

NAAR EEN 'SPIRITUELE CHECKLIST' IN EEN PALLIATIEVE ZORGEENHEID...

Carlo Leget, Lut Rubbens
Lucas Lissnijders, Johan Menten

Omdat het levenseinde onlosmakelijk samenhangt met existentiële vragen behoort de aandacht voor deze dimensie van het leven tot de vier kerngebieden van palliatieve zorg zoals door de WHO gedefinieerd. In de praktijk blijkt het echter niet eenvoudig om de aandacht voor existentiële, zingeving-, spirituele en religieuze vragen op zo'n manier in de zorg te integreren dat het een zorgdimensie in de praktijk van elke (palliatieve) zorgverlener is, en niet beperkt blijft tot de zorgpraktijk van alleen de geestelijk verzorger. Hiervoor is een aantal redenen:

- In tegenstelling tot lichamelijke en psychosociale zorg ontbreekt er een algemeen geaccepteerd referentiekader om spirituele zorg hanteerbaar te maken. Enkele decennia geleden was een breed geaccepteerd referentiekader voor spirituele vragen wat betreft religie nog het christelijk geloof. Spiritualiteit omvat echter veel meer dan alleen maar religiositeit. In de huidige multiculturele samenleving is de zorgverlener echter voortdurend in contact met mensen met verschillende levensbeschouwelijke achtergronden (christenen, moslims, maar ook humanisten en mensen die nergens bij willen horen). Als een gevolg hiervan is er een grote onduidelijkheid over wat wel of niet tot het spirituele terrein behoort. Deze onduidelijkheid is niet eenvoudig op te lossen door een definitie vast te stellen, want iedere definitie vooronderstelt een bepaald mensbeeld of antropologie. De begrippen die men hierbinnen hanteert worden verschillend ingevuld. Een begrip als 'ziel' bijvoorbeeld kan voor de een de basis van spirituele zorg zijn, terwijl het voor de ander een gedateerd begrip is dat grote weerstanden oproept.
- Spiritualiteit wordt bestudeerd door verschillende wetenschappelijke disciplines met soms overlappende conceptuele netwerken: theologie, sociologie, psychologie en filosofie. Binnen deze netwerken zijn weer verschillende stromingen met verschillende invullingen en onderlinge verhoudingen van concepten.
- Spiritualiteit lijkt niet goed besproken te kunnen worden zonder er zelf affiniteit en ervaring mee te hebben. Niet iedereen heeft echter affiniteit met deze dimensie van het bestaan.
- Als onze cultuur ergens door gestempeld is, dan lijken het wel de waarden van autonomie en authenticiteit te zijn. Het spirituele – wat dit ook moge zijn – wordt

gezien als een persoonlijk, intiem gebied waarin ieder zijn eigen weg moet vinden. Waar palliatieve zorg in het algemeen al individueel maatwerk is, lijkt het spirituele domein nog meer uitgesproken een terrein te zijn waarbij de patiënt degene is die beslist hoe en wat de mogelijkheden zijn.

- Naarmate spiritualiteit meer met religie wordt geassocieerd (door velen, ook hulpverleners, worden in onze maatschappij spiritualiteit en religie ten onrechte als synoniemen gebruikt) nemen voor sommigen de weerstanden toe. Daarbij kunnen zowel autobiografische (bewuste kerkverlaters) als maatschappelijke (verband tussen religie en geweld) factoren een rol spelen.

In deze bijdrage zullen we de termen 'spiritualiteit' en 'spiritueel' gebruiken om het brede terrein van zingeving-, existentiële en levensvragen aan te duiden, al dan niet religieus verwoord of vormgegeven. Met de keuze voor de term 'spiritueel' willen we dicht bij het woordgebruik van de WHO-definitie van palliatieve zorg blijven.

Wil de spirituele dimensie van palliatieve zorg een geïntegreerd onderdeel van de totale zorg zijn, dan lijkt een eerste vereiste dat palliatieve zorgverleners een gemeenschappelijk spiritueel referentiekader hebben. In het licht van de genoemde complicerende factoren lijken drie uitgangspunten van belang.

1. Het gemeenschappelijk referentiekader zal moeten ontstaan in een wisselwerking tussen theorie (deductie) en praktijk (inductie). Enerzijds is het van belang om de praktijk van de zorg serieus te nemen

en van meet af aan te streven naar een benadering die de meest uiteenlopende spirituele noden kan plaatsen. Dit geeft aanleiding tot een inductieve beweging waarbij geïnventariseerd wordt wat feitelijk uitingen zijn die vallen onder het spirituele domein van zorg. Anderzijds is er een voortdurende begripsverheldering nodig vanuit de verschillende theorieën die in omloop zijn. Zo kan er een deductieve beweging op gang komen die helpt om de focus van wat spiritualiteit is bij te stellen op basis van theoretische reflecties.

2. Het vinden van een gedeeld referentiekader is een groeps- en groeiproces waarbij men al gaandeweg een gemeenschap opbouwt van mensen die samen een taal ontwikkelen. Een dergelijk proces heeft tijd nodig.
3. De ontwikkeling van een kader voor spirituele zorg dient van meet af aan breed verankerd te zijn in de institutionele structuren om de draagkracht te genereren die nodig is voor interdisciplinaire samenwerking. Dit om te voorkomen dat degenen die meer dan gemiddeld aandacht hebben voor de spirituele dimensie, als een esoterisch clubje beschouwd worden in het interdisciplinair team.

1. De verschillende stappen in het ontwikkelen van de spirituele checklist

Rond het begin van 2003 was bij een aantal zorgverleners op de palliatieve zorgenheid van het Universitair Ziekenhuis in Leuven een groeiende behoefte aan verduidelijking,

herkenning en erkenning van de spirituele dimensie van zorg. Een werkgroep bestaande uit zes verpleegkundigen en de pastor van de afdeling kwam maandelijks gedurende twee uur samen van mei 2003 tot november 2004. Van deze twee uren werd er telkens 1 uur voorbehouden voor vorming en 1 uur voor het bespreken van concrete patiënt-situaties vanuit de spirituele dimensie. Op die manier werd van meet af aan recht gedaan aan het ontwikkelen van een gemeenschappelijk referentiekader in een gedeeld groeps- en groeiproces.

Binnen de werkgroep werden verschillende doelstellingen geformuleerd:

- a. het ontwikkelen van een instrument om zowel spirituele vreugde als spiritueel lijden in kaart te brengen;
- b. te komen tot een gemeenschappelijk begrip en woordenschat van de termen 'spiritualiteit' en 'spirituele dimensie';
- c. het ontwikkelen van een checklist die opgebouwd wordt vanuit de zorgpraktijk aan het bed van de patiënt;
- d. het streven naar groei in eigen kennis, attitude en vaardigheid bij het omgaan met spiritueel lijden en spirituele vreugde.

Om aan te sluiten bij de huidige stand van zaken in de wetenschap werden maandelijks één of twee internationale artikelen aangaande de spirituele dimensie in de palliatieve zorg doorgenomen (zie bijlage 3: bibliografie). Deze artikelen werden verdeeld over de aanwezigen van de werkgroep, en werden dan samengevat doorgegeven aan de leden van de werkgroep.

Om recht te doen aan het derde aandachtspunt, de brede interdisciplinaire verankering, werd gedurende deze periode voortdurend gewerkt aan het bouwen van een discipline overschrijdend draagvlak binnen de palliatieve zorgenheid:

- a. de hoofdverpleegkundige nam niet actief deel aan de bijeenkomsten, maar werd over de werkwijze en de conclusies na iedere vergadering geïnformeerd. Het project werd beleidsmatig volledig gesteund;
- b. collega's werden tijdens dit proces op de hoogte gehouden van de activiteiten door ze persoonlijk hierover te spreken;
- c. formeel werd gedurende die periode zowel via e-mail als via een algemene vergadering voor verpleegkundigen en andere teamleden informatie gegeven over de ontwikkelingen;
- d. op een teamvergadering werd dit project voorgesteld aan de andere disciplines: de artsen, psychologe, kinesist/fysiotherapeut, maatschappelijk assistente van de afdeling.

2. Methodes van werken tijdens het ontdekkingsproces

Uitgangspunt van het proces was steeds de gedachte dat de checklist slechts bruikbaar en solide zou zijn als deze ontstaan was aan het bed van de patiënt. Hoewel het doel van meet af aan helder was, is het ontstaansproces van de checklist niet volgens een rechte lijn verlopen. Om de investeringen van dit team ook voor andere teams nuttig te maken zal kort verslag gedaan worden van de slingerbewegingen die gemaakt zijn.

De geplande opzet was volledig inductief. In een eerste stadium zouden verbale en niet-verbale items verzameld worden, tot het moment dat er een verzadiging zou optreden en er geen nieuwe items meer aangebracht werden. In een tweede stap zouden die items dan verdeeld worden in verschillende categorieën. In een derde stap zou dit geordend kunnen worden in een bruikbare checklist.

Tijdens de eerste poging begon men inderdaad met het noteren van alle verbale en niet-verbale uitingen die aan het bed van de patiënt waargenomen werden. Deze zouden vervolgens ondergebracht worden onder grotere en gemeenschappelijke noemers. Tezelfdertijd werd aan de verpleegkundigen van de afdeling die zelf niet actief waren in de werkgroep, gevraagd om te noteren wat zij onder spiritueel lijden of vreugde verstonen, of zij dit herkenden bij de patiënten, en waar dit herkenbaar was. Hoewel de medewerking groot was, moest het plan na enige tijd bijgesteld worden omdat de opzet te algemeen was, de invulling van spiritualiteit te breed en verschillend was, en er zo geen werkbare lijst tot ontwikkeling kwam.

In een tweede poging werd vertrokken vanuit de analyse van een casus die op de afdeling gespeeld had. Het voordeel van deze benadering was dat dit tot een gemeenschappelijke herkenbaarheid leidde. Hierdoor konden degenen die meedachten elkaar aanvullen en richting geven. Ook hier werd echter de moeilijkheid ervaren om tot een gemeenschappelijke noemer te komen, zonder voorafgaand vastgesteld kader. Een

ander nadeel was hier dat bij deze vorm van verzamelen de confrontatie met de eigen gevoelens en onmacht soms de boventoon voerde.

In een derde poging werd nog steeds gepoogd om niet te vertrekken van bestaande checklisten. Er werd echter wel tegemoetgekomen aan de ervaren behoefte aan een kader of een welbepaalde invalshoek. Bij een vierde periode van noteren van spirituele items werden vanuit de samenkomsten enkele kapstukken meegegeven, enkele specifieke invalshoeken waarmee men het spirituele gemakkelijker zou herkennen, laten aanvoelen, of zichtbaar maken.

Na bespreking van het boek *In de schaduw van de dood* van Jos Ghoos, bijvoorbeeld, werd als uitgangspunt genomen dat sterven niet enkel als een medisch probleem gezien dient te worden, maar gesitueerd moet worden in het totale mens-zijn. Verrassend was hierbij dat een groot aantal mensen vastzat in het feit dat sterven herleid werd tot een probleem, dat het sterven ervaren werd als een 'onrechtvaardig iets', dan hen moest overkomen. Deze mensen spraken alsof het sterven er enkel was omdat ze ziek waren, en niet omdat het onlosmakelijk met het mens-zijn verbonden is.

Een andere opdracht was om signalen van spiritueel lijden en vreugde te herkennen, vertrekkend vanuit de symboliek van de abdijstructuur. De vroegere abdijen en kloosters werden dikwijls gebouwd met in het centrum een binnentuin, daar omheen een gang, waar verschillende vertrekken op uitkwamen. De binnenruimte was doorgaans

een lege ruimte, met wat bloemen, maar doorgaans een sober gegeven. Het opmaken van de levensbalans kan bekeken worden vanuit deze symboliek: namelijk op het einde van het leven worden alle kamers voor een laatste maal bezocht en de waardevolle zaken meegebracht naar de binnenplaats. De opdracht naar de leden van de werkgroep was om vanuit deze invalshoek signalen van spirituele vreugde en spiritueel lijden te herkennen bij het opmaken van de levensbalans.

Het voordeel van deze aanpak was dat ze duidelijk was, zeer concreet en herkenbaar. Het nadeel bleek dat ze niet allesomvattend was en andere vormen van lijden of groei (bijv. psychosociaal) niet werden opgemerkt. Men was te zeer, soms zelfs uitsluitend gericht op spiritueel lijden of vreugde.

De huidige checklist is gebaseerd op de zesde poging die ondernomen werd nadat enkele mensen van het team kennis hadden genomen van het boek *Ruimte om te sterven* van Carlo Leget¹. In dit boek schetst de auteur vijf spanningsvelden die van belang zijn voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg. Het bleek dat deze vijf velden een goede mogelijkheid boden om de tot nu toe genoteerde gegevens te kaderen en op die manier aandachtsgebieden te creëren voor de spirituele dimensie.

3. Ruimte om te sterven

Het door Leget ontwikkelde model is geïnspireerd op een bekende versie van de middeleeuwse *ars moriendi*, de zgn. 'Bilderars' uit het midden van de vijftiende eeuw. In het model staan vijf spanningsvelden centraal: ik en de ander (m.b.t. vragen rond autonomie, levensverhaal en authenticiteit); doen en laten (m.b.t. vragen rond de controle over het sterven en de rol van medische technologie); vasthouden en loslaten (m.b.t. de rol van de naasten, het afscheid nemen en loslaten van het leven); vergeven en vergeeten (m.b.t. het opmaken van de levensbalans en de omgang met schuld en schuldgevoel); en geloven en weten (m.b.t. het perspectief op een voortbestaan na de dood). In het model van Leget is het uitdrukkelijk niet zo dat de ene pool van het spanningsveld goed is en de andere fout. Beide polen zijn van belang en oefenen een grote aantrekkingskracht uit. Het is de kunst om in deze spanningsvelden een juiste balans te vinden.

Om die balans te vinden is het van belang innerlijke ruimte te ontwikkelen of te heroveren. Innerlijke ruimte is een metafoor die staat voor een gemoedstoestand die iemand in staat stelt om zich in alle vrijheid te verhouden tot de directe houdingen en emoties die door een situatie opgeroepen worden. Innerlijke ruimte is geen vaststaande kwaliteit: het is een metafoor voor de spirituele binnenkant van de mens die voortdurend in

¹ C. LEGET, *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tielt: Lannoo, 2003). Zie ook: ID., *Ruimte om te sterven: op zoek naar het geheim van goede palliatieve zorg*, in *Pallium* 5/2 (2003) 13-6; ID., *Innerlijke ruimte en stervenskunst. De ars moriendi-traditie als nieuwe benadering van spirituele zorg*, in BOUT J. van den e.a., *Handboek Sterven, Uitvaart, Rouw*. Maarssen: Elsevier 1999, II 1.1, 1-18; ID., *Retrieving the Ars moriendi tradition*, in *Medicine Health, Care and Philosophy* 10 (2007) 313-319.

beweging is. Daarbij is er een wisselwerking tussen de innerlijke ruimte in zieken, naasten en zorgverleners. Zorgverleners met innerlijke ruimte zijn bijvoorbeeld in staat goed te luisteren naar hun eigen gemoedsbewegingen en die van de zieken en familieleden. Dit stelt hun in staat tegenstrijdige emoties (bijvoorbeeld woede en opluchting, liefde en irritatie) uit te houden en de vele paradoxen in het stervensproces te doorleven. Hierdoor kunnen zij steun bieden aan anderen, en lopen zij ook zelf minder het risico opgebrand te raken. Innerlijke ruimte is in het model van Leget een centraal dynamisch en procesmatig begrip dat tegelijkertijd een mogelijksvoorwaarde voor en een aanwijzing van een goede dood is.

Casus

Een patiënt van 54 jaar, bij wie 4 maanden geleden kanker werd vastgesteld, wordt opgenomen op de palliatieve eenheid. De patiënt heeft kinderen uit een eerste huwelijk. De relatie is afstandelijk. Met de huidige partner is er een hartelijke relatie. De patiënt had een baan met een grote verantwoordelijkheid, waar nauwkeurigheid, stiptheid en nauwgezette controle onontbeerlijk waren. Zodra de patiënt op de afdeling komt, blijkt dat hij een sterke controle wil hebben over de tijdsinvulling en de te nemen medicatie. Hij weigert pijnmedicatie omdat hij vreest dat dit hem kan versuffen en hij de controle zal verliezen. Hij wil zich niet overgeven. Tezelfdertijd is er overdreven aandacht voor voeding: 'eten doet leven'. Fysiek gaat hij snel achteruit en hij kan het niet meer aan om niet meer alles onder controle te hebben en te moeten wachten op het sterven. In zijn woorden:

'Het was mijn verantwoordelijkheid in mijn beroep dat er geen ongelukken zouden gebeuren. Ik wens de crash van mijn eigen leven niet bewust mee te maken, ik wil dus palliatieve sedatie.'

Spirituele diagnose vanuit de spanningsvelden:

Ik-ander

Sterk blijven vasthouden aan de persoon die hij vroeger was

Doen-laten

In zijn actieve leven was alles doordrongen van controle (doen); onvermogen om dingen zo maar te laten gebeuren. Ook nu sterke controle over voeding en tijd die hem rest

Vasthouden-loslaten

Onvermogen tot afwachten: ofwel ten volle leven, ofwel ten volle dood. Een zwart-wit denken zonder grijstinten of overgangen

Vergeven-vergeten

Afstandelijke relatie met kinderen uit eerder huwelijk

Geloven-weten

Beleving van de dood als 'crashen'. Geen aanvaarding dat leven en dood inherent met elkaar verweven zijn

Met betrekking tot het spiritueel proces liggen in alle spanningsvelden mogelijkheden om in gesprek te gaan met de patiënt. Opvallend is het sterke vasthouden aan het verleden, aan controle en het onvermogen om los te laten. Op deze velden is er geen innerlijke ruimte.

4. Implementatie op de afdeling

Vanaf oktober 2004 vond de implementatie op de afdeling plaats van het eerste ontwerp

van de spirituele checklist. Eerst werd aan alle zorgverleners van de afdeling schriftelijk en mondeling uitleg gegeven. Daarvoor werd een draaiboek ontwikkeld met concrete voorbeelden. In het draaiboek werd de spirituele dimensie omschreven als: 'de basisdimensie van het mens-zijn, die zich situeert in het innerlijke van de mens, met betrekking tot betekenis en zin van het bestaan'.

Om continuïteit en samenhang te scheppen in de implementatiefase werden de volgende stappen genomen:

- a. elk lid van de spirituele werkgroep werd gekoppeld aan twee of drie hulpverleners van de palliatieve zorgafdeling, zodat een nauwe opvolging en coaching mogelijk was;
- b. de opvolging en de bevraging gebeurden door een permanente actieve interactie van de hulpverleners met het begeleidend lid van de spirituele werkgroep;
- c. de spirituele checklisten van alle overleden patiënten werden bijgehouden in een aparte map die het mogelijk maakte om nadien verdere analyses te doen.

Na ongeveer drie maanden proefdraaien vond een eerste evaluatie plaats. Daar bleek dat de checklist goed functioneerde en een aanwinst was voor het dagelijks werk. Het dagelijks werken met de checklist riep echter ook een aantal vragen op die aanleiding waren tot bijstelling.

1. Het bleek dat de zorgverleners niet altijd duidelijk wisten op welke plaats in het schema een concrete uitspraak genoteerd moest worden. Een item toewijzen aan

één van de vijf kaders kan niet zonder een interpretatie te geven en eenmaal opgeschreven wordt een uitspraak gelezen in het licht van het betreffende spanningsveld. De vraag was dus hoe de checklist zodanig verhelderd zou kunnen worden dat het zich min of meer vanzelf wijst waar een uitspraak echt thuishoort om zo te komen tot een observatoronafhankelijke rapportering?

2. Sommige uitspraken zijn meerduidig of meergelaagd. De vraag 'Wie ben ik?' kan een uiting van existentiële onzekerheid zijn, maar het kan even goed een signaal van openheid en loslaten zijn. Hoe zou men recht kunnen doen aan die meerduidigheid.
3. Een ingevulde checklist geeft nog geen richting voor wat een volgende goede stap zou zijn. Hoewel het nog maar de vraag is of een checklist deze reikwijdte zou moeten hebben, zou het wellicht wel goed zijn indien er aanknopingspunten waren voor een richting van spirituele zorg.

Deze drie vragen leken met elkaar samen te hangen en gaven aanleiding tot een kritische herbezinning op de checklist. Het bleek dat de checklist op een aantal punten aangescherpt kon worden door duidelijker beide polen van het spanningsveld in ogenschouw te nemen. Dat had als bijkomend voordeel dat met de keuze voor het noteren bij de ene of de andere pool ook direct duidelijk was in welke richting men nog vragen zou kunnen stellen. Anders gezegd: door het noteren van uitspraken binnen het spanningsveld wordt een uitspraak van meet af

aan gesitueerd in een dynamische context. Daardoor worden openingen voor verdere spirituele groei zichtbaar. Uiteindelijk is ervoor gekozen onderaan ieder spanningsveld ruimte vrij te laten om opmerkingen te noteren aangaande de verschuivingen die men in de zorg waarneemt binnen een van de spanningsvelden. Globaal genomen geven deze aantekeningen een beeld van de richting van het spiritueel proces.

Ten slotte is er aan het einde van de checklist een vak om die zaken te noteren waarvan men meent dat die in geen enkel spanningsveld passen. Dit dient een dubbel doel. In de eerste plaats kan hierdoor gemakkelijk bijgehouden worden of het model bijstelling of aanvulling behoeft. In de tweede plaats wordt hierdoor snel helder in welke gevallen zorgverleners zoekende zijn en moeite hebben om uitspraken te plaatsen.

5. Eerste resultaten op de palliatieve afdeling

Sinds mei 2005 werd een verfijnde versie van de checklist (5 pagina's) gehanteerd in ieder patiëntendossier. Op iedere pagina stond één spanningsveld centraal. Daarbinnen was gedifferentieerd naar verschillende thema's die relevant waren. Zo bood het spanningsveld 'doen en laten' aan de 'doen'-kant ruimte aan de thema's: perspectieven levend houden, controle over de tijd die rest, controle over het sterven, en controle over na de dood. Aan de 'laten'-kant (de andere pool van de spanning) was ruimte voor de thema's: perspectieven afsluiten, geen controle over de tijd die rest, geen controle over het sterven, en geen

bemoeienis met na de dood.

Elk teamlid werd uitgenodigd om zijn of haar bevindingen in die vijf polen te noteren. Bij de voorstelling op de wekelijkse teamvergadering werd vanuit deze lijst het spirituele gebeuren samengevat.

Het gebruik van deze checklist werd al gauw door de zorgverleners van de afdeling geaccepteerd als een meerwaarde van de zorg. Het gebruik van de checklist heeft zeker op vier punten een belangrijke ontwikkeling gegeven:

a. Herkennen en erkennen van spiritueel lijden, spirituele vreugde, spirituele groei bij de patiënten

1. Zorgverleners die werken met de checklist zeiden zelf aandachtiger geworden te zijn voor deze dimensie van het mens-zijn.
2. Doordat zorgverleners geconfronteerd werden met de eigen spirituele dimensie (zowel in een stil aanwezig zijn, een 'stille nabijheid', als in een meer ondernemender houding), ontstaat er bij het herkennen van spiritueel lijden of vreugde een interactie tussen de patiënt en de hulpverlener.
3. Door deze dimensie te herkennen en te erkennen, werken zorgverleners bewust of onbewust aan hun eigen attitude ten aanzien van spiritualiteit.

b. Gemeenschappelijke terminologie bij het benoemen van spiritueel lijden, spirituele vreugde

1. Er is duidelijkheid ontstaan omtrent de verhouding spirituele en religieuze dimensie.

2. Men gebruikte dezelfde woorden en begrippen, een gemeenschappelijke taal, zowel tijdens de verschillende mondelinge overdrachten als tijdens de schriftelijke notities.
3. Er ontstond een gemeenschappelijk referentiekader dat houvast biedt om uitingen te plaatsen en deze moeilijk grijpbare dimensie van zorg in min of meer objectiverende categorieën te benoemen.

c. Instrument dat hanteerbaar is voor interdisciplinair overleg

1. De checklist is een instrument dat iedere hulpverlener aan het bed van de patiënt kan hanteren, en ieder lid van het team wordt uitgenodigd om zijn bevindingen hierin te noteren. In de praktijk bleek deze spirituele checklist een symbolische waarde te krijgen omdat het een plaats werd waar de verschillende disciplines elkaar ontmoeten.
2. Door de spirituele dimensie formeel in het interdisciplinair overleg te brengen, komen de spirituele dimensies van zorg nu ook in een interdisciplinaire dialoog. Hierdoor werd ook het vierde aspect van palliatieve zorg een gemeenschappelijke aangelegenheid, en niet enkel meer een individuele zorg of invulling door de pastorale of morele begeleider. Door deze dialoog raakten de teamleden meer op elkaar afgestemd. Dit liet transparantie toe op dat vlak, zodat er geen al te individuele invullingen gebeuren, of invullingen waar men geen zicht op heeft. Dit gaf kans tot feedback en bijsturing in attitudes, in doorgeven van gegevens waar men geen raad mee weet.

3. Het bleek dat zorgverleners het belangrijk vinden om ook deze dimensie van zorg te kunnen delen met andere teamleden.

d. Continuïteit in de overdracht

1. De checklist bood een concreet handvat voor de dagelijkse overdracht tussen verpleegkundigen en artsen
2. Op de wekelijkse interdisciplinaire teamvergadering kon de spirituele dimensie relatief snel en eenvoudig in kaart gebracht worden,
3. Bij enkele dagen afwezigheid konden zorgverleners zich op de hoogte stellen van het verloop dat genoteerd is op de spirituele checklist

6. Bijstelling en huidige werkwijze

In de praktijk bleek het gedifferentieerde formulier voor veel zorgverleners nog te onoverzichtelijk om in te vullen. Sinds juni 2007 is het daarom vervangen door een formulier van één pagina dat wekelijks wordt vervangen (zie bijlage 1). Om dit formulier goed te kunnen invullen is er een tweebladige bijlage die het mogelijk maakt snel te zien wat de betekenis is van de spanningsvelden en welke mogelijke acties er ondernomen kunnen worden (zie bijlage 2). Daarnaast is er een korte tekst geschreven die intern beschikbaar is, en waardoor de zorgverleners kort kunnen naslaan wat de achtergrond is van de werkwijze op de palliatieve afdeling in Leuven.

De eerdere versies van de checklist bleken op twee punten aanvulling te behoeven:

- *Rol van de familie.* De dagelijkse praktijk

aan het bed van de patiënt leerde dat het minstens zo belangrijk was om op een goede manier om te gaan met de spirituele vreugde of lijden van de geliefden of familie van patiënt. Het omgaan met deze gegevens van de naasten was van eenzelfde orde als hetgeen we ontwikkeld hadden voor onze patiënten. Het belang van de interactie tussen patiënt en naasten kwam hierdoor ook duidelijker in kaart. Duidelijk werd dat het spiritueel lijden van naasten met betrekking tot het naderend levenseinde van hun geliefde, een grote invloed had op het spirituele proces dat de patiënt doormaakte.

- *In kaart brengen van interventies.* Een kaart met interventies werd ontwikkeld, in eerste instantie om een beeld te krijgen over hoe men feitelijk omging met de spirituele signalen, zowel van de patiënt als van de naasten. Op het eerste zicht werd de ruimte 'interventies' als iets nieuws gezien, maar in werkelijkheid was het dit niet. Het is een explicitering en een synthese van datgene wat feitelijk al gedaan werd. Zodoende worden interventies als 'luisteren', 'informereren', 'coördineren', beter op hun waarde geschat en ten volle als een onderdeel van de totale palliatieve zorg gezien.

7. Enkele bedenkingen

Het gebruik van een checklist voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg kan alleen slagen wanneer er voldoende tijd en aandacht besteed is aan een voortraject waarin een gemeenschappelijk referentiekader wordt opgebouwd. Vervolgens is het belangrijk dat de aandacht voor de spiritue-

le dimensie ook daadwerkelijk ingebed wordt in de dagelijkse zorg. Het leren werken met de vijf spanningsvelden vraagt om enige oefening.

Ondanks dit alles blijft het werken met een checklist een paradoxale bezigheid. Enerzijds betreft de spirituele dimensie fundamentele zaken die het denken overstijgen en niet meer in woorden te vangen zijn, anderzijds hebben we woorden en modellen nodig om over deze dimensie te kunnen communiceren. Waar gewerkt wordt met een checklist kan het gevaar ontstaan dat men denkt deze spirituele dimensie op een of andere manier te beheersen. Daarom zijn een paar overdenkingen van belang.

1. Men dient voortdurend attent te blijven dat een spirituele checklist nooit volledig kan zijn. De indeling is niet neutraal of bovencultureel: zij verradt bepaalde accenten en dus keuzes. De checklist heeft daarom ook nooit de pretentie volledig te zijn, en staat steeds open voor veranderingen, voor aanvullingen. Het is geen doel op zich, maar een instrument om in contact met de patiënt te treden.
2. Bij het opdelen in verschillende spanningsvelden, thema's en subthema's, horen verschillende zaken in verschillende spanningsvelden thuis. De spanningsvelden zijn alle tegelijkertijd aan de orde en beïnvloeden elkaar. Het ene is altijd nauw verbonden met het andere. Soms gaat het om kwesties van accentverschuivingen. Dit vraagt om inoefening.
3. Wat zich afspeelt in het innerlijke van de mens blijft voor een groot deel binnen die mens zelf en blijft daardoor ongrijpbaar.

Ook om die reden is wat door de lijst in beeld gebracht wordt nooit het gehele verhaal. Het heeft ook niet de bedoeling om de zorg 'totalitair' te maken.

4. Spirituele zorg staat of valt met de erkenning dat wij enkel getuige en/of deelgenoot kunnen worden van een innerlijk proces, indien de patiënt dat wil, daar om vraagt, of hij het aangeeft. De dynamiek van dit proces kunnen we proberen in woorden te vatten en aan de patiënt teruggeven, maar van echte beheersing door de hulpverlener kan en mag nooit sprake zijn.
5. De spirituele dimensie van zowel de hulpverleners als van de patiënt, maar ook van zijn 'zijn', vereist de grootste sereniteit en respect. Schroom is een woord dat hier gepast is. Het woord 'checklist' moet dus niet verkeerd en dus zeker niet als allesomvattend verstaan worden.

Over de auteurs

Carlo Leget, docent, werkt op de afdeling Ethiek, Filosofie en Geschiedenis van de Geneeskunde van het UMC St. Radboud

*Correspondentieadres: UMC St. Radboud, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
e-mail: c.leget@efg.umcn.nl*

Lut Rubbens, palliatief verpleegkundige, werkt bij de Palliatieve Zorgenheid UZ Leuven

*Correspondentieadres: Palliatieve Zorgenheid UZ Leuven, Brusselsestraat, 69, B-3000 Leuven
e-mail: lutgarde.rubbens@uz.kuleuven.be*

Lucas Lissnijder, pastor, werkt bij de Palliatieve Zorgenheid UZ Leuven

*Correspondentieadres: Palliatieve Zorgenheid UZ Leuven, Brusselsestraat, 69, B-3000 Leuven
e-mail: luc.lissnijder@uz.kuleuven.be*

Johan Menten, coördinator Palliatieve Zorg, werkt bij de Palliatieve Zorgenheid UZ Leuven

Correspondentieadres: Palliatieve Zorgenheid UZ Leuven, Brusselsestraat, 69, B-3000 Leuven

Dit artikel werd met toestemming van de redactie overgenomen uit *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 8/3 (2008).

Bijlage 1: spirituele checklist

Adressogram			Spirituele checklist 		
			Week van ... / ... / ... tot ... / ... / ...		
Naam	Datum Fam.	Pat.	Spirituele gegevens	Spa.*	Int.**
Spiritueel proces PATIENT:					
Spiritueel proces familie:					
* Spanningsveld: A/ Ik en de ander - B/ Doen en laten ten aanzien van het naderende levenseinde - C/ Vasthouden en loslaten van het geleefde leven - D/ Vergeten en vergeven - E/ Weten en geloven ten aanzien van wat na de dood gaat komen.					
** Interventies: 1/ Observeren en signaleren - 2/ Begeleiden - 3/ Informeren en adviseren - 4/ Coördineren en bespreken.					

Bijlage 2: toelichting spanningsvelden en interventies

Adressogram	Spirituele checklist Bijlage	
Spanningsvelden		
A Ik en de ander	Verhouding van de 'ik'-figuur tot zichzelf, tot de ander, tot de wereld, tot de maatschappij. Hoe wordt er omgegaan met nieuwe afhankelijkheid, met nabijheid? Met zijn plaats in het eigen levensverhaal? Met basisvertrouwen, met verbondenheid, met de palliatieve situatie? Hoe wordt omgegaan met de instelling, met de opname op de palliatieve eenheid?	
B Doen en laten ten aanzien van het naderende levenseinde	Wat is het verlangen, is er een verlangen om te leven, om te sterven? Welke perspectieven heeft men? Waarover wil men controle houden? Controle over de tijd die rest, over het sterven, of over wat na de dood komt?	
C Vasthouden en loslaten van het geleefde leven	Hoe wordt er omgegaan met waarden, met wie of wat waardevol is? Wil men de tijd die rest, verder leven zoals de tijd voor de palliatieve situatie? Wil men vasthouden aan het leven van voordien? Aan lichtpuntjes? Aan personen, aan materiële zorgen? Of kan men loslaten en laat men de confrontatie met het palliatief-zijn toe?	
D Vergeten en vergeven	Kan men verzoend sterven? Met zichzelf, met de naasten, met God? Hoe gaat men om met de beschouwing over het leven, met de levensbalans? Hoe gaat men om met schuld, conflicten, verzoening?	
E Weten en geloven ten aanzien van wat na de dood komt	Wat gelooft men, hoopt men, of weet men over de tijd na de dood? Over het voortbestaan? Over het definitieve einde? Over de verbinding met anderen? Over God of het overstijgende? Hoe gaat men om met gebed of met andere niet-religieuze rituelen?	

Bijlage 2: toelichting spanningsvelden en interventies

Adressogram Interventies	Spirituele checklist Bijlage 
1 Observeren en signaleren	Het actief luisteren naar signalen uit de spirituele dimensie, en het observeren van datgene wat de patiënt bezighoudt op het gebied van spiritualiteit. Het noteren van deze zorg in het verpleegdossier van de patiënt. Concreet kunnen dit gezegden zijn die patiënt of familie verwoordt, maar het kan ook een uiting zijn van niet-verbale uitdrukkingen van de patiënt of de familie: bijvoorbeeld verdriet, angst, afwijzing, gedragsuitingen, vraag naar aandacht, nabijheid.
2 Begeleiden	De ruimte scheppen, tijd maken, zodat vragen op spiritueel vlak kunnen geuit worden en besproken worden. Tijdens de verzorging extra aandacht in het beluisteren van spiritueel lijden. • Overleg met patiënt of en op welke wijze kan voorzien worden in zijn wensen, zijn behoeften op gebied van spiritualiteit. • In overleg met de patiënt geliefden op de hoogte brengen en uitnodigen in het gesprek over spirituele gegevens. • In een gesprek extra aandacht geven aan emoties en gevoelens die de palliatieve situatie met zich meebrengt. Voorbeelden: kwaadheid, verbittering, intens verdriet, onmacht, verlaten zijn, fundamentele eenzaamheid. Concreet houdt dit het actief luisteren in, het zich beschikbaar stellen voor patiënt en familie. De patiënt laten merken dat de tijd die je bij hem bent voor hem is. En luisteren, niet vanuit de begeerte om 'iets te weten te komen', maar luisteren in de betekenis van een variant van eerbied. Wat wil de ander nu kwijt, wat kan en wil hij delen, wat wil hij voor zichzelf houden? Een bad aan iemand aanbieden of een extra facet van de verzorging uitvoeren kan soms een uitnodigende situatie zijn om dit 'luisteren' te beoefenen, en verder te begeleiden.
3 Informeren en adviseren	• Informeren dat verpleegkundigen en andere teamleden speciale aandacht hebben voor en vaardigheid hebben op spiritueel vlak. Zo weet de patiënt dat hij op een maximaal goede manier kan bijgestaan worden.

3 Informeren
en adviseren

o Informeren aan de patiënt over de bestaande mogelijkheden in het ziekenhuis op het gebied van spiritualiteit en religie.

Concreet houdt dit in dat een gesprek kan gevraagd worden als spirituele ondersteuning. Tijdens dit gesprek kunnen rituelen ter sprake komen.

Dit ritueel kan een ziekenzalving zijn, maar kan ook een ritueel zijn rond afscheid nemen, zonder de expliciete tekenen van zalving en gebed. Poëzie of een filosofische tekst kan hier aangeboden worden. Er kan gepraat worden over zin en onzin van het lijden.

Het moet de bedoeling zijn dat patiënt en familie zich in het aangeboden thuis voelen, en dat het hen helpt om de situatie van uitzichtloosheid een plaats te geven in het leven. Het is hier van belang dat men spiritualiteit loskoppelt van religieuze praktijken. Want soms krijgen mensen het gevoel in een te enge tunnel van religieuze praktijken geduwd te worden, terwijl het onze bedoeling net is om de wereld van het spirituele aanbod open te zetten.

Uitingen van verdriet, onmacht, veranderd gedrag zijn onlosmakelijk verbonden met palliatieve situaties. Het is van belang dat dit door de zorgverleners maar ook door de familie wordt herkend en erkend. Dit vraagt de nodige begeleiding en adviezen. Het gaat dan over vragen zoals verdere behandeling, toedienen van extra voeding en/of vocht, vragen rond de regeling om definitief naar huis te gaan. We moeten ze herkennen als signalen uit de spirituele dimensie. Ook vragen over het stervensproces, de nazorg, de angst en onmacht horen hierbij. Patiënten moeten weten dat zij mogen en kunnen verwoorden wat hen bezighoudt als zij geconfronteerd worden met hun palliatieve situatie.

4 Coördineren
en bespreken

- Het bespreken van de spirituele zorg in de dagelijkse overdracht naar verpleegkundigen, artsen.
- Het bespreken van de spirituele zorg in wekelijkse teamvergadering.
- Het doorgeven van een vraag naar intensere spirituele zorg.