! Ik sta daarvoor bij Meander en ik probeer daar ook voor te staan in het wat ruimere Nederland.’

‘Het lukt mij goed om zo in het leven te staan. Dat doe ik heel bewust, ik sta er speciaal vroeger voor op. Het is dagelijks onderhoud. Ik heb vlak voor de zomer het volgende geoefend. Iedereen is dan altijd heel druk en wil zaken afronden. Ik heb toen gezegd dat ik het lekker druk had, prettig druk. Het voelt wel onwennig om dat te zeggen. Als onze verpleegkundigen in huis rondrennen, dan voelen patiënten dat. Dan is er geen ruimte om even een vraag te stellen waar bijvoorbeeld een geestelijk verzorger een gesprek over aan zou kunnen gaan. Wij slagen er hier in huis nog niet voldoende in; er is nog te veel een druk gevoel. Het zou ideaal zijn als we met elkaar een gevoel kunnen creëren van prettig druk, ook al werkt iedereen hard.’

‘Mijn wens is dat dit gedachtegoed bij onze medewerkers onderdeel is van hoe zij werken. Dan is het ook voelbaar voor iedereen die hier binnenkomt. Of je nu vrijwilliger bent, of arts-assistent of schoonmaker. Iedereen zou zich ervan bewust moeten zijn dat hij of zij niet alleen allerlei technische handelingen uitvoert, maar ook een persoon is die in contact treedt met anderen. Dat zou in de opleiding van verpleegkundigen en artsen meer aandacht moeten krijgen.’

‘Ook ben ik ervan overtuigd dat het oppakken van vragen over bijvoorbeeld overbehandeling, kostenbesparend zal werken. Soms is een verbreding van de vraagstelling nodig om te komen tot het besluit te stoppen met een behandeling. Maar op dit onderwerp zit heel veel spanning. De gesprekken met zorgverzekeraars gaan altijd over nog efficiënter werken en goedkoper. Wat behoort tot de core van je zorg? Geestelijke verzorging wordt nooit beschouwd als de core. Terwijl een gesprek met een geestelijk verzorger om mee te kijken in een bepaalde fase hoe iemand staat ten aanzien van behandelen, kan bijdragen tot vermindering van de zorgkosten. Dan geef je het ook een plek. Nu lijkt het altijd iets extra's. Als je de definitie van Huber over positieve gezondheid hanteert, zou zingeving in mijn ogen een plek moeten krijgen in de DOT's.’ (DBC op weg naar transparantie; het declaratiesysteem voor ziekenhuizen, red.)

‘We missen in Nederland een publiek debat over dit onderwerp, het gaat altijd over technische zaken en wat er in de zorg fout gaat. Maar het feit dat levensvragen onderdeel zijn van je gezondheid komt niet ter sprake. Waarom wordt mij nooit de vraag gesteld wat de bijdrage is van de gezondheidszorg aan het welzijn van mensen in Nederland? Daar kraait geen haan naar. We praten elkaar naar beneden, terwijl het ook heel anders zou kunnen.’

* Ten tijde van interview lid Raad van Bestuur Meander Medisch Centrum, inmiddels lid Raad van Bestuur Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis



Waarom?

Patiënt: ‘Het leven draait om meer dan alleen maar lichamelijke klachten en hoe die op te lossen. Als het algeheel welbevinden niet goed is, dan zal dit ook van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven en het ervaren daarvan.’

Inleiding en verantwoording

Doel van het signalement

ZonMw brengt naar eigen inzicht signalementen uit over onderbelichte en kansrijke onderwerpen voor programmatische kennisontwikkeling, bedoeld voor toekomstige gezondheidszorg. Dit signalement gaat over zingeving in de zorg¹, ook wel aangeduid als de spirituele of existentiële dimensie van gezondheid. Het gaat dan over aspecten die bijdragen aan optimaal geestelijk welbevinden, zoals doelen/idealen nastreven, toekomstperspectief en acceptatie ervaren. De professionele omgang met zingeving in de zorg heeft tot op heden een overwegend ad-hockarakter en is vooral *experience-based*². Mede door demografische en medisch-technologische ontwikkelingen³ is het belangrijk de beroepsmatige bewustwording en belangstelling voor de spirituele dimensie van gezondheid te vergroten (met name van artsen en verpleegkundigen), en een systematische ontwikkeling en overdracht van praktijkgerichte kennis te realiseren. In het signalement worden thema's en vragen benoemd voor kennisontwikkeling. Dit geeft inzicht in de waarde en betekenis van zingeving voor de gezondheid, evenals de implicaties voor de zorgpraktijk. Dit alles tegen de achtergrond van een toenemende maatschappelijke behoefte aan een integrale of multidimensionale benadering van ziekte en gezondheid, en een behoefte aan meer ruimte voor individuele variatie en differentiatie in het zorgaanbod.

Focus op gezondheid, zingeving en zorg

Gezondheid wordt tegenwoordig gedefinieerd als het vermogen van mensen zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven (Huber et al., 2011). In deze nieuwe (positieve) definitie is het perspectief gericht op de zorgvrager, in casu diens eigen kracht en herstellvermogen, en gebaseerd op relaties. Er worden zes hoofddimensies onderscheiden: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, kwaliteit van leven⁴, sociaal-maatschappelijke participatie, dagelijks functioneren en een spirituele/existentiële dimensie. Dit laatste betreft zingevingaspecten⁵. Terwijl patiënten alle (onlosmakelijk met elkaar verbonden) componenten even belangrijk vinden, staat in de huidige gezondheidszorg de (bio)medische dimensie lichaamsfuncties centraal⁶. In het kader van *shared decision making* en *personalized medicine/health* is verbreding gewenst.

Zingeving (of spiritualiteit) is het levensbeschouwelijk en/of religieus functioneren van mensen (naar Jochemsen in: Takken, 2007). Religie wordt in navolging van NWO⁷ opgevat als een brede beschrijvende term, die zowel gevestigde vormen van godsdienst aanduidt, als nieuwe vormen van religiositeit of levensbeschouwing benoemt. Deze functionele of pragmatische definitie benadrukt de – neutraliteit van de – vraag hoe mensen in het leven staan: hoe geven zij hun leven zin, hoe ervaren ze hun bestaan, ongeacht de inhoudelijke invulling ervan. Zingeving als antropologische entiteit behelst vooral een universeel individueel streven naar iets ('hogers' of transcendenten, dan wel meer aards) dat het alledaagse leven zin geeft en waarin mensen symbolen voortbrengen met een helende inspiratie.

In relatie tot gezondheid refereert zingeving dus aan de geestelijke of zogeheten spirituele dimensie. Afhankelijk van de doelgroep gaat het dan om thema's als: moed, hoop en persoonlijke groei (bij oncologische, neurologische en cardiologische patiënten), autonomie of verbinding (bij verslaafden), of compassie (bij zorgverleners). Die geestelijke dimensie krijgt in onze vertechnocratiseerde en

geseculariseerde maatschappij steeds meer aandacht, en wel op sterk individueel beleefde en (inter-) cultureel gekleurde wijze (De Hart, 2011). Als zodanig weerlegt deze maatschappelijke ontwikkeling tot ‘persoonlijke zingeving’ het wijdverbreide geloof dat in de moderne samenleving religieuze waarden, morele idealen en levensbeschouwelijke beginselen er niet meer toe doen (Van den Brink, 2012). Sommigen menen dat zelfs sprake is van een vergevorderd proces van spirituele modernisering: het engagement met hogere waarden en geestelijke beginselen bloeit historisch en sociologisch gezien als nooit tevoren. Dit komt onder meer tot uitdrukking in toenemende aandacht voor meditatie en ontspanning.

In de gezondheidszorg is de zoektocht van mensen naar zin- en betekenisgeving vooral verbonden met – de confrontatie met – ernstige en terminale ziekten (bijvoorbeeld kanker, neurologische en psychiatrische aandoeningen, hart- en vaatziekten). Zorg die een (sociaal) ondersteunende rol speelt in het persoonlijke belevingsproces van de patiënt – ook wel aangeduid als ‘spirituele zorg’ – wordt dan ook met name aangeboden in de (terminale) palliatieve zorgfase⁸. ZonMw financiert in dat verband onderzoek naar bevordering van de kwaliteit van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg⁹.

Deskundigen zijn van oordeel dat ieder mens, religieus of niet-religieus, bewust of onbewust, te maken heeft of krijgt met (aspecten van) zingeving. Dit heeft onder andere invloed op de wijze waarop mensen omgaan met de grenzen en beperkingen van hun bestaan. Ook zorgverleners hebben persoonlijke drijfveren en ervaringen die hun beroepsmatig handelen beïnvloeden. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat aandacht voor zingeving een positief, therapeutisch effect heeft op de patiënt én een mogelijk preventief effect heeft¹⁰. Daarnaast is er een relatie met de substantiële problematiek van eenzaamheid, waarover ZonMw in september 2011 al een signalement heeft uitgebracht¹¹. Als zodanig heeft zingeving een toegevoegde waarde voor de gezondheidszorg als geheel. Dit wordt ook erkend door mensgerichte zorgvisies als Planetree en Menslievende Zorg, waarbij de individuele levensvragen aan de orde komen. De bijbehorende benadering van gezondheid en ziekte is integraal: de fysieke, psychosociale en geestelijke dimensies, alsmede de (complexe) interactie daartussen, worden aangesproken in het kader van goede zorgverlening en zelfmanagement¹².

Iedereen die in de zorg werkt, kan worden geconfronteerd met zingevingsvraagstukken. Uitgangspunt van ZonMw is dan ook dat zingeving in de zorg niet uitsluitend is voorbehouden aan specifieke beroepsgroepen als maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, maar intrinsiek onderdeel vormt van het zorgproces. Het gaat dan om essentiële, zij het in de hedendaagse zorgcontext onder druk staande zaken als aandacht en openheid, tijd en aanwezigheid¹³. Dit geeft de zorgverlener vooral positieve effecten op het vlak van werksatisfactie en ziekteverzuim. Niet onbelangrijk in het licht van een duurzame inzet van menselijk kapitaal. De notie dat arbeid zowel productiefactor als consumptiegoed is, kan ertoe leiden dat werkgevers bewust(er) gaan inzetten op verbetertrajecten die het primaire werkproces verrijken met aspecten van zingeving.

Werkwijze voor de totstandkoming van het signalement

In aanloop naar dit signalement heeft ZonMw gebruik gemaakt van de inzichten van een achttal Nederlandse experts¹⁴. In combinatie met inzichten uit de literatuur leidde deze consultatieronde tot de definiëring van de volgende vier basale kennisthema’s als opmaat voor verder onderzoek naar zingeving in de zorg:

- relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden;
- hedendaagse uitingen van zingeving;
- integratie van zingeving in het zorgproces;
- vorming en competentieontwikkeling op het gebied van zingeving.

Bij het opstellen van het signalement heeft ZonMw aan (soms eerder geconsulteerde) deskundigen gevraagd om de gedefinieerde kennisthema’s in wetenschappelijke referaten of essays uit te werken met relevantie voor (vernieuwing/verbetering van) de dagelijkse Nederlandse zorgpraktijk. Daar waar nodig en mogelijk differentiëren zij naar doelgroep en/of toepassingsgebied. Bijvoorbeeld zingeving in de psychiatrie, verslavings- en ouderenzorg. Of de invloed van zingeving op participatie en gezond leven. Per thema inventariseren en analyseren de auteurs de laatste wetenschappelijke inzichten en zetten zij uiteen wat de belangrijkste inhoudelijke kennisvragen en methodologische vereisten zijn (bijvoorbeeld om zorgbehoeften in kaart te brengen).

Leeswijzer

De **essays** zijn gelardeerd en aangevuld met een blik vanuit verschillende praktijkperspectieven. Hoe kijken **patiënten** naar zingeving in zorg? Welke **bijzondere persoonlijke verhalen** en voorbeelden van **zorgverleners** en uit **zorgdomeinen** illustreren hoe zingeving een plek krijgt in het werk? Wat zijn voorbeelden van **initiatieven** die hun eigen invulling geven aan (ruimte voor) zingeving? Door het geheel heen zijn – uit het NPCF-onderzoek naar behoeften en ervaringen van zorgvragers op het vlak van zingeving – **citaten van patiënten** opgenomen. De citaten hebben betrekking op twee vragen: **WAAROM?** het belangrijk is dat ze dat ook doen en **HOE?** zorgverleners aandacht kunnen besteden aan zingeving. Na het **patiëntenperspectief** wisselen de verschillende perspectieven elkaar af en zijn ze te herkennen aan hun eigen kleuring. Aldus is een unieke bundel ontstaan over een nog vrijwel onontgonnen terrein. Aan het einde van dit signalement worden de verschillende observaties en bevindingen samengebracht tot de eerste contouren van een ZonMw-programma. In de inhoudsopgave is de indeling van de verschillende thema’s en hun kleuring terug te vinden.

- 1 Onder zorg worden begrepen: de domeinen preventie, cure en care.
- 2 Dit geldt in mindere mate voor palliatieve zorg.
- 3 Denk bijvoorbeeld aan vervroeging van confrontatie met levensvragen als gevolg van voortschrijdende medisch-technologische ontwikkelingen als bevolkingsonderzoek of preventief zelfonderzoek. Denk ook aan zingevingsvragen rond voort- en stopzetting van behandeling of het afwijzen van een euthanasieverzoek. Zie hierover ook het ZonMw-signalement Moet alles wat kan? uit 2013: www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/moet-alles-wat-kan.
- 4 Op zijn beurt is ‘kwaliteit van leven’ een veelomvattend, dynamisch begrip dat veel en uiteenlopende dimensies heeft, waaronder zingeving. Zie het onderzoeksprogramma Kwaliteit van leven en gezondheid: www.nwo.nl/kwaliteitvanleven.
- 5 Positieve gezondheid in de praktijk, Verslag Invitational Conference, 19 november 2013, ZonMw.
- 6 In binnen- en buitenland groeit de kritiek op deze benadering, die vooral te eenzijdig wordt bevonden bij langduriger, hardnekkiger gezondheidsproblemen waar niet direct eenduidige of medisch-technische oplossingen voorhanden zijn.
- 7 Zie het onderzoeksprogramma Religie in de moderne samenleving: www.nwo.nl/religie.
- 8 Wat precies onder spirituele zorg in de palliatieve zorg wordt verstaan, is beschreven in de Richtlijn Spirituele zorg van het Integraal Kankercentrum Nederland.
- 9 Een tentatieve, zorgbrede *web-based* inventarisatie van ZonMw-gefinancierd onderzoek op het gebied van zingeving leverde in totaal 16 (grotendeels afgeronde) projecten op in 9 programma’s op (met name) het gebied van care en preventie.
- 10 Zie bijvoorbeeld www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2897172.
- 11 Zie www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/signalement-zorg-voor-eeenzaamheid/?no_cache=1&cHash=868bcc7677b1e1007c87e6d2d8a1066d.
- 12 Kees Waaijman (2010) gaat verder: hij beschouwt compassie als het hart van de gezondheidszorg en zingeving op zijn beurt als het hart van compassie. Aldus kan zingeving niet anders dan het hart van de gezondheidszorg zijn. Alle andere dimensies zijn secundair.
- 13 In geval van begeleiding of crisisinterventie kan ondersteuning door andere hulpverlenende disciplines aangewezen zijn, aldus Marie-José Gijsberts (2015) in haar proefschrift.
- 14 Ter voorbereiding is in 2012 gesproken met (in willekeurige volgorde weergegeven): Henk Jochemsen/VU, Marie-José Gijsberts/VU, Angela Roothaan/VU, Jan Piet Vlasblom/Ikazia Ziekenhuis, Alfons Nederkoorn/UvH, Marli Huijer/De Haagse Hogeschool, Maarten Verkerk/VitaValley, René van Leeuwen/Hogeschool Zwolle.

Referenties

De Hart, J. (2011). <i>Maak het nieuw!</i> Den Haag: SCP.	Roothaan, A. (2011). <i>Geesten</i> . Amsterdam: Boom.
Gijsberts, M.J. (2015). <i>Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes</i> . Amsterdam: VU University Press.	Takken, H. (2007). <i>De spirituele dimensie in de zorg</i> . Ikazia Nieuws, zomer 2007, 4-7.
Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., Van der Horst, H., Jadad, A.J., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M.I., Van der Meer, J.W.M., Schnabel, P., Smith, R., Van Weel C. & Smid, H. (2011). How should we define health? <i>BMJ</i> (343), 235-237.	Van den Brink, G. (2012). <i>Eigentijds idealisme</i> . Amsterdam: Amsterdam University Press.
Huijer, M. (2011). <i>Ritme</i> . Zoetermeer: Klement.	Waaijman, K. (2010). <i>Handboek Spiritualiteit</i> . Utrecht: Uitgeverij Ten Have.

生き甲斐



iets dat het waard is om voor te leven

ESSAY 1

Relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden

Door Machteld Huber en Bert Garssen¹

‘Zingeving’ duikt steeds vaker op als thema, en wel in zeer uiteenlopende media. Zo schrijft managementgoeroe Ben Tiggelaar (2013) in een column over drie categorieën werkers: mensen die werken gewoon om geld te verdienen, mensen die werken om carrière te maken en hogerop te komen, en een derde groep die werk ziet als een roeping. Die laatste groep werkt niet voor geld of promotie, maar omdat ze het willen, het leuk vinden en erin geloven. Roeping is iets dat je niet alleen tegenkomt onder dominees, kunstenaars en leraren. Ook in een onderzoek onder schoonmakers in een ziekenhuis werden deze drie groepen gevonden. En juist de schoonmakers met een roeping hadden het gevoel dat ze náást het schoonmaken ook het leven van patiënten, bezoekers en verpleegkundigen verbeterden. Ze zijn zeer gemotiveerd en doen meer dan er van hen wordt verwacht. Tiggelaar concludeert dat het jezelf vragen stellen over je zingeving, je roeping, misschien niet alleen iets zou moeten zijn voor de zomervakantie, maar dat het misschien de kunst is om je roeping te ontdekken in het werk dat je nu doet (Tiggelaar, 2013). In een heel andere en actuele context komt het belang van aandacht voor zingeving ook aan de orde. Judit Neurink (2015) beschrijft in haar schokkende boek *De vrouwen van het kalifaat* dat het zoeken naar zingeving één van de redenen is waarom jongeren ontvankelijk kunnen zijn voor jihadisme en kunnen radicaliseren. Zingeving kan dus een sterke drijvende kracht zijn, maar is ook een behoefte van de mens, zo blijkt ook uit voorgaande voorbeelden. Daarom is het belangrijk hier ook aandacht aan te besteden in relatie tot gezondheid en welbevinden. Hoe kunnen we zingeving in dat verband in positieve zin inzetten?

Zingeving vraagt om aandacht, juist in de gezondheidszorg

Dat blijkt ook bij het werk aan het nieuwe concept van gezondheid *‘Health as the ability to adapt and to self manage in the face of social, physical and emotional challenges’*, vertaald als ‘Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven’. Dit concept vormde de aanzet tot een dynamische visie op gezondheid en stelt functioneren, veerkracht en zelfregie centraal. Bij de nadere uitwerking ervan, in opdracht van ZonMw, vroeg ik (Huber, red.) veel verschillende groepen mensen die betrokken zijn bij de gezondheidszorg, zoals patiënten, artsen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, beleidsmakers, verzekeraars en gezondheidsvoorlichters, wat voor hen indicatoren voor gezondheid zijn; waar lezen zij gezondheid aan af? Opvallend was dat nogal wat mensen op die vraag antwoordden, vooral als zij zelf ervaring met ziekte hadden, dat voor hen zingeving een belangrijke indicator is. Zij bedoelden daarmee niet de door psychologen zo genoemde alledaagse zingeving, zoals het hebben van materiële zaken, leuke vrijetijdsbesteding, et cetera, maar eerder existentiële zingeving, waarbij het erom gaat het eigen leven zin en betekenis te (kunnen) geven. Vaak voegden zij daaraan toe dat, naar hun ervaring, deze zingeving ook gezondheid bevordert.

De gezamenlijke antwoorden van alle groepen op de genoemde vraag naar indicatoren van gezondheid betroffen veel meer levensdomeinen in de breedte. Uiteindelijk hebben wij alle uitspraken in zes hoofddimensies, met daaronder subcategorieën (32 in totaal), samengebracht. De hoofddimensies zijn:

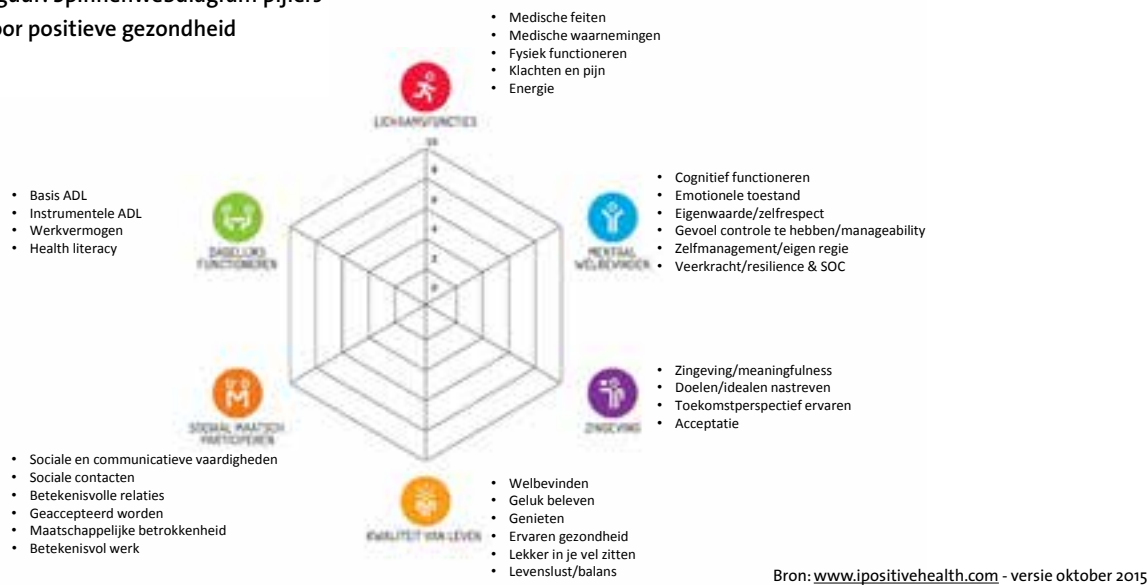
- 1 Lichaamsfuncties
- 2 Mentale functies en beleving
- 3 Spiritueel/existentiële dimensie
- 4 Kwaliteit van leven
- 5 Sociaal-maatschappelijke participatie
- 6 Dagelijks functioneren

Zingeving is hier bij de spiritueel/existentiële dimensie geplaatst (die we ook wel kortweg zingeving noemen). Deze heel brede invulling van gezondheid hebben we positieve gezondheid genoemd, ter onderscheid van gezondheid als afwezigheid van ziekte (wat je ook wel negatieve gezondheid zou kunnen noemen). Positieve gezondheid wordt weergegeven met een spinnenweb-diagram, met zes pijlers van gezondheid. Het gaat erom hoe iemand zijn of haar positieve gezondheid zelf beleeft. Er zijn geen externe normen voor, van ‘voldoende’ van een aspect. Iemand bepaalt zelf of hij/zij tevreden is en op welk punt hij/zij iets zou willen veranderen (Huber et al., 2016 en Huber, Van Vliet & Boers, 2016).

Positieve gezondheid krijgt steeds meer bekendheid en veel zorgverleners zijn gemotiveerd om ermee aan het werk te gaan (Steekelenburg, Kersten & Huber, 2016). Ook het feit dat de spiritueel/existentiële dimensie deel uitmaakt van het gezondheidsbegrip wordt regelmatig genoemd als een nieuw en positief gegeven. Vanuit een bredere benadering kan in een gesprek of consult makkelijker een mogelijk aanknopingspunt gevonden worden, voor de verbetering van een situatie of om een moeilijke situatie beter te verdragen. Huisarts Jung beschreef dat onlangs vanuit zijn praktijk (Huber & Jung, 2015). Een groep hoogleraren verzekeringsgeneeskunde sprak onlangs tijdens een lezing die ik (Huber, red.) gaf, uit dat bij ziekteverzuim er zelden sprake is van een hoofdprobleem op het gebied van lichaamsfuncties, maar dat meestal het probleem op één van de andere dimensies speelt.

Een en ander geeft aanleiding om in een ZonMw-signalement aandacht te besteden aan het thema zingeving. Wat is in de wetenschap bekend over de relatie zingeving, gezondheid en welbevinden? Een korte schets.

Figuur: Spinnenwebdiagram pijlers voor positieve gezondheid



Zingeving en gezondheid

In mijn onderzoek gaven mensen met ervaring met ziekte vaak aan dat zingeving gezondheid bevordert. Wie in de literatuur hiernaar zoekt, komt onvermijdelijk op de naam van de Oostenrijkse psychiater Viktor Frankl, die drie jaar concentratiekamp overleefde (Frankl, 1978). Het is indrukwekkend wat de vreselijke omstandigheden die hij meemaakte uiteindelijk aan kostbare inzichten opleverden over factoren die bijdragen aan de gezondheid van de mens. Frankl was opgeleid door Sigmund Freud, die seksualiteit als de belangrijkste behoefte en drijvende kracht in het menselijk gedrag beschouwde. Frankl had meegemaakt dat Alfred Adler zich van Freud afscheidde, omdat volgens hem niet seksualiteit, maar het verlangen naar macht de diepste behoefte en drijfveer van de mens zou zijn. In het concentratiekamp kwam Frankl echter tot een andere visie dan zijn beide collegae. Met zijn ervaren klinische blik observeerde hij mensen uit nieuw aangekomen transporten en merkte op dat hij dacht: “Die haalt het en die haalt het niet”. Dat bleek te kloppen. Frankl vroeg zich af wat het was dat hij zag aan de mensen van wie hij dacht: “Die haalt het”. Het bleek om mensen te gaan die leefden vanuit een bepaald levensmotief of voor een bepaald persoonlijk doel, dat hun leven zin gaf. Die mensen bleken de vreselijke omstandigheden veel beter te overleven dan mensen die niet leefden vanuit een bepaalde persoonlijke zingeving, maar vanuit conventies en uiterlijkheden. Dat bracht Frankl tot de overtuiging dat het geven van zin aan het eigen leven, de diepste behoefte van een mens (*Der Wille zum Sinn*) en tegelijkertijd de sterkste gezond makende kracht is. Na de oorlog ontwikkelde Frankl de zogenaamde logotherapie, waarmee hij mensen hielp om hun persoonlijke zingeving in het leven te vinden. In de psychologie is dit gegeven bekend, daarbuiten nog maar mondjesmaat (Westerhof & Bohlmeijer, 2010).

Tot een vergelijkbare conclusie als Frankl kwam de Amerikaans-Israëlitische sociologisch onderzoeker Aaron Antonovsky. Hij ontdekte in Tel Aviv dat sommige mensen concentratiekampen veel beter hadden doorstaan dan anderen. Hij bracht in kaart wat de succesvolle groep onderscheidde van de minder succesvolle. Dat bleken drie karaktereigenschappen te zijn, namelijk ‘*comprehensibility*’, ‘*manageability*’ en ‘*meaningfulness*’, ofwel inzicht in de eigen situatie, het gevoel om tenminste ergens nog greep op te hebben en het beleven van zingeving, ondanks de situatie. Deze drie eigenschappen noemde Antonovsky tezamen de ‘*sense of coherence*’ of SOC. Van deze drie eigenschappen was volgens hem de zingeving de belangrijkste. Antonovsky ontwikkelde hiermee in 1979 zijn visie op salutogenese, het gezondheidbevorderende in de mens. Volgens hem zijn de eigenschappen van de SOC hiervoor de basis (Antonovsky, 1987). De salutogenese krijgt inmiddels meer en meer bekendheid; in Scandinavië al langer, maar in toenemende mate ook in Nederland (Lindström & Ericsson, 2010).

In het voorgaande heb ik enkele voorbeelden van mensen beschreven die een uiterste beproeving van het leven hebben doorstaan en bij wie de persoonlijke zingeving van beslissende betekenis bleek te zijn, doorwerkend tot in de lichamelijke overleving. Zowel Frankl als Antonovsky namen hun observaties mee om in minder extreme omstandigheden zingeving in te zetten om mensen te helpen zich gezond te voelen of hun geestelijke en lichamelijke gezondheid te bevorderen. Hier volgen nog drie andere voorbeelden van de relaties tussen persoonlijke zingeving en gezondheid. Volgens drie prospectieve Japanse studies zorgt het hebben van ‘ikigai’ (Japans voor ‘iets wat het waard is om voor te leven’) voor een verminderde sterfte aan hart- en vaatziekten of minder sterfte na een CVA (Sone et al., 2008; Shirai et al., 2009; Tanno et al., 2009). En dan zijn er de zogenaamde ‘*blue zones*’: gebieden in de wereld waar mensen heel gezond oud worden. Deze mensen hebben de volgende kernkarakteristieken: ze hebben een ideaal waarvoor ze hun bed uitkomen, ze hebben vrienden om samen aan dat ideaal te werken, en ze eten goed en ze bewegen veel. Hier is het ideaal de zingever! (Buettner, 2012).

Dichter bij huis ontdekten longartsen Wanda de Kanter en Pauline Dekker – uit frustratie over het grote aantal rokende patiënten dat longkanker kreeg en de geringe mogelijkheden om dan nog genezend te kunnen behandelen – ‘*motivational interviewing*’. Hiermee kunnen ze hun patiënten helpen om toch vroegtijdig met roken te stoppen. Het is een gesprekstechniek waarbij de cliënt/patiënt geleidelijk in contact komt met wat voor hem/haar het meest van betekenis is in het leven. Zich daarvan bewust worden, helpt hen te besluiten toch hun leefstijl te veranderen. De betekenisgeving is daarbij de sleutelfactor. Voor de medische sector schreven zij een handleiding *Motiveren kun je leren. Gidsen naar gezond gedrag, het handboek voor hulpverleners*. Ze geven aan dat motiverende gespreksvoering niet een trucje is dat een behandelaar wel even leert, en daarbij zelf buiten schot blijft. Belangrijk is om ook zelf aan de slag te gaan met de vraag wat de eigen persoonlijke zingeving is. Dan is een gesprek hierover met een patiënt/cliënt ook authentieker en vruchtbaarder.

Zingeving en welbevinden

Heeft het ervaren van zin in het leven invloed op het welbevinden? In een overzichtsartikel hebben we de uitkomsten van studies bij mensen met kanker samengevat (Visser, Garssen & Vingerhoets, 2010). Zes crosssectionele studies, waarin voldoende gecontroleerd was voor de invloed van verstorende factoren, vonden alle dat zinervaring gepaard ging met meer welbevinden. Dat is een prettige boodschap: zinervaring en welbevinden gaan klaarblijkelijk hand in hand.

Voor wie wil weten of zinervaring ook een invloed heeft op welbevinden – onder andere of het behoedt tegen de negatieve effecten van de ziekte – is dit echter niet voldoende. Een dergelijke causale samenhang kan alleen in longitudinaal, prospectief onderzoek worden aangetoond. Naast de studies vermeld in onze review over kanker (Jim & Andersen, 2007; Park et al., 2008), vonden we nog een aantal longitudinale studies die zijn uitgevoerd bij rehabilitatiepatiënten (Fitchett et al., 1999), een populatiesteekproef van ouderen (Krause, 2007), psychiatrische patiënten (Dew et al., 2010) en curatief behandelde kankerpatiënten (Visser, 2015). De kwaliteit van de gebruikte doel-in-het-leven- of zinervaring-vragenlijsten liet echter te wensen over: er werden te weinig en te beperkte vragen gesteld (Fitchett et al., 1999; Dew et al., 2010) of de vragenlijsten over spiritualiteit bevatten te veel welbevindenvragen. Hierdoor wordt de relatie tussen zinervaring en welbevinden kunstmatig opgeschroefd (Jim & Andersen, 2007).

De drie resterende studies vonden alle een effect: hoe meer betekenis ouderen in hun leven rapporteerden, des te minder depressie zij 2 à 3 jaar later ervoeren (Krause, 2007). De onderzoekers die deze studie uitvoerden, verwachtten ook dat zinervaring de negatieve effecten van belastende levensgebeurtenissen zou dempen. Dat bleek crosssectioneel te gelden, maar niet longitudinaal (zie interview Bert Garssen, red.). Wij vonden in onze eigen studie geen rechtstreeks longitudinaal effect van zinervaring, maar wel een buffereffect: hoe sterker de zinervaring, des te meer werden de negatieve effecten van vermoeidheid op *distress* gedempt (Visser, 2015).

Het meemaken van een ziekte kan leiden tot een zoektocht naar de betekenis van deze gebeurtenis. Deze zoektocht blijkt echter lang niet altijd te leiden tot het vinden van betekenis (Kernan & Lepore, 2009) en leidt zelfs tot lager welzijn en een negatievere stemming (Kernan & Lepore, 2009; Tomich & Helgeson, 2002; Vehling et al., 2011). Men moet klaarblijkelijk een onderscheid maken tussen het ervaren van zinvolheid en het zoeken naar persoonlijke betekenis van de ziekte. Waarschijnlijk is het ervaren van de zinvolheid van het bestaan een min of meer stabiele trek, die ertoe kan leiden dat men de werkelijkheid een ernstige ziekte te hebben (gehad) aanvaardt. Gezien de gevonden negatieve associatie met welzijn, lijkt een sterke neiging te zoeken naar de persoonlijke betekenis van de ziekte eerder te duiden op wanhoop of onzekerheid.

Welke kennisvragen roept een en ander op?

Omdat de Nederlandse zorg nog geen uitgebreide traditie heeft waarin zingeving een rol speelt, zijn er diverse terreinen aan te geven waarop kennisvragen aandacht verdienen. Onderzoek zou zich dienen te richten op vragen naar de relatie tussen zingeving en de ervaren kwaliteit van leven en de gezondheid. Wat is bekend uit internationaal (patiëntgebonden) onderzoek én van waarde voor Nederland? Welk onderzoek is nodig? Welke meetinstrumenten brengen de zingeving in iemands leven het best in kaart? Daarbij zou kunnen worden voortgeborduurd op het werk van Jaarsma en Pool-Jonker (Jaarsma et al., 2006, 2007). Aandacht voor (doelgroepgebonden) thema’s als coping en verlieservaring is daarbij noodzakelijk. Tot slot verdient ook onderzoek naar in hoeverre mensen zingeving voor zichzelf belangrijk vinden aandacht; in het algemeen, bij de verwerking van hun ziekte en wat betreft de plaats ervan in de medische zorg. Daaraan gekoppeld de vraag in hoeverre artsen en verpleegkundigen aandacht voor zingeving belangrijk vinden in hun contact met patiënten en in hoeverre ze zelf feitelijk dit thema aan bod laten komen in patiëntencontacten.

1 Garssen schreef voor dit essay de paragraaf ‘Zingeving en welbevinden’.

Referenties

Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.

Buettner, D. (2012). The Blue Zones: 9 Lessons for Living Longer from the People Who've Lived the Longest. Washington DC: National Geographic Society.

Dew, R., Daniel, S., Goldston, D., et al. (2010). A prospective study of religion/spirituality and depressive symptoms among adolescent psychiatric patients. *J Affect Disord*, 120, 149-157.

Fitchett, G., Rybarczyk, B.D., DeMarco, G.A. & Nicholas, J.J. (1999). The role of religion in medical rehabilitation outcomes: A longitudinal study. *Rehabil Psychol*, 44: 333-353.

Frankl, V. (1978). *De zin van het bestaan*. Rotterdam: Ad Donker.

Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., et al. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, d4163.

Huber, M. & Jung, H.P. (2015). Persoonsgerichte zorg is gebaat bij kennis van ziekte én van gezondheid. Een nieuwe invulling van gezondheid, gebaseerd op de beleving van de patiënt: ‘Positieve gezondheid’. *Bijblijven - Praktische huisartsgeneeskunde*, 31, 589–597.

Huber, M., Vliet, M. van & Boers, I. (2016). Heroverweeg het begrip ‘gezondheid’. *Ned Tijdschr Geneesk*, 160, A7720.

Huber, M., Vliet, M. van, Giezenberg, M., et al. (2016). Towards a 'patient centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*, 5, e010091.

Jaarsma, T.A., Pool, G., Sanderman, R. & Ranchor, A.V. (2006). Psychometric properties of the Dutch version of the posttraumatic growth inventory among cancer patients. *Psycho-Oncol*, 15, 911-920.

Jaarsma, T.A., Pool, G., Ranchor, A.V. & Sanderman R. (2007). The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients. *Psycho-Oncol*, 16, 241-248.

Jim, H.S. & Andersen, B.L. (2007). Meaning in life mediates the relationship between social and physical functioning and distress in cancer survivors. *Br J Health Psychol*, 12, 363-381.

Kernan, W.D. & Lepore, S.J. (2009). Searching for and making meaning after breast cancer: Prevalence, patterns, and negative affect. *Soc Sci Med*, 68, 1176-1182.

Krause, N. (2007). Evaluating the stress-buffering function of meaning in life among older people. *J Aging Health*, 19, 792-812.

Lindström, B. & Ericsson, M. (2010). *The Hitchhiker's Guide to Salutogenesis: Salutogenic Pathways to Health Promotion*. Helsinki: Folkhälsan.

Neurink, J. (2015). *De vrouwen van het kalifaat*. Amsterdam: Uitgeverij Jurgen Maas.

Park, C.L., Edmondson, D., Fenster, J.R. & Blank, T.O. (2008). Meaning Making and Psychological Adjustment Following Cancer: The Mediating Roles of Growth, Life Meaning, and Restored Just-World Beliefs. *J Consult Clin Psychol*, 76, 863-875.

Tiggelaar, B. (2013). *De beste columns*. Soest: Tyler Roland Press BV.

Shirai, K., Iso, H., Ohira, T., et al. (2009). Perceived level of Life Enjoyment and Risks of Cardiovascular Disease Incidence and Mortality: The Japan Public Health Center-Based Study. *Circulation*, 120, 956-63.

Sone, T., Nakaya, N., Ohmori, K., et al. (2008). Sense of Life Worth Living (Ikigai) and mortality in Japan: Ohsaki Study. *Psychosomatic Medicine*, 70, 709-15.

Steekelenburg, E. van, Kersten, I., Huber, M. (2016) ‘Positieve gezondheid’ in Nederland. Wie, wat, waarom en hoe? Een inventarisatie. Institute for Positive Health, Rapport in voorbereiding.

Tanno, K., Sakata, K., Ohsawa, M., et al. (2009). Associations of Ikigai as a Positive Psychological Factor of with All-Cause Mortality and Cause-Specific Mortality among Middle-Aged and Elderly Japanese People: Findings from the Japan Collaborative Cohort Study. *J Psychosom Res*, 67, 67-75.

Tomich, P.L. & Helgeson, V.S. (2002). Five years later: A cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncol*, 11, 154-169.

Vehling, S., Lehmann, C., Oechsle, K., et al. (2011). Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Support Care Cancer*, 19, 513-520.

Visser, A., Garssen, B. & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncol*, 19, 565-572.

Visser, A. (2015). *Spirituality and Adjustment to Cancer* (Thesis). Tilburg: Universiteit Tilburg.

Westerhof, G. & Bohlmeijer, E. (2010). *Psychologie van de levenskunst*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.



ESSAY 2

Hedendaagse uitingen van zingeving

Door Carlo Leget

In de twintigste eeuw is in het Westen definitief het besef doorgebroken dat mensen 'zichzelf interpreterende wezens' zijn (Taylor, 1985). Mensen kunnen niet zonder betekenis leven. Betekenis geven is een alledaagse bezigheid die alles doordrenkt wat we denken en doen. Wanneer de alledaagse betekenis verstoord wordt door ziekte, lijden of dood, zoeken de meeste mensen houvast in meer overkoepelende ideeën over het bestaan. Betekenisgeving die deze existentiële of bestaansvragen betreft, wordt doorgaans zingeving genoemd. Een andere veelgebruikte term is spiritualiteit. Over beide termen is doorlopend discussie: zingeving stuit op verzet omdat het een eenzijdige nadruk zou leggen op cognitieve processen, en spiritualiteit zou te religieus of zweverig zijn. Om onvruchtbare discussies te vermijden zullen we zingeving opvatten als een proces van betekenis zoeken met een existentiële, spirituele, ethische en esthetische dimensie (Beroepsstandaard Geestelijk Verzorgers, 2015). Het spirituele verwijst in deze definitie naar betekenissen en ervaringen die de alledaagse werkelijkheid overstijgen.

Eeuwenlang vormden religies voor de meerderheid van de Nederlanders een cultureel kader waarin deze vier dimensies van zingeving collectief houvast konden bieden. Door de culturele verschuivingen van de laatste vijf decennia is dit niet langer het geval (WRR, 2006). Zingeving is voor veel mensen een individuele zoektocht geworden waarbij geput wordt uit vele bronnen. In dit signalement wordt gepoogd het brede spectrum van deze bronnen te schetsen voor zover ze in relatie staan met ziekte en gezondheid. Daarvoor worden zes toegangen tot het thema geschetst, waarbij inhoudelijke overlap onvermijdelijk is.

Aandacht voor zingeving als algemeen maatschappelijk fenomeen

De ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg staan in wisselwerking met de haar omringende samenleving. In 2014 rekende ruim 50 procent van de volwassen bevolking zich tot een kerkelijke gezindte of levensbeschouwelijke groepering. Echter, slechts ruim 16 procent bezoekt regelmatig een religieuze dienst (CBS, 2015). Met de terugloop van geïnstitutionaliseerde levensbeschouwing als traditionele leverancier van zingeving is een grote opkomst waar te nemen van alternatieve vormen van zingeving die verbonden worden met ziekte en gezondheid via de leefstijl. Er is een trend waarneembaar waarbij mensen wensen gezonder en duurzamer te eten, meer te bewegen en te sporten, bewuster te leven en inspiratie op te doen. Deze trend is het sterkst onder de groep hoger opgeleide vrouwen. Maandbladen als *Happinez* en *Psychologie Magazine* hebben beide een bereik van een half miljoen lezers, *Runner's World* bereikt zo'n 150.000 lezers, en *Yoga Magazine* ruim 100.000 mensen.

Deze nieuwe vormen van zingeving bevatten de volledige breedte van existentiële, spirituele, esthetische en ethische componenten. Het streven naar betere en duurzame voeding bijvoorbeeld heeft dikwijls een grote ethische component waarin waarden als verantwoordelijkheid (voor eigen gezondheid, omgang met de natuur en dierenleed), rechtvaardigheid (goede omgang met producenten in eigen land of wereldwijd) en gezondheid een centrale rol spelen. Meer dan in de traditionele vormen van zingeving staat de omgang met het eigen lichaam (wellness, sauna, meditatie en yoga) centraal, en meer dan vroeger worden deze vormen van zingeving ook commercieel bemiddeld.

Hoewel er vanuit de genoemde verbindingen tussen zingeving en leefstijl op vele manieren een brug naar gezondheid wordt geslagen, is de route andersom minder

sterk ontwikkeld. Hoewel volgens het rapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV, 2014) het aantal chronisch zieken van 32 procent van de bevolking nu naar 40 procent in 2030 zal stijgen, is het aanspreken van de zingevingsdimensie in de verpleegkundige leefstijlbegeleiding nog nauwelijks ontwikkeld. Voor een deel kan dit verklaard worden uit het feit dat zingeving in de meeste verpleegkundige modellen (met uitzondering van het *Neuman systems model*) geen plaats heeft. Vanuit het perspectief van *public health* en preventiedenken zou nader onderzoek wenselijk zijn naar kansen en mogelijkheden hoe via aandacht voor zingeving een gezonde leefstijl bevorderd kan worden.

Complementaire zorg

In het verlengde van de eerste ontwikkelingen kan de belangstelling voor complementaire zorg gezien worden. Complementaire zorg omvat een breed spectrum aan zorg- en behandelwijzen die van oorsprong buiten het domein van de reguliere geneeskunde ontwikkeld zijn en toegepast worden. Een deel van haar succes kan toegeschreven worden aan de meer holistische benadering waarin ook aandacht is voor de zingevingsdimensie. Volgens de ‘mappingstudie Complementaire zorg’ in ziekenhuizen, verpleeghuizen en ggz-instellingen (Van Praag Instituut, 2015) maakt bijvoorbeeld 30 procent van de kinderen die een kinderarts bezoeken hier gebruik van, 42 procent van de ambulante psychiatrische patiënten, 42 procent van de kinderen met kanker en 86 procent van de patiënten met chronische gewrichtsklachten. De studie is een eerste inventarisatie van het voorkomen van deze populaire, maar ook omstreden zorgvormen en doet een aantal aanbevelingen omtrent het onderzoeken van de effectiviteit van complementaire zorg en het bundelen van kennis hieromtrent. De nadruk ligt hierbij op de rol van zorgaanbieders en zorgprofessionals. Het onderzoek van Huber (Huber, 2011) laat echter zien dat professionals anders aankijken tegen gezondheid dan patiënten. Deze laatste groep vindt zingeving bijvoorbeeld even belangrijk als lichaamsfuncties. Bovendien: patiënten kiezen niet voor complementaire zorg omdat zij ontevreden zijn met reguliere geneeskunde, maar omdat het past bij hun visie op het leven (zingeving) en ze hun kansen op genezing willen vergroten (Bishop, Yardley, & Lewith, 2006). In dat licht zou het van belang zijn te onderzoeken in hoeverre complementaire zorg in de beleving van patiënten bijdraagt aan gezondheid, opgevat als het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren.

Spiritual care

In 2012 verscheen het *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare* (Oxford University Press, 2012) waarin meer dan 80 auteurs in 64 bijdragen een breed overzicht geven van de stand van zaken van dit jonge interdisciplinaire veld van onderzoek, onderwijs en beleid. Dit onderzoeksterrein heeft zijn wortels in het Amerika van de jaren 80 liggen en artsen, onder wie de Amerikaanse interniste Christina Puchalski, hebben een voortrekkersrol. Onder *spirituality* wordt hier verstaan wat in Nederland onder zingeving verstaan wordt: een concept dat altijd breder is dan religie. Het vernieuwen-de is dat op een terrein dat traditioneel door theologen onderzocht en doordacht werd, nu artsen, verpleegkundigen en gezondheidswetenschappers het voortouw nemen. Dat heeft grote gevolgen voor de gevolgde onderzoeksmethodes en gekozen tijdschriften voor publicatie. Fundamenteel is echter dat *spiritual care* opgevat wordt als inherent aan goede zorg en een gedeelde verantwoordelijkheid van alle disciplines die in de gezondheidszorg werkzaam zijn. Vanuit die gedeelde verantwoordelijkheid krijgt ook de *chaplain* of geestelijk verzorger een nieuwe positie, namelijk als lid van een behandelend team. De kracht van deze benadering is dat zingeving beter geïntegreerd wordt in de werkwijzen van verschillende disciplines.

Ook in Nederland komt de *spiritual care*-benadering langzaam van de grond, zij het met name nog binnen de palliatieve zorg. In 2010 verscheen de *Richtlijn spirituele zorg* voor artsen en verpleegkundigen, in het IKNL-richtlijnenboek (IKNL, 2010). De afgelopen jaren hebben Nederlanders een actieve rol gespeeld in de *taskforce spiritual care* van de *European Association for Palliative Care* en in het *Global Network of Spirituality and Health* dat banden met de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)

heeft. De beroepsvereniging voor geestelijk verzorgers (VGVZ) nodigt jaarlijks voortrekkers uit deze beweging uit op haar onderzoeksdagen en werkt hierin samen met de Vlamingen. Toch kunnen we slechts spreken van een beginnende beweging in ons land. Verder onderzoek zou gericht moeten zijn op een goede integratie van zingeving in de zorgpraktijken van verschillende zorgprofessionals en een betere afstemming van geestelijk verzorgers met andere professionele zorgverleners.

Psychologie en psychiatrie

Het belang van zingeving in de gezondheidszorg kan niet opgesloten worden binnen een enkele discipline of beroepsgroep. Zowel maatschappelijk werkers, als psychotherapeuten, psychologen en psychiaters kunnen het als een belangrijk onderdeel van hun werk beschouwen om aandacht voor zingeving te hebben. Existentiële psychotherapie heeft zingeving zelfs in het centrum van de aandacht geplaatst. Deze stroming gaat terug naar een van de meest invloedrijke denkers in relatie tot zingeving in de gezondheidszorg: de Oostenrijkse psychiater en Holocaust-overlevende Victor Frankl (1905-1997). Centraal in deze benadering staat de gedachte dat mensen niet kunnen (over)leven zonder een doel in hun leven te hebben. Frankl beïnvloedde tal van bekende psychiaters onder wie Irvin Yalom, Bill Breitbart en Harvey Chochinov. Vooral het recente werk van de Canadese psychiater Harvey Chochinov is opmerkelijk omdat hij zijn aandacht voor zingeving opgebouwd heeft rond het begrip waardigheid. Daarmee sluit hij aan bij de grote aandacht die dit begrip de laatste jaren internationaal heeft. Chochinov ontwikkelde eerst een ‘*dignity therapy*’: een korte interventie waarin een patiënt centrale waarden uit zijn levensverhaal bevestigt krijgt (Chochinov, 2002; 2005). Vervolgens heeft hij zich gericht op het bevorderen van een cultuur van compassie en respect binnen de gezondheidszorg (www.dignityincare.ca). In beide staat het inzicht centraal dat de ervaring van waardigheid bevorderd kan worden door de wijze waarop mensen persoonlijke aandacht krijgen in de zorg. Met de toepassing op therapeutische effectiviteit verbindt hij ethische waarden met zingeving en kwaliteit van zorg. De verbinding die hij maakt tussen waardigheid in relatie tot het individuele zelf, het relationele zelf en het maatschappelijke zelf, wordt in toenemende mate gevolgd in actueel onderzoek. Verder onderzoek zou kunnen blootleggen hoe deze verbinding tussen identiteit en zingeving in de zorg er concreet uit ziet, zodat patiënten en zorgprofessionals gesteund worden in de omgang met hun situatie.

Kwaliteit van zorg

Het werk van Harvey Chochinov overlapt met een vijfde insteek: de vernieuwingen binnen de gezondheidszorg die afkomstig zijn vanuit organisatie- en managementperspectief. De vernieuwingen waar het hier om gaat zijn grotendeels ontwikkeld vanuit een bijdrage aan de verbetering van kwaliteit van zorg. In de afgelopen jaren zijn verschillende vernieuwende concepten geïntroduceerd in Nederland, zoals Planetree (zie initiatiefbeschrijving Planetree, red.), Fred Lee, Magnietziekenhuizen en Lief Ziekenhuis. Deze en vele andere benaderingen proberen steeds weer de persoon van de patiënt centraal te stellen in een systeem dat zo complex geworden is dat de menselijkheid dreigt te verdwijnen. Dergelijke ontwikkelingen staan in directe verbinding met de aandacht voor een helende omgeving (*healing environment*) en aandacht voor de architectuur van ziekenhuizen (Wagenaar et al., 2006).

Ook hier komen verschillende dimensies van zingeving bij elkaar: de esthetische dimensie van omgevingen wordt verbonden met een ethisch commitment de patiënt centraal te stellen en menselijkheid te bevorderen. Omdat gezondheid de gehele persoon betreft, staat de gedachte centraal dat in de zorg deze gehele persoon aangesproken dient te worden. Dikwijls speelt ook de verbinding met de institutionele identiteit van de zorginstelling een rol, aangezien de instelling hieraan een positief en wervend imago wenst/hoopt/beoogt te ontleen. Verder onderzoek in deze richting zou zich kunnen richten op de plaats van zingeving in de verschillende concepten die beloven kwaliteit van zorg te verbeteren.

De bijdrage van de ethiek

Volgens de definitie van zingeving die we hier hanteren, is ethiek één van haar vier dimensies, en wel de dimensie die zich richt op waarden, normen en verantwoord handelen. Terwijl zingeving dus altijd op een of andere wijze moraliteit omvat, geldt dit andersom niet. Ethiek in de gezondheidszorg kent een veelheid van benaderingen en niet iedere benadering is evenzeer geïnteresseerd in levensvragen, doelen en de betekenis van handelingen en gebeurtenissen. Naarmate ethische benaderingen meer procedureel zijn en dichter tegen het juridische aanliggen – bijvoorbeeld om een gesprek over incompatibele levensbeschouwelijke achtergronden te vermijden – zal zingeving minder een plaats hebben.

Wanneer we echter kijken naar de plaats van ethiek op de werkvloer, blijkt moreel beraad voor zorgverleners wel degelijk een gelegenheid te zijn om te reflecteren op de betekenis van wat zich voordoet in zorgpraktijken. Of de gespreksmethodes nu meer oplossingsgericht zijn (zoals het Utrechts stappenplan of de dilemmamethode), of meer op reflectie en zelfverstaan gericht (zoals de hermeneutische methode en het socratisch gesprek)', de meerwaarde van moreel beraad bestaat er voor veel zorgverleners uit een verbinding te kunnen maken tussen werk en levensvisie. Daarmee raakt ethiek aan de motivatie en de zorg voor de zorgenden. Dat hier een breed maatschappelijk draagvlak voor is, blijkt ieder jaar weer uit de vele initiatieven die tijdens de ‘Week van de reflectie in de zorg’ georganiseerd worden.

Op beleidsmatig niveau levert ethiek een bijdrage aan reflectie op de waarden van waaruit een instelling de zorg georganiseerd heeft. Zorgpraktijken bevatten altijd machtsongelijkheid en relaties van kwetsbaarheid en afhankelijkheid. De stroming die zorgethiek heet, heeft een grote gevoeligheid voor de politiek-ethische dimensie van de zorg. Aandacht voor zingeving kan daarin uitdrukkelijk een plaats hebben, omdat zorg hier wordt opgevat als een menselijke activiteit bij uitstek waaraan zowel zorggevers als zorgontvangers zin en betekenis ontleen. Dit kan een nieuw licht werpen op medisch-ethische thema’s waarin een duidelijke zingevingscomponent aanwezig is. Thema’s zoals euthanasie, prenatale diagnostiek, abortus of voltooid leven kunnen in een dergelijke benadering meer aansluiten bij de beleving van patiënten en zorgverleners.

Tot slot

Gezondheidszorg en zingeving zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. In het brede spectrum van maatschappelijke terreinen waarop de hernieuwde aandacht voor zingeving zichtbaar is, vormt het domein van zorg en welzijn een bijzondere uitdaging om deze intrinsieke verbondenheid verder te onderzoeken. Zorg en welzijn zouden bij uitstek een plaats kunnen zijn waar zingeving en menselijke waardigheid bevorderd worden tot welzijn van allen die daarbij betrokken zijn.

¹ Er zijn verschillende methoden voor moreel beraad. Sommige zijn ontworpen om systematisch in een aantal stappen tot een concrete oplossing voor een moreel probleem te komen. Andere zijn meer gericht op inzicht in de complexiteit en inhoud van centrale begrippen en een beter zicht op de eigen morele vooronderstellingen. Een overzicht van een aantal methoden voor moreel beraad is te vinden in het boek *In gesprek blijven over goede zorg: Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk* van Van Dartel en Molewijk (2014).

Referenties

Bishop, F.L., Yardley, L., & Lewith, G.T. (2006). Why do people use different forms of complementary medicine? Multivariate associations between treatment and illness beliefs and complementary medicine use. <i>Psychology and Health</i> , 21, 5, 683-698.	IKNL. (2010). Richtlijn spirituele zorg.
Chochinov, H.M. (2002). Dignity-conserving care - A New Model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. <i>JAMA</i> , 287, 2253-2260.	RIVM. (2014). Rapport Volksgezondheid Toekomst Verkenningen VTV.
Chochinov, H.M., et al. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. <i>J Clin Oncol</i> , 23, 5520-5.	Schmeets, H. & Mensvoort, C. van. (2015). <i>Religieuze betrokkenheid van bevolkings-groepen, 2010–2014</i> . CBS.
Cobb, M., Puchalski, C. & Rumbold, B. (2012). <i>Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare</i> . Oxford, UK: Oxford University Press.	Taylor, C. (1985). <i>Philosophical Papers</i> . Cambridge, UK: Cambridge University Press.
Dartel, H. van & Molewijk, B. (2014). <i>In gesprek blijven over goede zorg: Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk</i> . Amsterdam: Boom.	Van Praag Instituut. (2015). <i>Mappingstudie Complementaire zorg in ziekenhuizen, verpleeghuizen en GGZ-instellingen</i> .
Huber, M. (2011). How should we define health? <i>BMJ</i> , 343, d4163.	VGVZ. (2015). <i>Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger</i> .
	Wagenaar, C., Swaan, A. de, Verderber, S., Jencks, C., Betsky, A., Ulrich, R. (2006). <i>The Architecture of Hospitals</i> . Rotterdam: NAI Uitgevers.
	WRR. (2006). <i>Geloven in het publieke domein</i> .



ESSAY 3

Integratie van zingeving in het zorgproces

Door Marie-José Gijsberts

Eerder in dit signalement schrijft Machteld Huber (zie essay Huber en Garssen, red.) over zingeving, gezondheid en welbevinden. Zij beschrijft in haar promotieonderzoek zes dimensies van gezondheid: lichamelijk, psychisch, sociaal/maatschappelijk, kwaliteit van leven, dagelijks functioneren en zingeving. De laatste dimensie beschrijft zij ook wel als spiritueel/existentieel. Eén van de stellingen die zij bij haar promotie verdedigde, was: 'Zingeving is de sterkste, gezondheidbevorderende kracht in de mens' (Huber, 2014). In de tekst van Carlo Leget (zie essay Leget, red.) is te lezen hoe de spirituele dimensie weer een plek aan het veroveren is, ook binnen de gezondheidszorg. Het is begrijpelijk dat de ontwikkelingen in de palliatieve zorg hierin een belangrijke rol gespeeld hebben: in de confrontatie met de (nabije) eindigheid van het leven gaan mensen op zoek naar de ultieme zin en betekenis van hun leven.

Het werk van Kenneth Pargament over de relatie tussen copinggedrag en spiritualiteit kan dit enerzijds verklaren en anderzijds ook duidelijk maken dat zingeving/spiritualiteit ook in bredere zin binnen de gezondheidszorg van groot belang kan zijn (Pargament, 1997). Pargament heeft een visie op coping die direct verwijst naar zingeving: 'het is waar dat we 'copen' met stressvolle gebeurtenissen, maar het is net zo waar dat ons copinggedrag gericht is op en verwijst naar de waarden die het belangrijkst zijn voor ons, die ons leven zin geven'. Hij beschouwt daarom zowel coping als spiritualiteit als processen waarin we op zoek zijn naar betekenis, naar zingeving. Daarnaast beschrijft hij spirituele coping als: 'alle menselijke copingmogelijkheden die specifiek gebruikmaken van spirituele hulpbronnen', zoals iemands levensbeschouwing, dierbaren met wie je over existentiële zaken kunt praten, bidden, mediteren, of andere (persoonlijke) spirituele rituelen. Dit alles kan mensen in verbinding brengen met 'de existentiële laag in zichzelf' en met de (gezondheidbevorderende) kracht die daarmee verbonden is. Ook binnen de 'gewone' gezondheidszorg, bij niet-levensbedreigende stressoren zal dit principe van toepassing zijn. Denk hierbij aan: een knieblessure bij iemand die ontspant na zijn werk door hardlopen, acuut glaucoom bij een piloot voor wie het nog niet duidelijk is of de blijvende schade gevolgen heeft voor zijn arbeidsgeschiktheid, een scheiding of een kind met downsyndroom. Het betreft existentiële vragen die niet direct te maken hebben met palliatieve zorg.

Multidisciplinaire samenwerking rond spiritualiteit en zingeving

Op dit moment is binnen de palliatieve zorg de meeste kennis ontwikkeld op het gebied van spirituele zorg in de gezondheidszorg. De Richtlijn spirituele zorg (IKNL, 2010) beveelt een multidisciplinaire benadering aan waarin de verschillende disciplines elk hun eigen expertise, rol en taak hebben en de geestelijk verzorger de professional is met een specifieke opleiding in het verlenen van spirituele zorg. Ook andere disciplines zoals artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers krijgen een rol toebedeeld. Figuur 1 bevat het schema dat in de richtlijn is gepubliceerd en waarin een voorstel wordt geformuleerd voor mogelijke rollen en onderlinge afstemming van de verschillende disciplines.

	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, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*	Luisteren, ondersteunen, onderkennen, verkennen*, duiden	(Representeren) en verbinden
B Begeleiding (op verzoek van patiënt)	Zoektocht volgen, doorverwijzen, in kaart brengen*	Zoektocht volgen, doorverwijzen (→), in kaart brengen*	Zoektocht volgen (←) doorverwijzen, in kaart brengen*, interpreteren en wegen*	
C Crisisinterventie (indien aangewezen)	Signaleren, doorverwijzen	Onderkennen, begeleiden, behandelen, doorverwijzen (→)	Onderkennen, begeleiden, soms: behandelen, (←) doorverwijzen, interpreteren en wegen*	

Figuur 1 Vormen van spirituele zorg in de Richtlijn spirituele zorg (publicatie LKNG, *Kun je uit de hemel vallen*, december 2001)

* Zie (diagnostische) instrumenten in hoofdstuk Diagnostiek van de richtlijn (pag. 10-12).

Van alle disciplines die bij de patiënt betrokken zijn, wordt verwacht dat zij in staat zijn tot ‘het in kaart brengen van de situatie van de patiënt met betrekking tot spirituele zorg’, waaronder de levensovertuiging en ‘waarden’ van de patiënt, spirituele bronnen van kracht, hoop, evenals de spirituele nood van de patiënt. Beschikbare screeningsinstrumenten die de richtlijn aanhaalt zijn: het ‘FICA-instrument’ (meest gebruikt) en de vijf vragen van het ‘ars moriendi’-model (kunst van het sterven). Het is voorstelbaar dat het gebruik van deze instrumenten met vragen als: ‘Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment? Wat geeft uw leven zin? Waar had u steun aan in moeilijke situaties? Wie zou u graag bij u willen hebben?’ ook nuttig kan zijn bij scholingen van de verschillende disciplines en daarmee bij het integreren van zingeving in het zorgproces.

De antwoorden kunnen ook zichtbaar maken naar wie een zorgverlener zou kunnen doorverwijzen als dat nodig is. Dergelijke verkennende vragen kunnen mijns inziens zeker ook een plaats krijgen binnen niet-levensbedreigende zorgsituaties en patiënten ondersteunen in het omgaan met chronische ziekte, traumatische gebeurtenissen en acute zorgproblemen. De beschrijvingen en pijlen in figuur 1 laten het belang zien van bekend zijn met elkaars expertise. Dit is een voorwaarde om goed te kunnen samenwerken, ook rond vragen op het gebied van zingeving. Onderzoek laat echter zien dat verschillende disciplines in de praktijk vaak subculturen met een eigen taal vormen. Dit werkt belemmerend op de multidisciplinaire samenwerking (Gijsberts, 2013; 2015A). Verder onderzoek naar best practices is nodig om deze samenwerking te verbeteren en de geestelijk verzorgers een integraal onderdeel te maken van het team (Gijsberts, 2015B).

De primaire focus van arts en verpleegkundige worden in figuur 1 onder somatisch geplaatst. Recent onderzoek in Nederland toont echter dat verpleegkundigen/ziekenverzorgenden sterke affiniteit hebben met het signaleren van en omgaan met vragen van patiënten op spiritueel/existentieel gebied (Gijsberts, 2013). Verder toonde

een kwalitatieve studie van Machteld Huber aan dat verpleegkundigen en patiënten vrijwel identieke scores hadden in de beoordeling van het belang van de verschillende dimensies van gezondheid, waaronder zingeving (Huber, 2014). Verpleegkundigen verdienen op grond van deze bevindingen ogenschijnlijk een stevigere positionering binnen de multidisciplinaire samenwerking. In zijn proefschrift ‘Towards nursing competencies in palliative care’ presenteert René van Leeuwen een competentieprofiel betreffende spirituele zorg voor verpleegkundigen (Van Leeuwen, 2008). Dit profiel omvat drie domeinen: zelfhantering, spirituele dimensies van het verplegen en bijdragen aan kwaliteits- en deskundigheidsbevordering. Het kan nog verder uitgewerkt worden en biedt uitgangspunten om vergelijkbare profielen voor andere disciplines te ontwikkelen. Mogelijk zijn er ook scholingen te ontwikkelen voor informele zorgverleners en patiënten zelf.

Spirituele zorg in de eerste lijn, ziekenhuis, verpleeghuis

De Belg Vermandere (Vermandere, 2014) en de Amerikaan Hebert (Hebert et al., 2001) publiceerden over de situatie in hun eigen land. Hoe wordt spirituele zorg in Nederland op dit moment vorm gegeven? Kijkend naar de verschillende settings is er in ons land nog weinig bekend over de ondersteuning in de eerste lijn. Hier is verdere kennisontwikkeling nodig. In een interview deed Machteld Huber een oproep tot ‘meer zingeving in de spreekkamer’. Zij verwees daarmee naar haar proefschrift en de kansen die de huidige veranderingen binnen het Nederlandse zorgsysteem hierbij bieden (Huber, 2015).

Door het verplaatsen van de regie van de zorg naar de gemeentes ontstaan mogelijkheden om de zorg persoonlijker te maken. Dit is een ontwikkeling waarin zij het concept positieve gezondheid goed vindt passen. In Nederland is wel onderzoek gedaan naar spirituele zorg in het ziekenhuis en in verpleeghuizen. Ik geef twee voorbeelden in de ziekenhuissetting. Ten eerste: het gebruik van het ‘ars moriendi’-model aan het ziekbed van patiënten in het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem, onderzocht/ontwikkeld door Jacques Voskuilen, verpleegkundig specialist, in samenwerking met Joep Douma, internist-oncoloog (Voskuilen, 2012). Kernbegrip in dit model is innerlijke ruimte. Spirituele zorg is erop gericht deze innerlijke ruimte te herstellen of te vergroten, zodat in alle rust en vrijheid levensvragen van alle kanten bekeken kunnen worden (IKNL, 2010). Diepte-interviews met patiënten in de palliatieve fase lieten positieve resultaten zien bij het omgaan met de thema’s afscheid, lijden, schuld en hoop. Ten tweede werken geestelijk verzorgers in het VUmc met een spirituele autobiografie voor patiënten. Patiënten schrijven hun spirituele autobiografie om inzicht te krijgen in hun eigen geestelijke groei. Ze doen daarvoor thuis schrijfp opdrachten die zij later in groepsverband delen met medepatiënten. Er loopt een pilotstudie bij het VUmc Cancer Center Amsterdam naar het effect van het methodisch schrijven van de spirituele biografie op de persoonlijke levensoriëntatie en veerkracht van patiënten (primaire uitkomstmaten) en het psychologisch welzijn, coping en kwaliteit van leven. Resultaten uit die studie zouden aanleiding kunnen zijn om de spirituele autobiografie ook aan te bieden aan patiënten met een andere terminale aandoening, of een chronische ziekte.

In de Verenigde Staten zijn het overigens vooral de psychiaters die zich profileren in het ondersteunen van patiënten met vragen op spiritueel gebied. Denk daarbij aan *dignity therapy*, ontwikkeld door Harvey Max Chochinov (Chochinov et al., 2012). Dit is een therapie, waarbij patiënten ondersteund worden om hun levensverhaal te beschrijven en wat zij hierin beschouwen als hun geestelijke nalatenschap voor hun dierbaren.

Of meaning-centred group therapy van William Breitbart (Applebaum et al., 2015) gericht op het verlichten van existentiële nood en het bevorderen van spiritueel welbevinden. Zoals het werken met de spirituele autobiografie aan het VUmc (Hebert et al., 2001) laat zien, lijken de Amerikaanse interventies ook in de Nederlandse cultuur toepasbaar, waarschijnlijk omdat ze zich minder op religieuze aspecten focussen, maar wel op zingeving.

In Nederlandse verpleeghuizen bestaan op zich gunstige voorwaarden voor multi-disciplinaire samenwerking rond zingevingsvragen, omdat er vaste multidisciplinaire teams zijn met artsen, psychologen en geestelijk verzorgers. Helaas heeft onderzoek dit nog niet zichtbaar gemaakt. Twee recente onderzoeken lieten zien dat geestelijk verzorgers zich in samenwerkingen vaak beroepen op hun beroepsgeheim, zodat mogelijk relevante informatie niet met andere betrokken disciplines werd gedeeld (Gijsbert et al., 2013; 2015). Nader (participerendobservatie)onderzoek binnen een setting die goede multidisciplinaire samenwerking heeft rond zingevingsvragen kan uitmonden in aanbevelingen om deze samenwerking te verbeteren.

Hoe kunnen we professionals in de gezondheidszorg ondersteunen in het spreken met patiënten over spiritualiteit en zingevingsvragen?

Elders in dit signalement geeft René van Leeuwen specifieke informatie over onderwijs en scholing op dit gebied (zie essay Van Leeuwen, red.). Er is zeker nog werk te doen om de Richtlijn spirituele zorg in de palliatieve zorg en daarbuiten te implementeren en de daarvoor benodigde scholingsprogramma’s te ontwikkelen. Een belangrijke voorwaarde voor verdere implementatie is de normalisatie van het voeren van gesprekken over spiritualiteit en zingeving in de spreekkamer en het volgen van scholingen daarin. Opleidingen op (para)medisch gebied zijn tot nu toe toch vooral gericht op pathogenese (het ontstaan van de ziekte) in plaats van salutogenese (hoe ondersteunen we gezondmakende krachten), een thema dat nadrukkelijk in het werk van Machteld Huber naar voren komt. Het vereist de komende jaren omdenken op vele niveaus in de gezondheidszorg om tot een betere balans in de aandacht voor deze twee stromingen te komen. Dat richt de aandacht naast de ziekte ook op de persoon van de patiënt en de ondersteuning die hij/zij nodig heeft in het zoeken naar krachtbronnen en zingevingbeleving. Twee recente buitenlandse onderzoeken binnen de huisartsenpraktijk, in België (Vermandere, 2014) en de Verenigde Staten (Hebert et al., 2001), laten zien dat patiënten graag over vragen op het gebied van spiritualiteit en zingeving willen praten met hun behandelend arts. Patiënten vinden het belangrijk dat artsen hen vragen naar hun manier van spirituele coping en hun hulpbronnen daarbij. Er kwam ook uit dat een gesprek tussen arts en patiënt over spirituele vragen tot een passender medisch advies en zelfs tot verandering in medische besluitvorming en *advance care planning* kan leiden. Ook gaven patiënten aan dat dit veel te weinig gebeurt. (Inter)nationaal onderzoek laat zien dat artsen zich onvoldoende toegerust voelen voor dit soort gesprekken en er naar hun idee te weinig tijd voor hebben. Daarom bespreken ze het vaak niet met hun patiënten (Gijsberts et al., 2015; Chibnall et al., 2004). De ontbrekende kennis is volgens onderzoeken aan te vullen met scholingen. Het is mij tot slot opgevallen dat in de Verenigde Staten aandacht voor spiritualiteit in medische curricula heel gewoon is, zoals onderzoek van Harald Koenig (Koenig et al., 2010) ook laat zien: in een vragenlijstonderzoek gaf 90 procent van de respondenten (decanen van universiteiten) aan dat hun medische faculteit een curriculum had over spiritualiteit en gezondheidszorg. Ook organiseert de George Washington University in Washington jaarlijks een driedaags Summer Institute aan het George Washington Institute for Spirituality and Health². Naast lezingen van gerenommeerde wetenschappers en professionals organiseert het werkgroepen om professionals gelegenheid te bieden te oefenen in multidisciplinair samenwerken rond de vragen van patiënt-acteurs op het gebied van de dimensies van palliatieve zorg, waaronder de spirituele dimensie. Dit was mijn eerste ervaring in scholing in échte multidisciplinaire samenwerking op dit vlak. Deze vorm acht ik erg geschikt voor implementatie in de Nederlandse gezondheidszorg.

1 Cursus spirituele biografie: www.vumc.nl/afdelingen/over-vumc/nieuws/2196011
2 GWIS Summer Institute: smhs.gwu.edu/gwish

Referenties

Applebaum, A.J., Kulikowski, J.R., Breitbart, W. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C): Rationale and Overview. *Palliat Support Care*, 22, 1-11.

Chibnall, J.T., Bennett, M.L., Videen, S.D., et al. (2004). Identifying barriers to psychosocial spiritual care at the end of life: a physician group study. *Am J Hosp Palliat Care*, 21, 419-426.

Chochinov, H.M., Cann, B., Cullihall, K., Kristjanson, L., Harlos, M., McClement, S.E., Hack, T.F., Hassard, T. et al. (2012). Dignity therapy: a feasibility study of elders in long-term care. *Palliat Support Care*, 10(1), 3-15.

Gijsberts, M.J., Steen, J.T. van der, Muller, M.T., Hertogh, C.M., Deliens, L. (2013). Spiritual end-of-life care in Dutch nursing homes: an ethnographic study. *J Am Med Dir Assoc*, 14, (9), 679-84.

Gijsberts, M.J.H.E., Steen, J.T. van der, Niemeijer, A.R., Muller, M.T., Echteld, M.A., Deliens, L., Hertogh, C.M.P.M. et al., (2015). The perception of Dutch elderly care physicians of spirituality and their role in spiritual caregiving in nursing homes: a focus group study. In: *Spiritual care in Dutch nursing homes, a mixed method study* (Proefschrift, Vumc, Amsterdam). Amsterdam: VU University Press, (Gijsberts, 2015).

Gijsberts, M.J.H.E. (2015). *Spiritual care in Dutch nursing homes, a mixed method study* (Proefschrift, VUmc, Amsterdam). Amsterdam: VU University Press. (Gijsberts, 2015)

Hebert, R.S., Jenckes, M.W., Ford, D.E., et al. (2001). Patient Perspectives on Spirituality and the Patient-physician Relationship. *J Gen Intern Med*, 16, 685–692.

Huber M., et al. (2014). Towards operationalization of the new dynamic concept of health, leading to 'positive health'. In: *Towards a new, dynamic concept of health* (Proefschrift Universiteit Maastricht, Maastricht). Enschede: Ipskamp Drukkers.

Huber, M. (z.d.). Meer zingeving in de spreekkamer, artsen helpen patiënten hun krachtbronnen te hervinden. Interview in: *Tijdschrift Motief*, nummer 189, februari 2015.

IKNL (2010). Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk. *Richtlijn spirituele zorg*. www.pallialine.nl/spirituele-zorg

Koenig, H.G., Hooten, E.G., Lindsay-Calkins, E., Meador, K.G. (2010). Spirituality in medical school curricula: findings from a national survey. *Int J Psychiatry Med*, 40(4), 391-8.

Leeuwen, R.R.V. van. (2008). *Towards nursing competencies in spiritual care* (Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen). Enschede: Ipskamp Printpartners.

Pargament, K. (1997). *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. New York: The Guilford Press.

Vermandere, M. (2014). *Spirituality at the end of life: art or science?* (Thesis, KU Leuven, Leuven). Leuven: Acco.

Voskuilen, J.J. (2012). Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars moriendi model; Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis die palliatieve patiënten geven aan de thema's van het Ars moriendi model (Onderzoeksverslag). Master of Advanced Nursing Practice, cohort 2010-2012, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.



ESSAY 4

Zorg voor zingeving: basisbekwaamheid vereist

Door René van Leeuwen

Zorg voor zingeving: je hebt het of je hebt het niet. In de discussie over aandacht voor zingeving door zorgprofessionals verdedigen sommigen deze stelling. Zij stellen dan dat het wel of niet aandacht hebben voor de zingevingsproblemen van de patiënt afhangt van de zorgverlener die deze toevallig treft. Voorwaarde is, zo stelt men, dat er sprake moet zijn van een persoonlijke (levensbeschouwelijke) klik tussen patiënt en zorgverlener. Deze stelling kan voor zorgverleners een legitimatie zijn om de zingevingsbehoeften en/of -problemen te vermijden. In de praktijk van de zorgverlening blijkt dat ook het geval te zijn. Zorg voor zingeving moet echter niet afhankelijk zijn van toevalsfactoren, maar integraal deel uitmaken van goede zorg. In verschillende bijdragen in dit signalement is de relevantie daarvan duidelijk gemaakt. Deze integrale verankering vraagt dan wel om bekwaamheid van zorgverleners. De vraag is wat die bekwaamheid moet inhouden en hoe daar in het gezondheidszorgonderwijs aan gewerkt kan worden. Dit is een aanzet tot een antwoord op die vragen.

Zingeving hoort erbij

Patiënten en cliënten kunnen in hun ziekte- en behandelproces zodanig geconfronteerd worden met zingevingsproblemen, dat aandacht daarvoor in de zorgverlening van belang is. In andere bijdragen in dit signalement is de incidentie van deze thematiek naar voren gebracht. In de actuele discussie over een nieuwe definitie van gezondheid worden zingeving en spiritualiteit expliciet genoemd als één van de dimensies van gezondheid (Huber, 2014). Het kan nodig zijn om hiervoor aandacht te hebben in het multidisciplinaire besluitvormingsproces tussen patiënt en zorgverleners en in de uitvoering van de zorgverlening. Verschillende factoren zorgen er echter voor dat structurele en geïntegreerde aandacht voor dit aspect in de zorgverlening vaak nog ontbreekt (McSherry, 2000). Het ontbreekt aan beleidsmatige en organisatorische inbedding en aan deskundigheid bij specifieke groepen zorgverleners. De Richtlijn spirituele zorg, waar in in andere bijdragen (die van Leget en Gijsberts, red.) in dit signalement aan is gerefereerd, vormt een goede inhoudelijke basis voor een beleidsmatige en geïntegreerde inbedding van spirituele zorg in de praktijk (IKNL, 2010). Deze richtlijn is nu nog ontwikkeld voor de palliatieve zorg, maar kan als basis dienen voor verdere uitwerking in andere sectoren van de gezondheidszorg zoals de geestelijke gezondheidszorg, waar zingeving een dimensie is in de zorgverlening (Verhagen & Van Meegen, 2012).

De richtlijn maakt duidelijk dat zorg voor zingeving verleend kan worden in de vorm van aandacht, begeleiding en crisisinterventie. Hiermee geeft men verschillende deskundigheidsniveaus aan. Aan deze verschillende niveaus werken verschillende zorgprofessionals. Bij aandacht en (basale) begeleiding gaat het om zorg voor zingeving binnen een breder kader van professioneel handelen, zoals dat van artsen, verpleegkundigen, paramedici en sociaal werkers. Bij specialistische begeleiding en crisisinterventie gaat het om specialisten, zoals geestelijk verzorgers en psychotherapeuten. Laatstgenoemden zijn daarvoor specifiek opgeleid en functioneren in een multidisciplinair verband als experts.

De richtlijn maakt expliciet duidelijk dat zorg voor zingeving ook behoort tot het professionele werkkader van de niet-specialistische zorgverleners op dit gebied, zoals artsen, verpleegkundigen, paramedici en sociaal werkers. In het vervolg van deze bijdrage zoom ik verder in op de vorming en scholing van deze groep. In de praktijk blijkt dat voor veel van deze zorgverleners de zorg voor zingeving nog geen geïntegreerd

onderdeel is van hun professionele handelen (Steemers-Winkoop, 2014; Bouwer & De Haar, 2010; Van Leeuwen & Schep-Akkerman, 2009). Hierbij spelen persoonlijke en professionele factoren een rol. Er kan sprake zijn van een persoonlijke weerstand bij zorgverleners, die zich uit in het vermijden van een gesprek over zingeving. Hierbij speelt de eigen opvatting en overtuiging over zingeving en de daaraan verwante begrippen als levensbeschouwing, spiritualiteit en religie een rol. Naast deze persoonlijke weerstand kan er sprake zijn van een professionele handelingsverlegenheid, waarbij zorgverleners niet weten wat hun rol is en zich afvragen hoe ze moeten reageren op zingevingsvragen van patiënten. Deze persoonlijke en professionele factoren kunnen er in de praktijk toe leiden dat zorgverleners aandacht voor zingeving vermijden.

Zingevingsbekwaamheid

Het hanteren van de genoemde persoonlijke en professionele factoren vraagt om specifieke aandacht in vorming en scholing van zorgverleners. Om tot adequate scholingsprogramma's te komen moet eerst de vraag beantwoord worden waaruit de bekwaamheid van zorgverleners moet bestaan. In dit verband wordt in de literatuur gesproken over zingevings- of spirituele competenties. Onderzoek daarnaar staat nog in de kinderschoenen en is vaak nog monodisciplinair van aard. Deze studies geven wel richting en er kan uit afgeleid worden dat een drietal basisbekwaamheden van belang zijn (Van Leeuwen et al., 2009; Kelly, 2012): persoonlijke, praktische en beleidsbekwaamheid.

Persoonlijke bekwaamheid

Hierbij gaat het om de ontwikkeling van een professionele attitude van de zorgverlener ten opzichte van de zingevingsproblematiek van de patiënt. Het betreft een proces van persoonlijke bewustwording door middel van reflectieve en communicatieve vaardigheden. Omgaan met zingevingsproblematiek van de patiënt vraagt kunnen luisteren naar diens verhaal en afstemmen op diens waarden en overtuigingen en daarbij ook bewustwording van de invloed van de eigen waarden. Ethiek speelt hierbij ook een rol. Hoe wordt omgegaan met thema's als macht en (ten onrechte) vermijden of opdringen van zorg voor zingeving. Zingeving speelt een belangrijke rol in situaties waarin er medisch gesproken geen antwoorden of oplossingen meer zijn. Professionals worden naast persoonlijke grenzen ook geconfronteerd met professionele grenzen. Dit kan gevoelens van onmacht oproepen, die geduid kunnen worden als zingevingsvragen van de professional. Het is belangrijk dat zorgprofessionals deze persoonlijke aspecten leren hanteren in relatie tot zorgvragers en in samenwerkingsverbanden.

Praktische bekwaamheid

Hierbij gaat het om de inbedding van de aandacht voor zingevingsproblematiek in het methodische zorgproces. In het proces van gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt (*shared decision making*) zal de zorgverlener, waar relevant, de zingevingsproblematiek moeten kunnen herkennen en verkennen, waar nodig de patiënt ondersteuning kunnen bieden en adequaat moeten kunnen verwijzen. In de verschillende fasen van het zorgproces vraagt dit om specifiek handelen (afnemen anamnese/intake, planning, uitvoering en evaluatie van zorg in een multiprofessioneel kader). Bij deze praktische bekwaamheid is er de valkuil dat zorgverleners vervallen in een instrumentele manier van werken. Belangrijk is dat zij leren te werken vanuit een benadering van presentie en niet (altijd) vanuit een probleemoplossende benadering (Baart, 2001). Zorg voor spiritualiteit en spirituele behoeften vraagt primair om een houding van aandacht en luisteren. Aandacht in onderwijsprogramma's voor deze aspecten van communicatie is belangrijk.

Beleidsmatige bekwaamheid

Dit vraagt van zorgverleners dat zij het belang van aandacht voor zingevingsproblematiek kunnen betrekken bij beleidsvorming, kwaliteitszorg en deskundigheids-

bevordering in de zorginstelling. Het gaat hierbij om de visie op zorg en de vertaling daarvan in de praktijk. Van zorgverleners mag men verwachten dat zij ook een visie hebben op zorg voor zingeving (spirituele zorg) in het licht van de hedendaagse gezondheidszorg. De door zorgverleners ervaren schaarste in de zorg (geld, personeel) stelt hen voor de uitdaging om een antwoord te vinden op te vraag hoe binnen die context zorg voor zingeving realiseerbaar is. Beroepsethische vragen kunnen hierbij ook aan de orde zijn.

Deze bekwaamheidsgebieden geven in essentie weer wat er van zorgverleners verwacht mag worden, op basis van wat er tot nu toe vanuit de literatuur bekend is. Hierbij kunnen we kanttekeningen plaatsen. In de eerste plaats betreft het hier bekwaamheden die zijn beschreven op basis van beperkt onderzoek. Op basis van deze kennis moet er verder gewerkt worden aan het realiseren van brede consensus over bekwaamheden van zorgprofessionals in de context van de Nederlandse gezondheidszorg. Ten tweede zijn de beschreven bekwaamheden generiek geformuleerd en is er geen uitwerking gemaakt voor specifieke professionele disciplines. Moet er bijvoorbeeld een onderscheid gemaakt worden in bekwaamheid van artsen en verpleegkundigen? Onderzoek naar de inhoud van een zingevingsbekwaamheid is gewenst, waarbij men moet kijken naar generieke en disciplinespecifieke aspecten van bekwaamheid.

Vorming en scholing

Op basis van de bekwaamheidseisen kan men werken aan een vormings- en scholingsprogramma voor zorgverleners dat zich richt op een zingevingsbekwaamheid. In Nederland bestaat geen landelijk vastgesteld leerplan op dit gebied voor artsen, verpleegkundigen, paramedici en sociaal werkers. In de internationale context is er over het medisch en het verpleegkundig onderwijs het één en ander beschreven. In de literatuur daarover spreekt men over *spiritual care education*. Uit reviewstudies naar onderzoeken over onderwijsprogramma's blijkt dat het onderzoek op dit gebied nog beperkt plaatsvindt en vooral wordt uitgevoerd in de Verenigde Staten en in mindere mate in Europa (Luchetti, Luchetti, & Puchalski, 2012; Lewinson, McSherry, & Kevern, 2015). De kennis uit die studies is niet één op één over te nemen in leerplannen in het Nederlandse gezondheidszorgonderwijs. In scholingsprogramma's spelen contextuele en culturele aspecten een belangrijke rol. Onderzoek naar de specifieke inhoud van onderwijsprogramma's in Nederland is noodzakelijk.

Uit de medische studies komt naar voren dat bij een meerderheid van de opleidingen in de USA *spiritual care* een onderdeel is van het curriculum. Uit deze studies blijkt verder dat het onderwijs de studenten helpt te vragen naar zingeving in de anamnese, dat studenten vinden dat hun relatie met de patiënt er positief door wordt beïnvloed, zij meer begrijpen van de relatie tussen zingeving en gezondheid en dat het onderwijs hen aanzet tot zelfreflectie over hun eigen rol op dit gebied in de zorgrelatie met de patiënt. Het onderwijs vindt plaats in uiteenlopende sectoren van de gezondheidszorg (onder andere palliatieve zorg, ziekenhuis, psychiatrie en huisartspraktijk). Ook geven respondenten aan dat hun werktevredenheid is toegenomen door dit onderwijs. De studies zeggen weinig over gebruikte onderwijsmethoden. Uit studies die zijn uitgevoerd in Engeland, blijkt er onder artsen scepsis over dit onderwerp te bestaan, waardoor zij een barrière ervaren om met patiënten over zingeving te spreken. Hieruit blijkt dat de persoonlijke houding van de zorgverlener ten opzichte van deze thematiek bepalend is voor het wel of niet aandacht geven aan zingeving. Persoonlijke barrières van zorgverleners en de effecten daarvan op de zorgverlening moeten ook onderwerp van onderzoek zijn Nederland. In scholing dienen deze barrières expliciet aan de orde te komen.

Uit de verpleegkundige studies blijkt dat verpleegkundigen zingeving als een onbetwist aspect erkennen van holistische verpleegkundige zorg. Verpleegkundigen zijn zich bewust van hun rol in dat verband. De studies benadrukken het belang van onderwijs op dit gebied. De studies tonen aan dat studenten meer inzicht hebben gekregen in het concept *spirituality* en dat ze meer zicht hebben gekregen op hoe ze aandacht kunnen geven aan zingeving in de praktijk van alledag en ook geven zij aan dat het onder-

wijs hen heeft aangezet tot zelfreflectie. Uit deze studies blijkt ook dat leren in de praktijk een belangrijk instrument is om de bekwaamheid op dit gebied te bevorderen. Daarbij wordt ook het belang van een interprofessionele benadering benadrukt. Een studie binnen het sociale domein toont de relevantie van de thematiek aan. Verdere ontwikkeling van onderwijs, praktijk en onderzoek wordt aanbevolen (Nelson-Becker & Sullivan, 2012). Het streven naar een participatiesamenleving laat behoeftes en problemen zien die in verband staan met zingeving. Religieus extremisme is een probleem voor de jeugdzorg geworden, gemeenten en sociale wijkteams worden geconfronteerd met toenemende eenzaamheid onder burgers en er is een toenemende behoefte aan vrijwilligers en mantelzorgers die betrokken willen zijn bij de zorg voor cliënten. Ondanks dat de kennis over het onderwijs in Nederland op dit gebied en de effecten daarvan nog niet systematisch in kaart zijn gebracht, zijn er al wel initiatieven die richting geven aan scholings- en vormingsprogramma's (Mulder & Snoek, 2012; Vosselman & Van Hout, 2013; Hogeschool Viaa, Kiesopmaat). Interessant is de vraag wat het effect is van deze methodieken. Hierbij is de vraag naar de inrichting van het onderwijs ook van belang. Welke inhoud leent zich voor het initiële onderwijs en welke voor het vervolgonderwijs? Leent deze thematiek zich voor modulair of voor integratief onderwijs? De ontwikkeling van kennis over effectief onderwijs moet onderwerp zijn van onderzoek.

Kennisontwikkeling

Aandacht voor zingevingsproblematiek van patiënten vraagt deskundigheid van zorgverleners. Bij de experts op het gebied van zingeving mag men die deskundigheid veronderstellen. Een integrale aandacht voor zingeving in zorgprocessen vraagt ook wat van andere zorgverleners. Zij hebben vaak de eerste contacten met de patiënt en kunnen gezien worden als de zingevingspoortwachters. Zij luisteren, zijn present, signaleren, begeleiden en verwijzen. Een basiskwalificatie zoals in het voorgaande omschreven mag en moet van elke zorgverlener verwacht worden. Kennisontwikkeling moet zich richten op de persoon van de zorgprofessional, de aandacht voor zingeving in het methodisch zorgproces en de bijdrage die zorgprofessionals op dit gebied leveren aan de ontwikkeling van kwaliteitsbeleid van zorginstellingen. Van daaruit kan men leerplannen voor het (post)initiële onderwijs beschrijven en vervolgens kan men lesmethodes ontwikkelen en evalueren. Bij deze evaluatie moet men vooral kijken naar effecten in de beroepspraktijk, waarbij het patiënten- en zorgverlenersperspectief centraal moet staan.

Op basis van het voorgaande beveel ik een onderzoeks- en implementatieagenda aan voor de ontwikkeling van een basisbekwaamheid zingeving van zorgprofessionals. Het uitwerken van de agenda vergt financiële middelen om samenwerking op het gebied van onderzoek en onderwijs te faciliteren. ZonMw kan hierin een coördinerende rol spelen. De onderzoeks- en implementatieagenda moet de realisatie van de volgende doelstellingen beogen:

- 1 Bereik met relevante stakeholders consensus over een multiprofessionele beschrijving van basisbekwaamheden van zorgverleners op het gebied van zorg voor zingeving, waarbij (zo nodig) onderscheid is voor generieke en (discipline)specifieke bekwaamheden.
- 2 Beschrijf op basis van de vastgestelde bekwaamheden relevante onderdelen over zorg voor zingeving voor de leerplannen van het (post)initiële onderwijs van zorgverleners en de wijze waarop deze in het curriculum kunnen worden verwerkt.
- 3 Ontwikkel lesmethoden/onderwijsprogramma's zodat (aankomende) zorgprofessionals de vereiste basisbekwaamheden kunnen aanleren.
- 4 Onderzoek wat de effecten van dergelijke onderwijsprogramma's zijn op de bekwaamheid van zorgverleners en de kwaliteit van de zorgverlening in de praktijk.

Referenties

Academie Health Care, Hogeschool Viaa, Minor Mens en Zorg. (201X?). *Aandacht voor zingeving*. Lesprogramma opleiding HBO-V. Zwolle: auteur.

Baart, A. (2001). *Een theorie over presentie*. Utrecht: Lemma.

Bouwer, J. & Haar, B. de. (2012). *Kwaliteit van zorg. Optimaal zonder levensbeschouwing*. Assen: Van Gorcum.

Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food* (Proefschrift Maastricht University, Maastricht) Enschede: Ipskamp Drukkers.

IKNL (2010). Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk. *Richtlijn spirituele zorg*. www.pallialine.nl/spirituele-zorg

Kelly, E. (2012). Competences in spiritual care education and training. In: M Cobb, CM Puchalski, B Rumbold. Oxford textbook of Spirituality and Healthcare; 435-441. University Press, Oxford.

Leeuwen, R. van & Schep-Akkerman, A. (2009). Spirituele zorg; vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 119, 11/12, 34-39.

Leeuwen, van R., Tiesinga, L.J., Middel, B., Post, D., Jochemsen, H. (2009). The validity and reliability of an instrument to assess nursing competencies in spiritual care. *J Clin Nurs*, 18, (20), 2857-69.

Lewinson, L.P., McSherry, W. & Kevern P. (2015). Spirituality in pre-registration nurse education and practice: A review of the literature. *Nurse Educ Today*, 35: 806-814.

Luchetti, G., Luchetti, A.L.G. & Puchalski, C.M. (2012). Spirituality in medical education: Global reality? *J Relig Health*, 51, 3-19.

McSherry, W. (2000). *Making sense of spirituality in nursing and health care practice*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Mulder, A. & Snoek, H. (2012). *Werken met diepgang. Levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk*. Zoetermeer: Meinema.

Nelson-Becker, H., & Sullivan, M.P. (2012). Social care. In: M. Cobb, CM Puchalski, B Rumbold (Ed.) *Oxford textbook of spirituality in healthcare*. (pp. 409-416). Oxford: University Press.

Steemers-Winkoop, M. (2014). *Spiritualiteit en gezondheid*. Budel: Damon.

Verhagen, P.J. & Megen, H.J.G.M. van. (2012). *Handboek psychiatrie, religie en spiritualiteit*. Utrecht: De Tijdstroom.

Vosselman, M. & Hout, K. van. (2013). *Zingevende gesprekvoering. Helpen als er geen oplossen zijn*. Amsterdam: Boom/Nelissen.

Zingeving in Social Work. Geraadpleegd 20-02-2015, van www.kiesopmaat.nl/modules/han/FGGM/137348

Hoe?

Patiënt: ‘Door te informeren naar de (gevolgen van de) beleving van de ongemakken en problemen die de patiënt ervaart door zijn ziekte en/of gebrek, en daar begrip voor te tonen.’



INITIATIEVEN

Zingeving in de zorg in Schotland

Internationaal gezien loopt Nederland – ondanks de vele mooie voorbeelden in dit signalement – niet voorop in de aandacht voor zingeving in de zorg. De VS en ook een aantal Europese landen heeft al veel langer en intensiever een focus op zingeving. De National Health Service (NHS) van Schotland kan op het gebied van integratie van zingeving in de zorg mogelijk als inspiratie dienen.

In 2009 publiceerde de NHS Scotland het document *Spiritual care matters. An introductory resource for all NHS Scotland staff*. Deze *learning resource* is ontwikkeld om zowel werknemers van NHS Scotland kennis te laten maken met het onderwerp *Spiritual Care*, als diegenen die hierover onderwijzen te ondersteunen. Het document beschrijft uitgebreid de rol van de spirituele zorg binnen de NHS. Er wordt gesteld dat het verlenen van spirituele zorg door zorgprofessionals de essentie van hun werk is. Het bevordert het genezingsproces in de breedste zin van het woord en is van belang voor alle partijen, zowel de ontvanger als de gever van deze vorm van zorg.

Integratie in zorg

Al aan het begin van deze eeuw werd vanuit de Schotse overheid de implementatie van wet- en regelgeving omtrent *spiritual care* actief opgepakt. Naar aanleiding van een rapport dat door de Werkgroep *Spiritual Care in the NHS* is opgesteld, werden NHS-directies verplicht om *spiritual care*-beleid te ontwikkelen en te implementeren overeenkomstig een uitgevaardigde richtlijn¹. De zorg diende op maat gemaakt te zijn voor de lokale bevolking. Een belangrijk instrument voor de integratie van *spiritual care* is de bijzondere gezondheidsdirectie *NHS Education for Scotland Quality Education for a Healthier Scotland*. Deze afdeling is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en aanbieden van onderwijs en trainingen voor de Schotse NHS-zorgverleners. *Spiritual care* is daarin een zelfstandige discipline².

Relatie met gezondheidszorg

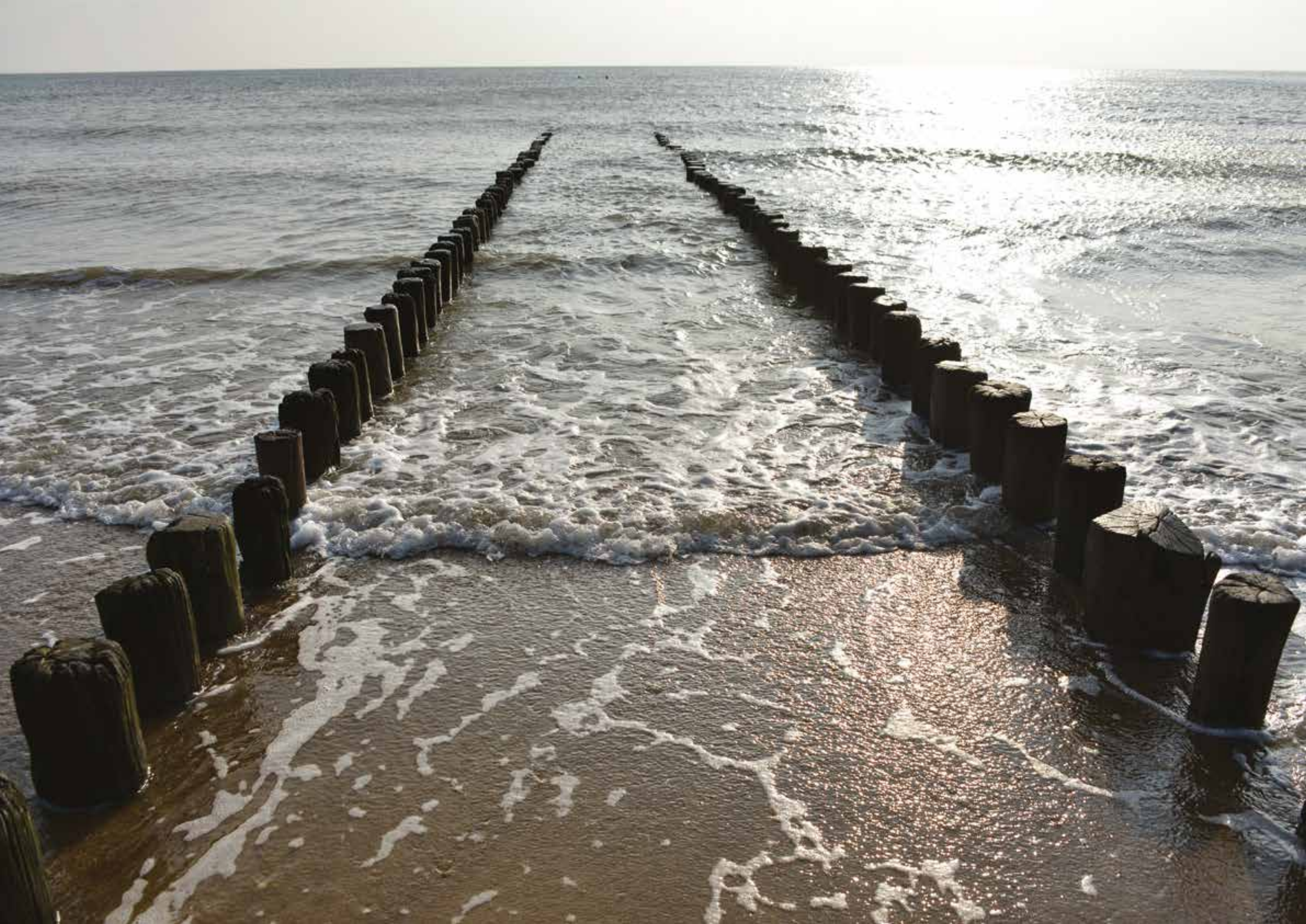
In de gereviseerde richtlijn over *Spiritual Care in the NHS in Scotland 2008*³ is de relatie van *spiritual care* met gezondheidszorg als volgt beschreven: ‘Onder de basale spirituele behoeften waaraan aandacht besteed kan worden in de normale, dagelijkse activiteiten van de gezondheidszorg vallen:

- de behoefte om liefde te geven en te ontvangen;
- de behoefte om begrepen te worden;
- de behoefte om gewaardeerd te worden als mens;
- de behoefte aan vergeving, hoop en vertrouwen;
- de behoefte om opvattingen en waarden te exploreren;
- de behoefte om gevoelens oprecht te uiten;
- de behoefte om een doel en betekenis in het leven te vinden.’

Meer informatie: *Spiritual Care Matters*:

www.nes.scot.nhs.uk/media/3723/spiritualcaremattersfinal.pdf

¹ www.nes.scot.nhs.uk/media/3689/Spiritual-Care-in-NHS-Scotland-HD-2002.pdf
² www.nes.scot.nhs.uk/education-and-training/by-discipline/spiritual-care.aspx
³ www.nes.scot.nhs.uk/media/3688/Spiritual-Care-%20and-Chaplaincy.pdf



Invulling van het patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief is voor ZonMw bij het onderwerp zingeving in de zorg een aspect dat niet mag ontbreken. In het signalement heeft ZonMw gekozen hier invulling aan te geven op een manier die bij de aard van het signalement past. Daartoe zijn drie gerichte acties uitgezet. Ten eerste is samenwerking met de NPCF gezocht om via hun Zorgpanel indicatief inzicht te krijgen of dit onderwerp speelt onder patiënten. Een dergelijke peiling om inzicht te krijgen in behoeften en ervaringen van zorgvragers, specifiek op het vlak van zingeving op deze schaal, is niet eerder uitgevoerd in Nederland (M.J.H.E. Gijsberts, persoonlijke communicatie, 12 november 2015). Ten tweede zijn twee leden van de patiëntenadviesraad van de afdeling Interne geneeskunde van het Radboudumc (PAR-AIG) geïnterviewd over het onderwerp zingeving in de zorg. Tot slot vond een interview met de inhoudelijk coördinator van LOC plaats. LOC is een netwerk van mensen die zich betrokken voelen bij en zich inzetten voor waarde-volle zorg. Duidelijk wordt dat explicitering van het patiëntenperspectief kan bijdragen aan betere kwaliteit van zorg en gezondheid. In het signalement illustreren diverse quotes van deelnemers aan de NPCF-peiling hoe zij vinden dat zorgverleners aandacht aan zingeving kunnen geven en waarom zij het belangrijk vinden dat zorgverleners hier aandacht aan besteden.

Samenvatting NPCF-onderzoek Zingeving in de zorg¹

Patiëntenfederatie NPCF heeft onder de leden van haar Zorgpanel gepeild of zij ‘zingeving in de zorg’ een belangrijk thema vinden en wat hun behoeften en ervaringen zijn op dit vlak.

Bijna 5000 reacties op de vragenlijst geven een goed beeld hoe mensen in het panel over zingeving denken. Een kanttekening daarbij is dat het panel niet representatief is voor Nederland. Het zijn mensen die ervaring met zorg hebben, waardoor ouderen en mensen met een chronische aandoening oververtegenwoordigd zijn. Echter, deze groep met ervaring in de zorg is in het kader van het signalement juist heel relevant. Van de deelnemers geeft iets meer dan de helft (52 procent) aan niet gelovig te zijn. Zingeving moet dan ook breder opgevat worden dan religie, zoals wij in dit signalement ook doen.

Welke aspecten doen denken aan zingeving?

De openingsvraag luidde: ‘Waar denkt u aan bij zingeving?’ – zonder verdere uitleg over het begrip. De paneldeelnemers konden daarbij kiezen uit zes aspecten en verrassend was dat zij vooral kozen voor aspecten die te maken hebben met:

- 1 Kwaliteit van leven: gelukkig zijn, genieten, lekker in je vel zitten.
- 2 Lichamelijke aspecten: ziekte, klachten en pijn.
- 3 Geestelijke aspecten: emoties, veerkracht, zelf regie kunnen voeren.

Andere aspecten (meedoen, dagelijks functioneren en spirituele aspecten) scoren beduidend minder. Voor het signalement strekt het te ver om te proberen op basis van de peiling te verklaren waarom vooral deze categorieën gekozen werden door de deelnemers of een vergelijking te maken met wetenschappelijk onderzoek op dit gebied, zoals dat van Huber (2016). Om te zorgen dat de paneldeelnemers hetzelfde onder zingeving verstaan, is na de openingsvraag de volgende toelichting gegeven. ‘Met zingeving in de zorg wordt het volgende bedoeld: een zorgverlener die aandacht heeft voor zingeving kijkt niet alleen naar het medische deel. Deze zorgverlener heeft ook aandacht voor de mens. Bijvoorbeeld voor de gevolgen van een ziekte/aandoening voor het leven, hoe mensen omgaan met een ziekte/aandoening of hoe het leven zinvol ingericht kan worden ondanks een ziekte/aandoening.’

Hoe kunnen zorgverleners bijdragen aan zingeving en waarom is dat belangrijk?

Op een volgende (open) vraag of deelnemers vinden dat zorgverleners hier aan bij kunnen dragen, antwoordt 82 procent bevestigend. De top drie hoe zorgverleners dat zouden kunnen doen ziet er als volgt uit:

- 1 Door te luisteren naar de patiënt (26 procent).
- 2 Door de mens als geheel te beschouwen en niet alleen als aandoening (21 procent).
- 3 Door aandacht te hebben voor de patiënt (18 procent).

Bijna de helft van de deelnemers die in 2014 of 2015 bij een zorgverlener is geweest, heeft ervaring met zorgverleners die aandacht hadden voor zingeving. Hiervan geeft 83 procent aan het ook belangrijk te vinden dat zorgverleners naast medisch handelen aandacht hebben voor zingeving. Deelnemers vinden het vooral belangrijk dat zorgverleners aandacht besteden aan het leren omgaan met de ziekte/aandoening, het verwerken van het hebben van een ziekte/aandoening en onzekerheid en/of angst. Aan de deelnemers die het belangrijk vinden dat een zorgverlener naast medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving, is gevraagd waarom ze dit belangrijk vinden. De drie antwoorden met de hoogste score zijn:

- 1 Het helpt me om te leren omgaan met mijn ziekte (38 procent).
- 2 Mijn ziekte heeft een grote invloed op mijn leven (31 procent).
- 3 Ik ben meer dan alleen een aandoening (22 procent).

Kortom, deze peiling geeft aan dat er ruimte zit tussen de behoefte van paneldeelnemers wat betreft aandacht van hun zorgverlener voor zingeving en wat zij in de praktijk ervaren. Dit terwijl ze het wel belangrijk vinden dat hier aandacht voor is. Over waarom hier aandacht voor nodig is, zijn de deelnemers redelijk eensluidend: goede zorg is zorg met aandacht voor zingeving, want dat helpt hen om ook verder te kunnen met hun leven. Deze bevinding sluit goed aan bij de nieuwe definitie van gezondheid en de maatschappelijke behoefte aan integrale zorg. Omdat de peiling een indicatief karakter heeft is, dienen de uitkomsten nader wetenschappelijk te worden onderbouwd.

1 Het volledige rapport is als bijlage bij het signalement opgenomen.

Referentie

Huber, M., van Vliet, M., & Giezenberg, M., et al. (2016). *Towards a ‘patient centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study.* *BMJ Open*; 5:e010091.

Wederzijdse openheid als voorwaarde voor goed overleg

De patiëntenadviesraad van de afdeling Interne geneeskunde (PAR-AIG) denkt mee met de afdeling Interne geneeskunde hoe deze met kleine stapjes patiëntenparticipatie mogelijk kan maken en beter kan integreren in het totaal aspect van zorg. ‘Het is soms pionieren en dat merken we ook met z’n allen. We hebben met elkaar afgesproken dat we niet “met grote stappen, snel thuis”, doen.’ Het betrekken van patiënten ziet de PAR-AIG als onderdeel van een hele cultuurverandering. ‘De patiënt centraal’, het ondernemingsplan van de afdeling, geeft hiervoor de kaders. PAR-AIG-leden Ilse van Veen en Joep Welling vinden het logisch dat die verandering niet altijd en voor iedereen even makkelijk gaat.

In het Radboudumc is er naast de centrale PAR en de PAR-AIG nog een aantal PAR’s actief, waaronder op de afdelingen Maag-, Darm- en Leverziekten en Hematologie. Bij Reumatologie is hij in oprichting. De PAR-AIG ‘van Jan’, zoals Van Veen en Welling toevoegen, functioneert het langst. Hij is “opgeplopt” vanuit het ondernemingsplan van de afdeling. ‘Jan Smit (zie interview, red.) heeft daar een echte voortrekkersrol in gepakt.’ De PAR-AIG bestaat uit vrijwilligers die gevraagd zijn zitting te nemen door hun behandelend specialist. Dit werkt goed en ook nieuwe leden komen daarom nog steeds via de specialisten. Van Veen en Welling geven aan dat de PAR-AIG daarvoor kiest, omdat er veel verschillende patiënten op de afdeling behandeld worden. ‘De specialisten weten wie die patiënten zijn en wie er regelmatig bij hun op controle komen.’ Door deze selectie kan juist van mensen die frequent en over een langere periode op de afdeling komen, de ervaring, kennis en kunde gebruikt worden. ‘De aanpak van de specialisten hierin is stimulerend om onze meerwaarde in te brengen. We krijgen als PAR-AIG zelfs inzage in de afdelingsplannen.’ Die plannen presenteert de afdeling in een jaarplan. Van Veen en Welling zijn zowel te spreken over de inhoud als de titel van het jaarplan: *Heelheid in verbondenheid*, daar gaat iets van uit. Zowel ten aanzien van de patiënt, als integraal voor de afdeling. ‘Het feit dat de PAR-AIG ook in het jaarplan verwerkt is, maakt dat de raad zich als vanzelf gehoord en serieus genomen voelt. ‘Het is een volwaardig samenwerkingsverband, dat twee kanten op werkt en dat merken we. We vinden het leuk om te zien hoe enthousiast de medewerkers van de afdeling zijn.’ De waardering van de twee PAR-AIG-leden voor de invulling van hun rol is duidelijk. ‘We krijgen vertrouwen om mee te lopen in een zogeheten kwaliteitsrondje op de polikliniek en ook in de kliniek zelf. We hebben het dan over kwetsbare zaken die op dat moment in de schijnwerpers staan. Of met een vergrootglas in de samenleving bekeken worden, zoals veiligheid. Je ziet andere punten dan medewerkers. Hoe dat wordt geaccepteerd en wordt meegenomen in verbeteringen op de afdeling is bijzonder.’

Openheid als basisuitgangspunt

‘Openheid van specialisten tijdens bijeenkomsten is een basisuitgangspunt voor een goed functionerende PAR,’ geven Van Veen en Welling aan. ‘Wanneer dat er niet is, gaat het overleg stokken en ontstaat er een machtsstrijd, een soort van onbegrepen overtuigingsdiscussie. Er lekt energie weg en dan merk je dat de motivatie van patiënten vermindert, en dat is jammer.’ Die openheid moet volgens hen wel wederzijds zijn. ‘De patiënten moeten ook vragen durven te stellen en durven te zeggen wat ze voelen. Iedereen heeft een eigen referentiekader en iedereen

De PAR-AIG-leden en hun motivatie

Ilse van Veen (39) werkt bij Staatsbosbeheer en doet de PAR-AIG er als vrijwilligerswerk bij. Ze vindt het werk dat ze voor de PAR-AIG doet heel interessant. ‘Het geeft mij nieuwe inzichten welke ontwikkelingen er in de zorg zijn, zeker bij het Radboudumc als een van de koplopers in zorgvernieuwing.’ Volgens Van Veen zitten we nog midden in de cultuurverandering die nodig is om deze vernieuwingen een plek in de zorg te geven. ‘Als je ziet hoe lang we erover gedaan hebben om de structuur die de gezondheidszorg nu heeft op te bouwen, 60-70 jaar? Moeten we dat dan in 2-3 jaar of in één kabinetsperiode omgooien? Dat gaat niet.’

Joep Welling (60) is ‘economisch niet meer inzetbaar’. Na een korte bezinningsperiode besloot hij niet bij de pakken neer te zitten. Naast zijn activiteiten in de PAR-AIG houdt hij zich bezig met patiëntenparticipatie; als adviseur, bestuurslid en vrijwilliger bij nationale en internationale patiëntenorganisaties op het gebied van auto-immuunziekten. Verder ondersteunt hij het internationale project SPIN (scleroderma patientcentered intervention network) - www.spinsclero.com. Dat gaat dit jaar in NL van start om 2500 patiënten te betrekken in wetenschappelijk onderzoek. Welling: ‘Ik zie dat er steeds vaker wetenschappelijke bewijsvorming nodig is om niet-farmaceutische behandelingen waarvan patiënten met systemische sclerose wel aangeven er baat bij te hebben, zoals fysio- en ergotherapie, in de verzekeringspakketten te houden.’

heeft andere gevoelens.’ Humor en zelfspot werken daarbij heel goed als blijk van vertrouwen, merken Van Veen en Welling op. ‘Dan is het ook geen probleem om in een bijeenkomst een keer van de soms – bij medisch inhoudelijke zaken – automatische rangorde specialist-patiënt af te stappen en een ander onderwerp duidelijk naar voren te brengen.’ Een vraag die de PAR-AIG in dat kader bijvoorbeeld aan specialisten stelt, kan gaan over hoe zij zich bij bepaalde ontwikkelingen voelen. De ervaring van de PAR-AIG leert dat door een eerlijk antwoord er dingen op tafel komen, zoals zorgen en verwachtingen die bij de zorgverleners leven, de druk die op hun schouders leunt en frustraties die zij kunnen hebben.

De plaats van zingeving in de zorg

Van Veen en Welling hadden een voorbespreking over dit interview voor het signalement en wat zingeving voor de PAR-AIG betekent. Van Veen werd getriggerd door het onderwerp. ‘Ik heb gelijk gegoogeld wat er bekend is over zingeving in de zorg.’ Beiden vinden het goed dat Jan Smit de PAR ook bij een onderwerp als zingeving betreft en ze noemen het ook een belangrijk onderwerp. Bij het begrip zingeving denken zij al snel spiritualiteit. Van Veen haalt om het concreter te maken als voorbeeld ‘Zin in Zorg’ aan, een benadering van dak- en thuislozen. ‘Daarbij gaat men in gesprek over wat hem/haar beweegt en waar hij/zij blij van wordt. Dit is anders dan de standaardbenadering die moet zorgen voor onderdak, gezonde financiële situatie en eventuele medische zorg. Het gaat bij ‘Zin in Zorg’ om de persoon. Deze moet centraal staan.’ Zingeving betekent voor Welling: ‘Drijfveren, je doel. Wat kan ik zelf doen zodat het voor mij plezierig en zinvol is? Het is voor eenieder anders. Als je het meer naar het spirituele trekt, is het gericht op de grote overkoepelende krachten. Die geven jouw zingeving invulling, met betrekking tot het doen van je werk hier op aarde.’ Beiden vinden het een heel breed begrip, waarbij maatwerk essentieel is.

Heeft zingeving plaats in de zorg? ‘Dat is volgens mij zeker de bedoeling van Jan Smit,’ reageert Van Veen. ‘Hij streeft naar integraliteit en dat doe je samen; niet alleen met de patiënt, maar ook met de medewerkers onderling. Het gaat hem om verbinding en daarmee is hij gestart en hij krijgt het ook goed voor elkaar.’ Bij het Radboudumc zien Van Veen en Welling dat het mogelijk is om zingeving een plaats te geven als er een betrokken, gepassioneerd persoon aan het stuur staat, die mensen daarin ondersteunt en ze de ruimte geeft dit ook in de praktijk te brengen. ‘Wij kunnen overleggen met specialisten, omdat hij ze daar de ruimte voor geeft. Anders werkt het niet.’

Zingeving en de patiënt centraal

De patiënt centraal stellen en zingeving zijn volgens Van Veen en Welling onlosmakelijk met elkaar verbonden. ‘Het een kan niet bestaan zonder het ander. Alleen de medewerker centraal stellen, maakt dat je de connectie mist met degene die de zorg moet gaan ervaren. Zonder patiënten immers geen zorg.’ Vinden zij zorgverleners daarin afhankelijk van patiënten? ‘Ze hebben elkaar nodig. Het is een vorm van dienstverlening waar je op dat moment behoefte aan hebt.’ Het onderwerp zingeving leeft ook binnen de PAR-AIG. Het wordt niet in het viermaandelijks overleg op de agenda gezet, maar Van Veen en Welling noemen het als een van de uitgangspunten van hun handelen. Ook op dit punt refereren ze aan de inspirerende methodiek van Jan Smit. ‘Als hij niet bij een overleg aanwezig is, dan merk je dat de manier van werken, vanuit deze gezamenlijke uitgangspunten, goed is geland: een andere medewerker neemt het voortouw langs dezelfde lijn. Als PAR-AIG merken we dat alle medewerkers hiervoor de ruimte voelen.’

Ontbrekende kennis

De vraag welke kennis ontbreekt over zingeving in zorg, vinden Van Veen en Welling lastig te beantwoorden. Ze vinden dat vooral de samenhang in het geheel van dit soort ontwikkelingen moet worden gezocht. Welling: ‘Kijk daarbij naar hoe je een grotere groep belanghebbenden kunt aansporen om mee te willen denken in hun eigen belang, dat zou ik al heel essentieel vinden. Dat zou de basis moeten zijn.’ Zingeving kun je vanuit spiritualiteit heel groot maken, maar in het werk van Van Veen voor Staatsbosbeheer wordt het voor haar ook heel tastbaar als ze ziet hoe de natuur verbindt, ruimte maakt en vrij maakt. Ze zegt: ‘Natuur doet iets met mensen, het raakt ons en als we de natuur gaan zien zoals hij is, dan zijn we er een onderdeel van. Als we gezondheid zien als onderdeel van onszelf, dan hebben we die discussie over hoeveel gezondheidszorg wel of niet mag kosten niet meer. Gezondheid is van jou, hoewel we het vaak bij een ander leggen.’

Zingeving inzetten

Van Veen en Welling denken dat aandacht voor zingeving in de zorg een positieve ontwikkeling is. ‘Het vergroot het besef van eigenwaarde voor zowel degene die zorg levert, als degene die zorg ontvangt, en het helpt mee aan de samenwerking doordat je elkaar beter gaat begrijpen.’ Zij vinden dat andere ontwikkelingen daar ook aan bij kunnen dragen en noemen in dit kader een benadering als ‘present-zijn’ (zie initiatiefbeschrijving Presentie, red.). De volgende stap naar verbeteringen in de zorg zien zij vooral gebeuren als zorgverlener en -ontvanger hun rol hierin pakken. ‘Als dergelijke ontwikkelingen van beiden uitgaan, is er een wederkerigheid; de betrokkenheid en de impact zijn dan veel groter. Dat maakt het effect van de zorg langer en beter.’

Van Veen en Welling concluderen: ‘Zingeving is breed, vereist individueel maatwerk en dat vinden we lastig: ieder heeft eigen kaders, ervaringen en overtuigingen. We plaatsen elkaar daardoor wel te snel in kastjes en hokjes. Dit terwijl je zingeving juist kan inzetten om met elkaar aan het werk te kunnen, als je het voor elkaar krijgt de deurtjes aan beide kanten te openen.’ Dat openen is een werk op zich: ‘We zijn als PAR-AIG voorzichtig aan het kriebelen om die deurtjes er wat vriendelijker uit te laten zien, om ze makkelijker te laten openen.’ Heel reëel voegen ze toe dat het helemaal niet vanzelfsprekend is om zomaar even je doopceel te lichten, wanneer je vanuit een ander kader en andere opvoeding komt. Keuzes maken in wel of niet durven en willen delen wat je wilt en waar je voor staat, zijn volgens Van Veen en Welling echter wel heel wezenlijke dingen. ‘Er gaat een overtuiging van uit, er zitten vragen en angsten achter. Mensen staan op verschillende manieren in het leven en dat uit zich ook in het tonen van emoties en je kwetsbaar opstellen.’

‘De toekomst van de gezondheidszorg is: waarde-volle zorg’

In de visie Waarde-volle zorg¹ van het LOC, een netwerk van mensen die zich betrokken voelen bij en zich inzetten voor waarde-volle zorg, is er veel aandacht voor levensvragen. Vragen naar de zin van het bestaan en het nut van alles. Volgens die visie op de gezondheidszorg van de toekomst (2010-2050) is een integrale benadering van de zorg nodig die mensen ondersteunt, zodat zij zo veel mogelijk het leven kunnen leiden zoals ze dat willen en gewend zijn. En om dingen te doen die ze, gelet op hun mogelijkheden en beperkingen, zelf belangrijk en zinvol vinden.

Marthijn Laterveer is de inhoudelijk coördinator van LOC Zeggenschap in zorg. Het LOC vertegenwoordigt 1.300 cliëntenraden en 600.000 cliënten in onder andere de ouderenzorg, ggz, verslavingszorg, vrouwenopvang en welzijnsorganisaties. LOC ondersteunt cliëntenraden met belangenbehartiging, kennis en informatie en training en scholing van leden. Vanuit zijn werkzaamheden bij het LOC komt Laterveer dagelijks in aanraking met wat zorg voor het leven van mensen kan betekenen. De huidige zorg biedt dit onvoldoende en daar ligt dan ook veel ruimte voor verbetering. ‘Voor mensen die zorg nodig hebben, is ook aandacht nodig voor hun leven dat verandert. Daarbij komen vragen naar boven: hoe doe ik dat, prettig leven binnen mijn beperkte mogelijkheden? Hier is nog nauwelijks aandacht voor bij thuiswonenden die zorg ontvangen.’ Die groep wordt steeds groter en daar is, in tegenstelling tot in sommige instellingen, niets voor geregeld. Laterveer ziet gemeenten vooral sec de WMO uitvoeren. ‘Als iemand tobt met eenzaamheid worden er activiteiten georganiseerd om anderen te ontmoeten, want dan ben je toch niet meer eenzaam?’ Hier kunnen dieperliggende vragen onder liggen die op deze manier niet aan bod komen. ‘Koffiedrinken betekent nog niet dat het over belangrijke vragen gaat. Je hebt iemand nodig die hier sensitief voor is en weet hoe je een dergelijk gesprek aanpakt. Het probleem wordt anders niet opgelost.’

Veranderende levensomstandigheden

Zingeving zit volgens Laterveer vaak in de vraag die iemand stelt, terwijl hij het meestal niet als zodanig verwoordt. ‘Mensen trekken niet zelf aan de bel. Je ziet het ook bij ervaringsdeskundigen die in cliëntenraden actief zijn. Zij zijn kwetsbaar en dat merk je doordat het op het ene moment goed gaat en er het volgende moment een inzinking is. Hoe richt je je leven daar op in en hoe ga je ermee om?’ Zorg wordt volgens hem helaas nog te vaak op een oude en gebrekkige manier aangeboden, waarbij voor kwetsbaarheid en bijbehorende vragen geen aandacht is. Levensvragen en zingeving zitten volgens Laterveer in dezelfde hoek. Hij haalt daarbij ook de definitie van gezondheid van Machteld Huber (zie essay Huber, red.) aan. ‘Het gaat om het vermogen je aan te kunnen passen aan veranderende levensomstandigheden.’ Hij noemt een aantal vragen die in dat kader belangrijk zijn om te behandelen, zoals: ‘Waarom leef ik, wat heb ik bij te dragen? Hoe kun je verandering meemaken en toch jezelf blijven? Waar het voor ieder mens op neer komt, is overtuigd zijn van: ik mag er zijn, kan doen wat ik wil doen, ik krijg daar waardering voor en word gezien.’

Centrale visie

‘Internationaal gezien hebben we in Nederland nog steeds één van de hoogste scores wat betreft kwaliteit van zorg. Uit gesprekken met mensen die zorg krijgen of zorg verlenen, blijkt echter iets anders. Die geven aan dat de focus in de zorg teveel op systemen gericht is en te

weinig op mensen.’ In 2009 is het LOC terugggegaan naar de basis door bestaande systemen los te laten en via een herbezinning te komen tot waar het werkelijk om draait in de zorg. Van daaruit keek het LOC wat het daaraan wil bijdragen en vervolgens hoe dat op dit moment het beste mogelijk is. Dit leidde tot de omvorming van een organisatie met een visie naar een centraal staande visie met daaromheen een netwerkorganisatie van mensen die zich betrokken voelen bij en zich inzetten voor waardevolle zorg. ‘Dit is ook echt de basis. Vanuit onze visie waarde-gedreven werken. We hielden zelf uiteindelijk ook teveel medewerkers aan het werk, wat ons afdreef van wat we hoog in de waarden van het werk hebben staan.’ Mensen zijn volwaardig en goede zorg maakt het mogelijk dat het beste in hen tot uiting kan komen. De nadruk moest volgens Laterveer weer op gezondheid komen in plaats van op het systeem. ‘Door ons kwetsbaarder te maken, konden we naar onszelf kijken en nadrukkelijk vanuit onze visie gaan werken en aandacht schenken aan de waarden van de mens.’

Schadeverzekering

Laterveer merkt op dat er nog een hele weg te gaan is om het LOC-perspectief over waardevolle zorg te bereiken. De zorg is een soort schadeverzekering geworden. ‘We gaan pas wat doen als iemand iets mankeert, dan gaan we dat proberen op te lossen. Maar de zorg die iemand echt nodig heeft, vinden we te duur.’ Zuiver bedrijfsmatig denken vanuit geld en economische waarde leidt tot te weinig aandacht voor het innerlijk van een mens. Zorgverleners geven ook aan daar steeds minder tijd voor te krijgen. ‘Er is sprake van een ambulantisering waarbij steeds meer zorg thuis geleverd wordt en de zorg met aandacht voor het innerlijk van mensen valt dan weg. Handelingen verrichten gaat over het algemeen prima, maar mensen die in een moeilijke fase van hun leven zitten, hebben behoefte aan geestelijke steun.’ Binnen het LOC is men op zoek naar mogelijkheden voor de groeiende groep die hier behoefte aan heeft. ‘De zorgverzekeraars bieden hiervoor weinig ruimte, die zien mensen alleen als patiënt. Daar maak ik mij grote zorgen over. We proberen dit aan de orde te stellen bij de lokale overheden, maar die hebben geen oog voor wat niet wat in het pakket zit. Het is een groot maatschappelijk probleem en er is maar weinig beweging op dit vlak.’

Kwaliteitsstandaard

Ook de toenemende ontkerkelijking in Nederland maakt dat via die weg nauwelijks meer zorg te verwachten is voor het innerlijk aspect. Dit probleem speelt volgens Laterveer misschien nog wel sterker voor de toenemende groep allochtonen (zie interview Van den Muijsenbergh, red.). ‘Ze komen in een andere cultuur te wonen en als ze dan gezondheidsklachten krijgen, is het gesprek aangaan over wat ze nodig hebben in een cultuur waar ze niet vandaan komen nog lastiger. Niet elke zorgverlener hoeft vanuit een andere cultuur te kunnen begrijpen wat iemand nodig heeft, maar weet dan wel de juiste persoon in te schakelen.’ Positieve ontwikkelingen zijn er gelukkig ook. In de ouderenzorg is recent een kwaliteitsstandaard levensvragen ontwikkeld waar het LOC ook bij betrokken is (zie interview Begemann, red.). ‘We proberen hier vanuit het LOC aandacht voor te vragen. De kwaliteitsstandaard gaat ervan uit dat je iedereen in een organisatie moet betrekken om oog te hebben voor mensen met levensvragen, tot de receptionist aan toe. Het signaleren van de behoefte bij iemand moet in ieder geval. Van daaruit kun je samen kijken wat dan verder nodig is.’ In een instelling is dit over het algemeen wel geregeld met de aanwezigheid van geestelijk verzorgers, maar in de steeds grotere groep die thuiszorg krijgt, is een aanpak nodig.’ De kwaliteitsstandaard met aanbevelingen voor zorgorganisaties over goed omgaan met levensvragen kan hiervoor een startpunt zijn.

Wat kan ZonMw doen?

Laterveer hoeft niet lang na te denken wat hij aan ZonMw in het kader van zingeving wil meegeven. ‘Het is nodig om voor de thuissituatie een programma te maken om aandacht voor zingeving in de zorg te bevorderen. Hoe zorgen we ervoor dat mensen die thuiszorg krijgen ergens terecht kunnen met levens- en zingevingsvragen? Een hele generatie 80+’ers durft niet te vragen wat ze nodig hebben. Ze zijn het niet gewend en zien zorgpersoneel al zo hard lopen; ze willen hen niet nog meer belasten. Hoe kunnen we het ook voor die generatie mogelijk maken dergelijke vragen te bespreken?’

¹ LOC visie: boekje waarde-volle zorg: loc.nl/netwerken/publicaties-loc/publicaties/waarde-volle-zorg



De mens voorop in een helende omgeving

Het zorgconcept Planetree staat voor kwaliteit van zorg, het bieden van een helende omgeving voor de patiënt en een gezonde organisatie. Planetree helpt zorginstellingen met het waarmaken van zorg waarbij cliënten en familie centraal staan. Door de cliënt actief te betrekken en te informeren, zijn cliënten in staat om zelf keuzes te maken. Planetree stimuleert veiligheid en verbondenheid voor cliënt en professional, waardoor gezonde relaties kunnen ontstaan.

Het concept werkt met componenten die richting geven en het uitwisselen van goede praktijken en innovaties makkelijker maken. Iedere instelling werkt aan het invoeren van haar eigen goede praktijk, passend bij behoefte van cliënten, medewerkers en sector. De componenten laten zien wat mensen belangrijk vinden en deels al in praktijk brengen. De integrale aanpak van de geleverde zorg, de omgeving waarin de zorg wordt verleend én de vitaliteit van de organisatie versterken elkaar.

Er wordt binnen Planetree gewerkt met de volgende componenten:

- 1 menselijke interactie en liefdevolle bejegening;
- 2 eigen keuze en verantwoordelijkheid door informatie en educatie;
- 3 uitstekende behandeling en zorg;
- 4 gezond eten, drinken en bewegen;
- 5 aanvullende zorg en zingeving;
- 6 menswaardige technologie;
- 7 architectuur en interieur leveren een bijdrage aan gezondheid en heling;
- 8 vrienden, familie en gemeenschap spelen een positieve rol;
- 9 tevreden cliënten;
- 10 tevreden en gemotiveerde medewerkers;
- 11 gezonde financiële resultaten;
- 12 goede marktpositie en relaties met belanghebbenden.

Organisaties melden de volgende resultaten met het consistent en goed doorvoeren van Planetree: hoge patiënttevredenheid, hoge medewerkerstevredenheid, goede verwijfsbereidheid, innovatieve diensten, een sterke verbetercultuur en een prettige fysieke omgeving. Deze effecten zijn voor zorginstellingen van strategisch belang. Internationaal zijn inmiddels meer dan 500 organisaties verbonden aan Planetree. De groep instellingen die in Nederland samenwerkt met Planetree groeit in alle sectoren: van ziekenhuiszorg tot ggz-instelling.

Meer informatie: www.planetree.nl

Relationele afstemming tussen zorggever en cliënt

Goede zorg ontstaat vanuit het zorgvuldig aansluiten bij en afstemmen op de ander, en op wat hij of zij nodig heeft. Leefwereldgerichtheid en perspectiefwisseling zijn daarin kernbegrippen. Deze benadering vanuit presentie is een manier van werken in zorg en welzijn die de relationele afstemming tussen zorggever en cliënt centraal stelt. Het is geen methodiek in strikte zin, maar een benadering die binnen diverse sectoren in de zorg- en hulpverlening kan worden toegepast.

Binnen de Stichting Presentie, in 2004 opgericht op initiatief van Andries Baart, gaat het om het bevorderen, uitdragen, verder ontwikkelen en verdiepen van deze presentiebenadering. Marjanneke Ouwerkerk en Judith Leest, resp. directeur en stafmedewerker van Stichting Presentie, lichten kort toe wat presentie in de praktijk betekent. 'Goede zorg is namelijk meer dan met methoden een probleem uit de weg helpen,' legt Leest uit. 'Binnen de presentiebenadering wordt de zorg ingericht via relationeel programmeren: vanuit de relatie blijkt wat goede zorg is voor deze cliënt op dit moment.' Ouwerkerk vult aan: 'Daarbij blijft de eigen vakkennis intact, maar de relatie stuurt hoe die kennis wordt aangewend. Het perspectief van degene die hulp of steun nodig heeft of vraagt, vormt de leidraad voor de zorg; de logica van de methodiek is daarin niet richtinggevend.'

Existentiële component

Wat is dan de relatie tot zingeving? Presentie heeft volgens Leest een existentiële component en een scherp oog voor lijden en tragiek. 'De presentiebenadering zet primair in op het ontwikkelen van een bevredigende relatie tot het leven, ook als dat leven vastzit, als het schuurt, als het zwaar tegenzit. Dat betekent bijna per definitie dat zingevingsvragen, meer of minder expliciet, aan de orde zijn. Die zijn gewoon onderdeel van zorgproces. En vanuit de presentie realiseren wij ons ten eerste dat je lang niet altijd alles kunt oplossen voor een ander, maar dat je de ander, in zijn zoeken naar zinvol leven wel altijd nabij kunt blijven.'

'Daarin is de presentie een stroming binnen de zorg die kritisch is tegenover het impliciete maakbaarheidsgehoof in veel methodieken,' merkt Ouwerkerk op. Zij spreekt haar waardering uit over de aandacht van ZonMw voor het onderwerp zingeving: 'Mogelijk biedt dit ruimte voor ander ontwikkel- en onderzoekswerk dan doorgaans gangbaar is bij ZonMw. Minder instrumenteel, meer gericht op een breed profiel van de zorgprofessional.'

Meer informatie: www.presentie.nl



‘Als ik straks tijd heb, kom ik bij u’

Verpleegkundige Elise van Oppenraaij volgde de masteropleiding Zorg, Ethiek en Beleid. Er ging een wereld voor haar open. Haar eindschrijving ging over morele professionaliteit in het ziekenhuis. Hoe past zij de theorie uit haar masteropleiding nu toe in de praktijk? En hoe ziet zij de relatie tussen zorgethiek en zingeving?

Elise wist al op vrij jonge leeftijd dat zij de verpleging in wilde. Na de laatste stage van haar opleiding kon zij blijven werken bij de afdeling orthopedie in het OLVG. Ze wilde ook graag naar het buitenland en heeft een jaar in het Academisch Ziekenhuis van Paramaribo gewerkt. ‘Dat was zeer leerzaam, een totaal andere cultuur. Bij terugkomst kon ik weer aan het werk bij het OLVG. Al vrij snel rees toch weer de vraag: wat wil ik nog meer? Ik had niet de behoefte om me inhoudelijk verder te ontwikkelen, bijvoorbeeld kinderverpleegkunde of intensive care. Dat trok me niet echt. Op een Nursing Event in het Beatrixtheater woonde ik een lezing bij met de titel: ‘Als ik straks tijd heb, kom ik bij u’. De spreker bleek verbonden aan de Universiteit van Tilburg, Zorg, Ethiek en Beleid. Er was allerlei informatie beschikbaar op het event over deze studie. Dat vond ik interessant!’

Zorg is ook politiek
Om een lang verhaal kort te maken: Elise ging de deeltijd masteropleiding Zorg, Ethiek en Beleid volgen.

‘Er ging een nieuwe wereld voor me open die ik heel interessant vond. Dat je leert nadenken over hoe zorg werkt en het niet alleen maar doet. Nadenken over hoe je zorg verleent en wat die ander daarvan vindt. Bij een universitaire opleiding leer je ook breder denken, door vakken als ethiek, filosofie, politiek. Zorg is ook politiek: Ben jij het waard om voor te zorgen? Ben jij het waard om deze behandeling te krijgen? Collega’s staan daar niet altijd bij stil. Het maakt dat ik mijn vak steeds interessanter ben gaan vinden. Zorgen is meer dan de zorg van een verpleegkundige voor een patiënt. Je wordt geboren en je krijgt zorg, je gaat dood en je krijgt zorg. Het hele leven bestaat uit zorgen voor elkaar, dat zit heel diep. De studie heeft letterlijk mijn wereld vergroot.’

Moreel professioneel
Haar eindschrijving heeft de titel: ‘Wanneer ben je moreel professioneel? Over de morele professionaliteit van de verpleegkundige in het ziekenhuis’. Elise licht toe: ‘Het doel van dit onderzoek is om morele professionaliteit van de verpleegkundige concreet en

zichtbaar te maken. Als verpleegkundige moet je niet alleen de dingen goed doen, je moet ook de goede dingen doen. In de literatuur komt duidelijk naar voren dat het belangrijk is om zaken met aandacht te doen. Dan nog blijft vaag wat dat dan precies is. Sommigen doen het vanuit zichzelf, anderen niet. Kun je het dan ook leren? Misschien kun je het wel leren, maar dan moet je eerst ook weten wat het dan is. Vervolgens heb ik rondgekeken bij de afdeling Vaatchirurgie. Daar heb ik situaties gezien waar de patiënt helemaal niet centraal staat. Daar staat de chirurg of de logistiek centraal. Ik werk op oncologie, daar ligt dat anders. Daar draait het veel meer om de patiënt.’ In haar scriptie heeft zij ook het belang van tijd beschreven. ‘Ik heb dat vertaald naar tijdsbeleving van de patiënt, van de verpleegkundige en van de arts. De patiënt moet wachten, de verpleegkundige heeft haast en de arts heeft het druk.’ Daarnaast beschrijft zij de erkenning van de patiënt. Deze bestaat uit 23 concrete handelingen die een verpleegkundige doet om de patiënt te erkennen, zoals interesse tonen in de patiënt, anticiperen op pijn die eventueel gaat komen, de patiënt serieus nemen, fysieke hulp bieden wanneer een patiënt die nodig heeft en collega’s attenderen op bepaalde zaken die belangrijk zijn voor de patiënt.

Klaar met de opleiding, wat nu?
‘Ik vind beleidsmatig alles heel interessant, dus ik heb wel duidelijk de keuze gemaakt dat ik die kant op wil. Ik kan me voorstellen dat ik uiteindelijk niet meer aan het bed sta, maar afdelingsleider word. Ik zit nu in het verpleegkundig stafconvent, een commissie van 10 verpleegkundigen die zich bezighoudt met kwaliteit, verbinding en professionaliteit van verpleegkundige zorg. Ik probeer mee te denken hoe zorg beter kan en mijn studie heeft me daarin erg geënthousiasmeerd. Als leidinggevende denk ik dat ik meer invloed kan uitoefenen op de zorg en dan kun je meer het beleid uitzetten.’

Relatie tussen zorgethiek en zingeving?
‘Ik heb net een workshop van Andries Baart gevolgd. Hij benadrukt het belang van goede zorg verlenen in deze situatie, bij deze patiënt op dit moment. Daar sta ik ontzettend achter en ik streef ernaar dat te doen. Maar het overkomt mij ook dat ik tegen een patiënt zeg: “Ik kom zo bij u.” en dan ben ik een uur later nog niet geweest. We zijn allemaal mens en zo gaat het nu eenmaal. Ik probeer me er wel bewust van te zijn. Het is belangrijk een relatie aan te gaan met de patiënt. In de relatie gebeurt het, daar voelen mensen zich gezien en voelen ze zich serieus genomen en begrepen en kun je ze steunen. Ik had laatst nachtdienst en er kwam een collega van een andere afdeling helpen, omdat het erg druk was bij ons. Een oudere man, enigszins in de war, bleef maar roepen dat hij uit bed wilde. Zij ging kijken, maar kon er niet zoveel mee. Toen ben ik naar hem toegegaan en hij wilde inderdaad uit bed, hij moest en zou. Dus heb ik hem uit bed gehaald en heeft hij vervolgens de halve nacht rustig en kalm in de stoel gezeten. Dat zijn de kleine dingen; om toch gewoon wel echt te luisteren naar een patiënt.’
‘Aan het OLVG is een ethicus verbonden. Deze kun je in consult vragen als je twijfelt over een bepaalde casus: “Hebben we het goed gedaan?”. Hij geeft cursussen ethiek in het ziekenhuis en

in de HBOV-opleiding. Hij heeft op elke afdeling een avond met verpleegkundigen en artsen georganiseerd om met elkaar door te spreken hoe we vinden dat we zorg verlenen en hoe benaderbaar we zijn. Heel prettig om een keer met z’n allen te zitten en te bespreken hoe je met elkaar omgaat en hoe benaderbaar je bent.’

Wat zijn de grotere vraagstukken?
‘Gisteren verzorgde ik een dame van 94, ook een beetje in de war, die niet meer uit bed wil. Dan vraag ik me wel af: Wat gaan we nog doen? Waarom gaan we nog met haar zeulen? Voor wie moet zij nog aan tafel zitten? Wie zijn wij om te zeggen dat iets moet? Dat soort vragen worden bij ons op de afdeling veel besproken. Ook vragen over behandeling en de zoveelste chemokuur geven. Heeft dat nog zin? Die vragen staan zeer centraal. Als wij denken dat de patiënt erbij gebaat is, bellen we de geestelijk verzorger. We benadrukken dan dat je niet gelovig hoeft te zijn om een gesprek te hebben met een geestelijk verzorger. Hij betekent veel voor mensen en heeft veel tijd. Hij kan gewoon drie uur naast een bed zitten, dat kunnen wij echt niet.
We hebben ook een islamitisch geestelijk verzorger; dat is echt een aanwinst voor het OLVG. Zeker omdat er soms wat strubbelingen zijn over omgaan met pijn, of met bezoek. Dan kunnen we haar consulteren. Zij heeft zicht op de cultuur en overziet de situatie en kan daardoor iets makkelijker aangeven dat er in het ziekenhuis wel bepaalde regels zijn.’

Maakbaarheid en mededogen: oproep tot ontmoeting

In zijn oratie in 2013 heeft internist Jan Smit voor een nieuwe benadering van de geneeskunde en herintroductie van het ‘medicijn’ mededogen gepleit. Smit ziet maakbaarheid als weergave van de technocratische ontwikkeling in de geneeskunde waarin veel bereikt is, maar ook veel verloren is gegaan.

‘Mensen zijn ontleed tot een bouwdoos vol onderdeeljes en elk onderdeel heeft een eigen dokter die biologisch getinte oplossingen bedenkt,’ licht Smit toe. ‘Er is weinig inzicht hoe alle radertjes met elkaar samenwerken, daar hebben patiënten veel last van. Zij krijgen allerlei medicijnen die elkaar tegenwerken.’ Tweede aspect van deze fragmentatie is volgens Smit dat we met Descartes geest en lichaam hebben ontkoppeld. ‘Ook daar zijn aparte dokters voor gekomen. Vroeger was er een veel integralere benadering van mensen. Mijn pleidooi is om deze weer in te voeren.’ Dat is ook helemaal niet zo moeilijk, meent Smit. ‘Gewoon vragen wat nu echt de verwachtingen zijn van iemand die de spreekkamer binnenkomt. Deze vraag wordt vaak overgeslagen en daar gaat het ook mis. Iemand in opleiding gaat direct naar het protocol en geeft dat eerste stukje onvoldoende aandacht. Ook vind ik dat ICT veel te veel aandacht krijgt. ICT is prachtig, maar je wordt niet beter door apps en elektronische platforms. Mijn oproep is dan ook om de ontmoeting centraal te zetten.’

Waarde toevoegen

Smit is bevlogen en gepassioneerd. ‘Mijn drijfveer is om het leven niet alleen voor mijzelf, maar ook voor anderen goed te maken. Ik heb een prachtig beroep mogen kiezen waarin ik dit ook op een heel bijzondere manier tot uiting kan brengen. Waarde toevoegen aan het leven van patiënten is dé drijfveer. Dat is heel breed. Mijn eigen persoonlijkheid past daar in zoverre in dat ik het leuk vind om met mensen te werken en mooie en zinvolle dingen te doen. Dingen zijn alleen maar zinvol als ze goed én leuk zijn.’ Naar eigen zeggen heeft Smit zijn bevlogenheid en passie goed kunnen behouden door af en toe pas op de plaats te maken. ‘Het is belangrijk om antwoord te vinden op vragen als: Wat doe ik? Waarom doe ik het? Vind ik het nog leuk en zinvol? Dat geldt ook in de geneeskunde. Wat daar niet bij helpt, is dat er veel externe omstandigheden zijn die van invloed zijn op onze manier van werken. Dat is voor veel mensen een frustrerende factor, ook voor mij. Dan heb je de keuze: ga je je idealen en je doelen kleiner

maken door deze externe omstandigheden, laat je je daardoor overstemmen? Of ga je het gesprek en de discussie aan en is je eigen verhaal toch zo goed dat dat niet ondergesneeuwd mag worden? Dit laatste is voor mij de uitdaging die ik ook nodig heb. Ik nodig mensen in mijn omgeving uit om dat ook te doen.’

Toen Smit drie jaar geleden op de Nijmeegse afdeling kwam werken, is hij dat gesprek met iedereen aan gegaan. Waarom werk je op deze afdeling? Wat wil je hier bereiken? Hoe ga je het systeem beïnvloeden? Wat wil je toevoegen? En wat verwacht je van de organisatie? Ieder mens is uiteindelijk gemotiveerd en gepassioneerd, is zijn overtuiging. ‘Als mensen dat niet meer hebben, is er echt fundamenteel iets mis.’

Smit: ‘De dingen die wij goed vinden voor onze patiënten zijn ook goed voor onszelf. Daar hebben we op de afdeling veel gesprekken over gevoerd en vervolgens onze kernwaarden uit gedestilleerd. We kunnen naar die kernwaarden teruggrijpen als het misgaat. Ik was even bang dat de mensen hier mij misschien te zweverig zouden vinden, maar de uitdaging is juist om het heel concreet te maken. De gevoerde gesprekken hebben duidelijk consequenties gehad voor onze stafvergadering, voor het bedrijfsplan. Daar spreken we elkaar ook echt op aan, dat geeft een gezonde cultuur. Dat geeft energie en stelt mensen in staat mooie dingen te doen. De organisatie hier is ook wel klaar voor dit soort ontwikkelingen.’

Zinvolle zorg

Zingeving is volgens Smit heel individueel bepaald. ‘Wat is de zin van jouw leven? Van mijn leven? Binnen de gezondheidszorg moet je je volgens mij verdiepen in wat de zin van het ziek-zijn is voor de mensen met wie je te maken krijgt. Zinvolle zorg betekent dat je aansluit bij de zingevingsvragen of -antwoorden die patiënten hebben, maar ook bij die van jezelf. In het gesprek met de patiënt over zijn ziek-zijn, kan zijn zingeving resoneren met de mijne. Daar worden we beiden beter van. Mensen met chronische aandoeningen leren mij heel veel hoe zij met het leven omgaan. Andersom nemen ze van mij een stuk medische technologie mee en een oproep om zich die vragen te gaan stellen. Mensen zijn vaak niet gewend daarover na te denken en zoeken vaak een escape in pillen en diagnoses. Ik probeer ze uit te dagen. Dit heeft concreet natuurlijk consequenties voor uitkomstmaten. Wij hebben het nu goed gedaan als wij een patiënt z’n te hoge bloeddruk onder controle hebben. Maar wanneer die patiënt helemaal geen last had van zijn bloeddruk, last krijgt van onze pillen en daarom ongelukkig de deur uit gaat, ben ik dan een goede dokter? Ik heb mijn uitkomst immers gehaald. Dat is niet goed.’

In zingeving staat de patiënt centraal, dus is het logisch de patiënt bij de zorg te betrekken. Smit heeft dat op zijn afdeling ook gedaan. ‘We hebben een patiëntadviesraad ingericht die ons kritisch bekijkt en veel suggesties geeft. Wat hij ook belangrijk vindt, is dat wij ons werk goed kunnen doen. Dat is een mooi voorbeeld hoe patiënten weer voor ons zorgen. Zij doen ook audits, dat bevalt uitstekend. Voor studenten en artsen-in-opleiding geldt hetzelfde: we gaan met hen in gesprek hoe zij de toekomst van de gezondheidszorg zien. Tenslotte worden zij later de beroepsbeoefenaars.’

Spreekuur van de Toekomst

Smit denkt ook na over de toekomst van de interne geneeskunde. Hoe ziet die er over 20 jaar uit? ‘Dat doen we aan de hand van het Spreekuur van de Toekomst. Het spreekuur is hét contactmoment met de patiënt. We willen voor het consult al een beeld krijgen van de patiënt en op basis daarvan een geschikt consult voeren. Elke patiënt heeft andere vaardigheden en andere behoeften en die vergen een andere manier van consultering. Er zijn grote verschillen in ICT-vaardigheid, denkkracht en omgaan met de ziekte.’ Ook het visitelopen is sinds de komst van Smit anders ingericht. ‘Artsen zitten steeds vaker achter computers en nog maar weinig aan het bed. Wij hebben nu afgesproken dat de visite echt bij de patiënt plaatsvindt. De arts gaat met de laptop naar de patiënt toe en samen wordt naar de uitslagen gekeken. Bij het bed van de patiënt wordt samen met de verpleging een plan gemaakt. Het blijkt dat iedereen dit veel beter vindt: het contact is op deze manier veel zinvoller.’

‘Als we meer tijd zouden hebben, wordt de gezondheidszorg in mijn ogen goedkoper,’ is de stellige overtuiging van Smit. ‘Mensen voelen zich eerder serieus genomen, komen minder vaak terug en er worden minder diagnostiek en behandelingen gedaan. *Shared decision making* kan in alleen in deze context plaatsvinden. Helaas past deze manier van denken nog niet bij de huidige productie-gerichte inrichting van de zorg.’

‘We zijn slechts een rader in een groter geheel’

Moniek de Boer staat als gynaecoloog midden in de dagelijkse zorgpraktijk. Een ernstig hartinfarct op jonge leeftijd heeft haar wel aan het denken gezet waar het in het leven echt om gaat: aandacht voor elkaar, naar elkaar luisteren, openstaan in de wereld. Naast het werk in het ziekenhuis begeleidt zij artsen en stimuleert hen meer te doen aan introspectie. ‘Wat voor dokter wil je zijn? Wat drijft je? Dat zijn de vragen waar het om gaat.’

‘Wat mij sterk gevormd heeft, is het feit dat ik op mijn 37e een ernstig hartinfarct heb gehad. Ik ben uiteindelijk gereanimeerd. Ineens zag ik het ziekenhuisleven van de andere kant, als patiënt. Toch ben ik aanvankelijk teruggekomen in een soort overlevingsstand en gewoon doorgedaan met alles wat ik al deed. Op een gegeven moment belandde het ziekenhuis waar ik werkte (Lelystad) in een faillissement. Ik ging de bres op, omdat ik vond dat we het ziekenhuis in de lucht moesten houden. Na de overname brak er een moeilijke tijd aan; met heel weinig gynaecologen de afdeling draaiende houden en ook nog in een sfeer van vijandigheid. Dat was helemaal niet mijn stijl. Daar was ik niet voor blijven leven! Maar dan komt natuurlijk de vraag: waarvoor dan wel? Toen ben ik wel in een soort existentiële crisis geraakt. Ik had helemaal niet gezien hoe het netwerk in elkaar zat en

welke belangen er allemaal speelden. Het ging helemaal niet om wat we gezamenlijk zouden gaan doen, het ging om ego's die iets wilden.’

‘Eigenlijk was ik naïef, terwijl ik altijd wel een heel goede bestuurder was. Ik kan heel makkelijk verbinden en mensen de ruimte laten. Maar het werd “oorlog” en ik begreep het ineens niet zo goed meer. Ik raakte echt een beetje in de war en ben in therapie gegaan. Pas toen ik mijn coachopleiding ging doen, heb ik geleerd wat wezenlijk van belang is, wat echt mijn eigen drijfveren zijn. En dat is eigenlijk zingeving: Waarvoor ben ik hier? Wat wil ik achterlaten? Wat wil ik toegevoegd hebben? Dat heeft mij uiteindelijk heel goed op de rit gezet. Ik heb ontslag genomen in Lelystad en ben als gynaecoloog in Hoorn gaan werken, waar ik me ben gaan richten op andere zaken dan besturen.’

Wat zijn die drijfveren?

‘Die veranderen om de zoveel jaar. Wat toen heel belangrijk was, was liefhebben en delen en dit doorgeven aan mijn kinderen. We zijn maar kort op deze aarde, laten we er met z'n allen een beetje goed voor zorgen. Dat is liefde in het groot: aandacht voor elkaar, naar elkaar luisteren, openstaan in de wereld. En ook eens gaan kijken naar dingen die je niet zo goed kent. Bewustwording, verbinding en zorgzaamheid. Daar draait het eigenlijk allemaal om.’

‘Het liefst zet ik me voor 120 procent in, maar je moet de realiteit onder ogen zien en ik had ook nog een gezin te ‘runnen’. Ik ben in het ziekenhuis in Hoorn gaan werken. Aanvankelijk was ik daar heel stillletjes, maar ik liep op een gegeven moment toch weer tegen zaken aan die ik wilde verbeteren. Het begon toch weer te kriebelen. Je bent een rader in het grotere geheel, samen sta je ervoor. Je moet nieuwsgierig zijn naar elkaar en open staan voor elkaar. Durf buiten je kaders te kijken en durf te delen. Nu zijn het allemaal eilandjes in een ziekenhuis; daar is de patiënt de dupe van.’

‘Mijn drijfveren zijn niet meer sec in het vak als gynaecoloog de beste willen zijn. Ik ben denk ik nog wel steeds een van de liefste ... Ik moet mijn andere talenten gebruiken. Mensen ervan bewust maken hoe we ons kunnen verbinden, hoe we iets nieuws met elkaar kunnen worden. Dat zou ik graag willen doen in de fusie die nu aanstaande is in Hoorn.’

Je bureau heet Ziel & Zorg. Wat is voor jou de ziel?

‘De ziel is je innerlijke kompas, je hart, je gevoel. Waar je drijfveren zitten. Als je het koppelt aan spiritualiteit is dat voor mij het bewustzijn dat we allemaal maar een heel klein onderdeelje zijn van een groter geheel. Dat je ervoor kan kiezen daar iets aan toe te voegen. We zijn alleen maar bezig om ons als soort in stand te houden, maar we zijn helemaal niet bezig met wat dat voor de aarde zou kunnen betekenen. We durven die vragen niet eens hardop uit te spreken.’

‘Het is mooi om te zien dat de jonge garde nieuwe waarden introduceert in de zorg. Betere balans, autonomie, meer delen, meer verbinden; zachter. Ik geloof heel erg dat het goed zou werken als we wat vaker met elkaar aan introspectie zouden doen. Dokters doen dat nog veel te weinig. In de opleiding zou daar al ruimte voor moeten komen. Wat maakt dat je dokter wil zijn? Wat wil je brengen? Wat drijft je? Wat voor dokter wil je zijn? Er moeten mensen met ervaring in de zorg studenten begeleiden in dit proces. Ik zie in mijn coachingspraktijk nu veel artsen die switchen van opleiding. Dat zou je dan kunnen voorkomen.’

Wat zou je willen veranderen?

‘Bij de herregistratie van medisch specialisten een check doen met iemand die daar geschoold in is over hoe je erin zit, hoe je ervoor staat? Een soort ontwikkelingsprofiel. Kijken waar iemand nog in geraakt wordt. Je neemt verantwoordelijkheid, soms neem je een foute beslissing, daar moet je wel mee om kunnen gaan. Daar moeten we met elkaar meer aandacht voor hebben.’

‘Niet alleen artsen moeten iets leren, dat geldt ook voor patiënten. Die draaien ook mee in de machine dat alles maakbaar en haalbaar is. Patiënten zouden zich moeten realiseren dat ziekte onderdeel is van het leven. Anders gaan we nooit dezelfde taal spreken.

Het gaat over bewustwording dat ziekte en doodgaan bij het leven horen, dat de arts daar maar beperkt invloed op heeft, dat de patiënt zelf de regie heeft. We moeten leren gezamenlijk een groter geheel te worden, dat gaat voorbij leiderschap. Er zijn allerlei verschillende werelden die helemaal niet naar elkaar kijken en zich niet tot elkaar verhouden. Het nieuwe werken bijvoorbeeld is nog helemaal niet doorgedrongen tot de zorg. We moeten ons bewust worden dat we rader zijn in een groter geheel.’

¹ Moniek de Boer is ook *founding mother* MEDexperience: www.medexperience.nl

Is er ruimte voor stilte in de zorg?

Geestelijk verzorgers zijn specialisten, academisch opgeleid, deskundig in het omgaan met levensvragen, zingeving en spiritualiteit en werkzaam in een ziekenhuis of andere zorginstelling. Marie-José Burger is geestelijk verzorger in het Meander Medisch Centrum. ‘Wij komen om de hoek kijken als mensen lijden aan levensvragen. Maar hoe herken je levensvragen?’

‘In Nederland is spiritualiteit of zingeving het brede palet van vragen die mensen stellen: Hoe geef ik vorm aan mijn leven? Hoe ga ik om met ziekte? Welke horizon kies ik voor mijn eigen bestaan? Deze vragen zijn uitgangspunt van de gesprekken die je als geestelijk verzorger voert met patiënten. Spiritualiteit heeft te maken met hoe je met beide benen op de grond kan blijven staan, het gevoel dat wat je doet zin heeft. Je kunt zingeving ook zien als het zoeken naar antwoorden op de vragen die het leven stelt en religiositeit als een vorm die al een aantal antwoorden geeft. Spiritualiteit heeft ook te maken met rituelen; dat kunnen religieuze, kerkelijke rituelen zijn. Je ziet nieuwe rituelen ontstaan bij rampen of ingrijpende gebeurtenissen; ook dat heeft een spirituele kern.’

Toonaangevende vakgroep

‘De vakgroep geestelijke verzorging van Meander is een toonaangevende vakgroep, vooral in onze opvatting welke plek geestelijke verzorging in een ziekenhuis heeft en de uitwerking daarvan in de oprichting van een Levensbeschouwelijk Centrum. Daarmee maken we binnen het ziekenhuis letterlijk én figuurlijk ruimte voor stilte en reflectie. We verbinden geestelijke verzorging nadrukkelijk aan ethische advisering, pleiten voor open reflectie over zingeving, al dan niet religieus gekleurd. Onze vakgroep heeft geestelijk verzorgers vanuit verschillende levensbeschouwingen. Desondanks kan ieder van ons met iedere patiënt in gesprek gaan, ongeacht de levensbeschouwing. Echter, net zoals een politicus niet kan zonder een politieke partij, kan een geestelijk verzorger niet zonder een bepaalde levensbeschouwing. Het vakgebied van geestelijke verzorging is anders dan de andere vak-

gebieden in een ziekenhuis. Je zou kunnen zeggen dat je op het moment dat je lijdt aan levensvragen, je een geestelijk verzorger nodig hebt. Maar wanneer lijdt je daaraan? In het ziekenhuis worden mensen al overspoeld met heel veel technisch handelen. Pas na de behandeling komt het besef. De timing van levensvragen komt heel nauw. Het lastige is dat je vaak te laat bent.’

‘Elk mens heeft een bepaalde fierheid en vindt dat hij of zij het zelf wel kan. In die zin is geestelijke verzorging iets wat mensen “overkomt”. Vaak zijn het de verpleegkundigen die voorstellen om met een geestelijk verzorger te gaan praten. Door onze achtergrond en wijze van vragen komen we dan vrij snel tot lagen waarvan mensen soms niet eens wisten dat ze die hadden en blijkt een gesprek met ons heel zinvol. Soms komen mensen voor lastige keuzes te staan en worden wij erbij geroepen. We maken ruimte voor wat er is en zoeken naar wat van belang, van waarde is voor iemand om zo een weg te vinden in wat hun overkomt. Soms blijft het bij een of twee gesprekken. Soms bellen mensen als ze ontslagen zijn uit het ziekenhuis of er toch nog een mogelijkheid is voor een vervolgesprek.’

Zingeving binnen het medische gesprek

‘Vragen die ons als vakgroep bezighouden, zijn: Hoe creëren we in huis momenten van bezinning? Is er ruimte voor reflectie? Welke thematiek speelt er? Dit jaar besteden we binnen de commissie Ethiek extra aandacht aan het thema overbehandeling. De commissie heeft een symposium georganiseerd en gaat nu de afdelingen af. We proberen erachter te komen wat er speelt en of we handvatten kunnen ontwikkelen om daarmee om te gaan. Daarnaast geven we scholing hoe je levensvragen herkent en hoe je zelf als zorgprofessional het gesprek kunt voeren. Ik zou heel graag zien dat er kwalitatief onderzoek wordt gedaan naar de bijdrage die je hebt als geestelijk verzorger. Met als doel om beter te kunnen omschrijven wat wij nu precies voor effect hebben op patiënten. Vier jaar geleden hebben we zelf onderzoek gedaan naar het effect van ons contact met patiënten. Voor ons was belangrijk te horen welke woorden patiënten gebruikten: “Het gesprek gaf me veerkracht.”, “Ik was even geen patiënt maar kon op eigen benen staan.” Dat zijn zaken die je veel meer en veel breder zou moeten onderzoeken. Een ander interessant onderwerp is het contact tussen patiënten en hulpverleners. Vanuit verwachtingspatronen nemen we over en weer bepaalde rollen aan. Als een arts en een geestelijk verzorger beiden aan een patiënt vragen: “Hoe gaat het met u?”, krijg je verschillende antwoorden. Hoe je de vraag naar zingeving ook binnen het medisch gesprek een plek kunt geven, daar zou ik wel onderzoek naar willen doen.’

‘Wat mij puzzelt, is dat iedereen eigenlijk wel erkent dat zingeving een wezenlijk onderdeel is van het bestaan, van geluk, van gezondheid, en tegelijkertijd is geestelijke verzorging bijna altijd een onderwerp dat financieel onder druk staat en niet gezien wordt als echt wezenlijk van belang in de ziekenhuiswereld. Het is vaak een sluitstuk en komt helaas nogal eens naar voren als mogelijke kandidaat bij bezuinigingsrondes. Het wordt steeds belangrijker om geestelijke verzorging binnen de behandelingen financieel te borgen.’



Meer aandacht voor de mens achter de ziekte

Neuroloog Leo Visser begeleidt in het Tilburgse Sint Elisabeth Ziekenhuis al 20 jaar mensen met multiple sclerose. Daarnaast onderzoekt hij hoe je de zorg voor deze groep patiënten beter kunt laten aansluiten bij hun behoeften.

Loopt onderzoek naar MS achter op andere vakgebieden?

‘Onderzoek naar kanker heeft inderdaad een tijd ver voorgelopen op dat naar neurologische aandoeningen, zoals MS en Alzheimer. De research naar kanker kon al vroeg een sprint inzetten doordat de Amerikaanse president Nixon vanaf 1971 enorme bedragen voor onderzoek naar kanker ter beschikking stelde. Maar sinds in 1995 in Nederland het eerste middel tegen MS op de markt kwam, loopt mijn vakgebied die achterstand in sneltreinvaart in. Dat eerste middel heeft als een vlieg wiel gewerkt: vanaf toen werd het ene na het andere middel ontwikkeld en kunnen we steeds beter de ontwikkeling van de ziekte afremmen en terugval voorkomen.’
‘Wat bij deze doorbraak hielp, was dat het besef doordrong dat MS een invaliderende ziekte is die vooral jonge mensen treft. Het maatschappelijke belang om een succesvolle behandeling te vinden, was en is groot. Daardoor kwamen er ook meer financiële middelen beschikbaar voor onderzoek. Bij dementie ligt dat

anders. De pech is dat daar ondanks veel onderzoek nog geen doorbraak is gekomen, met succesvolle medicatie.’

Op welk onderzoek legt u zich toe als hoogleraar zorgethiek?

‘Uit een onderzoek dat we zes jaar geleden onder MS-patiënten hielden, kwam naar voren dat zij meer als mens gezien willen worden door hun artsen, en niet alleen als patiënt of casus. Ook bleek dat de informatie die artsen geven vaak niet aansluit bij hun behoeften. Wij besteden te weinig aandacht aan de vaak heftige psychische en sociale gevolgen van MS, en de begeleiding daarin.’
‘Het onderzoek dat ik nu aan de Universiteit voor Humanistiek doe, met behulp van drie promovendi, heeft als doel om het perspectief van MS-patiënten beter te leren kennen, zodat we de behandeling kunnen verbeteren. We kijken daarom zoveel mogelijk over hun schouders mee. In ons grootste onderzoek, naar de redenen waarom 80 procent van de MS-patiënten voortijdig

stopt met werken, houden we bijvoorbeeld diepte-interviews met patiënten en volgen we een grote groep mensen langere tijd. Zo willen we achterhalen wat belemmerende factoren zijn en wat juist stimuleert om te blijven werken.’

‘We vermoeden dat veel mensen stoppen vanwege de geheugenklachten die vaak optreden bij MS. Maar die tasten meestal maar een deel van de cognitieve functies aan. De intelligentie zelf van een persoon verandert nagenoeg niet. Als wij hen hierover beter informeren, kunnen we dan misschien uitval voorkomen? Is het een optie om in overleg met werkgever en bedrijfsarts werktaken aan te passen? Misschien dat iemand werken wél volhoudt als hij of zij bijvoorbeeld minder hoeft te *multitasken*.’

Leidt de nieuwe richtlijn tot betere zorg?

‘Vanuit onze opleiding zijn we gewend ons op het medisch-technische verhaal te concentreren. Die neiging werd de afgelopen 15 à 20 jaar misschien nog wel sterker doordat op dat vlak zulke baanbrekende ontwikkelingen plaatsvonden. Gevolg is dat artsen en patiënten vaak op een verschillende planeet zitten en elkaar niet goed bereiken. De nieuwe richtlijn helpt ons om die kloof te overbruggen en meer aandacht te besteden aan de impact van MS op het leven van de patiënt. Die roept bijvoorbeeld allerlei existentiële vragen op zingevingsgebied op. Daar moet je als arts op inspelen en dat vraagt om een andere werkwijze. Ik zie om mij heen dat collega’s daar zeer voor openstaan.’

Heeft de richtlijn uw manier van omgaan met patiënten veranderd?

‘Jazeker. Ik merkte als arts vaak genoeg dat de communicatie met een patiënt niet echt goed liep. Een jaar of vier geleden gingen mijn ogen echt open en heb ik mijn stijl wezenlijk veranderd. Ik denk veel meer na over wat een patiënt echt bedoelt als hij of zij iets vertelt en vraag vaker door. Een tijdje geleden kregen we een patiënt bij wie de huisarts MS vermoedde. Op het verwijsbriefje van de huisarts stond dat zijn vader ook MS had. Daar vraag ik dan op door. Toen bleek dat de man enorm bang was dat het hem zo zou vergaan als zijn vader, die binnen tien jaar overleed. Als arts moet je het gesprek over dat soort emotionele zaken niet uit de weg gaan. Dat leer ik ook aan coassistenten.’

Hoe is de zorg voor MS-patiënten veranderd?

‘Tijdens mijn opleiding heb ik nog meegemaakt dat een neuroloog de diagnose MS stelde en daarna tegen de patiënt zei: “Kom maar terug als er iets is.” Mensen werden in die tijd nauwelijks behandeld of begeleid. Het verschil met de huidige gang van zaken is spectaculair. We kunnen nu het ziekteproces deels stilzetten en terugval voorkomen. De opkomst van de biotechnologie heeft in die revolutie een grote rol gespeeld. Wereldwijd houden tegenwoordig 8.000 artsen zich met MS bezig: naast neurologen bijvoorbeeld ook radiologen en neurobiologen, en de begeleiding van patiënten is nu zeer intensief.’

Als u een zak geld krijgt, welk onderzoek zet u dan op?

‘Het onderzoek naar wat zinvolle zorg is voor MS-patiënten is nog pril, dus er zijn nog volop hiaten. Dat merken we goed in de onderzoeken die we doen naar arbeidsparticipatie en het patiëntenperspectief. We kunnen amper verwijzen naar ander onderzoek. Ik zou ons huidige onderzoek willen verdiepen – bijvoorbeeld op het gebied van medicijngebruik. Artsen geven informatie over de mogelijkheden, maar de patiënt moet uiteindelijk beslissen. Tegelijk weten we dat zij vaak uit niet-rationele overwegingen voor het ene of juist het andere middel kiezen. Hetzelfde gebeurt als zij onverwacht stoppen met bepaalde medicatie: medicijntrouw is ook bij MS-patiënten een probleem. Als we daar iets aan willen doen, moeten we veel beter dan nu weten wat hun beweegredenen zijn op zo’n moment. Ik zou daarom onderzoek willen doen, op basis van 10 à 25 diepte-interviews met MS-patiënten, om te achterhalen wat bepaalt of ze hun medicijnen blijven slikken. Op basis daarvan kunnen we dan de informatie die wij geven aanpassen, zodat die beter aansluit bij hun kennis en behoefte. We weten namelijk dat één op de vijf MS-patiënten nu ontevreden is over de informatie die we geven.’

De zoektocht naar vitaliteit

Mantelzorg is vaak negatief in het nieuws: mantelzorgers zijn overbelast en hebben het zwaar. ‘Dat is de helft van het verhaal,’ vindt Wilco Kruijswijk, onderzoeker Sociale Zorg bij Movisie. Hij wil juist de positieve aspecten onder de aandacht te brengen.

‘Informele zorg, oftewel mantelzorg, is mijn thema. Binnen dit thema houd ik mij bezig met zingevingsvraagstukken en vitaliteit. Vanuit beleid wordt mantelzorg al snel instrumenteel ingezet en dat botst met de praktijk. Mensen voelen zich geen mantelzorger, ze zijn partner of kind. Mantelzorg is een beleidsterm, mensen zelf herkennen zich er vaak niet in. Iemand in je omgeving is ziek geworden, stapsgewijs ga je aan de slag en van lieverlee wordt dat meer en meer. Mensen die mantelzorg verlenen, herkennen zich pas in een laat stadium als mantelzorger en nog pas veel later geven zij toe dat ze ook hulp kunnen gebruiken. Dan kom je op een gegeven moment terecht bij vragen als: Wat betekent zorgen eigenlijk voor me? Wat betekent het leven voor me? Waar haal ik energie uit? Hoe houd ik het vol?’

Wat is zingeving?

‘In mijn ogen is zingeving het totaalplaatje en maken de positieve aspecten daar een onderdeel van uit. Interessant in ons onderzoek was dat er een beeld naar voren kwam van enerzijds mensen die echt vanuit zingeving als bron zorg verlenen, daar houvast en

legitimering uithalen en anderzijds mensen die eigenlijk niet eens willen beginnen aan het beantwoorden van vragen over zingeving. “Ik heb er geen tijd voor en ik ben bang wat er gebeurt als ik erover nadenk.” Dat gaf niet alleen een waaier in houdingen, maar ook een waaier in de gedachten over zingeving. Het resultaat was een publicatie: “Momenten van zin”. Dat was de aftrap naar meer. De afgelopen twee jaren zijn we breder aan de slag gegaan met het thema mantelzorg en vitaliteit, waar zingeving een onderdeel van is. We wilden het bespreekbaar maken, maar het moest niet te zwaar worden. Daartoe hebben een handreiking voor mantelzorgers ontwikkeld. Gewoon wandelend met elkaar bespreken wat belangrijk voor je is. We gebruiken daarvoor landkaarten, vergelijkbaar met die in de *Grote atlas van de Belevingswereld* (van Jean Klare, red.). Met een ingevulde kaart kun je kijken of je het herkent, met een lege kaart kun je zelf aan de slag gaan. Als je mantelzorgers de ruimte geeft om te vertellen, dan komen ze wel los. Ze geven alle zorg aan degene waarvoor ze moeten zorgen en cijferen zichzelf vaak weg. Mijn ervaring is dat hoe kleiner je de vraag maakt, des te makkelijker het is om deze te beantwoorden.’

Hoe kun je elkaar helpen?

‘Mensen uit verschillende hoeken (mantelzorger of professional) vinden elkaar op hun menselijkheid. Dat is mooi. Daar willen mensen ook op aangesproken worden. Als de opdracht is: we gaan gelijkwaardig samenwerken, wat betekent dan die gelijkwaardigheid? Dat is ook de vraag bij zingeving: pas je dat als beroepskracht alleen toe of is een wederzijdse uitwisseling? We proberen steeds meer het welbevinden van mantelzorgers voorop te stellen, maar we moeten ons aanwenden om elke keer weer even terug te redeneren. Stel steeds opnieuw de basisvraag. Op LinkedIn was een mooie discussie over een leesprobleem bij een patiënt met Parkinson. Er zijn natuurlijk prachtige bladzijde-omslainstrumenten. Iemand kwam met de suggestie: koop een vingerhoedje. Dan heb je veel meer grip op de bladzijden en kun je waarschijnlijk nog gewoon zelf de pagina’s omslaan. Los van het kostenaspect komt het omslaan van bladzijden met een vingerhoedje veel dichterbij gewoon lezen. Gewoon weer terug naar de basis: wat is nu echt nodig?’

Welk onderzoek moet plaatsvinden?

‘Mantelzorg wordt op een vreemde manier losgekoppeld van levensloop. Het is een beetje de omgekeerde wereld: opeens ben je mantelzorger en dan gaan we kijken hoe het met je is. Maar op een bepaald moment en niet als een proces. Onderzoek naar mantelzorgers laat niet de rijkdom zien waarom zij doen wat ze doen. Er wordt niet gekeken naar de motivatie en hoe die verandert tijdens de mantelzorg. En dat zijn nu juist mooie onderzoeksvragen: de relationele benadering tussen mantelzorger en cliënt, ook gezien in het hele netwerk rondom de cliënt. Hoe zijn die relaties en wat betekent het nou? Daar is weinig aandacht voor omdat het ook moeilijk is om te onderzoeken, maar daardoor is veel onderbelicht. Mechanismen die tussen mensen spelen en wat het doet met hun opvattingen, dat is echt een belangrijke vraag.’

Artsen verbeteren in medemenselijkheid

Wil een specialist goede zorg geven, dan moet hij of zij meer in huis hebben dan technische excellentie, vindt Kiki Lombarts, hoogleraar Professional Performance aan de UvA. Belangrijk is ook dat hij of zij medemenselijkheid toont in zijn/haar contact met patiënten. Hoe maak je artsen daar beter in?

Van origine is hoogleraar Kiki Lombarts gespecialiseerd in het bedenken van evaluatiesystemen voor artsen. Alweer jaren geleden bedacht ze een simpele manier voor specialisten in opleiding om online aan te geven hoe zij hun opleiders ervaren. Met dat systeem werken nu meer dan vijftig ziekenhuizen. Haar benoeming, vorig jaar, tot hoogleraar *Professional Performance* – in Lombarts' ogen het functioneren én presteren van artsen – was een kans haar onderzoeksgebied te verbreden. Nu wil zij met haar leerstoel ertoe bijdragen dat medisch specialisten beter functioneren. Dat functioneren berust volgens haar op drie pijlers: het streven naar medische excellentie, rekenschap afleggen over hun functioneren én het handelen vanuit medemenselijkheid. Ontbreekt hier iets aan, dan ontvangen patiënten dus minder goede en minder zinvolle zorg.

Wil je artsen op alle drie de pijlers optimaal laten scoren, dan moeten volgens Lombarts twee vakgebieden met elkaar verbonden worden. Namelijk de onderwijskant, verantwoordelijk voor de opleiding tot specialist, en het domein 'kwaliteit van zorg'. Daar-

onder vallen bijvoorbeeld kwaliteitsmanagers in ziekenhuizen en wetenschappers die evaluatiesystemen ontwikkelen.

Hoe leidt het verenigen van twee vakgebieden tot betere artsen?

'Nu zijn het medisch onderwijs en het vakgebied dat zich bezighoudt met het meten en verbeteren van de zorgkwaliteit twee gescheiden werelden – met elk hun eigen beleid, regels, congressen, tijdschriften en zelfs goeroes. Terwijl ze zich op dezelfde persoon richten. De scheiding die zo bestaat tussen artsen in hun rol als medisch specialist en opleider, is kunstmatig. Het grootste deel van de ziekenhuisartsen is tijdens hun carrière óók actief als opleider. En artsen zijn permanent in opleiding, ook nadat ze als specialist gaan werken, via hun nascholing.'

'Waar het om gaat, is dat artsen in beide rollen – zorg verlenen en opleiden – zo goed mogelijk functioneren. Daar wil ik aan bijdragen met mijn leerstoel. Zo wil ik onderzoeken of het uitmaakt voor de kwaliteit van de zorg van bijvoorbeeld een kinderarts,

waar hij of zij opgeleid is. Een andere belangrijke vraag: hoe kan je ervoor zorgen dat evalueren minder een afvinkwestie wordt en dat dit artsen stimuleert om hun zwakke punten te verbeteren?'

Onderschrijft u de klacht van artsen over de vele evaluaties?

'Die klacht herken ik wel. De evaluaties vliegen artsen van alle kanten om de oren. Soms moeten ze van wel tien partijen meewerken aan evaluaties: van het CGS, dat over hun (her)registratie gaat, van visitatiecommissies, de Inspectie, zorgverzekeraars, accreditatiecommissies, patiëntenorganisaties ... Daar worden ze – terecht – gek van. Ook omdat vaak onduidelijk is hoe goed die evaluaties kwalitatief zijn en wat het effect ervan is op de kwaliteit van de zorg of de medische opleiding. De afgelopen twintig jaar hebben wetenschappers, onder wie ik, een groot aantal evaluatie-systemen ontwikkeld. Alles bij elkaar hebben we nu de beschikking over een enorme, wetenschappelijk verantwoorde gereedschapskist. Ik zou artsen en bijvoorbeeld hun beroepsorganisaties en werkgevers willen oproepen om daar beter gebruik van te maken.'

'Er wordt nu wel heel veel gemeten, maar met de uitkomsten wordt te weinig gedaan. Zo bereik je het doel – een betere kwaliteit van zorg – inderdaad niet. De roep om die bureaucratie terug te brengen tot een behapbaar geheel, groeit dan ook. Artsen, en vooral hun beroepsorganisaties, moeten de regie terugpakken en uit de *tool box* zelf een zinvol evaluatieprogramma samenstellen.'

Hoe kunnen artsen beter gaan presteren op medemenselijkheid?

'Het gaat erom dat je met die ander omgaat zoals je zelf zou willen dat hij of zij met jou omgaat, als de rollen omgekeerd waren. Dit betekent dat je als arts echt aandacht moet hebben voor de patiënt tegenover je. Je moet proberen van mens tot mens een relatie met hem of haar op te bouwen. Er zijn allerlei manieren om de empathische vermogens van een arts te ontwikkelen tijdens de opleiding. Dat willen artsen zelf ook – zij vinden vaak dat ze op dit gebied tekortschieten. Tijdens hun opleiding nemen hun empathische kwaliteiten alleen maar af, blijkt uit onderzoek.

Dat is deels een reactie op de gekte en hectiek van hun vak. Verder zien artsen zoveel lijden, leed en verdriet om zich heen dat ze als overlevingsstrategie vaak onbewust afstand creëren tussen henzelf en de patiënt.'

'Maar zo hoeft het niet te gaan. We kunnen ze beter leren omgaan met emotioneel zware situaties. Het helpt als artsen hun eigen reacties daarop en hun gevoelens herkennen, en ze kunnen delen en evalueren, met collega's of begeleiders. In de opleiding is daar nu gelukkig meer aandacht voor. Jonge artsen zijn vaak gewend hun functioneren met grote openheid te bespreken. Voor oudere generaties geldt dat zij, na de eerste 10 jaar buffelen, meer tijd en ruimte voor de menselijke kant krijgen. Dan hebben zij hun vak technisch goed onder de knie en het medische systeem ook. Daar zou je met nascholingen op in kunnen spelen.'

Heeft uw eigen ziekte uw gedachten over het belang van medemenselijkheid versterkt?

'Wat ik me sindsdien realiseer, is hoe noodzakelijk het is voor een patiënt dat zijn arts hem ziet – en dat bedoel ik vrij letterlijk. Anders voelt hij (of zij) zich niet veilig in diens handen. Voor mij was het natuurlijk makkelijker om me veilig te voelen in het ziekenhuis, omdat ik die wereld door mijn werk al goed kende en ik de taal van artsen sprak. Maar dan nog was het niet prettig toen een anesthesioloog met wie ik vóór mijn operatie een afspraak had, me niet aankeek. Zijn gezicht was onafgebroken op het beeldscherm van zijn computer gericht en ik weet vrij zeker dat als ik hem vijf minuten later in de gang tegengekomen was, hij me niet herkend had. Dat je gevoel van veiligheid ook van dit soort dingen afhangt, verraste me. Ik had het geluk dat de oncologen die me behandelden erg met me meeleeften. Daardoor voelde ik me toch veilig.'

Als er extra geld beschikbaar komt, welk onderzoek zou u dan starten?

'Een longitudinale studie waarin ik minstens tien, maar liever twintig jaar lang een groep specialisten volg, vanaf het moment dat ze in opleiding gaan. In hun scholing zou ik hun opleiders dan bewust veel meer aandacht willen laten besteden aan hoe je medemenselijkheid onderdeel kunt laten zijn van je medisch handelen. Daarna zou ik de groep blijven volgen en onderzoeken of zij hier betere artsen door geworden zijn, in hun eigen ogen, en die van hun patiënten.'



Samen denken over de zorg

Zorgethiek is een politiek-ethische stroming die wil begrijpen hoe zorg in elkaar zit door op een bepaalde manier te kijken. Zij kijkt naar de samenleving en kiest daarbij zorg, en met name zorgrelaties en -structuren als venster. De zorgethici richten zich voornamelijk op gezondheidszorg als domein van de samenleving.

Het uitgangspunt van zorgethiek is de gedachte dat er in iedere vorm van zorg iets zit wat goed is. Dat goede is meer dan nuttig, efficiënt of aangenaam. Het is moreel van aard: het heeft te maken met een goed leven, met en voor anderen, in rechtvaardige instituties.

Zorgethiek kijkt naar zorg met een bijzondere aandacht voor:

- het unieke en specifieke van situaties;
- het feit dat zorgbetrekkingen altijd afhankelijkheid en asymmetrie met zich meebrengen;
- het gegeven dat mensen kwetsbaar zijn op grond van hun lichamelijkeheid;
- het belang om in relatie te gaan staan met iemand die zorgafhankelijk is, om te ontdekken wat goed is voor hem of haar.

De vakgroep Zorgethiek is opgericht door een aantal onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek. Deze vakgroep richt zich op de humanisering en dehumanisering van zorg- en welzijnspraktijken. Het onderzoek wordt uitgevoerd in organisaties als algemene ziekenhuizen, zorginstellingen voor geestelijk gehandicapten en organisaties op het gebied van welzijnswerk.

De groep heeft vanaf 2008 haar eigen onderzoekslijn opgebouwd. Zo heeft ze verschillende kritische inzichten voortgebracht die zo kenmerkend zijn voor de zorgethiek, en ontwikkelden onderzoekers een model om empirisch onderzoek te kunnen verbinden met filosofische vraagstukken. De onderzoeksgroep wil zich in de toekomst blijven richten op zorgpraktijken die aan grote veranderingen onderhevig zijn en nieuwe inzichten nodig hebben in de vraag wat goede zorg betekent.

De belangrijkste doelstellingen van de groep zijn:

- 1 Meer inzicht verwerven in de kennis van patiënten en hun familie. Zij vormen een tot nu toe ondergewaardeerde bron van kennis.
- 2 Kritisch inzicht verwerven in de praktijktheorie en mogelijk een andere benadering ontwikkelen van basisbegrippen als 'actor' en 'verantwoordelijkheid', waarbij de huidige complexiteit van de zorg in beschouwing wordt genomen.

Hierbij maakt de groep gebruik van zowel conceptueel als empirisch onderzoek en combineert verschillende onderzoeksmethoden.

Meer informatie: www.zorgethiek.nu

Maak zacht wat is verhard, verwarm wat is verkild

Flecte quod est rigidum, fove quod est frigidum¹

Meander Medisch Centrum wil een open en gastvrij ziekenhuis zijn, waarin naast de medische verzorging ook plaats is om even op adem te komen voor patiënten, medewerkers en bezoekers. Het Levensbeschouwelijk Centrum bestaat uit drie ruimtes die samen de diversiteit van de samenleving weerspiegelen: de stilteruimte, de liturgische ruimte in de foyer van het ziekenhuis en de islamitische gebedsruimte.

Het Levensbeschouwelijk Centrum biedt een ruimte waar mensen stil kunnen staan bij levensvragen, bij eindigheid en sterfelijkheid, zin en zinloosheid, bij wat ziekte betekent voor hun dagelijkse leven. Het is een ruimte waar verhalen verteld mogen worden, waar ethische vragen en visies over leven en dood worden besproken. Hier gaan patiënten en hun naasten evengoed als de zorgverleners van het ziekenhuis op zoek naar de bronnen waaraan zij kracht ontleen – spirituele teksten, muziek, stilte, gesprekken met anderen.

De stilteruimte is een plek waar iedereen binnen kan stappen, ongeacht zijn of haar levensovertuiging. De ruimte is altijd open en er brandt altijd een lichtje. De stilteruimte is een klein ovaal gebouw dat heel centraal in het ziekenhuis ligt. Letterlijk stil is het er dan ook niet. Maar stilte verwijst niet per se naar afwezigheid van geluid. Stilte is ook verstillend, het luisteren naar bronnen van innerlijke kracht. De stilteruimte is een plek om op adem te komen, om moed te verzamelen als je moeilijke gesprekken te wachten staan, om te bidden of te mediteren. De ruimte bestaat uit twee delen. Er is een grotere, open ruimte die uitkijkt over de binnentuin en de polder daarachter. Daarnaast is er een kleinere ruimte waarvan de deur dicht kan worden gedaan.

De Foyer ligt onder het auditorium en is doordeweeks een gewone open ruimte. Op zondagochtend verandert de Foyer in een plek waar muziek klinkt, waar de vleugel of het orgel wordt bespeeld, waar een koor zingt. Hier vinden oecumenische vieringen vanuit de christelijke traditie plaats. Eens per maand wordt er een Open Foyer georganiseerd: bezielende bijeenkomsten rond dichters en denkers. Patiënten, familieleden en ziekenhuismedewerkers komen in de Foyer samen om te luisteren, te vieren, te lezen en te bidden.

In de islamitische gebedsruimte kunnen moslimmedewerkers, -patiënten en -bezoekers terecht voor hun rituele wassing en gebed. De ruimte wordt veel gebruikt door medewerkers van het ziekenhuis. Aangezien het ziekenhuis allemaal eenpersoonkamers heeft, bidden moslimpatiënten veelal ook op hun eigen kamer.

Meer informatie: www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/dit-is-meander/lbc

¹ Deze tekst is afkomstig uit het middeleeuwse lied 'Kom, heilige geest' en staat op het raam bij de ingang van de stilteruimte van Meander Medisch Centrum.



Levensvragen van ouderen

Hoe kunnen we het beste omgaan met levensvragen van ouderen? Deze vraag wordt beantwoord door de Kwaliteitstandaard Levensvragen, samengesteld door Vilans binnen het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. Christien Begemann is één van de initiatiefnemers van dit netwerk en werkzaam bij Vilans.

Begemann houdt zich bezig met levensvragen en ouderen, mentaal welbevinden en communicatie in de zorg. Zij begeleidt teams, inclusief de leidinggevendenden, in het verbeteren van de communicatie en daarmee het mentaal welbevinden van de cliënten. Begemann is van oorsprong andragoloog en is werkzaam geweest in het welzijnswerk voor ouderen. ‘Ik heb geen zorgachtergrond en dat kleurt hoe ik in mijn werk sta. Lichamelijke zorg is natuurlijk heel belangrijk, maar in de langdurige zorg gaat het er eigenlijk vooral om dat mensen ondanks hun soms moeilijke omstandigheden toch een zo prettig mogelijk leven kunnen leiden. Dan kom je snel op onderwerpen als welbevinden en zingeving.’ Begemann merkt dat zingeving in de praktijk geen makkelijk begrip is. ‘Het wordt vaak zwaar opgevat. Maar als je erover doorpraat, wordt het eigenlijk direct duidelijk. Ik maak in gesprekken onderscheid tussen alledaagse en existentiële zingeving. Vooral de alledaagse zingeving is in de langdurige zorg aan de orde: “Wat

maakt mijn dag de moeite waard? Wat zijn mijn krachtbronnen?” Dit zijn vragen die iedereen herkent; zowel ouderen en hun familie als zorgmedewerkers.’ Er zijn ook de grote vragen van het leven: “Waarom leef ik? Heb ik het wel goed gedaan? Waar doe ik dit nog voor?” Die komen op bij mensen die soms in moeilijke omstandigheden leven en terugkijken op hun leven. Begemann: ‘Het is belangrijk daar oog voor te hebben en zo nodig te weten wie daar met een cliënt over door kan praten, als dat in eigen kring niet mogelijk is.’

Expertisenetwerk en de kwaliteitsstandaard
Eén van de onderwerpen waar Begemann zich enkele jaren geleden mee bezighield, was eenzaamheid en het versterken van sociale netwerken. ‘Uit onderzoek bleken de bestaande interventies helemaal niet effectief te zijn. Ik had er al een onbehagelijk gevoel bij, want het ging vooral over hoe je mensen de deur uit krijgt om gezellige dingen te doen. Maar in de werkelijkheid ging

die eenzaamheid vaak heel ergens anders over; mensen kunnen zich emotioneel heel eenzaam voelen. Met een aantal mensen zowel van binnen als buiten Vilans hebben we een bijeenkomst georganiseerd en gekeken welke organisaties we nodig hebben om echt een bewustzijnsverandering tot stand te brengen in de ouderen­zorg. Met acht organisaties zijn we het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen gestart. Zes jaar lang hebben we financiering ontvangen van de ouderen­fondsen en hebben we ons kunnen ontwikkelen. Die periode ligt nu achter ons en we gaan op eigen kracht verder.’ Het ‘meesterstuk’ van het netwerk is de Kwaliteitsstandaard Levensvragen: omgaan met levensvragen van ouderen. Begemann legt uit hoe de standaard tot stand is gekomen. ‘De ontwikkeling van deze standaard heeft twee jaar geduurd. We hebben met vier zorgorganisaties nauw samengewerkt. Wij hebben projectmatig informatie opgehaald en de Universiteit voor Humanistiek heeft onderzoek gedaan. Daarnaast is er een expertgroep in het leven geroepen en hebben we consultatierondes gehouden. Hierdoor is heel veel draagvlak gecreëerd. Bij de standaard hoort ook een meetinstrument. Dit instrument bestaat uit een set vragen die bedoeld zijn voor de interne dialoog. Hoe ziet een organisatie zelf kwaliteit van zorg op het gebied van ondersteuning bij levensvragen en hoe kan deze verbeterd worden? En dat geldt voor alle niveaus: bestuurders, zorgprofessionals, cliënten(raden).’ Vanuit het Expertisenetwerk wordt nu een werkprogramma Liefdevolle zorg aangeboden om de standaard in de praktijk te implementeren. Dit programma duurt een jaar en wordt door medewerkers van Vilans en Reliëf (zie initiatiefbeschrijving Reliëf, red.) begeleid. ‘We zijn het netwerk uit onvrede gestart,’ vertelt Begemann. ‘Gelukkig is er nu meer aandacht voor liefdevolle en belevingsgerichte zorg, voor gastvrijheid, welbevinden en welzijn. Het besef komt terug dat er naast lichamelijke zorg ook aandacht moet zijn voor hoe het echt met iemand gaat. Gewoon de vraag stellen: “Hoe gaat het nu eigenlijk met u?”’

Behoeftes van ouderen
Als het aan Begemann ligt, wordt er meer onderzoek gedaan naar de behoeften van ouderen zelf. De Universiteit voor Humanistiek heeft in haar theoretisch kader zingevingsbehoeften goed omschreven. ‘Het zou mooi zijn om dit nog meer te operationaliseren naar de praktijk; hoe uiten ouderen die behoefte precies, zodat we dat beter kunnen herkennen. Ook zou het goed zijn meer te weten over de effecten die omgaan met levensvragen (daar aandacht voor hebben en gepast op ingaan) op de kwaliteit van leven van cliënten heeft. Het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek geeft daar al wel enige aanwijzingen voor: positieve emoties tonen, ontspannen gedrag en zich bijvoorbeeld verbonden voelen, eigenwaarde hebben en een doel in het leven ervaren. Hier zouden we graag nog meer over willen weten.’ ‘Waar ook behoefte aan is, is het beantwoorden van de vraag wat onze investeringen eigenlijk opleveren in termen van kostenbesparingen op de zorg. Er zijn de afgelopen jaren twee onderzoeken gedaan naar het effect van gesprekken die vrijwilligers voeren over levensvragen met ouderen die nog zelfstandig wonen. Uit beide onderzoeken (Nijmegen en Rotterdam) komt naar voren dat het investeren in het begeleiden van vrijwilligers om deze gesprekken te kunnen voeren, geld oplevert in termen van bespa-

ring op huisartsenzorg en dergelijke. Dat zijn op zich belangrijke resultaten. De verhalen die wij uit de praktijk horen, bevestigen deze bevindingen. Het zou prachtig onderzoek zijn om te kijken wat het oplevert voor de cliënt, voor de medewerker en voor de organisatie.’ Begemann is ervan overtuigd dat de kwaliteit van zorg zal verbeteren als organisaties hun medewerkers duidelijk maken dat aandacht voor zingeving belangrijk is, dat daar tijd en ruimte voor is. Dit betekent ook een investering in de zingeving van medewerkers zelf. ‘Het gaat er vaak over dat medewerkers “meer moeten aansluiten op de behoeften van de cliënt”, maar we moeten ons afvragen of we wel voldoende naar de medewerkers kijken. Investeren we voldoende in hen? Om te kunnen geven, moet je zelf ook ontvangen. Andries Baart geeft een mooie definitie van goede kwaliteit van zorg. Die luidt als volgt: “Ik vind dat jij mij goed benadert als ik merk dat het jou wat uitmaakt hoe het met mij gaat.” Dat kan in een kwestie van seconden gebeuren. Het gaat over empathie, je in de ander inleven. Dat kunnen medewerkers die zelf zin in hun werk ervaren.’

Innovatieve behandeling voor mensen met fysieke beperkingen

Ciran ontwikkelde een innovatieve behandelmethode voor patiënten met chronische pijn, chronische vermoeidheid en disfunctioneren. Dat deze methode aansloeg, blijkt uit het feit dat Ciran inmiddels een landelijke keten van 20 revalidatieklinieken is. Wat is de basis van het succes? En hoe legt het bedrijf een wetenschappelijke bodem onder hun op praktijkervaring gebaseerde behandeling?

Het lijkt een onmogelijke missie: binnen vier maanden met succes patiënten behandelen die al een tijd ziek thuis zijn, vaak al jaren aan chronische pijn en vermoeidheid lijden en in een vicieuze cirkel zitten van steeds ernstiger fysieke, psychische, sociale klachten en grote afstand hebben tot maatschappelijk deelnemen. Toch is dat precies de opdracht die Ciran (Centra voor Integrale Revalidatie en Arbeidsactivering Nederland) zichzelf stelt. Volgens directeur Jan Jochijms is de aanpak succesvol bij 85 procent van de patiënten. 'De succesvolle behandeling wil overigens niet zeggen dat patiënten na die vier maanden klachtenvrij zijn,' legt Jochijms uit. 'Ons doel is dat mensen na vier maanden weer deelnemen in hun maatschappelijk leven. We definiëren gezondheid dan ook als het bereiken van een persoonlijk, geestelijk en maatschappelijk evenwicht door adequaat te reageren op gebeurtenissen en omgevingsfactoren die dit beïnvloeden.' Die definitie maakt van gezondheid óók een bereikbaar doel voor mensen met fysieke beperkingen.

De inspiratie voor de opzet van het innovatieve behandelplan was afkomstig van de begeleiding van topsporters. 'We begeleidten die topsporters met een combinatie van fysieke oefeningen, mentale technieken en existentiële aspecten,' vertelt Jochijms. 'Dat werkte heel goed bij onder anderen voetballers, wielrenners en hardlopers die we onder behandeling hadden voor chronische pijn en prestatieverlies. Deze integrale benadering werd in de reguliere zorg niet gebruikt. Dat bracht ons op het idee om deze aanpak ook regulier toe te passen bij mensen met langdurige pijn- en vermoeidheidsklachten en disfunctioneren.'

Elkaar versterkende onderdelen

Elke patiënt wordt bij Ciran begeleid door een interdisciplinair behandelteam waarin fysiotherapeuten, psychologen, verpleegkundigen, revalidatie- en pijnartsen nauw samenwerken vanuit dezelfde visie, doelstelling, EPD en een gezamenlijk behandelplan. Dat is volgens Jochijms cruciaal: 'De verschillende onderdelen van

de behandeling werken op elkaar in en versterken elkaars effect. Doordat de behandelaren onderling steeds afstemmen hoe de patiënt reageert en de behandeling snel aanpassen als resultaat uitblijft, is de wisselwerking optimaal. Centraal in het behandelplan staat dat mensen accepteren en leren hoe zij de kwaliteit van hun leven kunnen managen. Ons doel is dat de patiënt de kracht die in hem of haar zit ontwikkelt, weer een perspectief heeft, waardoor hij of zij meer autonomie krijgt over zijn of haar functioneren.' Wat nog ontbrak, was een wetenschappelijke onderbouwing van de behandelmethodiek. Daarom zocht Ciran de samenwerking op met twee universiteiten: het Radboudumc (met name het expertisecentrum voor Pijn en Palliatieve Geneeskunde) en de Universiteit Tilburg (Tranzo, wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn). Ook werd een medisch-wetenschappelijke raad ingesteld, die verantwoordelijk is voor het opstellen van de onderzoeksagenda.

Validatie en verdere ontwikkeling

Naast het praktisch toepassen van kennis, inzichten en vaardigheden voor het herstel en de preventie van langdurig disfunctioneren, pijn en vermoeidheid wil Ciran een continue bijdrage leveren aan de wetenschappelijke ontwikkeling hiervan, met als maatschappelijk resultaat de borging van toegankelijkheid van adequate revalidatie zorg. Zo ontwikkelt Ciran de behandelwijze steeds verder en worden nieuwe elementen bedacht ter verdere verbetering. 'Ook die zijn vaak innovatief,' vindt Bert Vrijhoef, voorzitter van de medisch-wetenschappelijke raad. Als voorbeeld noemt hij de digitale game die een Ciran-promovendus aan de Universiteit Tilburg momenteel evalueert. 'Deze game neemt de speler mee op een imaginaire reis naar allerlei bestemmingen. Onderweg komt de reiziger allerlei hindernissen en lastige situaties tegen – variërend van een hond die hem aanvalt tot een hinderlijke man in de rij vóór hem bij het museum. De game is voor Cirans behandelteam een nieuwe manier om het gedrag van een patiënt te observeren en diens interactie met de omgeving,' vertelt Vrijhoef. 'Maar je kunt hem ook gebruiken om patiënten te leren emoties te reguleren en zich beter te concentreren.' Begin 2016 zet Ciran opnieuw een stap, geïnspireerd door eigen onderzoek. Dan introduceert het een tweede behandelplan, speciaal ontwikkeld voor mensen met minder complexe problematiek. Volgens Jochijms gaat het om een groep mensen die nu niet door de selectie komen voor Cirans tweedelijnszorg. 'Vaak zijn dat mensen die in een later stadium, met ernstiger klachten, alsnog bij ons terechtkomen. Die groep willen we graag in een vroeger stadium kunnen behandelen, met een behandelplan van gemiddeld zes weken.'

Ontwikkelen van innovatieve instrumenten

Cirans wetenschappelijke raad zou graag meer innovatieve instrumenten willen ontwikkelen. Stel dat er onderzoeksgeld beschikbaar komt, dan wil de raad dit inzetten voor het ontwikkelen van een instrument waarmee je iemands mobiliteit van geest kan meten. Voor chronische aandoeningen is vaak geen genezing mogelijk. De mobiliteit van geest, oftewel het vermogen om de krachten in jezelf aan te spreken, bepaalt vaak in welke mate

iemand in staat is om te blijven functioneren en participeren. Ciran heeft hiertoe een meetinstrument ontwikkeld: de samengestelde participatievermogensscore (SPVS). Vrijhoef: 'Vergelijk het met een glucosemeter voor diabetespatiënten. Zo'n hulpmiddel kan patiënten én behandelaren helpen realistische doelen te stellen en het makkelijker maken om de denkbeeldige knop in iemands hoofd om te zetten. Hierdoor leert hij of zij succesvol met problemen omgaan.' De revalidatiekliniek vreest wel dat het geen grote kans van slagen heeft als ze hiervoor een onderzoeksvoorstel indient bij ZonMw. 'Het is geen project waarbij we traditionele onderzoeksmethoden volgen of kunnen werken volgens bestaande conceptuele kaders,' legt Vrijhoef uit. 'Mijn ervaring is dat ZonMw-referenten dit soort *out-of-the-box* ideeën afwijzen, omdat het als te risicovol wordt gezien.'

Meer ruimte voor morele en ethische dilemma's

‘Zorgverleners zitten regelmatig knel tussen de zorg die zij volgens regels en protocollen moeten geven en zorg die voor hun gevoel recht doet aan de patiënt. Instellingen moeten hen beter begeleiden bij dit soort morele dilemma's,’ vindt Inge van Nistelrooij.

Vraag aan Inge van Nistelrooij hoe je op een goede, zinvolle manier voor patiënten kunt zorgen en haar ogen beginnen te twinkelen. Dat onderwerp houdt haar als wetenschapper al jaren bezig en voorlopig is ze er nog niet over uitgepraat en -gedacht. Op de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht, waar het onderzoek zich toespitst op morele vraagstukken in de beroepspraktijk, voeden haar masterstudenten haar doorlopend met verhalen over hun werk in ziekenhuis, verpleeghuis, of welke zorginstelling ook. De universitair hoofddocent *Ethics of care* vraagt graag wat hen beroepshalve drijft: Waar worden ze warm van? Wat frustriert en ontmoedigt hen? Wat brengt hen in tweestrijd? Eenzelfde soort gesprekken voerde ze, vóór ze aan haar promotieonderzoek begon, tijdens de trainingen ethiek die ze jarenlang aan zorgverleners gaf. Rode draad in die gesprekken zijn de morele vragen en ethische dilemma's waar zorgprofessionals in hun dagelijks werk tegenaan lopen. Ze overtuigden theologe Van Nistelrooij van één ding: ‘De manier waarop mensen in de zorg nu hun werk moeten doen, wordt veel te veel gestuurd door regels, protocollen en zaken zoals minutzorg en checklists.’ Die worden vaak met de beste bedoelingen opgezet, bijvoorbeeld om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Maar ironisch genoeg hebben al die voorschriften volgens Van Nistelrooij vaak het tegenovergestelde effect. ‘Op mbo-opleidingen horen studenten nu vooral hoe belangrijk het is dat ze zich aan de regels houden. Maar goede zorg kun je maar voor een deel met regels en protocollen vangen. Daar is alleen sprake van als je ook aandacht voor de patiënt hebt, en wat je doet afstemt op diens persoonlijke omstandigheden en behoeften.’

Maar vooral de jongere generatie vindt dat laatste lastig, merkt Van Nistelrooij. Zeker als dat ogenschijnlijk tegen de regels ingaat. Hun oudere collega's weten inmiddels uit ervaring hoe ze die voorschriften zo kunnen interpreteren of buigen dat er ruimte overblijft om ook de zorg te geven waarvan je gevoel je ingeeft dat hij nodig is. Het soort zorg dat recht doet aan de persoon die je voor je hebt. Maar zorginstellingen besteden te weinig tijd aan de begeleiding van personeel hierbij, vindt Van Nistelrooij. ‘Mensen worstelen vaker dan je denkt met ethische vragen en morele dilemma's tussen wet en gevoel.’

Huis-tuin-keukenkwesties

Ter illustratie vertelt ze over het dilemma van een verzorgende in een verpleeghuis. ‘Haar overkwam dat zij tegen de echtgenote van een dementerende bewoner moest zeggen dat ze geen gebakken eitje meer mocht meenemen voor haar man. Dat is tegen de regels, vanwege het gevaar van salmonellabesmetting.’ Op zich een begrijpelijke regel. Maar een hard gelag voor zorgverlener en de bezoekende echtgenote om te volgen, legt Van Nistelrooij uit. ‘Dat eitje was een van de weinige manieren die deze vrouw nog had om haar zorg en liefde te uiten, sinds haar man niet meer thuis woonde. Dat moest de zorgverlener haar nu afnemen, terwijl ook de man zichtbaar genoot van het zo vertrouwde eitje. Dat kreeg hij al 40 jaar van haar.’ Volgens Van Nistelrooij zijn we geneigd te denken dat ethische vragen en dilemma's in de zorg kwesties van leven en dood betreffen, zoals abortus of euthanasie. ‘Maar het gaat veel vaker over dit soort huis-tuin-en-keukenkwesties.’ Daar kan ze er wel honderd van opnoemen.

Nog een dilemma: Stel, een bewoner van jouw afdeling in het verzorgingshuis overlijdt. Hoe vertel je dat dan aan de andere bewoners en hun partners? ‘De privacyregels staan niet toe dat je dat gewoon zegt,’ vertelt Van Nistelrooij. ‘Maar het voelt ook raar en onnatuurlijk om het niet te doen. Zo'n afdeling is een mini-gemeenschap. Bewoners leven vaak lange tijd onder één dak en zitten dagelijks uren bij elkaar in de gezamenlijke huiskamer met hun bezoekende partners erbij.’ De verzorgende die haar dit verhaal vertelde, zag geen andere oplossing dan te zwijgen. Maar later hoorde ze dat de partner van een van de bewoners erg ontdaan was. Zij had alsnog, van een onbekende bij het bloemenstalletje bij het verpleeghuis, gehoord over de dood van die persoon die haar dierbaar was geworden. De zorgverlener voelde zich toen machteloos en alsof ze toch tekortgeschoten was. ‘Bovendien was het probleem ook niet opgelost,’ zegt Van Nistelrooij. ‘De regels waren wel gehandhaafd, maar elke keer dat een bewoner overlijdt, duikt dit dilemma weer op.’ Zo hoeft het niet te gaan als teamleiders en afdelingshoofden meer aandacht besteden aan dit soort kleine ethische vragen, volgens haar. ‘Vroeger was dat vanzelfsprekend. Veel zorginstellingen hadden een commissie ethiek aan wie het

personeel dergelijke kwesties kon voorleggen. En belangrijker: op veel afdelingen was de gewoonte dat teamleiders en afdelingshoofden voorkomende morele vragen en dilemma's bespraken tijdens het werkoverleg. Maar dat is op veel plekken in het slop geraakt.'

Commissie ethiek

Zij wil zorginstellingen met klem aanraden opnieuw een commissie ethiek in te stellen. En leidinggeven-den aansporen om weer consequent aandacht te besteden aan het bespreken van morele kwesties. Zo kun je medewerkers ook leren hoe je naast een geprotocolleerde werkwijze ruimte houdt voor een menselijke benadering van een patiënt (of zijn/haar partner).

Soms zijn simpele, creatieve oplossingen te bedenken die het effect van een regel verzachten of het onpersoonlijke randje eraf halen. Van Nistelrooij: 'De verzorgende kan een foto van de overleden bewoner in de huiskamer neerzetten en daar een kaarsje bij branden. Dan overtreed je de privacyregels niet, maar sta je wel stil bij iemands dood zonder dat je die expliciet noemt.' Is er geen kant-en-klare oplossing, dan is het nog zinvol dit soort kwesties op een afdeling te bespreken, vindt zij. 'Je moet als zorginstelling aanmoedigen dat medewerkers stilstaan bij de gevoelens van hun patiënten. Als zij hun werk met bezieling kunnen doen, leveren ze kwalitatief betere zorg. De plekken waar dat gebeurt, daar zou ik zelf als patiënt willen liggen.'

Wat volgens Van Nistelrooij ook erg zou helpen om betere, zinnigere zorg te realiseren, is als professionals meer ruimte maken voor ideeën en observaties van patiënt en mantelzorgers. 'Er is Amerikaans onderzoek waaruit blijkt dat verpleegkundigen in ziekenhuizen de praktische kennis van familieleden vaak bagatelliseren. Terwijl de laatste dikwijls bij een patiënt heel goed de symptomen lezen, met behulp waarvan de zorgverlener de ernst van een situatie kan inschatten. Als een arts vindt dat alleen hij iets te zeggen heeft over behandeling en medicijnen, kan hij veel informatie missen van andere betrokkenen, zoals thuiszorg-medewerkers, mantelzorgers en patiënt.'

Onderzoeksvoorstel

Om tot een betere afstemming te komen, diende Van Nistelrooij een onderzoeksvoorstel in naar de afstemming van zorg tussen de formele en informele verzorgers van een groep thuiswonende chronisch zieken en terminale kankerpatiënten. 'Door hen diepgaand te interviewen wilden we de kennis van alle partijen in kaart brengen en kijken in hoeverre die benut wordt.' Op basis daarvan wilden de onderzoekers een mal maken voor een infographic. 'Daarin zou je aan het begin van het proces kunnen invullen hoe het zorgsysteem rond een patiënt eruit ziet. Je zou dan in één

oogopslag moeten kunnen zien wie welke informatie of kennis heeft over welk onderwerp. Misschien vermijd je dan eerder dat blinde vlekken ontstaan.'

De subsidieaanvraag werd helaas afgewezen, vertelt Van Nistelrooij. 'Het meeste geld voor onderzoek gaat naar de *cure*-kant, die zich richt op behandeling en genezing. Maar *cure* staat nooit los van *care*, van de zorgzame, menselijke kant. Zelfs in een ziekenhuis – een behandelcentrum – moet je ook altijd aandacht besteden aan de *care*-kant. Geen patiënt is hetzelfde, en dus verschilt per persoon wat de beste behandeling is en hoe iemand daarop reageert. Stel dat je als arts een patiënt met een gebroken pols binnenkrijgt. Dan maakt het nogal uit of ik het ben die met één hand ook wel zo'n beetje haar werk kan doen, of een concertpianist. Als zorgverlener moet je oog houden voor dat verschil.'

Hoe?

Patiënt: 'Luisteren en proberen je in te leven hoe het is dat, in mijn geval, je leven van de ene op de andere dag op z'n kop staat. Af en toe een afspraak om op de hoogte te blijven en werkelijke interesse hoe het met je gaat. Helpen om positief te blijven denken. Plannen blijven maken en kijken wat de mogelijkheden zijn en leren denken in mogelijkheden.'

Aandacht voor levensverhalen

Zingeving is nog vaak een ondergeschoven kindje, het onderwerp krijgt van nature weinig aandacht. Petra van Leeuwen, adviseur en trainer bij Movisie, probeert zingeving waar mogelijk te agenderen. Aanvankelijk in de zorg voor dak- en thuislozen, nu meer in de openbare geestelijke gezondheidszorg.

Dat het moeilijk te agenderen is heeft volgens Van Leeuwen onder andere te maken met de term. Wat verstaan we precies onder zingeving? ‘Dat maakt het ingewikkeld,’ stelt zij. ‘Voor mij is zingeving betekenisgeving in de volle breedte. Niet alleen spiritualiteit en religie, maar net zo goed alledaagse betekenis. Wat geeft jouw dag zin? Wat vind jij belangrijk? Wat doet ertoe voor jou? Het kleiner maken van de vraag kan helpen in het vinden van de antwoorden. We zien in de praktijk vaak dat zingeving wordt gezien als iets moeilijks, iets heel complex. Waar gaat het over? En wat moet je er precies mee? Dat zit voor een deel in de term.’ De kracht van het aandacht geven aan zingeving viel haar op in de samenwerking met ex-dak- en thuislozen die voorlichting gaven op scholen. ‘Het viel me op dat voor velen van hen de ommezwaai in hun dakloze leven was de wens om hun kinderen ooit nog onder ogen te kunnen komen. Je kunt je in deze sector afvragen waarom iemand eigenlijk nog wil leven. Als je dat zou vragen, krijg je dus als antwoord dat diepe verlangen om het contact met

kinderen te herstellen. In het gewone werk komt een dergelijke vraag eigenlijk nooit naar boven. Ik hoorde hen dit pas vertellen op de scholen. Er is binnen de hulpverlening veel te weinig ruimte voor het levensverhaal van de cliënten.’

Zinvolle hulpverlener

Een ander project dat Van Leeuwen in dit kader aanhaalt, zijn de workshops met kunstenaars die ze georganiseerd hebben. ‘Kunstenaars hebben een open blik en hebben echt waanzinnige dingen gedaan,’ vertelt zij. ‘Ze hebben gekeken of kunst wellicht een verbindende taal is. Schrijnend was dat de hulpverleners van achter een glazen raam zeiden: “Het wordt toch niks”. Dat heeft me wel aan het denken gezet. Heb je nog hoop en vertrouwen in een ander? Kun je elkaar als mens ontmoeten? Voor mij gaat het heel erg over menselijkheid. Waar zitten de verschillen tussen hulpverleners in de invulling van zingeving?’

Om op deze vragen antwoord te vinden heeft Van Leeuwen onderzoek gedaan naar de invulling van zingeving bij hulpverleners. Aan de hand van diepte-interviews heeft zij gekeken wat iemand tot zinvolle hulpverlener maakt. ‘Ik vind het belangrijk dat zorgprofessionals feeling krijgen met zingeving. We moeten voorkomen dat we alles afschuiven op geestelijk verzorgers. De basis ligt voor mijn gevoel in bejegening en basiscontact. Je hebt maar heel weinig tijd nodig om toch even echt contact te maken. We hebben in ons onderzoek doorgevraagd op verschillende aspecten. Het gaat heel erg over de overtuigingen die je hebt als zorgverlener en het gaat heel vaak over de levensvragen. Dat is een spannend onderwerp als je denkt dat je daar antwoord op moet hebben. De zinvolle hulpverlener kijkt vaak met hoop naar de situatie. Heb je nog hoop dat mensen uit hun situatie kunnen komen? Deels zit dat in de persoon zelf, maar omstandigheden spelen ook een belangrijke rol.’

8-fase-model

Van Leeuwen heeft haar aandachtsveld de afgelopen jaren verschoven van de dak- en thuislozen naar de ggz. ‘Dat is een andere tak van sport. We hebben daar veel te maken met inzet van ervaringsdeskundigheid. Ik vind het echter belangrijk dat elke zorgverlener met zijn of haar cliënten goed contact heeft en die cliënt persoonlijke inspraak heeft in diens eigen traject. Op het moment dat je ervaringsdeskundige zorgprofessionals in huis haalt, loop je het risico de eigen inspraak van de cliënten op het tweede plan te zetten. De uitdaging bij zingeving is: hoe kun je het in de breedte inzetten, maar ook verdieping aanbrenge n. En hoe krijg je het in het alledaagse? Op het moment dat je het gaat formaliseren in een functie of een positie, zoals bij ervaringsdeskundigen, dan heeft de rest de neiging om het af te schuiven.’ Petra heeft een model ontwikkeld om begeleiding meer vorm te geven: het 8-fasemodel. ‘Destijds was er bed-bad-broodopvang. Begeleiding was er eigenlijk nauwelijks. Het 8-fasemodel is een manier om breed begeleiding te kunnen bieden aan dak- en thuislozen. Het was toen heel vernieuwend dat we levensthema’s als insteek namen. Wonen, financiën, werken, relatie, et cetera.’ Het 8-fasemodel heeft een enorme vlucht genomen en is op verschillende manieren geïmplementeerd. Het maakt nu een doorontwikkeling door op een Amerikaanse methode die vooral gericht is op krachtgericht werken. Van Leeuwen: ‘Wat mij betreft, gaat krachtgericht werken vooral over de vraag: Wat wil jij? En wat heb je nodig om daar te komen? Wie ben jij? Hoe sta je ervoor? Ik vind dat een heel goede ontwikkeling, het wordt steeds gewoner om zo te kijken en niet alleen naar het probleem. We moeten wel waken dat we niet doorslaan in protocollering, we moeten de menselijke maat niet uit het zicht verliezen. Het 8-fasemodel was bedoeld om beide te combineren. Je moet aanvoelen wanneer je wat vraagt voor welk doel. Daar moet je mee kunnen spelen.’

Pleidooi

Gevraagd naar de wensen van Van Leeuwen op het gebied van zingeving, houdt zij een pleidooi voor ruimte voor creativiteit en andere vormen van taal. ‘De kracht van kunst en creativiteit in brede zin. Zoek het buiten het gesprek. De kracht van kunst, cre-

atieve werkers en denkers zou positief kunnen bijdragen. Omdat we allemaal zo talig zijn, worden andere vormen dan taal weinig op waarde geschat.’ Daarnaast vindt Van Leeuwen het heel belangrijk om het belang van de patiënt/cliënt centraal te stellen. ‘Daar zit de vernieuwing, de behoefte. Een mooi voorbeeld is het imagoproject, waarbij mensen hun eigen verhaal vertellen. Er bestaan ook opvangvormen in zelfbeheer, een mooie nieuwe ontwikkeling. Werken met levensverhalen komt gelukkig steeds meer op de agenda. De methodieken die er momenteel zijn, liggen allemaal in handen van de zorgprofessionals. Ik zou er erg voor pleiten om deze rechtstreeks toegankelijk te maken voor cliënten. Dit zal leiden tot veel meer zelfhulp en daar moeten we naar toe!’

Zelfhelend vermogend aanspreken

Het Van Praag Instituut pleit al 23 jaar voor meer menselijke zorg, waarin er aandacht is voor de hele patiënt en complementaire zorg de reguliere aanvult. 'Je kunt zoveel meer doen dan pillen, poeiers en het mes erin zetten,' zegt directeur Martine Busch.

Soms denkt Martine Busch nog wel eens terug aan haar bezoek aan Auroville, jaren geleden. In deze kleine gemeenschap in de zuidpunt van India leeft een groep van 2.400 mensen nu al ruim 45 jaar in een economie zonder geld. Het spirituele leven is het belangrijkste en geld staat daarbij maar in de weg, menen zij. Of dit utopische mini-ecosysteem werkt en Auroville er ooit in slaagt zonder subsidie te functioneren, betwijfelt Busch. Toch is ze blij dat de gemeenschap bestaat – al was het maar als experiment.

'Onze samenleving zou wel wat van de denkwijze van de Aurovillianen kunnen gebruiken,' zegt ze in haar lichte werkkamer in hartje Utrecht. 'Die is nu te sterk op geld en materiële zaken gericht. En ons zorgstelsel ook. De gang van zaken wordt bijna uitsluitend door financiële overwegingen gedicteerd.' Die tendens werd het afgelopen decennium sterker sinds de invoering van geregleerde marktwerking. 'Mede daardoor moeten zorgverleners nu voor elke handeling verantwoording afleggen en wordt alles wat zij doen, gemeten en gecontroleerd.'

Op zich een begrijpelijke strategie van overheid en zorgverzekeraars, die trachten de immer stijgende collectieve uitgaven aan gezondheidszorg onder controle te krijgen, erkent Busch. 'Natuurlijk wil je meten of een behandeling effectief is. Maar ons zorgstelsel is nu doorgeslagen met de nadruk op de materiële kant.' En daarmee bedoelt ze niet alleen de financiële zijde. 'Het materiële zit ook in de mensvisie van de reguliere, westerse geneeskunde. Die richt zich vooral op ons lichamelijk functioneren en het beïnvloeden daarvan met medisch-technische middelen. Maar de mens is méér dan materie. Juist patiënten, mensen die ziek zijn en bedreigd worden in hun bestaan, lopen met veel levensvragen rond. Maar op dat soort existentiële vragen heeft onze geneeskunde geen antwoord.' Dat is op zich niet iets nieuws. Sterker nog, sinds Busch 23 jaar geleden één van de oprichters was van het Van Praag Instituut, heeft ze bepleit dat je voor goede, zinvolle patiëntenzorg altijd meerdere kanten van de mens moet aanspreken. Maar hoe ziet die zorg er dan uit?

Succes van Buurtzorg

De zorg zou een stuk verbeteren als ze menselijker werd, vindt Busch. 'Op dit moment bepalen zorgverzekeraars en toezichthouders door opgelegde regels en protocollen goeddeels welke zorg iemand krijgt.

Het systeem is belangrijker geworden dan de individuele mens. Om te beginnen zouden de patiënt en zijn persoonlijke constitutie en behoeften belangrijker moeten zijn bij het bepalen welke zorg zinvol is en aanslaat. Ook zouden vooral verpleegkundigen weer meer invloed moeten krijgen op de behandeling. Kijk naar het succes van Buurtzorg, een thuiszorgorganisatie die in kleine, zelfstandige teams van verpleegkundigen en verzorgenden werkt. Daar is veel ruimte voor zorg die op de patiënt is afgestemd. Dat heeft geleid tot tevreden patiënten en zorgverleners die hun werk met veel meer plezier doen.'

Menselijkere, zinnvollere zorg geven zit volgens Busch vaak in kleine dingen. 'Je kunt zoveel meer doen dan pillen, poeiers en het mes erin zetten. Dat wordt vaak onderschat. Neem het contact tussen de patiënt en zijn of haar zorgverlener. Als dat goed is, ze waardevolle informatie uitwisselen en de patiënt de zorgprofessional vertrouwt, kan dit het effect van medisch-technische handelingen en medicijnen versterken. Ook bestaan er veel vormen van niet-reguliere zorg die een gunstige invloed kunnen hebben op het ziekteverloop, doordat ze het zelfhelende vermogen of de veerkracht van de patiënt vergroten.'

Een concept als minuten zorg, dat tot op de minuut bepaalt hoeveel tijd huisartsen of thuiszorgmedewerkers maximaal bezig mogen zijn met een patiënt, miskent wat Busch betreft die helende werking die de juiste aandacht van de zorgprofessional kan hebben. Wel merkt ze de laatste jaren dat meer zorgprofessionals openstaan voor de inzet van eenvoudige, alternatieve zorg die tegenwoordig vaak complementaire zorg heet.

Complementaire zorg

'Ook onder artsen komt er meer begrip voor de gedachte dat lichaam en geest onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en elkaar beïnvloeden,' zegt Busch. Onder complementaire zorg vallen bijvoorbeeld massage (al dan niet met aromatische oliën), ontspanningsoefeningen en het gebruik van bepaalde muziek en kruiden. Van een behandeling kun je hierbij volgens Busch niet spreken. Dat wekt de suggestie dat je er ziektes of aandoeningen mee kan genezen, en daar is geen sprake van. 'Het doel van complementaire interventies, zoals ik ze noem, is om het stresssysteem van de patiënt tot rust te brengen. Dat kan bijvoorbeeld pijn, angst en onrust doen afnemen.'

‘Sommige ziekenhuizen laten hun patiënten bijvoorbeeld naar bepaalde muziek luisteren vlak voor een operatie. Doordat ze ontspannen, worden veel mensen dan minder bang voor de ingreep en hebben ze achteraf minder pijn.’ In het borstkankerziekenhuis in Bilthoven zijn bewust tweepersoonsbedden neergezet, in de kamers waar patiënten de nacht voor hun operatie slapen. ‘Zodat hun partner kan blijven slapen en iemand de nacht dus niet alleen hoeft door te brengen.’ Het zijn mooie voorbeelden, vindt Busch, hoe je een stressvolle situatie draaglijker kunt maken en zo iemands zelfhelende vermogen extra kunt aanspreken.

De wortels van veel complementaire interventies liggen overigens in niet-westerse geneeswijzen, zoals Ayurveda, homeopathie en antroposofie.

Die hebben wel de ambitie ziekten te behandelen en te genezen. Doordat de eenvoudige complementaire interventies nogal eens over één kam geschoren worden met deze behandelssystemen, krijgen zorgverleners die de eerste gebruiken, soms het verwijt dat ze aan kwakzalverij doen. ‘Maar tussen de twee,’ benadrukt Busch, ‘bestaat een wezenlijk verschil: ze dienen een ander doel. Het Van Praag Instituut richt zich op de inzet van bepaalde complementaire interventies naast de reguliere behandeling. En fungeert graag als kruipolie tussen die twee werelden.’

Onderzoeksconsortium

Het Van Praag Instituut helpt soms zorginstellingen uitzoeken welke aanvullende zorg voor patiënten zinvol zou zijn bij het verzachten van pijn, spanning of bijverschijnselen van de reguliere behandeling. Zo kijkt het instituut nu op verzoek van een ziekenhuis hoe het het beste zou kunnen omgaan met de grote behoefte aan complementaire zorg onder patiënten met chronische gewrichtsklachten. Dat sluit goed aan bij het streven om mensen op dat gebied de juiste en veilige keus te laten maken. ‘Er gebeurt echt veel raars op het alternatieve vlak, en ook complementaire zorg is niet altijd veilig,’ zegt Busch. Zij wil graag onnodig leed voorkomen. ‘Ik ben daarom voorstander van de inzet van complementaire zorg waarvan de werking bewezen is.’

Als er een zak met geld beschikbaar zou komen, zou Busch allereerst de opzet willen bepleiten van een onderzoeksconsortium.

Zij zou daarvoor de verschillende universitaire vakgroepen willen uitnodigen die al onderzoek doen naar complementaire interventies. ‘Het zou mooi zijn als we in de toekomst kunnen voorkómen dat onderzoek dubbel wordt gedaan, zoals nu vaak gebeurt. Laten we gezamenlijk een agenda opstellen. Het huidige onderzoek is erg versnipperd. Dat is zonde.’ Op haar eigen verlanglijstje staat breder onderzoek naar de inzet en het effect van complementaire zorg bij het bestrijden van veelvoorkomende ziektesymptomen,

zoals moeheid en pijn. In de Verenigde Staten gebeurt dat al 20 jaar. Hopelijk gaan zorginstellingen dan systematischer en weloverwogener kiezen welke complementaire zorg ze inzetten.

Wie weet wat de toekomst brengt: voorjaar 2015 was Busch op werkreis naar de Verenigde Staten, waar ze medewerkers van *The Urban Zen Foundation* ontmoette. Deze door de bekende modeontwerpster Donna Karan opgezette stichting wil kankerpatiënten toegang tot goede complementaire zorg geven in reguliere instellingen. Om dat te bereiken zette Karan een samenwerking op met zes zorginstellingen, waaronder een ziekenhuis en een eerstelijnscentrum. Nu traint de stichting zorgverleners in het toepassen van complementaire interventies zoals yoga, reiki en mindfulness. Busch was onder de indruk: ‘Karan zette *The Urban Zen Foundation* in 2008 op nadat haar echtgenoot aan longkanker overleden was. Tijdens zijn ziekbed had ze gemerkt dat zijn kanker goed behandeld werd, maar haar echtgenoot, de mens Stephen, niet. Aan dat gemis probeert ze nu iets te doen voor andere patiënten.’

Waarom?

Patiënt: ‘Bij deze vraag komen heel veel emoties los, ik kan nog steeds niet omgaan met de aandoeningen die ik heb. Na een ongeval van een vlotte vrouw naar een mindervalide vrouw. Het is daarom van heel groot belang om te leren omgaan met je aandoeningen en deze proberen te verwerken en te accepteren.’

Gezamenlijke besluitvorming biedt grootste kans op zinvolle zorg

Hanneke van Laarhoven, hoogleraar Medische oncologie, initieert naast medisch-technisch onderzoek ook veel onderzoek naar de beleving en wensen van de patiënt. Deze combinatie past goed bij haar als arts én theoloog.

In haar oratie vorig jaar schakelde Hanneke van Laarhoven elegant tussen uitleg over biomarkers, receptor HER3 en stroma bij alvleeskliertumoren en de reactie van Birgitte Nyborg, de sympathieke Deense premier uit tv-serie *Borgen*, als zij opnieuw een knobbeltje in haar borst ontdekt. In dit signalement zijn de schijnwerpers gericht op dit tweede deel van Van Laarhovens onderzoek, naar de wereld van de patiënt. Daarbij gaat ze na welke zorg het beste aansluit bij diens manier van kijken, zorgen en wensen.

‘Maar van een strikte scheiding tussen deze twee zaken is geen sprake,’ benadrukt zij. ‘Stel, ik heb een afspraak met een patiënt, die ik moet vertellen dat hij een tumor in zijn slokdarm heeft. Dat gesprek kan technisch in orde zijn, empathisch en vol aandacht voor de beleving van de patiënt. Maar als ik niet precies weet wat medisch gezien het probleem is en welke mogelijkheden er zijn om daar iets aan te doen, is er toch geen zinvol gesprek mogelijk en ook geen zinvolle zorg.’

‘In een slechtnieuwsgesprek staat uitleg over diagnose en behandel mogelijkheden op de eerste plaats,’ vertelt Van

paar dagen nodig hebben om bij te komen. Maar ik kan niet bepalen of de patiënt dit resultaat, dat niet eens zeker is, en de inspanning die het vergt, de moeite waard vindt. Ik kan wél de voors en tegens van de behandelopties bespreken en daarna samen met de patiënt afwegen welke factoren het zwaarste wegen. Zo’n proces van gezamenlijke besluitvorming biedt de grootste kans op zinvolle zorg, maar vraagt veel van beide partijen. We onderzoeken nu hoe je dit het beste kunt doen.’

Hoe zet onderzoek aan tot een andere handelswijze?

‘Als ik onderzoek doe, denk ik voortdurend: hoe doe ik dit zelf? Het onderzoek naar hoe je gezamenlijk tot een besluit kunt komen over de behandeling, heeft bijvoorbeeld veranderd hoe ik reageer als dit niet goed lukt. Je hebt patiënten die, hoe je ook je best doet om hen mee te krijgen, zelf geen beslissing over de behandeling willen nemen. Zij blijven zeggen: “Zegt u het maar, u bent de dokter.” Ik maakte dat bijvoorbeeld mee bij een 79-jarige Surinaamse man met een gezwel in zijn darm, zoals ik vorig jaar beschreven heb in *The Oncologist*. Omdat het geen optie was om een besluit nog langer uit te stellen, nam ik dat uiteindelijk. Maar het irriteerde en verwarde me: waarom deed ik dit, terwijl ik zo sterk geloof in gezamenlijke besluitvorming? Ik voelde me een paternalistische dokter en die wil ik niet zijn. Maar het onderzoek heeft me ervan overtuigd dat er valide redenen zijn waarom sommige patiënten écht geen beslissing willen nemen. Patiënten kunnen bijvoorbeeld erg bang zijn dat ze de verkeerde beslissing nemen. Dan kun je aan iemand vragen of hij of zij wil dat jij die neemt. Jouw beslissing moet dan natuurlijk wel aansluiten bij de voorkeuren en wensen van de patiënt. Daar moet je dus expliciet naar vragen.’

Hoe draagt het verzamelen van gegevens bij tot zinnigere zorg?

‘Aan klinische onderzoeken doet hooguit 10 procent van de patiënten mee, en de meesten van hen zijn jong, man en hoger opgeleid. Gevolg is dat we niets afweten van het grootste deel van onze patiënten en hoe zij reageren op behandelingen. Stel, ik heb een 82-jarige alleenstaande patiënt met een tumor in zijn slokdarm. Dan zou ik als arts én patiënt heel graag willen weten hoe mensen vóór hem, met hetzelfde patiëntprofiel, reageerden op behandelingen, in termen van overlevingskansen, bijwerkingen en kwaliteit van leven na de behandeling. Met de database die we nu opbouwen, kunnen we een geautomatiseerd predictiemodel bouwen. Daar verzamelen we niet alleen klinische patiëntgegevens voor, we vragen patiënten ook naar hun ervaringen. Daarnaast onderzoeken we in het AMC en een aantal andere ziekenhuizen het effect van een diepgaand gesprek met patiënten over belangrijke gebeurtenissen in hun leven en de invloed van de ziekte op hun levensdoelen.’

Wat wilt u met dat gesprek bereiken?

‘Ons doel is om mensen meer inzicht in hun emoties, leven en omgang met hun ziekte te geven. Als zij daar meer grip op krijgen en er voor zichzelf een kloppend verhaal van kunnen maken, kan dit de kwaliteit van hun leven verbeteren, hopen wij. Overigens begonnen we deze gesprekken in het kader van een wetenschappelijk onderzoek naar hoe patiënten aankijken tegen gebeurte-

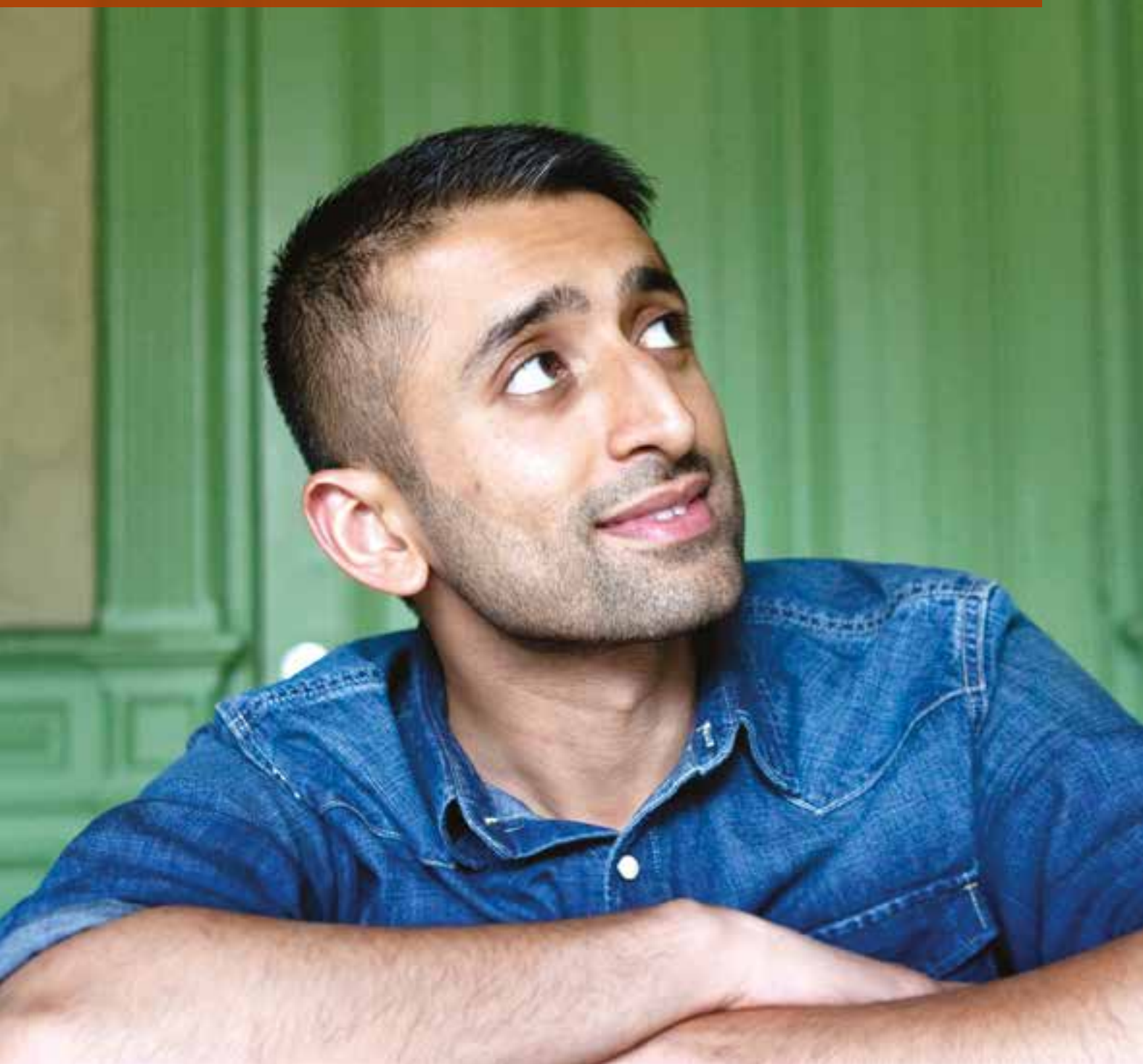
nissen zoals kanker, die je zomaar, bij toeval overkomen. We vragen bijvoorbeeld of zij geloven dat een hogere werkelijkheid, buiten het aardse, hierbij een rol speelt. Daar kregen we erg positieve reacties op van patiënten, die zeiden dat die gesprekken hen geholpen hadden om dingen op een rijtje te zetten. Daarom bestuderen we nu of het zinvol is om deze gesprekken in een therapeutische vorm op te nemen in ons behandelplan.’

Als u nú geld krijgt, welk onderzoek gaat u dan doen?

‘Dan zou ik onmiddellijk drie postdocs in dienst nemen, wiens werk het zou zijn om zo veel mogelijk ziekenhuizen te overtuigen om mee te werken aan onze database. Ik voer die gesprekken nu zelf, maar dat is erg tijdrovend. Het is wél belangrijk: hoe meer patiëntgegevens we systematisch verzamelen, hoe betrouwbaarder de database wordt. Als ik nog geld over heb, neem ik ook meteen mensen aan om weefsel en bloed van patiënten te verzamelen. Daarmee willen we dan de biologische eigenschappen van deze tumoren onderzoeken, zodat we de behandeling verder kunnen verbeteren.’

Aandacht voor de menselijke kant van het vak

Tijdens zijn studie geneeskunde miste Salmaan Sana aandacht voor de menselijke, zorgzame kant van het vak. Daarom richtte hij de stichting *Compassion for Care* op. Die helpt zorgverleners ontdekken hoe zij patiënten met meer compassie kunnen behandelen. Dat begint volgens Sana met vriendelijkheid voor jezelf: wat heb je nodig om je werk met enthousiasme te doen?



Zijn hele leven al wilde Salmaan Sana eerstehulp worden. Maar toen hij dan eindelijk medicijnen studeerde, merkte hij hoe zijn motivatie hem ontglipte. Op TEDxMaastricht vertelde Sana vier jaar geleden op het podium hoe dat kwam: 'Ik vond mijn studie steeds moeilijker vol te houden, omdat ik aandacht voor de menselijke kant van het vak miste. Niemand had het erover waarom we ons überhaupt om patiënten willen bekommeren.'

Om zijn enthousiasme voor het doktersvak terug te krijgen, ging Sana uit armoede van alles naast zijn studie doen. Hij meldde zich als bloedprikker in het ziekenhuis ('dan had ik tenminste echt contact met patiënten') en ging in de studentenraad om het onderwijs te helpen verbeteren. Uiteindelijk, omdat hij vermoedde dat veel meer artsen en andere zorgverleners om dezelfde redenen als hij worstelen met hun motivatie, richtte hij vijf jaar geleden de stichting *Compassion for Care* op.

Samen met de acht vrijwilligers die actief zijn bij de stichting probeert Sana zorgverleners een eindje op weg te helpen. Zorgverleners die hun vak met meer compassie voor de patiënt willen uitoefenen. 'We willen als vuurtoren fungeren en mensen helpen een balans te vinden tussen efficiëntie en menselijkheid.' Die balans ontbreekt volgens hem vaak in de zorg. Hij wijst op het hectische programma van de meeste zorgverleners. Dat zit dichtgemetseld met voorgescreven, professionele handelingen. Daar moeten zij dan vaak ook nog administratief verslag van doen voor de zorgverzekeraar of de Inspectie, om de kwaliteit van de verstrekte zorg te toetsen of te controleren.

Afvinkzorg

Afvinkzorg noemde een huisarts (Jos van Bommel, red.) die protocollaire, zakelijke manier van werken vorig jaar in *de Volkskrant*. En die laat weinig ruimte voor de minder tastbare aspecten van zorg – ofwel de menselijke kant waar Sana zich hard voor maakt. Terwijl het belang daarvan groot is, zegt hij. 'Vraag maar eens aan zorgverleners hoe zij zelf behandeld zouden willen worden als ze twee weken in het ziekenhuis moeten liggen.' Voor Sana is dat vaste prik tijdens de workshops compassievol werken die vrijwilligers en hijzelf zeker een paar keer per maand geven. 'Dan zeggen artsen en verpleegkundigen echt niet als eerste dat ze willen dat het ziekenhuispersoneel *evidence based* en volgens de protocollen werkt. Ja, natuurlijk is professionaliteit belangrijk, maar zorgverleners ant-

woorden steevast dat ze met vriendelijkheid, warmte, respect en sympathie behandeld zouden willen worden, als ze zelf patiënt zouden worden.'

Tel je deze onzakelijke begrippen bij elkaar op, dan heb je volgens Sana de bouwstenen voor compassie voor een groot deel al bij elkaar. Maar dan ben je er nog niet, benadrukt hij. 'Compassie heeft meer om het lijf dan de patiënt met sympathie en empathie behandelen, al zijn dat zeker belangrijke componenten. Maar waar het om gaat bij compassie is dat je handelen als zorgverlener gericht is op het verlichten van lijden bij de patiënt. En dat moet je doen zonder dat je je door dat lijden laat meeslepen of er een oordeel over hebt. In één zin samengevat: een compassievolle zorgverlener treedt een patiënt tegemoet met een open hart en een sterke rug.'

Lukt dat je, dan levert dat volgens Sana veel op: meer voldoening over je werk en een tevreden patiënt. 'Uit onderzoek blijkt zelfs dat patiënten die compassievolle zorg krijgen, zich veiliger voelen en sneller herstellen.'

Drie stappen

Maar hoe geef je concreet vorm aan compassie tijdens je werk? Heb je daar wel tijd voor, met een overvol programma? Die vragen worden Sana vaak gesteld tijdens workshops en lezingen. Volgens hem verloopt de weg richting compassievol zorg verlenen in drie stappen. Als eerste is het belangrijk dat je naar jezelf kijkt en je de vraag stelt waar je energie uit put op je werk. 'Dat klinkt misschien vreemd,' zegt Sana. 'Maar om patiënten compassievol te kunnen behandelen, moet je voldoende energie hebben. Daarom moet je eerst compassie voor jezelf tonen: kijk wat je nodig hebt om op een dag je werk met enthousiasme en overgave te doen. Waar word je enthousiast van? Waar zit je liefde voor het vak 'm in?' Dat soort vragen zijn niet overbodig, stelt Sana: 'Heel veel zorgverleners zorgen niet goed voor zichzelf en werken bijvoorbeeld de hele dag in één ruk door zonder pauze.'

Pasklare antwoorden over wat je concreet moet doen, heeft hij niet. Wat iemand tijdens zijn werk energiek en gemotiveerd houdt, verschilt sterk per persoon. De kunst is dus vooral om er achter te komen wat je nodig hebt. Sana probeert mensen vooral aan het nadenken te zetten en op goede ideeën te brengen. Bijvoorbeeld door cursisten (vaak een groep collega's of vakgenoten) tijdens zijn workshops ervaringen en tips hierover te laten uitwisselen. 'Kleine dingen die je oppeppen

kunnen voor je beleving van de werkdag een groot verschil maken,’ benadrukt Sana. Hij herinnert zich een arts in opleiding die vertelde elke dag bewust tien minuten vrij te nemen om te lunchen. Dat rustpunt halverwege de dag maakte voor haar echt verschil. Een andere cursist, een verpleegkundige, raadde aan even naar de WC te gaan als je energie nodig hebt. ‘Dat deed zichzelf ook. Als ze erdoorheen zit, gaat ze daar gewoon een paar minuten zitten, doet het licht uit, sluit haar ogen en ademt diep in en uit.’

Collegiale steun

Collega's kunnen in moeilijke, stressvolle werksituaties sowieso een bron van energie en inspiratie zijn, vindt Sana. De tweede stap om compassievol werken mogelijk te maken, is wat hem betreft dan ook het organiseren van collegiale steun. ‘Die heb je bij zwaar werk hard nodig om gemotiveerd te blijven.’ Hij wijst op onderzoek van de Universiteit van Groningen uit 2010 waaruit bleek dat maar liefst 21 procent van de Nederlandse artsen in opleiding burn-outklachten heeft. Opsteker uit dezelfde studie was dat sociale steun van chefs en collega's, en gevoelens van engagement, enthousiasme en toewijding voor je werk, artsen beschermen tegen burn-outverschijnselen. ‘Dat laat zien hoe belangrijk het ook voor je eigen gezondheid is om bezielde te blijven over je werk,’ zegt Sana. Hij vraagt cursisten altijd om na te denken hoe zij collega's zouden kunnen helpen. Die vraag inspireerde een afdelingsteam uit Medisch Centrum Leeuwarden om voortaan aan het begin van elke werkdag vijf minuten bij elkaar te komen. ‘Dan vertellen de medewerkers om beurten wat zij vandaag nodig hebben om hun werk goed te kunnen doen. Dat kan een positief effect hebben,’ denkt Sana. ‘Als iemand vertelt dat hij of zij opziet tegen een moeilijk gesprek met een patiënt, is de kans groot dat een collega later die dag vraagt hoe het ging en diegene zijn of haar verhaal kwijt kan. Zo zijn meer kleine gebaren denkbaar.’ Sana roemt het voornemen dat hij laatst van een groep collega's hoorde, om elkaar een complimentje te geven na het volbrengen van een lastige taak. ‘De cultuur in de zorg is vaak dat je het alleen hoort als je iets niet goed hebt gedaan. Dat is niet motiverend.’ Ook constructief: de reactie van een ziekenhuisafdeling op de confessie van enkele verpleegkundigen dat ze elke keer weer opzien tegen de DBC-administratie, omdat ze die niet goed begrijpen. Sana: ‘Die afdeling heeft toen een projectgroepje opgezet die deze collega's net zo lang hielpen tot ze het wél begrepen. Zo verlost ze die collega's van veel negatieve stress.’

Kleine gebaren

Na deze twee stappen – zelfcompassie organiseren en collegiale steun – is het volgens Sana niet zo ingewikkeld meer om de derde stap te zetten, naar compassie voor je patiënten. Wat was daar ook alweer voor nodig, volgens Sana? ‘Oh ja, een vriendelijke, respectvolle, warme houding, waarbij je je niet laat meeslepen door de emoties van de patiënt. De clou zit hem ook hier vaak in kleine gebaren,’ zegt Sana. Het beste voorbeeld van compassie vertelde een verpleegkundige hem tijdens een cursus. ‘Zij zag in het voorbijgaan dat een patiënt het heel zwaar had. Toen is ze blijven staan en heeft haar hand op zijn schouder gelegd. Zo bleef ze wel vijf minuten staan, zo lang de patiënt huilde, zonder iets te zeggen. Daarna zei ze tegen hem: ‘Je mag me gerust roepen als je me nog nodig hebt.’ Zo'n zorgverlener wens je iedereen toe.’

Hoe?

cliënt: ‘In overleg met cliënt zelf bepalen welke behandelingen of hulpmiddelen, indien nodig, de cliënt het beste zijn of haar leven laten leiden op het kwaliteitsniveau dat de cliënt wenst en hoopt te kunnen continueren.’



Zorgen voor ‘lastige’ patiënten

Het spreekuur van huisarts Maria van den Muijsenbergh is steevast gevuld met dakloze patiënten en migranten zonder verblijfsvergunning. Inspirerend, vindt zij dit soort ‘lastige’ patiënten. Hoe geef je hen zorg waar ze echt iets aan hebben?

Veel huisartsen zouden er niet aan moeten denken: een wachtkamer vol mensen die amper Nederlands spreken of onverzekerd zijn, en vaak met allerlei traumata, psychische stoornissen en verslavingen kampen. Maar huisarts Maria van den Muijsenbergh vindt haar werk helemaal niet zwaar of belastend, maar inspirerend, al houdt ze praktijk in een kamertje van één bij twee in een voormalig kraakpand in Nijmegen voor ‘de kwetsbaren uit de samenleving’, zoals zij haar patiëntengroep noemt.

Hoe biedt u goede zorg vanuit een kraakpand?
‘Mijn spreekkamer is piepklein en ik heb een beperkt instrumentarium hier in praktijk Buitenzorg (<http://praktijkbuitenzorg.webklik.nl/page/praktijk-buitenzorg>), waar vier huisartsen, onder wie ik, om beurten spreekuur houden. Maar ik kom heel ver met mijn stethoscoop, bloeddrukmeter, reflexhamer en het lampje dat ik meeneem om in iemands ogen, oren of neus te kijken. Ik heb ook mijn handen nog. Daarnaast hebben we een kleine voorraad verbandmiddelen en medicijnen die patiënten vaak nodig heb-

ben, zoals antibiotica en middelen tegen een hoge bloeddruk. Die zouden zij uit zichzelf meestal niet gaan halen bij de apotheek, uit geldgebrek of omdat zo’n bezoek te ingewikkeld voor hen is. Maar nu heb ik het alleen maar over de medisch-technische zorg en er is veel meer wat je kunt doen.’

Wat is er nodig om goede zorg te kunnen geven aan buitenlandse patiënten?
‘Ten eerste moet een arts empathie en respect tonen en nieuwsgierig zijn. Verder is belangrijk dat hij wat afweet van de invloed van iemands etnische of sociaal-culturele achtergrond op ziektes. Die beïnvloeden bijvoorbeeld welke ziektes vaker voorkomen en hoe de patiënt ziek-zijn beleeft. Neem de interactie tussen een geneesmiddel en iemands lichaam – daarin bestaan etnische verschillen. Of denk aan de impact die de ramadanvoorschriften om te vasten kunnen hebben bij bepaalde aandoeningen. Tot slot moet een arts ook over de juiste communicatieve vaardigheden beschikken, waarmee hij of zij de taalbarrière en culturele ver-

schillen kan overbruggen. Het is, kortom, een mix van specifieke kennis, vaardigheden en houding die je nodig hebt – zogeheten culturele competenties.’

Is het moeilijk om je als arts te verdiepen in de invloed van iemands etniciteit op ziektebeelden?
‘Dat valt reuze mee, hoor. De meeste verschillen in ziektebeeld zijn niet etnisch bepaald. Het gaat er vooral om dat je een aantal algemenere dingen weet over niet-westerse culturen. Zo zijn de meeste migranten afkomstig uit een collectivistische maatschappij. Dat betekent dat het voor hen normaal is dat er een familielid meekomt naar de spreekkamer, en ze het vaak niet begrijpen als je die gelijk wegstuurt. Verder is de relatie van Nederlanders met religie een uitzondering: wij zijn vaak niet religieus. Terwijl voor bijna alle volkeren buiten Europa geldt dat geloven in God vanzelfsprekend is en dat hun religieuze opvattingen sterk beïnvloeden hoe zij tegen ziekte en dood aankijken.’

Waar kun je als arts dit soort kennis vergaren?
‘De Radboud Universiteit, waar ik onderzoek doe, besteedt hier in de opleiding tot basisarts wel enige aandacht aan, en bij de huisartsenopleiding wat meer. Verder kun je als arts naar allerlei nascholingen toe. Die geef ik zelf ook, vooral via Pharos. Daar kun je ook *factsheets* opvragen, met de belangrijkste feiten over specifieke volkeren. Er is er net een gepubliceerd over Syriërs en Eritreeërs. Daarin staat bijvoorbeeld iets over de meest voorkomende ziektes, dat kinderen vaak niet gevaccineerd zijn, en dat schurft en tbc nog voorkomen.’

Zijn artsen gemotiveerd om hun kennis op dit vlak op te krikken?
‘Als je nooit geleerd hebt hoe je bijvoorbeeld met een dakloze patiënt moet omgaan en hem of haar kunt helpen, vind je zo iemand natuurlijk snel lastig. Zeker als hij of zij ook nog van buitenlandse komaf is en geen Nederlands spreekt. Dan staat er ineens een dakloze in je wachtkamer die je niet kent of zich onaangepast gedraagt. Omgekeerd voelt zo’n patiënt zich vaak ook niet thuis in een reguliere praktijk en is de drempel hoog om erheen te gaan, al heeft hij of zij hulp nodig. Daarom zijn we met praktijk Buitenzorg begonnen. Niemand kijkt hen daar met de nek aan, ook niet als ze stinken of schreeuwen.’
‘Een andere categorie patiënten die veel artsen moeilijk vinden, zijn laagopgeleide migranten. Logisch: wil je hen goed helpen, dan moet je anders leren communiceren dan met een doorsnee patiënt. Vergis je niet, dertig procent van de migranten is functioneel analfabeet. Ben je dat laatste, dan kun je bijvoorbeeld niet met een pinautomaat omgaan, of een logisch verhaal vertellen over je klachten.’

Hoe ziet bij u een consult met zo’n ‘kwetsbare’ patiënt eruit?
‘Als het een migrant is en we elkaars taal niet spreken, zet ik vaak een tolk in, via de telefoon. Dat doen weinig huisartsen, omdat je dat zelf moet betalen, maar het is niet duur. Ik probeer patiënten ook het gevoel te geven dat ze de moeite waard zijn. Dat begint als ik ze uit de wachtkamer ga halen: dan heet ik iemand welkom

en glimlach ik. Daarna probeer ik echt contact te maken en iemand het gevoel te geven dat hij of zij de moeite waard is. Bijvoorbeeld door niet pats-boem gelijk te beginnen over wat hem of haar mankeert, maar eerst te vragen naar zijn of haar kinderen of waar hij of zij vandaan komt. Gelukkig komen mijn meeste patiënten regelmatig terug, zodat ik een band met ze kan opbouwen. Dat lukt heus óók als iemand geen Nederlands spreekt.’

Waar haalt u zelf het plezier in uw werk uit?
‘Om te beginnen lach ik echt heel veel met mijn patiënten. Verder lukt het vaak om contact met iemand te maken en diegene het gevoel te geven dat er naar hem of haar geluisterd wordt. Het voelt daardoor alsof ik zinvol werk doe. Er zijn zoveel bijzondere momenten: laatst las een dakloze patiënt me een prachtig gedicht voor dat hij had geschreven, over de zonsopgang bij de uiterwaarden.’
‘Daklozen zijn lang niet altijd ongelukkig. Niet zelden zijn het gevoelige zielen met een scherp oog voor schoonheid. Bij migranten die getraumatiseerd zijn, bijvoorbeeld doordat ze heel akelige ervaringen met geweld hebben meegemaakt, ligt dat anders. Zij zijn vaak niet meer gewend om te kijken naar wat wél goed gaat, ondanks hun problemen. Ik probeer hun aandacht daar weer op te richten, door er expliciet naar te vragen. Als ik het niet weet, vraag ik ook wel eens hoe zij denken dat ik kan helpen. Soms zegt iemand dan dat hij graag wil dat ik tijdens mijn gebed aan hem denk. Als ik ga bidden, heb ik een aardige waslijst met mensen aan wie ik moet denken. Mijn verwachtingen zijn wel laag. Ik heb door schade en schande geleerd dat mijn macht klein is. Dus ik trek het me niet aan als een verslaafde, dakloze patiënt niet doet wat ik zou willen en wat goed voor hem zou zijn. Maar als optimist ben ik wél elke keer blij als iemand een heel klein stapje in de goede richting zet.’

Integrale kijk op gezondheid

Al decennia werkt Carla Peeters in de zorg. Vanuit totaal verschillende invalshoeken: van onderzoeker bij het RIVM tot bestuursvoorzitter van zorginstellingen. Recent was het een tijd stil: Peeters was ernstig ziek. Die periode heeft haar geïnspireerd tot een nieuwe, integrale kijk op gezondheid, waarin spiritualiteit en voeding een belangrijke plaats innemen.¹

Mensen die in de zorg werken en zelf ziek worden, houden daar soms een completere kijk op hun vak aan over. Oud-internist en emeritus hoogleraar Neurologie Jan van Gijn vertelde een tijdje geleden in de televisieserie *Kijken in de ziel*, waarin artsen over hun werk spraken, dat hij anders naar patiënten ging kijken nadat hij zelf kanker had gehad. Het verschil was volgens hem vooral dat hij de enorme invloed van ziek-zijn op je leven niet meer onderschat. 'Het zorgt ervoor dat je buiten de maatschappij staat.' En hoe eenzaam dat voelt, herinnerde Van Gijn zich jaren nadien nog scherp. Bijvoorbeeld als hij terugdacht aan de momenten dat zijn vrouw of een andere dierbare wegging, die hem thuis gezelschap had gehouden. Zij gingen dan naar hun werk of een afspraak, terwijl hij noodgedwongen thuis achterbleef.

Carla Peeters, die jarenlang in de directie zat van zorginstellingen voor ze vijf jaar geleden ziek werd, herkent wat Van Gijn bedoelt. 'Als patiënt gaat de wereld aan je voorbij,' zegt ze tijdens een gesprek in haar huis in Huis ter Heide, een idyllische plek bij de bossen van Zeist, met uitzicht op een wei met pony's. 'Je doet niet meer mee aan de wereld – daar heb je als zieke vaak de energie niet voor. En je hebt natuurlijk ook geen officiële rol meer.'

Net als Van Gijn werd Peeters uiteindelijk weer beter. Maar daar ging wel een lange periode aan vooraf, waarin de vele artsen die haar onderzochten de oorzaak van de steeds ernstiger klachten niet achterhaalden. Het maakte dat zij zelf actief op zoek ging naar mogelijke oorzaken van haar klachten en manieren om bijvoorbeeld iets aan de pijn te doen. Door haar ervaringen in die periode is ze ervan overtuigd geraakt dat Nederlandse zorginstellingen patiënten betere, zinvollere zorg kunnen geven als zij de hier gangbare behandeling volgens de moderne westerse geneeskunde combineren met oosterse behandelwijzen, zoals Ayurveda en acupunctuur.

West meets East

Op haar website carlapeeters.nl legt ze uit welke elementen je in haar optiek zou moeten toevoegen bij zo'n *West meets East*-aanpak, die zij *personalised integrative care* noemt. Dat zijn onder een andere voeding en leefstijl, heilzame kruiden, massage, muziek,

meditatie en yoga. Van belang daarbij is volgens haar dat de zorgverlener die nauwkeurig afstemt op de constitutie en klachten van de patiënt, conform de holistische, medische voorschriften en ideeën over levensstijl van Ayurveda, de oorspronkelijk uit India afkomstige geneeskunst.

'Ayurveda biedt veel basale kennis die van pas kan komen bij het voorkómen van allerlei bij ons in het Westen veelvoorkomende chronische ziektes. Van een aantal daarvan kun je zo zelfs – afhankelijk van het stadium van de ziekte – de klachten stabiliseren en verminderen, denkt zij. 'Ik word misschien achter het behang geplakt omdat ik het zeg, maar er zijn meer mogelijkheden dan alleen de moderne westerse aanpak. En de westerse geneeskunde is tot op heden niet in staat om chronische ziektes op te lossen. Terwijl dit hard nodig is, omdat steeds meer mensen daar last van hebben.'

De *World Health Organisation* (WHO) erkende Ayurveda in 1977 als geneeswijze, met de opmerking dat die vaak oplossingen biedt daar waar de westerse geneeskunde stopt, aldus de site van de Algemene Nederlandse Vereniging voor Ayurveda Geneeskunde. Begin deze eeuw volgde een rapport met aanbevelingen van de WHO over hoe je Ayurveda zou kunnen integreren in de moderne westerse geneeskunde. Toch is er sindsdien in Nederland nog amper wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het effect en nut van Ayurveda. Daarin wil Peeters verandering brengen, mede naar aanleiding van haar eigen ervaringen met Ayurveda. Recent zette zij om die reden een samenwerkingsverband op met een Duitse, aan een universiteit gekoppelde kliniek voor integrale geneeskunst en een wetenschappelijk instituut in India. Met hen gaat zij gezamenlijk onderzoek doen naar het effect dat voeding op Ayurvedische leest heeft op bepaalde ziekteklachten.

Voldoende voedingsstoffen

Over de precieze opzet en aard van de twee onderzoeken wil Peeters in deze beginfase niet meer vertellen. Waarom zo geheimzinnig? 'Ik heb geen formele positie meer bij een wetenschappelijk instituut zoals vroeger bij het RIVM, toen ik als onderzoeker en projectleider meewerkte aan de ontwikkeling van

¹ In de periode na dit interview richtte Carla Peeters 'COBALA Good Care Feels Better' (www.goodcarefeelsbetter.com) op dat mensen begeleidt naar een verbetering in hun kwaliteit van leven. Naast directeur van COBALA is zij lid van de commissie Economisch Beleid en Gezondheidszorg van VNO-NCW.

een vaccin tegen hersenvlies- en longontsteking,’ verklaart ze zich nader. ‘En op dit moment ben ik ook niet actief als bestuurd van een zorginstelling. Dat maakt me kwetsbaar. Bovendien, de subsidieaanvragen lopen nog.’ Mocht ze de Staatsloterij winnen of anderszins een zak met geld cadeau krijgen, dan zet ze morgen nog een derde onderzoek op. ‘Dan wil ik een groep van 20 mensen die veel pijn hebben twee jaar lang in een speciale woonzorginstelling opnemen en kijken of hun klachten afnemen als zij vers bereide maaltijden krijgen die op hun conditie en constitutie afgestemd zijn.’

Zorginstellingen kijken nu volgens Peeters te weinig wat voor voedsel bewoners nodig hebben en controleren niet of zij wel voldoende voedingsstoffen binnen krijgen. ‘De keuze voor een afwijkend menu beperkt zich toch vaak tot een bakje appelmoes bij je eten, of niet. Inmiddels is het koken van maaltijden meestal uitbesteed aan een externe partij, die ter plekke nog een keer opgewarmd worden – geregenereerd heet dat dan. Bezwoen wordt dat tijdens dat proces geen voedingsstoffen verloren gaan. Maar dat betwijfel ik, en degelijk wetenschappelijk onderzoek ontbreekt.’ Het gevolg is volgens Peeters dat veel patiënten die lange tijd in een zorginstelling verblijven, ondervoed raken, zoals ouderen in een verpleeghuis. ‘Dat beïnvloedt niet alleen hun lichamelijke, maar ook hun geestelijke welzijn. Wil je dat een patiënt of bewoner nog een zinvol leven kan leiden, dan zal je dus eerst diens voeding moeten verbeteren.’

Het is een onderwerp dat haar hoorbaar na aan het hart gaat: zinvolle zorg bieden aan kwetsbare, van professionele hulp afhankelijke patiënten. En omgekeerd: als bestuurder zorgen voor zulke werkomstandigheden dat je medewerkers spiritueel in evenwicht blijven en hun werk met plezier blijven doen. ‘Wie als leidinggevende daarop stuurt, moet zich er wel op instellen dat onorthodoxe programma-punten de nodige weerstand zullen oproepen bij collega’s en medewerkers,’ waarschuwt Peeters.

Momenten van stilte

Toen ze directievoorzitter was van De Zorgboog, een Brabantse stichting die een aantal zorginstellingen herbergt, waaronder een verzorgings- en verpleeghuis, voerde ze bijvoorbeeld in dat elke stafvergadering met een minuut stilte begon. Dat vonden veel collega’s raar en lastig. Waarom Peeters het dan toch deed? ‘Je geeft mensen zo de kans hun hoofd leeg te maken en de dingen achter zich te laten waar ze nog vol van zijn als ze binnenkomen. Daarna kunnen ze dan met hun gedachten echt bij de vergadering zijn.’

Momenten van stilte en stilstaan waren vroeger ingebed in de werkdag, legt ze uit. ‘In de voorlopers van onze ziekenhuizen begon de dag vroeger met bidden en zingen.’ Ook dat kan spiritualiteit zijn: ruimte voor rituelen waarmee je gezamenlijk de dag (of aan een vergadering) begint, of stilstaat bij een gebeurtenis. Peeters kent bijvoorbeeld een Duitse kliniek waar het personeel ’s ochtends vóór het werk begint, tien minuten samen yogaoefeningen doet. Peeters zelf herstelde destijds het kapelletje naast De Zorgboog in ere. Daarvan maakte ze een plek waar bewoners en personeelsleden zich konden terugtrekken. ‘Je kon er een kaarsje opsteken of tot jezelf komen als je de drukte even achter je wilde laten.’ Het lijkt erop dat de kapel in een behoefte voorzag: er zaten vaak mensen, herinnert Peeters zich. Spiritualiteit in de zorg hoeft niet iets voor de (hoogopgeleide) *happy few* te zijn, die uit zichzelf al mediteren en naar yoga gaan – daarvan is ze overtuigd. ‘Maar je moet als leidinggevende wel het goede voorbeeld geven en weerstand tegen nieuwe ideeën accepteren. Geef medewerkers de tijd: probeer het eens twee maanden, laat mensen zelf ook met ideeën komen en kijk wat er dan gebeurt.’

Waarom?

Patiënt: ‘De erkenning, acceptatie en ermee leren omgaan zijn de basale aspecten om met een ziekte te leren leven zonder dat het een neerwaartse spiraal van slechter functioneren wordt, de kwaliteit van leven afneemt. Inderdaad hebben sommige ziektes een vrij snel verloop van kwaliteitsafname; denk aan ALS. Hierbij is juist de positieve benadering van het leven van belang.’

De hele wereld draait om betekenisgeving

De geesteswetenschappen in de publieke gezondheidszorg brengen. Dat is de wens van Klasien Horstman, hoogleraar Filosofie van de publieke gezondheid. ‘De hele wereld draait om betekenisgeving; alle handelingen van mensen hebben betekenis. Dat is het diepe besef van de geesteswetenschappen.’

Waar houdt een publieke-gezondheidsfilosoof zich mee bezig?

‘Tja, wat doen filosofen? Zij reflecteren op het concept publieke gezondheid, op de veronderstellingen die een dergelijk concept met zich mee voert, de historische vormgeving van een dergelijk concept en de praktijken die daaraan gelieerd zijn. Het is eigenlijk reflectie op betekenissen en zingeving. De grote lijn in mijn carrière is de interesse voor het idee dat wij te maken hebben met risico’s, die we willen beheersen. De cultuur van maakbaarheid en het gevoel dat het je toch altijd weer ontglipt, dat vind ik fascinerend. Wij leven in een technologische wetenschappelijke cultuur, dat is één en al maakbaarheid. Dat past goed bij een wereld die gedomineerd wordt door economie.’

‘In de publieke gezondheid staat het meest van alle domeinen in de zorg het risicoconcept centraal. Het gaat daar niet over klachten, maar over risico’s. Daarom vind ik dat domein zo interessant. En het is des te interessanter vanwege vraagstukken als: Wat is nu publiek? Wat is de gezamenlijke deler? Ik ben socioloog en dus

geïnteresseerd in het sociale: Wat beweegt er tussen mensen? Hoe zit het met de onderlinge afhankelijkheden?’

Welke definitie van publieke gezondheid hanteert u?

‘Ik geef geen definities. De identiteit van een vak of een veld is hoe het zich in de historie in een bepaalde context heeft ontwikkeld. De identiteit is de biografie van een vak en niet de definitie. Pogingen om te definiëren vind ik een gekke manier om te proberen iets vast te leggen. Als je aan iemand vraagt wie hij of zij is, dan krijg je de biografie van die persoon. Dat geldt voor een vak ook. Wil je begrijpen wat publieke gezondheid in Nederland is, dan moet je iets van die biografie begrijpen.’

Kunt u wel een omschrijving geven van de publieke gezondheid in Nederland?

‘Voor mijn gevoel is dat het veld waarin dokters, geneeskundigen, experts zich hebben ontwikkeld in relatie tot de staat aan de ene kant en in relatie tot burgers aan de andere kant.

In dat spanningsveld is een tak van sport uitgekristalliseerd die dan nu publieke gezondheid heet. Een tak van sport die zich vooral bezig is gaan houden met risico’s, van infectieziekten, giftige stoffen, voedsel, leefstijl etc.’

Is er in dat veld ook plek voor zingeving?

‘Ik vind zingeving een heel lastige term. Ik vind het belangrijk om de geesteswetenschappen in de publieke gezondheidszorg te brengen. En dat doe ik omdat het in de publieke gezondheidszorg alleen maar gaat over getallen, het is een statistische praktijk. En het lijkt wel alsof die getallen geen betekenis hebben. Ze zijn losgekoppeld van de verhalen, van betekenisgeving door mensen. Maar alle handelingen van mensen hebben betekenis. Dat is het diepe besef van de geesteswetenschappen.’

‘Er wordt vaak gesproken van een harde en een zachte kant van de zorg. Impliciet zit daar een notie in dat we twee werelden hebben: de echte wereld en de softe wereld en die laatste noemen we zingeving. Dat zie ik anders. Er is geen harde wereld zonder betekenisgeving, de hele wereld draait om betekenisgeving. Hightech gaat ook over betekenisgeving, martelpraktijken gaan ook over betekenisgeving. Dat wil je misschien niet zien, maar dat is wel zo. Het idee dat we zingeving reserveren voor iets wat mooi, goed, zacht, roze is, is niet juist. Als je dat doet, dan kun je juist die zogenaamde harde kant niet goed begrijpen. Anders zeg je: we hebben een harde en een softe kant, een technische en een niet-technische kant. Maar het niet-technische zit ook in de technische kant. Dat geldt ook voor het maken van statistieken, dat zijn processen van betekenisgeving. Tellen en turven is betekenisgeving.’

Kunt u dit met een voorbeeld concreet maken?

‘Veel kennisinstellingen trekken zich terug in de statistieken. Dat komt onder andere omdat ze bang zijn voor het publiek. Ze harnassen zich een beetje tegen het publiek en zeggen: wij zijn de wetenschap en het publiek gaat over het sentiment. Dat lijkt mij geen goede voorstelling van zaken, want betekenisgeving is overal. Kennisinstellingen doen ook aan betekenisgeving en het publiek doet het ook. De vraag is hoe verschillende typen betekenisgeving zich tot elkaar gaan verhouden. En hoe kun je verschillende betekenissen in één verhaal een plek geven? Betekenisgeving moet vanaf het begin onderdeel zijn van kennisinstellingen en moet niet heel krampachtig uit de kennisinstellingen gehouden worden. Dan word je er namelijk mee geconfronteerd op het moment dat mensen zich afkeren van adviezen of beleid. HPV was daar een mooi voorbeeld van. Bij de introductie is over het hoofd gezien dat deze vaccinatie vele verschillende betekenissen heeft voor mensen en dat mensen zich niet identificeren met die ene betekenis die de experts van het RIVM eraan gaven. Er is een aantal jaren geleden een trend ingezet dat de publieke gezondheidszorg verwetenschappelijk moest worden; daartoe zijn academische werkplaatsen ingericht. Naar mijn idee is het echter juist belangrijk dat de publieke gezondheidszorg weer publiekelijk gemaakt wordt, dat die vermaatschappelijk wordt, dat de processen van betekenisgeving weer een plek krijgen.’

Hoe zouden we dit kunnen bewerkstelligen?

‘Je kunt dit op meerdere manieren doen. Ten eerste door de introductie van andere wetenschappelijke disciplines. Je kunt

de geesteswetenschappen binnenboord halen. Daarmee haal je concepten van betekenisvorming binnen. Je verbreedt de blik. Je kunt ook andere onderzoekstechnieken toepassen. Wij doen veel met etnografisch onderzoek. Dat hoort een beetje bij de geesteswetenschappen, bij de antropologie. Ik vind het heel belangrijk omdat de antropologie je dichterbij de alledaagse werkelijkheid van mensen brengt en bij processen van betekenisgeving. Zo ontwikkel je een antropologie van gezondheid.’

‘De monopolie van de statistiek heeft ertoe geleid dat we ver afgedwaald zijn van het alledaagse leven, we zien dat niet meer. Als je beleid maakt op maar één kennisbron, dan wordt dat helemaal niet succesvol, want dat gaat gewoon over de werkelijkheid heen. Ten slotte kan de publieke gezondheidszorg ook de banden met het publiek aanhalen, daadwerkelijk uit de instelling komen, de straat op, de wijk in en niet snel weer met een ingevulde vragenlijst terugkeren op kantoor.’

Wat maakt dat de Universiteit van Maastricht hier wel aandacht aan besteedt in de vorm van uw leerstoel?

‘Dat komt vooral omdat ik hier zit ... En we hebben hier een groep Health, Ethics en Society. Die groep is multidisciplinair. We hebben filosofen, antropologen, ethici, historici en juristen. Dat betekent dat we verbindingen maken tussen de verschillende domeinen en van daaruit reflecteren op de gezondheidszorg. Daar past filosofie van publieke gezondheid goed bij.’

Wat zijn de huidige onderzoekslijnen?

‘Zeer gevarieerd. Maar de rode lijn is de zoektocht naar de verbindingen tussen wetenschap en maatschappij. Dat doen alle promovendi op een etnografische manier. Veldwerk. Dat gaat zo ver dat een onderzoeker in een achterstandswijk is gaan wonen. We willen echt zicht krijgen op hoe mensen leven. Wetenschappelijke bevindingen worden vaak volgens een vast gestileerd repertoire gepresenteerd. Veel betekenissen worden niet geduid en gerepresenteerd. Ik ben juist geïnteresseerd in hoe wetenschappers het alledaagse leven tot een black box maken. Alleen op die manier kom je in aanraking met de alledaagse betekenis voor mensen. Zo heeft één van onze promovendi meegelopen in een trial voor een nicotinevaccin om te ervaren wat het voor de deelnemers betekende. Dan krijg je veel meer voeling met wat het werkelijk met de mensen doet.’

‘Het grote dilemma van de publieke gezondheid is de moeilijk bereikbare groepen. Deze bestaan uit laagopgeleiden die soms onze taal niet spreken en niet de culturele idealen van de publieke gezondheidszorg over gezondheid delen. Wat moeten we daar nu mee? Mensen blijven maar denken in termen van interventies. Het hele interventiedenken staat in mijn ogen haaks op betekenisgeving. Het veronderstelt dat jij een vijandelijke ‘bezetting’ doet van het leven van iemand anders. Je onderdrukt de ander in plaats van het verhaal van de ander recht te doen. De notie van interventie is eigenlijk erg arrogant en agressief.’

Op wat voor onderzoek zou u veel meer in willen zetten?

‘Ik zou onderzoek willen doen naar de antropologie van gezondheid. En dan juist onder de zogenaamde moeilijk bereikbare groepen. Het concept van Huber over positieve gezondheid en

veerkracht sluit daar goed bij aan, maar ik zou de notie veerkracht sociologisch willen maken. Ik zou een veel gelaagder beeld willen maken van deze ‘moeilijk bereikbare groepen’ dan alleen maar een cijfermatig beeld. In lijn hiermee zou ik ook graag willen onderzoeken hoe de huidige verantwoordingsculturen en de verantwoordingsformats, zowel in beleid als in de wetenschap, het bijna onmogelijk maken om recht te doen aan de notie van betekenisgeving. Iedereen laat iedereen door hoepeltjes springen omdat er *in the end* iets verantwoord moet worden. Verantwoording hoort bij democratie, bij de publieke zaak; maar de huidige formats van tellen, turven, afvinken en dichttimmeren beperken creativiteit die we zo broodnodig hebben en stoppen het denken. Ze halen ook de mogelijkheden voor zingeving weg, de mogelijkheden van betekenisgeving; het slaat allemaal dood. Als je betekenisgeving weer belangrijk gaat vinden, omdat je vindt dat mensen tot hun recht moeten kunnen komen, dan moet je ervoor zorgen dat onderzoekers en beleidsmakers de ruimte krijgen dat te kunnen zien. Onze verantwoordingstechnieken en repertoires zijn heel hard toe aan vernieuwing.’

Welke problemen signaleert u in de dagelijkse praktijk?

‘Er zijn geen problemen, wij framen problemen. Alles is geframed, het had er anders uit kunnen zien. Dat is echt heel erg belangrijk. Soms moet ik twee uur praten met een collegezaal om duidelijk te maken dat het niet zo evident is wat dikke kinderen zijn. Als er gesteld wordt dat er zoveel procent dikke kinderen zijn, dan ga ik dat met de studenten langzaam ontrafelen. Waar komt het statement eigenlijk vandaan? Wat voor onderzoek ligt daaraan ten grondslag? En wat betekent dik dan eigenlijk? Hoe wordt het gemeten? Zijn er nog andere manieren om ernaar te kijken? Na twee uur komt dan het besef: waar hebben we het eigenlijk over? Het gaat om het verhaal achter het kind, maar ook achter onze wetenschappelijke agenda’s. We moeten ons veel meer bewust zijn van ons ordeningswerk, dat we mensen in een hokje stoppen. Dat is kwalificerend en dus ook moraliserend. Het is onvermijdelijk en juist daarom moet je er zo alert op zijn.’

Zijn er andere landen die verder zijn op dit gebied?

‘Nederland doet best veel aan filosofie, dat is heel erg in de mode. We hebben zelfs een filosoof des vaderlands. Maar er zijn wel culturen die relaxter zijn. In Nederland heerst een enorme prestatiecultuur van redelijk liberale snit. Dat is wat mij betreft wel een beetje te ver doorgeschoten. Dat kan de zingeving blokkeren. De eerste citotoets wordt tegenwoordig al bij kleuters afgenomen, dat is echt een uitwas van een prestatiecultuur. Dat is langzaam zo gegroeid. Het heeft te maken met goede bedoelingen van politici, maar ook met gebrek aan vertrouwen in lokale praktijken, professionals en ouders. Als iedereen afgaat op dit soort gegevens, verliezen mensen het vermogen om op zichzelf en anderen te vertrouwen en om zelf betekenis te geven aan wat ze ervaren. We krijgen dan alleen gestandaardiseerde en voorgevormde betekenissen, en dat heeft met zingeving niet zo veel te maken.’

Hoe?

Patiënt: ‘Juiste vragen weten te stellen, luisteren en serieus nemen. Holistische benadering van een medisch probleem geeft mijns inziens een sneller genezingsproces dus minder stress en kosten.’

Troost verbinden met medische technologie

Volgens Annelies van Heijst is de zorg en aandacht voor patiënten de laatste jaren sterk verbeterd. Nu is het volgens haar tijd voor een sterkere verbinding tussen de medisch-technische zorg enerzijds en steun en troost anderzijds.

Stel, je bent wetenschapper en in je onderzoek staat de vraag centraal hoe je als mens je waardigheid en levenslust behoudt onder druk van ziekte en lijden. Wat gebeurt er dan met dat onderzoek als je zelf ziek wordt en blijft? Dat overkwam Annelies van Heijst, hoogleraar Zorg, Cultuur en Caritas aan de Universiteit van Tilburg, 18 jaar geleden. 'Vanaf dat moment was mijn onderzoek niet alleen meer theorie, maar ook de weerslag van een persoonlijke ervaring,' vertelt ze. In eerste instantie vond ze het vooral een onthutsende ervaring. 'Ik verwonderde me erg over hoe het eraan toegaat in de gezondheidszorg.'

De ervaringen hielpen Van Heijst, gespecialiseerd in zorgethiek, toen ze haar boek *Menslievende zorg* schreef. Hierin zet ze uiteen hoe goede zorg eruit zou moeten zien. 'Het fundament is natuurlijk de beheersing van medische en verpleegkundige vakkennis; zonder dat is er niks. Maar dan zijn we er nog niet. Patiënten moeten ook het gevoel hebben dat ze ertoe doen, dat zorgverleners hen opmerken en een behandeling met hen afstemmen.'

Met een glimlach vertelt Van Heijst dat haar uitgever destijds protesteerde tegen de term menslievende zorg. 'Die vond hij te soft voor een boektitel.' Maar de term dekt juist precies de lading, vindt zij. 'Menslievendheid is een vorm van algemene liefde voor de medemens. Dit ligt in de lijn van de speciale liefde die we voelen voor onze ouders, kinderen, partner, et cetera.'

Er kwam dus geen nieuwe boektitel en de oude bleek een schot in de roos. Het boek, dat voor het eerst in 2005 verscheen, beleefde zes herdrukken, wat opmerkelijk is bij zo'n specialistisch onderwerp. Ook ontving Van Heijst honderden enthousiaste brieven en mailtjes. Van Heijst: 'Niet alleen van artsen en verpleegkundigen, maar ook van mantelzorgers, patiënten en zelfs van zorgverzekeraars. Zij zeiden dat ik de tolk was van hun ideeën.'

Patiënt centraal

Tien jaar na publicatie van dit boek lijkt haar pleidooi voor menslievende zorg actueler dan ooit. Kijk naar de maatschappelijke verontwaardiging die is losgebarsten over de zorg voor dementerende bewoners in verpleeghuizen. Of zie de oproep van accountants, verantwoordelijk voor het opstellen van de jaarrekening van zorginstellingen. Zij riepen in mei 2015 minister Schippers op om alstublieft de patiënt centraal te stellen in ons zorgstelsel, en niet de regels.

Toen ze zelf ziek werd, was Van Heijst vooral verbaasd over de onverschilligheid van zorgverleners voor haar persoonlijk lijden. 'Ze hadden meer aandacht voor mijn ziekte dan voor de zieke,' zegt ze. Maar de afgelopen jaren is er veel verbeterd, vindt Van Heijst. 'Er is nu zichtbaar meer aandacht voor troost, steun en individuele zorg voor patiënten.' Illustratief is wat een kennis van haar overkwam. Die lag al drie maanden op de intensive care. 'Op een gegeven moment legde zijn behandelend arts hem de situatie voor. Hij had twee opties: de artsen konden hem loskoppelen van de apparatuur en dan zou hij binnen enkele dagen overlijden. Maar hij kon ook overgeplaatst worden naar een verpleeghuis. Dan zat hij voor de rest van zijn leven vast aan de beademing: beter worden kon hij niet meer.'

Dat de patiënt uitgebreid geïnformeerd werd en zelf de knoop kon doorhakken, vindt Van Heijst al positief. 'Maar echt bijzonder was wat erna gebeurde. Toen de patiënt voor loskoppeling koos, vroeg de arts of hij nog wensen had voor de laatste dag van zijn leven. Daarop antwoordde de man dat hij zo graag nog één keer terug wilde naar zijn geboortedorp. Toen heeft de arts hem – in zijn vrije tijd – daarheen gebracht en met hem rondgereden.' Een prachtig voorbeeld van menslievende zorg, vindt Van Heijst. 'Deze arts wilde zo goed mogelijk voor zijn patiënt zorgen en verplaatste zich in hem.' Eén ding weet ze zeker: '15 jaar geleden was dit waarschijnlijk niet gebeurd. Maar 50 of 60 jaar geleden misschien wel.'

Troosten en geruststellen

Tot ver na de Tweede Wereldoorlog waren artsen en verpleegkundigen beperkt in wat ze konden, vertelt Van Heijst. 'Huisartsen kregen pas in de jaren vijftig ruime beschikking over penicilline. Die gaven ze bij infecties, en bij alle andere kwalen een verdovings- of ontspanningsmiddel. Los van die twee paardenmiddelen hadden ze nog een grote pot met pillen in verschillende kleurtjes – placebo's. Bij gebrek aan keus gebruikten ze die ook vaak. Geavanceerde diagnostiek, met scans en röntgenfoto's, bestond nog evenmin. Lees *Meneer Dokter* er maar op na.'

Van Heijst doelt op het boek van Peter Vandekerckhove, waarin 60 bejaarde Vlaamse huisartsen vertellen over de dagelijkse praktijk van hun vak tussen 1950 en 1970. Dat artsen lange tijd maar weinig konden, had één positief neveneffect volgens Van Heijst.

‘Ze beschouwden het nadrukkelijk als hun taak om patiënten te troosten en gerust te stellen.’ Dat onderdeel van hun werk verdween de afgelopen zestig jaar steeds meer onder invloed van de enorme innovaties op medisch-technologisch gebied, vertelt ze.

‘De mogelijkheden voor behandeling en diagnose werden oneindig groot, en daar concentreren artsen zich nu op.’

Wat volgens haar nu moet gebeuren, is dat zorgverleners die traditie om patiënten te troosten en te steunen bij de omgang met leven, ziekte en dood sterker verbinden met de medisch-technische kant van hun vak. Tussen die twee is een beter evenwicht nodig. Obstacle daarbij is wel dat zorgverleners patiënten te veel zien als mondige, gelijkwaardige mensen wiens autonomie vooropstaat, aldus Van Heijst. ‘Maar als je ernstig ziek bent, lukt mondig zijn lang niet altijd – ook als je dat normaal gesproken wél bent.’

Afhankelijkheid

Voor de buitenwereld was Van Heijst in de zomer van 2005 misschien de auteur van het succesvolle boek *Menslievende zorg*. Haar eigen realiteit was dat ze na een zware operatie bijkwam uit narcose en niet meer kon slapen van de pijn en door ijskoude voeten. Het duurde een tijd voor ze genoeg energie verzameld had om een kruik te vragen, vertelt ze. Maar toen zei de verpleegkundige: ‘Hoezo een kruik, het is zomer!’, en verliet de kamer weer.

‘Dát is afhankelijkheid,’ zegt Van Heijst. ‘Zo weinig kracht hebben dat je niets meer kunt – ook niet uitleggen dat je misschien koude voeten hebt door de operatie of omdat ik honger had en pijn.’ Het zou nog tien uur duren voor iemand doorhad wat er aan de hand was en het probleem oploste.

Dit alles wil niet zeggen dat Van Heijst somber gestemd is over de kwaliteit van de huidige zorg.

‘Natuurlijk gaat er nog van alles mis, maar de standaard van wat goede zorg is, is wel aan het verschuiven. Het gaat er niet meer alleen om of je het protocol volgt, maar ook of de patiënt baat heeft bij wat je doet.’

Laatst nog hoorde ze een opmerkelijk verhaal over patiëntbejegening van een man met slokdarmkanker in het ziekenhuis voor een chemokuur. ‘Toen de verpleegkundige mis prikte en onderhuids een grote bult ontstond, vroeg de echtgenote van de patiënt bezorgd: “Doet u wel voorzichtig? We zijn van u afhankelijk.” De verpleegkundige reageerde bits: “Hoezo, u

kunt ook naar een ander ziekenhuis gaan hoor.”’ Maar toen de echtgenote aangeslagen het ziekenhuis een brief schreef over het voorval, bood de verpleegkundige binnen tien dagen haar excuses aan. ‘Het bestuur had haar tot de orde geroepen,’ aldus Van Heijst. Een wijs besluit, vindt ze. ‘Een ernstig zieke patiënt gaat natuurlijk niet shoppen van het ene naar het andere ziekenhuis. Zo iemand is kwetsbaar en afhankelijk van degenen die hem of haar zorg verlenen. Daar moeten zij zich van bewust zijn.’

De zorg moet het nu zonder de rake observaties en analyses van Van Heijst stellen. Na haar 60^e verjaardag in 2015 heeft ze afscheid genomen van de universiteit. Na achttien jaar ziekte en sprokkelen met beperkte energie is het tijd dat er een stukje leven overblijft dat niet over werk gaat. Ze verwacht wel dat ze zal blijven schrijven, al is dat wellicht over andere onderwerpen dan voorheen. We wachten dat met belangstelling af.

Hoe?

Patiënt: ‘Mijn ervaring is dat huisartsen te weinig tijd hebben of maken om hier aandacht aan te besteden terwijl specialisten vaak zo opgaan in hun vakgebied dat dit aspect weinig aandacht krijgt. Zij moeten gedwongen worden hier meer aandacht aan te besteden door te verwijzen naar iemand die daar wel oog voor heeft.’

Onderzoek doen naar spirituele vraagstukken

De invloed van spiritualiteit op het welbevinden van kankerpatiënten. Dat is één van de onderwerpen waar Bert Garssen zich mee bezighoudt. Garssen is als senior onderzoeker verbonden aan het Helen Dowling Instituut. Een instituut dat oorspronkelijk is opgezet als onderzoeks-instituut om de rol van psychologische factoren bij het ontstaan en beloop van kanker te onderzoeken.

‘Inmiddels is de verhouding helemaal andersom,’ legt Garssen uit. ‘Het Helen Dowling is een instituut dat mensen met kanker die psychologische hulp nodig hebben, bijstaat en daarnaast ook nog onderzoek doet.’ Garssen is van origine bioloog en inmiddels de langstzittende onderzoeker op het Helen Dowling Instituut. ‘In ons onderzoek spreken we liever van spiritualiteit dan van zingeving,’ vertelt Garssen. ‘Zingeving is wel een belangrijk onderdeel van spiritualiteit, maar het gaat ook over je verbonden voelen met de natuur, met andere mensen, of met een hogere macht. Religiositeit kan er onder vallen, en vertrouwen, hoop, transcendente ervaringen. Dat zijn ongeveer de elementen.’

SAIL-vragenlijst

Omdat er geen enkele goede vragenlijst beschikbaar was over de mate van spirituele betrokkenheid zijn Garssen en collega’s gestart met het ontwikkelen van een vragenlijst. Dit heeft

geleid tot de Spirituele Attitude Interesse Lijst (SAIL). De lijst is gevalideerd en begrijpelijk voor de mensen bij wie de vragenlijst afgenomen wordt. Vervolgens hebben zij onderzocht of spiritualiteit effect heeft op welbevinden. ‘Dat viel een beetje tegen,’ aldus Garssen. ‘Als je crosssectioneel spiritualiteit en welbevinden meet, is er een heel sterk verband. Dat was nogal voor de hand liggend. Daarom hebben we deze eventuele relatie ook longitudinaal gemeten op verschillende tijdstippen. Longitudinaal vonden we nauwelijks tot geen verband. Ik ben nu bezig met een review van de internationale literatuur over dit onderwerp en de meerderheid van de onderzoeken vindt geen longitudinaal effect. Dit kan verschillende redenen hebben. Ze kunnen zo sterk met elkaar verknoopt zijn dat de relatie heel stabiel blijft en er dus nooit een longitudinaal effect gevonden zal worden. Het kan ook zijn dat het één de oorzaak is van het ander, of dat het één volledig het ander impliceert. Maar dat laatste blijkt toch ook

weer niet het geval te zijn. Kortom: de relatie tussen spiritualiteit en welbevinden is crosssectioneel sterk verknoopt en dat blijft altijd verknoopt. Misschien is de aanname dat spiritualiteit nodig zou zijn voor het handhaven van welbevinden wel een rare aanname; de functie van spiritualiteit is vooral het beantwoorden van levensvragen.’

Huidig onderzoek

Het onderzoek dat nu loopt, gaat erover of verpleegkundigen en patiënten in de curatieve oncologische zorg behoefte hebben aan spiritualiteit en zo ja, in welke mate. ‘We hebben met opzet de curatieve kant gekozen, omdat het binnen de palliatieve zorg meer voor de hand liggend is. Ik krijg de indruk dat verpleegkundigen veel makkelijker met het begrip zingeving en spiritualiteit omgaan dan artsen,’ aldus Garssen. ‘Als dat nu duidelijk het geval blijkt te zijn, dan kun je er wat aan gaan doen. Bijvoorbeeld het inzetten van trainingen. Er wordt weliswaar veel gepraat over gebrek binnen de opleidingen, maar ik denk dat specifieke trainingen ter plekke meer zin zullen hebben.’ Garssen is van plan om in 2016, als de resultaten van het onderzoek bekend zijn, deze actief te delen met verpleegkundigen in Nederland.

Geen koploper

Nederland is absoluut geen koploper op het gebied van onderzoek naar spiritualiteit. Garssen: ‘De Verenigde Staten lopen ver voorop. Ik was 30 jaar geleden op een medisch congres in New Orleans en daar was heel veel aandacht voor spiritualiteit, terwijl ik in Nederland nog nooit van enig onderzoek had gehoord. Ook in Engeland en Zweden vindt wel wat onderzoek op dit gebied plaats, maar Nederland blijft achter.’ Als Garssen een zak geld zou krijgen, wat zou hij dan doen? ‘Het zou aardig zijn te onderzoeken welke factoren van invloed zijn op de spirituele verpleegkundige zorg en hoeveel ze eraan doen. Ik ben met een review bezig over dit onderwerp en dan blijkt het echt treurig gesteld met de vragenlijsten die gebruikt worden. Ik zou heel graag een goede vragenlijst ontwikkelen voor verpleegkundigen om hun houding ten opzichte van spiritualiteit vast te stellen en om na te gaan hoeveel ze eraan doen. Het is ook belangrijk om te kijken of de dagelijkse praktijk overeenkomt met wat de vragenlijst meet.’

Interviews

‘We hebben naast het kwantitatieve onderzoek met de SAIL-vragenlijst ook veel interviews afgenomen bij patiënten en welke rol spiritualiteit speelt bij het omgaan met hun ziekte. Hoewel ik zelf niet religieus ben, vond ik de religieuze verhalen het meest overtuigend. Die waren heel authentiek.’ Garssen vindt het van groot belang dat er duidelijk verschil gemaakt wordt tussen de termen zingeving en spiritualiteit. ‘Ook al zal bij verpleegkundigen de term religiositeit ook wel een rol spelen,’ vult hij aan. ‘In de literatuur die ik bekijk, zie ik dat verpleegkundigen zichzelf een belangrijke rol toebedelen in de toepassing van spirituele verzorging.’ Er zijn altijd persoonlijke ervaringen en feitelijke gebeurtenissen die stimuleren ergens mee bezig te zijn. Ook Garssen heeft die ervaringen. ‘Eén speelde zich af toen mijn vrouw in het ziekenhuis lag. Wij spraken met een jonge verpleegkundige die niet goed

raad wist met een oudere vrouw op de afdeling. Zij vroeg zich af of ze het in haar leven wel goed had gedaan. Ik vond dat sneu, misschien nog wel meer voor die verpleegkundige dan voor die vrouw. Een ander verhaal is dat van Hanneke van Laarhoven op een bijeenkomst die we organiseerden. Zij vertelde dat het soms gebeurt dat na lang technisch ingrijpen bij een operatie de patiënt toch soms overlijdt. De artsen gaan dan naar hun kamer en schrijven alles netjes in het dossier, terwijl de verpleegkundigen er onderling nog weleens over doorpraten. Dat zou toch ook wel heel goed voor artsen zijn, denk je dan.’ Wat de reden was voor Garssen om spiritualiteit te gaan onderzoeken? ‘Ach, dat zijn altijd diverse dingetjes bij elkaar. De therapeuten op het Helen Dowling instituut spraken vroeger veel over spiritualiteit. Blijkbaar vonden zij dat onderwerp belangrijk en wij waren de onderzoeksafdeling. Dus vond ik dat we daar onderzoek naar moesten doen. Daarnaast ben ik gereformeerd opgevoed, zonder overigens enige belasting daarvan te ervaren. Ik bedacht me al op jonge leeftijd dat het allemaal niet klopte. Dan ervaar je daar naderhand ook geen belasting van. Maar het bezig zijn met dergelijke vraagstukken is me wel altijd bijgebleven.’



Het goede leven

Het Franciscaans Studiecentrum (FSC) is een wetenschappelijk instituut dat onderzoek doet naar de franciscaanse spiritualiteit, theologie en geschiedenis. Het FSC is verbonden met de Tilburg School of Catholic Theology en houdt zich vooral bezig met de franciscaanse betekenis en actualiteit van de thema's duurzaamheid, leiderschap en zorg. Medewerkers van FSC gaan bijvoorbeeld in op vragen als: kan efficiënte zorg verbonden worden met aandacht en aanwezigheid? Het FSC treedt naar buiten door het houden van lezingen en workshops, het organiseren van studie- en bezinningsdagen en cursussen.

Meer informatie: www.franciscaans-studiecentrum.nl

Alle mensen, helemaal

Reliëf is een vereniging van zorgaanbieders die zich sterk maakt voor bezieling en inspiratie in de zorg. Reliëf komt op voor zin in de zorg, geïnspireerd door de bijbel en de christelijke traditie, en voor de essentiële waarden van zorg: aandacht, betrokkenheid, liefde, verantwoordelijkheid, deskundigheid en gelijkwaardigheid. Er zijn ruim 160 zorginstellingen lid van Reliëf. Dit betreft zowel ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen, als instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en ggz-instellingen.

‘Het overgrote deel van de zorginstellingen in Nederland heeft religieuze of levensbeschouwelijke wortels,’ vertelt Thijs Tromp, directeur van Reliëf. ‘Mensen die zorg nodig hebben, vielen vaak tussen wal en schip. Het vraagt kennelijk een speciale motivatie om zich te bekommeren om armen en zieken.’ De oudste voorganger van het huidige Reliëf is de in 1870 opgerichte vereniging van diaconessenhuizen, gericht op de zorg voor armen en behoeftigen, ongeacht hun levensbeschouwelijke achtergrond. ‘In de tweede helft van de 20e eeuw zie je dat onder invloed van de verzuiling deze ruimhartige opvatting van barmhartigheid versmald wordt: eigen zorg voor eigen mensen. De verzuiling verdween eind van de 20e eeuw en daarmee veranderde ook weer de missie van Reliëf: we gingen ons veel meer richten op het bevorderen van de aandacht voor zingeving en ethiek binnen een sterk verzakelijke zorgcultuur. Dat is nog steeds onze missie. Zingeving en betekenisgeving zijn volgens

ons het hart van de gezondheidszorg. Daar draait het om. Lang niet overal dringt dit besef al voldoende door. Daarom bepleiten we de aandacht voor zingeving en we pleiten voor een holistische aanpak van de geneeskunde.’

Reliëf heeft 3 speerpunten:

- 1 Inspiratiefunctie: organiseren van bijeenkomsten en uitgeven van publicaties;
- 2 Beïnvloeding van beleid, zoveel mogelijk samen met andere partijen;
- 3 Concrete ondersteuning van zorgorganisaties door middel van cursussen en coaching.

Tromp constateert dat het lastig is om zingeving en spiritualiteit voor publiek gefinancierde zorg op de kaart te zetten. ‘Het heeft er alle schijn van dat zingeving en levensbeschouwing tot het privé domein worden gerekend en dat die dus ook in de privésfeer dienen te worden opgepakt. Om dit misverstand te vermijden, spreken we bij Reliëf daarom graag over betekenisgeving. Dat is een breder begrip, minder belast met negatieve connotaties en een centraal begrip in veel opvattingen over de kwaliteit van zorg.’

Betekenisgeving speelt zich volgens Tromp af op 3 niveaus:

- 1 ‘De zorglener moet zich altijd eerst afvragen: Wie heb ik tegenover mij? Wat is uw verhaal? Wat wilt u? Wat hebt u nodig? Als dit niet gebeurt, vindt dehumanisering plaats. Klachten komen vaak daaruit voort.’
- 2 ‘In de zorg gaat het vaak over crisis in de betekenisgeving; deze is ontwricht door wat er is gebeurd, of door de beperking waarmee men te kampen heeft. Het is van belang om erachter te komen wat die verstoring precies is en dat de zorgverlener daar oog voor heeft. Luisteren naar het verhaal en troost bieden, kunnen wonderen doen om mensen weer op verhaal te laten komen.’
- 3 ‘In zeer ernstige situaties is het van groot belang dat er goede geestelijke verzorging geboden wordt. De geestelijke verzorgers komen in beeld als de zorgverlener daarin tekortschiet.’

‘Vaak schiet de zorg voor de hulpverlener zelf tekort’, stelt Tromp ter afsluiting. ‘Het was en is nog steeds zo dat zorgverleners – gedreven door een persoonlijke inspiratie – zorg verlenen. We moeten dit erkennen. Ik wil dan ook een pleidooi houden voor het eerherstel van de inspiratie van de zorgverlener.’

Meer informatie: www.relief.nl



Conclusie

Uit dit signalement komt duidelijk naar voren dat het onderwerp zingeving in de zorg brede maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie heeft. Het onderzoek van de NPCF laat zien dat een ruime meerderheid van de geconsulteerde patiënten vindt dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving. Iets minder dan de helft van de deelnemers aan het onderzoek heeft ook ervaring met zorgverleners die hier aandacht aan besteden. Hier lijkt dus ruimte voor verbetering: zorgverleners kunnen beter inspelen op de behoefte van patiënten aan aandacht voor zingeving. Overigens vindt niet iedereen alle aspecten van zingeving (even) belangrijk, wat noopt tot het bespreekbaar maken van individuele behoeften en een zorgaanbod dat op maat is gesneden. Aanbevolen wordt om zingeving als een wezenlijk aspect van het menselijk functioneren te herwaarderen als integraal onderdeel van goede, op de persoon afgestemde gezondheidszorg. Daarbij moet men oog hebben voor verschil in levensfasen en leefstijlen, én respect voor verschil in religie, levensbeschouwing of levensvisie.

Een volgende stap is wat ZonMw betreft het programmatisch oppakken van de diverse maatschappelijk waardevolle en wetenschappelijk kansrijke kennisvragen die er nog liggen, met als doel:

- 1 Nader inzicht krijgen in het belang en de impact van zingeving voor gezondheid en zorg. Hierbij gaat het om vragen zoals: Wat levert de integratie van zingeving in zorg (op termijn) naar verwachting op aan doelmatigheid/kostenefficiëntie? Welke baten zijn er in termen van productiviteit? Wat zijn wensen en behoeften van zorgverleners?
- 2 Nader inzicht krijgen in de hedendaagse denkbeelden over en betekenissen van zingeving. Bijvoorbeeld: Eigentijdse (interculturele en mentale) invullingen en de relatie met (zorg) concepten zoals zelfmanagement, empowerment, menslievende zorg, vitaliteit, verbondenheid en duurzaamheid.
- 3 Explicitering, wetenschappelijke onderbouwing en toerusting van het professioneel handelen (met name van artsen en verpleegkundigen). Bijvoorbeeld: Hoe creëren we in ons zorgsysteem concreet ruimte voor 'eigen ritmiek' en ondersteuningsaanbod bij zingeving? Wat zijn aangrijpingspunten (instrumenten, vaardigheden) voor verankering van zingeving in zorg, bijvoorbeeld in de anamnese? Wat is de relatie met de thematiek van arts-patiëntcommunicatie en contextwerking?

ZonMw is van mening dat kennisontwikkeling voor omgang met een betrekkelijk ongekend fenomeen als zingeving in de veranderende context van gezondheid(szorg) optimaal ruimte vergt voor diversiteit van interpretatiekader en methodologie. De precieze invulling en prioriteitenstelling dienen plaats te vinden in nauwe samenwerking met stakeholders uit onderzoek, onderwijs, praktijk en beleid. De positionering is bij voorkeur als onderdeel van, dan wel aansluitend bij een groter ZonMw-programma, zoals Palliantie, Langdurige zorg, BeterOud, of Kwaliteit van leven en gezondheid van NWO.

Wij besluiten dit signalement met twee elkaar aanvullende citaten van deelnemers aan het NPCF-onderzoek omdat deze typeren waar het bij zingeving in de zorg om gaat: de mens centraal.

Waarom?

Patiënt: 'Een leven is meer dan alleen een gezond lijf. Een gezonde geest en een zinvolle plaats in de maatschappij waarin mogelijkheden aanwezig zijn, vergroten de kwaliteit van leven. Leren omgaan met beperkingen en ervaren dat een leven met een beperking heel waardevol kan zijn, leren ervaren dat ook jij een bijdrage kan leveren is ontzettend belangrijk voor ontwikkeling en welbevinden.'

Hoe?

Patiënt: 'Alleen al door je als mens te benaderen in plaats van als een 'ziektegeval' kan een zorgverlener veel bijdragen aan je gevoel van eigenwaarde. En juist dat kan zo belangrijk zijn wanneer een ziekte je leven 'overneemt' en je leven in het teken staat van je ziekte in plaats van jou als persoon.'



Bijlage

Rapport meldactie ‘Zingeving in de zorg’

Chantal van Harten, junior beleidsmedewerker Patiëntenfederatie NPCF
Corrien van Haastert, senior beleidsmedewerker Patiëntenfederatie NPCF

December 2015

Inhoud

1	Vragenlijst ‘Zingeving’	134
1.1	Achtergrond	134
1.2	Interpreteren van de resultaten	134
1.3	Opzet vragenlijst	135
2	Profiel deelnemers	136
3	Resultaten	138
3.1	Aan welke aspecten denkt u bij zingeving?	138
3.2	Definitie zingeving	139
3.3	Vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving?	139
3.4	Hoe vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving?	140
3.5	Bent u in 2014 of 2015 bij een zorgverlener geweest?	141
3.6	Heeft u ervaring met zorgverleners die naast medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving?	141
3.7	Wat is/zijn uw ervaring(en)?	142
3.8	Vindt u het belangrijk dat uw/een zorgverlener(s) naast medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving?	144
3.9	Wat vindt u belangrijk?	144
3.10	Waarom vindt u dit belangrijk?	145
3.11	Wat vindt u belangrijk & heeft u ervaring?	147
3.12	Wat vindt u belangrijk & wat zijn uw ervaringen?	147
4	Conclusies	149

Bijlage I 150

Patiëntenfederatie NPCF

Postbus 1539
3500 BM Utrecht

Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, december 2015

1

Vragenlijst ‘Zingeving’

In oktober en november 2015 konden leden van het Zorgpanel van Patiëntenfederatie NPCF een vragenlijst invullen met onder andere vragen over ‘zingeving in de zorg’. Waar denken mensen aan bij ‘zingeving in de zorg’? Welke ervaring hebben ze hiermee en vinden ze het belangrijk? Andere vragen uit deze vragenlijst gingen over administratieve lastendruk in de langdurige zorg, evaluatie van het zorgpanel van Patiëntenfederatie NPCF en een oproep voor een gebruikersonderzoek naar ZorgkaartNederland. Dit rapport beschrijft de resultaten van de vragen over ‘zingeving in de zorg’.

1.1 Achtergrond

Patiëntenfederatie NPCF heeft deze vragen voor ZonMw uitgezet onder haar panelleden. ZonMw is een organisatie die onderzoek naar en verbetering van gezondheidszorg stimuleert. Op dit moment onderzoekt ZonMw of ‘zingeving in de zorg’ een interessant onderzoeksthema is. Met zingeving in de zorg wordt het volgende bedoeld: een zorgverlener die aandacht heeft voor zingeving kijkt niet alleen naar het medische deel. Deze zorgverlener heeft ook aandacht voor de mens. Bijvoorbeeld voor gevolgen van een ziekte/aandoening voor het leven, hoe mensen omgaan met een ziekte/aandoening of hoe het leven zinvol ingericht kan worden ondanks een ziekte/aandoening.

ZonMw wilde peilen of patiënten/mensen zingeving in de zorg een belangrijk thema vinden. De resultaten van dit onderzoek maken deel uit van het signalement ‘Zingeving in de zorg’, dat ZonMw aanbiedt aan het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

1.2 Interpretieren van de resultaten

Het panel van Patiëntenfederatie NPCF is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid (IQ health care, 2013). Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

Door het grote aantal reacties (bijna 5.000) geven de uitkomsten wel een beeld van hoe mensen over zingeving denken. Dit sluit aan bij het karakter van het signalement.

1.3 Opzet vragenlijst

De volgende onderdelen kwamen aan het bod in de vragenlijst:

- > Waar denkt u aan bij zingeving?
- > Vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving en zo ja hoe?
- > Heeft u ervaring met zorgverleners die aandacht hadden voor zingeving? Zo ja, welke ervaringen heeft u?
- > Vindt u het belangrijk dat een zorgverlener aandacht heeft voor zingeving? Zo ja, wat vindt u belangrijk en waarom?

Daarnaast zijn voor de volgende subgroepen de vragen apart geanalyseerd, omdat er mogelijk verschillen zouden zijn tussen:

- > deelnemers met of zonder chronische ziekte;
- > deelnemers die wel of niet gelovig zijn;
- > deelnemers jonger dan 45, deelnemers tussen de 45 en 65 jaar en deelnemers ouder dan 65 jaar.

Voor de vragen in paragraaf 3.6 en 3.8 is ook nog gekeken of er verschillen zijn tussen de volgende groepen:

- > deelnemers die hoger opgeleid zijn versus deelnemers die lager of middelbaar opgeleid zijn;
- > deelnemers met en zonder de ziekte kanker.

Voor alle subgroepen geldt dat alleen opmerkelijke verschillen worden benoemd in dit rapport.

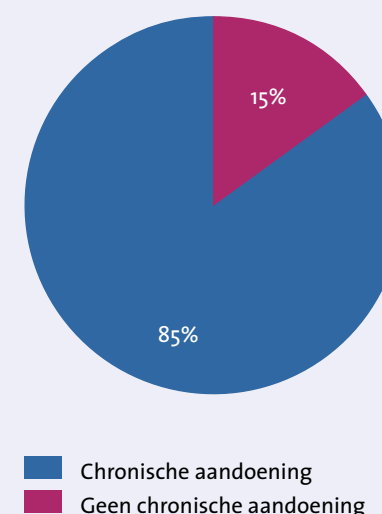
2

Profiel deelnemers

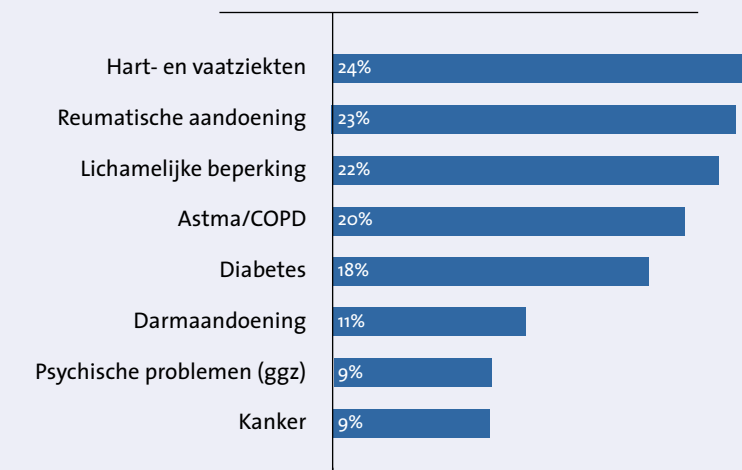
De vragenlijst is ingevuld door 4714 deelnemers.

- 51% van de deelnemers is vrouw, 49% is man (figuur 1).
- De leeftijdsverdeling van de deelnemers is te zien in figuur 2.
- Van de deelnemers heeft 85% minimaal een chronische aandoening (figuur 3). Bijna de helft van de deelnemers heeft twee of meer chronische aandoeningen. De deelnemers hebben met name te maken met hart- en vaatziekten (24%), reumatische aandoeningen (23%), en/of een lichamelijke beperking (22%). Zie figuur 4.
- De meeste deelnemers zijn niet gelovig (52%), 44% van de deelnemers is wel gelovig en 4% van de deelnemers weet niet of ze gelovig is (figuur 5).
- De deelnemers zijn het meest afkomstig uit de provincies Zuid-Holland (20%), Noord-Holland (15%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (13%). Zie figuur 6.
- Van de deelnemers is 13% lager opgeleid, 44% middelbaar opgeleid en 42% hoger opgeleid (figuur 7).

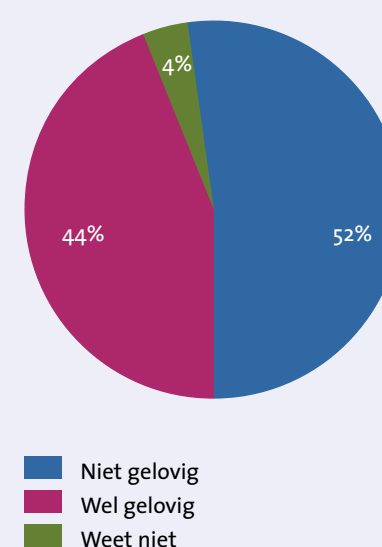
Figuur 3. Gezondheid deelnemers (n=4714)



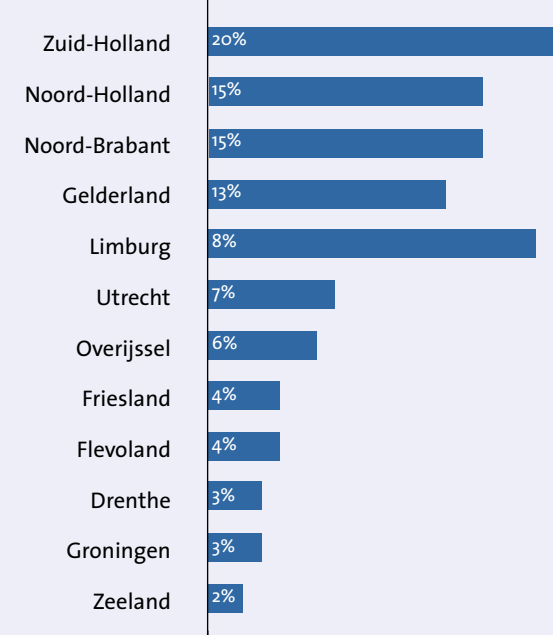
Figuur 4. Chronische aandoeningen (n=7493)



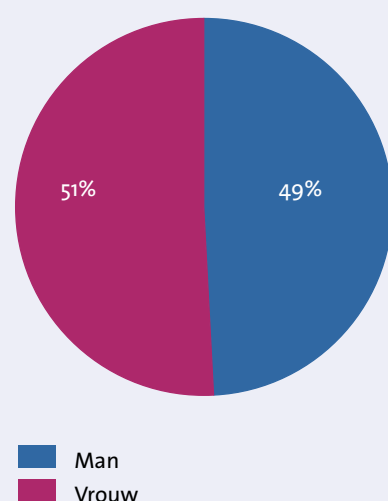
Figuur 5. Geloof deelnemers (n=4682)



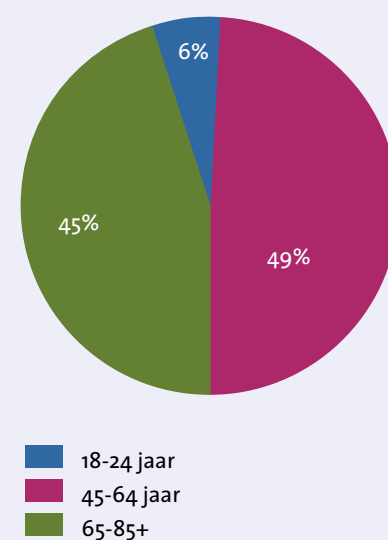
Figuur 6. Provincie (n=4656)



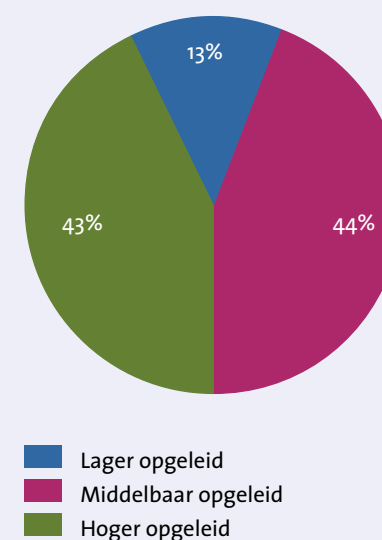
Figuur 1. Geslacht deelnemers (n=4714)



Figuur 2. Leeftijdsverdeling deelnemers (n=4714)



Figuur 7. Hoogste opleiding (n=4344)



3

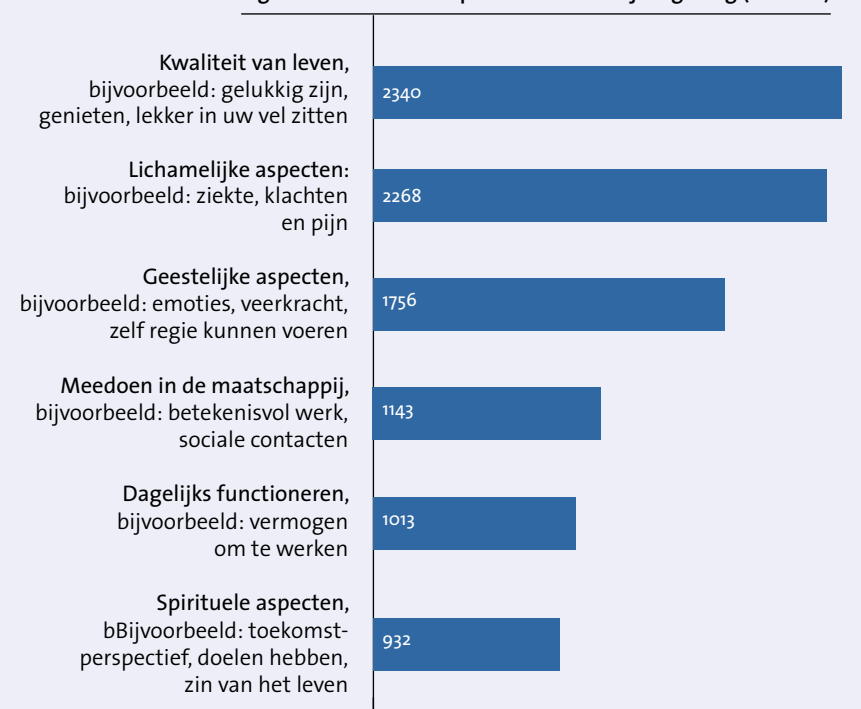
Resultaten

3.1 Aan welke aspecten denkt u bij zingeving?

Aan de deelnemers is gevraagd aan welke aspecten ze denken bij zingeving. Men kon meerdere antwoorden aankruisen. Vervolgens werd gevraagd de antwoorden in volgorde van meest tot minst belangrijk te plaatsen. Hier volgt de top drie van aspecten waar deelnemers aan denken bij 'zingeving' (figuur 8):

- 1 Kwaliteit van leven, bijvoorbeeld: gelukkig zijn, genieten, lekker in uw vel zitten.
- 2 Lichamelijke aspecten, bijvoorbeeld: ziekte, klachten en pijn.
- 3 Geestelijke aspecten, bijvoorbeeld: emoties, veerkracht, zelf regie kunnen voeren.

Figuur 8. Aan welke aspecten denkt u bij zingeving (n=4714)



Subgroepen

De volgorde in de top drie van deelnemers met een chronische ziekte (n=4009) en van deelnemers die ouder zijn dan 65 jaar (n=2118) is net iets anders. Deze groepen hebben beide op de eerste plaats 'Lichamelijke aspecten' staan en op de tweede plaats 'Kwaliteit van leven'.

In bijlage I staan somscores van alle deelnemers en van de subgroepen.

3.2 Definitie zingeving

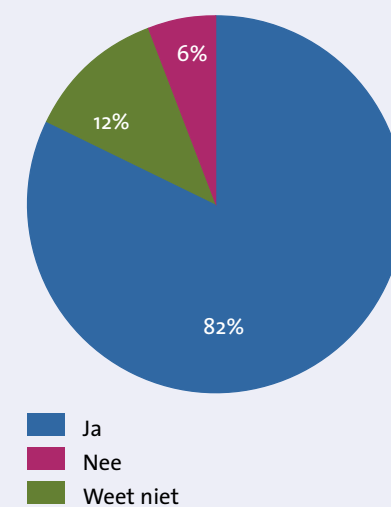
We wilden weten of deelnemers ervaring hebben met zingeving. En zo ja, welke ervaring ze hebben. Het is belangrijk dat deelnemers hierbij hetzelfde onder zingeving verstaan. Daarom is ervoor gekozen om op dit moment in de vragenlijst de volgende definitie te geven van zingeving:

'Een zorgverlener die aandacht heeft voor zingeving kijkt niet alleen naar het medische deel. Deze zorgverlener heeft ook aandacht voor u als mens. Bijvoorbeeld voor de gevolgen van uw ziekte/aandoening voor uw leven, hoe u om kan gaan met uw ziekte/aandoening of hoe u uw leven zinvol in kan richten met uw ziekte/aandoening. Hij kan dit zelf met u bespreken, maar hij kan u ook doorverwijzen naar een andere hulpverlener, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger.'

3.3 Vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving?

82% van de deelnemers vindt dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving, 6% vindt van niet en 12% van de deelnemers weet het niet (figuur 9).

Figuur 9. Vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving

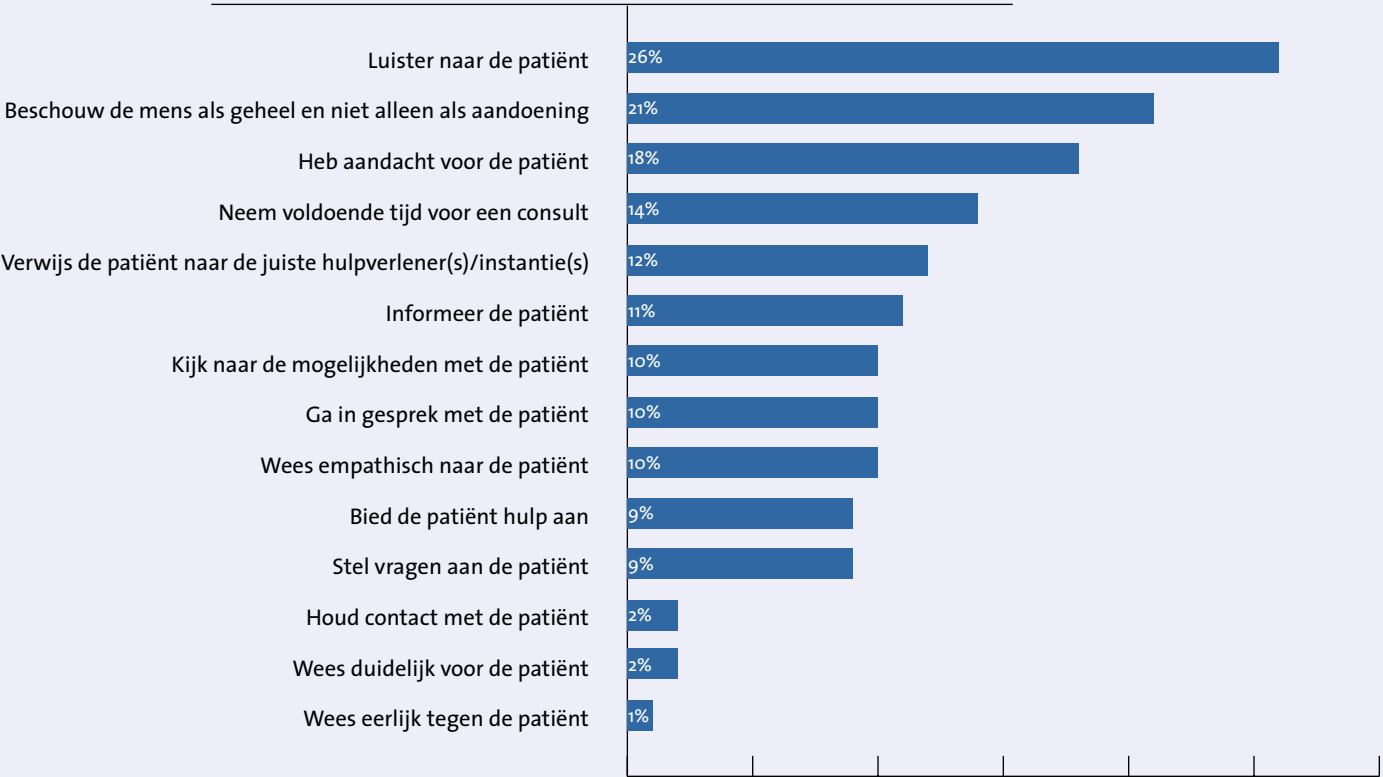


3.4 Hoe vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving?

Aan de deelnemers die vinden dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving (n=3832) is gevraagd hoe zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving. Dit was een open vraag. De antwoorden die gegeven werden door de deelnemers vallen het meeste onder de volgende categorieën (figuur 10):

- 1 Luister naar de patiënt (26%).
- 2 Beschouw de mens als geheel en niet alleen als aandoening (21%).
- 3 Heb aandacht voor de patiënt (18%).

Figuur 10. Hoe vindt u dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving (n=1974)



De volgende citaten illustreren hoe de deelnemers vinden dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving:

- ‘Luisteren naar de patiënt en de tijd nemen tijdens een consult.’
- ‘Juiste vragen weten te stellen, luisteren en serieus nemen. Holistische benadering van een medisch probleem geeft mijns inziens een sneller genezingsproces dus minder stress en kosten.’
- ‘Door te informeren naar de (gevolgen van de) beleving van de ongemakken en problemen die de patiënt ervaart door zijn ziekte en/of gebrek, en daar begrip voor te tonen.’
- ‘Alleen al door je als mens te benaderen i.p.v. als een ‘ziektegeval’ kan een zorgverlener veel bijdragen aan je gevoel van eigenwaarde. En juist dat kan zo belangrijk zijn wanneer een ziekte je leven ‘overneemt’ en je leven in het teken staat van je ziekte i.p.v. jou als persoon.’

‘In overleg met cliënt zelf bepalen welke behandelingen of hulpmiddelen, indien nodig, de cliënt het beste zijn/haar leven laten leiden op het kwaliteitsniveau dat de cliënt wenst/hoopt te kunnen continueren.’

‘Mijn ervaring is dat huisartsen te weinig tijd hebben (maken) om hier aandacht aan te besteden terwijl specialisten vaak zo opgaan in hun vakgebied dat dit aspect weinig aandacht krijgt. Zij moeten gedwongen worden hier meer aandacht aan te besteden door te verwijzen naar iemand die daar wel oog voor heeft.’

‘Door er expliciet aandacht aan te geven, bijv. door te vragen hoe het gaat en hoe ik het beleef.’

‘Allereerst empathie tonen. Inleving in de klachten, serieus nemen. Dan kan je zelf al veel beter met je klachten omgaan. Het is heel belangrijk dat een arts goed luistert naar je, waar je tegen aan loopt in ‘t leven met je klachten. Een arts moet niet alleen naar de klacht kijken, maar naar de mens achter de aandoening of ziekte.’

‘Aandacht voor de mensen en ook echt luisteren en samen kijken wat er gedaan kan worden om problemen op te lossen.’

‘Al is het alleen maar door er voor je te zijn, te luisteren, te laten weten dat je serieus genomen wordt.’

‘Door meer tijd en aandacht aan hun patiënten te besteden, dat hoeft niet gigantisch veel tijd te kosten. Ik was bv. de mantelzorger van mijn moeder. Na haar plotselinge overlijden heb ik jaren niets van mijn huisarts gehoord, een keer een telefoontje om te vragen of ik het wel redde, had ik uitermate op prijs gesteld.’

‘Luisteren en proberen je in te leven hoe het is dat, in mijn geval, je leven van de ene op de andere dag op z’n kop staat. Af en toe een afspraak om op de hoogte te blijven en werkelijke interesse hoe het met je gaat. Helpen om positief te blijven denken. Plannen blijven maken en kijken wat de mogelijkheden zijn en leren denken in mogelijkheden.’

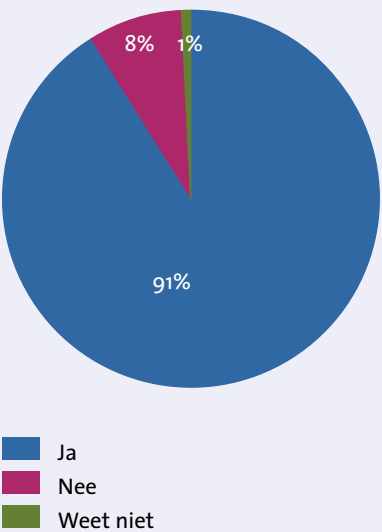
3.5 Bent u in 2014 of 2015 bij een zorgverlener geweest?

91% van de deelnemers is in 2014 of 2015 bij een zorgverlener geweest. 8% is niet bij een zorgverlener geweest en 1% weet niet of hij/zij bij een zorgverlener geweest is (figuur 11).

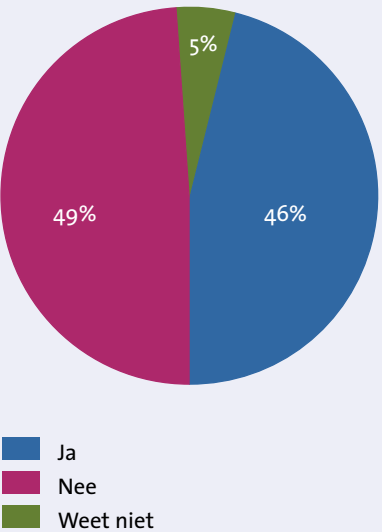
3.6 Heeft u ervaring met zorgverleners die naast medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving?

Van de deelnemers die in 2014 of 2015 bij een zorgverlener zijn geweest (n=4221), heeft 46% ervaring met zorgverleners die naast het medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving. 49% van deze deelnemers heeft hier geen ervaring mee en 5% van de deze deelnemers weet niet of ze hier ervaring mee hebben (figuur 12).

Figuur 11. Bent u in 2014 of 2015 bij een zorgverlener geweest



Figuur 12. Heeft u ervaring met zorgverleners die naast medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving (n=4275)



Subgroepen

Deelnemers die chronisch ziek zijn, hebben vaker ervaring met zorgverleners die naast het medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving (47%; n=1761) dan deelnemers die niet chronisch ziek zijn (34%; n=185).

Jongere deelnemers hebben meer ervaring met zingeving dan ouderen. In de leeftijdscategorie tot 45 jaar heeft 53% (n=136) ervaring met zingeving. In de leeftijdscategorie 45 - 64 jaar is dit 48% (n=1013). Bij de 65-plussers heeft 42% ervaring (n=795).

Bij deze vraag is ook gekeken of er verschillen zijn tussen deelnemers met en zonder de ziekte kanker. Dit omdat vermoed wordt dat er in de zorg rondom kanker meer gedaan wordt aan zingeving. Van de deelnemers met kanker heeft 58% (n=212) ervaring met zorgverleners die naast het medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving. Bij deelnemers zonder kanker is dit 44% (n=1734).

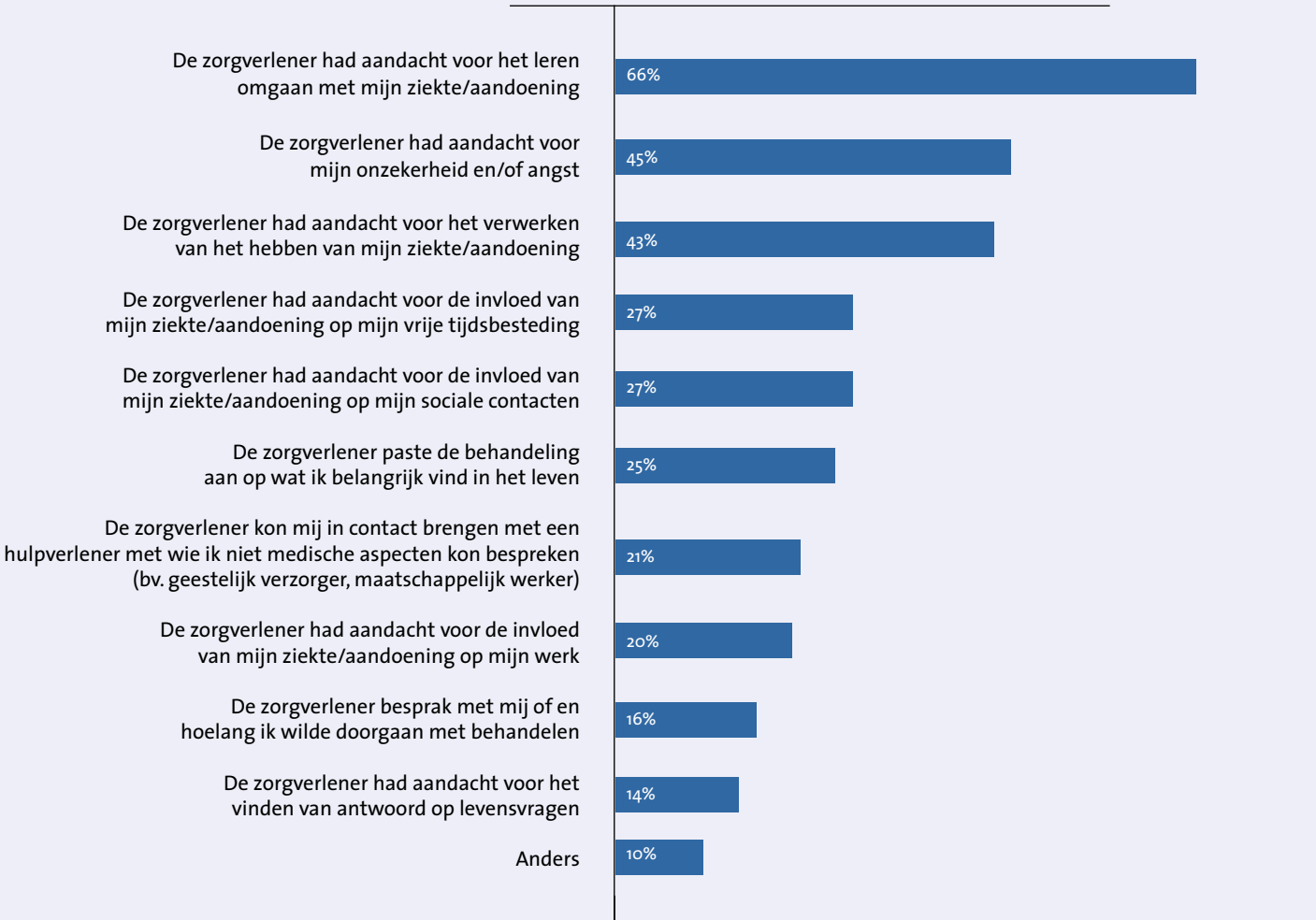
3.7 Wat is/zijn uw ervaring(en)?

Aan de deelnemers die ervaring hebben met zorgverleners die naast het medisch handelen ook aandacht hadden voor zingeving (n=1946) is gevraagd wat hun ervaring is. We legden deze deelnemers een aantal items voor. Dit was een vraag waarbij meerdere antwoorden gekozen konden worden.

Dit is de top drie van ervaringen die het meeste gekozen werd door de deelnemers (figuur 13):

- 1 De zorgverlener had aandacht voor het leren omgaan met mijn ziekte/aandoening (66%).
- 2 De zorgverlener had aandacht voor mijn onzekerheid en/of angst (45%).
- 3 De zorgverlener had aandacht voor het verwerken van het hebben van mijn ziekte/aandoening (43%).

Figuur 13. Wat is/zijn uw ervaringen (n=1945)



Subgroepen

De top drie van de deelnemers jonger dan 45 jaar en die van de 65-plussers wijkt iets af. Dit is de top drie van deelnemers jonger dan 45 jaar (n=136):

- 1 De zorgverlener had aandacht voor mijn onzekerheid en/of angst (60%).
- 2 De zorgverlener had aandacht voor het leren omgaan met mijn ziekte/aandoening (56%).
- 3 De zorgverlener had aandacht voor het verwerken van het hebben van mijn ziekte/aandoening (46%).

En dit is de top drie van deelnemers ouder dan 65 jaar (n=797):

- 1 De zorgverlener had aandacht voor het leren omgaan met mijn ziekte/aandoening (68%).
- 2 De zorgverlener had aandacht voor het verwerken van het hebben van mijn ziekte/aandoening (40%).
- 3 De zorgverlener had aandacht voor mijn onzekerheid en/of angst (39%).

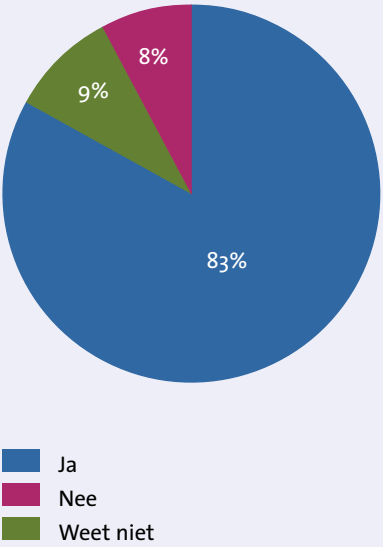
De categorie ‘anders’ is met 10,2% (n=198) de kleinste categorie bij deze vraag. Items die mensen bij ‘anders’ noemen, zijn:

- Aandacht voor ziekte/overlijden naaste.
- De ervaring is afhankelijk van het type zorgverlener (van een huisarts verwacht ik wel die aandacht maar van een specialist veel minder).
- Verwijzing naar psycholoog/specialist/specifiek programma/revalidatiecentrum.

3.8 Vindt u het belangrijk dat uw/een zorgverlener(s) naast medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving?

83% van de deelnemers vindt het belangrijk dat een zorgverlener ook aandacht heeft voor zingeving, 8% van de deelnemers vindt het niet belangrijk en 9% van de deelnemers weet het niet (figuur 14).

Figuur 14. Vindt u het belangrijk dat uw/een zorgverlener naast medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving (n=4671)

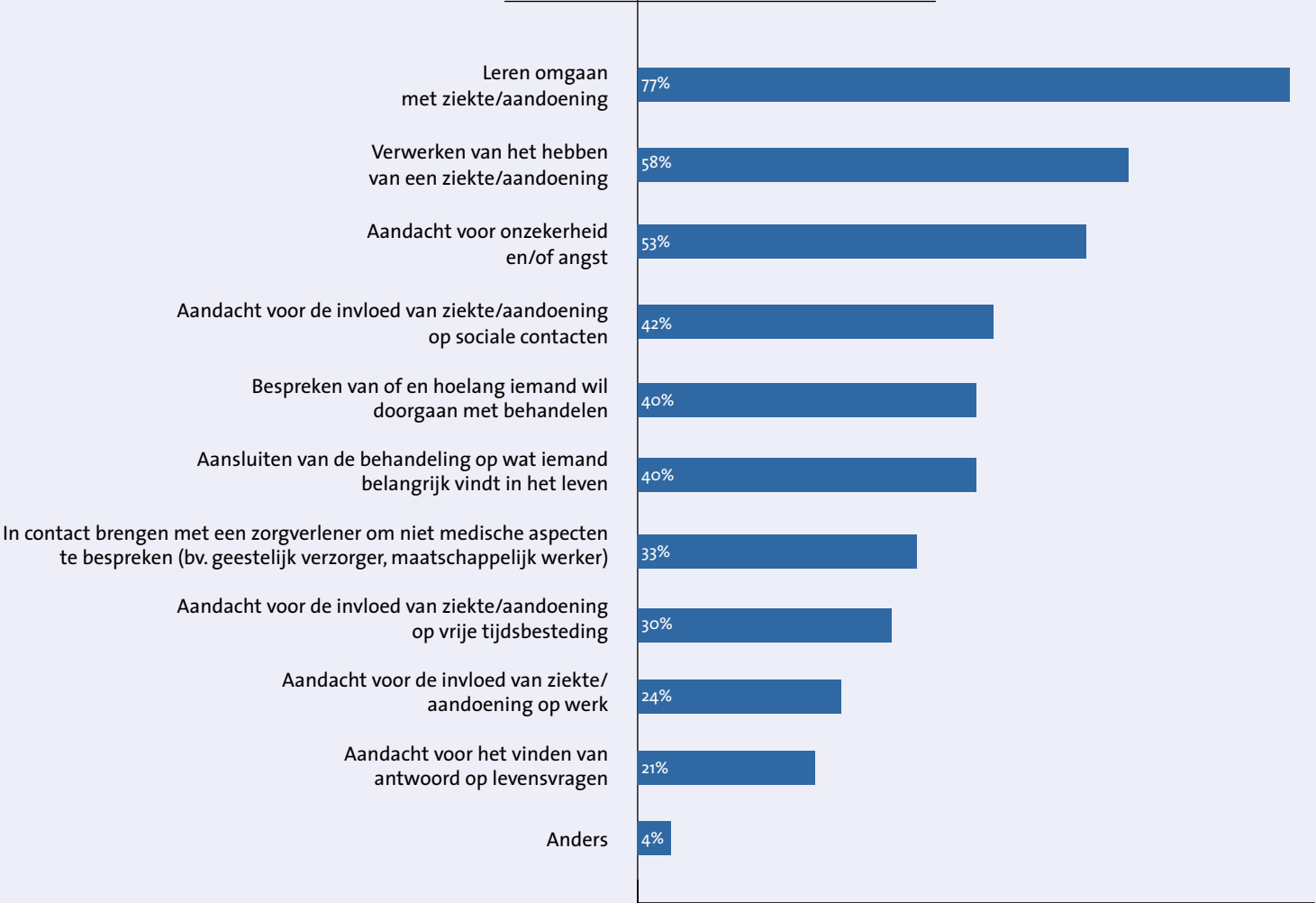


3.9 Wat vindt u belangrijk?

Aan de deelnemers die het belangrijk vinden dat een zorgverlener naast het medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving (n=3885) is gevraagd wat ze belangrijk vinden. Dit was een vraag waarbij meerdere antwoorden gekozen konden worden. De volgende categorieën werden het meeste gekozen door deze deelnemers (figuur 15):

- 1 Leren omgaan met de ziekte/aandoening (77%).
- 2 Verwerken van het hebben van een ziekte/aandoening (58%).
- 3 Aandacht voor onzekerheid en/of angst (53%).

Figuur 15. Wat vindt u belangrijk (n=3866)



Subgroepen

De top drie van de deelnemers jonger dan 45 jaar (n=219) wijkt iets af. Deze deelnemers hebben 'Aandacht voor onzekerheid en/of angst' op de tweede plaats staan en 'Verwerken van het hebben van een ziekte/aandoening' op de derde plaats. Deze items zijn dus omgedraaid. De categorie 'anders' is met 4% (n=140) de kleinste categorie bij deze vraag. Het meest gegeven antwoord in deze categorie was:

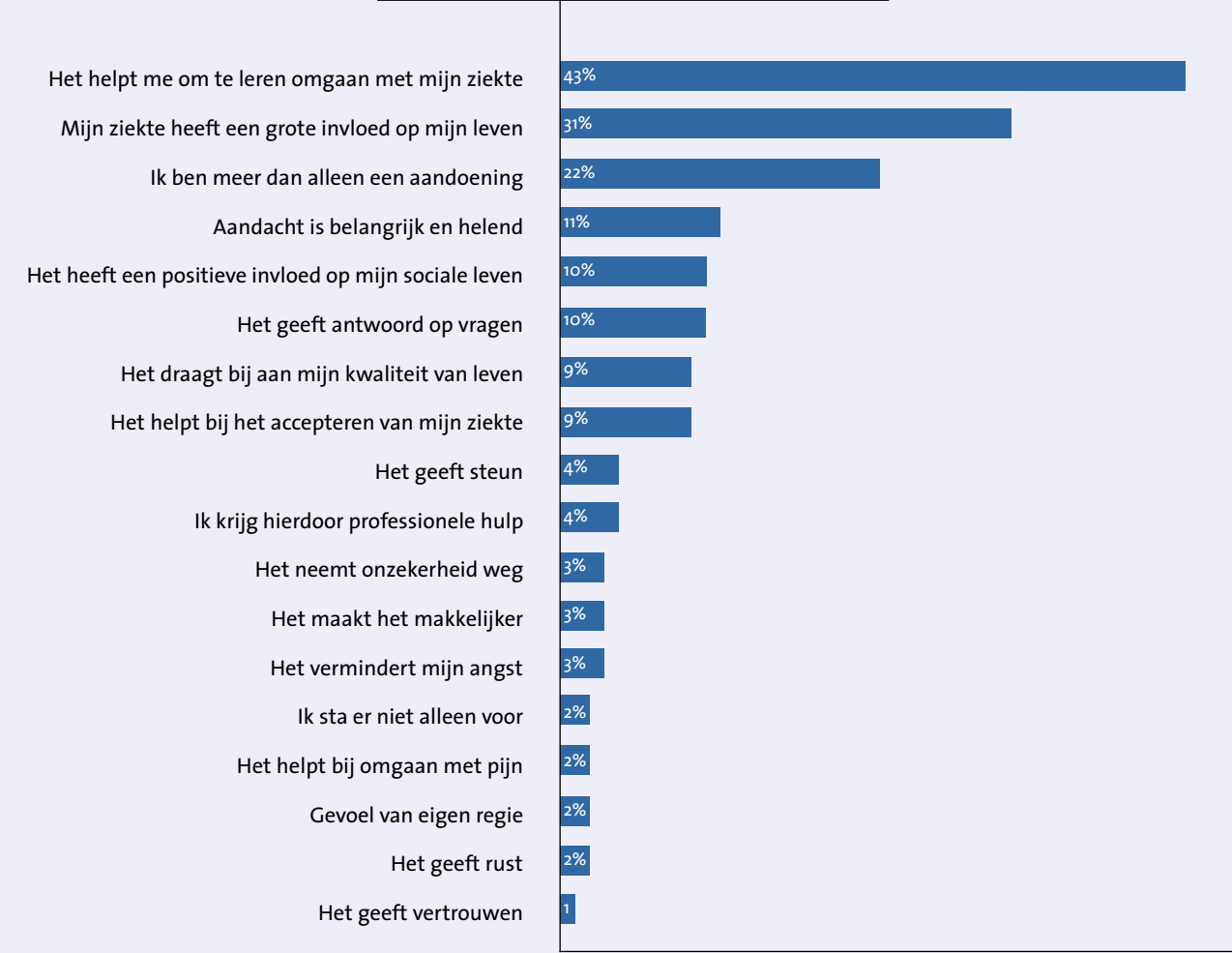
- Ik kan/ga niet kiezen, want alle items zijn belangrijk.

3.10 Waarom vindt u dit belangrijk?

Aan de deelnemers die het belangrijk vinden dat een zorgverlener naast het medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving (n=3885) is gevraagd waarom ze dit belangrijk vinden. Dit was een open vraag. De antwoorden van de deelnemers vallen het meeste onder de volgende categorieën (figuur 16):

- 1 Het helpt me om te leren omgaan met mijn ziekte (38%).
- 2 Mijn ziekte heeft een grote invloed op mijn leven (31%).
- 3 Ik ben meer dan alleen een aandoening (22%).

Figuur 16. Waarom vindt u dit belangrijk (n=1200)



De volgende citaten illustreren waarom de deelnemers het belangrijk vinden dat een zorgverlener naast medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving:

‘Bij deze vraag komen heel veel emoties los, ik kan nog steeds niet omgaan met de aandoeningen die ik heb. Na een ongeval van een vlotte vrouw naar een mindervalide vrouw. Het is daarom van heel groot belang om te leren omgaan met je aandoeningen en deze proberen te verwerken en te accepteren.’

‘Het leven draait om meer dan alleen maar lichamelijke klachten en hoe die op te lossen. Als het algeheel welbevinden niet goed is, dan zal dit ook van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven en het ervaren daarvan.’

‘Ziekte beïnvloedt je dagelijks functioneren, hier is vaak geen aandacht voor; het gaat teveel over behandeling en medicijnen.’

‘Door artsen in een ziekenhuisomgeving wordt mijns inziens te vaak vergeten dat de patiënt ook nog een leven heeft naast zijn diagnose. Het denken vanuit een ziekte of aandoening moet mijns inziens nog meer dan nu het geval is veranderen naar denken vanuit de patiënt als geheel (holistische benadering). Aandacht voor invloed van de ziekte en het linken van de ziekte met het alledaagse leven van de patiënt krijgt een plaats in de relatie tussen arts en patiënt via bovenstaande punten.’

‘Door de aandacht van de zorgverlener voor de gevolgen die het hebben van een ziekte heeft op de geestelijke gezondheidstoestand van de cliënt/patiënt en hieraan een luisterend oor te bieden wordt een begin gemaakt met het aanvaarden van de consequenties.’

‘Een leven is meer dan alleen een gezond lijf. Een gezonde geest en een zinvolle plaats in de maatschappij waarin mogelijkheden aanwezig zijn, vergroten de kwaliteit van leven. Leren omgaan met beperkingen en ervaren dat een leven met een beperking heel waardevol kan zijn, leren ervaren dat ook jij een bijdrage kan leveren is ontzettend belangrijk voor ontwikkeling en welbevinden.’

‘Omdat je soms met vragen zit die een naaste of familie/vrienden niet kunnen beantwoorden en een specialist of huisarts meestal wel. Tegenwoordig is er ook bijna geen tijd meer voor de patiënt doordat de zorgverzekeraars zo weinig vergoeden. Mijn huisarts bijvoorbeeld heeft maar 10 minuten of minder tijd of je krijgt de huisarts helemaal niet te spreken en moet je het doen met de assistente. Gelukkig neemt mijn specialist wel de tijd voor me, daar ben ik heel blij mee.’

‘Ik ben van mening dat artsen/zorgverleners zich veel meer zouden moeten richten op de ‘totale mens’ (holistisch) en niet alleen op de fysieke klachten. Als mens heb ik een lichaam, maar ik ben veel meer dan dit lichaam.’

‘De erkenning, acceptatie en ermee leren omgaan zijn de basale aspecten om met een ziekte te leren leven zonder dat het een neerwaartse spiraal van slechter functioneren wordt, de kwaliteit van leven afneemt. Inderdaad hebben sommige ziektes een vrij snel verloop van kwaliteitsafname; denk aan ALS. Hierbij is juist de positieve benadering van het leven van belang.’

‘Zingeving en het omgaan met een ziekte of aandoening staan in nauwe relatie tot elkaar. Een ziekte of aandoening kan zingeving en toekomstperspectief ernstig aantasten of juist bevorderen; hier moet dan ook voldoende aandacht voor zijn.’

‘Omdat ik een holistisch mensbeeld belangrijk vind. De mens als totaal wezen. Al dat gefragmenteer: de ene specialist voor de voorkant van het oog, de andere voor de achterkant. Hoe ver gaan we? De huisarts neemt zijn of haar taak slecht op om dat totaalplaatje te monitoren. Gelukkig kan ik dat nog zelf.’

3.11 Wat vindt u belangrijk en heeft u ervaring?

Bij deze analyse is specifiek ingezoomd op deelnemers die in 2014 of 2015 bij een zorgverlener zijn geweest en het belangrijk vinden dat zorgverleners naast het medisch handelen ook aandacht hebben voor zingeving. Van deze deelnemers heeft 51% (n=1791) daadwerkelijk ervaring met een zorgverlener die naast het medisch handelen ook aandacht had voor zingeving. 45% van deze deelnemers heeft geen ervaring (n=1572) en 4% van deze deelnemers weet niet of ze ervaring hebben (n=150). Zie figuur 17.

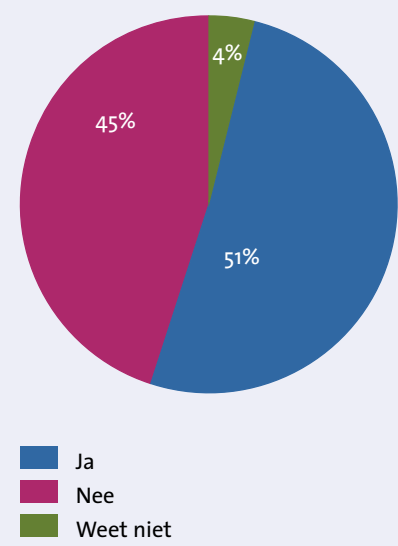
3.12 Wat vindt u belangrijk en wat zijn uw ervaringen?

Bij deze analyse zijn van twee vragen de antwoordopties met elkaar vergeleken.

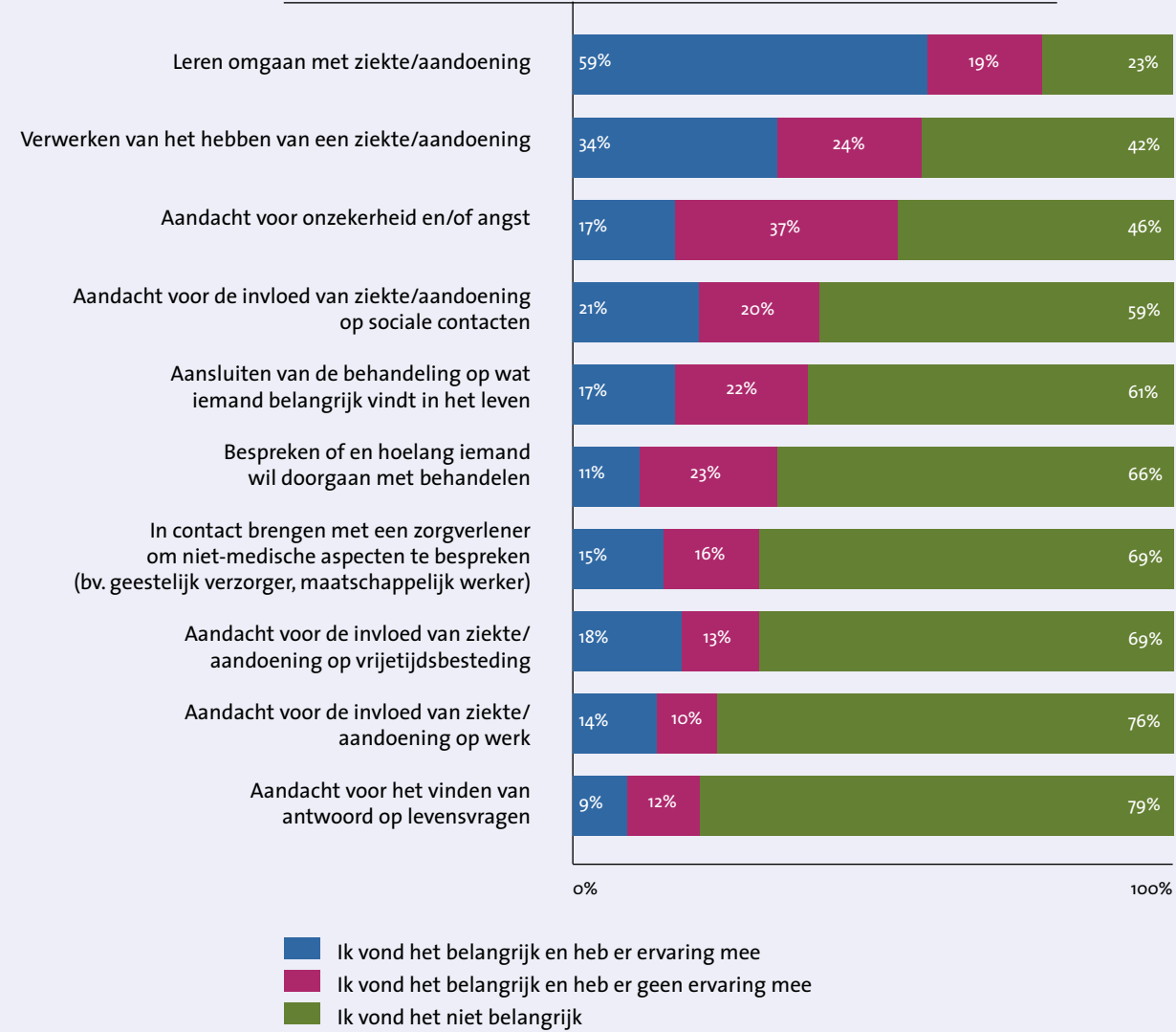
- 1 Een aantal deelnemers gaf aan het belangrijk te vinden dat een zorgverlener naast het medisch handelen ook aandacht heeft voor zingeving. Bij deze deelnemers is gekeken naar wat ze belangrijk vinden met betrekking tot zingeving.
- 2 Een aantal deelnemers is in 2014 of 2015 bij een zorgverlener geweest die naast het medisch handelen ook aandacht had voor zingeving. Bij deze deelnemers is gekeken naar de ervaringen die ze hierbij hadden met zingeving.

Vervolgens is gekeken welke aspecten deelnemers belangrijk vinden en wat hun ervaring is met deze aspecten (figuur 18).

Figuur 17. Hebben deelnemers die in 2014 of 2015 bij een zorgverlener geweest zijn en zingeving belangrijk vinden, daadwerkelijk ervaring met zingeving in de praktijk (n=1791)



Figuur 18. Wat vinden deelnemers belangrijk met betrekking tot zingeving en wat zijn hun ervaringen in de praktijk (n=1791)



4

Conclusies

Bijna 5000 deelnemers van het Zorgpanel van Patiëntenfederatie NPCF hebben binnen twee weken de vragen over ‘zingeving in de zorg’ ingevuld.

Waar denken deelnemers aan bij ‘zingeving in de zorg’

Deelnemers denken vooral aan aspecten die te maken hebben met:

- 1 Kwaliteit van leven, bijvoorbeeld: gelukkig zijn, genieten, lekker in uw vel zitten.
- 2 Lichamelijke aspecten, bijvoorbeeld: ziekte, klachten en pijn.
- 3 Geestelijke aspecten, bijvoorbeeld: emoties, veerkracht, zelf regie kunnen voeren.

Deelnemers vinden ‘zingeving in de zorg’ belangrijk

- 82% van de deelnemers vindt dat zorgverleners bij kunnen dragen aan zingeving.
- 83% van de deelnemers vindt het belangrijk dat zorgverleners naast medisch handelen aandacht hebben voor zingeving.
- Bijna de helft van de deelnemers (46%) die bij een zorgverlener is geweest, heeft ervaring met zorgverleners die aandacht hadden voor zingeving.

Deelnemers vinden dat zorgverleners met name bij kunnen dragen aan zingeving door te luisteren naar de patiënt (26%) en de mens als geheel te beschouwen en niet alleen als aandoening (21%).

Deelnemers vinden het belangrijk dat zorgverleners aandacht besteden aan het leren omgaan met de ziekte/aandoening (77%), het verwerken van het hebben van een ziekte/aandoening (58%) en onzekerheid en/of angst (53%).

Bijlage I

Ranking¹ van de verschillende aspecten waar deelnemers aan denken bij zingeving

- Roze betekent dat het onderwerp lager gerankt is bij een subgroep ten opzichte van de gehele doelgroep.
- Groen betekent dat het onderwerp hoger gerankt is bij een subgroep ten opzichte van de gehele doelgroep

¹ De gewogen somscore (ranking) wordt als volgt berekend: de deelnemer maakt maximaal een top 7, met op positie 1 de belangrijkste optie en op 7 de minst belangrijke. Iedere optie die als nummer 1 is gekozen telt mee voor 1 en iedere optie daarna gaat steeds minder meetellen om uiteindelijk tot een gewogen somscore te komen. Dus ieder geselecteerd item op positie 1 telt mee voor 1, ieder geselecteerd item op positie 2 telt mee voor 1/2, ieder geselecteerd item op positie 3: telt mee voor 1/3, enzovoorts.

Subgroepen niet chronisch ziek versus wel chronisch ziek

Onderwerp	Gewogen somscore gehele doelgroep (n=4714)	Gewogen somscore niet chronisch ziek (n=705)	Gewogen somscore wel chronisch ziek (n=4009)
Kwaliteit van leven, bijvoorbeeld: gelukkig zijn, genieten, lekker in uw vel zitten	2340	367	1973
Lichamelijke aspecten, bijvoorbeeld: ziekte, klachten en pijn	2268	286	1982
Geestelijke aspecten, bijvoorbeeld: emoties, veerkracht, zelf regie kunnen voeren	1756	271	1485
Meedoen in de maatschappij, bijvoorbeeld: betekenisvol werk, sociale contacten	1143	175	968
Dagelijks functioneren, bijvoorbeeld: vermogen om te werken	1013	163	850
Spirituele aspecten, bijvoorbeeld: toekomst-perspectief, doelen hebben, zin van het leven	932	146	787
Anders	128	19	109

Subgroepen niet gelovig versus wel gelovig

Onderwerp	Gewogen somscore gehele doelgroep (n=4714)	Gewogen somscore niet gelovig (n=2420)	Gewogen somscore wel gelovig (n=2082)
Kwaliteit van leven, bijvoorbeeld: gelukkig zijn, genieten, lekker in uw vel zitten	2340	1226	1018
Lichamelijke aspecten, bijvoorbeeld: ziekte, klachten en pijn	2268	1186	992
Geestelijke aspecten: bijvoorbeeld: emoties, veerkracht, zelf regie kunnen voeren	1756	883	796
Meedoen in de maatschappij, bijvoorbeeld: betekenisvol werk, sociale contacten	1143	585	510
Dagelijks functioneren, bijvoorbeeld: vermogen om te werken	1013	530	446
Spirituele aspecten, bijvoorbeeld: toekomst-perspectief, doelen hebben, zin van het leven	932	432	460
Anders	128	64	52

Subgroepen leeftijd

Onderwerp	Gewogen somscore gehele doelgroep (n=4714)	Gewogen score 0 – 44 jaar (n=271)	Gewogen score 45 – 64 jaar (n=2314)	Gewogen score 65+ jaar (n=2118)
Kwaliteit van leven: Bijvoorbeeld gelukkig zijn, genieten, lekker in uw vel zitten	2340	130	1169	1039
Lichamelijke aspecten: Bijvoorbeeld ziekte, klachten en pijn	2268	113	1084	1068
Geestelijke aspecten: Bijvoorbeeld emoties, veerkracht, zelf regie kunnen voeren	1756	112	901	738
Meedoen in de maatschappij: Bijvoorbeeld betekenisvol werk, sociale contacten	1143	77	555	511
Dagelijks functioneren: Bijvoorbeeld vermogen om te werken	1013	62	523	426
Spirituele aspecten: Bijvoorbeeld toekomst-perspectief, doelen hebben, zin van het leven	932	75	488	368
Anders	128	5	54	69

ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Als intermediair tussen maatschappij en wetenschap werkt ZonMw aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw staat voor kennisvermeerdering, kwaliteit en vernieuwing in het gezondheidsonderzoek en de zorg. De organisatie bestrijkt het hele spectrum van fundamenteel gezondheids-onderzoek tot en met de praktijk van de zorg – van preventieve en curatieve gezondheidszorg tot en met de jeugdzorg. ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het signalement Zingeving in zorg kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail: hoogenraad@zonmw.nl of tel. 070 349 51 39.

ISBN/EAN 9789057631474

Redactie:

Lynette Wijgergangs, Thirza Ras en Wendy Reijmerink

Inleiding en verantwoording, Conclusie:

Wendy Reijmerink

Essays:

Machteld Huber en Bert Garssen, Carlo Leget,

Marie-José Gijsberts en René van Leeuwen

Patiëntenperspectief:

Thirza Ras

Interviews 2015:

Lynette Wijgergangs (Anita Wydoodt, Elise van Oppenraaij, Jan Smit, Moniek de Boer, Marie-José Burgers, Wilco Kruijswijk, Christien Begemann, Petra van Leeuwen, Klasien Horstman, Bert Garssen en Thijs Tromp)

Rentsje de Gruyter (Leo Visser, Kiki Lombarts, Jan Jochijms & Bert Vrijhoef, Hanneke van Laarhoven, Maria van den Muijsenbergh, Inge van Nistelrooij, Martine Busch, Salmaan Sana, Carla Peeters en Annelies van Heijst)

Thirza Ras (Ilse van Veen & Joep Welling, Marthijn Laterveer en Judith Leest & Marjanneke Ouwerkerk)

Initiatieven:

Lynette Wijgergangs, behalve NHS en Presentie (Thirza Ras)

Eindredactie:

Lynette Wijgergangs, Thirza Ras en Wendy Reijmerink

Drukproefcorrectie:

Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Portretfoto's bijzondere personen:

Suzanne van de Kerk fotografie

Fotografie:

Hollandse Hoogte

Fotoverantwoording:

p. 8: Meditatie op het Oneness Festival in Veerle.

p. 22: De jakobsschelp, symbool van de pelgrimstocht naar Santiago de Compostella in Spanje.

p. 30: Deelnemer aan een workshop van de Iceman.

p. 60: Klok ontworpen door Maarten Baas (1978).

De wijzerplaat bestaat uit een video waarop te zien is hoe een man de tijd zichtbaar maakt. Telkens opnieuw tekent hij de wijzers om de juiste tijd aan te geven, om deze vervolgens weer uit te wissen en opnieuw te tekenen.

p. 128: Sculptuur Jack Prins.

Vormgeving: Ontwerpstudio Spanjaard

Drukwerk: Quantas

23-03-2017

© 2017 ZonMw

Alle rechten voorbehouden. Het is toegestaan teksten uit deze publicatie te gebruiken in niet-commerciële publicaties, mits daarbij de bron duidelijk en nauwkeurig wordt vermeld.

Voor het gebruiken van een compleet interview is naast bronvermelding vooraf toestemming van ZonMw nodig.

Hoe?

Patiënt: 'Al is het alleen maar door er voor je te zijn, te luisteren, te laten weten dat je serieus genomen wordt.'

Onderwerpen zoals zingeving, betekenisgeving en spiritualiteit hebben de filosofische studeerkamer verlaten en hun intrede gedaan in de spreekkamer. Zingeving in (de) zorg wordt ook wel aangeduid als de spirituele of existentiële dimensie van gezondheid. Het gaat dan over aspecten die bijdragen aan optimaal geestelijk welbevinden, zoals doelen/idealen nastreven, toekomstperspectief en acceptatie ervaren. Uit onderzoek naar de hedendaagse dimensies van gezondheid bleek dat patiënten unaniem waarde aan zingeving/spiritualiteit toekennen. Het zijn daarmee onder anderen patiënten (en hun organisaties) geweest die met hun waardering hebben aangemoedigd dat zingeving betekenis heeft in de (zorg)praktijk.

De aspecten die met zingeving samenhangen, zijn niet vaag en al helemaal niet esoterisch. Ze zijn te operationaliseren, zoals uit dit signalement blijkt. Daarmee leent het onderwerp zich ook voor wetenschappelijk onderzoek. ZonMw financiert in dat verband al onderzoek naar bevordering van de kwaliteit van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. Iedereen die in de zorg werkt, kan worden geconfronteerd met zingevingsvraagstukken. Uitgangspunt van ZonMw is dan ook dat zingeving een intrinsiek onderdeel vormt van het zorg-proces en niet uitsluitend is voorbehouden aan specifieke zorgdomeinen of beroepsgroepen zoals maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers. Dit signalement wil daarvoor een lans breken. ZonMw hoopt het debat over zingeving in de zorg een extra impuls te geven. Ook willen we bereiken dat door het verwerven van meer kennis op dit gebied, de kwaliteit van zorg verbetert.

Als opmaat voor verder onderzoek naar zingeving in de zorg zijn in dit signalement vier basale kennisthema's benoemd die uitgewerkt zijn in essays. Per thema inventariseren en analyseren de auteurs de laatste wetenschappelijke inzichten en zetten zij uiteen wat de belangrijkste inhoudelijke kennisvragen en methodologische vereisten zijn. De essays zijn gelardeerd en aangevuld met interviews die een blik vanuit verschillende praktijkperspectieven bieden. Als onderdeel van het patiëntenperspectief heeft de NPCF een peiling van behoeften en ervaringen van zorgvragers op het vlak van zingeving uitgevoerd. Het rapport met de resultaten is integraal als bijlage toegevoegd. Ook zijn voorbeelden opgenomen van initiatieven die hun eigen invulling geven aan zingeving in de zorg. Aldus is een unieke bundel ontstaan over een nog vrijwel onontgonnen terrein.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl



ZonMw