agora
Leven tot het einde!

De wereld van de trage vragen

Geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg thuis, knelpunten en verbetervoorstellen

Inhoudsopgave

1. Inleiding 3

2. Geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg 4

3. Ervaren knelpunten 5

4. Uitgangspunten en hoe nu verder? 6

5. Aanbevelingen voor de overheid 7

6. Aanbevelingen voor de zorgverleners thuis 8

7. Aanbevelingen voor experts geestelijke begeleiding 9

8. Conclusie 10

Colofon

Dit is een uitgave van Agora, leven tot het einde!

Ontwerp: Avant la Lettre

Druk: Libertas Pascal

Agora, oktober 2016

1. Inleiding

Hoe staat het met de geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg thuis? Op verzoek van staatssecretaris van Rijn van VWS maakte Agora een inventarisatie van de vragen, knelpunten en verbeterpunten van de geestelijke begeleiding thuis in de palliatieve fase.
De inventarisatie geeft een goed beeld van de stand van zaken in het veld. Als we kijken vanuit de patiënt en naasten en hoe zij hun weg vinden in de wereld van de 'trage vragen', dan is er al veel gaande, maar ook nog veel te winnen.

In 2010 is de richtlijn Spirituele Zorg door een Agora-werkgroep opgesteld. Zorgprofessionals in het veld beschouwen die als een praktische leidraad. In dit boekje brengen we de huidige situatie in kaart, benoemen we de belangrijkste knelpunten en laten we zien wat de effecten daarvan zijn voor patiënt en naasten.
Op basis van deze inventarisatie worden aanbevelingen gedaan voor overheid, zorgverleners in de thuissituatie en experts in de geestelijke begeleiding. Besloten wordt met een conclusie voor het vervolg op deze inventarisatie om tot verdere ontwikkeling van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg te kunnen komen.

Agora hoopt met deze publicatie handvatten te geven waarmee op verschillende niveaus het verschil gemaakt kan worden in de zorg voor de patiënt en naasten. Geestelijke begeleiding thuis in de palliatieve fase hoort integraal bij palliatieve zorg (WHO-definitie*) en zou daarom vroeger moeten starten, beter toegankelijk en beschikbaar moeten zijn.

Wat is geestelijke begeleiding? (volgens de richtlijn Spirituele Zorg)

A. **Aandacht**, gegeven vanuit het informele circuit, door naasten, vrijwilligers en zorgverleners thuis (huisarts, thuiszorg).
B. **Begeleiding**, vereist vaak meer specifieke vaardigheden van naasten, zorgverleners thuis, psychosociale hulpverleners en, als de patiënt dat wil, van een geestelijk verzorger.
C. **Crisisinterventie** bij existentiële crisis: behandeling door een geestelijk verzorger als specifieke deskundige op het gebied van spirituele zorg, zo nodig in samenspraak met psycholoog/psychiater.

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

2. Geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg

Patiënten en naasten ervaren regelmatig problemen op geestelijk gebied, maar kunnen die vaak niet goed verwoorden en weten niet waar ze er mee terecht kunnen. In de praktijk zien we dat thema's rond het levenseinde mensen onrustig en angstig kunnen maken en dat ze er in stilte mee blijven worstelen. Het zijn zogenaamde trage vragen, waar je niet zo maar een concreet antwoord op kunt geven en dat wordt vaak ook niet verwacht.
Er is sprake van een ongewone en complexe situatie: de patiënt weet dat afscheid genomen moet worden van het leven. Daarbij komen ze tot dan toe vaak onbekende emoties en ervaringen in zichzelf tegen. Het is ongrijpbaar wat er gebeurt. Het proces is niet maakbaar en dat geeft onzekerheid. Er is vaak steun nodig om duidelijk te krijgen waar de schoen wringt; aandacht voor wat hen overkomt en wat hen bezig houdt.

Er zijn vele manieren waarop patiënten en hun naasten hierbij ondersteuning (kunnen) krijgen in het informele circuit. Denk aan het eigen netwerk, (patiënten) verenigingen, vrijwilligers uit de kerk of moskee, lotgenotengroepen, ouderenbonden, telefonische en digitale hulplijnen, en in de terminale fase ook door vrijwilligers van de palliatief terminale zorg. Dit is een groot goed. En toch blijkt in de praktijk dat veel vragen onbesproken blijven, angsten niet worden aangekaart, emoties niet worden gedeeld en mensen daardoor eenzamer zijn en meer lijden dan nodig is.

Zorgverleners zijn over het algemeen maximaal gemotiveerd om goede zorg te leveren, maar zijn niet altijd in staat tijd en aandacht te besteden aan het brede spectrum van de palliatieve benadering. Naasten hebben hun eigen verdriet en onmacht en zijn vaak niet toegerust voor het begeleiden van hun familielid of vriend in de heftigheid van het onder ogen moeten zien van het levenseinde.

Alle zorgverleners hebben daarom een dubbele opdracht: ze moeten alert zijn en onderzoeken of sprake is van een (onuitgesproken) vraag en vervolgens inschatten of zij zelf voldoende toegerust zijn om de noodzakelijke begeleiding te kunnen bieden of dat er een verwijzing moet plaatsvinden.

"Deze tijd van ziek zijn en bijna sterven is zo vreemd: het kan me niet lang genoeg duren en het duurt te lang tegelijk. Ik ben hier niet meer op mijn plaats en kan het leven niet loslaten. Ik zit gevangen, ben bang voor wat komt en verlang er naar dat dit afgelopen is."
(Patiënt met melanoom, 46 jaar)

3. Ervaren knelpunten

In de palliatieve fase lopen patiënten, naasten en zorgverleners vooral aan tegen onderstaande knelpunten in de geestelijke begeleiding:

- Patiënten ervaren hun trage vragen als een moeilijk te ontwarren kluwen: Wat overkomt me? Waar gaat het precies om? Wat moet ik met vragen waar niemand het antwoord op weet?
- De trage vragen worden niet altijd gezien door naasten en zorgverleners. Dat kan komen door te weinig openheid, ruimte of deskundigheid bij de gesprekspartner. En als er geen sociaal netwerk is en sprake van grote eenzaamheid, wat is dan de route?
- Patiënten, naasten en zorgverleners weten meestal niet dat geestelijke begeleiding in de thuissituatie mogelijk is en wat ze zich er bij moeten voorstellen. Ze denken dat het bij een kerk of levensbeschouwelijk instituut hoort of dat deze zorg te maken heeft met de geestelijke gezondheidzorg. Dat vertroebelt de beeldvorming.
- In de thuissituatie hebben patiënten te maken met wisselende zorgverleners; een vast aanspreekpunt ontbreekt vaak. Continuïteit in alledaagse aandacht is daardoor moeilijk. De overdracht vormt een zwakke schakel in de zorg en juist met vertrouwelijke informatie gaat daar gemakkelijk iets mis.
- Als patiënt en naaste ben je afhankelijk van de gevoeligheid én competenties van de (informele en formele) zorg voor trage vragen: je treft het óf je treft het niet. Doordat er geen standaard training is op dit gebied, verschillen zorgverleners in het gericht zijn op vragen rond leven en dood en in hun vaardigheid om er goed mee om te gaan.
- Zorgverleners in de eerste lijn (met name huisartsen en verpleegkundigen) weten vaak niet wat de mogelijkheden van gespecialiseerde geestelijke begeleiding zijn en verwijzen niet of te laat naar hen door. Geestelijk verzorgers worden niet voldoende gezien als experts op het gebied van geestelijke begeleiding.
- Er is onduidelijkheid over de financiering van geestelijke begeleiding, zowel bij patiënten en naasten, potentiële verwijzers als bij diverse overheden.
- Er is een probleem in de ketenzorg: financiering van geestelijke begeleiding door een intramuraal werkende geestelijk verzorger met wie een patiënt goed contact had tijdens een opname, is in de thuissituatie vrijwel niet mogelijk. Omgekeerd mogen geestelijk begeleiders de zorg voor een patiënt thuis, niet continueren en declareren als de patiënt wordt opgenomen in een zorginstelling.
- In de zorg voor naasten en nabestaanden is niet structureel voorzien in de mogelijkheid van geestelijke begeleiding.

4. Uitgangspunten en hoe nu verder?

Als we uitgaan van de definitie van de WHO over palliatieve zorg, dan is het belangrijk dat mensen die ongeneeslijk ziek zijn op alle behoefteniveaus kwalitatief de beste zorg krijgen aangeboden. Dat betekent een benadering die de lichamelijke, psychosociale en spiritueel/existentiële dimensie omvat.

In de palliatieve zorg is samenwerking tussen informele en formele zorgverleners essentieel. Het 'mens zijn' van de patiënt staat centraal. Zorgverleners voegen zich, voor zover ze kunnen, naar de behoeften die bij deze bijzondere levensfase horen. Gaat het hun competentie of mogelijkheden qua tijd en energie te boven, dan volgt doorverwijzing.

Uit de hiervoor genoemde opsomming van knelpunten in de geestelijke begeleiding blijkt dat veel factoren een rol spelen. Realisering van adequate geestelijke begeleiding in de palliatieve zorg in de thuissituatie vereist dan ook een multidimensionele aanpak en biedt op diverse niveaus mogelijkheden om tot verbetering te komen. Hierna geven we aanbevelingen richting overheid, zorgverleners thuis en geestelijk verzorgers.

"In feite zijn alle hulpverleners een beetje geestelijk verzorger. Iedereen moet alledaagse aandacht kunnen geven aan cliënten die signalen afgeven waaruit blijkt dat zij nadenken over levensvragen. Alleen in specifieke gevallen zou een expert, zoals een geestelijk verzorger, ingezet moeten kunnen worden."
(Marinus van den Berg, Pallium nr 1, 2016)

5. Aanbevelingen voor de overheid

- Stimuleer het formuleren van een eenduidig begrippenkader en een heldere taakverdeling voor de zorg in het spirituele domein en laat onderzoek doen naar de behoefte aan geestelijke begeleiding, de omvang daarvan en de waarde die het heeft voor patiënten en naasten in de palliatieve fase.
- Herhaal internationaal erkend onderzoek op dit terrein in ons land om wetenschappelijke gegevens te krijgen over de situatie in Nederland.
- Inventariseer over langere tijd bij hoeveel mensen een concrete hulpvraag op het terrein van zingeving en levensvragen blijkt te bestaan in de palliatieve fase thuis en wie hen daar uiteindelijk bij ondersteunt.
- Stel professionele geestelijke begeleiding beschikbaar voor mensen die thuis verblijven en in de palliatieve fase verkeren op alle niveaus: aandacht, begeleiding en crisisinterventie. En zorg voor structurele financiering voor geestelijk begeleiders zowel bij hun inzet als expert in de directe zorg als voor het geven van scholing aan andere zorgverleners.
- Verken de mogelijkheden van verschillende vormen van geestelijke begeleiding als onderdeel van persoonsvolgende bekostiging en stimuleer gemeenten een geestelijk verzorger aan te stellen in het kader van de Wmo.
- Overleg met de beroepsvereniging van geestelijk verzorgers (VGVZ) over laagdrempelige toegang tot geestelijk verzorgers door goede informatie over bereikbaarheid, mogelijke inzet en financieringsvormen. Neem de dimensie spirituele zorg op in de kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg en ontwikkel programma's die geïntegreerd kunnen worden in het onderwijsraamwerk 1.0 om zo het gebrek aan scholing op alle niveaus weg te werken.
- Vergroot bewustzijn van eindigheid en ongeneeslijk ziek zijn, zodat mensen hun behoeften beter onder woorden kunnen brengen en weten waar ze met hun vragen en zorgen terecht kunnen.
- Besef als overheid dat aandacht voor zingeving, geframed als 'er weer tegenaan kunnen, actief worden, er weer zin in krijgen' als aanpak vaak niet past bij de palliatieve fase.

Uit het rapport blijkt dat huisartsen samenwerken met verschillende eerste- en tweedelijns zorgaanbieders, maar geestelijk verzorgers worden niet als partij genoemd.
(De toekomstvisie huisartsenzorg 2022, waar staat de huisartsenzorg anno 2014? NIVEL, 2015)

6. Aanbevelingen voor de zorgverleners thuis

- Ondersteun patiënten en naasten door in te gaan op indirecte signalen, zodat ze hun zorgen en vragen beter onder woorden kunnen brengen. Spreek daarbij de taal van de patiënt. Sluit aan bij het levensverhaal en de thema's die spelen bij deze unieke mens.
- Maak afspraken over wie binnen iedere discipline eindverantwoordelijk is voor de zorg voor de diverse thema's die spelen rond het levenseinde. Bij complexere vragen over zingeving, ethiek, morele dilemma's en rituelen zijn meestal specifieke kwaliteiten van een expert noodzakelijk voor goede zorg.
- Volg de richtlijn Spirituele Zorg, die spreekt van de driedeling ABC (aandacht, begeleiding en crisis). Weet dat alle zorgverleners aandacht en begeleiding moeten kunnen bieden, maar ook dat verwijzing noodzakelijk kan zijn. Na verwijzing ontbreekt het vaak aan verder overleg tussen de verwijzer en de geestelijk begeleider. Daardoor kan een gebrek aan afstemming in de zorg ontstaan. Contact onderhouden bevordert inzicht in wie wat doet en waardering voor elkaars kwaliteiten.
- Bespreek als team waar zich mogelijke knelpunten in de werksituatie voordoen en onderzoek hoe die kunnen worden aangepakt en opgelost. Maak spirituele zorg tot een vanzelfsprekend onderwerp binnen het werk van het team. Geef aandacht aan goede voorbeelden, stimuleer meelopen met een geestelijk verzorger en bespreek casuïstiek in de aanwezigheid van een geestelijk verzorger (bijvoorbeeld in PaTz-groepen (lokale groepen Palliatieve Thuiszorg)).

Ook hebben we (huisarts en geestelijk verzorger) casuïstiek besproken, waarin we beide gevoel kregen voor elkaars professie en hoe we elkaar konden aanvullen.
(uit Hart voor de zorg, Master thesis Universiteit voor Humanistiek 2016, Charlotte Molenaar)

7. Aanbevelingen voor experts geestelijke begeleiding

- Maak als beroepsgroep van geestelijk verzorgers aan patiënten en andere zorgverleners duidelijk wat de meerwaarde is van het inzetten van experts.
- Onderzoek als beroepsvereniging VGVZ hoe financiering structureel geregeld kan worden. Benoem daartoe een aantal verrichtingen, opleidingseisen en kwaliteitsgaranties en treed daarna in overleg over opname van deze producten in de basisverzekering.
- Sluit aan bij bestaande structuren in de gezondheidszorg, zoals multidisciplinaire teams en PaTz-groepen. Maak werkafspraken over de gezamenlijke zorg voor patiënt en naaste en over onderlinge ondersteuning (zorg voor de zorgenden).
- Verken als intramuraal werkende geestelijk verzorger de mogelijkheden van inzet in de hele keten.

Niet alle huisartsen zullen gelijk de deur open houden voor geestelijk verzorgers die zich komen voorstellen. Dat vraagt van geestelijk verzorgers dat zij elkaar ondersteunen om geïnspireerd te blijven en verder te zoeken.
(uit Hart voor de zorg, Master thesis Universiteit voor Humanistiek 2016, Charlotte Molenaar)

8. Conclusie

Uit de inventarisatie die Agora in opdracht van het ministerie van VWS maakte, komt naar voren dat er knelpunten zijn bij het bieden van geestelijk begeleiding thuis aan patiënten in de palliatieve fase. Om de toegang tot geestelijke begeleiding thuis te verbeteren moet ingezet worden op:

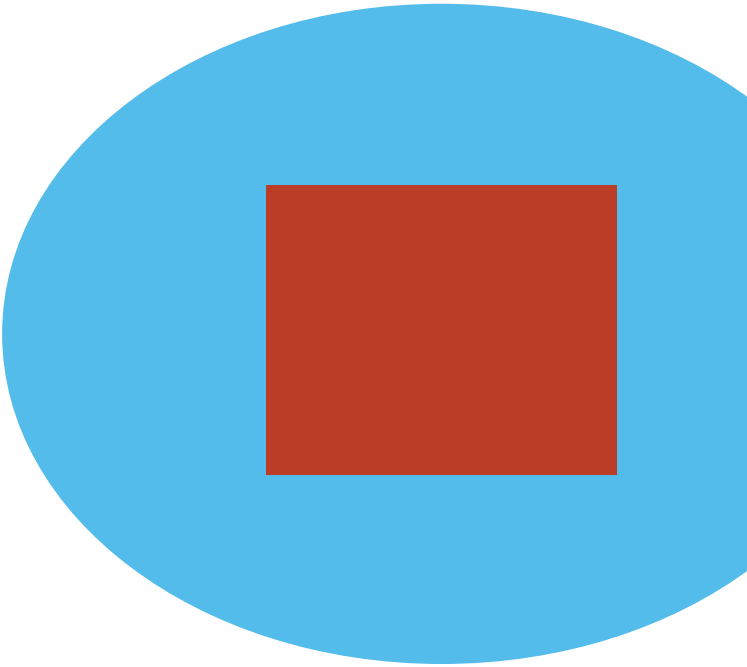
- **Vergroten van kennis en vaardigheden van zorgverleners door scholing.**
- **Vergroten van de bekendheid van de meerwaarde van specialistische geestelijke begeleiding.**
- **Verbetering van vindbaarheid van (specialistische) geestelijke begeleiding.**
- **Structurele financiering voor specialistische geestelijke begeleiding en het geven van scholing.**

Dit is een opgave voor betrokkenen op diverse niveaus. Alleen door een gezamenlijke inspanning van zowel de overheid, zorgverzekeraars, formele en informele zorgverleners als de beroepsverenigingen kan een substantiële verhoging van de kwaliteit van zorg in de thuissituatie tot stand komen.

De vragen die men vroeger aan de dominee stelde, komen tegenwoordig onder andere bij de huisarts terecht. Mogelijk worden deze spirituele vragen gemedicaliseerd, omdat huisartsen deze vragen niet als zodanig herkennen en/of omdat patiënten deze vragen verpakken tot een medisch probleem. Daarnaast is mogelijk dat er andere belemmeringen zijn waardoor huisartsen deze vragen van patiënten niet voldoende kunnen bespreken, zoals vertrouwen, tijd of geld.
(uit Hart voor de zorg, Master thesis Universiteit voor Humanistiek 2016, Charlotte Molenaar)

Agora, leven tot het einde!

Agora wil eindigheid een plek geven in het leven van mensen en bijdragen aan een betere kwaliteit van leven tot het einde.

Agora stimuleert als centrum voor beleidsondersteuning een palliatieve benadering in zorg en welzijn door te verbinden, signaleren, agenderen en communiceren. Agora neemt hierbij patiënt en naaste als vertrekpunt.

E-mail: info@agora.nl
Website: www.agora.nl