

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

DE VRAGEN AAN HET EINDE

Aandacht voor spiritualiteit in de palliatieve fase

Als de dokter niet veel meer kan doen dan palliatie, worstelt de patiënt veelal nog met problemen van spirituele aard. Ten dele krijgt de arts ook met die noden te maken en daarom moet er erkenning komen voor de rol van spiritualiteit in de palliatieve fase.

HANNEKE VAN LAARHOVEN
CARLO LEGET

Na een schuchter begin meer dan tien jaar geleden raakt palliatieve zorg in Nederland steeds meer geïntegreerd in de standaard medische zorg.¹ Volgens de definitie van de wereldgezondheidsorganisatie WHO verbetert palliatieve zorg de kwaliteit van het leven van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkómen 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

Veel artsen zullen voldoende bekwaam zijn om pijn en andere problemen van lichamelijke en psychosociale aard vroegtijdig te signaleren, te beoordelen en een (eerste aanzet tot) behandeling te geven. Maar wat gebeurt er met de problemen van spirituele aard? Studies

in de VS geven aan dat patiënten het van belang vinden dat artsen ook rekening houden met hun spirituele behoeften.^{3,4}

Op het eerste gezicht lijken Nederlandse patiënten in de palliatieve fase weinig problemen te hebben op spiritueel gebied. Uit een analyse van de consultvragen die binnenkomen bij palliatieve-zorgteams in Nederland blijkt dat spirituele problemen bij 8,4 procent van de consultvragen een rol spelen.³ Echter, vaak is het niet de consultvrager zelf, maar de consulent die aangeeft dat er op dit terrein mogelijk een probleem ligt. In een onderzoek van Staps en Yang gaven zelfs alle respondenten (n=82) aan het te waarderen dat de behandelend arts ruimte geeft om stil te staan bij de vraag wat een levensbedreigende ziekte met hen doet en voor hen betekent.⁴ Als een arts hier geen aandacht aan besteedt, voelt de patiënt zich vaak onpersoonlijk behandeld.

Problemen op het gebied van spiritualiteit worden vaak niet besproken en ook niet herkend door de primaire behandelaar.⁵ Oorzaken hiervan zijn: een gebrek aan kennis over wat spiritualiteit is, onderschatting van het belang van spiritualiteit voor de patiëntenzorg en onbekendheid met de omgang met spirituele vragen en problemen.⁶⁻⁸

ZWEVERIGHEID

De term spiritualiteit was tot enkele jaren geleden in Nederland niet populair in medische kringen. Dat kwam onder meer doordat veel mensen het begrip associeerden met kerk en geloof. Bovendien werd het in verband gebracht met zweverigheid en praktijken als spiritisme of new-agedenken. Sinds enkele jaren lijkt de term echter terrein te winnen. Maar wat is spiritualiteit nu precies?

In de literatuur worden verschillende definities gehanteerd.⁹ Een terugkerend element is de notie dat spiritualiteit te maken heeft met zingeving, met levensvragen.¹⁰ Vragen als 'waar leef ik voor; wat is mijn plaats in het grote geheel?' en 'waarom is er lijden, waarom is er dood?' spelen hierbij een rol. Deze zingevingsvragen kunnen worden gesteld en beantwoord binnen de context van een religie of levensbeschouwing, maar dit is niet noodzakelijk. Spiritualiteit is breder dan religie of levensbeschouwing. Men spreekt dan ook wel van 'alledaagse spiritualiteit' als iets dat alle mensen op een of andere manier hebben.

Uitgaande van behoeften van terminale patiënten onderscheidt Kellehear drie 'lagen' van spirituele behoeften.¹¹

Spiritualiteit is breder dan religie of levensbeschouwing

Het meest algemene terrein is dat van de situationele behoeften: de concrete behoeften om met ziekte en zinloosheid te kunnen omgaan. Hier spelen de vragen als 'waarom ik (niet)?', 'waarvoor, voor wie ga ik door?'. De tweede laag is die van de morele en biografische behoeften: het verlangen om zaken recht te zetten, samen af te ronden, te vergeven - of niet. Soms komen deze biografische

behoefte tot uiting als levensbeschouwelijke of religieuze behoeften. Dan gaat het onder meer om de relatie tot God, religieuze rituelen en de band met een religieuze gemeenschap. Dat is de derde laag. In de casus van mevrouw A (zie *kader*) lijkt patiënte op het terrein van de situationele behoeften rust te hebben gevonden. Zij heeft haar levensbalans opgemaakt en 'het is goed zo'. Maar op het niveau van de morele/biografische behoeften speelt er meer: zij heeft 'nog veel te zeggen' aan haar man en

haar kinderen. Wat, dat is niet duidelijk, maar dit korte gesprek met mevrouw A biedt de afdelingsarts wel de mogelijkheid om daar later nog eens op terug te komen.

Deze indeling van spirituele behoeften helpt om tot een taakverdeling te komen bij zorgverleners. Spiritualiteit kan op de eerste plaats worden gezien als dimensie van goede zorg: uiteindelijk heeft ieder mens immers te maken met levensvragen.¹² Naarmate de spirituele behoeften van >>

CASUS BAARMOEDERKANKER

Mevrouw A (56 jr.) is opgenomen op de afdeling Medische Oncologie in verband met persisterend braken en gewichtsverlies. Zes jaar geleden werd bij haar baarmoederkanker geconstateerd. Een operatie en bestraling zou voldoende zijn, maar na drie jaar kwam de tumor terug. Opereren ging niet en bestralen evenmin. Ze kreeg drie kuren chemotherapie die goed leken aan te slaan. Maar een jaar later werden op een CT-scan vergrote lymfeklieren gezien. Na een halfjaar drukte de tumor zó tegen één van beide nieren aan, dat er een katheter moest worden ingebracht om de urine goed te kunnen laten aflopen. En nu, weer drie maanden verder, blijkt er een grote tumor tegen het begin van de dunne darm te drukken. Vandaar de misselijkheid en het braken. Het plan is endoscopisch een stent in de darm te plaatsen. Mevrouw A is getrouwd en heeft drie volwassen kinderen. Ze heeft de mulo afgemaakt en daarna altijd voor de kinderen en het huishouden gezorgd.²⁵

De afdelingsarts ziet mevrouw A nadat ze de endoscopie heeft gehad:

Arts: Hoe is het gegaan vandaag?

Mw. A: Het is niet gelukt. De stent, dat buisje dat ze zouden plaatsen. Ze hebben het drie keer geprobeerd, maar het is niet gelukt. (Ze sluit even haar ogen en spreekt heel zachtjes.)

Arts: U bent er erg over teleurgesteld.

Mw. A: Ja, ja... Misschien moeten ze nu opereren en ik weet niet of dat nog kan...

Arts: Of dat nog kan?

Mw. A: Nou ja, ... of ik dat nog wil. Ik ben zo moe... Ik vraag me af: haalt het nog wel wat uit?

Arts: Heeft het nog wel zin, geeft het u nog tijd van leven?

Mw. A: Ja. Het gaat nu over leven of dood. Het is allemaal zo dubbel...

Arts: U bent aan het dubben. Kunt u er iets over vertellen?

Mw. A: De dood... ik ga dood. Soms denk ik: waar maak ik me druk over? Laat het allemaal maar komen. Ik heb een goed leven gehad. M'n kinderen zijn op hun plek. Wat zou ik nog. En dan weer denk ik aan wie ik achterlaat, dat doet pijn. Weet u, de tijd die er nog is, wil ik graag thuis zijn, bij mijn man, mijn kinderen en niet alsmaar in het ziekenhuis. We hebben elkaar nog zoveel te zeggen.

Arts: Ja?

Mw. A: Ja, nou ja, uhm...

Arts: U wilt er liever niet over praten?

Mw. A: Nee, nu even niet. Ik ben zo moe.

Arts: Morgen is het multidisciplinair overleg. Dan kunnen we op een rijtje zetten wat er hier in het ziekenhuis en wat er thuis mogelijk is. Zal ik daarna weer even bij u langskomen?

Mevr. A: Ja, dat is goed. Dank u wel.

<< patiënten meer expliciet religieus (ofwel: meer gelaagd) worden, wordt het aandeel van een geestelijk verzorger belangrijker. Als binnen de verschillende lagen andere zorgverleners niet (meer) in de behoeften van een patiënt kunnen voorzien, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis, kan de deskundigheid van een geestelijk verzorger gewenst zijn.

SPIRITUEEL WELZIJN

Zingeingsvragen, oftewel existentiële vragen, komen met name aan de oppervlakte op scharniermomenten in het menselijk leven. Te horen krijgen dat je een ziekte met dodelijke afloop hebt, is bij uitstek zo'n scharniermoment. Als de vertrouwde antwoorden op de zingeingsvragen op zo'n moment niet meer blijken te werken, kunnen deze vragen noden worden en kan een existentiële crisis ontstaan.⁵

In een studie bij 160 patiënten in een ziekenhuis voor palliatieve zorg bleek dat spiritueel welzijn, gedefinieerd als innerlijke rust en als vertrouwen in religieuze overtuigingen, de wens voor een versnelde dood significant negatief beïnvloedde: hoe groter het spiritueel welzijn, hoe minder de wens voor een versnelde dood aanwezig was.¹³ Een vergelijkbaar negatief verband werd gevonden tussen spiritueel welzijn en depressie: hoe groter het spirituele welzijn, hoe minder depressie.^{14 15} Omgekeerd laten andere studies zien dat bepaalde vormen van spiritualiteit een negatieve invloed op het algemene welzijn van

een patiënt kunnen hebben. Zo bleek de religieuze coping-strategie waarbij de ziekte wordt beschouwd als een straf van God voorspellend voor een afname van geestelijke gezondheid.¹⁶ Derhalve kan het in stand houden en bevorderen van spiritueel welzijn en bepaalde vormen van spiritualiteit de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase verbeteren. Hierbij is het wel van belang om spiritueel welzijn te blijven zien als

¹⁸ Vaak liggen die vragen en noden verborgen onder een probleem dat in eerste instantie puur somatisch of medisch-technisch lijkt. De casus van mevrouw A (zie kader) illustreert dat.

Hoewel tijdens een consult het gebruik van theoretische modellen, vragenlijsten of checklists¹⁹⁻²² kan helpen om het gesprek over spiritualiteit op gang te brengen, staat of valt het verloop van het gesprek met de houding van de

Omgaan met spirituele vragen en noden vraagt een andere houding van de arts

een onderdeel van het algemene welzijn van de patiënt: het is waardevol in zichzelf en kan niet worden gereduceerd tot slechts een middel of instrument om het lichamelijke en psychosociale welbevinden te bevorderen.

LUISTEREND OOR

Het belang van spiritualiteit in de palliatieve zorg impliceert dat er niet alleen een rol is weggelegd voor pastores en geestelijk verzorgers, maar ook voor artsen.¹⁷ Het omgaan met spirituele vragen en noden van een patiënt vraagt van de arts een andere houding. Er wordt nu niet zozeer een oplossing voor een probleem of een antwoord op een vraag verwacht, maar veeleer een luisterend oor en de ruimte om vragen en noden op spiritueel gebied op tafel te leggen.⁵

arts. De Amerikaanse internist Daniel Sulmasy drukt het kernachtig uit: "The primary spiritual act is the expression of empathic concern. If sincere, nothing more may be needed."²³

Het moge duidelijk zijn dat net zoals voor het adequaat kunnen integreren van de psychosociale anamnese in het medisch consult scholing nodig is, dit ook geldt voor het aan de orde kunnen stellen van thema's op het gebied van spiritualiteit. Hoewel het belang van scholing - zeker ook binnen de palliatieve zorg - steeds meer wordt ingezien, is uitbreiding en verdere integratie van het onderwijs op dit gebied wenselijk.²⁴

UITDAGING

De aandacht voor spiritualiteit en palliatieve zorg neemt toe. Op verschillende

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

TIPS

- Luister met aandacht, zonder meteen iets te willen doen.
- Probeer de vraag van de patiënt niet zozeer op te lossen als wel te verhelderen.
- Toon interesse door open vragen te stellen.
- Blijf bij je eigen rol en expertise als arts.
- Bespreek je grenzen en verwijs zonodig door naar bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.

SAMENVATTING

- Volgens de WHO-definitie behelst palliatieve zorg de beoordeling en behandeling van problemen van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard.
- Problemen op het gebied van spiritualiteit worden echter vaak niet besproken of niet herkend door de primaire behandelaar.
- Het gebrek aan kennis bij behandelaren over wat spiritualiteit is, wat het belang hiervan kan zijn in de zorg voor patiënten en hoe met dit thema kan worden omgegaan, spelen hierbij een rol. Scholing op dit gebied is derhalve wenselijk.

plaatsen ontstaan initiatieven vanuit zorginstellingen of netwerken voor palliatieve zorg. Dit heeft te maken met het feit dat veel mensen tegenwoordig moeilijk aansluiting vinden bij traditionele en institutioneel georganiseerde vormen van spiritualiteit zoals de kerken. De uitdaging voor de komende jaren ligt op een aantal terreinen. Op de eerste plaats moet spiritualiteit verder worden geïntegreerd in de palliatieve zorg. Aandacht voor deze dimensie moet net zo vanzelfsprekend worden als voor de lichamelijke, psychische en sociale dimensie. Daarom moet al in de initiale opleiding tot arts of verpleegkundige aandacht worden besteed aan spiritualiteit. Vervolgens is een goede afstemming nodig tussen het aandeel dat geestelijk verzorgers op dit terrein hebben en het werk dat artsen en andere zorgverleners kunnen doen. In de derde plaats moet er meer helderheid komen over de structurele inbedding en financiering van spirituele zorg. Zo is bijvoorbeeld onduidelijk wie zich bekommert om palliatieve patiënten die behoefte hebben aan voortzetting van spirituele ondersteu-

ning maar tussen de wal en het schip vallen, omdat zij bijvoorbeeld uit het ziekenhuis komen om thuis te sterven. Ten slotte moet het hele terrein van spirituele zorg verder worden onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek dat de relatie tussen vormen van spiritualiteit, spirituele zorg en de kwaliteit van leven en van sterven van patiënten in de palliatieve fase verder expliciteert. ■

mw. dr. H.W.M. van Laarhoven,
arts en theoloog, afdeling Medische Oncologie, UMC
Nijmegen St Radboud

dr. C.J.W. Leget,
theoloog en ethicus, afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis der Geneeskunde, UMC St Radboud

Namens de werkgroep Spiritualiteit en Zingeving van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Gelderland, met medewerking van het Integraal Kankercentrum Oost.

Correspondentieadres: h.vanlaarhoven@onco.umcn.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld.

De literatuurlijst vindt u onder de digitale versie van dit artikel op www.medischcontact.nl.

Op de site van Agora, ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg, vindt u informatie over de werkgroep Ethiek en spirituele zorg. Cursussen en scholing op dit vlak vindt u op IKCnet. De links vindt u onder de digitale versie van dit artikel op www.medischcontact.nl.



PRAKTIJKPERIKEL

Zoeken naar zuurstof



Tijdens mijn dagdienst voor de huisartsenpost bezocht ik op een zondag een 74-jarige vrouw met COPD die na een pneumonie was ontslagen uit het regionale ziekenhuis. De vraag was of ze zuurstof mocht, want ze werd benauwd bij enige

inspanning. De saturatie bleek fors te stijgen op twee liter zuurstof.

Ik bel de huisartsenpost en daar wordt me verteld dat ik Hoek Loos, een leverancier van medische gassen moet bellen. Verzekerden bij Turien en Co kunnen voor zuurstof terecht bij het medisch facilitair bedrijf Tefa-Portanje. Dit bedrijf heeft echter geen contract met Turien en Co. Het groothandelsbedrijf in medische apparatuur, Omnizorg in Nijverdal, heeft dat mogelijk wel. Een vriendelijke mevrouw zegt het te proberen en belooft terug te bellen.

Dit duurt wat lang en ons flesje raakt op. De zoon van de patiënte besluit naar het ziekenhuis te rijden om een flesje te halen bij de afdeling SEH. Ik ga verder.

Een uur later bel ik de patiënte en blijkt dat er nog steeds geen zuurstof is. Ik vraag haar naar het nummer op het pasje. De aldus gebelde alarmcentrale van de ANWB heeft ook geen contract met Turien en Co. Maar zij verbinden mij wel door met de alarmcentrale van Turien en Co. 'Jammer meneer, we verlenen alleen hulp aan verzekerden in het buitenland. Morgen is het maandag, dan kunt u het weer proberen.'

Ik durfde 's avonds de vrouw niet meer te bellen om te vragen of het is gelukt. Wel heb ik begrepen dat de zoon die avond voor de tweede keer naar het ziekenhuis is gereden om een aantal flesjes zuurstof te halen. Dit keer bij de longafdeling. ■

De redactie ontvangt graag korte, door artsen geschreven signalementen. Zie voor meer perikelen de rubriek 'praktijkperikelen' op onze website: www.medischcontact.nl.

Voetnoten

1. Clark D, Have H ten, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000; 14: 479-90.
2. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
3. Kuin A, Deliëns L, van ZL, Courtens AM, Vernooij-Dassen MJ, van der LB et al. Spiritual issues in palliative care consultations in the Netherlands. *Palliat Med* 2006; 20: 585-92.
4. Staps T, Yang W, Hijmans E. Existentiële crisis bij kanker: onderzoeksbevindingen en aanbevelingen voor verpleegkundigen. *Oncologica* 2007; 12-15.
5. Lo B, Ruston D, Kates LW, Arnold RM, Cohen CB, Faber-Langendoen K et al. Discussing religious and spiritual issues at the end of life: a practical guide for physicians. *JAMA* 2002; 287: 749-54.
6. Curlin FA, Sellergren SA, Lantos JD, Chin MH. Physicians' observations and interpretations of the influence of religion and spirituality on health. *Arch Intern Med* 2007; 167: 649-54.
7. Ellis MR, Vinson DC, Ewigman B. Addressing spiritual concerns of patients: family physicians' attitudes and practices. *J Fam Pract* 1999; 48: 105-9.
8. Jones AW. A survey of general practitioners' attitudes to the involvement of clergy in patient care. *Br J Gen Pract* 1990; 40: 280-3.
9. Berlinger N. Spirituality and medicine: idiot-proofing the discourse. *J Med Philos* 2004 December; 29: 681-95.
10. Muldoon M, King N. Spirituality, health care, and bioethics. *J Relig Health* 1995; 34: 329-49.
11. Kellehear A. Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliat Med* 2000; 14: 149-55.
12. Jochemsen H, Klaasse-Carpentier M, Cusveller BS, van de Scheur A, Bouwer J. Levensvragen in de stervensfase. *Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief. Ede: Lindeboom Instituut; 2002.*
13. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603-7.
14. Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galietta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics* 2002; 43: 213-20.
15. Fehring RJ, Miller JF, Shaw C. Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1997; 24: 663-71.
16. Pargament KI, Koenig HG, Tarakeshwar N, Hahn J. Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *J Health Psychol* 2004; 9: 713-30.
17. van der Meij W. Spirituele zorg in de medische setting: wenselijkheid en praktische (on)mogelijkheden. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2005; 15: 85-8.
18. Baart A. *Een theorie van de presentie*. Utrecht: 2001.
19. Leget C. Innerlijke ruimte en levenseinde. *Pastoraat en de omgang met morele problemen in de terminale zorg*. *Praktische Theologie* 2000; 27: 521-37.
20. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med* 2002; 24: 49-58.
21. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* 2000; 3: 129-37.
22. Maugans TA. The SPIRITual history. *Arch Fam Med* 1996; 5: 11-6.
23. Sulmasy DP. Spiritual issues in the care of dying patients: '... it's okay between me and god'. *JAMA* 2006; 296: 1385-92.
24. Marr L, Billings JA, Weissman DE. Spirituality training for palliative care fellows. *J Palliat Med* 2007; 10: 169-77.
25. De auteurs zijn pastor Ries van der Sande erkentelijk voor zijn bijdrage aan deze casus.