

Bestaansconsulenten binnen eerstelijns behandelteams: een verborgen vraag en mogelijkheden voor een nieuw aanbod

Vrijheid, zelfstandigheid, zelfbeschikking en zelfontplooiing, actief zijn en maatschappelijk succes vormen centrale waarden in onze moderne westerse samenleving. Niet alleen filosofen onderstrepen ze, maar aangemoedigd door reclame, glossy magazines en zelfhulpboeken proberen grote groepen van de bevolking hun leven rondom deze waarden vorm te geven. De belangrijkste parameters van het ideale leven zijn: je leven in eigen hand nemen; doen wat je echt wilt; succes hebben; sportief en gezond zijn; carrière en kinderen zo plannen dat ze optimaal samen kunnen gaan; en als alles gedaan is zelf beslissen wanneer je leven voltooid is en kiezen door wie je wilt worden bijgestaan richting het einde. Individualisme en zelfontplooiing staan zo centraal dat ze volgens sommigen een bijna sacrale betekenis hebben gekregen.¹ Ook de politiek heeft de magie van deze waarden ontdekt en spoort ons aan om tot op hoge leeftijd de manager van ons eigen leven en eigen gezondheid te zijn en beslissingen rondom welzijn zelf te nemen. Het mensbeeld dat achter deze waarden schuilgaat, is dat van een zelfstandig, afzonderlijk individu dat heroïsch een eigen weg door het leven uitstippelt en daarbij succesvol kiest wat het wel en niet wil.

Een nadeel van dit ideaal is dat het nogal eens schrill afsteekt tegen het echte leven. Confrontatie met kwetsbaarheid, ziekte, verlies en eindigheid betekent een botsing met deze dominante waarden. Deze confrontatie met kwets-

baarheid en afhankelijkheid is bijna altijd pijnlijk. En juist op deze momenten waarin alles van waarde in het leven wankelt, ontbreekt vaak de begeleiding om levensvragen te onderzoeken en antwoorden te formuleren.

1. Kwetsbaar en breekbaar

De confrontatie met breekbaarheid en eindigheid werpt ons terug op onszelf. We zullen ons moeten zien te verhouden tot ervaringen van verlies en machteloosheid. Ons leven lijkt opeens niet meer op succesvolle reclamefilmpjes. We zijn (als het meevalt slechts tijdelijk) buiten het discours van vrijheid, zelfbeschikking en zelfontplooiing gevallen en hebben tijd nodig voor herstel of heroriëntatie. De betekenis zoals we die, bewust of onbewust, gewend waren aan het leven te geven, klopt niet meer. Dit kan een situatie van existentiële of ontologische verlatenheid teweegbrengen. Uit onderzoek blijkt dat mensen zo lang mogelijk proberen vast te houden aan waarden die voor hen belangrijk zijn. Zelfs onder de meest bedreigende omstandigheden houden zij vast aan de bekende wereld. Als dit niet langer lukt en de betekenisvolle wereld breekt, worden oude waarden losgelaten. Een onbekend gebied wordt betreden waarin nieuwe waarden ontdekt moeten worden waaromheen een leven kan worden opgebouwd.²

Dit proces van loslaten en je opnieuw oriënteren brengt een bestaansheroriëntatie teweeg met vragen als: hoe kijk ik terug op mijn leven tot nu toe, wat vind ik nu belangrijk, welke keuzes wil ik maken, welke waarden zijn nog van belang, welke verantwoordelijkheden draag ik en wat zijn mijn toekomstverwachtingen? Dit kan gepaard gaan met gevoelens van verdriet, wanhoop, somberheid, onveiligheid en vervreemding. Sommigen spreken in dit verband van een existentiële crisis, waarbij de woordkeuze de (onterechte) connotatie heeft van een pathologische reactie. Maar het gaat hier om een *normale menselijke reactie*. Het menselijk leven balanceert altijd tussen ontologische ge-

borgenheid en verlatenheid.³ De menselijke conditie is een bron van telkens terugkerende onzekerheden en conflicten.⁴ We weten niet bij voorbaat wat onze plaats in dit bestaan is en worden door de loop van het leven zelf gedwongen om ons nader te oriënteren. Soms duidt een dergelijke reactie op een depressie, maar lang niet altijd. Naast medische deskundigheid is er deskundigheid op het gebied van zingeving nodig om een existentiële problematiek van een depressie te kunnen onderscheiden.

Juist in onze moderne, gesecculariseerde samenleving kunnen existentiële of zingevingsvragen zich heftig en acuut voordoen. In de meeste culturen speelt religie een rol in het beantwoorden van zulke vragen, waarbij dan niet alleen aan levensbeschouwelijke inzichten moet worden gedacht, maar aan het geheel van de bedding die religie biedt: levensinzichten, rituelen, de nadruk op bepaalde belangrijke ervaringen, een ondersteunende gemeenschap, fictie en kunstzinnige expressies, narratieve documenten (in de vorm van persoonlijke en mythische verhalen) en een ethiek/leefwijze. Deze religieuze inbedding is in ons land voor velen verloren gegaan. Vandaag de dag is zestig procent van de bevolking niet meer gebonden aan een levensbeschouwelijk instituut.⁵ Als mensen nog religieus of spiritueel zijn, dan zijn zij dat doorgaans op hun eigen individuele en op beleving gerichte wijze.⁶ Hierdoor zijn allerlei existentiële vragen tot het privédoein gaan behoren. Wanneer mensen geconfronteerd worden met ziekte, kwetsbaarheid en eindigheid, worden zij met de vele vragen die dit kan oproepen op zichzelf teruggeworpen.

De filosoof Ivan Illich laat in zijn boek *Grenzen aan de geneeskunde* (1984) al zien dat een bijeffect van technologische en medische ontwikkelingen een grenzeloos, bijna mythisch vertrouwen in maakbaarheid, lotsverbetering en zelfbepaling is. Men projecteert onrealistische verwachtingen op medici: ziekte en ouderdom kunnen worden tegengehouden, lijden opgeheven en de dood uiteindelijk overwonnen.⁷ Het geloof in de medische wetenschap lijkt

sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw alleen maar toegenomen. Nieuws over behandelingsmogelijkheden is optimistisch van toon. Heel lang wordt door artsen, patiënten en naasten vastgehouden aan een actieve behandeling, zelfs als dit gepaard gaat met een slechte levenskwaliteit.⁸ In een recent enquêteonderzoek onder artsen bleken twee op de drie respondenten de stelling te onderschrijven dat artsen patiënten in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan wenselijk is. Vooral als meer aandoeningen een rol spelen, dreigt het gevaar dat het perspectief van de kwaliteit van leven van de gehele mens uit het oog verloren wordt.⁹

Toch wordt vroeg of laat ieder mens geconfronteerd met de kwetsbaarheid van het leven. Bij chronische ziekten, kwetsbare ouderen en wanneer het levenseinde zichtbaar wordt, doen zich vaak complexe problemen voor van lichamelijke, emotionele, psychosociale, existentiële en organisatorische aard. Hoogleraar ouderengeneeskunde en ethiek Hertogh stelde onlangs niet te geloven dat (oudere) patiënten van hun artsen verlangen dat zij hun alles aanbieden wat de geneeskunde aan levensverlenging in petto heeft, integendeel. “Wat patiënten vooral verwachten van hun arts, is een zinnig medisch advies dat aansluit bij hun voorkeuren en hun waarden. Het opstellen van een proactief of anticiperend zorgplan veronderstelt een persoonlijke relatie van arts met patiënt en een goed inzicht in het geheel van diens gezondheidsproblemen. Een dergelijk zorgplan voorkomt zinloze levensverlenging en daaraan verbonden ziekenhuisopnames.”¹⁰

Binnen de eerstelijns zorg ligt de regierol bij de huisarts. Om deze regietaak als huisarts goed op te kunnen pakken worden in de laatste jaren gelden beschikbaar gesteld voor ondersteunende gespecialiseerde verpleegkundige hulp zodat de huisarts taken kan delegeren. Dit gebeurt op het gebied van preventie, somatische en psychologische zorg. Op het gebied van levensvragen of zingevingsvragen is er echter geen voorziening binnen de eerste lijn. Terwijl juist

rondom de zorg voor kwetsbare ouderen, met multiple, chronische, vaak niet te genezen aandoeningen, deze vragen in hun gehele breedte een grote rol spelen. Denk bijvoorbeeld aan recentelijk in zwang geraakte, discutabele terminologie zoals 'het voortdurend inleveren syndroom'. Met deze term wordt de ouderdom aangeduid als een fase die zich kenmerkt door het inleveren van goed zien, goed horen, goed kunnen lopen, gezondheid, relaties en levensplezier. Of denk aan de toenemende aandacht voor de vaak overbelaste mantelzorgers bij dementie.

Het lijkt bij deze problematieken op het eerste gezicht om praktische zaken te gaan, zoals het al of niet reanimeren, het al of niet bellen van 112 of alleen de huisartsenpost, of het bespreekbaar maken van een wilsverklaring.¹¹ Achter al deze 'praktische' zaken gaan echter zingevingaspecten schuil, waarbij de vraag centraal staat hoe iemand zich kan verhouden tot het geleefde leven dat nu bijna 'voltooid' is, maar dat zelden volmaakt was. Het blootleggen en bespreken van deze zingevingaspecten kan iemand helpen om zich op een eigen wijze tot het geleefde leven en de naderende dood te verhouden.

Door de sterke vergrijzing van de bevolking en een verbeterde overleving zal de behoefte aan het bespreken van zingevingaspecten progressief toenemen. In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 80.000 mensen aan een chronische aandoening. Van hen is 75% ouder dan 65 jaar. In de toekomst zal dit aantal door de vergrijzing sterk toenemen. Ook bij kanker is er de afgelopen jaren een verschuiving zichtbaar van een ziektebeeld dat snel naar de dood leidt, naar een meer chronische aandoening.

Ruim een derde van deze groep mensen overlijdt thuis en een ruime meerderheid geeft aan indien er een keus is thuis te willen overlijden. Huisartsen in Nederland hadden in 2010 ongeveer 3,6 miljoen patiënten met kanker in de chronische fase. In totaal hebben huisartsen jaarlijks zestig miljoen contacten. Rekening houdend met het huidige scenario dat mensen met kanker hetzelfde beroep op de

huisartsenzorg zullen doen als nu, is de verwachting dat in 2020 het aantal contacten in de huisartsenpraktijk met mensen met kanker in de chronische fase zal zijn opgelopen tot ongeveer zes miljoen. Dat is een groei van 67% ten opzichte van 2010.¹² Dit alles heeft zowel consequenties voor het aantal patiënten voor wie artsen en andere hulpverleners zorgen, als voor de complexiteit van de problemen waarmee een patiënt en dus ook zorgverleners te maken krijgen.

2. Geestelijke zorg in de huisartsengeneeskunde

In de huisartsengeneeskundezorg wordt uitgegaan van drie kernwaarden. Ten eerste *continuïteit van zorg*: zorg van de wieg tot het graf, in de vorm van een zorgplicht 24 uur per dag en zeven dagen in de week. Ten tweede *persoonlijke zorg*: bij de huisarts staat ieder ingeschreven op naam en wordt er rekening gehouden met ieder als persoon. Tegelijkertijd is er ook de persoon achter de dokter. Tot slot wordt uitgegaan van *integrale zorg*: er is aandacht voor de hele mens die worstelt met ziekte of met psychisch ongemak zonder op voorhand onderscheid te maken tussen soorten aandoeningen.

Kwetsbaren in het medisch domein krijgen vaak te maken met veel verschillende professionals binnen de gezondheidszorg. Traditioneel is de regierol bij uitstek een taak van de huisarts. Huisartsen nemen behalve de strikte medisch-biologische benadering ook nadrukkelijk sociale en welzijnsaspecten mee in hun overwegingen omtrent de patiënt. Dit past binnen een holistisch gegeneraliseerde kijk op de gezondheid. Ook zingevingaspecten of spirituele zorg passen binnen dit holistische perspectief.

Om aan te sluiten bij de internationale literatuur wordt in medische richtlijnen vaak gekozen voor het begrip *spiritualiteit* om het gebied van levensvragen aan te duiden. In de 'Richtlijn spirituele zorg versie 1.0' uit 2010 van de Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg' wordt onder deze

term het volgende verstaan: “Spiritualiteit is het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden. Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke – van godsdienstige tot alledaagse – bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent op het gevoelsleven (bijvoorbeeld bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, ritueel voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te baken levensgebied.”

Een recentelijk verschenen literatuuronderzoek naar de huisartsgeneeskundige kijk op de verlening van spirituele zorg, de ervaren barrières en de faciliterende factoren in het vaststellen van behoeften op spiritueel vlak ging uit van de volgende definitie: “Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred.”¹³ Deze gedegen literatuurstudie kwam tot de volgende drie belangrijke conclusies. Allereerst zien veel huisartsen zichzelf als ondersteuners van het (spirituele) welzijn van de patiënt, vooral bij zorg aan het eind van het leven (palliatieve zorg). Zij voelen echter dat ze te weinig specifieke kennis en vaardigheden hebben. Daarom ervaren ze het als lastig de juiste houding te vinden om goed te kunnen reageren op de spirituele behoeften van hun patiënten. Tot slot wordt geconcludeerd dat vervolgonderzoek nodig is om in de huisartsgeneeskunde een model van spirituele zorg te ontwikkelen en te implementeren dat de huisarts ondersteunt in deze gevoelige taak, wat kan leiden tot een verbetering van het spirituele welzijn van de patiënt.¹⁴

Van oudsher is het gebruikelijk dat de huisarts *alle taken zelf* op zich neemt en deskundig is op alle terreinen. Het

leveren van een continue, integrale en persoonlijke zorg is echter niet meer haalbaar voor één persoon. Dit geldt in kwalitatieve en kwantitatieve zin. Zo is bijvoorbeeld voor het werkelijk goed ingaan op levensvragen de (huis)arts onvoldoende opgeleid, en voor een goed vervolg en goede begeleiding ontbreekt de tijd. In kwalitatieve zin zijn voor de integrale aanpak van alle dimensies – fysiek, sociaal, psychisch en spiritueel-existentieel – nauwe samenwerking en het delen van verantwoordelijkheden in teamverband noodzakelijk.

In kwantitatieve zin zal, zoals eerder opgemerkt, in toenemende mate sprake zijn van een groeiende zorgvraag niet alleen op patiëtniveau, maar ook veel breder in de ondersteuning van mantelzorgers. Van artsen wordt verwacht dat ze aan de hand van de behoeften van mantelzorgers overwegen welke steunende interventies de draagkracht van mantelzorgers kunnen vergroten.¹⁵ Ook hiervoor geldt dat nauwe samenwerking en het delen van verantwoordelijkheden in teamverband noodzakelijk worden. Zorg zoals deze bijvoorbeeld geleverd wordt vanuit het hospice is patiënt-gecentreerd en gaat tegelijkertijd uit van de teambenadering. Een dergelijk zorgmodel is niet alleen in het hospice zeer vruchtbaar gebleken, maar wordt ook binnen de verpleeghuiszorg en in toenemende mate ook binnen het ziekenhuis met palliatieve zorgteams toegepast. Elementen uit dit zorgmodel zouden ook in de eerste lijn kunnen worden toegepast. Dat is in het belang van zowel de patiënt als de arts. Het is moeilijk en belastend voor patiënten en hun naasten om een ziekte- en rouwproces door te maken. Maar het proces kan ook een zware tol eisen van de betrokken arts(en) en andere professionals. Zeker in het geval van een bijzondere of hechte band tussen arts en patiënt.

Om de regietaak als huisarts beter vorm te kunnen geven worden de laatste jaren ondersteuningsgelden beschikbaar gesteld zodat de huisarts taken kan delegeren, met name voor gespecialiseerde verpleegkundige hulp. Dit

gebeurt zowel op het gebied van preventie als van somatische en psychologische zorg. De geestelijke zorg is echter het stiefkindje binnen de huidige zorgpraktijk. Huisartsen vinden weliswaar dat geestelijke zorg tot hun takenpakket behoort, maar door gebrek aan kennis en vaardigheden weten ze zich er lastig toe te verhouden.

De huidige zichtbaarheid, toegankelijkheid en professionaliteit van geestelijk verzorgers laat echter helaas ook veel te wensen over.¹⁶ Hiervoor is naar onze mening een vijftal oorzaken aan te wijzen. Ten eerste profileren geestelijk verzorgers hun specifieke expertise onvoldoende. Ten tweede bekennen de traditionele geestelijk verzorgers zich veelal langs de lijnen van de verschillende denominaties. Zo zijn er katholieke, protestante, joodse, islamitische, hindoeïstische, boeddhistische en humanistische geestelijk verzorgers. Om tegemoet te komen aan de levensvragen van dat deel van de bevolking dat zich niet meer tot een religieus instituut rekent (60%) is er ook behoefte aan zingevingconsulenten die goed onderlegd zijn in de verschillende levensbeschouwelijke tradities, maar tegelijkertijd over de grenzen van verschillende levensbeschouwingen heen kunnen kijken naar een algemeen menselijk levensperspectief. Ten derde zijn de financieringsmogelijkheden voor hulp bij levensvragen in de extramurale zorg zeer beperkt. Vrijgevestigde zingevingconsulenten zijn er bijna niet omdat hiervoor binnen de eerste lijn geen financiering is. Er is geen inbedding in de reguliere gezondheidszorg, zoals bijvoorbeeld de eerstelijns psychologen deze wel hebben verkregen. Verzekeraars lijken soms de mogelijkheden te zien van begeleiding bij levensvragen, maar komen pas echt over de brug als wetenschappelijk aangetoond is dat begeleiding door zingevingconsulenten meer effect heeft dan het werken met vrijwilligers. Op de vierde plaats worden levensvragen door zowel professionele hulpverleners als hulpvragers niet als zodanig onderkend en worden deze vragen regelmatig gemedicaliseerd. Illustratief in dit opzicht is een recentelijk verschenen online handreiking

*Tijdig spreken over het levenseinde.*¹⁷ Hierin staat uiteraard – en gelukkig – de patiënt centraal, maar wordt uitsluitend de arts als gesprekspartner genoemd. Ten vijfde is er vanuit de geestelijke verzorging soms te weinig bereidheid en competentie om binnen een eerstelijns teamverband te werken. Hiervoor is nodig dat er niet meer uitsluitend wordt uitgegaan van geestelijke verzorging als een ‘vrijplaats’. Het wordt een vereiste om een onmededeelzaam beroepsgeheim om te buigen in een mededeelzaam beroepsgeheim. Dat wil zeggen dat na toestemming van de betrokkene er binnen een behandelteam gecommuniceerd mag worden, daarbuiten niet.

3. Het onderzoeksproject ‘Geestelijke verzorging in de eerstelijns gezondheidszorg’

Vanuit de Universiteit voor Humanistiek is een onderzoeksproject in gang gezet om mogelijkheden, gedachten en verwachtingen rondom geestelijke verzorging binnen de eerste lijn in kaart te brengen. Er zijn hiervoor verkennende gesprekken gevoerd met verschillende instanties, zoals verzekeraars, artsen, een hoogleraar palliatieve zorg en hoofden van teams geestelijke verzorging in academische ziekenhuizen.

Een studente heeft voor haar masterthesis interviews gevoerd met een viertal huisartsen.¹⁸ Conclusies hieruit zijn dat huisartsen openstaan voor levensvragen van patiënten. Deze levensvragen worden vooral opgemerkt in de laatste levensfase van patiënt, de zogenaamde palliatieve fase. Opvallend is dat levensvragen die eerder in het ziekteproces kunnen spelen veel minder worden opgemerkt door de huisartsen. Verder ontbreekt het huisartsen aan taal; de verwoording van het begrip spiritualiteit is te smal en wordt vooral religieus gepercipieerd. Het ontbreekt huisartsen aan kennis en methodiek om adequaat op zingevingsproblematiek in te kunnen gaan en zij weten niet naar wie zij door kunnen verwijzen.¹⁹

Het vooronderzoek door middel van interviews en gesprekken leverde een aantal contacten op met geestelijk verzorgers die geïnteresseerd zijn om aan het werk te gaan binnen de eerstelijns. In 2011 werd besloten om in de regio Nijmegen met een pilotproject 'geestelijke verzorging binnen huisartsenpraktijken' van start te gaan (project A). Daarnaast is er een project 'extramurale geestelijke verzorging' in Arnhem dat onderzoeksmatig gevolgd werd (project B).

In de projecten wordt de eerstelijns zorg versterkt met een geestelijk verzorger. Een geestelijk verzorger is deskundige in het begeleiden van levensvragen en het verhelderen van moreel/ethische vragen in de zorg. Van de geestelijk verzorger opererend binnen het generalistisch georiënteerd behandelteam wordt een inter-levensbeschouwelijke visie en werkmethode verwacht.

Deze begeleidingen spelen zich af op micro- en mesoniveau. Op microniveau begeleidt hij of zij mensen in het zich verhouden tot kwetsbaarheid en eindigheid. Op mesoniveau speelt de zingevingsconsulent een rol bij het verhelderen van moreel/ethische vragen in de zorg en bij zorgteams. Dat betekent dat zingevingsconsulenten kunnen worden ingezet zowel voor patiënten, naasten en mantelzorgers als voor professionals en behandelteams. Hun werk omvat:

- Spirituele en existentiële begeleiding van de patiënt rondom levensvragen, ziekte en eindigheid.
- Spirituele en existentiële begeleiding van naasten en mantelzorgers gedurende het ziekteproces en de rouwverwerking.
- Het ondersteunen en begeleiden van professionals die worden geconfronteerd met levensvragen van patiënten en hierdoor soms ook met eigen levensvragen.
- Het ondersteunen van behandelteams verwickeld in moreel/ethische vragen, onder andere door middel van moreel-ethisch beraad.

4. Opzet en werkwijze van het project

De werkwijze binnen project A is als volgt. In een vroeg stadium, direct nadat bekend is geworden dat er geen genezing meer mogelijk is en er sprake is van het vermoeden van zin- of levensvragen, gaat de huisarts samen met de zingevingsconsulent op huisbezoek. De huisarts introduceert de zingevingsconsulent en laat hem of haar zo delen in de al eerder opgebouwde vertrouwensband met de patiënt. Vervolgens begeleidt de zingevingsconsulent de patiënt, diens naaste(n) en mantelzorgers in een aantal gesprekken op het gebied van levensvragen, eindigheid, kwetsbaarheid, verlies en rouw.

Bij het project zijn vier huisartsen en vier zingevingsconsulenten uit de regio Nijmegen en Zwolle betrokken. De betrokken zingevingsconsulenten houden een logboek bij met daarin verslagen van de begeleidingsgesprekken. Door middel van tweemaandelijks intervisie worden de begeleidingen besproken en geanalyseerd. Ook wordt bekeken waar bijsturing nodig is. Na afloop van een begeleidingstraject volgt er een telefonisch evaluatie-interview met betrokkenen (patiënt, naasten, mantelzorgers, huisarts) door een externe onderzoeker. In totaal worden zo tien casussen verzameld. De bevindingen van het gehele project worden geanalyseerd en geëvalueerd door een onderzoeker.

De werkwijze binnen project B komt deels overeen met die van project A. In Arnhem is de stichting Geestelijke Verzorging Arnhem opgericht. De missie van deze stichting is het aanbieden van extramurale geestelijke verzorging aan iedereen die het nodig heeft in Arnhem en omgeving, buiten het verband van kerken en zorginstellingen. De stichting beoogt laagdrempelige, deskundige, professionele begeleiding op het gebied van levensvragen. De doelgroep zijn zieke mensen die thuis verblijven en dan met name mensen bij wie geen genezing meer mogelijk is.

Daarnaast verschilt de werkwijze van het project B ook van die van project A. De geestelijk verzorgers van de stich-

ting werken niet direct samen met een huisarts, maar proberen via een breed netwerk doorverwijzingen te krijgen. Het gaat hier bijvoorbeeld om geestelijk verzorgers uit zorginstellingen, het netwerk palliatieve zorg regio Arnhem, het Hospice Rozendaal en Palliatieve Unit Regina Pacis, het Taborhuis, huisartsen, het team wijkverpleegkundigen palliatieve zorg (Stichting Thuiszorg Midden Gelderland), de vrijwilligerscentrale, de Stichting Arnhemse Mantelzorgers en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Na een doorverwijzing bezoekt de geestelijk verzorger de betrokkene en gaat een zelfstandig begeleidings-traject aan.

Ook binnen het Arnhemse project wordt gewerkt met verslaglegging, intervisie en telefonische evaluatie door een externe onderzoeker. Van dit project zullen eveneens tien casussen beschreven worden. Het Arnhemse project en het Nijmegen/Zwolle-project worden op elkaar betrokken door een aantal keren een gezamenlijke intervisie te organiseren. Er worden afspraken gemaakt over verslaglegging, waardoor er data verzameld worden die met elkaar vergeleken kunnen worden. In een uiteindelijke vergelijkende studie worden de projecten vergeleken en geanalyseerd.

Een wetenschappelijk onderzoek hoort objectief en neutraal te zijn. Tegelijkertijd ontkomt geen onderzoeker aan het gegeven dat een onderzoek gedaan wordt met bepaalde vooronderstellingen. Ook dit onderzoek ging ervan uit dat door de analyse van de logboeken, geschreven door zowel de huisartsen als zingevingconsulenten/geestelijk verzorgers, een aantal zaken zichtbaar zal worden. Zo gingen wij ervan uit dat het moeten inleveren op waarden die in onze samenleving belangrijk zijn, zoals vrijheid en autonomie, voor veel mensen pijnlijk is en een crisis teweegbrengt. Een andere vooronderstelling was dat het deskundig begeleiden van mensen in situaties van breekbaar leven en het monitoren van die begeleidingen, nieuwe zinbelevingen en

waarden zichtbaar zouden maken die opdoemen vanuit kwetsbaarheid. Een volgende vooronderstelling was dat de teamgerichte benadering van project A bepaalde voordelen zou hebben ten opzichte van project B, waarin geen structurele terugkoppeling plaatsvond tussen verwijzer en zingevingsconsulent. De voordelen zouden zowel de patiënten als de professionals betreffen. Een laatste vooronderstelling was dat het verzamelen van twintig logboeken rondom situaties van onmacht en verlies en de vraag hoe zich daartoe te verhouden, een palet van waarden zichtbaar zou maken die in onze samenleving onderbelicht zijn.

5. Doelen en resultaten van het onderzoeksproject

In het oorspronkelijke plan van augustus 2011 om de data te analyseren stonden de volgende doelen en vragen die na analyse van het materiaal beantwoord zouden moeten kunnen worden:

- inzicht bieden in welke moeilijkheden er kunnen spelen in het geven van zorg voor zingevingsvragen in de eerste lijn:
 - welke drempels ervaren huisartsen, zingevingsconsulenten en patiënten in de zorg rond levensvragen van de patiënt?
 - welke plus- en minpunten van het bieden van existentiële zorg in de eerste lijn worden door de diverse betrokkenen genoemd?
- inzicht bieden in de vraag welke meerwaarde zingevingsconsulenten kunnen bieden in de zorg voor de patiënt/cliënt:
 - welke visies hebben huisartsen en patiënten over wat de zingevingsconsulent voor meerwaarde heeft in de zorg voor de patiënt?
- inzicht bieden in de wijze waarop de samenwerking tussen huisarts en zingevingsconsulent gestalte heeft gekregen:
 - door welke (rand)voorwaarden menen huisarts,

- zingevingsconsulent dat de zorg voor de patiënt gezamenlijk gedragen wordt?
- inzicht bieden in de vraag welke ondersteuning huisartsen wensen in het omgaan met zingevingsvragen van patiënten:
 - welke vragen/kwesties spelen er respectievelijk bij de huisartsen en bij de cliënten wanneer de zingevingsconsulent bij de zorg betrokken wordt?
 - welke steun zeggen huisartsen te ervaren als een zingevingsconsulent bij de zorg voor de patiënt betrokken wordt?
 - inzicht bieden onder welke randvoorwaarden zorg voor levensvragen volgens de verschillende geïnteresseerden en betrokkenen nuttig, werkbaar en zinnig is:
 - welke drempels moeten volgens de diverse geïnteresseerden en betrokkenen genomen worden wil er sprake zijn van een zinvol en werkbaar aanbod van zorg voor levensvragen in de eerste lijn?

Het doel van de analyse van de twintig verzamelde casussen en bijbehorende logboeken is het verhelderen van de mogelijkheden, kansen en drempels voor inzet van geestelijke verzorging in eerste lijn. Hiertoe werden de volgende analysevragen gesteld:

1. Welke thematiek komt in de gesprekken naar voren?
2. Wat doet de bestaansconsulent?
3. Welke meerwaarde ervaren huisartsen en patiënten?
4. Welke drempels ervaren huisartsen, zingevingsconsulenten en patiënten?

De resultaten van de analyse van de logboeken zijn voorlopig. Op het moment van het schrijven van dit artikel zijn dertien logboeken geanalyseerd. Het onderzoeksproject is nog gaande.

a. De thematiek

De thematiek die in de gesprekken naar voren komt betreft de levensgeschiedenis en ziektegeschiedenis. Het ging ook over de gevolgen van ziekte in het dagelijks leven, bijvoorbeeld vermoeidheid, misselijkheid en beperkingen. Dit illustreren we aan de hand van het volgende citaat uit het logboek van een geestelijk verzorger:

Ik kom, maar mevr. is erg moe en heeft weinig adem. Ik ga weer. Echtgenoot doet me uitgeleide. Hij kijkt ontredderd en zegt bijna terloops dat hij dit elke dag meemaakt. Hij bedankt me voor mijn flexibiliteit. Als ik wegloop zijn mijn gedachten bij hem, een broos ogende man die erg zijn best doet voor zijn vrouw. Is er genoeg aandacht voor hem? Vorig jaar heeft mevr. afstand gedaan van veel dingen: de auto, fiets, muziek maken en ook van de bridgeclub, wat ze heel erg vindt. Sinds een half jaar is ze alleen nog maar thuis. Hij vertelt dat hij momenteel eigenlijk alleen maar in zijn stoel zit en radio luistert of tv kijkt. Aan meer komt hij niet toe, zichzelf wassen kost al te veel energie en lezen kan hij niet meer vanwege zijn ogen. Naar buiten gaan is ook al te ver weg.

Verder kwamen ideeën, gevoelens, verlangens en zorgen over nabije toekomst aan de orde. Ter illustratie hiervan dient het volgende citaat van een geestelijk verzorger:

We hebben het over zijn angst, het vermijden van spanningen. Maar ook over vermoeidheid, veel willen doen, maar nauwelijks meer kunnen. Zijn irritaties daarover, naar zichzelf toe. Schaamte ook. (...) De aanleiding hiervan is dat hij het gevoel heeft met niemand te kunnen praten over alles wat op hem afkomt. (...) Hij vraagt zich af of alles wat hij nu ervaart normaal is. Hij heeft behoefte om te praten met mensen die hetzelfde meemaken. Vooral vanwege de vraag: is dit normaal? Hij heeft moeite te accepteren dat hij niet meer zo veel kan als voorheen.

Ten slotte is er de thematiek rondom sterven, dood, de wilsverklaring, levenseinde en euthanasie en de uitvaart, zoals blijkt uit het volgende citaat van een geestelijk verzorger:

Mevrouw vertelt dat ze angst heeft. Niet voor de dood, het dood zijn, maar voor doodgaan, voor het lijden. (...) Ze voelt zich wanhopig en is bang voor het lijden, bang om te stikken. (...) "Niemand voelt mijn verdriet en gevoelens van binnen, maar elke dag sta ik op met de dood in mijn gedachten." (...) Ze wil huilen maar ook dat kan niet meer.

b. Wat doet de bestaansconsulent?

Allereerst is er in alle gevallen sprake van een huisbezoek. Dit betekent dat de consulent zich moet aanpassen aan de leefwereld van de cliënt. Ten tweede is er sprake van luisteren. Zoals een cliënt het verwoordde: 'Het was fijn dat er iemand luisterde in plaats van steeds maar vroeg en stiltes creëerde zoals de visite de afgelopen weken steeds gedaan had.' Luisteren betekent de cliënt vrijuit laten praten, geïllustreerd aan de hand van het volgende citaat van een mantelzorger:

Ik merk dat ik vrij met R. kon praten en makkelijk dingen kon zeggen die ik graag kwijt wilde. Dat lijkt mij voor andere mensen met problemen dus ook wel interessant. Ik dacht dat ik er niet zoveel aan had gehad omdat ik voornamelijk zelf aan het woord ben geweest en R. heeft alleen maar aandachtig geluisterd en heeft misschien wel wat tips gegeven, maar heeft niet heel veel gezegd. Aan de andere kant zegt mijn omgeving wel dat ze aan mij kunnen merken dat ik het nu anders benader, dus dat ik er toch iets aan heb gehad. [Ik ben niet] meer zoveel met mezelf bezig en ben wat minder in de toekomst aan het kijken... naar de tijd dat mijn vrouw er niet meer zal zijn.

Uit de logboekanalyse blijkt de geestelijk verzorger tevens erkenning te bieden voor wat cliënt doormaakt, zich be-

schikbaar te stellen, verbinding te zoeken en troost te bieden. Een geestelijk verzorger zegt bijvoorbeeld:

Ik kreeg het gevoel dat het moment was aangebroken voor een afronding, gezien er geen sprake was van prangende zingevingsvragen. Ik heb dat aan hen voorgelegd en ze waren het met me eens. Ik heb hun wel mijn nummer gegeven en op het hart gedrukt dat als er iets was en ze toch weer behoefte hadden aan een gesprek, mij hiervoor konden opbellen.

Verder blijken de geestelijk verzorgers te zoeken naar alternatieve wijzen van kijken en omgaan met wat er aan de hand is. En zij helpen de krachtbronnen en vreugdebronnen van de cliënten aan te boren. Ook helpen zij de cliënt en naasten beslissingen te nemen en zaken rond wilsverklaring, euthanasiewensen, de houding ten aanzien van sterven en dood en ideeën over de uitvaart bespreekbaar te maken. Ten slotte spelen geestelijk verzorgers een belangrijke rol in het helpen duiden. Het volgende citaat van een geestelijk verzorger laat dit zien:

In het gesprek krijg ik de indruk dat dhr. B. veel zin ontleent aan oplossingen bedenken, dingen maken en repareren. Ik moet hierbij denken aan de term ‘efficacy’ die Baumeister noemt als belangrijke bron van zingeving. Ik kan me voorstellen dat hij hierdoor moeilijk kan omgaan met de machteloosheid die hij ervaart in verband met de ziekte van zijn vrouw. Het bespreekbaar maken van de sterke behoefte aan ‘efficacy’ die hij – misschien onbewust – heeft zou hem ook verder kunnen brengen. (...) Ik geef [hem mijn] samenvatting van het gesprek (...). Hij herkent zich hierin.

Uit de analyse blijkt dat geestelijk verzorgers op deze wijze aan het werk gaan om cliënt te leren kennen en een vertrouwensbasis te creëren. Zo willen ze uiteindelijk helder krijgen wat er precies op het spel staat, om zo ook te laten

merken aan de cliënt: je doet ertoe. De cliënt is *sturend*, de bestaansconsulent *volgend* zoals blijkt uit het volgende citaat van een geestelijk verzorger:

Op een gegeven moment zegt zij: “Wat ben je nog, als je zo ziek bent? Niks toch!” Ik geef terug: “Volgens mij is er binnenkant en buitenkant. Stel je lijf wil niet meer, of bijvoorbeeld: je krijgt een ernstig ongeluk, dan blijf je innerlijk toch dezelfde. Stel nou dat je straks geel gaat zien, dan blijf je toch onmiskenbaar N.?” Daar reageerde ze zichtbaar op. Niet je hele wezen verdwijnt als je ziek bent....

c. Welke meerwaarde ervaren huisartsen en patiënten?

Zowel huisarts als cliënt lijkt tevreden maar heeft moeite om te verwoorden wat de opbrengst precies is. Illustratief zijn hier de volgende twee citaten van cliënten: “We waren blij dat we dingen hebben kunnen zeggen/bepraten, maar we kunnen eigenlijk zelf niet formuleren of het ons nou wat meer oplevert.” De gesprekken voelden als een ‘vorm van luxe’ waarmee ze zich bijna verlegen voelden: “Dat er iemand thuis komt en dat wij zoveel aandacht niet gewend zijn.”

Ook betrokken huisartsen vinden het moeilijk om helder te verwoorden wat het effect van de inzet van de zingevingsconsulent is. Een huisarts verwoordt het als volgt in de telefonische evaluatiemeting:

Ik heb het gevoel dat het echtpaar wellicht wat nader tot elkaar is gekomen. Zij was altijd wat ontwijkend/vluchtend en daarmee weinig ondersteunend naar haar partner. Wellicht is er nu iets meer warmte in de relatie? Ik besef dat dit gevoel ook wens van mijzelf kan zijn.

Analyserend naar de opbrengst van de inzet van geestelijk verzorgers werd door de huisartsen de rust genoemd, te weten dat naast medische ook existentiële dimensies de

aandacht krijgen en dat er meer en beter inzicht is in de biografie van de patiënt.

d. Welke drempels ervaren huisartsen, zingevingconsulenten en patiënten?

Uit de pilotstudy komt een aantal dilemma's naar voren. Zo blijkt dat zowel huisartsen als patiënten geen 'taal' hebben voor levensvragen. De religieuze taal is voor velen weggefallen, maar daar is nauwelijks iets voor in de plaats gekomen. Hierdoor worden levensvragen maar moeizaam herkend. Huisartsen geven aan dat het hun ontbreekt aan handvatten en ervaring om te bepalen wanneer en hoe een zingevingconsulent inzetbaar is. Er is geen financiering voor de inzet van een zingevingconsulent. De kosten voor het inschakelen van zo'n deskundige moeten door de individuele patiënt worden betaald. Voor de bestaansconsulent vormt de onduidelijke profilering een belemmering. Hoe maakt hij of zij duidelijk wat hij te bieden heeft en hoe hij zich daarmee onderscheidt van andere beroepen zoals de psycholoog of de maatschappelijk werker?

Daarnaast is er soms onzekerheid over zijn of haar rol, bijvoorbeeld bij ingewikkelde gezinsproblematiek. Hoe ver kan de bestaansconsulent zelf gaan en wanneer schakelt hij of zij een therapeut in? Bij het uitvoeren van euthanasie werd de bestaansconsulent verschillende keren niet betrokken, ondanks een voorafgaand intensief contact. Zowel voor patiënten als voor de huisarts was niet duidelijk welke rol een bestaansconsulent hier zou kunnen spelen.

Ten slotte is er gebrek aan samenspraak met andere levensbeschouwelijke professionals die door familie worden ingeschakeld. Een katholieke pastor nam zonder overleg met de bestaansconsulent de uitvaart voor zijn rekening, terwijl de bestaansconsulent hier uitvoerig met de patiënt over van gedachten had gewisseld. Het teamwork tussen de huisarts en zingevingconsulent is ook niet vanzelfsprekend. Er dreigt het gevaar van twee solotrajecten. Teamwork zou verder ontwikkeld kunnen worden door

structureel overleg binnen de eerste lijn van praktijkondersteuners, huisartsen en zingevingconsulent.

6. Het vervolg

Het project 'Geestelijke verzorging in de eerstelijns gezondheidszorg' kenmerkt zich door het opzetten van en onderzoek doen naar nieuwe praktijken. De pilot zoals die hierboven beschreven is, is slechts een aanzet en zal gecontinueerd worden. Daarbij streven wij naar uitbreiding met meer huisartsenpraktijken in de regio Nijmegen. Om beter zicht te kunnen krijgen op de onderzoeksdoelen worden meerdere focusgroepinterviews georganiseerd met (huis)artsen. Er wordt voorlichting/bijstelling opgezet en verzorgd in huisartsenpraktijken over de wijze waarop men levens- en zingevingvragen kan signaleren en ermee om kan gaan. Deze scholing wordt opgezet voor zowel de huisarts als praktijkondersteuners. Verder wordt contact gezocht en (onderzoeks)samenwerking aangegaan met andere initiatieven in het land die gericht zijn op begeleiding van zingevingvragen in de eerstelijns gezondheidszorg.

NOTEN

- 1 J. de Hart, *Zwevende gelovigen. Oude religie en nieuwe spiritualiteit*, Amsterdam: Bert Bakker 2011, p. 73.
- 2 K.I. Pargament, *The psychology of religion and coping. Theory, research, practice*, New York: Guilford Press 1997, p. iv.
- 3 M.B. ter Borg, *Vrijzinnigen hebben de toekomst: een essay*, Zoetermeer: Meinema 2010.
- 4 J. van Baal, *Man's quest for partnership. The anthropological foundations of ethics and religion*, Assen: Van Gorcum 1981.
- 5 W.B.H.J. van de Donk, *Geloven in het publieke domein. Verkenningen van een dubbele transformatie*, Amsterdam: Amsterdam University Press 2006.
- 6 De Hart, *Zwevende gelovigen*.

- 7 I.D. Illich, *Grenzen aan de geneeskunde. Het medisch bedrijf, een bedreiging voor de gezondheid?*, Weesp: Het Wereldvenster 1984.
- 8 Zie bijvoorbeeld de kritische column van Bert Keizer over de laatste dagen van Martin Bril beschreven in het boek *Het Evenwicht* (2011). Zestien dagen voor zijn dood werd er een nieuwe chemokuur begonnen, oncologen hebben volgens Keizer nu eenmaal niet veel anders dan bloedonderzoek, scans, bestralingen en chemokuren in de aanbieding. Keizer pleit voor een ander traject, waarbij meer oog is voor het naderende einde en de vraag hoe de laatste periode van een leven zo goed mogelijk kan worden doorgebracht (*Trouw* 2 juli 2011, katern 2, p. 10).
- 9 J. Visser, 'De arts staat in de behandelmodus', in: *Medisch Contact* 2012-22, pp. 1326-1330.
- 10 C. Hertogh, 'Verzwijg geen behandelopties', in: *Trouw* 1 juni 2012.
- 11 Op www.npcf.nl van de patiëntenfederatie is hierover een dossier met nadere informatie te vinden.
- 12 L. van der Velden & F. Schellevis, 'Toekomstige zorg voor patiënten met kanker', in: *Huisarts en Wetenschap* 2011-6, p. 341.
- 13 M. Vermandere e.a., 'Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis', in: *British Journal of General Practice* 2011-11, pp. 749-760, p. 749.
- 14 Vermandere e.a., 'Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis'.
- 15 M. Dees, 'Steun aan mantelzorgers terminale patiënten', in: *Huisarts en Wetenschap* 2012-4.
- 16 In dit artikel worden verschillende benamingen worden gebruikt om de bestaansconsulent mee aan te duiden. Dit gebeurt opzettelijk omdat de beste naamgeving nog niet gevonden is. De term 'geestelijk verzorger' wordt soms te veel religieus gebonden geacht. Zingevingconsulent blijkt voor patiënten een abstract en onduidelijk begrip. Zoekend naar alternatieven zijn genoemd: levensvragenconsulent, bestaansconsulent, luisteraar, zielsfluisteraar.

17 Zie www.knmg.nl/praten-over-overlijden.

18 K. Hulshof, *De geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg: een hele uitdaging!*, Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek, Utrecht 2012.

19 Ibidem.