

## **SIGNALEREN EN VERKENNEN VAN ZINGEVINGSVRAGEN VAN PATIËNTEN DOOR ZORGPROFESSIONALS**

PROF. DR. YVONNE M.P. ENGELS

.

VERKORTE VERSIE VAN ORATIE, UITGESPROKEN OP 18 SEPTEMBER 2020

VOOR DE GEHELE REDE: ZIE [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=DZ\\_TMEPOOPY](https://www.youtube.com/watch?v=DZ_TMEPOOPY)

OF VRAAG DE PDF AAN BIJ [yvonne.engels@radboudumc.nl](mailto:yvonne.engels@radboudumc.nl)

### **1988, september**

In 1988, nu 32 jaar geleden, ben ik zwanger van mijn derde kind. Coen is 4 jaar, Maren 1,5. Ik werk als verloskundige in het academisch ziekenhuis in Utrecht. Marc, toen mijn man, nu mijn ex-man, is coassistent.

In september, bij 19 weken zwangerschap, word ik 's nachts wakker met behoorlijk bloedverlies. Omdat een ziekenhuisbezoek bij die termijn me weinig of niet zal helpen, draai ik me, toch wel ongerust, om en val weer in slaap.

De volgende dag is er nog steeds ruim bloedverlies en daar komt geen verandering in. Ik regel thuiszorg en houd zo veel mogelijk rust. Het zou me niet verbazen wanneer ik hierdoor te vroeg zal bevallen. Mijn man en ik bespreken dit uitgebreid samen en zijn het er helemaal over eens: mocht de baby geboren worden vóór 28 weken, dan willen we geen toeters en bellen. Niet alles uit de kast halen, geen invasieve, pijnlijke behandelingen om een niet of nauwelijks levensvatbaar kind in leven te houden. Ik bespreek dit ook telefonisch met een neonatoloog uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis die ik vanuit het multidisciplinair overleg ken en in wie ik veel vertrouwen heb.

### **Proactieve en holistische palliatieve zorg**

Dat ik destijds zo proactief was, was eigen aan mij, aan hoe ik in het leven sta. Voor mij zitten er grenzen aan de maakbaarheid van het leven. Maar het was zeker ook eigen aan het vak dat ik uitoefende. Ik was verloskundige en de hele zwangerschapsbegeleiding is sowieso proactief en bedoeld om de gezondheid van moeder en kind te waarborgen. Tijdens de zwangerschap is er veel aandacht voor de voorkeuren van de zwangere ten aanzien van haar bevalling en het kraambed.

Pas in 2002 werd in de definitie van palliatieve zorg die de WHO hanteert nadrukkelijk opgenomen dat palliatieve zorg niet alleen naar huidige problemen en behoeften kijkt, maar dat er ook wordt geanticipeerd op toekomstscenario's.[1] Daarbij wordt niet alleen rekening gehouden met fysieke factoren, maar ook met de sociale context, psychologische en zingevingaspecten. Toen ik in 2006 als net gepromoveerd onderzoeker bij de afdeling anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde startte, beperkte de palliatieve zorg zich echter nog voornamelijk tot terminale, reactieve zorg bij mensen met kanker.

Mijn promovenda **Bregje Thoonsen**, toen net afgestudeerd huisarts, was een van de eersten die zich op proactieve palliatieve zorg richtten.[2] Zij maakte zich er hard voor dat palliatieve zorg niet beperkt bleef tot mensen met kanker, maar ook beschikbaar werd voor mensen met gevorderde COPD of hartfalen. Ze ontwikkelde de RADPAC tool, die huisartsen een handvat biedt om tijdig die patiënten op hun netvlies te krijgen die baat zouden kunnen hebben bij palliatieve zorg.[3] Ook ontwikkelde ze een handzaam zakkaartje. Dit helpt de huisarts om datgene wat van belang is op de fysieke, sociale, psychologische en zingevingdimensie van een patiënt in kaart te brengen. Hierbij worden niet alleen huidige problemen en behoeften van de patiënt in kaart gebracht, maar wordt ook geanticipeerd op toekomstscenario's. Door het gesprek met de patiënt zo voor te bereiden en waar nodig een expert te consulteren, kan de huisarts vervolgens goed voorbereid het gesprek met de patiënt aangaan en een persoonsgericht, proactief beleid opstellen. Palliatieve patiënten van huisartsen die getraind waren om deze hulpmiddelen te gebruiken zagen hun huisarts vaker, werden minder vaak in het ziekenhuis opgenomen en stierven vaker in hun vertrouwde omgeving.[4, 5] Dat zakkaartje gebruiken we nog steeds. Maar omdat de zingevingdimensie in de praktijk toch vaak onderbelicht bleef, hebben we die nu een centrale plek gegeven.

### **Van reactief naar proactief**

Inmiddels zijn er richtlijnen en een kwaliteitskader palliatieve zorg, die proactieve zorgplanning promoten.[6] De Engelse benaming *Advance Care Planning* (ACP) is hot. Toch blijft de dagelijkse zorg nog steeds vooral reactief: men plant niet vooruit maar reageert pas op problemen als ze zich daadwerkelijk voordoen. En als zorgverleners vooruitplannen, blijft deze vaak beperkt tot een afvinklijstje van medische behandelvoorkeuren bij het levenseinde, zoals wel of niet gereanimeerd willen worden. De normen en waarden van de patiënt en datgene wat de patiënt op dit moment het meeste bezighoudt, worden vaak niet meegenomen in de zorgplanning.

Promovenda en basisarts **Daisy Ermers** deed onderzoek hiernaar. Het bleek dat huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde niet of slecht op de hoogte zijn van behandelwensen of -beperkingen van ouderen die ze insturen naar de spoedeisende geriatrische hulp. Dat is niet zo vreemd, ontdekte mijn promovenda **Anne Wichmann**, gezondheidswetenschapper en medisch ethica, die huisartsen interviewde. Zij vinden het best lastig om met patiënten over de toekomst en de dood te praten in een maatschappij waarin de dood niet meer als een vanzelfsprekend onderdeel van het leven wordt gezien.[7]

Kunnen we zorgprofessionals daarbij helpen? Verschillende van mijn promovendi hebben met prospectieve, gecontroleerde studies laten zien dat training en hulpmiddelen hier zeker van pas kunnen komen. **Bram Tilburgs**, psycholoog en ervaren IC-verpleegkundige, liet zien dat huisartsen en

praktijkondersteuners na een interactieve training met acteurs, significant vaker over deze onderwerpen in gesprek gingen met hun patiënten met dementie en naasten.[8, 9] Niet alleen mogelijke toekomstige medische beslissingen werden vaker besproken en genoteerd, maar juist ook de huidige waarden, behoeften en doelen van de patiënten.[10] **Elena Mariani**, psycholoog, merkte in een studie in verpleeghuizen dat gezamenlijke besluitvorming van de zorgverlener mét de bewoner met dementie en diens naaste een persoonsgerichter zorgplan opleverde.[11] **Anne Wichmann** liet zien, binnen de internationale PACE studie, dat de implementatie van een proactief palliatief zorgprogramma in verpleeghuizen een betere kwaliteit van zorg in de laatste levensmaand en een significante kostenbesparing gaf door kortere ziekenhuisopnames.[12, 13] Psycholoog **Ria Duenk** liet zien dat als bij mensen met gevorderde COPD de gebruikelijke longzorg werd aangevuld met ondersteunende zorg er weliswaar geen effect op kwaliteit van leven was, maar er wel vaker advance care planning plaatsvond.[14] **Johanna Broese**, basisarts, is nog bezig met een gerandomiseerde gecontroleerde studie, ook gericht op zorgverleners van mensen met COPD.

### **Maar wanneer start je nou?**

Wat steeds weer naar voren komt, is dat zorgverleners het lastig vinden om het juiste moment te kiezen om met proactieve zorgplanning te starten. Internationaal wordt daarvoor de *surprise question* aangeraden. Dit is een vraag die een zorgverlener zichzelf in stilte stelt met een bepaalde patiënt voor ogen: zou ik verbaasd zijn als deze persoon binnen een jaar komt te overlijden? Deze vraag is echter niet erg nauwkeurig, wat brede toepasbaarheid belemmert.[15, 16] Doorgewinterde huisarts en promovendus **Carel Veldhoven** bedacht daarom de dubbele surprise question. Wanneer een zorgverlener concludeert dat hij niet verbaasd zou zijn als iemand binnen een jaar zou komen te overlijden, luidt de vervolgvraag: zou ik verbaasd zijn als deze patiënt over een jaar nog leeft? Door het toevoegen van deze vraag wordt een populatie in drie groepen verdeeld met toenemende kans op een verslechterende gezondheid of overlijden. Carel heeft dit samen met een student in zijn eigen praktijk prospectief onderzocht,[17] en **Daisy Ermers** op de poli medische oncologie. Allebei met veelbelovende resultaten. Momenteel worden door **Carel** en student **Veronie Versteeg** de gegevens van een internationale vignettestudie geanalyseerd, waarin naar de correlatie tussen de dubbele surprise question en de ingeschatte kans op overlijden wordt gekeken.[18]

Bewust of onbewust zullen veel mensen in het afgelopen half jaar zichzelf de vraag hebben gesteld: zou ik verbaasd zijn als ik met het coronavirus word besmet? Plotseling realiseerden **kwetsbare burgers** zich dat besmetting met het virus voor hen grote consequenties zou kunnen hebben. Plotseling werd iedereen gedwongen om na te denken over de vraag: mocht ik ziek worden, wat wil ik dan? De reële dreiging om COVID-19 te krijgen, de vele sterfgevallen, de stroom aan nieuwsberichten over wat anderen overkwam en de dreiging van een tekort aan IC-bedden was voor burgers, patiënten met of zonder COVID-19, naasten en zorgverleners een belangrijke trigger om over hun eigen normen, waarden en voorkeuren na te gaan denken. Daarom hebben we met twee geneeskundestudenten, **Janneke Dujardin** en **Dieke Westerduin**, onderzocht wat de coronacrisis voor huisartsen betekende. Huisartsen die in de hevigst getroffen regio's werkten hadden geen tijd om proactief te zijn: zij werden volkomen in beslag genomen door acute zorg. Voor de overige huisartsen bleek de COVID-19 pandemie een trigger te zijn om proactief met hun kwetsbare patiënten in gesprek te gaan. Echter, de onbekendheid met het virus,

mogelijke aanpak en gevolgen, maakten die toekomstige zorgplanning ook lastig. En bij het maken van de keuze voor wel of geen ziekenhuisopname bleek de factor 'eenzaamheid' van de patiënt ineens een belangrijke rol te spelen. Ook bleek de huisarts met drie ethische dilemma's te kampen: zelfbeschikkingsrecht van de patiënt versus paternalisme van de huisarts; de zorgplicht van de huisarts versus het risico dat de huisarts zijn of haar naasten besmet worden; en de zorgplicht van de huisarts versus het niet willen maken van vergaande beslissingen bij tot dan toe onbekende patiënten die nu ineens aan zijn of haar zorg waren toegewezen.

### **1988, 4 november 's middags**

Ik ben precies 27 weken zwanger en verlies al acht weken bloed. En dan krijg ik weeën. Met loeiende sirene word ik met de ambulance naar het academisch ziekenhuis vervoerd. Daar blijken de weeën niet meer te stoppen. Terwijl ik lig te puffen en volledige ontsluiting nader, komt de neonatoloog naast mijn bed zitten, een andere dan die ik eerder heb gesproken. Hij geeft aan dat de baby bij deze zwangerschapstermijn 50% kans heeft op overleving, waarvan 50% kans op gezonde overleving. Hoewel we weinig kunnen met deze abstracte getallen, besluiten we om tóch, als de baby een goede start heeft, wél alles uit de kast te halen en de baby een kans te geven.

Niet veel later, om 14.30 uur, beval ik van een klein mannetje met blonde haartjes. Daniël, 1200 gram. Hij heeft een goede start, gaat meteen met de neonatoloog mee naar een andere kamer om te worden onderzocht. Gelukkig houdt zijn papa daar steeds zijn handje vast. Dan komt hij terug en wordt op mijn buik gelegd. Wat is hij gaaf en mooi! Na enkele minuten wordt hij weer bij me weggehaald en in de couveuse naar het kinderziekenhuis vervoerd. We spreken af 's avonds bij hem langs te gaan.

Een uur na de bevalling wil en mag ik naar huis, naar zoon Coen en dochter Maren. Ik geloof dat de ernst van de situatie nog niet helemaal tot me doordringt. Ik ga vooral praktisch aan de slag met het regelen van een kolfapparaat en een oppas voor 's avonds.

### **Geen afvinklijstje maar een cyclisch proces**

We hadden bij 19 weken een zo weloverwogen keuze gemaakt: vóór 28 weken geen toeters en bellen. En nu het geanticipeerde scenario realiteit was geworden, besloten we ineens tot het tegenovergestelde. Je kunt weliswaar op basis van goede informatie voor- en nadelen afwegen en een mening vormen, maar het je kunnen verplaatsen in een toekomstige situatie is lastiger naarmate die toekomstige situatie abstracter en verder weg is. Daarom mag proactieve zorgplanning of ACP nooit verworden tot een eenmalig afvinklijstje. Voorkeuren kunnen veranderen. Zo blijkt iets waarvan je nu verwacht dat het ondraaglijk zal zijn om mee te maken, vaak draaglijk te zijn als het eenmaal zover is. En blijft de kwaliteit van leven van mensen, ondanks een achteruitgaande fysieke gezondheid, vaak behoorlijk hoog. Daarmee pleit ik zeker niet tégen ACP. Het is heel belangrijk om tijdig en cyclisch je behandelvoorkeuren te bespreken, want het is een groot goed dat de mensen die je lief zijn en je zorgverleners weten wat voor jou belangrijk is, wat jouw

normen en waarden zijn en hoe je in het leven staat. En je kunt je voorkeuren op elk moment bijstellen. Niet voor niks zijn er nogal wat mensen met een euthanasieverklaring die, als de situatie die ze van tevoren uitzichtloos achtten zich aandient, het leven zeker nog de moeite waard vinden. Met de nabijheid van de dood krijgen andere dingen dan voorheen betekenis.

### **1988, 4 november 's avonds**

Twee uur voordat we naar Daniël gaan, worden we gebeld dat het niet goed met hem gaat. We haasten ons naar het kinderziekenhuis. Als we op de neonatologische intensive care aankomen, zie ik meteen ons mannetje in een couveuse liggen: aan de 'toeters en bellen', aan het infuus en aan de beademing. De pleisters op zijn handjes en voetjes als gevolg van de pogingen een infuus te prikken, doen me denken aan stigmata. Ik streel hem met mijn ogen en voel instinctief dat dit niet goed is: Daniël wordt in leven gehouden, maar kán niet leven. Mijn man denkt er net zo over en we bespreken dit met de neonatoloog. Hij begrijpt ons. Hij wil eerst nog wat diagnostiek doen, dat zal niet lang duren, en als dat bevestigt wat wij als ouders ervaren, dan staat ook hij erachter de beademing te staken. En zo geschiedt een kwartier later. Rond 19.30 uur overlijdt Daniël rustig, in het ziekenhuis, huid op huid in mijn armen, amper zes uur oud.

We blijven daar nog een tijdje zitten. Om onze zoon te leren kennen en tegelijkertijd afscheid van hem te nemen. We voelen afwisselend verdriet en opluchting. En rust. En we weten ook nu weer precies wat we willen: Daniël heeft de eerste en laatste zes uur van zijn leven zonder zijn ouders moeten doorbrengen, maar nu gaat hij met papa en mama mee naar huis. Maar dat mag niet. Als particulier mag je geen dood lichaam vervoeren. Mijn moederinstinct is echter sterker dan de regels. Ik laat niet los, net als een tijger. Gelukkig is de neonatoloog zeer betrokken; hij belt stad en land af om toch toestemming te regelen. Hij krijgt die vrijdagavond echter niemand te pakken en uiteindelijk laat hij ons zwart op wit zetten dat wij Daniël tegen de regels in, op eigen verantwoordelijkheid, mee naar huis nemen.

Thuis wassen we hem liefdevol. Terwijl we daarmee bezig zijn, wordt grote broer Coen wakker, die wél weet dat hij een broertje heeft gekregen, maar niet dat zijn broertje is gestorven. We vertellen hem dat Daniël is overleden. Hij ziet zijn kleine, dode broertje en is trots. Gewoon trots dat hij een broertje heeft. En ach, Daniël is dood, maar dat maakt hem niet minder mooi of lief. Samen met Coen kleden we Daniël aan en leggen hem in een poppenwiegje. Coen legt er wat legoblokjes bij.

Drie dagen hebben we Daniël in ons midden gehad, dag en nacht bij hem gewaakt, gevoelens op papier gezet, zijn houten kistje met echte zijde bekleed, een wollen knuffel voor hem gemaakt, de begrafenis helemaal zelf geregeld en hem zelf naar zijn graf gedragen. We hebben veel gehuild maar ook gelachen. Het waren drie intense dagen barstensvol verbinding en liefde. Het was goed zo.

## Zingeving

Vanuit mijn kennis en ervaring als verloskundige en hoe ik in het leven stond, was ik zelf proactief. Ik wilde meebeslissen, mijn mannetje staan. Als moeder liet ik steeds heel duidelijk weten wat mij het meeste bezighield en wat ik wilde. Ik besef dat dat uitzonderlijk was en is. En het raakt me dat deze dimensie nog steeds in het lesprogramma van veel medische en zorgopleidingen ontbreekt.

## Zingevingsvragen signaleren en verkennen

In de richtlijn 'zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' wordt gesteld dat iedere zorgverlener in staat moet zijn om zingevingsvragen van patiënten te signaleren en te verkennen.[19] Als er een crisissituatie is, moeten patiënten worden doorverwezen naar een deskundige. Uit het onderzoek van mijn promovenda **Jacqueline van Meurs**, bevoegen geestelijk verzorger, blijkt dat patiënten voortdurend signalen afgeven over wat hen het meeste bezighoudt of dwarszit: door emoties te tonen, stiltes te laten vallen, door hun tattoo, een hangertje of een foto op het nachtkastje of door een vraag te blijven herhalen. Vaak worden deze signalen niet opgepakt door de zorgverlener. Jacqueline liep mee met vier verschillende verpleegkundigen op de afdeling medische oncologie, tijdens hun dagelijkse zorgverlening. Ze observeerde of deze verpleegkundigen signalen van patiënten als uiting van wat hen bezighield herkenden en of ze probeerden te achterhalen wat er speelde.[20] Dat laatste gebeurde nooit. Wanneer Jacqueline na afloop aan de verpleegkundige vroeg of er wellicht bij een of meer van de patiënten iets speelde, gaf ieder van hen aan niks gezien te hebben. Maar wanneer Jacqueline benoemde welke signalen zij die dag geobserveerd had, herkenden ze dat zeker.

Een voorbeeld: een van deze verpleegkundigen heeft de zorg voor een vrouw op de dagbehandeling. Deze vrouw houdt nauwlettend in de gaten of het inlopen van haar chemo wel snel genoeg gaat. De verpleegkundige raakt hierdoor geïrriteerd, voelt zich opgejaagd en uitgespeeld tegenover de arts. Jacqueline stelt aan de verpleegkundige voor dat ze aan de vrouw vraagt waar zij zich zorgen over maakt en waarom ze zo'n druk op de tijd legt. De verpleegkundige gaat naast de vrouw zitten en stelt deze vraag. De vrouw legt uit dat ze in het ziekenhuis gewoon een van de patiënten is, omgeven door andere patiënten met hun ziekten en verhalen. Ze is hier niet meer dan een vrouw met kanker. Ze doet dan ook geen moeite om haar ziekte te verbergen en draagt hier geen pruik. 'Maar thuis, thuis zet ik mijn pruik op, stift ik mijn lippen en ben ik weer mijzelf. Ik kan niet wachten tot het zover is. Hoezeer iedereen hier ook zijn best doet, ik zit hier opgesloten. Ik doe mijn best er iets van te maken. Maar die onzekerheid is er ook. Ik wil niet alleen met mijn ziekte bezig zijn, maar dat is moeilijk zolang ik hier ben.'

In een tweede studie, die Jacqueline momenteel samen met Anne Wichmann uitvoert, zijn drie transmurale consultteams palliatieve zorg getraind in het signaleren en verkennen van zingevingsvragen en hoe ze dat in hun dagelijkse zorgverlening kunnen toepassen. Die training vond plaats onder leiding van

**Jeroen de Blij** met hulp van trainingsacteurs, in een klein, intiem theater. De deelnemende artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers speelden eigen situaties waarmee ze worstelden na en kregen daar feedback op. Ze beoordeelden deze training met een 8,5.

Om het effect ervan te meten, bekeken de deelnemers vier weken voor en vier weken na de training video's waarin een zorgverlener een gesprek voert met een patiënt. Na de training bleken de deelnemers minder stellig te zijn in het interpreteren van wat de patiënt uitdrukte, waren ze vaker met de doelen en behoeften van de patiënt bezig in plaats van met die van zichzelf, en hadden ze meer oog voor het heden, het leven van de patiënt in plaats van louter te focussen op de dood. Uit de kwantitatieve gegevens bleek dat de deelnemers zich competentier gingen voelen in de zingevingsdimensie, en vaker zingevingsaspecten in het patiëntendossier gingen documenteren.

Een derde studie van Jacqueline waar Anne ook bij betrokken is, uitgevoerd binnen het Context-project, richt zich op consulten tussen medisch oncologen en patiënten met een ongeneeslijke vorm van kanker en hun naasten. Deze consulten werden met behulp van *conversation analysis* geanalyseerd. Steeds weer bleek dat de patiënten en naasten met hun eigen discours, dat thuis al was begonnen, het consult binnenkwamen. Ook de medisch oncoloog startte het consult vaak met een al buiten de spreekkamer gestart eigen discours. Die twee discoursen raakten elkaar, botsten soms, vloeiden ineem en liepen soms volkomen langs elkaar heen. Deze studie heeft prachtige inzichten opgeleverd die we kunnen gebruiken om zorgverleners te helpen in het herkennen en verkennen van wat de patiënt bezighoudt. Onze hypothese is dat de aandacht voor de fysieke behandeling hierdoor zeker niet in het gedrang komt en de consulten evenmin langer hoeven te duren. Integendeel, doordat de patiënt en zijn of haar naaste beter gehoord worden, verwachten wij dat het consult en de behandeling persoonsgerichter worden, en daarmee efficiënter en effectiever.

Ook mijn overige promovendi houden zich bezig met wat voor de patiënt het meest van betekenis is. Hoewel ik hen hiermee tekort doe, wil ik toch even aanstippen waar hun onderzoek over gaat. **Sinta Kristanti**, verpleegkundig docent in Yogyakarta, promoveerde vlak voor de lock-down op wat het voor mantelzorgers van mensen met kanker betekent om deze rol te vervullen. Zij ontwikkelde een model waarin 'geloof en spiritualiteit' een centrale krachtbron bleek te zijn.[21] **Herman van Dammen**, GZ-psycholoog en praktijkopleider in de ouderenzorg, houdt zich bezig met waardigheid van verpleeghuisbewoners en gebruikt daarvoor de in Canada ontwikkelde 'Dignity Therapy'. [22, 23] **Agnes van Swaaij**, psycholoog en haptotherapeut, onderzoekt hoe haptotherapie kan bijdragen aan de integratie van lichaam en geest bij mensen met of genezen van kanker. **Tanja Hamm**, verpleegkundig specialist in het Albert Schweitzerziekenhuis, inventariseert het effect van neuromodulatie bij mensen met chronische rugpijn en kijkt daarbij naar de zes dimensies van positieve gezondheid: zingeving, kwaliteit van leven, mentaal welbevinden, dagelijks functioneren, kunnen meedoen en lichamelijk functioneren.[24] **Kris Mooren**, longarts in het Spaarne Gasthuis, onderzoekt hoe mensen met COPD met behulp van de gemakkelijk aan te leren methode 'ademen, denken, doen' weer controle kunnen krijgen over hun benauwdheid.[25] En **Niecky Fruneaux-van Amerongen**, geestelijk verzorger, doet onderzoek naar de door Wim Smeets ontwikkelde screeningsvragenlijst SPIRIT, die allerlei aspecten van zingeving en spiritualiteit bij opgenomen patiënten inventariseert.

Zitten andere zorgverleners dan mijn promovendi eigenlijk wel te wachten op dat signaleren en verkennen van zingevingsvragen? Zeker! Om na te gaan hoe we artsen zouden kunnen enthousiasmeren voor dit niet-klinische onderwerp, nodigde Jacqueline van Meurs zichzelf tot drie keer toe uit voor een gesprek met een chirurg. Telkens was de reactie vergelijkbaar: bij het horen van het woord zingeving of spiritualiteit verontschuldigde de arts zich dat hij niet gelovig was en daardoor niet geïnteresseerd. Maar wanneer Jacqueline dan vroeg: maar als zo'n ongelovige chirurg nou in zijn eigen omgeving geconfronteerd wordt met ernstige ziekte of overlijden, heeft hij dan geen levensvragen? En alle drie de keren ontstond er vervolgens een boeiend gesprek, bleek de betreffende chirurg zeker wat met deze dimensie te doen en kreeg Jacqueline zelfs aan het eind van het korte gesprek de uitnodiging om eens mee te lopen met zijn spreekuur om hem feedback te geven op zijn aanpak.

En hoe is dat bij huisartsen? Geneeskundestudent **Sara Busser** onderzocht hoe zij zingevingszorg integreren in hun palliatieve zorg. Ze vonden het bijna allemaal een belangrijke dimensie, maar sommige, met name jongere huisartsen voelden zich ook onbekwaam op dit gebied. Ze waren niet op de hoogte van het bestaan van de richtlijn 'zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' en dachten ten onrechte dat die richtlijn aandacht voor deze dimensie te veel zou protocolleren. Ik vind het écht heel belangrijk dat deze dimensie in het onderwijsaanbod van het basiscurriculum geneeskunde én de huisartsenopleiding geïntegreerd wordt.

Binnenkort gaan we een 'train-de-trainer' cursus geven aan zorgverleners binnen en buiten het Radboudumc, met als doel om aandacht voor zingeving tijdens patiëntenbesprekingen verder te verspreiden. Ik heb er alle vertrouwen in dat de tijd daarvoor rijp is. En dat dit niet alleen de patiënt ten goede komt maar ook de zorgverlener zelf.

Mijn promovendus **Jaap Schuurmans**, huisarts in Groesbeek, richt zich specifiek op wat de huisarts het meest bezighoudt. Huisartsen worden meer en meer geconfronteerd met ethische dilemma's. Uit de interviewstudie en het vragenlijstonderzoek rondom euthanasieverzoeken van mensen met dementie die hij met behulp van studenten uitvoerde, bleek dat 40% van de huisartsen zich onder druk gezet voelt door patiënten en naasten, dat ze vaak moeite hebben om in te schatten of iemand cognitief nog in staat is zich hierover een weloverwogen mening te vormen en beslissingen te nemen. Huisartsen vinden dat ze niet voldoende op de hoogte zijn van de wet- en regelgeving op dit gebied. En als ze al bereid zijn het verzoek van de patiënt in te willigen, worstelen ze met het juiste moment. [26, 27] Samen met Jaap en hoogleraar Hans Schilderman begeleidde ik het afgelopen jaar een groep studenten binnen de interfacultaire Honours master denktank. Deze studenten onderzochten in hoeverre een geestelijk verzorger bij dergelijke ethische dilemma's de huisartsen tot steun zou kunnen zijn, en of de huisartsen daar behoefte aan hebben. En inderdaad, hoewel ze daar zelf niet zo gauw aan gedacht zouden hebben, was dat zeker het geval.[28]

Bij de termen zingeving, spiritualiteit of geestelijke verzorging denken veel mensen nog altijd eerst aan de pastoor of iets zweverigs. Ik wil op zoek gaan naar toegankelijke woorden en manieren om mensen te laten zien en ervaren dat aandacht voor deze dimensie iedereen aangaat, ongeacht iemands religie, cultuur of levensbeschouwing. Ik hoop dat in de toekomst iedere persoon die te maken krijgt met een bedreiging van zijn gezondheid, dus zeker niet alleen palliatieve patiënten, zorgverleners treft die niet alleen op fysiek gebied optimale zorg verlenen, maar ook oog en oor hebben voor wat voor deze persoon van betekenis is. Want zingevingszorg is NIET het exclusieve domein van de geestelijk verzorger. Het is juist de vertrouwde zorgverlener die de patiënt ziet, en de mogelijkheid heeft te signaleren wat hem of haar het meeste bezig houdt. En de rol van de geestelijk verzorger is NIET beperkt tot crisisinterventies bij patiënten. Zijn of haar impact kan enorm verhoogd worden door als expert proactief deel te nemen aan een multidisciplinair overleg (MDO) en patiëntenbesprekingen en door zorgverleners on the job te coachen en te trainen.

Want zingevingszorg is van ons allemaal. Zingeving gaat **OVER LEVEN**.

## Afkortingen en begrippen

|                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ACP                   | Advance Care Planning (toekomstige zorgplanning)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| CONtext               | Project CONtext is een nieuwe werkwijze om samen beslissen over behandelopties bij kanker in de spreekkamer te verbeteren. Interactie en verbinding tussen patiënt, huisarts en ziekenhuis staan centraal. CONtext is een door het Zorginstituut gefinancierd project dat, geleid vanuit het Radboudumc Oncology Center, in samenwerking met de afdeling anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, eerstelijns geneeskunde en meerdere ziekenhuizen in de regio loopt. <a href="https://www.radboudumc.nl/centrum-voor-oncologie/context/over">https://www.radboudumc.nl/centrum-voor-oncologie/context/over</a> |
| COPD                  | Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronische obstructieve longziekte)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| COVID-19              | Corona Virus Disease 2019                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| EU                    | Europese Unie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| FFTR                  | Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de Radboud Universiteit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| GVPZ                  | Geestelijke Verzorging binnen de Palliatieve Zorg thuis. <a href="http://www.gvpz.nl">www.gvpz.nl</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| GZ-psycholoog         | Gezondheidszorgpsycholoog                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| KWF kankerbestrijding | Non-profitorganisatie die onderzoek naar beter leven met en na kanker financiert (KWF: voor Koning Wilhelmina Fonds)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| MDO                   | multidisciplinair overleg                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

|                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PACE                   | Palliative Care for Older People in care and nursing homes in Europe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Palliatieve zorg       | Definitie uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg: <i>Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een <u>levensbedreigende aandoening</u> of <u>kwetsbaarheid</u>, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft de palliatieve zorg oog voor het behoud van <u>autonomie</u>, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.</i><br><a href="https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf">https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf</a>                                                                                                            |
| Principal Investigator | Een Radboudumc predicaat dat, aan de hand van kwantitatieve en kwalitatieve criteria, voor een periode van vijf jaar verleend wordt aan excellente onderzoekers, en waar onderzoeksmiddelen aan gekoppeld zijn                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Radboudumc             | Radboud universitair medisch centrum                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| RADPAC tool            | RADboud Palliative Care tool. Een hulpmiddel voor zorgverleners om gestructureerd huidige en toekomstige behoeften (fysiek, sociaal, psychologisch en zingeving) van een palliatieve patiënt in kaart te brengen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| RU                     | Radboud Universiteit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| RvB                    | Raad van Bestuur                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| SVP                    | Signaleren, Verkennen, Proactief. Een door ZonMw gefinancierd project (2018-2021) dat zich richt op het trainen van zorgprofessionals in proactieve palliatieve zorgverlening en in het proactief signaleren en verkennen van zingevingsvragen van hun palliatieve patiënten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| VWS                    | Volksgezondheid, Welzijn en Sport                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| WHO                    | Wereldgezondheidsorganisatie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Zingeving              | Aangepaste definitie uit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg: <i>Zingeving (of spiritualiteit) speelt een belangrijke rol in hoe mensen omgaan met ziekte of kwetsbaarheid, hoe zij innerlijke rust ervaren en inzichten verwerven over wat van waarde is in hun leven. De confrontatie met de dood en beperkingen op fysiek, psychisch en/of sociaal gebied hebben invloed op het ervaren van doel en betekenis en leiden vaak tot het herwaarderen van het levensverhaal. Dit kan leiden tot verrijking, maar kan ook gepaard gaan met een spirituele worsteling. De tijd en ruimte die het individu nodig heeft om de werkelijkheid van de diagnose onder ogen te zien en deze te plaatsen in wat voor hem zin en waarde heeft in zijn leven, varieert. Het afleggen van deze weg leidt voor sommigen tot groei en transformatie, voor anderen tot existentiële crisis en wanhoop en voor de meesten tot een combinatie van beide.</i> |
| ZinPlus                | Netwerk Zingeving en Levensvragen Zuid-Gelderland. <a href="http://www.zinplus.nl">www.zinplus.nl</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| ZonMw                  | ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie met als opdrachtgevers de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| ZZG zorggroep          | Zorgorganisatie die aan 9000 cliënten in de regio's Nijmegen, Wijchen en Maas en Waal wijkverpleging, beschermd en beschut wonen en revalidatie- en herstellzorg biedt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## Referenties

1. WHO. *definition of palliative care*. 2002 [cited 2015 March 9]; Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Thoosen, B., et al., *Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial*. BMC Fam Pract, 2011. **12**: p. 123.
3. Thoosen, B., et al., *Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC)*. Br J Gen Pract, 2012. **62**(602): p. e625-31.
4. Thoosen, B., et al., *Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial*. BMC Fam Pract, 2015. **16**(1): p. 126.
5. Thoosen, B., et al., *Training general practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision: secondary outcomes of an RCT*. BMJ Support Palliat Care, 2016.
6. IKNL. *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg*. 2017 [cited 2020 20 July ]; Available from: <https://iknlsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/iknl/media/pdfs/palliatieve%20zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland.pdf>.
7. Wichmann, A.B., et al., *Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes*. BMC Fam Pract, 2018. **19**(1): p. 184.
8. van de Pol, M., et al., *Stap voor stap samen beslissen*. Medisch Contact, 2014. **12**: p. 3.
9. van de Pol, M.H., et al., *Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients*. Patient Educ Couns, 2016. **99**(6): p. 1069-77.
10. Tilburgs, B., et al., *Educating Dutch General Practitioners in Dementia Advance Care Planning: A Cluster Randomized Controlled Trial*. J Am Med Dir Assoc, 2019.
11. Mariani, E., et al., *The Impact of a Shared Decision-Making Training Program on Dementia Care Planning in Long-Term Care*. J Alzheimers Dis, 2018. **64**(4): p. 1123-1135.
12. Smets, T., et al., *Integrating palliative care in long-term care facilities across Europe (PACE): protocol of a cluster randomized controlled trial of the 'PACE Steps to Success' intervention in seven countries*. BMC Palliat Care, 2018. **17**(1): p. 47.
13. Wichmann, A.B.A.E., Vissers K, Szczerbinska K, Kylänen M, Payne S, Gambassi G, Onwuteaka-Philipsen B, Smets T, Van den Block L, Deliens L, Vernooij-Dassen M, Engels Y; on behalf of the PACE trial group, *Decreased costs and retained QoL due to the 'PACE Steps to Success' intervention in LTCFs*. BMC Med, 2020. **accepted for publication**.
14. Duenk, R.G., et al., *Proactive palliative care for patients with COPD (PROLONG): a pragmatic cluster controlled trial*. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, 2017. **12**: p. 2795-2806.

15. White, N., et al., *How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis*. BMC Medicine, 2017. **15**: p. 139.
16. Downar, J., et al., *The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis*. CMAJ, 2017. **189**(13): p. E484-E493.
17. Veldhoven, C.M.M., et al., *Screening with the double surprise question to predict deterioration and death: an explorative study*. BMC Palliat Care, 2019. **18**(1): p. 118.
18. White, N., et al., *An online international comparison of thresholds for triggering a negative response to the "Surprise Question": a study protocol*. BMC Palliat Care, 2019. **18**(1): p. 36.
19. IKNL. *Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*. 2018 [cited 2020 27 August]; Available from: <https://www.pallialine.nl/zingeving-en-spiritualiteit>.
20. van Meurs, J., et al., *Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients With Cancer: Participant Observation on a Medical Oncology Ward*. Cancer Nurs, 2017.
21. Kristanti, M.S., et al., *The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach*. Palliat Med, 2019. **33**(6): p. 676-684.
22. Chochinov, H.M., et al., *Dignity therapy: a feasibility study of elders in long-term care*. Palliat Support Care, 2012. **10**(1): p. 3-15.
23. Chochinov, H.M., et al., *Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life*. J Clin Oncol, 2005. **23**(24): p. 5520-5.
24. M, H., V.V. M, and B. I., *Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'gezondheid'*. Ned Tijdschr Geneesk, 2016. **160**: p. A7720.
25. Higginson, I.J., et al., *An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial*. Lancet Respir Med, 2014. **2**(12): p. 979-87.
26. Schuurmans, J., et al., *Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study*. BMC Med Ethics, 2019. **20**(1): p. 66.
27. Schuurmans, J., et al., *Supporting general practitioners around euthanasia requests from people with dementia: nominal group meetings*. BJGP, 2020.
28. Van den Bosch, L.B., J.; Glazenburg, M.; Havelaar, J.; Brouwers, H.; van Gestel, T.; Van der Kallen, C.; Stolk, E., *Zorg voor de zorgverlener (Caring for the professional caregiver)*. 2020, Skipr.