

VERBINDING EN BETEKENIS

**Spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw
in een context van palliatieve zorg**



**Marieke Jutte – Janssen Bouwmeester
Masterscriptie Geestelijke Verzorging**

**Rijksuniversiteit Groningen – Faculteit GGW
Eerste begeleider: mw. dr. J.K. Muthert
Tweede begeleider: prof. dr. Ch. Jedan**

september 2015

Afbeelding op de voorkant: KINTSUGI (金継ぎ) (*Japanese: golden joinery*)

De met de kintsugi methode gerepareerde theekom die op de voorkant van deze scriptie staat afgebeeld, is een symbool voor het vermogen van mensen zich betekenisvol te verbinden met het verlies dat hen overkomt. Kintsugi is een traditionele Japanse manier van het herstellen van gebarsten of gebroken aardewerk met bladgoud, waarbij elke breuk opzettelijk wordt benadrukt in plaats van gecamoufleerd. De filosofie van kintsugi is breuken en herstel als deel van de geschiedenis van een object te behandelen in plaats van deze te verbloemen of te verhullen.
(afbeelding: <https://en.wikipedia.org>)

Inhoud

Voorwoord

Inleiding	5
Hoofdstuk 1 Een conceptuele invulling van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg	13
§ 1 Een definitie en kenmerken van spiritualiteit in een context van palliatieve zorg	13
§ 1.1 Inleiding en definitie	13
§ 1.2 Spiritualiteit als vierde dimensie van palliatieve zorg	16
§ 2 Een spiritueel proces in relatie tot levenseinde	19
§ 2.1 Spiritueel proces als normaal en natuurlijk proces	19
§ 2.2 Een existentiële crisis	21
§ 2.2.1 Zingeving	22
§ 2.2.2 Zinervaring	23
§ 2.2.3 Spiritualiteit	24
§ 3 Spirituele zorg in de palliatieve zorg	26
§ 3.1 Richtlijn spirituele zorg in de palliatieve zorg	26
§ 3.1.1 Aandacht voor verschillende betekenislagen	27
§ 3.1.2 Omgaan met vragen waarop je geen antwoord kunt geven	28
§ 3.1.3 Aandacht voor het spirituele proces	29
§ 3.2 Expertise en competenties geestelijk verzorger voor spirituele zorg	30
§ 3.3 Ars-moriendimodel van Carlo Leget als instrument voor spirituele zorg	33
§ 4 Conclusie	36
Hoofdstuk 2 Spirituele zorg in relatie tot verliesverwerking & rouw vanuit constructivistisch perspectief	39
§ 1 Een paradigmaverandering: rouw als zoektocht naar betekenis	39
§ 1.1 Een veranderd denken over verlies en rouw	39
§ 1.2 Rouw als proces van betekenisgeving en betekenisreconstructie	44
§ 2 Verlies en rouw als <i>relearning the world</i>	49

§ 2.1 Een actief en multidimensionaal copingproces	49
§ 3 Zingeving als verbindend onderdeel van verliesverwerking	53
§ 3.1 Verliesverwerking: <i>relearning the world</i>	53
§ 3.2 Verliesverwerking: <i>existentieecoping</i>	57
§ 4 Conclusie	59
Hoofdstuk 3 De rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van patiënt en naasten	61
§ 1 Een toelichting op de opzet en uitvoering van een kleinschalig empirisch onderzoek	62
§ 2 De resultaten	64
§ 2.1 Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw	64
§ 2.2 Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan	66
§ 2.3 Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen	70
§ 2.4 Samenwerking aan verbinding van spirituele dimensie en medische zorgpraktijk	74
§ 3 Spirituele zorg door de geestelijk verzorger en zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw	77
§ 3.1 Vier kernthema's van spirituele zorg en de relatie naar verliesverwerking en rouw	78
§ 4 De rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van patiënt en naasten	81
Hoofdstuk 4 Conclusie, discussie en aanbevelingen	83
§ 1 Conclusie	83
§ 2 Discussie	86
§ 3 Aanbevelingen voor de zorgpraktijk geestelijke verzorging	88
Samenvatting	91
Literatuurlijst	93
Bijlage 1 Vragenlijst	97
Bijlage 2 Thematische analyse	98

Voorwoord

Deze scriptie vormt de afsluiting van mijn studie Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen. In 2011 ben ik gestart met het pre-masterprogramma Geestelijke Verzorging en aansluitend in 2013 met de master Geestelijke Verzorging. Deze studie heb ik gevolgd als onderdeel van mijn opleidingsplaats tot geestelijk verzorger in het Martini Ziekenhuis te Groningen en gecombineerd met mijn werk in het team geestelijke verzorging aldaar. Als onderdeel van de master heb ik een externe praktijkstage gedaan in het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen. De wisselwerking tussen theorie en zorgpraktijk gedurende mijn opleidingsjaren heb ik als zeer verrijkend en stimulerend ervaren.

Mijn dank gaat uit naar mijn collega's Ruurd, Robert, Judith, Aline en Imi voor de steun die ik van hen heb mogen ontvangen. Ik kreeg de mogelijkheid het werkveld van de geestelijke verzorging te bestuderen aan de universiteit en tegelijkertijd de ruimte en begeleiding om me de professie eigen te maken in de zorgpraktijk van het ziekenhuis. De vele patiënten en families die ik de afgelopen jaren in het ziekenhuis heb mogen ontmoeten, hebben mij laten zien wat ziekte doet en betekent in het leven van mensen. Met dankbaarheid noem ik hen omdat zij mij als geestelijk verzorger maar bovenal als mens geïnspireerd hebben.

Vanzelfsprekend wil ik ook Hanneke Muthert en Christoph Jedan danken voor hun betrokkenheid en begeleiding bij de totstandkoming van deze masterscriptie. Hun feedback en kritische opmerkingen hebben mij steeds aangezet om vanuit een wetenschappelijk perspectief te blijven kijken naar mijn scriptie. Ik heb daar veel van geleerd.

Paul, Sara, Willem, Dirk, mijn ouders, familie en vrienden wil ik vanuit heel mijn hart danken voor hun eindeloze geduld en onvoorwaardelijke liefde en steun de afgelopen jaren. Zonder jullie was het me niet gelukt!

Haren, september 2015

Inleiding

AANLEIDING VAN DE SCRIPTIE

Centraal in deze scriptie staat de vraag naar de bijdrage van spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw van patiënt en naasten in een context van palliatieve zorg waarbij specifieke nadruk ligt op de rol van de geestelijk verzorger. Deze scriptie is tot stand gekomen in het kader van de afronding van de Master Geestelijke Verzorging aan de faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Het thema van de scriptie sluit aan bij deze masteropleiding daar spiritualiteit en zin- en betekenisgeving het specifieke aandachtsveld van de geestelijke verzorging betreft. Dit komt tot uiting in de definiëring en de doelstelling van geestelijke verzorging in de Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen. De definitie luidt: 'De professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming'.¹ Het hierbij aansluitende doel van geestelijke verzorging is: 'Het aandachtig en liefdevol present zijn bij en begeleiden van de processen van zingeving en spiritualiteit, met het oog op het geestelijke welbevinden van de cliënt. Tot presentie, begeleiding, hulpverlening en advisering behoort ook het doen van interventies'.² In een context van palliatieve zorg wordt de term spiritualiteit gebruikt om het terrein van levensvragen aan te duiden en wordt de geestelijk verzorger beschouwd als dé professional gespecialiseerd in spirituele zorg.³

Het begrip spiritualiteit kent meerdere omschrijvingen en definities. Binnen deze scriptie wordt – vanwege het belang van de relatie met verliesverwerking en

¹ Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen, VGVZ 2002, aldaar 9.

Bij het schrijven van deze scriptie is uitgegaan van de Beroepsstandaard uit 2002. In deze standaard werd bij de definiëring van geestelijke verzorging oorspronkelijk alleen gesproken over zingeving. In 2010 is hier het begrip spiritualiteit aan toegevoegd, mede naar aanleiding van ontwikkelingen in de palliatieve zorg. In juni 2015 is een nieuwe Beroepsstandaard verschenen. In deze nieuwe Beroepsstandaard is gekozen voor een herziening van de oude definitie van geestelijke verzorging. De nieuwe definitie luidt: 'Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing'. De term spiritualiteit is uit de definitie verdwenen. Zingeving en levensbeschouwing worden in de nieuwe definitie als centrale termen gehanteerd. Spiritualiteit wordt beschouwd als dimensie van zingeving en levensbeschouwing en verwijst naar transcendente betekenis en ervaring. Het aansluitende doel van geestelijke verzorging is 'het bevorderen van spirituele groei, veerkracht, weerbaarheid, eigen regie en het verminderen van kwetsbaarheid' (Beroepsstandaard geestelijk verzorger, VGVZ 2015, 9, 31).

² Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen, VGVZ 2002, aldaar 10.

³ C. Leget, e.a., Richtlijn spirituele zorg. In: A. de Graeff e.a., *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 637-662, aldaar 639,656. In het vervolg: Richtlijn spirituele zorg 2010.

rouw bij het levenseinde – het concept spiritualiteit specifiek in een context van palliatieve zorg benaderd. Aandacht voor de spirituele behoeften van de patiënt en diens naasten wordt internationaal erkend als vierde pijler van de palliatieve zorg en is voor Nederland beschreven in de Richtlijn spirituele zorg.⁴ Spiritualiteit wordt in deze richtlijn gedefinieerd als ‘het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden’.⁵ Patiënt en naasten hebben in de palliatieve fase te maken met een vergaand ziekteproces en naderend levenseinde. Deze ingrijpende situatie roept emoties op en confronteert mensen vaak met levensvragen en existentiële worstelingen die veelvuldig ervaren worden in termen van verlies. Het praten over het verlies van het leven of van een dierbare is voor de patiënt en naasten vaak moeilijk. Geestelijk verzorgers bieden spirituele zorg waarbij ze samen met de patiënt en diens naasten zoeken naar betekenisvolle verbindingen (in het omgaan met spirituele processen en worstelingen die door het ervaren van de eindigheid van het leven ontstaan) waardoor zij gesteund worden in hun situatie. Dat roept de vraag op wat spirituele zorg bij het omgaan met spirituele processen bij het levenseinde betekent voor de daaraan verbonden verliesverwerking en (anticiperende) rouw van de patiënt en diens naasten.

Deze vraag richt de aandacht op spiritualiteit bij verliesverwerking en (anticiperende) rouw van patiënt en naasten in een context van palliatieve zorg en op geestelijke verzorging die deze processen ondersteunt. Wanneer mensen zin- of betekenisgeving inzetten of ontwikkelen in het omgaan met verlies- en rouwervaringen zijn ze beter in staat zich adequaat aan te passen aan de veranderde (inter)persoonlijke werkelijkheid als gevolg van het verlies.⁶ Aandacht voor (inter) persoonlijke zin- en betekenisgeving in de verliesverwerking en rouw en de implicaties daarvan ten aanzien van het professioneel ondersteunen bij rouw en verlies worden gethematiseerd en geconceptualiseerd in constructivistische theorieën en modellen rond rouw en verlies. Het constructivisme is een postmoderne benadering van de psychologie die de behoefte van mensen benadrukt om betekenis te geven aan de ervaringen in hun leven.⁷ Vanuit

⁴ Richtlijn spirituele zorg 2010.

⁵ Ibidem, 640.

⁶ R.A. Neimeyer, ‘Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief’, in: *Hellenic Journal of Psychology* 3 (2006) 181-188, aldaar 183.

⁷ R.A. Neimeyer, L.A. Burke, M.M. Mackay & J.G. van Dyke Stringer, ‘Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice’, *Journal of Contemporary Psychotherapy* 40 (2010) 73-83, aldaar 74.

constructivistisch perspectief is een eenduidige verklaring van de werkelijkheid niet te geven waarmee het toekennen van zin en betekenis door mensen als belangrijk wordt gezien.⁸

Deze scriptie is het resultaat van een gecombineerd literatuur- en empirisch onderzoek naar mogelijke verbanden tussen spirituele zorg en zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw met specifieke aandacht voor de rol van de geestelijk verzorger.

VRAAGSTELLING EN DOELSTELLING

Bovenstaande inleiding leidt tot de volgende vraag- en doelstelling van deze scriptie: *Wat is de bijdrage van spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten in een context van palliatieve zorg en wat is de rol van de geestelijk verzorger daarbij?* De beantwoording hiervan krijgt vorm en structuur in de behandeling van drie deelvragen. Ten eerste wordt de vraag ‘wat is een conceptuele invulling van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg?’ aan de orde gesteld. Het antwoord op deze vraag vormt een basis om de tweede deelvraag te kunnen beantwoorden: ‘wat is de relatie tussen spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief?’ Vanuit de eerste twee deelvragen vormt zich een theoretisch kader voor het beantwoorden van de derde deelvraag: ‘wat is de rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten?’

De doelstelling van deze scriptie betreft het verhelderen van het concept spirituele zorg in een context van palliatieve zorg en het verhelderen van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw. Een kritische analyse van aspecten van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw met behulp van het spirituele zorgconcept moet verduidelijken hoe het spirituele zorgconcept en zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw zich tot elkaar verhouden. Met behulp van casuïstiek van drie geestelijk verzorgers werkzaam in een context van palliatieve zorg, zullen aspecten van spirituele zorg vanuit hun zorgpraktijk kritisch met aspecten van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw vanuit het theoretisch kader vergeleken worden. Daarmee kan inzicht in de rol van geestelijke

⁸ H. Muthert, *Ruimte voor verlies. Geestelijke verzorging in de psychiatrie*. (KSGV Tilburg 2012) 60.

verzorging ten aanzien van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw ontstaan.

METHODE

Aan de basis van het onderzoek staat een theoretische verheldering van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg. Spirituele zorg in de palliatieve zorg is beschreven in een op consensus gebaseerde Richtlijn spirituele zorg waarin de term spiritualiteit gedefinieerd wordt als 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'.⁹

Aansluitend volgt een conceptuele analyse van verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief met aandacht voor aspecten van zin- en betekenisgeving daarbinnen waarbij wordt geput uit bijvoorbeeld constructivistische theorieën en modellen rond rouw en verliesverwerking van Robert Neimeyer, Thomas Attig en Hanneke Muthert. Deze analyse vormt het uitgangspunt voor een nadere vergelijking met het spirituele zorgconcept zoals onder meer beschreven in de Richtlijn spirituele zorg.

Het theoretisch kader dat hierdoor ontstaat dient als hermeneutisch instrument ten behoeve van een kleinschalig empirisch onderzoek naar de verheldering van de specifieke rol van drie geestelijk verzorgers bij spirituele zorg in een context van palliatieve zorg in relatie tot zin- en betekenisgeving bij rouw en verliesverwerking. Aan de hand van bevindingen uit dit explorierend onderzoek worden aspecten van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg gerelateerd aan het theoretisch kader.

DEFINIËRING VAN DE HOOFDBEGRIPPEN

Ten aanzien van de hoofdvraag spelen enkele begrippen een centrale rol in deze scriptie: spirituele zorg, palliatieve zorg, zingeving, verlies, verliesverwerking en rouw. Spirituele zorg betreft de zorg die in een context van palliatieve zorg geboden wordt op het terrein van existentiële vragen (levensvragen) en het zoeken

⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 640.

naar zin en betekenis van de patiënt en diens naasten.¹⁰ De World Health Organization (WHO) heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg gegeven: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'.¹¹

Zingeving wordt door godsdienstpsycholoog Jan van der Lans benaderd vanuit een psychologisch perspectief en betreft 'een reeks van samenhangende cognitief-affectieve processen, die voorwaarden scheppen voor inzet en betrokkenheid en voor zinbeleving welke zich manifesteert in psychisch welbevinden, of uitmonden in een zingevingscrisis en gevoelens van zinloosheid'.¹²

Verlies wordt door Herman de Mönnink verstaan als 'de waarneming dat een geliefd onderdeel van je leven ten einde is zoals het verlies van je geliefde, van je relatie, van je geestelijke vermogens, van je gezondheid, van je baan, van een geliefd dier, van een geliefd object.'¹³ In het verlengde hiervan verstaat hij onder verliesverwerking 'het bewust en waardig afscheid nemen - op alle levensniveaus - van een verloren gegaan, geliefd onderdeel van je bestaan en het overgaan naar een nieuw levenshoofdstuk met herinnering aan het oude.'¹⁴ In nauwe relatie met verlies en verliesverwerking wordt rouw door Johan Maes gedefinieerd als 'het antwoord dat we geven (dat we zijn!) op het verlies van een betekenisvolle relatie (met iets of iemand) én de wijze waarop we ons leven aanpassen en opnieuw vormgeven of verder leven, mét het gemis, in voortdurende interactie en dialoog met onze omgeving (de interpersoonlijke, sociale, culturele en historische context).'¹⁵

TE VERWACHTEN RESULTAAT

Deze scriptie geeft inzicht in de bijdrage van spirituele zorg bij verliesverwerking en

¹⁰ Richtlijn spirituele zorg 2010.

¹¹ A. de Graeff, J.M.P. van Bommel, R.H.P.D. van Deijck, B.R.L.C. van den Eynden, R.J.A. Krol, W.H. Oldenmenger & E.J. Vollaard, *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 14.

¹² J. van der Lans, 'Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress', in: J. van der Lans *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (KSGV Tilburg 2006) 72-127, aldaar 80,82.

¹³ H. de Mönnink, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk* (Amsterdam 5^e druk 2013) 37.

¹⁴ *Ibidem*, 38.

¹⁵ J. Maes, 'Naar een integratief rouwmodel. Implicaties voor rouwbegeleiding en rouwtherapie', in: J. Maes & H. Modderman (red.) *Handboek Rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie. Tussen presentie en interventie* (2014) 25-57, aldaar 31.

rouw van patiënt en naasten in een context van palliatieve zorg en inzicht in de rol van geestelijke verzorging ten aanzien van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw. Op basis van de verkregen inzichten worden aanbevelingen geformuleerd voor de zorgpraktijk van geestelijke verzorging in een context van palliatieve zorg. Tevens worden aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

Daarnaast wordt met dit onderzoek een bijdrage geleverd aan lopend onderzoek naar verlies, rouw en zingeving van de sectie godsdienstpsychologie en geestelijke verzorging van de RUG.

OPBOUW SCRIPTIE

Deze scriptie bestaat uit vier hoofdstukken. Hoofdstuk één *Een conceptuele invulling van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg*, beschrijft allereerst een definitie en kenmerken van spiritualiteit in een context van palliatieve zorg en geeft een beschrijving van spirituele processen in relatie tot het levenseinde. Vervolgens volgt een uitwerking van het concept spirituele zorg in de palliatieve zorg waaronder een toelichting op het ars-moriendimodel van Carlo Leget.

Het tweede hoofdstuk *Spirituele zorg in relatie tot verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief* betreft een conceptuele verheldering van verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief. Binnen deze verheldering worden aan de hand van de thematisering van zin- en betekenisgeving de daaruit voortvloeiende implicaties voor professioneel ondersteunen bij verlies en rouw belicht. Het hoofdstuk eindigt met een beschrijving van aspecten van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw in relatie tot spirituele zorg, waarmee tevens de verhouding tussen beide inzichtelijk wordt gemaakt.

Hoofdstuk drie *De rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw* betreft een verslag van het empirisch onderzoek. Op basis van casuïstiek en ervaringen uit de zorgpraktijk van drie geestelijk verzorgers werkzaam in een context van palliatieve zorg wordt een beschrijving gegeven van spirituele zorg binnen hun palliatieve zorgpraktijk. Vervolgens worden de empirische data kritisch vergeleken met aspecten van verliesverwerking en rouw vanuit het theoretische kader om inzicht te krijgen in de

rol van deze geestelijk verzorgers bij verliesverwerking en rouw van de door hen begeleidde patiënten en naasten.

Het vierde en laatste hoofdstuk behandelt de conclusie, discussie en aanbevelingen ten aanzien van het gecombineerde literatuur- en empirisch onderzoek van deze scriptie.

1 Een conceptuele invulling van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg

In dit hoofdstuk staat de vraag naar een conceptuele verheldering van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg centraal. Zoals in de inleiding is genoemd, hebben de patiënt en diens naasten in de palliatieve fase te maken met een vergaand ziekteproces en naderend levenseinde. Het is de vraag hoe spiritualiteit een rol speelt bij en wat het belang is van spirituele zorg in het doormaken en verwerken van deze ingrijpende gebeurtenissen en de hiermee verbonden verlieservaringen en rouw. Paragraaf 1 geeft een definitie en kenmerken van spiritualiteit in de context van palliatieve zorg, waarna in paragraaf 2 een beschrijving volgt van een spiritueel proces in relatie tot het levenseinde. Paragraaf 3 sluit aan met de uitwerking van het concept spirituele zorg in de palliatieve zorg en een toelichting op het ars-moriendimodel van Carlo Leget. Tot slot volgt in paragraaf 4 de conclusie van dit eerste hoofdstuk.

§ 1 EEN DEFINITIE EN KENMERKEN VAN SPIRITUALITEIT IN DE CONTEXT VAN PALLIATIEVE ZORG

§ 1.1 Inleiding en definitie

Spiritualiteit heeft in een context van palliatieve zorg het afgelopen decennium een toenemende belangstelling gekend maar is tegelijkertijd een begrip gebleken waar grote onhelderheid over bestaat.¹⁶ Het begrip kent verschillende invullingen en roept veel uiteenlopende associaties en zelfs weerstand op waardoor het moeilijk te definiëren is en er onduidelijkheid bestaat wat ermee bedoeld wordt.¹⁷ Zorgverleners spreken daarom soms liever in termen van existentie of levensbeschouwing dan over spiritualiteit. Mede hierdoor vraagt het begrip spiritualiteit in de zorgpraktijk om uitleg over hoe het ingevuld en gebruikt kan worden. Leget stelt dat spiritualiteit door zorgverleners niet goed besproken kan worden zonder er zelf affiniteit en ervaring mee te hebben.¹⁸ Daarmee geeft hij

¹⁶ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 13.

¹⁷ Richtlijn spirituele zorg 2010.

¹⁸ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 48.

naast een inhoudelijke invulling eveneens het belang van persoonlijke bekendheid met en vertrouwdheid in het omgaan met spiritualiteit aan.

Als handreiking voor de zorgpraktijk is in Nederland in 2010 een landelijke Richtlijn spirituele zorg in de palliatieve zorg verschenen waarin de term spiritualiteit gebruikt wordt om het terrein van existentiële vragen (levensvragen) en het zoeken naar zin en betekenis aan te duiden.¹⁹ In deze op consensus gebaseerde Richtlijn spirituele zorg, die geschreven is voor zorgverleners zoals verpleegkundigen en artsen, wordt spiritualiteit gedefinieerd als:

‘het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden’. Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke – van godsdienstige tot alledaagse – bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijv. bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.²⁰

Met deze definitie zoekt de Richtlijn spirituele zorg aansluiting bij de definitie die de World Health Organization (WHO) geeft van palliatieve zorg²¹, waarin aandacht voor behoeften van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard centraal staat. Spiritualiteit wordt hiermee gedefinieerd als existentiële dimensie naast de lichamelijke, psychische en sociale dimensies van het menselijk bestaan.

De definitie van spiritualiteit zoals gehanteerd in de Richtlijn spirituele zorg levert, volgens de Taskforce Spiritual Care van de European Association for Palliative Care (EAPC)²² alsnog onduidelijkheid op in de zorgpraktijk omdat deze enerzijds teveel ruimte laat voor verdere invullingen en anderzijds te weinig houvast geeft voor wie zich niet zoveel kan voorstellen bij de term.²³ Hierdoor wordt aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg vaak niet

¹⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010.

²⁰ Ibidem, 640.

²¹ <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

²² Agora, Nederlands centrum voor palliatieve zorg, is vertegenwoordigd in de Taskforce Spiritual Care en betrokken geweest bij de definiëring van het begrip spiritualiteit.

²³ C. Leget, J. van Meurs & M. van der Brand, ‘Spirituele vragen verkennen: aanbevelingen voor de praktijk’. *Oncologica* 31-1 (2014) 38-42, aldaar 40.

onderkend of komt deze niet optimaal tot zijn recht. Om aan dit probleem en aan de vraag naar verheldering tegemoet te komen definieert de Taskforce spiritualiteit als 'de dynamische dimensie van het menselijk leven die verband houdt met de wijze waarop personen (individu en gemeenschap) betekenis, doel en transcendentie ervaren, tot uitdrukking brengen en/of zoeken en de wijze waarop zij in verbinding staan met het moment, met zichzelf, met anderen, met de natuur, met datgene wat betekenisvol en/of heilig is'.²⁴

Desondanks blijft spiritualiteit, mede gezien de multidimensionale aard, ook met deze nieuwe definitie een lastig te definiëren begrip, erkent de Taskforce.²⁵ Ter extra verduidelijking benoemt ze drie aspecten die tot de spirituele dimensie behoren:

1) existentiële vragen rond identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop en liefde en vreugde; 2) overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf en 3) religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijken en iemands relatie tot God of het ultieme.²⁶

De woorden 'betekenis, doel en transcendentie' en het begrip 'verbinding' uit de definitie van de Taskforce zijn volgens Leget, Van Meurs en Van der Brand sleutelwoorden in deze definitie omdat het, volgens hen, bij spiritualiteit gaat om de betekenis of zin van het leven, om het doel waar mensen voor leven en om verbinding met zaken waar men kracht en steun aan ontleent of die als bijzonder waardevol worden ervaren.²⁷

Daarnaast hechten Leget e.a. waarde aan een drietal aspecten uit deze definitie: ten eerste dat spiritualiteit in deze definitie niet wordt opgevat als onderdeel van het menselijk leven maar als een dimensie: het kan niet los worden benaderd maar betreft alle dimensies van het menselijk bestaan. Daarmee heeft spiritualiteit meer te maken heeft met de houding waarmee iemand in het leven

²⁴ S. Nolan, P. Saltmarsh, C. Leget, 'Spiritual care in palliative care: working towards an EACP Task Force'. *European Journal of Palliative Care* 18-2 (2011) 86-89, aldaar 88.

²⁵ Idem.

²⁶ S. Nolan, P. Saltmarsh, C. Leget, 'Spiritual care in palliative care: working towards an EACP Task Force'. *European Journal of Palliative Care* 18-2 (2011) 86-89, aldaar 88.

²⁷ C. Leget, J. van Meurs & M. van der Brand, 'Spirituele vragen verkennen: aanbevelingen voor de praktijk'. *Oncologica* 31-1 (2014) 38-42, aldaar 40.

staat dan van een af te bakenen gebied van iemands leven. Ten tweede benadrukken ze het belang dat spiritualiteit hier niet in termen van functioneren of disfunctioneren wordt gedefinieerd. Het gaat hier om een dynamische verbinding die mensen hebben met de betekenis van wat hen overkomt. Tot slot benadrukken ze dat spiritualiteit een dimensie betreft waarmee mensen mee in verbinding komen, als een terrein van het onbewuste en de creativiteit en niet een proces dat door middel van interventies maakbaar of te manipuleren is.²⁸

Uit het voorgaande blijkt dat het zoeken naar zin en betekenis een centraal element is van spiritualiteit in de context van de palliatieve zorg. Spirituele zorg houdt dan de zorg in voor het zoeken naar zin en betekenis van de patiënt en diens naasten en wordt beschouwd als onderdeel, als vierde dimensie, van de palliatieve zorg.

§ 1.2 Spiritualiteit als vierde dimensie van palliatieve zorg

Palliatieve zorg karakteriseert zich door een multidisciplinaire en multidimensionale benadering met aandacht voor menselijke behoeften van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard, zoals in de vorige paragraaf kort is beschreven.

Een van de grondleggers van spiritualiteit als aandachtsveld van de palliatieve zorg is de Engelse arts Dame Cicely Saunders die eind van de vorige eeuw in Londen het toonaangevende St. Christopher's hospice oprichtte alwaar zorg verleend werd vanuit het concept *total care*: een concept dat er vanuit gaat dat zorg voor stervenden lichamelijke, psychische, sociale en spirituele zorg omvat.²⁹ Met dit zorgconcept wilde Saunders een alternatief bieden voor de vooral medische (lichamelijke) benadering van sterven in het ziekenhuis, en verzette ze zich tegen de taboesfeer waarin de dood zich bevond. Saunders ging uit van een holistisch mensbeeld dat de mens als geheel (in al zijn dimensies) centraal stelt en zij was daarmee van mening dat goede zorg uit meer factoren bestond dan alleen zorg voor lichamelijke behoeften. Zo behoort aandacht voor de spirituele behoeften rond betekenis en doel van het leven en het lijden aan de naderende dood bij

²⁸ C. Leget, J. van Meurs & M. van der Brand, 'Spirituele vragen verkennen: aanbevelingen voor de praktijk'. *Oncologica* 31-1 (2014) 38-42, aldaar 40.

²⁹ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 27-28.

goede zorg bij het levenseinde volgens Saunders. Ze hanteerde de term *total pain*³⁰ waarmee zij aangaf dat lijden benaderd moet worden als geheel van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele factoren en waarbij zorg gaat over recht doen aan de uniciteit van de stervende en de stervende ‘te laten leven’ tot het einde.

In de richtlijn, waarin de visie van Saunders herkenbaar aanwezig is, wordt de positie van spiritualiteit als volgt visueel weergegeven:



Figuur 1 de positie van spiritualiteit³¹

Spiritualiteit staat als existentiële dimensie in een relatie van wederzijdse beïnvloeding met de lichamelijke, psychische en sociale dimensies van het menselijk bestaan.³² De vier bestaansdimensies vormen eveneens de vier dimensies van palliatieve zorg. In de weergave is te zien dat de vier dimensies niet allemaal gelijk zijn afgebeeld. We zien een buitenste schil waarin lichamelijke (somatische), psychische en sociale zorgdimensies worden afgebeeld en een binnenste kern waarin de spirituele dimensie gepositioneerd wordt.

Spiritualiteit is de meest verborgen dimensie en daarmee minder goed toegankelijk dan de dimensies in de buitenste schil, die meer aan de oppervlakte liggen. Volgens Leget komt dit beeld overeen met de huidige zorgpraktijk waarin de zorg voor de drie dimensies uit de buitenste schil het best ontwikkeld zijn.³³ In eerste instantie gaat het in de zorg om aandacht voor de lichamelijke klachten en behoeften, daar deze vaak eerst aandacht nodig hebben voordat de patiënt toekomt aan de binnenste kern. De lichamelijke dimensie staat daarom onderaan in de schil, aan de basis van het model. Daarnaast zijn, doordat er voor lichamelijke (somatische), psychologische en sociale kant van zorg veel protocollen en

³⁰ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 28.

³¹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 639.

³² Idem.

³³ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 56.

meetinstrumenten ontwikkeld zijn, deze drie dimensies over het algemeen beter toegankelijk, meer concreet en meetbaar dan de vierde dimensie.

Volgens Marinus van den Berg zijn mensen huiverig om over zingeving, over indringende levensvragen rond leven en dood en over de zin van de levensgebeurtenissen te praten in situaties waarvan niet duidelijk is wat de zin ervan kan zijn en antwoorden vaak niet zomaar voorhanden zijn. Ook Leget constateert deze drempel in de zorgpraktijk.³⁴ De ervaring van veel patiënten is dat ze levensvragen, die vaak intiem zijn, niet zo makkelijk bespreekbaar maken, maar er wel steun aan kunnen hebben bijvoorbeeld in het beter kunnen omgaan met lichamelijke pijn.³⁵

De dimensies van de palliatieve zorg kunnen elkaar beïnvloeden en er bestaat een voortdurende onderlinge interactie. Daarmee staat de vierde dimensie, ondanks zijn afwijkende positie in het model, niet op zichzelf en kan dus ook niet los van de andere drie dimensies gezien worden. De pijlen in het model geven dit onlosmakelijk verband, deze interactie, weer. De pijlen die naar binnen wijzen geven aan dat het psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren van invloed is op het spiritueel welzijn van de patiënt. Daarnaast heeft de spirituele beleving invloed op de drie andere dimensies, gezien de pijlen die naar buiten wijzen. Leget stelt dat vanuit het innerlijk van de patiënt, vanuit de spirituele dimensie, een kracht kan komen die de andere dimensies in een ander licht zet.³⁶

Hiermee verbindt Leget spiritualiteit, in de zin van inspiratie, met wat er zich in het innerlijk van mensen afspeelt. Van daaruit is, volgens hem, een zestal kenmerken aan spiritualiteit te geven:

- 1) Spiritualiteit gaat over levensvragen, als vragen waar geen vaststaande antwoorden voor bestaan maar die vragen om doorleefde antwoord door de betrokkene.
- 2) Spiritualiteit ontstaat daar waar mensen geraakt worden en daarmee heeft spiritualiteit te maken met openheid, ontvankelijkheid en de bereidheid zich kwetsbaar op te stellen.
- 3) Mensen worden door spiritualiteit in beweging gezet waardoor spiritualiteit als dynamisch proces van innerlijke beweging gezien kan worden. Hij benadrukt daarbij dat die innerlijke beweging ook aan het einde van het leven nog krachtig kan zijn.
- 4) Deze innerlijke beweging heeft

³⁴ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 56-57.

³⁵ M. van den Berg, *Zingeving in de palliatieve zorg* (Houten 2001) 1.

³⁶ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 57.

te maken met transcendentie, met iets wat onszelf op een of andere manier overstijgt, wat kracht geeft en van waarde is. Aandacht voor de spirituele dimensie betekent dat de zorgverlener de patiënt helpt verbinding te maken met het transcendente. 5) Spiritualiteit is verbonden met transformatie. Door een spiritueel proces te gaan ontwikkelen, veranderen en verdiepen mensen zich. 6) Spiritualiteit vraagt, gezien de geschetste kenmerken, om een vorm van onderhoud.³⁷

Met het oog op de zes hierboven beschreven kenmerken van spiritualiteit (levensvragen, geraakt worden, in beweging gezet worden, transcendentie, transformatie en vorm van onderhoud) beschouwt Leget spiritualiteit meer als een zoekontwerp naar wat mensen ten diepste beweegt en wat hen gaande houdt dan als een te definiëren begrip.³⁸ Het door Leget zelf ontwikkelde ars-moriendimodel kan door de geestelijk verzorger gebruikt worden als luisterraster in de zoektocht naar wat de patiënt ten diepste beweegt om zo diens spirituele proces en behoeften in kaart te brengen. Dit ars-moriendimodel van Leget zal in paragraaf 3.3 worden beschreven. In de volgende paragraaf zal eerst nader worden ingegaan op de aard van – en het omgaan met spirituele processen bij het levenseinde.

§ 2 EEN SPIRITUEEL PROCES IN RELATIE TOT LEVENSEINDE

§ 2.1 Spiritueel proces als normaal en natuurlijk proces

Patiënten komen in de palliatieve fase wanneer genezing niet meer mogelijk is en het levenseinde dichterbij komt. Dit markeringsmoment in hun ziekteproces brengt een spiritueel proces op gang waarin de patiënt en diens naasten bezig kunnen zijn met een breed scala aan thema's zoals zingeving (zinervaring, zinverlies), regie- en controleverlies, een veranderd tijdsperspectief, verbondenheid en isolement, (wan)hoop, levensbalans en geloofsovertuiging. Daarmee is aandacht voor de spirituele dimensie vanaf de start van de palliatieve fase van wezenlijk belang, zodat spirituele vragen en uitingen in het gehele spirituele proces geplaatst kunnen worden.³⁹

³⁷ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 64-66.

³⁸ Ibidem, 55,64-66.

³⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 640-641.

Het spirituele proces, zoals in de Richtlijn spirituele zorg beschreven, veronderstelt dat mensen hun weg in het leven zoeken door aan alles een zin of betekenis te geven, waarmee men een gevoel van houvast krijgt en aan het bestaan een mate van vertrouwdheid verleend. Wanneer mensen geconfronteerd worden met de onzekerheid van het bestaan, zoals bij ongeneeslijke ziekte, is zingeving van wezenlijk belang. Ondanks het besef dat de dood onontkoombaar is, neigt de mens er naar de eigen eindigheid te verdringen. Mensen gaan uit van toekomst die geen of een ver verwijderd einde heeft en zolang het einde niet dreigend naderbij komt heeft eindigheid geen invloed op de eigen gedachten of gevoelens. Wanneer men geconfronteerd wordt met de eigen eindigheid kan een zoektocht of worsteling ontstaan. Dit wordt beschouwd als een normaal en natuurlijk proces waarin een aantal thema's te onderscheiden is die elkaar dikwijls in fasen opvolgen: eindigheidsbesef, verlies van houvast, zinverlies, rouwproces, zinervaring, integratie van zingeving en zinervaring.⁴⁰ Wanneer mensen horen dat ze niet meer beter worden ontstaat, zoals beschreven in de richtlijn, een besef van de eigen eindigheid, dat mensen angstig kan maken of een gevoel van diepe eenzaamheid kan geven. Vaak leidt dit eindigheidsbesef tot een verlies aan houvast omdat het vertrouwde zinsysteem waarmee men betekenis gaf aan het leven niet meer toereikend is. Zo ontstaat een spirituele worsteling waarbij men zinverlies ervaart; de toekomst valt weg, wat dierbaar is dreigt weg te vallen, plannen maken heeft geen zin en het realiseren van huidige plannen kan niet meer. Na de eerste schokreactie en verloop van tijd worden emotionele reacties minder heftig. Het besef van wat men allemaal achter zich moet laten wordt echter groter en er ontstaat een proces van afscheid nemen en rouw. Wanneer het oude zinsysteem niet meer toereikend is, kan het onverwacht gebeuren dat de patiënt een beleving krijgt van verbondenheid of deel te zijn van een groter geheel, dit wordt zinervaring genoemd. Zinervaring onderscheidt zich van de oude zingeving die onder druk stond. Wanneer deze zinervaring geïntegreerd wordt, ontstaat een nieuw zinsysteem waarin plaats kan zijn voor de dood.⁴¹ Dit spirituele proces, van het zoeken naar zin en betekenis en verbinding, verloopt niet voor iedereen soepel en natuurlijk maar kan ernstig stagneren. Dit zal verder toegelicht worden in § 2.2.

⁴⁰ Richtlijn spirituele zorg 2010, 644-645.

⁴¹ Ibidem, 640-641.

Patiënten reageren zogenoemd verschillend op hun situatie, dus ook lang niet alle mensen maken een spirituele worsteling door, wat echter niet wil zeggen dat men dan geen spirituele behoeften ervaart. Marinus van den Berg geeft, onder andere uit jarenlange werkervaring als geestelijk verzorger in een hospice, aan dat mensen die weten dat ze gaan sterven, behoefte hebben aan anderen die actief naar hen luisteren, die hen woorden aanreiken om hun onmacht en verdriet, gevoelens en gedachten te benoemen, de moed hebben om angsten te verwoorden, met ze meeleven met behoud van afstand en inzicht en kennis aanreiken.⁴²

Zoals nu beschreven gaat het over een normaal en natuurlijk proces. Er zijn echter ook situaties waarin het tot een stagnering komt van het proces, de zogenaamde existentiële crisis.

§ 2.2 Een existentiële crisis

Wanneer de confrontatie met het levenseinde en het besef van eindigheid de patiënt zo zwaar wordt dat het spirituele proces erdoor stagneert, spreekt de Richtlijn spirituele zorg over een existentiële crisis.⁴³ De richtlijn baseert zich hierbij op kwalitatief onderzoek van Staps en Yang naar de aard van de existentiële crisis bij mensen met kanker, de wijze waarop de patiënt zo'n crisis verwerkt en de rol van zingeving, zinervaring en spiritualiteit bij de verwerking daarvan.⁴⁴

Uit dit onderzoek en daarop volgende publicaties blijkt dat het besef van de 'onherroepelijke realiteit' van de eigen eindigheid het eerste en fundamentele kenmerk is van de existentiële crisis.⁴⁵ Nevenkenmerken zijn: het besef van het wegvallen van het vertrouwde toekomstperspectief en daarmee doel en richting in het leven; gevoelens van diepe angst en paniek, wanhoop en radeloosheid; intens gevoel van eenzaamheid (het gevoel uit het gewone leven gevallen te zijn); gevoelens van onmacht (verlies van controle over eigen lijf en leven); wegvallen van het vertrouwen in het eigen lichaam; zingevingscrisis ten gevolge van het wegvallen

⁴² M. van den Berg. *Zingeving in de palliatieve zorg* (Houten 2001) 25.

⁴³ Richtlijn spirituele zorg 2010, 647-648.

⁴⁴ W. Yang & T. Staps, 'Existentiële crisis bij kanker'. *Oncologica* 2 (2007) 12-15.

⁴⁵ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 58-59. Zie ook: W. Yang, 'Spiritualiteit: voorbij de paradox van het individuatieproces'. In: L. Tjihuis, W. Yang, L. Pijls, J. Wijkstra, E. Dyckhoff, L. Verhofstadt- Denève & C. van der Staak, *Individuatie, existentie, psychotherapie. Het individuatieproces van een psychotherapeut met een zeldzaam carcinoom* (Tilburg 2008) 54-75, aldaar 55,58.

van toekomst en identiteitscrisis ten gevolge van het wegvallen van zin en de eigenwaarde, ontleend aan sociale rollen en functies.⁴⁶

Bovengenoemd onderzoek heeft inzicht opgeleverd in het proces dat patiënten doormaken wanneer ze geconfronteerd worden met het naderende levenseinde. Yang, Staps en Hijmans stellen dat het omgaan met een existentiële crisis een psycho-spiritueel proces betreft.⁴⁷ Ondanks vele verschillende patronen van omgaan met de existentiële crisis blijkt uit bovengenoemd onderzoek dat er bij het verwerken van de existentiële crisis drie dimensies zijn die een belangrijke rol spelen bij iedere patiënt: de dimensie van de cognitieve betekenis (zingeving); de ervaring van betekenis (zinervaring) en spiritualiteit.⁴⁸ Dit roept de vraag op wat de verhouding van deze drie dimensies is, zeker vanwege het gegeven dat spiritualiteit in paragraaf 1.1 werd beschouwd als zoektocht naar zin en betekenis. Bedoelen Yang, Staps en Hijmans het ook als drie losse dimensies of valt er een samenhang te vinden? Met het oog op verheldering van deze vraag, worden de drie dimensies in de volgende sub paragrafen aan de orde gesteld.

§ 2.2.1 Zingeving

Oude zingevingkaders zijn niet meer toereikend voor patiënten om met de veranderde realiteit om te gaan, zoals we eerder in §2.1 en §2.2 lazen. Het bestaande zingevingskader waarin de dood geen plaats had en waarmee de patiënt betekenis gaf aan zijn leven, klopt niet meer en is niet langer adequaat voor het omgaan met de nieuwe realiteit van de naderende dood.⁴⁹ De nieuwe realiteit vraagt om een nieuw kader waarin de patiënt deze nieuwe realiteit een plaats kan geven. Het moeten loslaten van oude zingevingskader gaat gepaard met een rouwproces (in de zin van verwerkingsproces), waarin, zo blijkt uit het onderzoek van Yang en Staps, grote individuele verschillen te onderkennen zijn.⁵⁰ Patiënten ervaren vaak gevoelens van angst en paniek. Daarnaast worden patiënten frequent getroffen door een gevoel van diepe eenzaamheid en isolement, doordat men zich

⁴⁶ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 58-59. Zie ook: W. Yang, 'Spiritualiteit: voorbij de paradox van het individuatieproces'. In: L. Tjihuis, W. Yang, L. Pijls, J. Wijkstra, E. Dyckhoff, L. Verhofstadt- Denève & C. van der Staak, *Individuatie, existentie, psychotherapie. Het individuatieproces van een psychotherapeut met een zeldzaam carcinoom* (Tilburg 2008) 54-75, aldaar 55,58.

⁴⁷ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 62.

⁴⁸ Ibidem, 56,57,60.

⁴⁹ Ibidem, 60.

⁵⁰ W. Yang & T. Staps, 'Existentiële crisis bij kanker'. *Oncologica* 2 (2007) 12-15, aldaar 13.

alleen en apart voelt staan van de mensen die nog wel een toekomst hebben. Patiënten voelen zich extreem onmachtig omdat ze niet in staat zijn verandering te brengen in hun situatie, wat ook opgaat voor het verloop van de ziekte en de intensiteit van hun eigen emoties. De vele verliezen - van toekomst, doel en richting in het leven, zin en betekenis, sociale integratie, controle over eigen gevoelens - brengen een diep rouwproces op gang bij de patiënt. Yang, Staps en Hijmans stellen dat patiënten die deze dreigende werkelijkheid in hun bewustzijn door kunnen laten dringen (onder ogen te durven zien) en de hiermee gepaarde emoties kunnen doorleven, zich beter kunnen overgeven aan het rouwproces en daarmee beter in staat zijn om oprecht en adequaat om te gaan met hun existentiële crisis.⁵¹

§ 2.2.2 Zinervaring

Een opmerkelijke bevinding in hun onderzoek is volgens Yang, Staps en Hijmans de soms geheel onverwachte ervaring van een diepe verbondenheid met een groter geheel bij een groot deel van de patiënten, die in staat waren hun vertrouwde zingevingskader te verlaten en de intense emoties te doorleven.⁵² Deze patiënten bleken beter in staat zich te verbinden met de veranderde realiteit, en hun leven in het hier-en-nu als meer intens en volledig te beleven. De zinervaring gaf hen een diepere verbondenheid met zichzelf wat het gevoel van eenzaamheid ten goede kwam. Verder verminderen gevoelens van angst, paniek, machteloosheid en stuurloosheid, terwijl nieuw ontstane gevoelens van vertrouwen de patiënten juist in staat stelden om te gaan met emoties en onzekerheden betreffende hun situatie. Patiënten ervaren de veranderde realiteit, de 'realiteit-zoals-het-is' inclusief hun eindigheid, als betekenisvol hoewel ze deze ervaring niet volledig en rationeel konden begrijpen.⁵³ Zinervaringen zijn moeilijk onder woorden te brengen en niet makkelijk om over te spreken voor patiënten. Deze ervaring van zin- en betekenis kan niet bewust worden opgeroepen. Het is wel van belang, volgens de onderzoekers, dat de patiënt de rust zoekt waarbinnen een dergelijke ervaring van zin kan worden 'ontvangen'.⁵⁴ Wanneer een patiënt het durft onzekerheid toe te

⁵¹ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 60.

⁵² Idem.

⁵³ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 61.

⁵⁴ W. Yang & T. Staps, 'Existentiële crisis bij kanker'. *Oncologica* 2 (2007) 12-15, aldaar 13.

laten en zich te wagen in het rouwproces, wordt er ruimte gecreëerd voor zinervaring en het is dan ook van belang dat er eveneens condities worden gecreëerd die de kans vergroten dat dit gebeuren kan. Dit inzicht heeft implicaties voor de spirituele zorg dat later in deze scriptie nog aan bod zal komen. Eerst zal de dimensie van spiritualiteit bij het omgaan met een existentiële crisis, nader bekeken worden.

§ 2.2.3 Spiritualiteit

Yang, Staps en Hijmans leggen een relatie tussen de verwerking van de existentiële crisis en spiritualiteit. Het verwerkingsproces beschouwen zij als een authentiek spiritueel proces op basis van hun benadering van spiritualiteit als een actief-passief, cognitief-ervarend proces van diepgaande transformatie van de persoon in zijn relatie tot het leven-zoals-het-is.⁵⁵ Op basis van hun onderzoek stellen Yang, Staps en Hijmans dat patiënten die via zinervaring, zoals in vorige paragraaf beschreven, een nieuwe betekenis in hun bestaan ervaren, ook in staat blijken cognitief betekenis te geven aan hun nieuwe werkelijkheid.⁵⁶ De verwerking van de existentiële crisis beschouwen zij daarmee als een proces van acceptatie van de realiteit zoals deze zich aandient en waarbij deze acceptatie de basis is voor het nieuwe zingevingskader waarbinnen de zinervaring geïntegreerd kan worden. Uit hun onderzoek blijkt dat patiënten dan het verzet tegen de realiteit van de eigen eindigheid kunnen loslaten, waardoor ruimte ontstaat voor bijvoorbeeld het nemen van praktische maatregelen, het stellen van andere prioriteiten en het leven vanuit een nieuwe balans.⁵⁷ Dit integratieproces, zoals beschreven, omvat zowel de ervaring van verbondenheid als een persoonlijke transformatie, waardoor de patiënt beter in staat is zin te geven aan de eigen eindigheid.⁵⁸

Dit vinden van zin resoneert, volgens Yang, Staps en Hijmans, met uitspraken van Neimeyer (een Amerikaans professor in de constructivistische psychologie) die stelt dat omgaan met een existentiële crisis (om in het reine te komen met ernstige verliezen in het leven) fundamenteel een betekenis

⁵⁵ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 62.

⁵⁶ Ibidem, 63.

⁵⁷ Idem.

⁵⁸ W. Yang & T. Staps, 'Existentiële crisis bij kanker'. *Oncologica* 2 (2007) 12-15, aldaar 14.

reconstructie vereist⁵⁹ en Hagman (een Amerikaans psychoanalyticus) die spreekt over *transformation of meanings and affects*.⁶⁰ De bevinding van Yang, Staps en Hijmans is echter dat de passieve, receptieve en actieve aspecten van het komen tot betekenis zijn geïntegreerd in deze nieuwe ervaring van betekenis. Ze zoeken hierbij aansluiting bij de Amerikaanse filosoof Attig die spreekt over een gelijktijdige inspanning van *'finding'* en *'making' meaning* op de verschillende niveaus van een iemands bestaan.⁶¹ Daardoor kunnen patiënten, volgens Yang, Staps en Hijmans, de weerstand tegen de eigen eindigheid verlaten. Deze verandering leidt tot een nieuwe (mentale) balans, welke een fundamentele reconstructie van de zin van het leven behelst (zoals Neimeyer stelt) maar is op hetzelfde moment een proces van zichzelf opnieuw leren kennen, *'relearning'* zoals Attig het uitdrukt.⁶² Het proces zoals beschreven is zeer intens voor de patiënt waarbij men steeds heen en weer geslingerd wordt tussen twee extremen: hoop en angst, weerstand en overgave, wanhopig vastklampen en loslaten, waarbij Yang, Staps en Hijmans refereren aan een oscillerend proces van omgaan met verlies zoals beschreven door Stroebe en Schut.⁶³ De hier aangehaalde theoretici ten aanzien van zin en betekenis in relatie tot een existentiële crisis blijken zich allen te hebben toegelegd op het gebied van rouw en verlies. Dit lijkt aan te geven dat het concept spiritualiteit en de constructivistische theorieën rond rouw en verlies nauw met elkaar in verbinding staan. In hoofdstuk twee zal deze verbinding verder aan de orde komen.

Terugkomend op de vraag die aan het begin van deze paragraaf werd gesteld, blijkt dat hoewel Yang, Staps en Hijmans drie afzonderlijke dimensies noemen, het begrip spiritualiteit bij hen samenhangt met de integratie van zingeving en zinervaring waardoor persoonlijke transformatie kan ontstaan. De kern van spiritualiteit betreft hier de verbinding van zingeving en zinervaring, in het omgaan met en verhouden tot van het individu met de werkelijkheid. Daarmee is het omgaan met een existentiële crisis, volgens hen, te beschouwen als een persoonlijk spiritueel proces. De patiënt bepaalt daarbij zelf of hij de confrontatie aan wil of durft te gaan en in welk tempo. Het antwoord op de zinvraag zal dan ook

⁵⁹ R. Neimeyer, 'Meaning reconstruction and loss'. In: R. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 1-9, aldaar 1.

⁶⁰ G. Hagman, 'Beyond decathexis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning'. In: R. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 13-31, aldaar 24.

⁶¹ Th. Attig, 'Relearning the world: Making and finding meanings'. In: R. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 33-53, aldaar 34.

⁶² *Ibidem*, 40.

⁶³ M.S. Stroebe & H. Schut, 'Meaning making in the dual process model of coping with bereavement.' In: R. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 55-73, aldaar 58.

een persoonlijk antwoord moeten zijn. De zorgverlener zal, volgens Yang, Staps en Hijmans, af moeten zien van interventies en met name vanuit een houding van present-zijn de noodzakelijke vrijheid aan de patiënt kunnen bieden om zijn eigen weg te vinden in de worsteling met de diepste vragen over de betekenis van wat er gebeurt met hem.⁶⁴ Hoewel zij dit zo stellen, is het nog maar de vraag of het slechts presentie moet zijn of dat er wel ook vormen van interventie wenselijk of mogelijk zijn. In de richtlijn wordt eveneens gesteld dat er juist in het geval van een (vermoeden van) een existentiële crisis sprake is van een situatie die noodzakelijk vraagt om een *crisisinterventie* door een geestelijk verzorger, en waarbij de geestelijk verzorger gebruik zal maken van psychosociale technieken en theorieën en soms zal behandelen.⁶⁵ Het is uit de richtlijn echter niet expliciet op te maken welke interventie van de geestelijk verzorger dan verwacht kan worden. De richtlijn beperkt zich er toe te stellen dat geestelijk verzorgers betrokken worden om de patiënt te begeleiden bij het doorlopen van het spirituele proces en te ondersteunen bij het weer opnieuw zelf contact maken (het 'aangeraakt' worden) met de eigen bronnen van betekenis, zin, inspiratie en kracht. In hoofdstuk drie zal getracht worden meer inzicht te krijgen in de manier waarop de geestelijk verzorger inhoud en vorm geeft aan het begeleiden en ondersteunen.

§ 3 SPIRITUELE ZORG IN DE PALLIATIEVE ZORG

§ 3.1 Richtlijn spirituele zorg in de palliatieve zorg

Zoals in voorgaande paragrafen beschreven benadrukt de Richtlijn spirituele zorg het belang van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. De Richtlijn spirituele zorg veronderstelt dat aandacht, begeleiding en interventie voor datgene wat voor patiënten en hun naasten van existentieel belang is van wezenlijk is belang voor goede zorg en behandeling, en dat betrokken zorgverleners weet moeten hebben van wat voor mensen van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft.⁶⁶

Het eigene van spirituele zorg is gelegen in drie aspecten: 1) aandacht voor verschillende betekenislagen; 2) omgaan met vragen waarop je geen antwoord kunt

⁶⁴ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 67.

⁶⁵ Richtlijn spirituele zorg 2010, 652, 656, 660.

⁶⁶ *Ibidem*, 639.

geven en 3) aandacht voor het spirituele proces.⁶⁷ Deze drie aspecten worden in de volgende sub paragrafen kort beschreven.

§ 3.1.1 Aandacht voor verschillende betekenislagen

In de spirituele dimensie van de palliatieve zorg spelen altijd verschillende betekenislagen die met elkaar samenhangen. Spirituele vragen zijn uitingen van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin en zijn onlosmakelijk verbonden met de andere drie dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch en sociaal).

De verschillende lagen van betekenis die spirituele vragen van de patiënt en diens naasten kunnen hebben zijn door zorgverleners met behulp van de vier dimensies van palliatieve zorg te verstaan. Bij de fysieke dimensie gaat het om de betekenis van een feitelijke en objectief verifieerbare stand van zaken, om de beschrijving van de werkelijkheid. Bij de psychische dimensie gaat het om de betekenis van gedachten, beelden, gevoelens en emoties die een rol spelen. Op de sociale dimensie gaat het om de sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en de betekenis daarvan voor de eigen identiteit en bij de spirituele dimensie gaat het over wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft.⁶⁸ Een voorbeeld van de vier betekenislagen ter verduidelijking is hieronder weergegeven:

Voorbeeld: vier lagen van betekenis

Een vrouw van zestig ligt in het ziekenhuis en zegt: 'Ik lig 's nachts veel aan mijn man te denken'. Wat betekent deze uitspraak? Welke lagen van betekenis kunnen in deze enkele zin verborgen liggen? Hoe moeten we de vraag interpreteren? Vanuit de viervoudige focus van palliatieve zorg kan de vraag op verschillende manieren verstaan worden:

- **Fysiek** (hier gaat het om een feitelijke en objectief verifieerbare stand van zaken): 'mevrouw ligt 's nachts wakker'. Een focus op het fysieke vlak roept vragen op als: Is er sprake van slapeloosheid? Moet hier iets aan gedaan worden?
- **Psychisch** (hier gaat het om gedachten, beelden, gevoelens en emoties die in de uitspraak verborgen liggen): 'mevrouw denkt aan haar man'. Vragen vanuit een focus op het psychische/emotionele zijn bijvoorbeeld: Maakt mevrouw zich zorgen? Mist ze haar man? Is er sprake van verdriet of verlangen? Hoe heftig is dat? Welke zorg is eventueel nodig?
- **Sociaal** (hier gaat het om de sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en daarover vertellend iets meedeelt over haar identiteit): 'mevrouw is echtgenote (geweest)'. Vragen die vanuit de focus op deze laag opkomen zijn: Wat voor band is er tussen beiden? Hoe verloopt de communicatie? Is haar man zorgbehoefstig? Is mevrouw misschien weduwe?
- **Spiritueel** (hier gaat het om wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft aan hun leven; veelal verbonden met de gewone dingen van het leven). Aandacht voor deze laag roept vragen op als: Wat betekent het voor haar om aan haar man te denken? Hoe ervaart ze de herinnering aan haar man? Maakt het haar weemoedig of ervaart ze er (ook) kracht door? Wat doet de stilte van de nacht haar?

Figuur 2 vier lagen van betekenis⁶⁹

⁶⁷ Richtlijn spirituele zorg 2010, 640-642.

⁶⁸ Ibidem, 641-642. & C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008) 55-56.

⁶⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 641-642.

De zorgverlener moet weten dat alle betekenislagen met elkaar verbonden zijn, en dat de spirituele laag van betekenis verborgen kan liggen onder een ogenschijnlijke uiting van lichamelijke of psychosociale aard.⁷⁰ Door te leren luisteren naar de betekenislaag van zin en inspiratie die verborgen kan liggen onder meer oppervlakkige aanduidingen, kan de zorgverlener gevoelig worden spirituele dimensie van palliatieve zorg.

Ruimte bieden voor verhalen die voor iemand van betekenis zijn, is daarmee een wezenlijk vorm van spirituele zorg. Het gaat om het steeds opnieuw ontdekken van wat dit verhaal (of deze uitspraak) voor deze patiënt betekent door het stellen van open vragen en het benoemen van wat gehoord wordt. Daarmee kan voor patiënten ruimte ontstaan om te vertellen waar zij zin en kracht aan ontlenen, en kunnen zij hier zelf al vertellende ook bewust van worden. De zin van het vertellen van verhalen, ligt er, volgens Van den Berg, onder andere in gelegen dat het de patiënt opluchting geeft, helpt ordenen in de chaos, helpt bij de duiding van de gebeurtenissen en innerlijke groei kan bevorderen.⁷¹ Daarnaast biedt het verhaal van de patiënt, zowel in woorden als in wijze van vertellen, de hulpverlener de toegang om te horen hoe de patiënt met de crisis en het slechte nieuws omgaat.⁷²

§ 3.1.2 Omgaan met vragen waarop je geen antwoord kunt geven

Spirituele vragen zijn vragen en uitingen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden, maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen omdat het uitingen zijn van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin.⁷³ Bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteuning nodig hebben. Dat vraagt van de zorgverlener een 'latende modus' van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn, waar bij de hulp niet van buitenaf komt maar waar geprobeerd wordt de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid en trouw. Ook het stilstaan bij en aandacht geven aan pijn die niet op te lossen is, is een vorm van spirituele zorg.⁷⁴

⁷⁰ Richtlijn spirituele zorg 2010, 641.

⁷¹ M. van den Berg. *Zingeving in de palliatieve zorg* (Houten 2001) 29.

⁷² Ibidem, 28.

⁷³ Richtlijn spirituele zorg 2010, 642-643.

⁷⁴ Ibidem, 642.

§ 3.1.3 Aandacht voor het spirituele proces

Vanaf de start van de palliatieve fase is aandacht voor de spirituele dimensie van belang, zodat spirituele vragen en uitingen in het gehele spirituele proces geplaatst kunnen worden. Dit spirituele proces in relatie tot het levenseinde is grotendeels al aan de orde geweest in paragraaf 2 van dit hoofdstuk.

Spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg is ook van belang voor de naasten omdat het spirituele proces van de naasten verbonden kan zijn met (anticiperende) rouw. Het naderende levenseinde en het sterven van een dierbare kan ook bij hen spirituele vragen en worstelingen oproepen. Rouw wordt in de palliatieve zorg beschouwd als een proces dat niet pas begint na het sterven van een dierbaar iemand maar dat direct na het stellen van de fatale diagnose kan beginnen. Zo is anticiperende rouw een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen. Deze vorm van rouw kan worden ervaren vanuit twee verschillende perspectieven: het perspectief van de patiënt die rouwt om alles wat hij verliest aan gezondheid en het perspectief van diegene die zorg dragen voor hem (familie, vrienden en zorgverleners).⁷⁵

De Richtlijn spirituele zorg benadrukt dat iedere betrokken zorgverlener van de hierboven beschreven drie kenmerken op de hoogte moet zijn en er adequaat mee om moet kunnen gaan. Er wordt daarbij wel een onderscheid gemaakt in de ernst van de situatie waarin taken en rollen voor betrokken disciplines verschillen. Dit gebeurt middels een ABC-structuur waarbij (A) situaties betreft waarin volstaan kan worden met alledaagse *aandacht* voor levensvragen in de zorg, die door alle zorgverleners gegeven moet worden; (B) situaties waar patiënten behoefte aan *begeleiding* hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige, veelal de geestelijk verzorger, toegevoegde waarde kan hebben; en (C) situaties waar de worsteling met levensvragen tot een existentiële crisis leidt die vraagt om *crisisinterventie* door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.⁷⁶ De hiergenoemde crisisinterventie lijkt de visie van Yang, Staps en Hijmans te weerspreken die stellen dat slechts een houding van present-zijn noodzakelijk is,

⁷⁵ M. Keirse & M.B. Kuyper, Richtlijn Rouw 2.0 In: A. de Graeff e.a., *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 575-558.

⁷⁶ Richtlijn spirituele zorg 2010, 651-652.

zoals in paragraaf 2.2.3 opgemerkt werd. Het eigene van de geestelijk verzorger, betreft volgens de bovengenoemde ABC- indeling, dat zij een dimensie van zingeving en een dimensie van verbinden (in de zin van het unieke levensverhaal met passende beelden, symbolen, rituelen, verhalen en gedichten) representeren en hiervoor eigen competenties bezitten.⁷⁷

§ 3.2 Expertise en competenties geestelijk verzorger voor spirituele zorg

Als de geestelijk verzorger genoemd wordt als zorgverlener bij crisisinterventie in spirituele zorg, dan is het interessant nader te bekijken welke competenties daarin worden verondersteld.

Goede spirituele zorg begint, volgens een onderzoek van Annemieke Kuin naar competenties voor het bieden van spirituele zorg, met het herkennen en inzien van het belang van spiritualiteit en zingeving door alle (formele en informele) zorgverleners.⁷⁸ Daaraan koppelt Kuin het besef dat het omgaan met spirituele behoeften onderdeel is van de eigen taak en verantwoordelijkheid. De kwaliteit van spirituele zorg laat zich moeilijk meten in de zin dat spirituele zorg geen objectieve maatstaven kent. De patiënt (en diens naasten) is de enige die de kwaliteit van zorg kan beoordelen in de zin van of er voldoende aandacht en zorg is besteed aan de spirituele behoeften die er bij hen bestaan of bestonden. De diepere laag van zin en betekenis waarop spiritualiteit zich afspeelt blijkt daarbij, volgens Kuin, een complicerende factor. Want ook voor patiënten (en naasten) zelf blijkt het vaak niet vanzelfsprekend helder wat hun spirituele behoeften zijn en welke aandacht daarvoor nodig is.

Kuin formuleert, op basis van haar onderzoek, toch een aantal algemene aspecten, die bepalen of de verleende spirituele zorg goed is: als de patiënt (naaste) zich gezien en gehoord voelt als mens door de zorgverleners aan zijn bed; als er rekening gehouden wordt met en ruimte geboden wordt aan dat wat van waarde is voor patiënt/naasten. Met het besef dat wat voor de patiënt of naaste van waarde is niet statisch is, maar aan verandering onderhevig. En het besef dat dit niet zomaar door de patiënt benoemd kan worden maar impliciet aanwezig is; als er

⁷⁷ Richtlijn spirituele zorg 2010, 652.

⁷⁸ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora) (2009) 9.

ruimte en aandacht is voor het verhaal van de patiënt waarin hij/zij zich kan uitspreken wat voor hem of haar van betekenis is; als de patiënt zelf de regie kan houden over wat aan wie wordt verteld; als de patiënt er vanuit kan gaan dat met dat wat in vertrouwen wordt verteld ook vertrouwelijk wordt omgegaan.⁷⁹

Op basis van haar onderzoek geeft Kuin een overzicht van een zestal competenties die nodig zijn voor het bieden van goede palliatieve zorg. Dit overzicht wordt hieronder weergegeven:

Overzichtlijst competenties palliatieve spirituele zorg
1. Zelfinzicht <ul style="list-style-type: none">• Bewust zijn van de eigen spiritualiteit• Aandacht hebben voor zelfzorg
2. Grondhouding <ul style="list-style-type: none">• Besef hebben van en respect hebben voor de spiritualiteit van de patiënt• In staat zijn tot open respectvolle communicatie• De kunst verstaan present te zijn• Je eigen menszijn inzetten
3. Signaleren <ul style="list-style-type: none">• Inventariseren van waarden, levensbeschouwing en gebruiken• Bewust zijn van de wisselwerking tussen het spirituele welzijn en het lichamelijke en psychosociale welzijn• Herkennen van zingevingsvragen en levensvragen• Herkennen van een existentiële crisis
4. Afstemmen en verwijzen <ul style="list-style-type: none">• Afstemmen binnen het multidisciplinaire team• Vastleggen van spirituele zorgbehoefte(n)• Tijdig inschakelen van een geestelijk verzorger• Afstemmen op de respons van de patiënt/naaste
5. Zorg bieden <ul style="list-style-type: none">• Bespreekbaar maken van en ruimte bieden voor het omgaan met levensvragen• Ondersteuning bieden bij het ervaren van zin en betekenis in de huidige situatie• Ondersteuning bieden bij het (her)vinden van een levensdoel en levensbalans• Ondersteuning bieden bij een doodswens of euthanasieverzoek• In gesprek gaan over geloof en levensbeschouwing• Gelegenheid creëren voor de invulling van wensen en spirituele gebruiken van de patiënt
6. Kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering <ul style="list-style-type: none">• Bijdrage leveren aan de kwaliteit van spirituele zorg• Bijdrage leveren aan deskundigheidsbevordering met betrekking tot spirituele zorg

Figuur 3 competenties palliatieve spirituele zorg⁸⁰

Kuin maakt een onderscheid tussen zorgverleners die naast hun primaire focus ook oog hebben voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg (zoals artsen, verpleegkundigen, psychosociale zorgverleners en andere betrokkenen) én zorgverleners voor wie spirituele zorg de dagelijkse en primaire zorgpraktijk is, de geestelijk verzorger.⁸¹ Geestelijk verzorgers zijn, op grond van hun specifieke opleiding (onder andere gericht op de relatie tussen zingeving en ziekte, lijden en dood) en de competenties beschreven in de beroepsstandaard voor geestelijk

⁷⁹ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora), (2009) 9.

⁸⁰ Ibidem, 11.

⁸¹ Ibidem, 19.

verzorgers, specialisten op het gebied van zingevingsvragen, aldus Kuin.⁸² Spirituele zorg is daarmee voor geestelijk verzorgers niet één van de dimensies van hun werk, maar juist dé kern van hun werk. Een geestelijk verzorger richt zich op de betekenisgeving, waarmee, volgens Kuin, direct het specifieke en onderscheidende kenmerk van geestelijke verzorging in het multidisciplinaire team benoemd is. Daar waar andere zorgverleners zich richten op lichamelijke, psychische en sociale problemen of hulpvragen, gaat de geestelijk verzorger in op wat dit voor de patiënt (of naaste) betekent. Als voorbeeld geeft Kuin een vergelijking met de psycholoog: daar waar de psycholoog zich bezighoudt met disfunctioneren, richt de geestelijk verzorger zich op de betekenis van dat disfunctioneren om van daaruit tot zingeving te komen.⁸³

Zorgverleners hoeven niet ieder in gelijke mate bovenstaande competenties te beheersen. Iedere discipline heeft, afhankelijk van de primaire focus, een rol en verantwoordelijkheid. Voor de geestelijk verzorger, als expert op het gebied van spirituele zorg, gelden alle competenties als basiscompetenties.⁸⁴ Van geestelijk verzorgers mag, gezien hun opleiding, ervaring en specifieke focus, verwacht worden dat zij competenties op het gebied van zelfinzicht, grondhouding, signaleren en zorg bieden, goed hebben ontwikkeld. Aanvullend daarop kunnen geestelijk verzorgers onder andere werken met verhalen, rituelen en de existentiële motieven daarin, aldus Kuin.⁸⁵ Ook stelt ze dat, dat het goed afstemmen binnen het multidisciplinaire team een punt van aandacht is voor geestelijk verzorgers werkzaam in de palliatieve zorg.

Verder blijkt uit Kuin's onderzoek dat een specifieke rol van geestelijk verzorgers is weggelegd bij het ondersteunen van andere disciplines betreffende het leren signaleren en omgaan met zingevingsvragen van de patiënt, bij het begeleiden van zorgverleners in hun eigen zingevingsvragen, in het leveren van een bijdrage aan het signaleren en aanpakken van structurele knelpunten met betrekking tot zingeving op diverse niveaus binnen de organisatie en in het leveren van een bijdrage aan deskundigheidsbevordering van spirituele zorg.⁸⁶

⁸² A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora), (2009) 25.

⁸³ Idem.

⁸⁴ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora), (2009) 27.

⁸⁵ Ibidem, 25.

⁸⁶ Ibidem, 25-26.

Naast het wijzen op de expertise en competenties van de geestelijk verzorger noemt de richtlijn het ars-moriendimodel van Leget als instrument voor de geestelijk verzorger in het bieden van spirituele zorg.

§ 3.3 Ars-moriendimodel van Carlo Leget als instrument voor spirituele zorg

De Richtlijn spirituele zorg noemt het ars-moriendimodel van Leget als instrument om de spirituele situatie van de patiënt te verkennen en in beeld te brengen, bedoeld om beter zicht te krijgen op de kwesties rond zin- en betekenisgeving die van belang zijn voor de patiënt.⁸⁷ Geestelijk verzorgers kunnen zich, volgens de richtlijn, tegen de achtergrond van dit model, een beeld vormen van het spirituele proces van de palliatieve patiënt en de thema's die in dat proces centraal staan. Door een open gesprek aan te gaan met de patiënt waarbij de geestelijk verzorger dit model als interpretatief raamwerk, als luisterraster, kan gebruiken.

In het ars-moriendimodel staat het begrip 'innerlijke ruimte' centraal. Dit begrip gebruikt Leget als metafoor voor innerlijke vrijheid. Innerlijke ruimte definieert hij als een 'gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen' en als uitgangspunt voor een nieuwe stervenskunst centraal.⁸⁸ Dat de palliatieve fase een situatie betreft waarin de patiënt met een ingrijpende emoties te maken krijgt, is steeds aan de orde geweest in het voorgaande. En dat de intensiteit van die emoties van invloed is op de waarneming van de werkelijkheid is met name bij de bespreking van de existentiële crisis in paragraaf 2.2 duidelijk geworden. Daarmee kan hier gezegd worden dat de innerlijke ruimte van invloed op iemands waarneming van de werkelijkheid. Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van de innerlijke ruimte.⁸⁹ De gedachte is dat wanneer iemand innerlijke ruimte bezit, levensvragen van alle kanten bekeken en gewogen kunnen worden. Door innerlijke ruimte ontstaat er gelegenheid tot het waarnemen van andere perspectieven, andere interpretaties van de werkelijkheid. Innerlijke ruimte komt hier enerzijds in beeld als ruimte voor zingeving als cognitief evaluatieve functie voor het ordenen en structureren van de werkelijkheid, zoals beschreven in

⁸⁷ Richtlijn spirituele zorg 2010, 650.

⁸⁸ Ibidem, 650, zie ook: C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tiel 2012) 10, 20, 43.

⁸⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 650.

paragraaf 2.2.1. Anderzijds komt innerlijke ruimte in beeld als ruimte waarin nieuwe betekenis gevonden kan worden, als ruimte waarin het vinden van zin- en betekenis mogelijk kan worden. Innerlijke ruimte komt daarmee tegemoet aan de ruimte die nodig is voor zinervaring, zoals uit onderzoek van Yang, Stap en Hijmans naar voren kwam en beschreven in paragraaf 2.2.2. Hiermee heeft de metafoor ‘innerlijke ruimte’ zowel betrekking op het affectieve – het voelen- als op het cognitief-rationele – het kennen en redeneren.⁹⁰

Leget beschrijft het ars-moriendimodel in zijn boek *Ruimte om te sterven*.⁹¹ Het is ontstaan vanuit zijn kritiek op de wijze waarop het levenseinde in Nederland in beeld is gekomen.⁹² In plaats van een technische discussie over de dood (die volgens Leget voortkomt uit de hedendaagse cultuur waarin we leven vanuit een ‘technische rationaliteit’ en waarin de focus ligt op maakbaarheid, nuttigheidsdenken en pragmatisme) vraagt de weg van goed sterven, volgens Leget, om het inoefenen van innerlijke ruimte. Leget benadrukt in de zorg bij het levenseinde steeds de beleving van mensen als uitgangspunt te nemen, waar zowel in de kritiek als in de visie op zorg het geluid van Cicely Saunders te beluisteren is. Leget plaatst de vragen die opkomen bij het einde van het leven eveneens in het kader van ‘kwaliteit van leven’, de ‘vraag naar het goede leven’, ook wel ‘levenskunst’ genoemd. Die levenskunst strekt zich uit tot het einde van het leven en omvat dus ook de ‘kunst van het sterven’. Leget maakt hiervoor gebruik van en is geïnspireerd door de oude traditie van de middeleeuwse ‘ars moriendi’ (letterlijk: ‘kunst van het sterven’).

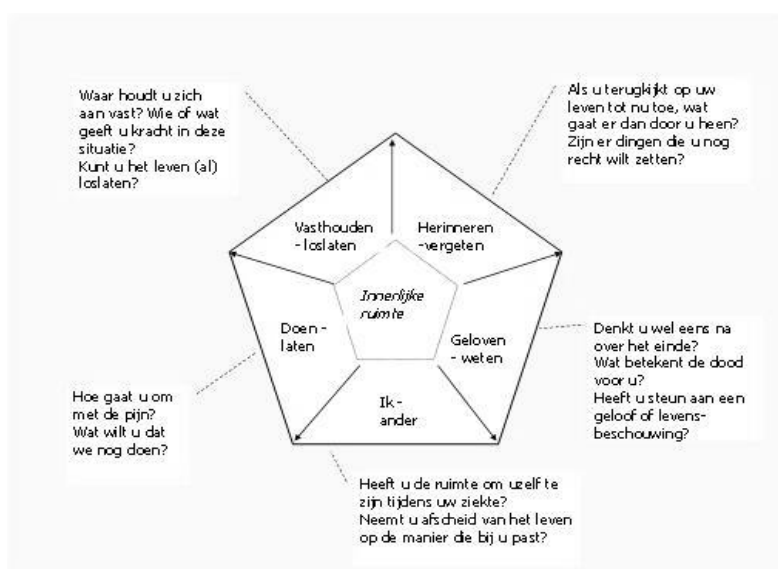
Het ars-moriendimodel onderscheidt vijf grote thema’s die aan de orde kunnen komen als het levenseinde nabij is. Deze vijf thema’s zijn: autonomie, lijden, afscheid, schuld en hoop. Deze thema’s worden geordend in de vorm van vijf spanningsvelden die voor de patiënt een rol (kunnen) spelen en die als wensen, behoeften, vragen en worstelingen in beeld komen: 1) Ik – de Ander, waarbij het gaat over worstelingen ten aanzien van sociale relaties en om iemands identiteit; 2) Doen – Laten, waarbij wensen, behoeften en worstelingen op het gebied van handelen centraal staan; 3) Vasthouden – Loslaten, betreft de worsteling tussen vasthouden aan bronnen van kracht en houvast en het loslaten van het leven; 4)

⁹⁰ C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt 2012) 45.

⁹¹ C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt 2012).

⁹² Ibidem, 13-16.

Herinneren – Vergeten, gaat over de worsteling in het terugkijken op en het opmaken van de balans van het eigen leven; en tot slot 5) Geloven – Weten; waarin spirituele vragen en worstelingen rond zingeving, de betekenis van het leven en de dood en de eigen levensbeschouwing aandacht krijgen. In ieder spanningsveld kan de patiënt voelen dat hij tussen twee uitersten wordt heen en weer getrokken en is het steeds weer de kunst om de juiste verhouding tussen beide uitersten te vinden, wat voor ieder mens een uniek proces is.⁹³ Hier is een vergelijking te maken met het oscillerend proces van omgaan met verlies zoals kort genoemd in paragraaf 2.2.3. De manier waarop de thema's een rol spelen is afhankelijk van iemands innerlijke ruimte. Hieronder wordt het ars-moriendimodel visueel weergegeven en wordt ieder spanningsveld met een aantal voorbeeldvragen verhelderd:



Figuur 4 ars-moriendi model Leget⁹⁴

Het ars-moriendimodel laat zien dat in de palliatieve fase belangrijke relaties en verbindingen op het spel staan, die bepalend zijn voor de innerlijke ruimte en daarmee de zin en betekenis aan het einde van het leven van de patiënt, aldus Leget. Door innerlijke ruimte als kernbegrip van het ars-moriendimodel te hanteren, legt hij een verband met aandacht voor spiritualiteit als centrale dimensie van palliatieve zorg.

Leget gaat in zijn benadering van verlies en rouw uit van de spirituele dimensie als belangrijke bouwsteen voor goede zorg bij het levenseinde.⁹⁵ Hij

⁹³ Richtlijn spirituele zorg 2010, 650.

⁹⁴ Ibidem, 651.

betoogt dat het ars-moriendimodel bij kan dragen in het nadenken over verliesverwerking en vormgeven van de spirituele dimensie van rouw, de dimensie van zin- en betekenisgeving. Het model biedt een instrument om te leren welke spirituele behoeftes bij de patiënt leven omdat het de thema's aan de orde stelt die een rol spelen aan het levenseinde. Het model richt zich op het inhoudelijk ordenen van spirituele vragen en worstelingen en kan helpen bij het woorden geven, houvast bieden en helpen dingen op een rij te zetten.⁹⁶ De thema's die het model aan de orde stelt lijken aan te sluiten bij de drie aspecten van de spirituele dimensie zoals benoemd door de Taskforce en beschreven in paragraaf 1.1.

Het ars-moriendimodel is primair gericht tot ieder mens die met het levenseinde in aanraking komt, religieus of niet religieus, en is daarom beschreven vanuit een niet-religieus vertrekpunt. Tegelijkertijd is Leget van mening dat spirituele en religieuze vragen een grote rol spelen bij het omgaan met het levenseinde. Religie en zingeving zijn door de ontkerkelijking grotendeels naar de privésfeer verplaatst waardoor er geen gemeenschappelijke basis meer lijkt te zijn op dit terrein in onze cultuur. Dat is problematisch volgens Leget omdat net dit terrein grote invloed heeft op de beleving van sterven. Juist op scharniermomenten in een mensenleven, zoals het levenseinde, komen religieuze, spirituele en zingevingsvragen naar boven. Geloven en weten staan onder druk, voorheen vertrouwde antwoorden voldoen niet meer wanneer de dood nadert. Het is volgens Leget noodzakelijk stil te staan bij deze vragen aan het sterfbed en bij keuzes bij ziektes als er weinig hoop op genezing is. Aandacht voor het verkennen van deze vragen en het zoeken naar nieuwe betekenis(sen) van lijden en dood kan bijdragen aan een goede voorbereiding op de dood. Centraal in Leget's pleidooi staat dan ook het belang van aandacht voor de spirituele dimensie als bijdrage in de beleving van en het leren omgaan met het levenseinde.

§ 4 CONCLUSIE

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal wat een conceptuele invulling van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg is. Spiritualiteit wordt binnen deze context gezien als een van de vier dimensies van het menselijk bestaan en betreft een

⁹⁵ C. Leget, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008).

⁹⁶ C. Leget, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt 2012) 192-193.

aanduiden van het terrein van existentiële vragen en het zoeken naar zin en betekenis.⁹⁷ Uitgangspunt hierbij is dat spiritualiteit invloed heeft op het hele bestaan, dat het dynamisch van aard is en dat het te maken heeft met de bron van een levenshouding. Spiritualiteit is als existentiële dimensie verbonden met de lichamelijke, psychische en sociale dimensies van het menselijk bestaan. Spiritualiteit is de meest intieme en verborgen dimensie en daarmee minder goed toegankelijk dan de andere dimensies voor zowel patiënt en naasten in het omgaan met ziek-zijn en het levenseinde als voor zorgverleners in het bieden van spirituele zorg.

Spirituele zorg richt zich op aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. Het eigene van spirituele zorg is gelegen in drie aspecten: 1) aandacht voor verschillende betekenislagen; 2) omgaan met vragen waarop je geen antwoord kunt geven en 3) aandacht voor het spirituele proces.⁹⁸ In dit spiritueel proces zijn de patiënt en diens naasten bezig met thema's zoals zingeving (zinervaring, zinverlies), regie- en controleverlies, een veranderd tijdsperspectief, verbondenheid en isolement, (wan)hoop, levensbalans en geloofsovertuiging. Geestelijk verzorgers zijn specialisten op het gebied van zin- en betekenisgeving, daarmee is aandacht voor de spirituele dimensie voor hen een zorgpraktijk waar het voor andere zorgverleners een zorgdimensie betreft.⁹⁹

Geestelijk verzorgers ondersteunen en begeleiden de patiënt en naasten in het spirituele proces en in het bijzonder daar waar het spirituele proces stagneert, de zogenaamde existentiële crisis.¹⁰⁰ Het verwerken van een existentiële crisis kan beschouwd worden als een persoonlijk spiritueel proces in het omgaan met en verhouden van het individu met de werkelijkheid. Dit proces wordt gezien als een actief-passief, cognitief-ervarend proces van diepgaande transformatie van de persoon in zijn relatie tot de realiteit zoals die zich aandient.¹⁰¹ De kern van spiritualiteit, die een wezenlijke rol speelt bij de verwerking van een existentiële crisis, is gelegen in de verbinding van zingeving en zinervaring.¹⁰² De geestelijk

⁹⁷ Richtlijn spirituele zorg 2010, 639.

⁹⁸ Ibidem, 640-642.

⁹⁹ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora), (2009) 19.

¹⁰⁰ Richtlijn spirituele zorg 2010, 651-652.

¹⁰¹ W. Yang, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69, aldaar 62.

¹⁰² Ibidem, 56,57,60.

verzorger ondersteunt de patiënt en naasten bij het weer opnieuw zelf contact maken met de eigen bronnen van betekenis, zin, inspiratie en kracht.

Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van de innerlijke ruimte waardoor de patiënt zich in rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door de situatie worden opgeroepen en er ruimte ontstaat in de beleving van en het leren omgaan met het levenseinde.¹⁰³ Spirituele zorg heeft aandacht voor zin- en betekenisgeving van de patiënt en diens naasten, draagt bij aan het omgaan met spirituele processen en het verwerken van existentiële crisis, en is daarmee een belangrijke bouwsteen voor goede zorg voor de patiënt en diens naasten bij het levenseinde in een context van de palliatieve zorg.

Zoals in de inleiding van deze scriptie beschreven, speelt zin- en betekenisgeving een rol bij een adequate aanpassing aan de veranderde (inter)persoonlijke werkelijkheid als gevolg van verlies.¹⁰⁴ Het hier beschreven spirituele zorgconcept in een context van palliatieve zorg en verliesverwerking en rouw vanuit de constructivistisch perspectief lijken aan elkaar gerelateerd te zijn. Aspecten die van belang zijn bij het verwerken van een existentiële crisis lijken in verband gebracht te kunnen worden met aspecten die bij kunnen dragen aan adequate verliesverwerking en (anticiperende) rouw. Dit betreft een voorlopige relatie en het is de vraag hoe het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief zich tot elkaar verhouden. Het volgende hoofdstuk zal hier specifieke op in gaan.

¹⁰³ Richtlijn spirituele zorg 2010, 650.

¹⁰⁴ R. A. Neimeyer, ' Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief', in: *Hellenic Journal of Psychology* 3 (2006) 181-188, aldaar 183.

2 Spirituele zorg in relatie tot verliesverwerking & rouw vanuit constructivistisch perspectief

Dit hoofdstuk houdt zich bezig met de vraag hoe de concepten spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief, en de daaruit voortvloeiende implicaties voor professioneel ondersteunen bij verlies en rouw, zich tot elkaar verhouden. Paragraaf 1 behandelt de bijdrage die constructivistische theorieën de afgelopen decennia hebben geleverd aan een paradigmaverandering rond verlies en rouw, met specifieke aandacht voor Robert Neimeyer's thematisering van het proces van betekenisverlening en betekenisreconstructie als centraal proces bij rouw. Vervolgens komt in paragraaf 2 het *Relearning the world*-model van Thomas Attig aan de orde waarin het belang van zingeving en zinvinding bij verliesverwerking uitgewerkt wordt. Aansluitend wordt in paragraaf 3 zingeving beschreven als verbindend onderdeel van verliesverwerking aan de hand van het werkmodel verliesverwerking van Hanneke Muthert. Tot slot volgt in paragraaf 4 de conclusie van dit hoofdstuk.

§ 1 EEN PARADIGMAVERANDERING: ROUW ALS ZOEKTOCHT NAAR BETEKENIS

§ 1.1 Een veranderd denken over verlies en rouw

Met het verschijnen in 2001 van het boek *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss*, samengesteld door Robert Neimeyer, een Amerikaanse professor in de psychologie en toonaangevend onderzoeker op het gebied van rouw, werd een veranderd wetenschappelijk denken over verlies en rouw in de voorgaande decennia samengebracht.¹⁰⁵ Neimeyer schetst in de introductie van het boek dat rouw tot dan toe vooral begrepen werd als een proces van loslaten van iemands gehechtheid aan de overledene, waarin doelen als het 'verder gaan met leven' en de terugkeer naar 'een normaal doen en laten' geleidelijk te bereiken zijn via een weg van herstel van een crisis die het verlies teweegbracht.¹⁰⁶ In deze opvatting wordt rouw nadrukkelijk gezien als een probleem waar de rouwende mee belast is

¹⁰⁵ R.A. Neimeyer ed., *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (Washington, DC 2001). In het vervolg: R.A. Neimeyer ed., *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (2001).

¹⁰⁶ *Ibidem*, 2.

en dat opgelost moet worden. Volgens Neimeyer hebben elementen van een modernistische tijdgeest zoals individualisme, medicalisering van lijden en zelfcontrole bijgedragen aan de ontwikkeling van deze conceptualisering van rouw die de focus legt op het doorlopen van universele vaste stadia en taken als strategie voor de rouwende om door de turbulente emotionele periode te komen en te herstellen van de rouw.¹⁰⁷ Ondanks de populariteit van dit modernistische rouwkader, groeide in de loop der tijd eveneens de kritiek onder wetenschappers en counselors, te meer empirische studies de positieve werking van deze benadering niet konden ondersteunen en er negatieve effecten op de rouwverwerking aan het licht kwamen. Tegen deze achtergrond is begin 20^e eeuw een golf aan rouwtheorieën ontstaan die een nieuwe manier van denken over de rol van het verlies in de menselijke ervaring weerspiegelden, en die voornamelijk voortkwam uit het constructivisme, contextualisme, psychologie en andere verwante wetenschappelijke benaderingen.¹⁰⁸

Volgens Neimeyer, gaf de golf aan nieuwe rouwtheorieën uitdrukking aan grote veranderingen in ideeën over de aard van het rouwproces.¹⁰⁹ De nieuwe rouwtheorieën laten aspecten zien die als wezenlijk beschouwd moeten worden voor een goed begrip van de rol van verlies in de menselijke ervaring en de implicaties daarvan ten aanzien van het (professioneel) ondersteunen bij rouw. Hieronder zal een vijftal aspecten nader toegelicht worden. Ten eerste initieert verlies, volgens nieuwe theorieën, een grote verscheidenheid in rouwtrajecten.¹¹⁰ Bij ieder mens ziet een rouwproces er anders uit, ieder mens is uniek en daarmee is ieder rouwproces uniek. Dat betekent dat niet iedereen dezelfde fasen en/of taken te doorlopen heeft en dat rouw dus niet volgens een vast patroon kan verlopen. Dit aspect sluit aan bij de benadering van het spirituele proces van de patiënt en diens naasten in het eerste hoofdstuk. Patiënten reageren verschillend op hun situatie, lang niet alle mensen maken een spirituele worsteling door, maar ieder krijgt te maken met persoonlijk verlies, het omgaan en verwerken van dit eigen verlies en daarmee het proces van rouw. Voor de spirituele zorg betekent dit dat hierin aandacht moet zijn voor hoe ieder op eigen wijze met verlies omgaat en dat de

¹⁰⁷ R.A. Neimeyer ed., *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (2001) 2.

¹⁰⁸ *Ibidem*, 3.

¹⁰⁹ R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief', in: *Hellenic Journal of Psychology* 3 (2006) 181-188, aldaar 182. In het vervolg: R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief' (2006).

¹¹⁰ *Ibidem*, 182.

geestelijk verzorger zich een beeld vormt van het unieke karakter van het rouwproces van juist die persoon die hij begeleidt.

Ten tweede komt een verschuiving naar voren van de vooronderstelling dat het zich losmaken van de band met de overledene essentieel is voor goed rouwen, in de richting van een erkenning van de potentiële gezonde rol van een voortgezette symbolische band met de overledene.¹¹¹ Dat betekent voor de spirituele zorg dat zorgverleners zich bewust zijn van het inzicht dat aangeeft dat afscheid nemen van het lichaam van een dierbare niet betekent dat de invloed van de overledene op het leven van de nabestaanden eindigt. Spirituele zorg zou daarmee aandacht moeten hebben voor de manier waarop de patiënt en diens naasten een weg (kunnen) vinden in het behouden van de band met elkaar, zodat in het leven dat voor de nabestaanden verder gaat, de band met de overleden dierbare voortgezet kan worden, ook al is de dierbare binnenkort fysiek niet meer aanwezig. Dit sluit aan bij het uitgangspunt van palliatieve zorg dat juist deze zorg gericht is op de zowel de patiënt en diens naasten, bij spirituele zorg omdat daarin aandacht is voor verliesverwerking en (anticiperende) rouw. De competentie van de geestelijk verzorger rond het verbinden van het unieke levensverhaal met verbeelding en symboliek, sluit hierbij aan omdat hiermee in contact met patiënt en diens naasten vorm gevonden kan worden voor een voortgezette symbolische band met de overledene.

Een volgend aspect betreft de nadruk die de theorieën leggen op zowel cognitieve als op de emotionele processen.¹¹² Mensen die rouwen geven verbaal en/of non-verbaal uitdrukking aan pijnlijke emoties, gevoelens en gedachten die ze ervaren zoals verdriet, woede, angst, eenzaamheid, somberheid enzovoort. Palliatieve patiënten en de naasten worden overspoeld door al deze gevoelens en gedachten, zoals duidelijk werd in hoofdstuk een, en waar eveneens bleek dat deze emotionele reacties en ervaringen juist de dragers van oude en nieuwe betekenissen kunnen zijn. In de spirituele zorg is het daarom van belang aandacht te hebben voor de betekenis van deze uitingen. Wat zegt de uiting (als reactie op verlies of ervaring van zin- en betekenis) over wat van belang, van waarde, van betekenis is voor deze persoon?

¹¹¹ R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief' (2006) 183.

¹¹² Idem.

Een vierde aspect dat naar voren komt betreft een groter bewustzijn van de gevolgen van groot verlies voor het gevoel van identiteit van het individu, dat vaak noodzakelijk leidt tot een diepe verandering in zijn of haar zelfdefinitie.¹¹³ Zoals we in hoofdstuk een zagen gaat spirituele zorg uit van de constructivistische benadering dat mensen hun weg in het leven zoeken door aan alles zin en betekenis te geven, waarmee ze een gevoel van houvast krijgen en aan het bestaan een mate van vertrouwdheid verleend. Mensen zijn of worden dus vanuit zichzelf gemotiveerd een betekenisvol verhaal van of over zichzelf te bouwen en vervolgens te onderhouden. Neimeyer definieert dit als: *“an overarching cognitive-affective-behavioral structure that organizes the ‘micro-narratives’ of everyday life into a ‘macro-narrative’ that consolidates our self-understanding, establishes our characteristic range of emotions and goals, and guide our performance on the stage of the social world”*.¹¹⁴ De individuele identiteit is daarmee een narratief product omdat een gevoel van eigenwaarde opgebouwd wordt door het verhaal dat men over zichzelf construeert en deelt met anderen.

Volgens Janoff-Bulman¹¹⁵ hebben de meeste mensen diepgewortelde overtuigingen van eigenwaarde, betekenisvolheid en welwillendheid van de wereld, die zorgen voor een mate van controle over hun leven. Deze kernovertuigingen bieden mensen een brede zin van betekenis en doordringen het zelf-verhaal met een thematische samenhang. Vanuit constructivistisch perspectief bezien kan verlies van een dierbare het geloof en vertrouwen in (validiteit van) deze kernovertuigingen aantasten en daarmee het gevoel van betekenis en de samenhang in het zelf-verhaal ernstig verstoren. Om te komen tot een hernieuwde samenhang in het zelfverhaal en het opheffen van de incongruentie tussen veranderde realiteit na het verlies begeeft men zich in zoektocht naar betekenis. Spirituele zorg, als zorg voor datgene wat voor patiënten en diens naasten van existentieel belang is, sluit aan bij de aandacht voor de zoektocht waarin iemand probeert zin en betekenis te geven aan het verlies dat hem overkomen is én aan wie hij is na het verlies. Tevens is hier verbinding te vinden met de eerder beschreven grond van spiritualiteit door Yang, Staps en Hijmans in hoofdstuk een, die voor hen gelegen is in het omgaan met en het zich verhouden tot van het

¹¹³ R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief' (2006) 183-184.

¹¹⁴ R. A. Neimeyer, 'Fostering posttraumatic growth', *Psychological Inquiry* 15 (2004) 53-59, aldaar 53-54.

¹¹⁵ R. Janoff-Bulman, *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma* (1992).

individu met de werkelijkheid.

Dit vierde element van de nieuwe rouwtheorieën brengt eveneens de mogelijkheid van posttraumatische groei naar voren als resultaat van integratie van verlies in de veranderde realiteit.¹¹⁶ Daarmee sluit dit aspect eveneens aan bij de benadering van spiritualiteit door Yang, Staps en Hijmans uit hoofdstuk een, als een proces van diepgaande transformatie van de persoon in de relatie tot het leven zoals-het-nu-is en waarbij integratie van zingeving en zinervaring kan leiden tot nieuwe zin- en betekenis op een hoger niveau, dat eveneens een persoonlijke transformatie impliceert. Leget verbindt transformatie met spiritualiteit in de context van palliatieve zorg. Mensen veranderen en verdiepen zich door een spiritueel proces te gaan ontwikkelen. Spirituele zorg dient daarom zowel aandacht te hebben voor het verlies (als negatieve aspect) als voor de (veer)kracht van de persoon (positieve aspect).

Tot slot ligt, volgens nieuwe rouwtheorieën, de aandacht niet alleen meer op de ervaring van individuele nabestaanden, maar ook op de patronen en processen waarmee het verlies wordt onderhandeld in gezinnen en de sociale contexten.¹¹⁷ Relaties en interpersoonlijke processen zijn van groot belang in het omgaan met verlies en rouw en dit sluit aan bij en geeft het belang aan van de palliatieve zorgbenadering waar aandacht en zorg voor verlies en (anticiperende) rouw zowel gericht is op de patiënt als diens naasten. Daarnaast sluit dit aspect aan bij de toenemende aandacht in de huidige zorg (gezien als sociale context) voor de relatie tussen arts en de patiënt en het belang van goede communicatie en informatie over (on)mogelijkheden rond behandelingen en het tijdig spreken over het levenseinde.

Neimeyer en andere betrokken wetenschappers presenteerden zo, vanuit een constructivistisch perspectief, een nieuw wetenschappelijk paradigma waarin (inter)persoonlijke zin- en betekenisgeving centraal staan. Neimeyer beschouwt het proces van betekenisverlening en betekenisreconstructie in reactie op verlies als hét centrale proces in rouw.¹¹⁸ Een prominent thema in de nieuwe theorieën is dat symptomen (in de zin van uitingen van rouw als reactie op verlies) niet langer als problemen beschouwd moeten worden die weggewerkt en opgelost moeten

¹¹⁶ R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief' (2006) 184.

¹¹⁷ Idem.

¹¹⁸ R. A. Neimeyer, *Lessons of loss: A guide to coping* (New York 1998); R.A. Neimeyer red., *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington DC 2001).

worden, maar dat symptomen een betekenis in zich hebben. De symptomen in de zin van uiterlijke manifestaties van *distress* (nood) kunnen alleen begrepen worden als uitingen van de strijd van mensen om tegemoet te komen aan een veranderde (inter)persoonlijke werkelijkheid als gevolg van het verlies. Begeleiding bij rouw en verlies vraagt daarmee om zowel aandacht voor de poging die mensen doen in het zin- en betekenis geven aan wat hen overkomt als individu en als familie, als in de poging die zij doen zin te geven aan wie zijn na het verlies. Neimeyer beschouwt daarmee het zoeken naar zin- en betekenis als de kern van begeleiding bij rouw. Vanuit dit perspectief op rouw en verlies lijkt spirituele zorg bij het levenseinde gelijkenis te vertonen omdat beide uitgaan van de zoektocht naar zin- en betekenis als het kernproces bij verlies en rouw.

Neimeyer heeft het proces waarmee mensen dit (proberen te) doen en waarin *meaning* (betekenis) een kernelement is, weergegeven in een model, dat in de volgende paragraaf toegelicht zal worden.

§ 1.2 Rouw als proces van betekenisgeving en betekenisreconstructie

In 2006 presenteren James Gillies en Robert A. Neimeyer een *Model of meaning reconstruction pathways in the experience of bereavement*.¹¹⁹ Het model is gebaseerd op een *review* en een integratie in het model van empirisch onderzoek naar *meaning-making processes* in reactie op verlies en constructivistische theorieën die aan dit onderzoeksgebied ten grondslag liggen, die elk veronderstellen dat *reconstruction meaning* de rouwende helpt zich aan te passen aan de veranderde wereld en dat deze aanpassing blijkt uit het sociale, gedrags-, psychologische en fysiologische domeinen van de mens.¹²⁰

Aan de basis van het model staat het uitgangspunt dat de mens beschikt over een kern van betekenisstructuren waarmee hij de wereld om zich heen probeert te begrijpen in zes domeinen, welke zijn: iemands dagelijkse activiteiten en prioriteiten, iemands perceptie van zichzelf en zijn persoonlijke identiteit, iemands interpersoonlijke relaties, iemands kijk op de toekomst, iemands kijk op de wereld in termen van spirituele of filosofische overtuigingen en iemands zinvolle

¹¹⁹ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement', *Journal of Constructivist Psychology* 19 (2006) 31-65. In het vervolg: J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006).

¹²⁰ Idem.

handelingen in de sociale gemeenschap.¹²¹ Deze betekenisstructuur is, volgens de auteurs, verwant aan onder andere twee concepten. Allereerst refereren ze aan Janoff-Bulman's *assumptive worlds*,¹²² een concept dat verwijst naar de aannames of overtuigingen die iemand groning, veiligheid, stabilisatie en oriëntatie bieden. Ze zijn de kern van onze overtuigingen. In het aangezicht van de dood en trauma, zijn deze overtuigingen verbrijzeld en desoriëntatie en zelfs paniek kan zijn intrede doen in het leven van iemand. Daarnaast refereren Gillies en Neimeyer aan Thompson en Janigian's concept van *life schemes*,¹²³ in de betekenis van een conceptueel raamwerk voor het begrijpen van wat wordt bedoeld met "het vinden van betekenis". Thompson en Janigian stellen dat ieder mens een *life scheme* bezit, dat ze uitleggen als een cognitieve representatie van iemands leven, net als een verhaal, dat iemands perspectieven op de wereld en zichzelf, doelen die men wenst te bereiken, en de gebeurtenissen die om die doelen relevant zijn organiseert en waarmee iemand van een gevoel van orde en van een doel in het leven wordt voorzien. Ernstig negatieve gebeurtenissen, zoals verlies, kunnen delen van *life scheme* uitdagen omdat ze iemands gevoel van orde en doel in het leven ernstig verstoren. Het vinden van betekenis is, volgens Thompson en Janigian, een proces van het veranderen van het *life scheme* of iemands perceptie van de gebeurtenis, zodat de gevoelens van de orde en het doel worden hersteld. Hier is een vergelijking te treffen met, zoals in hoofdstuk een bleek, het existentiële belang van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg en de invloed die een confrontatie met een ongeneeslijke ziekte en eigen eindigheid heeft op de multi-dimensionele aard van deze centrale dimensie van zin- en betekenisgeving.

In het model wordt verondersteld dat verlies van een dierbare voor een nabestaande een ervaring is die ofwel overeen kan komen met iemands pre-verlies betekenisstructuren (waarover iemand beschikt voorafgaand aan het verlies) of daar juist tegenstrijdig aan kunnen zijn.¹²⁴ Verliezen waar nabestaanden betekenis aan kunnen geven of die verklaarbaar zijn, zijn evenwel pijnlijk en maakt dat men (relatief lage) *distress* ervaart, maar zijn in vergelijking met de verliezen die

¹²¹ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 53.

¹²² R. Janoff-Bulman, *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma* (1992).

¹²³ S.C. Thompson & A.S. Janigian, 'Life Schemes: A Framework for Understanding the Search for Meaning', *Journal of Social and Clinical Psychology* 7 (1988) 260-280.

¹²⁴ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 54.

in strijd zijn met pre-verlies betekenisstructuren minder storend omdat ze de nabestaanden niet uitdagen om hun pre-verlies betekenisstructuren opnieuw te onderzoeken. Gebeurtenissen - zelfs de meest schrijnende - die overeenkomen met bestaande betekenissen zullen deze structuren zelfs versterken, omdat ze helpen om de moeilijke gebeurtenis uit te leggen en meestal brengen ze een zekere mate van comfort. Aan de andere kant, waarbij de auteurs refereren aan een studie van Braun & Berg¹²⁵ naar de invloed van het verlies van een kind door overlijden op de betekenisstructuren van ouders, leiden verliezen die in strijd zijn met pre-verlies betekenissen tot een dissonantie, waardoor de nabestaanden moeten erkennen dat die betekenissen niet langer "waar", zinvol of nuttig zijn. Het is juist op deze momenten van verhoogde *distress* dat de nabestaanden, volgens het model, betrokken worden in een zoektocht naar betekenis. Ook hier is een vergelijking te treffen met de zoektocht naar zin- en betekenisgeving die, zoals beschreven in hoofdstuk een, door een confrontatie met een ongeneeslijke ziekte, het eindigheidsbesef en een existentiële crisis opgeroepen kan worden.

In die zoektocht naar betekenis staan, volgens Gillies en Neimeyer, drie processen (in zin van activiteiten) van *meaning reconstruction* centraal: *sense making*, *benefit finding* en *identity change* waarmee de nabestaande zijn pre-verlies betekenisstructuren opnieuw gaat bezien, her-evalueren, hernieuwen en/of herbouwen.¹²⁶

Sense making betreft volgens hen het streven naar een vinden van redenen voor wat gebeurd is.¹²⁷ Nabestaanden stellen zich vragen naar het hoe van het overlijden en/of het waarom van het verlies en zoeken daarbij naar een verklaring en een begrijpen van wat hen overkomen is. Ze streven hiermee naar bescherming tegen de ervaren pijn en ze trachten de chaos die het verlies teweegbracht (zoals hierboven beschreven in theorie van Janoff-Bulmann en Thompson en Janigian) te herstellen, evenals het gevoel van veiligheid en de voorspelbaarheid die men voelde in het leven.

Benefit finding verwijst volgens Gillies en Neimeyer naar het vermogen van

¹²⁵ M.J. Braun & D.H. Berg, 'Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement', *Death Studies* 18 (1994) 105-129.

¹²⁶ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 54.

¹²⁷ *Ibidem*, 37.

een persoon om voordelen te vinden in een ervaring.¹²⁸ Dit vermogen tot positief hertaxeren kan een belangrijke rol spelen in de aanpassing van de persoon aan de gebeurtenis. Vanuit een constructivistisch perspectief bezien is *benefit finding* een middel om nieuwe betekenisstructuren te bouwen waarin de verlieservaringen opgenomen worden of waarop nieuwe betekenisstructuren soms zelfs worden gebaseerd.

Een derde aspect in de zoektocht naar betekenis betreft volgens het model een proces van identiteitsverandering, *identity change*. In het proces van reconstructie van betekenis in reactie op verlies vindt, volgens constructivistisch perspectief, noodzakelijkerwijs reconstructie van het zelf plaats en daarin kunnen positieve veranderingen plaatsvinden.¹²⁹

Daarbij refereren Gillies en Neimeyer aan bevindingen van Tedeschi, Park en Calhoun¹³⁰ die stellen dat verlies niet altijd alleen negatieve consequenties hoeft te hebben maar dat er ook positieve veranderingen plaats kunnen vinden. Zij noemen deze positieve veranderingen van identiteit *posttraumatic growth* (posttraumatische groei) en beargumenteren dat dit fenomeen van onder andere persoonlijke, spirituele of existentiële groei vooral bij mensen voorkomt die adaptief reageren op verlies, in de zin van zich adequaat aan kunnen passen aan veranderde omstandigheden als gevolg van verlies waardoor nieuwe mogelijkheden zich kunnen ontwikkelen. De onderzoeksresultaten van Yang, Staps en Hijmans uit hoofdstuk een bevestigen deze argumentatie van Tedeschi, Park en Calhoun.

Via het proces van reconstructie bestaande uit *sensemaking*, *benefit finding* en *identity change*, komt de nabestaande tot nieuwe post-verlies betekenisstructuren waarmee hij de wereld kan bekijken op een nieuwe manier. Wanneer deze nieuwe structuren nuttig blijken voor de nabestaande in het begrijpen van zijn ervaring, kunnen zij leed verlichten en worden ze geïntegreerd in het wereldbeeld van het individu; maar als deze structuren niet behulpzaam zijn bij het vinden van betekenis dan laten ze de nabestaanden in *distress*, waarmee deze onderworpen is aan verdere reconstructie.¹³¹ In het model worden veranderingen in *distress* niet perse gezien als een resultaat maar zijn ze eerder belangrijk om de

¹²⁸ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 37.

¹²⁹ Idem.

¹³⁰ R.G. Tedeschi, C.L. Park & L.G. Calhoun, *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis* (New York 1998).

¹³¹ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 54.

functie die ze hebben in het proces van *meaning reconstruction*. De focus van dit constructivistisch model van Gillies en Neimeyer, ligt op betekenisstructuren en het proces waarin zij opereren en onze ervaringen transformeren.¹³² Vanuit dit perspectief is *distress* niet zo zeer een symptoom dat als probleem beschouwd wordt en weggewerkt en opgelost moeten worden, maar is het te bezien als drager van betekenis.

Het model presenteert, volgens Gillies en Neimeyer, een conceptuele route- en wegenkaart door het rouwproces om rouwende te helpen (in)zicht te krijgen in zijn *distress* nood en zijn betekenisstructuren op de weg van dit proces. Het model biedt de zorgverlener mogelijkheid om de nabestaande als het ware te lokaliseren op deze kaart en zijn route (mede) te bepalen en kan zo ook klinisch bruikbaar zijn voor het monitoren van het rouwproces en/of het voorspellen van complicaties in het rouwproces. Het model vertoont daarmee gelijkens met het ars-moriendimodel van Leget uit hoofdstuk een, dat de zorgverlener een zoekontwerp en luisterraster wil bieden in het zoeken naar waar de gesprekspartner zich bevindt, naar welke thema's en/of spirituele behoeften hem bezighouden om daar vervolgens adequaat bij aan te kunnen sluiten. Gillies en Neimeyer benadrukken, net als Leget dat zegt over zijn model, dat hun model geen *one size fits all* beschrijving van rouwbegeleiding geeft. Het model biedt een vorm dat de constructie van betekenis kan faciliteren maar de uiteindelijke invulling ervan is aan de unieke makers ervan. Gillies en Neimeyer gaan dus, net als Leget, uit van de beleving, zin en betekenis van de unieke persoon. Beide modellen kunnen zowel de zorgverlener als de rouwende helpen omdat ze bijdragen aan het expliciteren van het proces en de inhoud van de betekenisstructuren en het ruimte geven aan het ontstaan van alternatieve betekenisstructuren en middelen van reconstructie door eigen inzichten van de persoon of door aanmoediging van de zorgverlener. Gillies en Neimeyer benadrukken hierbij dat de zorgverlener voorzichtigheid in acht moet nemen wanneer wel en wanneer niet te interveniëren.¹³³ Zij zien voor de zorglener in het werken met rouwende een rol weggelegd in het faciliteren van het constructieve proces waarin betekenis gevonden of ontwikkeld kan worden en dat de rouwende helpt zijn verbrijzelde wereld opnieuw vorm te geven, zijn gevoel van orde te

¹³² J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 56.

¹³³ Ibidem, 59.

herstellen, nieuwe inzichten en persoonlijke groei te promoten en het brengen van een zekere mate van verlichting van de gemeenschappelijke en onmiskenbare pijn van verdriet.¹³⁴ In dit constructieve proces, waarover Gillies en Neimeyer spreken, zien we dezelfde aspecten naar voren komen als in het spirituele proces uit hoofdstuk een waar ook het van vinden of geven van zin- betekenis centraal staat en de rol van de geestelijk verzorger onder andere een faciliterende is.

Ter verduidelijking wordt hieronder het model van Gillies en Neimeyer visueel weergegeven:

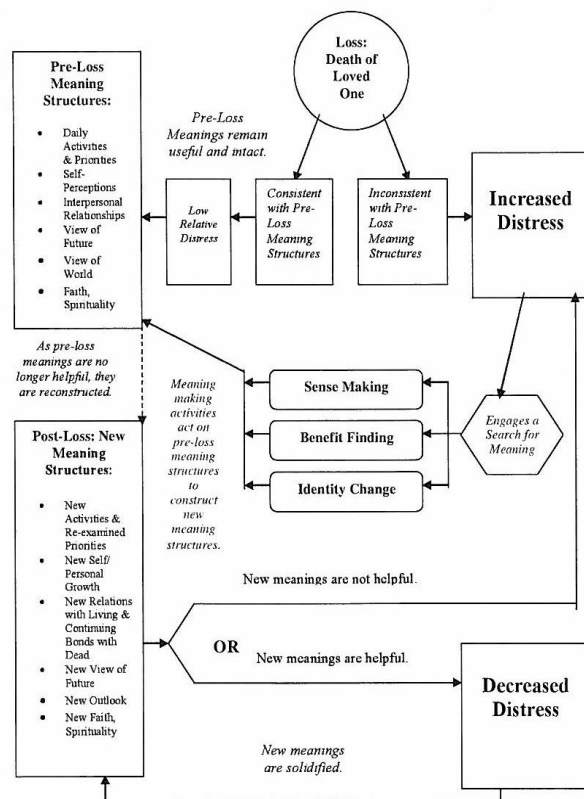


FIGURE 1 Model of meaning reconstruction pathways in response to loss of a loved one.

Figuur 5 Model of meaning reconstruction pathways¹³⁵

§ 2 VERLIES EN ROUW ALS RELEARNING THE WORLD

§ 2.1 Een actief en multidimensionaal copingproces

Uit het voorgaande blijkt dat rouw, vanuit een constructivistische invalshoek, steeds

¹³⁴ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 60.

¹³⁵ Ibidem.

meer benadert wordt als een proces waarin de mens, net als in de holistische benadering van palliatieve zorg, als geheel betrokken is en waarin hij opgeroepen wordt zijn wereld van betekenis, die uitgedaagd is door het verlies, op alle facetten van zijn leven te reconstrueren.

Een wetenschapper die al vroeg vanuit dit constructivistisch georiënteerd kader nadacht en voor een enorme vooruitgang heeft gezorgd in het denken over verdriet en rouw, was Thomas Attig, een Amerikaans emeritus professor in de filosofie. Hij noemt dit proces van reconstrueren na verlies *relearning the world*, waarbij hij stelt dat rouwen een actief, *coping* proces betreft waarin de persoon voor de uitdaging staat zijn wereld opnieuw uit te vinden, te her-leren in de zin van het opnieuw leren hoe te zijn en te handelen in een leven en wereld die totaal veranderd zijn door verlies.¹³⁶ Verdriet en rouw zijn, volgens Attig, het antwoord dat we geven op het leed en verlies dat ons overkomt en we zo intens ervaren. Als we rouwen doen we dat op twee met elkaar verbonden manieren: aan de ene kant, zo stelt Attig, door een proces van *relearning the world*. Voor de rouwende staat de wereld in al haar aspecten op losse schroeven, niet alleen het praktische alledaagse leven maar ook de grotere oriëntatievragen staan onder druk als gevolg van het verlies en daarmee staan we als mens voor de opgave ons leven te her-leren in alle dimensies: emotioneel, psychologisch, gedragsmatig, fysiek, biologisch, sociaal, intellectueel en spiritueel. En als we dat doen, zegt Attig, her-leren we eveneens onszelf.¹³⁷

En aan de andere kant rouwen we door het omgaan met de pijn en angst die we ervaren in het veranderde leven. Beide manieren bestaan, volgens Attig, uit een mix van *meaning making* en *meaning finding*.¹³⁸ Attig benadrukt het veelzijdige en holistische karakter van het rouwproces waarin zowel de mens als geheel als ook zijn omgeving betrokken is. Hierin sluit hij zeer aan bij Neimeyer die, zoals we eerder zagen, spreekt over het belang van interpersoonlijke processen, relaties en interactie bij rouw.

Rouwen is, volgens Attig, enerzijds te kennen in de menselijke reactie wanneer we de dood van een ander ervaren als een verlies.¹³⁹ Hij benadrukt dat de

¹³⁶ T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996) 107.

¹³⁷ T. Attig, 'Relearning the world: Making and finding meanings', in: R.A. Neimeyer red., *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington DC 2001) 33-53, aldaar 41-42. In het vervolg: T. Attig, 'Relearning the world: Making and finding meanings' (2001).

¹³⁸ T. Attig, 'Relearning the world: Making and finding meanings' (2001) 38.

¹³⁹ T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 2nd edition 2011).

impact van verlies zich op alle dimensies van het leven afspeelt en te ervaren is. De reacties op verlies komen, volgens hem, enerzijds passief en zonder keuze tot stand. Ze komen, net als de dood en het verlies zelf, als het ware in het leven van mensen, het overkomt mensen. Attig noemt dit *grief reaction*,¹⁴⁰ waarmee hij refereert aan alle emotionele, psychische, fysieke, sociale cognitieve en spirituele reacties die een persoon als reactie op verlies ervaart. Een persoon her-leert de wereld enerzijds via deze *grief reactions* omdat iemand hierdoor de realiteit van het verlies voor zijn ervaring van de wereld ervaart en/of leert kennen.

Aan de andere kant, zo vult Attig aan, is er in het omgaan met verlies wel degelijk sprake van keuze en activiteit. Hiervoor gebruikt hij de term *grieving response*,¹⁴¹ waarbij hij refereert aan de manier waarop de persoon zich, eveneens als hele mens, actief verbindt en omgaat met het verlies en de reacties die hij op de verschillende dimensies ervaart. Een persoon her-leert de wereld via *grieving response* door zich actief te verbinden met en aan te passen aan de veranderde realiteit na verlies.

Emoties spelen in dit actieve coping proces een belangrijke rol omdat ze de persoon, wiens leven door verlies tot stilstand is gekomen, in de grip (kunnen) houden, waardoor geen beweging meer mogelijk is en vragen daarmee om begrip en aandacht.¹⁴² Dit sluit aan bij de bewoording van Leget die spreekt over het ontbreken van innerlijke ruimte. Emoties dragen, volgens Attig, betekenis in zich, ze vertellen over de gebrokenheid maar eveneens over behoeften, over wat een mens bezighoudt en wat een mens nodig heeft om het verder te (kunnen) gaan. Door aandacht te geven aan de betekenis van emoties, kan ruimte ontstaan omdat emoties zo hun grip (kunnen) verliezen op de mens, waardoor beweging richting betrokkenheid op het leven in de veranderde wereld weer mogelijk wordt. Hier lijkt Attig op dezelfde wijze te spreken over aandacht voor emoties en ruimte als de wijze waarop Leget dat doet wanneer hij spreekt over aandacht voor de innerlijke ruimte. Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van innerlijke ruimte en lijkt daarmee eveneens gericht op betrokkenheid op het leven in de veranderde wereld, waarover Attig spreekt.

¹⁴⁰ T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 2nd edition 2011) xxvii.

¹⁴¹ Ibidem, xxvii.

¹⁴² Ibidem, xxxii.

Daar waar Leget spiritualiteit in het ars-moriendimodel met name in het spanningsveld 'geloven- weten' plaatst en daarbij spreekt over spirituele vragen en worstelingen rond zingeving, de betekenis van het leven en de dood en de eigen levensbeschouwing, spreekt Attig over spiritualiteit bij *relearning the world* als "something that enables us to see that we are part of something that is greater than ourselves".¹⁴³ Hij maakt daarbij onderscheid tussen emoties van ego, *soul* en *spirit*,¹⁴⁴ waarbij emoties van ego iets vertellen over de behoefte effectief, onafhankelijk en onkwetsbaar te willen zijn, emoties van *soul* iets vertellen over de diepe behoefte aan koestering, verbondenheid, zorg en liefde en emoties van *spirit* duiden op diepe behoeften van moed, hoop, doel, betekenis, avontuur en plezier. Attig beschrijft *soul* als 'home-seeking'¹⁴⁵ aspect van het zelf, wat de wil tot leven weerspiegelt en dat zoekt naar gronding (verbinding) in het bekende. Wanneer dit aspect van ons zelf aansluiting vindt met het ons bekende, dan geeft dat ons ervaring van zorg, liefde en compassie. Hij beschrijft *spirit* als *meaning-seeking*¹⁴⁶ aspect van het zelf, eveneens als aspect van onze wil te leven en als drijvende kracht in de mens dat zoekt naar het nieuwe en groei, dat streeft naar het overwinnen van tegenspoed en zoekt naar het transcendente. Behoeften van *soul* en *spirit* worden weerspiegeld in *grief reactions* en zijn, volgens Attig, de belangrijkste krachten¹⁴⁷ van de mens en van wezenlijk belang in verliesverwerking als *relearning the world*. Met de *soul* geeft de mens zichzelf plek in het grotere netwerk van de wereld waar hij deel van uitmaakt. De *spirit* her-weeft het geheel als antwoord op verandering, kansen en uitdagingen. *Soul* en *spirit* samen beslaan de diepte en het wezenlijk eigene van de mens, waarbij de *soul* zorg en liefde omvat en de *spirit* vertrouwen, hoop en moed en de mens maakt tot wie hij is, aldus Attig. In *relearning the world* vragen alle aspecten van ons zelf om een her-leren. Dat betekent dat in tijden van crisis en wanneer het niet zo goed met iemand gaat als reactie op verlies, ook de *soul* en *spirit* in crisis zijn en net als andere aspecten om een her-leren vragen in de zin van het opnieuw verhouden tot en opnieuw verbinden met het veranderde leven als gevolg van verlies.

¹⁴³ Thomas Attig, 'Grief reactions: Relearning the world' www.virtualhospice.ca, 23-04-2015

¹⁴⁴ T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 2nd edition 2011), xxxii.

¹⁴⁵ *Ibidem*, xlviii.

¹⁴⁶ *Ibidem*, xlviii.

¹⁴⁷ *Ibidem*, xxxiv.

Hiermee geeft Attig zeer nadrukkelijk het belang weer van aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. Wanneer zorgverleners oor en oog hebben voor *grief reactions* (in de zin van multidimensionale impact en verlieservaringen) in de verhalen van verlies(zen) die mensen vertellen, kan ingang gevonden worden om te zoeken naar ruimte voor *griefing response* (in de zin van zoeken naar manier om weer zich actief te verbinden met verliessituatie en *grief reactions*). De focus van spirituele zorg zou dan moeten liggen op de aspecten van *soul (home-seeking)* en *spirit (meaning-seeking)* die in dit proces een wezenlijke rol spelen.

Een manier waarop Attig's ideeën vertaalt kunnen worden naar zorg rond verlies en rouw in de palliatieve zorg, vinden we in het verliesverwerkingsmodel van Hanneke Muthert, dat in de volgende paragraaf zal worden toegelicht.

§ 3 ZINGEVING ALS VERBINDEND ONDERDEEL VAN VERLIESVERWERKING

§ 3.1 Verliesverwerking: *relearning the world*

Zoals we in de vorige paragraaf zagen beschrijft Attig zijn ideeën rond verliesverwerking als *relearning the world*, waarbij het gaat om het maken en vinden van nieuwe betekenisgeving. Dit concept van Attig is geïntegreerd in de benadering van verliesverwerking binnen de psychiatrie door Hanneke Muthert¹⁴⁸ waarin gelijkenis te vinden is voor verliesverwerking in de palliatieve zorg en de aandacht voor spiritualiteit daarbij.

Muthert omschrijft verliesverwerking als zoektocht naar zin en betekenis; mensen gaan op zoek naar 'antwoorden' om met dat wat hen overkomen is verder te leven.¹⁴⁹

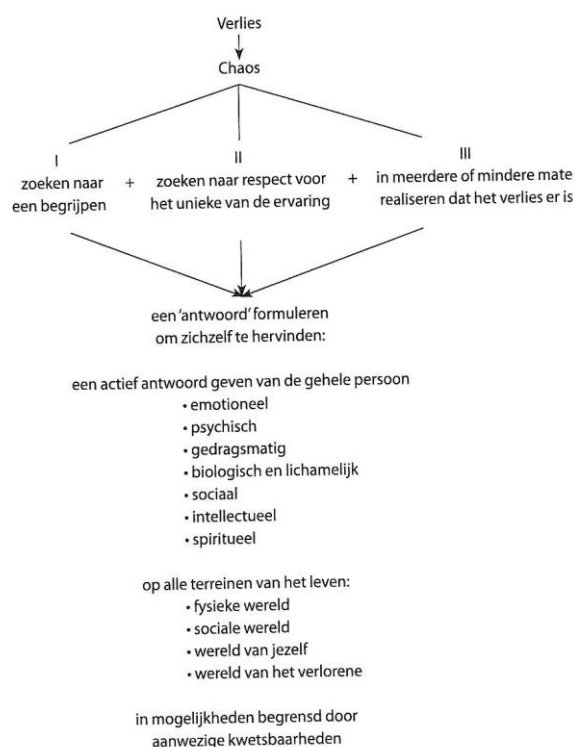
In haar benadering gaat Muthert uit van vier belangrijke punten, die ze voor een groot deel baseert op de ideeën van Attig: 1) verliesverwerking is een actief proces voor de verwerkende; 2) de persoon is als gehele persoon betrokken bij het proces van verliesverwerking (multidimensionaal); 3) wat een persoon doet bij verliesverwerking is alles (fysieke en sociale wereld, zichzelf en de wereld van het

¹⁴⁸ H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht (Assen 2007)*.

¹⁴⁹ Ibidem, 247.

verlorene) opnieuw een plek geven, *relearning the world* en 4) het verwerkingsproces is nooit af, verlies kleurt de biografie van nu af aan.

Op basis van deze uitgangspunten gaat Muthert er vanuit dat verlies primair chaos met zich meebrengt, dat als crisis gezien kan worden en oproept tot een vorm van begrijpen.¹⁵⁰ De betrokken persoon probeert weer vat te krijgen op het vaak ongelooflijke wat hem overkomt. Om dit te begrijpen, de chaos waarin men terecht is gekomen enigszins draaglijk te maken en daarmee zichzelf te hervinden, formuleert iemand 'antwoorden'. In dit formuleren van antwoorden, als vorm van *coping*, zijn alle facetten van de persoon betrokken, zo ook de spirituele dimensie. Daarbij staan drie processen centraal: als eerste een zoeken naar een begrijpen van wat iemand is overkomen, ten tweede een zoeken naar respect voor het unieke van de eigen ervaring en ten derde een meer of minder realiseren dat er verlies is. Door middel van deze drie processen is iemand bezig met het formuleren van een 'antwoord' om zichzelf te hervinden, waarbij hij in mogelijkheden begrenst wordt door aanwezige kwetsbaarheden. Hieronder wordt dit proces van verliesverwerking schematisch weergegeven:



Figuur 6 Verliesverwerking: *relearning the world*¹⁵¹

¹⁵⁰ H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007) 55.

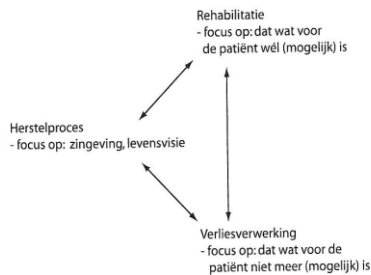
¹⁵¹ Ibidem, 248.

Volgens Muthert ligt in dit model de dimensie van zin- en betekenisgeving voornamelijk in het zoeken naar begrijpen vervat, omdat het zoeken naar de zin van (in de zin van begrijpen, houvast) en het komen tot antwoorden (in de zin van reconstructie van zingeving) juist in dit proces centraal staan. Muthert benadrukt dat bij ‘antwoorden’ niet altijd de feitelijke laag voorop staat, maar meer het verlangen dat met dit specifieke antwoord verbeeld wordt.¹⁵² Hiermee maakt ze een verwijzing naar de verschillende lagen van betekenis waarop antwoorden te verstaan zijn (zoals ook beschreven in paragraaf paragraaf 2.2), en daarmee geeft ze aan dat ‘antwoorden’ verbonden (kunnen) zijn met wat voor die persoon van wezenlijk belang, van waarde is. Dat vraagt van de geestelijk verzorger om een houding van nieuwsgierigheid naar de betekenis van het door de patiënt geformuleerde antwoord en de wijze waarop de spirituele dimensie daarbij een rol speelt. Aandacht voor wat van waarde, van existentiële betekenis is raakt aan zingeving en daarmee aan spirituele zorg.

Muthert ontwikkelde, met name op basis van de *relearning the world* concept, een werkmodel voor adequate ondersteuning bij verliesverwerking van patiënten met een psychiatrische ziekte. Binnen dit werkmodel rond het lijden van mensen aan de verliezen als gevolg van de psychiatrische ziekte worden bepaalde aspecten van *herstel*, *rehabilitatie* en *lijden aan verlies* benadrukt om zo zicht te krijgen op de onderlinge verbanden en op de samenhang.¹⁵³ Bij *rehabilitatie* ligt de focus op wat iemand nog wel kan en wil en staan iemands mogelijkheden en eigen wensen centraal. *Lijden aan verlies* daarentegen legt de nadruk op wat iemand na het uitbreken van de ziekte niet (meer) kan, wat niet meer (mogelijk) is. Hoe mensen vervolgens hun verliezen een plek geven in het leven wordt als actief proces van verliesverwerking benaderd. Wanneer beide pijlers, de polen rehabilitatie en verliesverwerking, zinvol met elkaar in verband kunnen worden gebracht vindt *herstel* plaats. De focus op zingeving vindt plaats binnen herstel omdat daar betekenis gegeven wordt aan wat je overkomt. Schematisch ziet het werkmodel er als volgt uit:

¹⁵² H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007) 66.

¹⁵³ Ibidem, 64-65.



Figuur 7 verliesverwerking in relatie tot herstel en rehabilitatie¹⁵⁴

Muthert merkt op dat juist aandacht voor zin- en betekenisgeving in de zorg makkelijk aan de aandacht ontsnapt,¹⁵⁵ een constatering die ook in de palliatieve zorg zichtbaar is, zoals in hoofdstuk een is verwoord door Van den Berg en Leget.

Muthert benoemt een viertal noodzakelijke vaardigheden bij begeleiding van verliesverwerking en koppelt daaraan specifieke competenties (diagnostische, hermeneutische en therapeutische) van de geestelijk verzorger:¹⁵⁶

- *Horen*: afstemmen
- *Erkenning geven*: het uithouden van zwaarte etc.
- *Ondersteunen*: het persoonlijk verhaal centraal stellen, een tegenverhaal bieden, een oprechte openheid 'geven' tonen, verantwoord en respectvol sleutelen aan 'antwoorden', het uithouden van zwaarte etc., het besef voor ogen houden van de gebrokenheid van bestaan, een lange adem hebben.
- *De verbinding maken*: een tegenverhaal bieden, het verhaal bewaren, afstemmen, een oprechte openheid voor 'geven' tonen, (be)vatten, de verbinding maken, een houding van veelzijdige partijdigheid.

Hoewel deze competenties en vaardigheden zich specifiek richten op verliesverwerking in de psychiatrie en op de geestelijk verzorger, resoneren in deze opsomming eveneens de eerder in deze scriptie door Kuin genoemde competenties (of aspecten daarvan) ten aanzien van spirituele zorg in de palliatieve zorg door. Muthert's benadering van verliesverwerking in de psychiatrie als zoektocht naar zin en betekenis van mensen (op zoek naar 'antwoorden' om met dat wat hen overkomen is verder te leven) vertoont overeenkomsten met dat wat de patiënt en diens naasten in de palliatieve fase tegenkomt en waar spirituele zorg in de palliatieve zorg zich op richt. Het gaat hier nu te ver om dit verder uit te werken

¹⁵⁴ Ibidem, 66.

¹⁵⁵ H. Muthert, *Ruimte voor verlies. Geestelijke verzorging in de psychiatrie* (Tilburg 2012) 61.

¹⁵⁶ H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007) 131-132.

maar Muthert's benadering kan mogelijk geïntegreerd worden in de spirituele zorg in de palliatieve zorg.

§ 3.2 Verliesverwerking: existentiële coping

Herman de Mönnink, expert op het gebied van verlieskunde en werkzaam vanuit een constructivistische benadering, spreekt over het instellen op een nieuw leven na een verlies als over *existentiële coping*.¹⁵⁷ Verlies kan een wereld doen instorten, zo stelt De Mönnink en zoals bekend uit eerdere paragrafen, en een existentiële leegte teweegbrengen. In hoofdstuk een spraken we hierover als een existentiële crisis. De Mönnink stelt dat deze crisis (de chaos na het verlies, het wegvallen van perspectief en de ervaren zinloosheid) voor een persoon een verlies van houvast betekent, omdat de persoon met het feitelijke verlies ook de zin van het leven kan verliezen en daarmee bedreigt het verlies de centrale waarden van het leven.¹⁵⁸ Dit sluit aan bij de beschrijving van het spirituele proces in hoofdstuk een. Men gaat op zoek naar (nieuw) houvast door te zoeken naar betekenissen, ook dit is eerder besproken. De Mönnink echter benoemt expliciet dat men zoekt naar betekenis op symbolisch niveau, via de verbeeldingswereld. De Mönnink stelt dat via verbeelding als mentale activiteit een innerlijke vorm ('een antwoord') ontwikkeld kan worden waaraan men houvast ontleen kan en waarmee de realiteit draaglijker kan worden. Hierbij lijkt een verband zichtbaar met het belang dat Muthert en Schaap-Jonker hechten aan een vermogen tot verbeelden en symboliseren als verbindend aspect in het zoeken naar en vinden van zin bij rouw¹⁵⁹ en met het concept van de innerlijke ruimte als (her-)vindplaats van nieuwe betekenissen van Leget zoals eerder in deze scriptie besproken. Verder kan hier een link gelegd worden met Attig's onderscheid tussen *grief reaction* en *grieving response* omdat De Mönnink benadrukt dat er aan het verlies zelf niets te doen is, maar wel aan de houding die men aanneemt ten opzichte van dat verlies.

Het zoeken naar en het vinden van zin van het lijden kan een subjectieve vorm van houvast bieden, waarmee een op zichzelf pijnlijk verlies kan veranderen in

¹⁵⁷ H. de Mönnink, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk* (Amsterdam 5^e druk 2013) 83.

¹⁵⁸ *Ibidem*, 84.

¹⁵⁹ H. Muthert & H. Schaap-Jonker, 'Verbeeldingskracht als denkmodus- over trauma, kunst en zoeken naar zin', *Psyche & Geloof* 26 (2015) 49-61, aldaar 56-58.

een lot dat draaglijk is, aldus De Mönnink.¹⁶⁰ Hij benadrukt het belang van de troostende werking die het geven van een betekenis (in de zin van reden, oorzaak of verklaring) aan de verliesgebeurtenis kan hebben en in die zin als belangrijk aspect van het verliesverhaal beschouwd moet worden. Daarmee benadrukt hij het belang van aandacht voor betekenisgeving bij het zoeken naar houvast bij verlies.

Volgens De Mönnink wordt de troostende werking van het geven van zin aan een verlies ontleend aan het toevoegen van een zin, een betekenis aan een ervaringsfeit dat op zichzelf als zinloos wordt ervaren. Door het onder woorden brengen van het verlies, en het vaak onzegbare daarvan, kan de toegevoegde betekenis ontstaan en daarmee houvast bieden. Een lijden dat zinvol lijkt, zo stelt hij, is makkelijker te dragen dan zinloos lijden. Het leren leven met verlies hangt daarmee volgens De Mönnink in grote mate af van het vermogen om het leven na het verlies zin te geven en met de afbakende werking van woorden.¹⁶¹ Zin geven aan verlies, maakt verlies hanteerbaarder en stelt mensen in staat de controle op de situatie, het gevoel van eigenwaarde, het rechtvaardigheidsbesef en het toekomstperspectief te hervinden. Dat betekent, volgens De Mönnink, dat verliesbegeleiders, en daarmee de geestelijke verzorger in de palliatieve zorg, aandacht moeten besteden aan het herstructureren van vertrouwde levensbetekenissen (wanneer deze niet meer voldoen) en deze helpen opnieuw vorm te geven. Daarbij is het van belang dat ze aandacht besteden aan het (re)construeren van een afgerond verhaal omdat mensen zoeken naar bevredigende maar eveneens onderling consistente antwoorden. Daarbij ligt niet de nadruk op waarheid maar op structuur in de betekenissen en verklaringen waarmee men verder kan. Volgens de Mönnink kan een afgerond verhaal houvast bieden en bijdragen tot aanpassen aan verlies in de zin van herstel van gevoel van continuïteit tussen verleden, heden en toekomst en daarmee tot integratie van verlies in het leven.¹⁶² Deze visie van De Mönnink komt overeen met het zoeken naar 'antwoorden' om verder te (kunnen) leven met verlies, zoals beschreven door Muthert en benadrukt daarmee eveneens het belang van aandacht voor zin- en betekenisgeving bij verlies in de palliatieve zorg.

¹⁶⁰ H. de Mönnink, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk* (Amsterdam 5^e druk 2013) 85.

¹⁶¹ *Ibidem*, 86.

¹⁶² *Ibidem*, 89.

§ 4 CONCLUSIE

Dit hoofdstuk belicht de vraag hoe de concepten spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief zich tot elkaar verhouden. Spirituele zorg is in hoofdstuk één beschreven als zorg die zich richt op de spirituele dimensie van de patiënt en diens naasten, waarbij aandacht voor zin en betekenisgeving bijdraagt aan het omgaan met spirituele processen en het verwerken van existentiële crisis door de patiënt en/of diens naasten. Verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief is in dit hoofdstuk beschreven als een actief proces waarin de mens als geheel betrokken is en waarin hij opgeroepen wordt zijn wereld van betekenis, die uitgedaagd is door het verlies, op alle facetten van zijn leven te reconstrueren.¹⁶³ Het verwerken van verlies wordt uitgelegd als zoektocht naar zin en betekenis van mensen die op zoek zijn naar 'antwoorden' om met dat wat hen overkomen is verder te leven.¹⁶⁴

In dit hoofdstuk wordt de rol van verlies in de menselijke ervaring en een visie op rouw vanuit constructivistisch perspectief beschreven. Daaruit blijkt dat a) verlies een grote verscheidenheid aan rouwtrajecten initieert; b) een voortdurende symbolische band met de overledene essentieel is; c) zowel cognitieve als emotionele processen van belang zijn; d) verlies gevolgen heeft voor het gevoel van identiteit en tot diepe verandering in zelfdefinitie leidt en e) relaties en interpersoonlijke processen van groot belang zijn in omgaan met rouw en verlies.¹⁶⁵

Verlies initieert een zoektocht naar betekenis waarin mensen pogingen ondernemen zin te geven aan wat hen overkomt en aan wie ze zijn na het verlies wat hen overkomen is.¹⁶⁶ In dit proces staan *sense making* (het streven naar een vinden van redenen voor wat gebeurd is), *benefit finding* (het vermogen van een persoon voordelen te vinden in een ervaring) en *identity change* (proces van identiteitsverandering) centraal.¹⁶⁷ Begeleiding bij rouw en verlies vraagt om aandacht voor en het faciliteren van dit constructieve proces dat de rouwende helpt aan het opnieuw vormgeven van de veranderde realiteit, zijn gevoel van orde

¹⁶³ T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996) 107. T. Attig, 'Relearning the world: Making and finding meanings', in: R.A. Neimeyer red., *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington DC 2001) 33-53, aldaar 41-42.

¹⁶⁴ H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007) 247.

¹⁶⁵ R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief' (2006) 182-184.

¹⁶⁶ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 54.

¹⁶⁷ *Ibidem*, 37.

te herstellen, nieuwe inzichten en persoonlijke groei te ontwikkelen en een zekere mate van verlichting van verdriet te brengen.¹⁶⁸

Hoe is nu de verhouding tussen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief? De belangrijkste constatering is dat de *coping*- en verwerkingsprocessen binnen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief gelijkenis vertonen. Het actieve proces van betekenisreconstructie bij rouw en verliesverwerking vanuit constructivistisch perspectief en het omgaan met het spirituele proces en het verwerkingsproces van de existentiële crisis in een context van palliatieve zorg lijken aan elkaar gerelateerd. Zowel bij verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief als bij spirituele zorg in een context van palliatieve zorg ligt de focus op zin- en betekenisgeving als kern van de begeleiding en ondersteuning.

In zowel hoofdstuk één als in dit hoofdstuk is naar voren gekomen, dat aandacht voor spiritualiteit, zin- en betekenisgeving in verliesverwerkingsprocessen om professionele ondersteuning en begeleiding kan vragen. De Richtlijn spirituele zorg kent aan de geestelijk verzorger een rol toe van expert op het gebied van zin- en betekenisgeving en van specialist die mensen in deze processen ondersteunt en begeleidt.¹⁶⁹ Hier ontstaat de vraag of de belangrijkste noties uit het theoretisch kader rond spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief aansluiten bij de zorgpraktijk van de geestelijk verzorger. Hoofdstuk drie zal hier specifiek op ingaan.

¹⁶⁸ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 60.

¹⁶⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 639,656.

3 De rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van patiënt en naasten

Dit derde hoofdstuk van deze scriptie richt zich op de zorgpraktijk van de geestelijk verzorger. Uit hoofdstuk één komt naar voren dat spirituele zorg gericht is op het herstel of de vergroting van de innerlijke ruimte waardoor de patiënt zich in rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door de situatie worden opgeroepen en er ruimte ontstaat in de beleving van en het leren omgaan met het levenseinde. In hoofdstuk twee wordt duidelijk dat zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw een essentiële rol speelt in de zoektocht van mensen naar 'antwoorden' om met dat wat hen overkomen is verder te leven. Daarnaast geeft hoofdstuk twee een relatie aan tussen spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief. Bij beide ligt de focus op zin- en betekenisgeving als kern van de begeleiding en ondersteuning. De Richtlijn spirituele zorg kent aan de geestelijk verzorger een rol toe van expert op het gebied van zin- en betekenisgeving en als dé specialist die mensen in deze processen ondersteunt en begeleidt.¹⁷⁰ Samengevoegd leidt dit tot de laatste deelvraag van deze scriptie; de vraag naar de rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten. De verwachting is dat geestelijk verzorgers door hun expertise en competenties ten aanzien van spirituele zorg juist aspecten ondersteunen die van belang zijn bij verliesverwerking en rouw. Daarvoor is het nodig een indruk te krijgen van de manier waarop spirituele zorg door geestelijk verzorgers in een context van palliatieve zorg ingevuld wordt.

Ter beantwoording van deze deelvraag beschrijft paragraaf 1 een toelichting op de opzet en uitvoering van een kleinschalig empirisch onderzoek in een context van palliatieve zorg. Dit kleine onderzoek is verricht om te achterhalen op welke manier drie geestelijk verzorgers spirituele zorg verlenen en welke aspecten daarvan gerelateerd kunnen worden aan de belangrijkste noties uit het theoretisch kader rond verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief. Vervolgens worden in paragraaf 2 de resultaten gepresenteerd. Hierbij wordt, op basis van casuïstiek en ervaringen van de drie geïnterviewde geestelijk verzorgers, een beschrijving gegeven van de invulling van de spirituele zorgpraktijk in een

¹⁷⁰ Richtlijn spirituele zorg 2010, 639,656.

context van palliatieve zorg. In de derde paragraaf worden de empirische data kritisch vergeleken met aspecten van verliesverwerking en rouw vanuit de conclusie van hoofdstuk twee. Tot slot volgt in paragraaf 4 de beantwoording van de vraag naar de rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw bij de patiënt en diens naasten.

§ 1 EEN TOELICHTING OP DE OPZET EN UITVOERING VAN EEN KLEINSCHALIG EMPIRISCH ONDERZOEK

Er is een kleinschalig kwalitatief onderzoek uitgevoerd door het houden van individuele gedeeltelijk-gestructureerde interviews¹⁷¹ van ruim een uur met drie geestelijk verzorgers. Er is gekozen voor een selectie van geestelijk verzorgers die werkzaam zijn in een context van palliatieve zorg binnen samenwerkende ziekenhuizen in Noord-Nederland. De drie geestelijk verzorgers zijn benaderd vanwege hun expertise en ervaring ten aanzien van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg en vallen zo binnen de doelgroep van dit onderzoek.

Geestelijk verzorger 1 is een mannelijke geestelijk verzorger (50+) met ruim 15 jaar ervaring als geestelijk verzorger. Hij maakt als geestelijk verzorger en als palliatief verpleegkundige deel uit van het palliatief team van een ziekenhuis. Daarnaast is hij verbonden aan een regionaal palliatief netwerk.

Geestelijk verzorger 2 is een vrouwelijke geestelijk verzorger (60+) met meer dan 15 jaar ervaring als geestelijk verzorger. Zij maakt als geestelijk verzorger deel uit van het palliatief team van een ziekenhuis en is verbonden aan een regionaal palliatief netwerk. Zij heeft een verpleegkundige achtergrond.

Geestelijk verzorger 3 is een vrouwelijke geestelijk verzorger (45+) met bijna vijf jaar ervaring als geestelijk verzorger. Zij is als geestelijk verzorger verbonden aan het palliatief team van een ziekenhuis.

De gesprekken vonden plaats in de ziekenhuizen waar de geestelijk verzorgers werkzaam zijn. Het doel van het gesprek was inzicht te krijgen in de beleving, ervaring en opvatting ten aanzien van spirituele zorg door de geestelijk verzorgers. Er is gekozen voor een gedeeltelijk gestructureerd interview waarbij

¹⁷¹ D.B. Baarda, M.P.M. de Goede & J. Teunissen, *Basisboek kwalitatief onderzoek* (Groningen/ Houten 2009) 235.

gebruik is gemaakt van een vragenlijst waarin de relevante onderwerpen maar ook de belangrijkste vragen en in principe ook de volgorde vast lagen.¹⁷² De interviews zijn (met toestemming van de geestelijk verzorgers) op geluidstape opgenomen en aansluitend letterlijk getranscribeerd. Na het transcriberen zijn de interviews uitgeprint, herlezen en van aantekeningen voorzien.

De verwerking van de gegevens heeft plaatsgevonden via een proces van structureren en analyseren van de kwalitatieve data (interviews). De getranscribeerde tekst is opgedeeld in relevante fragmenten die elk voorzien zijn van één of meer steekwoorden (labels). Een label is een term die kenmerkend is voor het tekstfragment en relevant voor de beantwoording van de vraagstelling van dit hoofdstuk.¹⁷³ Via labeling zijn aspecten naar voren gekomen die van belang zijn voor de rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten. Het analyseren van de gegevens is explorerend van aard geweest omdat er gezocht is naar verbanden tussen de verschillende labels.¹⁷⁴ Labels met dezelfde kenmerken zijn samengevoegd en geordend naar thema. De thema's hebben betrekking op de manier waarop de geïnterviewde geestelijk verzorgers spirituele zorg verlenen. Het betreft thema's rond spiritualiteit, zin- en betekenisgeving, spirituele zorg in palliatieve zorg, levenseinde, rouw- en verliesverwerking en geestelijke verzorging als ook op andere thema's die tijdens het interview naar voren zijn gekomen. Vervolgens zijn vanuit de opgedeelde fragmenten en de gevonden verbanden kernthema's geformuleerd.¹⁷⁵ De kernthema's zijn afgeleid uit het theoretisch kader en vormen de basis voor de beschrijving van de spirituele zorgpraktijk van de drie geïnterviewde geestelijk verzorgers. Deze beschrijving wordt vervolgens geanalyseerd in relatie tot aspecten van spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief zoals beschreven in de conclusie van hoofdstuk twee van deze scriptie om te komen tot beantwoording van de deelvraag van dit hoofdstuk.

¹⁷² Zie bijlage 1.

¹⁷³ D.B. Baarda, M.P.M. de Goede & J. Teunissen, *Basisboek kwalitatief onderzoek* (Groningen/ Houten 2009) 321.

¹⁷⁴ *Ibidem*, 316-338.

¹⁷⁵ Zie bijlage 2.

§ 2 DE RESULTATEN

Uit de interviews komt naar voren dat de invulling van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg door de drie geïnterviewde geestelijk verzorgers te kenmerken is met de begrippen *verbinding* en *betekenis*. Deze begrippen zullen nader uitgewerkt worden in vier kernthema's die beschrijven hoe de drie geïnterviewde geestelijk verzorgers spirituele zorg bieden en geïllustreerd worden met enkele uitspraken uit de gehouden interviews.¹⁷⁶

§ 2.1 Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw

Het kernthema 'Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw' bestaat uit de thema's 'aandacht voor persoonlijke beleving en ervaring van verlies en afscheid', 'ruimte maken voor gesprek rond levens- en zin vragen', 'samen orde in chaos krijgen' en 'erkennen van en uithouden in wat mensen overkomt'. Het thema 'aandacht voor persoonlijke beleving en ervaring van verlies en afscheid' bevat labels die gaan over de verwarrende gevoelens en heftige emoties die mensen ervaren na een slecht nieuwsgesprek en tijdens de palliatieve fase, en waar de geestelijk verzorger in de ontmoeting met de patiënt en diens naasten bewust aandacht voor heeft. De aandacht van de geestelijk verzorger is daarbij gericht op de subjectieve (non)verbale uitingen van de betrokkenen om zo ieders individuele (verlies)beleving en behoeften en onderlinge verbindingen in beeld te brengen. Een geestelijk verzorger vertelt over een slecht nieuwsgesprek met een patiënt dat hij samen met de oncoloog heeft gedaan: *"zij kwam daar met haar man en dochter, dus ik schuif daar dan, ik zit ernaast en maak tegelijkertijd kennis met haar, dan wordt het slechte nieuws gebracht [...] en wat ik zag was, die patiënt nam het bericht heel goed tot zich [...] ik zag dat de echtgenoot meteen in tranen was, en dat de dochter erg haar best deed om tussen beide heen en weer te gaan."*¹⁷⁷

'Ruimte maken voor gesprek rond levens- en zin vragen' gaat over de ruimte die de geestelijk verzorger creëert in de ontmoeting met patiënt en naasten voor het vertellen van (levens)verhalen en het spreken over (lastige) thema's, zin- en

¹⁷⁶ De beschrijving van de vier kernthema's wordt gegeven op basis van de uitspraken van de drie geïnterviewde geestelijk verzorgers. Daar waar wordt gesproken over de geestelijk verzorger(s) betreft het nadrukkelijk alleen (een van) de drie geïnterviewde geestelijk verzorger(s).

¹⁷⁷ Geestelijk verzorger 1.

levensvragen die vaak direct en als vanzelf ontstaan na de confrontatie met het levenseinde. De geestelijk verzorgers benoemen het omgaan met het verlies van toekomst en perspectief en afscheid nemen van jezelf en anderen als belangrijke thema's die ze beluisteren in de palliatieve fase. Zo vertelt de geestelijk verzorger naar aanleiding van het slecht nieuwsgesprek uit het vorige citaat: *“waarbij je eigenlijk meteen hoort van dokter en ‘hoe nu’? En als je dat dus nabespreekt met een patiënt, want ik doe vaak de nabespreking, wat bedoelt u daarmee ‘hoe nu’? Ja, wat is nog van belang. En van belang is een hele zakelijke vraag, van wat moet ik allemaal regelen, maar ook van hoe moet ik hier in de vrede mee omgaan? Hoe nu verder met mijzelf? En met mijn dierbaren? En met dit bericht? [...] Dat kan een heel praktische vraag zijn, maar het is een multigelaagde vraag eigenlijk, en een van die lagen is existentieel.”*¹⁷⁸ Dit thema is gerelateerd aan de thema's in het kernthema 'Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan' dat in de volgende sub paragraaf wordt uitgewerkt.

Het thema 'samen orde in chaos krijgen' betreft de ondersteunende rol van de geestelijk verzorger bij het (her)vinden van eigen regie en houvast van de patiënt en diens naasten gedurende het ziekte- en stervensproces. Een geestelijk verzorger legt uit: *“het helpt hen heel erg dat er iemand is die de regie neemt [...] heel vaak is er een complete chaos over wat er allemaal gebeurt, en dan helpt alleen al dat je constateert dat het een chaos is en dat je ze uitnodigt om daar samen met hen wat orde in te scheppen. [...] En wat ik merk is dat als je dat ordent, dan zie je dat de familie soms die ordening oppikt, ook als jij weg bent. [...] Ik kan voor even de regie nemen [...] waardoor ze plek krijgen om op te staan, dan moet ik me weer terugtrekken.”*¹⁷⁹ Spiritualiteit opgevat als verbinding betreft hier specifiek verbinding in de zin van houvast krijgen in tijden van chaos, zoals een geestelijk verzorger aangeeft: *“to be connected with yourself, dus greep krijgen op waar ben ik en waarmee moet ik me nu verbinden in mezelf, maar ook met de ander en soms ook met God of never mind what.”*¹⁸⁰

De labels in het thema 'erkennen van en uithouden in wat mensen overkomt' duiden op de presentie en ondersteuning (indien gewenst) van de geestelijk verzorger in relatie met de patiënt en diens naasten: *“daar uithouden*

¹⁷⁸ Geestelijk verzorger 1.

¹⁷⁹ Idem.

¹⁸⁰ Idem.

*waar mensen het niet uit kunnen houden met elkaar of datgene wat ze overkomt [...] en dan is present zijn ook niet dat je daar zes dagen achtereen zit, maar dat je in kan vliegen.*¹⁸¹ Spiritualiteit betreft hier eveneens verbondenheid en is zichtbaar in een samenspel van ruimte voor nabijheid en afstand. Het gaat hierbij enerzijds om de relationele verbondenheid waarbij de geestelijk verzorger present en (indien gewenst) beschikbaar is voor patiënt en diens naasten gedurende de palliatieve fase. Anderzijds betreft dit het continu creëren van gespreksruimte in de ontmoeting en het bieden van opening om samen met de patiënt (en naasten) te zoeken naar verbinding in zichzelf, met anderen en het uithouden in wat hen overkomt.

§ 2.2 Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan

Het kernthema ‘Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan’ bestaat uit de thema’s ‘verkennen waar spiritualiteit in geding is’, ‘exploreren van betekenis ziekte en eindigheid in het bestaan’, ‘sociaal-communicatieve competenties’, ‘taal van betekenis, verbeelding en symboliek’, ‘aandacht voor verbinding, ontwikkeling en kracht’ en ‘kwaliteit van leven en sterven’. Het thema ‘verkennen waar spiritualiteit in geding is’ gaat over het gericht zoeken naar wat er leeft bij de patiënt en/of diens naasten, naar waar zij ervaren niet verbonden te zijn met zichzelf of met de ander en naar welke thema’s daarbij een rol spelen. Het ars-moriendimodel van Leget wordt hier genoemd als behulpzaam luisterraster bij het in beeld brengen van de spirituele dimensie de patiënt en/of diens naasten. *“een raster [...] het geeft houvast om dat luisteren op een of andere manier toch gericht luisteren te maken [...] het helpt je om te kijken waar, want het is natuurlijk een antwoord op de basisvraag waar maakt u zich zorgen over [...] model waarin je kan kijken van daar concentreert het zich meer dan op de andere plek.*¹⁸²

‘Exploreren van betekenis, ziekte en eindigheid in het bestaan’ heeft betrekking op het samen met de patiënt en/of diens naasten exploreren van de betekenis van de ziekte en het naderende levenseinde in het bestaan: *“met de*

¹⁸¹ Geestelijk verzorger 1.

¹⁸² Idem.

*patiënt op zoek gaan naar wat bindt u, wat geeft betekenis en wat gebeurt er nu u ziek bent, want ziekte maakt dat je op een andere plek in je leven staat.*¹⁸³ Geestelijk verzorgers geven dit thema aan als een wezenlijk aspect van hun zorgpraktijk, dat in paragraaf 2.4 ook aan de orde komt.

Alle labels in het thema ‘sociaal-communicatieve competenties’ gaan over het sociaal-communicatieve vermogen (vaardigheden en houding) dat de geestelijk verzorger toepast in het bieden van spirituele zorg in de palliatieve zorg. Dit thema hangt samen met alle kernthema’s omdat het de geestelijk verzorger zelf (als eigen instrument) betreft. Uit de interviews komt zeer nadrukkelijk naar voren dat de geestelijk verzorger over een scherp oor en een zeer sterk ontwikkeld luisterend vermogen beschikt dat essentieel is voor een goed verstaan van wat de patiënt zegt en het adequaat exploreren van wat de patiënt bedoelt. *“bedoelt hij nou, zit hij nou in de feiten of bedoelt hij eigenlijk wat anders, dus dat te exploreren, door nog eens de vraag [...] ik hoor dit, is dit wat u bedoelt of eigenlijk iets anders. Dus heen en weer gaan in die lagen.*¹⁸⁴ Naast respect voor de grenzen van de ander, zijn timing en geduld van de geestelijk verzorger essentieel voor juist afstemmen op het tempo en *disclosure* van de patiënt. Voor het goed horen en verstaan van emoties en (non)verbale uitingen van de patiënt doet de geestelijk verzorger een beroep op het eigen waarnemend vermogen (horen, zien, (aan)voelen, ervaren), op het vermogen verbindingen te leggen in wat hij ziet en hoort, en op het vermogen met taal en humor te spelen zoals het volgende voorbeeld van een geestelijk verzorger laat zien: *“een patiënt kan zeggen van, en dat zie ik hier vaak, als je vraagt van hoe gaat het? Het kon minder. Ja, dat is zo algemeen, wat kon minder en wat kon meer, zeg ik dan wel eens [...] dan maak ik er meestal wel een grap van, van oké het kon minder, maar kon ’t ook meer? En dan, dan nodig je iemand eigenlijk uit om dat kon minder wat te specificeren.*¹⁸⁵

Hiermee samen hangt de specifieke manier van spreken en het taalgebruik in de gesprekken rond ziekte en levenseinde zoals dat centraal staat in het thema ‘taal van betekenis, verbeelding en symboliek’ waarmee eveneens goed afstemmen en aansluiten bij de belevingswereld, het tempo en *disclosure* van de patiënt mogelijk wordt. Een geestelijk verzorger vertelt over een gesprek met een patiënt

¹⁸³ Geestelijk verzorger 2.

¹⁸⁴ Geestelijk verzorger 2.

¹⁸⁵ Geestelijk verzorger 1.

voor wie het expliciet woordelijk spreken over het levenseinde nog niet mogelijk was maar waar via taal van verbeelding ruimte voor verbinding gevonden werd: *“en toen zei ik op een gegeven moment van; denk je er wel eens over dat je niet meer wilt? En toen zei ze; ik denk er wel eens over maar je moet het er niet met mij over hebben [...] dus zij gaf ook gelijk de grens aan in die lagen [...] ik zei; je geeft maar aan wanneer het wel moet. En toen hebben we een soort grap bedacht, op een gegeven moment zei ze, jij gaat ook weleens voor in uitvaartdiensten hé, ik zeg ben je er al aan toe? Toen zei ze nee, dat snap je toch wel (lacht), maar hoe gaat dat dan? Ik zeg nou dat is heel makkelijk, we maken gewoon een offerte (lacht) en toen zei ze o, tegen die tijd moet je maar eens een offerte uitbrengen, ik zeg oké, maar dan moet jij zeggen wanneer je aan die offerte toe bent. En in de allerlaatste situatie, wanneer ze het extreem slechte nieuws kreeg dat ze niet meer toekwam aan de chemotherapie, zei ze meteen tegen mij van het wordt tijd voor de offerte. Waarmee ze eigenlijk gewoon tegen mij zei, we kunnen er nu, we moeten er nu over praten.”*¹⁸⁶

Binnen het thema ‘aandacht voor verbinding, ontwikkeling en kracht’ ligt de nadruk op de spirituele dimensie als dimensie van beweging en positieve verandering: *“omdat daar in die laag, je zou bijna zeggen ook ontwikkeling zit [...] dat je met hen probeert te verkennen wat er in die laag zit en waar ook hun eigen krachten zitten.”*¹⁸⁷ Dit thema kan in verband gebracht worden met de thema’s ‘aanraken van de betekenislaag’ en ‘herstel of vergroten innerlijke ruimte’ die in de volgende paragraaf worden beschreven.

Tot slot bevat het thema ‘kwaliteit van leven en sterven’ de labels waarbij het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van leven en sterven door het verlichten van het lijden aan verlies. *“je verlicht enigszins die zwarte deken van de dood, denk ik. En je zorgt, je neemt ook iemand mee naar een ander perspectief [...] als je los kan laten en je kan iets achterlaten, dan is dat soms zachter.”*¹⁸⁸ Hierbij blijkt de inbreng van verbeeldingsruimte (‘taal van betekenis, verbeelding en symboliek’) en creatief vermogen van de geestelijk verzorger ook een wezenlijke rol te spelen. Een geestelijk verzorger herinnert zich een patiënt die erg leed aan het feit het leven los te moeten laten. Samen met haar heeft hij gezocht naar een

¹⁸⁶ Geestelijk verzorger 1.

¹⁸⁷ Geestelijk verzorger 2.

¹⁸⁸ Geestelijk verzorger 1.

manier om betekenis te vinden in wat haar overkwam, om zo bij te dragen aan het welbevinden in haar laatste levensperiode en sterven: *“wat zou je kunnen doen om dat loslaten [...] dus er niet omheen te gaan lopen, en ook niet te gaan doen alsof het niet zo is, maar om echt te doen als dat het wel zo is [...] en op gegeven moment kwamen we er op uit dat zij een wandeling heeft georganiseerd met haar vrienden [...] ik zou heel graag willen dat jullie op een papiertje schrijven wat het belang was van mijn vriendschap met jullie of jullie vriendschap met mij. En toen zij op het sterfbed lag zei ze; ik heb zoveel lieve briefjes gehad, dus ik heb gezien wie ik was, ik heb gezien wat ik betekend heb [...] het heeft mij zo geholpen om los te laten, want ik weet er blijft iets achter van mij.”*¹⁸⁹

Geestelijk verzorgers focussen op de betekenislaag in wat mensen ervaren en aan hen vertellen. Ze merken dat het mensen goed doet te spreken over de betekenis van wat hen overkomt. Patiënten en naasten geven aan rust, geruststelling, opluchting, overgave en troost te ervaren, dat ten goede komt aan het vinden van een modus in het omgaan met ziek-zijn, het naderende levenseinde, aan het maken van moeilijke keuzes en aan de existentiële eenzaamheid. Een geestelijk verzorger vertelt over het welbevinden van een patiënt na afloop van een gesprek rond onder andere angst voor de naderende dood: *“hij ademde diep uit, hij moest glimlachen en hij zei ik ben zo opgelucht, ik ben, ik ben zo opgelucht. Hij was gewoon blij dat hij naar huis ging om dood te gaan. De keuze was gemaakt, dat viel ook van hem af.”*¹⁹⁰ Een geestelijk verzorger merkt op dat een mens in de palliatieve fase zoveel te verdragen heeft aan pijn, ellende en eindigheid dat een mens fragmenteert en zichzelf verliest en zich de vraag gaat stellen ‘wie ben ik eigenlijk nog?’ Vragen naar en spreken over iemands levensverhaal kan een ervaring van betekenis en verbinding brengen en zo bijdragen aan het verlichten van het lijden van verlies: *“daar waar je die fragmenten weer aan elkaar kan plakken, door op de biografie te gaan staan, doe je iets aan die demoralisering, breng je iets weer terug naar ja maar, dat was goed in mijn leven [...] waar ben je trots op? En dan zie je dat [...] zo’n gesprek heel erg helpend is, omdat je een patiënt ziet die ineens weer spreekt over dat wat hem hem maakte [...] en dat staat wel los*

¹⁸⁹ Geestelijk verzorger 1.

¹⁹⁰ Geestelijk verzorger 3.

van wie hij nu is, want hij gaat dood, maar hij krijgt weer even contact met zichzelf.”¹⁹¹

§ 2.3 Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen

Het kernthema ‘Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen’ bestaat uit de thema’s ‘bespreekbaar maken van het levenseinde’, ‘aanraken van de betekenislaag’, ‘herstel of vergroten innerlijke ruimte’, ‘schakel in dialoog’, ‘meerzijdig partijdig’ en ‘zorg voor afscheid’.

Het thema ‘bespreekbaar maken van het levenseinde’ bestaat uit labels die betrekking hebben op benoemen van de eindigheid en het bespreekbaar maken van het levenseinde. Een geestelijk verzorger: *“hoor ik u nu eigenlijk zeggen, bedoelt u dat u eigenlijk zegt van, het is goed om dood te gaan. En ze zei: o wat fijn om dat te kunnen zeggen.”*¹⁹² Geestelijk verzorgers schromen niet om in een gesprek het feit van de naderende dood te benoemen en daarmee woorden te geven aan wat voor de patiënt en diens naasten wel te ervaren maar (nog) niet uit te spreken is. Door de dood expliciet te durven benoemen en te durven bevragen, de eindigheid soms voorzichtig aan te tippen, dan weer spanning uit te spreken en het ondraaglijke woorden te geven, probeert de geestelijk verzorger opening in en tussen mensen te creëren en zo ruimte te maken voor het exploreren van betekenislagen. Een geestelijk verzorger verwoordt het zo: *“omdat je die spirituele thema’s die je hoort, dat je die juist bij de horens pakt [...] maar dat je echt to the point met de wezenlijke thema’s gaat, dat je er niet omheen blijft gaan van zij denkt eigenlijk dit maar dat zeggen we maar niet want we willen hem niet.”*¹⁹³ Een andere geestelijk verzorger vertelt over gesprek met een echtpaar voor wie spreken over wat een ieder ervaart erg moeilijk is: *“en dat ik zei: is het moeilijk omdat we allemaal weten dat je doodgaat? Dan probeer ik toch wel om naar die andere dimensie te gaan, van wat betekent de dood voor jou. En toen zag ik een enorme emotie, bij allebei [...] ja dat is het, dat is het aller moeilijkste [...] is het lastig als ik dat zo zeg en toen zei ze: nee helemaal niet, alleen het komt niet uit mijn strot. En je merkt soms dat er een soort ontspanning ontstaat [...] doordat je een stapje maakt*

¹⁹¹ Geestelijk verzorger 1.

¹⁹² Geestelijk verzorger 3.

¹⁹³ Idem.

*in dat gesprek, er ook een stapje gemaakt kan worden in een nieuw item.*¹⁹⁴ De geestelijk verzorger speelt hier een verbindende rol die de geestelijk verzorger speelt in het bespreekbaar maken van thematiek rond ziekte en levenseinde in en tussen mensen.

In de thema's 'aanraken van de betekenislaag' en 'herstel of vergroten innerlijke ruimte' gaat het om het verkennen en aanraken van de spirituele dimensie als vindplaats van ruimte om te delen wat mensen ten diepste bezighoudt, te ervaren wat van betekenis en waarde is en te verkennen wat een bron van kracht kan zijn bij het omgaan met ziekte en levenseinde. Geestelijk verzorgers refereren hier aan het concept innerlijke ruimte van Carlo Leget. Een geestelijk verzorger vertelt over iemand die door innerlijke ruimte te vinden toekomt aan diepere lagen in zichzelf: *"dat ze de ruimte heeft [...] om samen die gesprekken [...] kon ze net even verder kijken dan haar eigen emoties waarin ze met haar familie zat en de ruimte kreeg om het daar over te hebben.*"¹⁹⁵ Een andere geestelijk verzorger zegt: *"dat je daarmee de innerlijke ruimte vergroten kan voor de patiënt en zijn naasten om ja op een of andere manier een modus te vinden om om te gaan met het feit dat je dood gaat. Niet innerlijke ruimte als oplossing, maar dat je gelegenheid krijgt voor jezelf en durft ook om te zeggen het gaat voor mij... het is voor mij van belang [...] doordat er ruimte ontstaat, ontstaat er gespreksruimte.*"¹⁹⁶

De labels in het thema 'schakel in dialoog' gaan over de verbindende rol van de geestelijk verzorger in gesprek met en/of tussen de patiënt en diens naasten. Dit thema is gerelateerd aan 'bespreekbaar maken van het levenseinde' maar richt zich hier met name op het relationele aspect, in de zin van het (weer) tot stand brengen van onderlinge verbindingen in en tussen patiënt en naasten. *"Ik denk dat je ook voor hen samen de spirituele dimensie opent, denk ik, zo stel ik me dat ook voor, mensen kunnen er ook gewoon soms niet vanuit zichzelf bij die laag en dat je het zo helpt ontstaan.*"¹⁹⁷ Geestelijk verzorgers spreken over zichzelf als schakel, als verbindingstukje in de dialoog waar mensen dat zelf niet kunnen of durven. Dat kan zijn als schakel tijdens een gesprek: *"dus daar waar een patiënt dat niet durft, dat zie je natuurlijk wel vaker, dat een dialoog soms helemaal stil ligt, totdat het via mij kan, en dat gaat soms echt letterlijk zo, dat de patiënt iets tegen mij zegt, wat*

¹⁹⁴ Geestelijk verzorger 1.

¹⁹⁵ Geestelijk verzorger 2.

¹⁹⁶ Geestelijk verzorger 1.

¹⁹⁷ Geestelijk verzorger 3.

voor zijn partner bedoeld is en andersom.”¹⁹⁸ Maar ook bij het tot stand brengen van een gesprek, waarbij mensen na ‘het voorzetje’ van de geestelijk verzorger samen het gesprek verder voeren. Een geestelijk verzorger herinnert zich een moeder die haar kinderen moet vertellen dat ze gaat overlijden: *“kun jij uitleggen wat dat voor mij betekent dat ik wegga, als ik het zelf uit moet leggen kan ik niet, dat is te zwaar, en van mijn man kan ik het niet, die kan het sowieso niet [...] en als ik dan begin maak, dan zie je dat ze het allebei wel kunnen [...] toen nam ze gelijk de draad op zelf [...] dan kan ik me terugtrekken, dan kan ik dat daar gewoon laten gebeuren, dan ben ik gewoon betrokken maar niet meer schakel in die dialoog.”*¹⁹⁹ Het verzoek aan de geestelijk verzorger om als schakel in de dialoog te fungeren kan zowel van de patiënt als van diens naasten komen: *“kunt u nog een keer mee naar mijn man, want ik durf dit niet samen ter sprake te brengen [...] waar ik het gesprek heb ingeleid, waardoor mevrouw kon zeggen wat ze wou [...] en toen zei hij al, ik hoefde verder niets meer te zeggen [...] het was een opzetje, net als met voetbal, je geeft een voorzetje en hij vult het al in.”*²⁰⁰ De geestelijk verzorger zelf probeert soms ook bewust een bruggetje te maken door mensen uit te nodigen tegen elkaar uit te spreken wat ze bezighoudt omdat hij weet dat mensen het uiten van emoties en zorgen zelf als erg moeilijk ervaren. Dit draagt bij aan onderlinge herkenning van gevoelens, het uiten van emoties en zo de verbinding tussen mensen (weer) tot stand te brengen. Een voorbeeld: *“soms is het voor een patiënt een hele geruststelling dat echtgenoot en kinderen op hetzelfde spoor zitten als zij, een soort herkenning van dus jij maakt je ook ongerust, dat is goed om uit te laten spreken.”*²⁰¹ Het uit laten spreken van verwachtingen en aannames kan eveneens bijdragen aan het versterken van relationele verbindingen: *“ik wilde je niet ongerust maken, dus ik heb het niet gezegd, maar ik zat al heel lang erover te piekeren [...] waarom heb je dat dan niet gezegd, ik was er toch. Dat zijn allemaal vooronderstellingen, die je dan ook op een gegeven moment uit kan spreken en dat is goed.”*²⁰² De verbinding die gelegd wordt tussen mensen in de dialoog fungeert soms eveneens als helpende verbinding verder in de tijd, zoals een geestelijk verzorger ervaren heeft: *“een verbondenheid ook blijvend heeft gecreëerd, in de*

¹⁹⁸ Geestelijk verzorger 1.

¹⁹⁹ Geestelijk verzorger 1.

²⁰⁰ Geestelijk verzorger 3.

²⁰¹ Geestelijk verzorger 1.

²⁰² Idem.

keuzes die werden gemaakt, van het is goed zo, en die mevrouw heeft me nog gebeld na het weekend om te vertellen dat hij was overleden [...] wat fijn dat we het erover gehad hebben want zelf thuis heeft hij nog, weer uit zichzelf gezegd [...] dus zij maakte zelf nog eens de verbinding naar het gesprek in het ziekenhuis.”²⁰³

Hieraan gerelateerd betreft het thema ‘meerzijdig partijdig’ een houding (die de geestelijk verzorger aanneemt) van volledige betrokkenheid op en erkenning voor zowel de patiënt als diens naasten.

Het thema ‘zorg voor afscheid’ richt zich nadrukkelijk op aspecten van afscheid nemen en (anticiperende) rouw. Afscheid nemen en het achterlaten van dierbaren is voor patiënten een grote zorg, vaak meer nog dan hun eigen eindigheid: *“hoe kan ik in godsnaam mijn man en dochters achterlaten. Is daar een recept voor?”²⁰⁴* De geestelijk verzorger verkent in gesprekken de wensen en behoeften rond het afscheid nemen met het oog op iemands biografie en het achterlaten van herinneringen: *“met haar in gesprek kijken van wat zijn nou dingen die belangrijk.., wat zou je graag door willen geven? [...] om ook dat gevoel van wie ben ik nu geweest en wat wil ik heel graag dat mijn kinderen [...] dat ze dat mee kunnen krijgen [...] ik wil graag dat als het afgelopen is ze mij goed herinneren, dus ik heb met haar een scenario gemaakt [...] hoe snel het ook moet heeft ze toch haar leven zo ver mogelijk afgerond en heb ik daar wel, een stukje betekenis in gehad. En dat maakt dat ook de familie nu het gevoel heeft dat ze ook goed afscheid hebben kunnen nemen.”²⁰⁵* Bij het afscheid nemen is het aanboren van de spirituele dimensie helpend. Het betekenisvolle contact dat soms eerder is ontstaan door het bespreekbaar maken van de eindigheid is helpend voor zowel de patiënt als de naasten. Een geestelijk verzorger legt uit: *“het contact dat ze al hadden staat vol van betekenis op dat moment, en die betekenis [...] diegene die gaat sterven helpen om in rust te sterven maar ook heel erg van belang voor de nabestaanden in het omgaan met het verlies.”²⁰⁶* Het feit dat er gesproken is over wat een ieder bezighoudt geeft begrip en rust en kan, ondanks het verdriet, de patiënt helpen bij het accepteren van en omgaan met het eigen sterven en de nabestaanden helpen bij de rouw om het verlies van een dierbare: *“omdat ze weten wat er ten diepste bij moeder leeft, je haalt eigenlijk de schaduwen weg, [...] om juist over dingen te*

²⁰³ Geestelijk verzorger 3.

²⁰⁴ Geestelijk verzorger 1.

²⁰⁵ Geestelijk verzorger 2.

²⁰⁶ Geestelijk verzorger 3.

*spreken die er op dat moment toe doen [...] je legt bloot waar het werkelijk om gaat, dat doe je samen met hen [...] mevrouw zei ook dat ze er vrede mee had, dat ze zich heel rustig voelde en klaar voor was, en de dochters konden in de weken erna ook naar moeder uitspreken van mam, we staan er helemaal achter, het is goed zo [...] het heeft ze geholpen in die zin er liggen geen vragen, van waarom zus, waarom zo, dat hadden ze niet, op dat vlak was er rust.*²⁰⁷

§ 2.4 Samenwerking aan verbinding van spirituele dimensie en medische zorgpraktijk

Het kernthema ‘Samenwerking aan verbinding van spirituele dimensie en medische zorgpraktijk’ bestaat uit twee thema’s: ‘onderscheiden zorgdimensie en zorgpraktijk’ en ‘multi- en interdisciplinaire samenwerking en communicatie’. Bij het thema ‘onderscheiden zorgdimensie en zorgpraktijk’ horen de labels die gaan over het onderscheid in spiritualiteit als zorgdimensie voor alle zorgverleners *“het is niet het enige waar zij mee bezig zijn [...] daar waar het voorbij vliegt hoor je er aandacht voor te hebben”* en spiritualiteit als specifieke zorgpraktijk voor de geestelijk verzorger *“ons vak is gespitst op spiritualiteit [...] het komt niet toevallig langs als ik een patiënt ontmoet, nee daarom kom ik langs of daarom heb ik contact met de patiënt.”*²⁰⁸

Het thema ‘multi- en interdisciplinaire samenwerking en communicatie’ bevat labels die in verband gebracht kunnen worden met de verbinding van de zorgpraktijk van de geestelijk verzorger met de zorgpraktijk van de andere zorgverleners. Dit thema is gesplitst in bevorderende en belemmerende factoren voor deze verbinding en daarmee voor het bieden van goede spirituele zorg. De geïnterviewde geestelijk verzorgers ervaren het feit dat ze deel uit maken van de palliatieve zorgpraktijk en daarmee van het medisch zorgproces als bevorderende factor voor het integreren van de spirituele dimensie in de patiëntenzorg. Het spreken van medisch-technische taal van de dokter en het enigszins kennis hebben van de medische kant van behandelprocessen werkt daarbij extra bevorderend omdat de geestelijk verzorger hiermee adequaat aan kan sluiten bij de multidisciplinaire patiëntbesprekingen. De geestelijk verzorger moet daarvoor met

²⁰⁷ Geestelijk verzorger 3.

²⁰⁸ Geestelijk verzorger 1.

de eigen taal van betekenis op begrijpelijke en toegankelijke wijze aansluiten bij de medische taal die eigen is aan de zorgpraktijk: *“dat je juist door dat je deel uitmaakt van gewoon de medische wereld en daar je plek hebt, daarom ook serieus genomen wordt, want zodra je daar naast gaat staan en je eigen taal hebt, dan wil dat niet meer, dan word je niet meer een van hen en dan verdwijnt het.”*²⁰⁹ Het helpt de geestelijk verzorger verder ruimte te creëren voor het inbrengen van de spirituele dimensie als perspectief naast het medisch perspectief dat zich vaak focust op de lichamelijke dimensie. Door onderdeel te zijn van een multidisciplinair team of structureel betrokken te zijn in de palliatieve zorg komt een positieve ontwikkeling tot stand, waarbij de dokter enerzijds inzicht krijgt in invulling van de zorgpraktijk van de geestelijk verzorger en anderzijds aan de patiënt merkt dat gesprekken over de eindigheid van het leven bijdragen aan diens welbevinden en daarmee tot goede zorg behoren. Deze ontwikkeling komt goede signalering en verwijzing naar de geestelijk verzorger ten goede. De tendens in de zorg om gesprekken rond (niet)behandelen te stimuleren en juist in het ziekenhuis te spreken over het levenseinde is eveneens een bevorderende factor voor samenwerking met de geestelijk verzorger: *“voorheen was het meer van, nou dat doen de mensen maar thuis met de huisarts of de dominee [...] nu merken ze dat het ook heel goed is dat ze ook hier in het ziekenhuis juist daarover spreken omdat er zoveel meer is.”*²¹⁰ De beschikbare tijd en de competentie van goed luisteren en adequate vragen stellen vanuit betekenis perspectief worden daarbij als meerwaarde van de geestelijke verzorger beschouwd. Het is ook deze meerwaarde die een bevorderende factor is in de concrete samenwerking met de dokter, zoals het gezamenlijk voeren van een slecht nieuwsgesprek, waarbij ieder vanuit eigen perspectief en competentie zijn rol kan vervullen met als gezamenlijk doel goede zorg voor de patiënt. Een geestelijk verzorger legt uit over de samenwerking bij slecht nieuwsgesprekken: *“dat ik die gesprekken altijd samen doe, en dat doe ik niet omdat dat protocollair zo is, maar omdat de dokter zelf zegt van, het is van belang omdat ik de kaders aangeef voor het vervolgtraject, maar dat zijn medische kaders [...] ook wel het gevoel heb, ik stuur de patiënt met meer dan alleen die keuze van chemotherapie weg, hij heeft ook te dealen met wat hem nu gezegd is. De dokters zeggen hier dat past niet in ons consult maar het past wel als we daar eigenlijk de mogelijkheid aan geven met een*

²⁰⁹ Geestelijk verzorger 2.

²¹⁰ Idem.

*geestelijk verzorger daarover door te spreken.*²¹¹ Spiritualiteit als begrip wordt in de zorgpraktijk als belemmerende factor beschouwd omdat het woord negatieve beeldvorming oproept bij andere zorgprofessionals die een professionele samenwerking in de weg zit. Het gebruik van termen als zin- en betekenisgeving biedt betere mogelijkheden en werkt bevorderend. Ook scholing en onderwijs dragen bij aan inzicht in de spirituele dimensie van de palliatieve zorg, die door veel zorgverleners als lastigste dimensie wordt beschouwd. Het vermogen om te gaan met levensvragen van de patiënt en in gesprek te gaan over het levenseinde is sterk persoonsgebonden en verschilt onder verpleegkundigen en dokters, waardoor dit als belemmerende factor voor goede spirituele zorg beschouwd wordt.

Verder noemt een geestelijke verzorger het missen van methodiek of diagnostische *tool* als belemmerende factor in de samenwerking in een medisch-technische werkomgeving en in het duidelijk maken aan andere zorgverleners van wat waar het over gaat in de zorgpraktijk van de geestelijk verzorger: *“er is een tijd geweest dat diagnostiek een afschuwelijk woord was en dat mocht je niet doen, want je moest de patiënt alle ruimte geven [...] terwijl ik er nu wel tegen aanloop, ik wil bijvoorbeeld een dossier maken en daar zit onderdeel GV in, als ik in consult gevraagd word, word ik toch op een medische manier in consult gevraagd, er is een consultvraag, ik doe een onderzoek en ik geef een advies, dat is toch de structuur in dit ziekenhuis, dus ik vind het van belang om daar over na te denken en ik mis daarin wel tools [...] om het te mogen en ook om het te kunnen.”*²¹²

Het bieden van goede spirituele zorg is, volgens de drie geïnterviewde geestelijk verzorgers, in het geding wanneer a) ze zich niet bewust zijn van hun eigen vooronderstelling dat spreken over zin- en betekenisgeving altijd iets goeds zou opleveren; b) ze er niet alert op zijn wanneer de eigen waarden en normen in het geding komen in de begeleiding en c) ze niet scherp letten op de inhoud van de verwijzing of consultvraag om er zeker te zijn dat het gaat om het belang van de patiënt en niet om een medisch belang van een zorgverlener. Deze aspecten zijn in hun zorgpraktijk debet aan het minder goed verlopen van spirituele zorg.

Het was opvallend dat er in ieder interview veel ‘doorvragen’ nodig was om de geestelijk verzorger de bijdrage van de door hen geboden spirituele zorg helder en duidelijk te laten verwoorden. Zo was bijvoorbeeld de vraag ‘Wat heb jij daar

²¹¹ Geestelijk verzorger 1.

²¹² Geestelijk verzorger 1.

dan exact gedaan?’ herhaaldelijk aan de orde. De geestelijk verzorgers betrekken in hun casuïstiekbespreking niet als vanzelf de wijze waarop ze met hun spirituele zorg tegemoetkomen aan de spirituele behoeften van de patiënt en of naasten, daar moest expliciet op doorgevraagd worden. Hier was de vraag ‘En hoe heeft dat dan de patiënt geholpen?’ een terugkerende vraag. De vertaalslag van de beroepsdeskundigheid op het gebied van spirituele zorg (de rol zoals toegekend aan de geestelijk verzorger in de Richtlijn spirituele zorg) naar de eigen zorgpraktijk, bleek voor de geïnterviewde geestelijk verzorgers lastig te verwoorden.

In deze paragraaf werd op basis van de geformuleerde kernthema’s een beschrijving gegeven van de spirituele zorgpraktijk van drie geestelijk verzorgers in een context van palliatieve zorg. In de volgende paragraaf zal gekeken worden naar deze beschrijving in relatie tot aspecten van spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief.

§ 3 SPIRITUELE ZORG DOOR DE GEESTELIJK VERZORGER EN ZIN- EN BETEKENISGEVING BIJ VERLIESVERWERKING EN ROUW

Zoals in de vorige paragraaf beschreven, zijn uit de analyse van de interviews met de geestelijk verzorgers diverse thema’s naar voren gekomen die de spirituele zorg door de geestelijk verzorger in de palliatieve zorg kenmerken. Deze zijn samen te vatten in de volgende vier kernthema’s: 1) ‘Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw’; 2) ‘Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan’; 3) ‘Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen’ en 4) ‘Samenwerking aan verbinding van spirituele dimensie en medische zorgpraktijk’. Deze kernthema’s zijn nadrukkelijk in de interviews vertegenwoordigd en kenmerken de manier waarop de geïnterviewde geestelijk verzorgers spirituele zorg bieden aan de patiënt en diens naasten. Dat roept de vraag op wat deze spirituele zorgbenadering van de geestelijk verzorger bij het omgaan en verwerken van spirituele processen van de patiënt en diens naasten betekent voor de daaraan verbonden verliesverwerking en rouw. Hoe en in welke zin zijn de kernthema’s van belang en welke aspecten sluiten

aan bij het adequaat ondersteunen van verliesverwerking en rouw bij patiënt en naasten?

In de volgende sub paragraaf worden de vier kernthema's geanalyseerd in relatie tot aspecten van spirituele zorg en verliesverwerking en rouw zoals beschreven in het theoretisch kader van deze scriptie om te komen tot beantwoording van de deelvraag van dit hoofdstuk.

§ 3.1 Vier kernthema's van spirituele zorg in relatie tot verliesverwerking en rouw

Uit het theoretisch kader van hoofdstuk een en twee is gebleken dat de opvattingen over *coping*- en verwerkingsprocessen binnen de theorie over spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief gelijkenis vertonen. Het actieve proces van betekenisreconstructie bij rouw en verliesverwerking vanuit constructivistisch perspectief en het omgaan met het spirituele proces en het verwerkingsproces van de existentiële crisis in een context van palliatieve zorg kunnen in verband gebracht worden met elkaar. Zowel bij verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief als bij spirituele zorg in een context van palliatieve zorg ligt de focus op zin- en betekenisgeving als kern van de begeleiding en ondersteuning. Als dit vanuit de theorie zo blijkt, dan is het de vraag hoe de vier kernthema's die vanuit de geschetste zorgpraktijk naar voren zijn gekomen zich verhouden tot aspecten van rouw en verliesverwerking vanuit constructivistisch perspectief.

In hoofdstuk twee zijn een vijftal aspecten ten aanzien van verlies en rouw vanuit constructivistisch perspectief genoemd die essentieel zijn voor een goede ondersteuning en begeleiding bij verlies en rouw. Deze aspecten luiden: a) verlies initieert een grote verscheidenheid aan rouwtrajecten; b) een voortdurende symbolische band met de overledene is essentieel; c) zowel cognitieve als emotionele processen zijn van belang; d) verlies heeft gevolgen voor het gevoel van identiteit en leidt tot diepe verandering in zelfdefinitie en e) relaties en interpersoonlijke processen zijn van groot belang in omgaan met rouw en verlies.²¹³ Ook werden hier al implicaties genoemd voor de spirituele zorg door de geestelijk

²¹³ R. A. Neimeyer, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief' (2006) 182-184.

verzorger. Vanuit de praktijkresultaten is gebleken dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers aandacht hebben voor de grote verscheidenheid aan rouwtrajecten dat verlies bij mensen initieert en dat als eerste aspect genoemd is. Uit onder andere de thema's 'aandacht voor persoonlijke beleving en ervaring van verlies en afscheid' uit het kernthema 'Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw' en 'verkennen waar spiritualiteit in geding is' uit het kernthema 'Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan' blijkt dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers aandacht hebben voor hoe ieder mens op eigen wijze met verlies omgaat en zich een beeld vormen van het unieke karakter van het rouwproces van juist die persoon die zij begeleiden.

Verder blijkt uit de praktijk dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers tegemoet komen aan het tweede aspect dat aangeeft dat afscheid nemen van het lichaam van een dierbare niet betekent dat de invloed van de overledene op het leven van de nabestaande eindigt. Met name uit de thema's 'taal van betekenis, verbeelding en symboliek' en 'kwaliteit van leven en sterven' uit het kernthema 'Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan' en 'bespreekbaar maken van het levenseinde', 'schakel in dialoog', 'meerzijdig partijdig' en 'zorg voor afscheid' uit het kernthema 'Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen' blijkt dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers nadrukkelijk aandacht hebben voor en bijdragen aan de manier waarop de patiënt en diens naasten een weg (kunnen) vinden in het behouden van een voortdurende symbolische band met elkaar.

De geïnterviewde geestelijk verzorgers, zo blijkt uit de praktijk, hebben primair aandacht voor de betekenislaag van de emoties, gevoelens en gedachten van de patiënt en diens naasten. De thema's 'aandacht voor persoonlijke beleving en ervaring van verlies en afscheid' en 'samen orde in chaos krijgen' uit het kernthema 'Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw', 'aanraken van de betekenislaag' en 'herstel of vergroten innerlijke ruimte' uit het kernthema 'Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen' en 'verkennen waar spiritualiteit in geding is' en 'exploreren van betekenis ziekte en eindigheid in het bestaan' uit het kernthema 'Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan' laten deze gerichtheid zien. De benadering van de geïnterviewde geestelijk verzorgers kan

gerelateerd worden aan het derde aspect van goede begeleiding en ondersteuning bij verlies en rouw vanuit constructivistisch perspectief dat de nadruk legt op zowel cognitieve als emotionele processen als reactie op verlies en het belang van aandacht voor de betekenis van deze uitingen.

De impact van een groot verlies op het gevoel van iemands identiteit (en de daaraan gerelateerde verandering van zelfdefinitie) en mogelijke posttraumatische groei (als resultaat van integratie van verlies in de veranderde realiteit) worden als vierde aspect genoemd. Dit aspect vertoont overeenkomsten met aspecten van spirituele zorg door de geïnterviewde geestelijk verzorgers. Uit de thema's 'herstel of vergroten innerlijke ruimte' uit het kernthema 'Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen', 'aandacht voor verbinding, ontwikkeling en kracht' en 'aandacht voor persoonlijke beleving en ervaring van verlies en afscheid' uit het thema 'Ontmoeting van patiënt en naasten rond ziekte, verlies en rouw' en 'exploreren van betekenis ziekte en eindigheid in het bestaan' uit het kernthema 'Focus op de spirituele dimensie: verbinding en betekenis van ziekte en eindigheid in het bestaan' blijkt dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers ondersteunen bij de zoektocht waarin de patiënt of naaste probeert zin en betekenis te geven aan het verlies dat hem overkomen is én aan wie hij is na het verlies en dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers hen begeleiden bij mogelijke nieuwe zin- en betekenisgeving en persoonlijke transformatie.

Tot slot wordt als vijfde aspect het belang van relaties en interpersoonlijke processen in het omgaan met rouw en verlies genoemd. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat hier juist binnen de palliatieve zorgpraktijk en daarmee binnen de spirituele zorg door de geïnterviewde geestelijk verzorgers aandacht voor is. Aspecten uit alle vier de kernthema's laten zien dat de invulling van de spirituele zorg door de geïnterviewde geestelijk verzorgers gericht is op de verliesverwerking en rouw van zowel de patiënt als de naasten. Uit het kernthema 'Ondersteuning en begeleiding van verbinding in en tussen mensen' dat bestaat uit de thema's 'bespreekbaar maken van het levenseinde', 'aanraken van de betekenislaag', 'herstel of vergroten innerlijke ruimte', 'schakel in dialoog', 'meerzijdig partijdig' en 'zorg voor afscheid' blijkt expliciet dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers aandacht hebben voor patronen en processen waarmee de patiënt en diens naasten met elkaar omgaan en spreken over verlies en rouw. Uit het 'multi- en

interdisciplinaire samenwerking en communicatie' uit het kernthema 'Samenwerking aan verbinding van spirituele dimensie en medische zorgpraktijk' blijkt dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers eveneens aansluiting zoeken bij relaties en interpersoonlijke processen in de context van zorg die van belang zijn bij het omgaan met en spreken over verlies en rouw.

Uit alle vier de kernthema's blijkt, dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers hun primaire aandacht vestigen op de spirituele dimensie van de patiënt en diens naasten in relatie tot ziekte en eindigheid en de hiermee verbonden verliesverwerkings- en rouwprocessen. Zij geven aan aandacht te hebben voor zin- en betekenisgeving van de patiënt en diens naasten in het omgaan met deze spirituele processen zoals het verwerken van de existentiële crisis. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers in de zorgpraktijk aansluiten bij de in de literatuur beschreven bedoeling van spirituele zorg in de palliatieve zorg.

Samenvattend laten de kernthema's en thema's die naar voren zijn gekomen tijdens de analyse van de interviews met de drie geestelijk verzorgers een relatie zien met het theoretisch kader dat beschreven is in hoofdstuk een en twee. Uit de theorie is gebleken dat aspecten van spirituele zorg gelijkenis vertonen met aspecten van verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief. Door de nadere beschouwing van de vier kernthema's blijkt dat ook vanuit de zorgpraktijk van de geïnterviewde geestelijk verzorger aspecten van spirituele zorg gerelateerd kunnen worden aan aspecten van verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief.

§ 4 DE ROL VAN DE GEESTELIJK VERZORGER ROND ZIN- EN BETEKENISGEVING BIJ VERLIESVERWERKING EN ROUW VAN PATIËNT EN NAASTEN

In dit hoofdstuk staat de vraag centraal wat de rol van de geestelijk verzorger is rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten in een context van de palliatieve zorg.

Uit de vorige paragrafen is gebleken dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers primair aandacht hebben voor de spirituele dimensie van de patiënt en diens naasten in relatie tot ziekte en eindigheid en de hiermee verbonden

verliesverwerkings- en rouwprocessen. Dit impliceert dat ze een wezenlijke rol kunnen spelen in een context van palliatieve zorg omdat het zoeken naar zin- en betekenis als het kernproces van spirituele zorg én als de kern van begeleiding bij verlies en rouw wordt gezien.

Het is gebleken dat de spirituele zorgpraktijk van de geïnterviewde geestelijk verzorgers in verband gebracht kan worden met het constructivistische perspectief op rouw en verlies. De geïnterviewde geestelijk verzorgers spelen, volgens eigen zeggen, in de praktijk door de geboden spirituele zorg een ondersteunende, begeleidende en faciliterende rol bij de inzet en/of ontwikkeling van zin- en betekenisgeving in het omgaan met het ervaren van verlies en rouw in een context van palliatieve zorg. Daarmee spelen de geïnterviewde geestelijk verzorgers, wederom volgens eigen zeggen, een verbindende rol in het aanpassingsproces van de patiënt en diens naasten aan de veranderde (inter)persoonlijke werkelijkheid als gevolg van het verlies. Ten aanzien van de multidisciplinaire samenwerking in een context van palliatieve zorg geven de geïnterviewde geestelijk verzorgers aan ook een verbindende rol te kunnen spelen ten aanzien van de integratie van aandacht voor de spirituele dimensie en daarmee zin- en betekenisgeving in de palliatieve zorg.

Samenvattend kan gezegd worden dat op basis van het theoretisch kader en het empirisch onderzoek is gebleken dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers binnen een context van palliatieve zorg middels hun spirituele zorg een ondersteunende, begeleidende, faciliterende en verbindende rol kunnen spelen rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten. Het zegt echter nog niets over het effect van de spirituele zorg van deze geestelijk verzorgers op de patiënt en diens naasten. Het viel buiten de beperkte omvang van dit empirisch onderzoek om het effect van de spirituele zorg mee te nemen.

Het is nu de vraag, hoe vanuit de hoofdstukken één tot en met drie de hoofdvraag van deze scriptie beantwoord kan worden; wat is de bijdrage van spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten in een context van palliatieve zorg en wat is de rol van de geestelijk verzorger daarbij? Het volgende en laatste hoofdstuk zal hier specifiek op ingaan.

4 Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk staat de beantwoording van de hoofdvraag van deze scriptie centraal. De eerste paragraaf behandelt de conclusie. Vervolgens volgt in paragraaf 2 een discussie op de conclusie en een reflectie ten aanzien van het uitgevoerde literatuur- en empirisch onderzoek, waarbij ook aanbevelingen voor verder onderzoek aan bod komen. Tot slot worden in paragraaf 3 aanbevelingen voor de zorgpraktijk van geestelijke verzorging gepresenteerd.

§ 1 CONCLUSIE

Spiritualiteit wordt binnen een context van palliatieve zorg gezien als existentiële dimensie verbonden met de lichamelijke, psychische en sociale dimensies van het menselijk bestaan. De term spiritualiteit wordt in een context van palliatieve zorg gebruikt om het terrein van existentiële vragen en het zoeken naar zin en betekenis aan te duiden.²¹⁴ Spirituele zorg richt zich op aandacht voor de spirituele dimensie in de palliatieve zorg. Het eigene van spirituele zorg is gelegen in drie aspecten: 1) aandacht voor verschillende betekenislagen; 2) omgaan met vragen waarop je geen antwoord kunt geven en 3) aandacht voor het spirituele proces.²¹⁵ In het spiritueel proces zijn de patiënt en diens naasten bezig met thema's zoals zingeving (zinervaring, zinverlies), regie- en controleverlies, een veranderd tijdsperspectief, verbondenheid en isolement, (wan)hoop, levensbalans en geloofsovertuiging. Spirituele vragen zijn vragen en uitingen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden, maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen omdat het uitingen zijn van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin.²¹⁶ Bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteuning nodig hebben. Geestelijk verzorgers worden in een context van palliatieve zorg beschouwd als specialisten op het gebied van ondersteuning en begeleiding bij spirituele processen.²¹⁷ Aandacht voor de spirituele dimensie is voor hen een zorgpraktijk waar het voor andere

²¹⁴ Richtlijn spirituele zorg 2010, 639.

²¹⁵ Ibidem, 640-642.

²¹⁶ Ibidem, 642-643.

²¹⁷ Ibidem, 656.

zorgverleners een zorgdimensie betreft.²¹⁸ Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van de innerlijke ruimte waardoor de patiënt zich in rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door de situatie worden opgeroepen en er ruimte ontstaat in de beleving van en het leren omgaan met het levenseinde.²¹⁹ Spirituele zorg heeft aandacht voor zin- en betekenisgeving van de patiënt en diens naasten, draagt bij aan het omgaan met spirituele processen en aan het verwerken van existentiële crisis. Spirituele zorg heeft aandacht voor de zoektocht van mensen naar 'antwoorden' om met dat wat hen overkomen is verder te leven en daarmee voor verliesverwerking als zoektocht naar zin- en betekenis.²²⁰ Op basis daarvan kan gesteld worden dat spirituele zorg een belangrijke factor is voor goede zorg in een context van palliatieve zorg.

Verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief beschreven als een actief proces waarin de mens als geheel betrokken is en waarin hij opgeroepen wordt zijn wereld van betekenis, die uitgedaagd is door het verlies, op alle facetten van zijn leven te reconstrueren.²²¹ Het verwerken van verlies wordt uitgelegd als zoektocht naar zin en betekenis van mensen die op zoek zijn naar 'antwoorden' om met dat wat hen overkomen is verder te leven.²²² Begeleiding bij rouw en verlies vraagt om aandacht voor en het faciliteren van dit constructieve proces dat de rouwende helpt bij het opnieuw vormgeven van de veranderde realiteit, bij het herstellen van zijn gevoel van orde, bij het ontwikkelen van nieuwe inzichten en persoonlijke groei en door het brengen van een zekere mate van verlichting van verdriet.²²³

De relatie tussen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw is gelegen in de constatering dat de *coping-* en verwerkingsprocessen binnen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief gelijkenis vertonen. Het actieve proces van betekenisreconstructie bij rouw en verliesverwerking vanuit constructivistisch perspectief en het omgaan met

²¹⁸ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora), (2009) 19.

²¹⁹ Richtlijn spirituele zorg 2010, 650.

²²⁰ H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007) 247.

²²¹ T. Attig, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996) 107. T. Attig, 'Relearning the world: Making and finding meanings', in: R.A. Neimeyer red., *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington DC 2001) 33-53, aldaar 41-42.

²²² H. Muthert, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007) 247.

²²³ J. Gillies & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement' (2006) 60.

het spirituele proces en het verwerkingsproces van de existentiële crisis in een context van palliatieve zorg lijken aan elkaar gerelateerd. Zowel bij verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief als bij spirituele zorg in een context van palliatieve zorg ligt de focus op zin- en betekenisgeving als kern van de begeleiding en ondersteuning.

De rol van de geestelijk verzorger rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw bij patiënt en naasten is tweeledig: ten eerste wordt de geestelijk verzorger als expert op het gebied van spirituele zorg en zin- en betekenisgeving beschouwd en als dé specialist die mensen in deze processen ondersteunt en begeleidt.²²⁴ Daarmee is spirituele zorg voor hen een zorgpraktijk waar aandacht voor de spirituele dimensie voor andere zorgverleners een zorgdimensie betreft.²²⁵ Ten tweede is op basis van het theoretisch kader en het empirisch onderzoek gebleken dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers binnen een context van palliatieve zorg middels hun spirituele zorg een ondersteunende, begeleidende, faciliterende en verbindende rol kunnen spelen rond zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw bij de patiënt en diens naasten.

Vanuit deze achtergrond volgt het antwoord op de vraag naar de bijdrage van spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten in een context van palliatieve zorg en de rol van de geestelijk verzorger daarbij. Er kan gesteld worden dat spirituele zorg in een context van palliatieve zorg bij kan dragen aan verliesverwerking en rouw van de patiënt en diens naasten. Spirituele zorg in een context van palliatieve zorg zou door de expliciete aandacht voor de spirituele dimensie van verlies en rouw van de patiënt en diens naasten bevorderlijk bij kunnen dragen aan zin- en betekenisgeving als het kernproces van verlies en rouw. Spirituele zorg in een context van palliatieve zorg kan dan een meerwaarde hebben in de zin van het verlichten van het lijden aan verlies en aan (anticiperende) rouw en daarmee aan de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt en diens naasten. De rol van de geestelijk verzorger betreft een professionele, specifieke factor in de spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw in een context van palliatieve zorg. De aandacht voor de spirituele dimensie en daarmee voor verliesverwerking als

²²⁴ Richtlijn spirituele zorg 2010, 656.

²²⁵ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora), (2009) 19.

zoektocht naar zin- en betekenis is voor hen een zorgpraktijk waar het voor andere zorgverleners een zorgdimensie betreft.

§ 2 DISCUSSIE

De conclusie van deze scriptie presenteert de rol van geestelijk verzorger als een professionele, specifieke factor in de spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw in een context van palliatieve zorg. Dit geeft inzicht in de meerwaarde van spirituele zorg in een context van palliatieve zorg bij verliesverwerkings- en rouwprocessen van de patiënt en diens naasten. Daarmee is het verband tussen spirituele zorg en zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw dat bij de start van deze scriptie werd vermoed bevestigd. In de bespreking van de literatuur in hoofdstuk een en twee kwam dit verband al in beeld aangezien daar een gelijkenis tussen de *coping*- en verwerkingsprocessen bij spirituele zorg en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief beschreven werd. Vanuit bevindingen van het empirisch onderzoek werd de relatie tussen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief onderstreept. Een wetenschapper die deze relatie eveneens (h)erkent is Arthur Polspoel emeritus universitair docent pastoraal theologie verbonden aan de Theologische Faculteit van Tilburg en gespecialiseerd in verliesverwerking en rouw. In een artikel uit 2012 betoogt hij dat spirituele vragen slechts verstaan kunnen worden in relatie tot andere dimensies van de verliesverwerking: de realiteit van het verlies en de problemen van psychologische en sociale aard.²²⁶ Vragen naar zin en betekenis zijn gerelateerd aan de realiteit van het verlies en aan de emoties en praktische consequenties die door het verlies worden opgeroepen. Geestelijke verzorging dient daarom, volgens Polspoel, noodzakelijk zorg te zijn die aandacht heeft voor alle dimensies van de verlieservaringen. Verliesverwerking is een actief proces dat een intensieve inspanning vraagt van de betrokkene. Polspoel onderscheidt daarin vier deeltaken die elkaar niet opvolgen maar door elkaar, in wisselende intensiteit, beleefd worden: 1) de realiteit moet onder ogen gezien worden (de cognitieve component); 2) de pijn moet beleefd worden opdat ze geleidelijk kan uitdoven (de emotionele component); 3) men moet een vorm vinden om de eigen situatie te

²²⁶ A.R.Polspoel, 'Geestelijke verzorging bij verliesverwerking' (2012) <http://www.hospicedelelie.nl/wp-content/uploads/2012-artikel-Arthur-Polspoel.pdf> 17-07-2015.

hanteren en een nieuwe plaats vinden in de omringende wereld (de gedragscomponent) en 4) men moet weer zin en betekenis vinden (de spirituele component). Polspoel geeft aan dat geestelijk verzorgers ten aanzien van de spirituele zorg in de palliatieve zorg een taak hebben bij álle componenten van verliesverwerking omdat de zoektocht naar zin en betekenis zich binnen al deze componenten kan voordoen. Daarmee sluit het betoog van Polspoel aan bij de gevonden relatie in deze scriptie, ook hij legt een relatie tussen spirituele zorg en rouw en verliesverwerking. Opvallend daarbij is wel dat Polspoel spreekt over taken in de verliesverwerking, hij sluit daarmee weliswaar aan bij de genoemde fasen in het spirituele proces maar tegelijkertijd geldt dat het constructivistisch perspectief juist afstand neemt van de fasen- en takengedachte ten aanzien van verlies en rouw.

Het inzicht dat met deze scriptie is verkregen is relevant voor de toekomstige ontwikkeling van de palliatieve zorg. In een recent programmavoorstel van ZonMw is te lezen dat aandacht voor de beleving van het levenseinde en het verbeteren van het omgaan met het levenseinde hoog op de agenda van de verbetering van palliatieve zorg staan.²²⁷ De moeite die het mensen kost om over de palliatieve fase te praten en de negatieve gedachten over doodgaan maken, volgens het programmavoorstel, dat we te maken hebben met een maatschappelijk vraagstuk dat erom vraagt mensen te helpen hier vanzelfsprekender mee om te gaan. De spirituele zorg in een context van palliatieve zorg en daarmee de geestelijk verzorger als expert op het gebied van spirituele zorg kan hier, zoals blijkt uit deze scriptie, een constructieve bijdrage aan leveren. Daarbij moet opgemerkt worden dat er binnen deze scriptie enkel inzicht is verkregen in ervaringen en opvattingen van drie geestelijk verzorgers die allen ervaring hebben met spirituele zorg en betrokken zijn in een context van de palliatieve zorg. Hiermee is het de vraag hoe de resultaten waren geweest wanneer eveneens inzicht verkregen was in het perspectief van de patiënt en diens naasten én andere zorgprofessionals op de bijdrage van spirituele zorg in de palliatieve zorg. Dit is een punt voor eventueel nader onderzoek.

Een kanttekening kan gemaakt worden bij de beperkte grootte van het aantal respondenten in het empirisch onderzoek. Slechts drie geestelijk verzorgers

²²⁷ ZonMwProgramma Palliantie. Meer dan zorg. Programma Palliatieve zorg 2014-2020 (2015) 13-15.

zijn geïnterviewd. Ondanks het eenduidige beeld van spirituele zorg dat uit de drie individuele interviews naar voren kwam, is niet met zekerheid te stellen of een groter aantal respondenten hetzelfde resultaat zou hebben gehad. Het is ook niet de bedoeling geweest om op grond van deze drie interviews generaliserende uitspraken te doen over alle geestelijk verzorgers in een context van palliatieve zorg. Het doel was het schetsen van een beeld van de manier waarop deze drie geestelijk verzorgers spirituele zorg bieden. Het eenduidige beeld is wellicht gelegen in het feit dat de drie geestelijk verzorgers werkzaam zijn in samenwerkende ziekenhuizen. Inzicht in dé geestelijke verzorging in een context van spirituele zorg vraagt om nader onderzoek, waarbij de visie en ervaring van meer respondenten een breder beeld van spirituele zorg door de geestelijk verzorger zou kunnen opleveren.

De kracht van deze scriptie is gelegen in de combinatie en het samengaan van een literatuur- en empirisch onderzoek. Hierdoor zijn theorie en praktijk nauw op elkaar betrokken en dit biedt gefundeerde aanknopingspunten voor verdere professionalisering en integratie van geestelijke verzorging in een context van palliatieve zorg.

§ 3 AANBEVELINGEN VOOR ZORGPRAKTIJK GEESTELIJKE VERZORGING

Deze scriptie geeft meer inzicht in de relatie tussen spirituele zorg en zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw in een context van palliatieve zorg. De gesprekken met drie geestelijk verzorgers brengen in beeld hoe zij als specifieke factor in een context van palliatieve zorg bij kunnen dragen aan verliesverwerkings- en rouwprocessen van de patiënt en diens naasten. Het is aan te bevelen nader empirisch onderzoek te doen onder meer geestelijk verzorgers en te achterhalen of de kernthema's en bijbehorende thema's breder gedragen kunnen worden. Het is ook aan te bevelen meer inzicht te verkrijgen in de beleving en ervaringen van de patiënt en diens naasten met spirituele zorg door geestelijke verzorgers in een context van palliatieve zorg door middel van empirisch onderzoek. Zo kan meer inzicht ontstaan in het effect van de spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw die geestelijk verzorgers verlenen.

Verder is het aan te bevelen te onderzoeken in hoeverre Muthert's benadering van verliesverwerking in de psychiatrie geïntegreerd kan worden in de spirituele zorg in de palliatieve zorg. Dit biedt wellicht een bruikbaar instrument in de samenwerking met en in het duidelijk maken aan andere zorgverleners van waar het over gaat in de spirituele zorg rond rouw en verlies. Tevens kan het inzicht bieden in de zorgpraktijk van de geestelijk verzorger in een context van palliatieve zorg.

Een derde praktijkgerichte aanbeveling betreft het stimuleren van de geestelijk verzorger om actief deel uit te maken van de multidisciplinaire palliatieve zorgpraktijk. Dit zal de integratie van de spirituele dimensie in de patiëntenzorg ten goede komen. In het verlengde daarvan is het aan te bevelen dat de geestelijk verzorger zich de medisch-technische taal enigszins eigen probeert te maken en basiskennis heeft van de medische kant van behandelprocessen. Het actief deel uitmaken van de multidisciplinaire palliatieve zorgpraktijk en het eigen maken van medisch-technische taal en kennis kunnen bijdragen aan multidisciplinaire samenwerking en wederzijds begrip tussen zorgverleners, dat ten goede komt aan de patiëntenzorg.

Het is tot slot aan te raden aandacht te besteden aan scholing en onderwijs voor zorgverleners rond spirituele zorg. De geestelijk verzorger kan vanuit professionele expertise op het gebied van spirituele zorg bijdragen aan meer inzicht in en betere kennis en vaardigheden van de spirituele dimensie van de palliatieve zorg.

Samenvatting

Centraal in deze scriptie stond de vraag naar de bijdrage van spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw van patiënt en naasten in een context van palliatieve zorg waarbij specifieke nadruk werd gelegd op de rol van de geestelijk verzorger. Het hiermee beoogde doel omvatte het verhelderen van het concept spirituele zorg in een context van palliatieve zorg en het verhelderen van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw, om zo de verhouding tussen beide te verduidelijken. Met deze verhouding werd beoogd de rol van geestelijk verzorging ten aanzien van zin- en betekenisgeving bij verliesverwerking en rouw inzichtelijk te maken.

Het literatuuronderzoek betrof een verheldering van de verhouding tussen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief. De belangrijkste constatering was dat de *coping*- en verwerkingsprocessen binnen het spirituele zorgconcept en verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief gelijkenis vertonen. Het actieve proces van betekenisreconstructie bij rouw en verliesverwerking vanuit constructivistisch perspectief bleek gerelateerd te zijn aan het omgaan met het spirituele proces en het verwerkingsproces van de existentiële crisis in een context van palliatieve zorg. Zowel bij verliesverwerking en rouw vanuit constructivistisch perspectief als bij spirituele zorg in een context van palliatieve zorg ligt de focus op zin- en betekenisgeving als kern van de begeleiding en ondersteuning. Een kleinschalig empirisch onderzoek betrof een verheldering van de specifieke rol van drie geestelijk verzorgers bij spirituele zorg in een context van palliatieve zorg in relatie tot zin- en betekenisgeving bij rouw en verliesverwerking.

De conclusie presenteerde de rol van de geestelijk verzorger als een professionele, specifieke factor in de spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw in een context van palliatieve zorg. Spirituele zorg in een context van palliatieve zorg zou door de expliciete aandacht voor de spirituele dimensie van de patiënt en diens naasten bevorderlijk bij kunnen dragen aan zin- en betekenisgeving als het kernproces van verlies en rouw. De aandacht voor de spirituele dimensie en daarmee voor verliesverwerking als zoektocht naar zin- en betekenis is voor geestelijk verzorgers een zorgpraktijk waar het voor andere zorgverleners een zorgdimensie betreft.

Aanbevelingen voor verder onderzoek werden geformuleerd in de richting van nader empirisch onderzoek onder een grotere groep geestelijk verzorgers werkzaam in een context van palliatieve zorg om een breder beeld te verkrijgen van de manier waarop zij spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw verlenen. Verder werd aanbevolen empirisch onderzoek te doen naar de beleving en ervaringen van de patiënt en diens naasten met spirituele zorg in een context van palliatieve zorg. Zo kan inzicht in het effect van spirituele zorg bij verliesverwerking en rouw in een context van palliatieve zorg verkregen worden. Verder is het aan te bevelen te onderzoeken in hoeverre Muthert's benadering van verliesverwerking in de psychiatrie geïntegreerd kan worden in de spirituele zorg in de palliatieve zorg als mogelijk instrument in de multidisciplinaire samenwerking. Er werden tot slot aanbevelingen geformuleerd ten gunste van de palliatieve zorgpraktijk: het stimuleren van de geestelijk verzorger om actief deel uit te maken van de multidisciplinaire palliatieve zorgpraktijk, het zich eigen maken van medisch-technische taal en kennis door de geestelijk verzorger en het verzorgen van scholing en onderwijs rond spirituele zorg waarmee bijgedragen kan worden aan meer inzicht in en betere kennis en vaardigheden van de spirituele dimensie in een context van palliatieve zorg.

Literatuurlijst

Literatuur

Attig, T, 'Relearning the world: Making and finding meanings', in: R.A. Neimeyer red., *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington DC 2001) 33-53.

Attig, T, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 1996).

Attig, T, *How we grieve. Relearning the World* (Oxford 2nd edition 2011).

Baarda, D.B, M.P.M. de Goede & J. Teunissen, *Basisboek kwalitatief onderzoek* (Groningen/ Houten 2009).

Berg, M, van den, *Zingeving in de palliatieve zorg* (Houten 2001).

Braun, M.J, & D.H. Berg, 'Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement', *Death Studies* 18 (1994) 105-129.

Gillies, J, & R.A. Neimeyer, 'Loss, Grief, and the Search for significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement', *Journal of Constructivist Psychology* 19 (2006) 31-65.

Graeff, A, de, J.M.P. van Bommel, R.H.P.D. van Deijck, B.R.L.C. van den Eynden, R.J.A. Krol, W.H. Oldenmenger & E.J. Vollaard, *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 14.

Hagman, G, 'Beyond decathexis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning'. In: R.A. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 13-31.

Janoff-Bulman, R, *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma* (1992).

Lans, J, van der, 'Zingeving en zingevingsfuncties van religie bij stress', in: J. van der Lans *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen* (KSGV Tilburg 2006) 72-127.

Leget, C, J. van Meurs & M. van der Brand, 'Spirituele vragen verkennen: aanbevelingen voor de praktijk'. *Oncologica* 31-1 (2014) 38-42.

Leget, C, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt 2012).

Leget, C, *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg* (Tielt 2008).

Maes, J, 'Naar een integratief rouwmodel. Implicaties voor rouwbegeleiding en rouwtherapie', in: J. Maes & H. Modderman (red.) *Handboek Rouw, rouwbegeleiding, rouwtherapie. Tussen presentie en interventie* (2014) 25-57.

Mönnink, H, de, *Verlieskunde. Handreiking voor de beroepspraktijk* (Amsterdam 5^e druk 2013).

Muthert, H, & H. Schaap-Jonker, 'Verbeeldingskracht als denkmodus- over trauma, kunst en zoeken naar zin', *Psyche & Geloof* 26 (2015) 49-61.

Muthert, H, *Ruimte voor verlies. Geestelijke verzorging in de psychiatrie.* (KSGV Tilburg 2012).

Muthert, H, *Verlies en verlangen : over verliesverwerking bij schizofrenie : een kader, een training voor hulpverleners en de rol van de geestelijk verzorger nader belicht* (Assen 2007).

Neimeyer, R.A, 'Bereavement and the quest for meaning: rewriting stories of loss and grief', in: *Hellenic Journal of Psychology* 3 (2006) 181-188.

Neimeyer, R.A, 'Fostering posttraumatic growth', *Psychological Inquiry* 15 (2004) 53-59.

Neimeyer, R.A, *Lessons of loss: A guide to coping* (New York 1998).

Neimeyer, R.A, 'Meaning reconstruction and loss'. In: R.A. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 1-9.

Neimeyer, R.A, red, *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington DC 2001).

Neimeyer, R.A, L.A. Burke, M.M. Mackay & J.G. van Dyke Stringer, 'Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice', *Journal of Contemporary Psychotherapy* 40 (2010) 73-83.

Nolan, S, P. Saltmarsh, C. Leget, 'Spiritual care in palliative care: working towards an EACP Task Force'. *European Journal of Palliative Care* 18-2 (2011) 86-89.

Stroebe, M.S, & H. Schut, 'Meaning making in the dual process model of coping with bereavement.' In: R. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001) 55-73.

Tedeschi, R.G, C.L. Park & L.G. Calhoun, *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis* (New York 1998).

Thompson, S.C, & A.S. Janigian, 'Life Schemes: A Framework for Understanding the Search for Meaning', *Journal of Social and Clinical Psychology* 7 (1988) 260-280.

Yang, W, & T. Staps, 'Existentiële crisis bij kanker'. *Oncologica* 2 (2007) 12-15.

Yang, W, 'Spiritualiteit: voorbij de paradox van het individuatieproces'. In: L. Tjihuis, W. Yang, L. Pijls, J. Wijkstra, E. Dyckhoff, L. Verhofstadt- Denève & C. van der Staak, *Individuatie, existentie, psychotherapie. Het individuatieproces van een psychotherapeut met een zeldzaam carcinoom* (Tilburg 2008) 54-75.

Yang, W, T. Staps & E. Hijmans, 'Existential crisis and the awareness of dying: the role of meaning and spirituality'. *Omega* 61:1 (2010) 53-69.

Richtlijnen, rapporten en documenten

Beroepsstandaard geestelijk verzorger (VGZ 2015).

Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen (VGZ 2002).

Keirse, M, & M.B. Kuyper, Richtlijn Rouw 2.0 In: A. de Graeff e.a., *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 575-558.

Kuin, A, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten: een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie* (rapport in opdracht van Agora) (2009).

Leget, C, e.a., Richtlijn spirituele zorg. In: A. de Graeff e.a., *Palliatieve zorg: Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 637-662.

ZonMwProgramma Palliatie. Meer dan zorg. Programma Palliatieve zorg 2014-2020 (2015).

Websites

<https://en.wikipedia.org/wiki/Kintsugi>, 11-09-2015.

www.hospicedelelie.nl/wp-content/uploads/2012-artikel-Arthur-Polspoel.pdf, A.R. Polspoel, 'Geestelijke verzorging bij verliesverwerking' (2012), 17-07-2015.

www.virtualhospice.ca, Thomas Attig, 'Grief reactions: Relearning the world' 23-04-2015.

www.who.int/cancer/palliative/definition/en/, 24-06-15.

Bijlage 1 VRAGENLIJST

Korte introductie interview

Introductievragen

Herken je belang van spiritualiteit, zin- en betekenisgeving rond omgaan met verlies, zorg rond levenseinde en rouw in je eigen praktijk?

Herken je de centrale plek die spiritualiteit, zin- en betekenisgeving rond omgaan met verlies, zorg rond levenseinde en rouw wordt toegekend in je eigen praktijk?

Casuïstiek bespreken

Ik ben benieuwd naar hoe je spiritualiteit tegenkomt, ervaart en vormgeeft in je zorgpraktijk en hoe spiritualiteit een rol speelt in de zorg bij het levenseinde. Daarom wil ik je vragen naar je ervaringen uit de praktijk en deze aan de hand van casuïstiek bespreken.

Waar ervaar je dat spirituele zorg rond omgaan met verlies, zorg rond levenseinde en rouw goed gaat, en waar ervaar je dat het minder goed gaat?

Goed verlopen casus:

Schetsen van casus

Wat /hoe gedaan?

Wat /hoe gelaten?

Hoe merk je dat het helpt? Waaruit blijkt dat?

Hoe speelt spirituele dimensie een rol?

Wat betekent dat voor de zorg?

Minder goed verlopen casus:

Schetsen van casus

Wat /hoe gedaan?

Wat /hoe gelaten?

Hoe merk je dat niet het helpt? Waaruit blijkt dat?

Hoe speelt spirituele dimensie een rol?

Wat betekent dat voor de zorg?

Spirituele zorg

Wat versta je eronder?

Wat zijn belangrijke aandachtspunten?

Wat heb je nodig? Zelf, van anderen?

Welke factoren dragen bij/belemmeren?

Wat brengt het patiënt/naasten/zorg?

Wat is rol/taak van de geestelijk verzorger ten aanzien van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg?

Eigen opmerkingen/aanvullingen?

