

Zorg voor zingeving in de palliatieve thuis-situatie

Observaties en resultaten van het PLOEG 3-project

Andere zorgverleners hebben een belangrijke rol in de zorg voor zingeving, bijvoorbeeld door zingevingsvragen te signaleren en te verwijzen naar geestelijk verzorgers. Maar hoe signaleren ze nu goed en wanneer verwijzen ze door? In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoeksproject naar zorg voor zingeving in de palliatieve thuissituaties. De auteurs bespreken meerdere concrete modellen hiervoor en doen aanbevelingen voor geestelijk verzorgers.

**Annelieke Damen, Annemiek de Jonge, Mirjam Heikens, Marlie Kok,
Marc Rietveld en Carlo Leget**

'DAN KRIJG JE EEN KNAL voor je harses, dat wil je niet weten.' Daarna moet je 'behalve aan je lichamelijke herstelproces, ook werken aan je geestelijke herstelproces', vertelt een palliatieve cliënt over het horen van de diagnose kanker. Hij is geïnterviewd voor het Palliatief Landelijk Onderzoek Eerstelijns Geestelijke verzorging, deelproject 3 (PLOEG 3). In dit onderzoek hebben we de afgelopen jaren zorg voor zingeving in de palliatieve thuissituatie verder in

beeld gebracht. Daarbij zijn we samen met zorgverleners aan de slag gegaan om de zorg voor zingeving te verbeteren. We keken naar de zingevingsthema's die bij palliatieve cliënten spelen, of zij hierover met iemand willen spreken en wie dat dan zou moeten zijn. In dit artikel doen we verslag van onze bevindingen.

Het onderzoek vond plaats binnen een context waarbij de zorg voor zingeving in Nederland



steeds meer aandacht heeft gekregen. Zo is onder meer de *Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg* ontwikkeld (IKNL, 2009, 2018), heeft de overheid subsidie beschikbaar gesteld voor geestelijke verzorging voor 50-plussers en kinderen en volwassenen in de laatste levensfase (Palliaweb, 2021), en is er een aantal onderzoeksprojecten naar zorg voor zingeving uitgevoerd. Drie van die onderzoeksprojecten waren de PLOEG-projecten, gestart in 2017 binnen het Palliantie-programma (ZonMw, 2022).¹ In PLOEG 1 en 2 werd de aandacht met name gericht op de rol van de geestelijk verzorger, PLOEG 3 legde de focus op zorg voor zingeving door alle zorgverleners.

PLOEG 3 zag er als volgt uit: door drie multidisciplinaire teams werd op drie locaties onderzocht hoe zorg voor zingeving er voor de verschillende beroepsgroepen uit kan zien. Elk team ontwikkelde een signalerings- en verwijzingsstool waarmee een zorgverlener zingevingsthema's bij een cliënt kan signaleren, daarover in gesprek kan gaan en, indien gewenst, kan doorverwijzen naar een specialist rondom zingeving (zoals een geestelijk verzorger). De tools zullen hierna verder worden toegelicht. Naast de ontwikkeling van de tools werden er op vier niveaus observaties gedaan rondom de volgende vragen: a) wat is het spirituele welbevinden van palliatieve cliënten, b) met welke zingevingsvragen zijn zij bezig, c) willen zij zorg ontvangen rondom deze vragen,

en zo ja, van wie, en d) voelen zorgverleners zich toegerust aandacht te schenken aan deze vragen? Deze observaties zullen verderop in het artikel besproken worden.²

Wij hopen dat de ontwikkelde tools zorgverleners kunnen ondersteunen in het geven van zorg voor zingeving en het samenwerken met geestelijk verzorgers. Geestelijk verzorgers en beroepsopleidingen kunnen de tools gebruiken in trainingen aan zorgverleners. Daarnaast geven de observaties die wij hebben gedaan verder inzicht in de huidige status van het veld.

Signalerings- en verwijzingstools

Onder begeleiding van een geestelijk verzorger (twee locaties) of palliatieve zorg verpleegkundige (één locatie) werkte een team van verschillende zorgverleners, met onder anderen huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden en ervaringsdeskundigen, aan een ondersteunende tool voor zorg voor zingeving. Dit gebeurde met behulp van het Plan Do Check Act-model: de tool werd gemaakt en getest in de praktijk, bijgesteld na reflectie en vervolgens opnieuw getest. Zo zijn er drie verschillende tools ontstaan: a) een tool die zorgverleners in de eerste plaats ondersteunt in het aandacht hebben voor en gesprekken voeren over zingeving, b) een tool die ondersteunt bij het signaleren van zingevingsvragen en het al dan niet doorverwijzen naar een geestelijk verzorger, en c) een tool die geïntegreerd kan worden in het elektronisch patiëntendossier om zorg voor zingeving tot een vast onderdeel van de rapportage te maken.

Ondanks de verscheidenheid is het grondpatroon van elke tool hetzelfde, passend bij het ABC-model (IKNL, 2018) waarin iedere zorgverlener verantwoordelijk is voor aandacht voor zingeving, enkele zorgverleners voor begeleiding bij zingeving, en specialisten voor diepgaande begeleiding bij zingevingscrisis.¹ Alle tools zijn vrij verkrijgbaar via Palliaweb, evenals de handreiking bij de tools (zie <https://palliaweb.nl/projecten/zingeving-in-de-thuisituatie>).

Specifiek voor de implementatie van de tools is dat er een handreiking werd ontwikkeld waarin de 'best practices' van de afgelopen jaren zijn sa-

mengevat rondom het integreren van zorg voor zingeving in de dagelijkse werkzaamheden van zorgverleners. Geestelijk verzorgers, beleidsmakers en zorgverleners kunnen deze handreiking gebruiken om zorg voor zingeving binnen hun organisatie op de agenda te krijgen. In de handreiking staan ook aanbevelingen voor het geven van trainingen in het gebruik van de tools. Op de drie locaties werd dit op verschillende manieren gedaan. Op de ene locatie werkte de geestelijk verzorger met casestudy's, op de andere met 'blended learning' en de inzet van een trainingsacteur, en op de derde locatie liep een geestelijk verzorger in de praktijk mee voor 'coaching on the job'.³

Op basis van de resultaten van het onderzoek is voorts een module ontwikkeld inclusief docentenhandleiding voor de opleiding verpleegkunde. In deze module oefenen verpleegkundigen met de tools. Ook deze module is te vinden op Palliaweb.

Spiritueel welbevinden van palliatieve cliënten

Naast de ontwikkeling van de tools is er door de kerngroep van PLOEG 3 een empirisch onderzoek uitgevoerd. De eerste vraag die daarbij gesteld werd, was: 'Wat is het spirituele welbevinden van palliatieve cliënten?' Hiervoor gebruikten we de vragenlijst de FACIT-Sp-12, een vragenlijst die cliënten vraagt naar hun ervaring van zingeving en hun innerlijke rust.⁴ De 21 palliatieve cliënten die de vragenlijst invulden voorafgaand aan het project (voor een verklaring van deze lage respons zie noot 1) scoorden gemiddeld 'enigszins' tot 'in vrij hoge mate' op vragen over het ervaren van zingeving (8, *SD* 2,46, op een schaal van 0-12). Voor wat betreft innerlijke rust scoorden zij 'enigszins' (6,2, *SD* 2,5; voor kenmerken van de cliënten zie tabel 1).

Uit een ander recent grootschalig Nederlands onderzoek naar spiritueel welbevinden van cliënten met vergevorderde kanker komt een vergelijkbaar beeld naar voren. Daar scoorden cliënten gemiddeld ook 'enigszins' tot 'in vrij hoge mate' op vragen over het ervaren van zingeving (8,9, *SD* 2,3). Van het totaal gaf 14 procent aan weinig zingeving te ervaren. Verder scoorden cli-

	Leeftijd (N = 20)	M 72.4 (SD 9,97)
Geslacht	Man	12
	Vrouw	9
Burgerlijke staat	In een relatie	10
	Alleenstaand	11
Opleiding	Geen opleiding, basisonderwijs of voorgezet onderwijs	5
	Middelbaar beroepsonderwijs	9
	Hbo/wo bachelor, hbo/wo master of phd	5
	Anders	2
Etniciteit	Nederlands	17
Levensbeschouwing*	Protestants-christelijk en kerkelijk meelevend	3
	Protestants-christelijk, maar niet kerkelijk meelevend	1
	Rooms-katholiek en kerkelijk meelevend	2
	Rooms-katholiek, maar niet kerkelijk meelevend	3
	Humanistisch	1
	Geen levensovertuiging	9
	Anders (zoekend, filosofie, respect voor het leven op aarde)	3
Ziekte*	Kanker	18
	Hart- en vaatziekte	4
	COPD	4
	Dementie	1
	Anders (auto-immuunziekte, depressie, longaandoening, ouderdom)	5

Tabel 1. Kenmerken cliënten (N = 21) *Meerdere antwoorden mogelijk.

enten ook ‘enigszins’ op vragen over het vinden van innerlijke rust (6,8, SD 2,7). Van het totaal gaf 45 procent aan hier moeite mee te hebben (Damen e.a., 2022). Deze resultaten ondersteunen wat wij vonden in het PLOEG-onderzoek.

Behalve cliënten vulden binnen het PLOEG-onderzoek ook acht naasten van cliënten de vragenlijst in. Aan hen werd gevraagd het spiritueel welbevinden in te schatten van de cliënt, een zogenoemde proxyrapportage. Ook hier kwam een vergelijkbaar gemiddelde naar voren van 8,4 (SD 2,56) voor zingeving. Naasten schatten de innerlijke rust van de cliënt juist iets lager in: op 5,6 (SD 3,74).

Concluderend komt naar voren dat er een kleine groep palliatieve cliënten is die moeite heeft zin in het leven te ervaren; wat betreft innerlijke rust is dit bijna de helft van de cliënten. In een vergelijking van de resultaten van ons onderzoek met internationale literatuur wordt zichtbaar

dat palliatieve cliënten op hun spirituele welbevinden over het algemeen lager scoren dan net gediagnosticeerde cliënten of overlevenden van kanker (Munoz e.a., 2015).

Vragen, gedachten en gevoelens in de laatste levensfase

De tweede onderzoeksvraag die we aan dezelfde cliënten stelden was met welke vragen, gedachten en gevoelens zij bezig zijn, gebaseerd op de SPIRIT-vragenlijst (Van Amerongen, 2015). Antwoorden kunnen gaan over hun ziekte, zingeving, verbondenheid, krachtbronnen, de dood, enzovoort. Cliënten scoorden thema's op een Likert-schaal (1 = helemaal niet, 5 = heel veel). Daarnaast werden ter verdieping zes kwalitatieve interviews gehouden met vier palliatieve cliënten en twee naasten.

Uit de antwoorden komt naar voren dat de diagnose een grote impact heeft: 'Je eerste gedachte is van: ga ik nou dood? Dat was de allereerste

vraag.' Na de diagnose begint een proces van je verhouden tot de nieuwe situatie, een proces van vallen en opstaan. Cliënten gaven aan daarbij het meest bezig te zijn met: 'Welke mensen nu belangrijk voor mij zijn' (4,39, SD 0,78) en: 'De mensen met wie ik mij nu verbonden voel' (4, SD 1,03). Een respondent vertelt dat hij vooral bang was de geboorte van zijn eerste kleinkind niet te halen. Een andere respondent wil graag alle praktische zaken rondom de dood geregeld hebben, zowel wat betreft euthanasie, de uitvaart als het nalatenschap. Dit geeft hem de rust dat de nabestaanden bij zijn overlijden aan hun verdriet kunnen toekomen.

Het is belangrijk de palliatieve cliënten in beeld te krijgen die weinig zingeving en innerlijke rust ervaren

Een tweede thema waar cliënten veel mee bezig zijn is: 'Genieten van momenten die het leven de moeite waard maken' (4,17, SD 0,99), 'Wat waardevol is voor mij in mijn leven' (3,89, SD 1,08) en: 'Wat voor mij belangrijk is in mijn leven' (3,50, SD 1,04). Een cliënt vertelt: 'Het genieten hoe mooi de wereld is. Althans de natuur, buiten (...). Hoe mooi, ja dat meen ik echt. (...) Als je nu, in deze periode van het jaar – ik ben eigenlijk nu bijna gelukkig – als je nu (...) reist van hieruit naar de maan, na een week is dat blad weer aan de boom en je ziet dat hele mooie felle groen, waarbij die [straat] langzaam in een groene tunnel verandert. En dan hebben we – wat is het? – acht weken terug in één keer die paars gele gloed gehad, dat is zo mooi! Ja, daar haal ik mijn plezier en mijn kracht en mijn vreugde uit.' Genieten van momenten staat volgens een respondent in relatie tot de duur van het leven. 'Ik ben een zwaar depressief iemand. (...) Tot op een gegeven moment dan die kanker kwam (...), toen wou ik ineens leven. (...) Ik zie het allemaal wat zonniger. Ik denk dan bij mezelf: ik pluk de dag.'

Naast de focus op het leven zijn cliënten ook bezig met de dood (3,33, SD 0,84). Dit betekent leren om te gaan met de onzekerheid die het ziekteproces met zich meebrengt en je verhouden tot je eigen sterfelijkheid: 'D'r blijft een stuk van onzekerheid en die onzekerheid houdt in dat ik eerder dood zou kunnen gaan dan dat ik verwacht.' Cliënten kijken verschillend aan tegen de dood: 'Het is klaar en dat geeft bij mij enorm veel rust', of: 'Daar ben ik heel makkelijk in hoor, als ik doodga. De dood vind ik niet erg, dat vind ik helemaal niet erg. Maar dat moment van doodgaan, dat vind ik wel erg.' Een naaste beschrijft: 'Zijn einde hoe hij dat zag, (...) dat heeft hij wel besproken met een bevriende predikant. En daar heeft hij tegen gezegd: "Ik kijk ernaar uit!" Dat was ook wel weer een troost, om dat te horen. En hij heeft zich ook wel overgegeven aan het eind van zijn leven en dat hij dat aanvaardde en zich overgaf. Dat was bijzonder om mee te maken, om te zien.' Een andere respondent wil liever niet denken aan of praten over de dood: 'O, als het maar niks met de kanker te maken heeft. (...) Weet je, dan word je angstig. En niet alle nachten, maar zo'n nacht als vannacht toevallig wel. (...) Is dit het begin van het einde?'

Een volgend thema waar cliënten zich mee bezighouden is 'terugkijken op mijn leven' (3,56, SD 1,20). Er komen bijvoorbeeld onverwerkte gebeurtenissen uit het verleden omhoog, zoals de dood van een zus en broer. Een respondent vertelt: 'Mijn zus heeft zelfmoord gepleegd. Dus dat blijft maar terugkomen.' Een andere respondent vertelt: 'Ik dacht dat ik dat wel verwerkt had, maar ik ben zelf als gevolg van het niet-verwerken wel in een depressie geschoten.' Er wordt bij het terugkijken echter ook gedacht aan: 'Mooie diepgaande ervaringen die ik heb meegemaakt' (3,39, SD 1,15).

Een vijfde thema van cliënten is 'Hoe om te gaan met gedachten en gevoelens' (3,28, SD 1,41). Een naaste zegt hierover: 'Maar voor hem waren er ook zoveel emoties (...). Om afscheid te nemen van mij en de kinderen en de kleinkinderen. Dus te veel emoties kon hij ook niet hebben!' Ook voor deze naaste is de diagnose en daarna: 'Zo'n rollercoaster aan emoties dat je dat niet bijhoudt in je hoofd. Dat gaat zo snel. Je houdt het niet



bij. Dat is gewoon het woord wat ik ervoor heb.' Ten slotte zijn cliënten bezig met krachtbronnen: 'Waar ik kracht uit kan putten' (3,22, SD 1,17) en 'Het vinden van hoop/perspectief' (3,18, SD 1,19). In de eerste plaats zijn de mensen om hen heen een krachtbron: 'Ik denk toch de relatie met andere mensen dan, vooral met mijn vrouw en mijn zoon; die staan wel bovenaan.' Ook wordt de natuur als krachtbron beschreven. Verder is er de hoop dat kanker misschien nog een chronische ziekte wordt: 'Het kan ook bij mij gebeuren, laat ik het zo zeggen. Want ze zijn door aan het zoeken en door aan het zoeken naar andere medicijnen, en wat als ...' Tot slot worden seculiere alledaagse rituelen genoemd, hobby's, huisdieren, bepaalde locaties (bijvoorbeeld de camping), het van nut zijn voor anderen, en God en spirituele verdieping: 'Het heeft mij altijd getroost, bijvoorbeeld toen mijn moeder overleed, dat ze nooit echt weg was. Dat ik tegen d'r kon praten. En dat doe ik nu nog steeds. En nu dan wat vaker, als ik eventjes in de put zit.'

Cliënten zijn het minst bezig met thema's als: 'Is er iets na dit leven?' (2,11, SD 1,28), 'Of ik geaccepteerd word zoals ik nu ben' (2,33, SD 1,19), 'Mijn geloof, levensovertuiging en/of andere inspiratiebronnen' (2,33, SD 1,33), 'Beslissingen rondom een mogelijke opname' (2,39, SD 1,15) en 'Waarom ik ziek ben geworden/zou zijn geworden' (2,76, SD 1,15).

Ondersteuningsbehoefte zorg voor zingeving

De derde vraag die we aan de cliënten stelden was: 'Willen jullie ondersteuning ontvangen, en zo ja, van wie?' In de vragenlijst geven cliënten aan 'min of meer' tot 'redelijk veel' bezig te zijn met de vraag 'Waar ik steun vind' (3,67, 1,03) en 'De steun die ik ontvang van mijn hulpverleners' (3,61, SD 0,92). Op de vraag of cliënten over hun vragen, gedachten en gevoelens met iemand willen praten, antwoord 56 procent bevestigend. Verassend genoeg schatten de naasten dit voor de cliënten in op 25 procent. Een cliënt vertelt: 'Op

een gegeven moment heeft je omgeving iets van: we zien bijna niks meer aan je en je bent weer in een redelijk normale modus terechtgekomen. Blijkbaar, zo kom je over. Gaat wel goed met je. Maar die verhalen van je operatie, die hebben we al eens een keer gehoord. Maar ik zat nog helemaal vol, nog steeds, dat heeft bijna anderhalf tot twee jaar geduurd. Met die emotie van die operatie en de dingen die ik had meegemaakt en daar wou ik graag even over praten, nu nog trouwens. Maar ik merk dat mensen dat zat waren.'

Geestelijk verzorgers kunnen een belangrijke rol spelen in het trainen van zorgverleners rondom zorg voor zingeving

De cliënten die over hun vragen, gedachten en gevoelens rondom zingeving willen praten, zijn tevreden over hoe ze dat kunnen doen met hun naaste, partner, ouder of kind (4,25, SD 0,87), op een Likert-schaal (1 = helemaal niet, 5 = heel veel). Hoog scoren ook vrienden/kennissen (3,45, SD 1,57), de huisarts (3,30, 1,34) en de verpleegkundig specialist/oncologieverpleegkundige (3,18, SD 1,08). Verder worden nog de psychiater, de mantelzorg, de schoonmaakster, een bevriende predikant en de poes genoemd. Het belangrijkste voor de respondenten is de vertrouwensband: 'Bij mij krijg je alleen antwoord als het een vertrouwensrelatie is en dan zal ik ook mijn hulpvraag stellen.'

Niemand is in gesprek met een geestelijk verzorger, al geven negen cliënten (53 procent) aan bekend te zijn met de geestelijk verzorger en heeft de rest wel eens van geestelijk verzorgers gehoord. Sommigen cliënten geven aan niet zo goed te weten wat een geestelijk verzorger doet: 'Is een geestelijk verzorger iemand die het laatste stukje begeleidt, naar de dood toe? (...) Ik weet het eigenlijk niet precies voor wie die er zijn en als ze er voor m'n moeder zouden zijn, wat ze dan kunnen doen voor m'n moeder.' Een

respondent heeft vroeger met een geestelijk verzorger gepraat: 'Met hem kon ik over alles praten, dat was echt een man naar mijn hart. (...) Maar die is toen weggegaan. Ik ben nog steeds van plan hem een keertje op te zoeken, ik weet niet waar hij in Nederland zit. Met hem kon ik over alles praten, ook over God en over dingen die ik fout vond van het geloof. Over van alles. (...) En dan begonnen we meteen samen te lachen, zoals hier, zoals wij nu doen.'

Voor sommige respondenten is het wel zoeken naar een plek om hun verhaal kwijt te kunnen. Zij geven aan dat dit ligt aan de vele verschillende instanties die niet goed met elkaar samenwerken. Maar ook dat ondersteuning van zorgverleners zich beperkt tot enkele taken, waarbij niet wordt gekeken naar wat er buiten het eigen hokje gebeurt. Een respondent vindt uiteindelijk zelf een lotgenotengroep: 'Alles mag: je mag het erover hebben, je mag het er niet over hebben. (...) Ben ik daar gewoon eens een uurtje, echt, letterlijk inlopen, binnenkomen, koffiedrinken. Er komt iemand bij je zitten en gewoon: wie ben je, wat doe je, waarvoor kom je hier? En daar kon ik mijn verhaal vertellen. En ik voelde me heerlijk, om daar weg te gaan.'

Ter vergelijking, in het eerdergenoemde grootschalige Nederlands onderzoek naar spiritueel welbevinden van cliënten met vergevorderde kanker (Damen e.a., 2022), geeft ongeveer de helft van de cliënten (54 procent) aan dat zij aandacht willen ontvangen voor zingeving. In het huidige onderzoek komen we tot eenzelfde resultaat. Van wie zij deze aandacht willen krijgen, is overigens individueel heel verschillend.

Zorg voor zingeving door zorgverleners

Ten slotte hebben we aan zorgverleners - huisartsen, POH'ers, (palliatieve-zorg)verpleegkundigen, buurtteammedewerkers en vrijwilligers - gevraagd of zij zich toegerust voelen om aandacht te schenken aan zingeving. Zorgverleners vulden daartoe een competentievragenlijst in. Vervolgens verzorgden de PLOEG-onderzoekers een training op basis van de drie signalerings- en verwijzingstools. Daarna vulden de zorgverleners nogmaals de vragenlijst in, zodat wij konden zien of zij hun competenties rondom zorg voor zingeving veranderd vonden. Ook hielden

	Voor M (SD)	Na M (SD)
Relatie met de cliënt	N = 119	N = 41
Ik ben hartelijk in het contact met de cliënt	4,34 (0,61)	4,54 (0,50)
Ik heb belangstelling voor het levensverhaal van de cliënt	4,47 (0,65)	4,59 (0,49)
Ik weet wat de cliënt bezighoudt	3,63 (0,62)	3,78 (0,52)
Ik weet wanneer de cliënt zich thuis voelt	3,64 (0,63)	3,88 (0,55)
Ik zie meer van de cliënt dan alleen zijn ziekte	4,38 (0,62)	4,35 (0,55)
Ik zet me in om de levensbeschouwelijke gewoonten van de cliënt mogelijk te maken	3,70 (0,83)	3,88 (0,83)
Familie en naasten van de cliënt vinden bij mij een luisterend oor	4,22 (0,76)	4,44 (0,52)
Eigen talenten	N = 115	N = 41
Ik weet welke verlangens, angsten en gevoelens kunnen spelen bij de cliënt	3,63 (0,54)	3,93 (0,64)
Ik ken mijn talenten als het gaat om er zijn voor de cliënt	3,98 (0,60)	4,49 (0,54)
Ik kan omgaan met het gevoel dat ik geen tijd heb	3,32 (0,76)	4,03 (0,71)
Ik ken mijn grenzen	3,64 (0,71)	3,85 (0,52)
Ik kan omgaan met het gevoel dat ik geen oplossing heb voor de cliënt	3,51 (0,76)	4,19 (0,61)
De cliënt kan het bij mij niet snel verbruien	3,84 (0,78)	4,39 (0,68)
Ik kan vertellen wat een contact met me doet	4,0 (0,72)	4,07 (0,46)
Als ik iets over mezelf vertel aan de cliënt weet ik waarom ik dat doe	3,91 (0,59)	4,20 (0,55)
Ik zie dat de familie van de cliënt eigen levensvragen en emoties heeft en neem beide serieus	4,05 (0,55)	4,29 (0,51)
Ik weet wat ik nog wil leren in het contact met de cliënt	3,73 (0,70)	4,71 (0,52)
Signaleren	N = 115	N = 41
Ik signaleer wanneer de cliënt behoefte heeft aan ondersteuning voor dingen waar hij of zij op dat moment mee zit of zich mee bezighoudt (op het gebied van zingeving of levensvragen)	3,59 (0,62)	4,16 (0,52)
Begeleiden en verwijzen	N = 115	N = 40
Wanneer de cliënt behoefte heeft aan ondersteuning op het gebied van zingeving/levensvragen ...		
... ga ik zelf het gesprek aan	3,63 (0,80)	4,72 (0,70)
... verwijs ik door naar een collega van mijn beroepsgroep	2,72 (1,04)	2,50 (1,10)
... verwijs ik door naar een geestelijk verzorger	2,70 (0,96)	2,98 (0,72)
... verwijs ik door naar een collega van een andere discipline	3,0 (0,80)	3,56 (0,68)
Rapporteren	N = 115	N = 40
Wanneer de cliënt behoefte heeft aan ondersteuning ...		
... rapporteer ik dit mondeling (bijvoorbeeld aan collega's)	3,54 (0,85)	3,90 (0,90)
... rapporteer ik dit schriftelijk (bijvoorbeeld in HIS, OMAHA, zorgleefplan)	3,95 (0,99)	4,35 (1,11)
... stem ik dit af in het multidisciplinair overleg	3,32 (0,98)	3,64 (1,00)

Tabel 2. Competenties zorg voor zingeving van zorgverleners.

de zorgverleners gedurende het PLOEG-project op een registratieformulier bij welke zorg voor zingeving zij aan cliënten gaven.

Wat betreft de competenties scoren in de eerste ronde 119 en in de tweede ronde 41 zorgverleners vragen op een Likert-schaal (1 = helemaal mee oneens, 5 = helemaal mee eens). Zorgverleners scoren na de trainingen hoger dan voor de training. Zij geven na de training aan zich het meest bekwaam te voelen in het zelf aangaan van het gesprek wanneer de cliënt behoefte heeft aan ondersteuning rondom zingeving (4,72, *SD* 0,70), gevolgd door dat zij weten wat zij nog willen leren in het contact met de cliënt (4,71, *SD* 0,52). Dit zijn ook de competenties die het meest zijn gegroeid tijdens de training. Opvallend is dat sommige competenties niet zijn doorgegroeid naar een score van een 4 of 5, zoals: 'Ik weet wat de cliënt bezighoudt' (3,78, *SD* 0,52), en: 'Ik weet welke verlangens, angsten en gevoelens kunnen spelen bij de cliënt' (3,93, *SD* 0,64). In een training over zorg voor zingeving hadden wij dit wel verwacht. Toekomstige trainingen kunnen hieraan meer aandacht besteden. Voor de verdere resultaten zie tabel 2.

Op registratieformulieren (*N* = 64) gaven zorgverleners aan welke zorg voor zingeving zij gaven gedurende het PLOEG-project. Zorgverleners schatten de behoefte van de cliënt meestal in op het niveau van aandacht, gevolgd door af en toe begeleiding en zelden crisis. Hierbij komt naar voren dat zij de grenzen tussen aandacht en begeleiding verschillend interpreteren: wat bij de een geldt als aandacht (bijvoorbeeld een aantal verkennende vragen stellen), begrijpt de ander als begeleiding. Bij twee derde van de cliënten geven zorgverleners de zorg voor zingeving zelf. Zij schakelden daarnaast de geestelijk verzorger in, maar ook de huisarts, wijkverpleegkundige, het informele netwerk, lotgenoten, de POH, vrijwilligers en de psycholoog. In de open antwoorden merken zorgverleners op dat cliënten soms aangeven absoluut geen extra ondersteuning te willen bovenop de zorg die zij al ontvangen.

Zorgverleners geven aan voornamelijk het omgaan met levensvragen te bespreken en ondersteuning te bieden bij het ervaren van zin en be-

tekenis in de huidige situatie. Af en toe bieden zij ook ondersteuning bij het (her)vinden van zin en betekenis in de huidige situatie, bij een doodswens of euthanasieverzoek, of creëren zij gelegenheid voor de invulling van wensen en spirituele gebruiken van de cliënt. Soms gaan zij in gesprek over het geloof of de levensbeschouwing van de cliënt.

Discussie en conclusie

De observaties uit het PLOEG 3-project leiden tot drie tentatieve conclusies. Ten eerste: er lijkt een kleine groep palliatieve cliënten in de thuissituatie weinig zingeving te ervaren en een grotere groep weinig innerlijke rust. De thema's waarmee palliatieve cliënten aangeven voornamelijk bezig te zijn, waren: welke mensen nu belangrijk voor hen zijn, genieten van momenten die het leven de moeite waard maken, de verhouding tot de eigen sterfelijkheid, terugkijken op het leven, hoe om te gaan met gedachten en gevoelens, en de eigen krachtbronnen. Ten tweede: de meerderheid van de palliatieve cliënten geeft aan aandacht te willen ontvangen voor zingevingsthema's. Het loopt echter nogal uiteen van wie zij die aandacht willen ontvangen. Een zwaarwegende factor is wie zij hierin vertrouwen. Voor zorgverleners is het heel belangrijk om in contact met de cliënt af te stemmen of er al genoeg aandacht wordt gegeven en, zo niet, van wie de cliënt dan zorg voor zingeving zou willen ontvangen. Niet alle cliënten lijken een volledig beeld te hebben van geestelijke verzorging. En ten derde: zorgverleners voelen zich wisselend toegerust om aandacht voor zingeving te geven, te begeleiden of door te verwijzen. De training in de drie signalerings- en verzorgingstools van PLOEG 3 helpt hierbij, maar lijkt voor sommige competenties nog niet voldoende.

Voor geestelijk verzorgers betekenen deze voorzichtige conclusies het volgende: op de eerste plaats is het belangrijk de kleine groep palliatieve cliënten in beeld te krijgen die weinig zingeving en innerlijke rust ervaren. Geestelijk verzorgers kunnen een belangrijke rol spelen in het trainen van zorgverleners rondom zorg voor zingeving, zodat zorgverleners deze cliënten kunnen begeleiden en/of doorverwijzen. De ontwikkelde tools van PLOEG 3 zijn hierbij on-

dersteunend. Ook de verdere profilering van geestelijke verzorging is belangrijk, zodat cliënten geestelijk verzorgers kunnen vinden en weten wat zij doen.

Daarnaast is er in de verdere verfijning van trainingen rondom zorg voor zingeving een belangrijke rol weggelegd voor geestelijk verzorgers. Onze trainingen behaalden nog niet op alle competenties het resultaat dat we hadden gehoopt. Toekomstig onderzoek kan zich richten op deze verdere ontwikkeling. Naast basistrainingen betekent dit ook de ontwikkeling van vervolgttrainingen op reguliere basis, zodat de zingevingsdimensie bij zorgverleners levend blijft.

Dankbetuiging

Wij danken René van Leeuwen, de cliënten, zorgverleners, geestelijk verzorgers, (co-)onderzoekers en studenten hartelijk voor de tijd die zij hebben gestoken in het PLOEG 3-project. Door hun inzet zijn de genoemde resultaten tot stand gekomen.

A. Damen is post-doc onderzoeker effecten van geestelijke verzorging bij de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. E-mail: a.damen@uvh.nl.

A. de Jonge is senior onderzoeker bij het lectoraat Zorg voor Zingeving van Hogeschool Viaa te Zwolle.

M. Heikens is geestelijk verzorger bij Gezondheidscentrum Levinas te Rotterdam.

M. Kok is palliatieve-zorgverpleegkundige bij Cordaan te Amsterdam.

M. Rietveld is vrijgevestigd geestelijk verzorger te Utrecht.

Prof. dr. C. Leget is hoogleraar zorgethiek op de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.

Noten

1. Het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' streefde ernaar de palliatieve zorg te verbeteren voor patiënt en naasten, door verbeteringen in zorg, onderzoek en onderwijs.
2. We spreken over observaties, omdat door COVID-19 het aantal respondenten onder de patiënten helaas laag is gebleven. Hoewel we hier dus niet van generaliseerbare data kunnen spreken, geven de observaties in samenspraak met eerder onderzoek toch een beeld van de zorg voor zingeving in de thuissituatie. Voor verdere uitleg over de uitdagingen van het PLOEG-onderzoek in de palliatieve zorg zie een eerder artikel hierover in dit tijdschrift van Liefbroer e.a. (2022).

3. Hiervoor werd gebruikgemaakt van de e-learning 'Zingeving in de palliatieve zorg' zie [https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/zingeving-in-de-palliatieve-fase-\(leerwerkplaats\)](https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/zingeving-in-de-palliatieve-fase-(leerwerkplaats)).
4. Bij de validering van de FACIT-Sp-12 voor de Nederlandse context bleek dat enkele vragen hier niet goed werkten (Damen e.a., 2021). De analyse van PLOEG 3 heeft zich daarom beperkt tot de vragen van de schalen Zingeving en Innerlijke vrede, en daarbij de negatief geformuleerde vragen achterwege gelaten.

Literatuur

- Amerongen, N. van (2015). *Spiritualiteit meetbaar maken. Een vertaling, vergelijking en validering van SPREUK*. Masterscriptie. Website: <https://ggw.studenttheses.ub.rug.nl/55/1/1415-GV%20%20%20AMERONGEN%20VAN%20N.%20%20Ma-scriptie.pdf>.
- Damen, A., Rajmakers, N., Roij, J. van, Visser, A., Beuken-Everdingen, M., Kuip, E., Laarhoven, H. van, Leeuwen-Snoeks, L. van, Padt-Pruijsten, A. van der, Smilde, T.J., Leget, C. & Fitchett, G. (2022). Spiritual well-being and associated factors in Dutch patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63 (3), 404-414.
- Damen, A., Visser, A., Laarhoven, H. van, Leget, C., Rajmakers, N., Roij, J. van & Fitchett, G. (2021). Validation of the FACIT-Sp-12 in a Dutch cohort of patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 30 (11), 1930-1938.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) (2009). *Spirituele zorg. Landelijke richtlijn versie 1.0*. Website: https://netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/65/documenten/Spirituele_zorg1.pdf.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) (2018). *Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Website: <https://www.pallialine.nl/zingeving-en-spiritualiteit>.
- Liefbroer e.a. (2022). Succesvol onderzoek naar geestelijke verzorging in de eerstelijns palliatieve zorg. Lessen vanuit de PLOEG-projecten. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 25 (105), 10-19.
- Munoz, A.R., Salsman, J.M., Stein, K.D. & Cella, D (2015). Reference values of the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being: a report from the American Cancer Society's studies of cancer survivors. *Cancer*, 121 (11), 1838-1844.
- Palliaweb (2021). *Subsidieregeling palliatieve zorg met vijf jaar verlengd*. Website: <https://palliaweb.nl/nieuws/2021/subsidieregeling-palliatieve-zorg-met-5-jaar-verle>.
- ZonMw (2022). *Palliatief landelijk onderzoek eerstelijns geestelijk verzorging (PLOEG), deelproject 3: Integratie GV eerstelijns vanuit drie multidisciplinaire praktijken*. Website: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/palliatief-landelijk-onderzoek-eerstelijns-geestelijke-verzorging-ploeg-deelproject-3-integra/verslagen>.