

RUIMTE VOOR SPIRITUELE ZORG IN HOSPICE ALKMAAR

Visiedocument

Maria Luyckx
Consulent spirituele zorg
Hospice Alkmaar

Maart 2014

Inhoudsopgave

	bladzijde
Inleiding	3
1. Spirituele zorg als dimensie van palliatieve zorg	5
2. Spirituele zorg in de palliatieve fase	6
3. Spirituele zorg in Hospice Alkmaar	11
4. Mogelijkheden voor inbedding van spirituele zorg	15
5. Ruimte voor spirituele zorg in Hospice Alkmaar	18
Literatuurverwijzingen	20

Inleiding

'...de manier waarop je respectvol met de gast en naasten omgaat. En dat respect zit 'm in, zeker het stuk zo oordeelloos mogelijk zijn, dat is wel mijn uitgangspunt. En ook in letterlijke zin, bijvoorbeeld de afstand bewaren die goed voelt, dus dat je mensen letterlijk de ruimte geeft. Ook proberen, een stukje spiritualiteit is ook wel proberen aan te voelen wat er misschien speelt, of niet speelt, hè? ... heel bewust werken, steeds intunen, steeds aftasten'.

'Want soms vind ik een stilte soms meer zeggen dan het gesprek zelf. En vaak door een stilte gaat een gast toch wel weer wat meer zeggen ook, dat ervaar ik ook wel. Dat ze dan voelen 'je bent er'... openheid, laten zien dat je er bent, je aanwezigheid en dat je er ook wilt zijn voor diegene'.

'En je weet uit eigen ervaring natuurlijk ook dat het prettig is als je mensen tegenkomt, waar je je bij gehoord voelt, of je aangenaam of senang voelt of... In ongemakkelijke situaties of wat dan ook, dat er toch mensen zijn waar je het gevoel bij hebt van 'wat heerlijk'.

'...want ook in een gewoon gesprek kun je heel spiritueel zijn. Dat hoeft echt niet over de aardse en hemelse zaken te gaan, maar ook van wat inspireert mensen nou, wat zijn dingen die voor jou in het leven van waarde zijn geweest, dat kan een kleinkind zijn, dat kan ook veel meer zijn'.

Dit zijn uitspraken van verschillende verpleegkundigen in Hospice Alkmaar als antwoord op vragen uit een onderzoek naar spirituele zorg door verpleegkundigen (Luyckx, 2011). De verpleegkundigen schetsen hiermee al een mooi, persoonlijk beeld van de dagelijkse praktijk van spirituele zorg en de betekenis die het kan hebben, zowel voor de ander als voor zichzelf.

Een visie op spirituele zorg wordt beschreven vanuit en voor die dagelijkse praktijk. Daarvoor is het tevens van belang om de context te beschrijven die deze dagelijkse praktijk beïnvloedt.

Maatschappelijke ontwikkelingen

Er is sprake van een bredere maatschappelijke ontwikkeling naar een meer individuele vorm van zingeving aan het bestaan. Vreeman, Quartier en Smeets (2009) beschrijven twee belangrijke vormen daarvan. Ten eerste *'de-institutionalisering'*, waarmee bedoeld wordt dat mensen hun religie, levensbeschouwing of spiritualiteit steeds minder vaak in institutioneel verband beleven. Ten tweede *'de-traditionalisering'*, wat wil zeggen dat mensen steeds vaker zelf zin en betekenis aan hun leven geven in plaats van zich te onderwerpen aan de waarden en opvattingen van een traditionele godsdienst of levensbeschouwing. Uit onderzoek naar de rol van 'geloven in het publieke domein' van Van der Donk, Jonkers, Kronjee en Plum (2006) blijkt dat 36% van de ondervraagden zich niet-religieus noemt (18% niet-humanistisch, 16% gematigd humanistisch en 12% humanistisch), 25% noemt zich christelijk, 3% overig gebonden religieus (Jodendom, islam, boeddhisme, hindoeïsme) en 26% 'ongebonden spiritueel' (zie ook Jaspers, 2009).

Veranderingen in de maatschappij hebben invloed op de gezondheidszorg. Dit geldt ook voor vraagstukken die te maken hebben met spiritualiteit; met religie, levensbeschouwing en zingeving (Tiesinga, 2006). De bredere maatschappelijke ontwikkeling naar een meer individuele vorm van zingeving aan het bestaan is dan ook zichtbaar in de gezondheidszorg, momenteel vooral in de palliatieve zorg.

Spirituele zorg in Hospice Alkmaar

Spirituele zorg vormt één van de vier dimensies van palliatieve zorg, naast lichamelijke, psychische en sociale zorg. Een essentieel aspect van mens-zijn is dat de mens betekenis wil geven aan het leven en wat zij of hij daarin meemaakt. Binnen de context van ziekte of een aanstaand levenseinde dienen zich in de zoektocht naar betekenis van deze gebeurtenissen levensvragen of existentiële vragen aan, zoals die over de zin van het bestaan,

de zin van het lijden en hoe daarmee om te gaan. Dit kan gebeuren zowel bij de stervende als bij mensen daaromheen, de naasten en zorgverleners.

Het is van belang om het denken over en de praktijk van spirituele zorg in Hospice Alkmaar te laten aansluiten bij (inter)nationale ontwikkelingen op het gebied van palliatieve, spirituele zorg. Hoewel spirituele zorg in de palliatieve zorg steeds vaker op de agenda staat, kent het nog geen structurele inbedding in de gezondheidszorg. Agora, landelijk ondersteuningspunt voor palliatieve zorg, heeft met de Richtlijn spirituele zorg (2010) en het Visiedocument spirituele zorg (2011) een aanzet gegeven voor die inbedding.

Om de visie op spirituele zorg in Hospice Alkmaar te actualiseren en aan te laten sluiten bij zowel interne wensen en afspraken als externe eisen worden bovengenoemde stukken van Agora gebruikt met daarnaast de beroepsstandaard voor geestelijk verzorgers, het beroepsdeelprofiel palliatieve zorg voor verpleegkundigen, het ars moriendi model en het begrip 'innerlijke ruimte' van Leget (2008), de nadere uitwerking daarvan door Kievit-Lamens (2013) en resultaten van eerder verrichte onderzoeken in Hospice Alkmaar (Luyckx, 2011; Luyckx, Verkoijen en van Waning, 2012).

Vanzelfsprekend wordt de visie op spirituele zorg tevens beschreven in aansluiting op en uitwerking van de in 2013 opnieuw geformuleerde visie en kernwaarden van Hospice Alkmaar:

Ruimte voor eigenheid in professionele geborgenheid.

Het begrip 'ruimte' zal als een rode draad in dit hele verhaal terug te vinden zijn.

Hoofdstukindeling

In hoofdstuk 1 wordt de spirituele dimensie van palliatieve zorg gedefinieerd en nader verkend, hoofdstuk 2 beschrijft facetten van spirituele zorg in de palliatieve fase, waaronder de rollen van de verschillende zorgverleners, in hoofdstuk 3 wordt de huidige situatie op het gebied van spirituele zorg in Hospice Alkmaar beschreven, waarna in hoofdstuk 4 mogelijkheden worden genoemd om spirituele zorg meer structureel in te bedden en in hoofdstuk 5 een concrete vertaling daarvan naar de praktijk van Hospice Alkmaar gemaakt wordt: ruimte voor spirituele zorg.

1. Spirituele zorg als dimensie van palliatieve zorg

Palliatieve zorg

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert palliatieve zorg als volgt:

'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 en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (WHO, 2002).

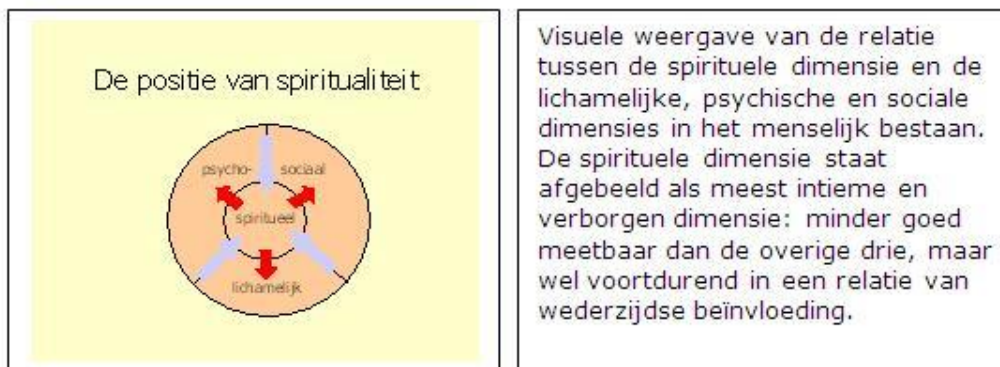
De spirituele dimensie van palliatieve zorg

Spirituele zorg wordt in bovenstaande definitie van de WHO genoemd als één van de vier dimensies van palliatieve zorg en is tot dusver de minst uitgewerkte dimensie. Daarvoor zijn verschillende verklaringen te geven zoals: de vele definities die er zijn van het begrip spiritualiteit, de verschillende wetenschappelijke disciplines die spiritualiteit bestuderen zoals theologie, filosofie, psychologie en sociologie. Er ontbreekt een algemeen geaccepteerd referentiekader om spirituele zorg vorm te geven, waardoor onduidelijk is wat nu wel of niet tot het spirituele terrein behoort.

Toch is spiritualiteit iets wat alle mensen betreft. Het heeft te maken met de basis van waaruit mensen leven, met wat ze gaande houdt, wat ze belangrijk vinden, wat wezenlijk is, met de kern. Er is affiniteit en ervaring nodig om spiritualiteit te kunnen bespreken, terwijl het eigene van spiritualiteit juist is dat het een gebied is waar mensen – over het algemeen – niet zo gemakkelijk over praten. Enerzijds omdat het lastig is scherp te zien en te verwoorden wat zich daar afspeelt, anderzijds is het persoonlijk, intiem (Leget, 2008).

Er is veelal eerst aandacht nodig voor de lichamelijke, psychische en sociale dimensies voordat iemand toe kan komen aan die minder toegankelijke binnenste kern, de spirituele dimensie.

Naast de lichamelijke, psychische en sociale laag van betekenis gaat de spirituele laag over dat wat mensen ten diepste beweegt en hun leven zin geeft. Al deze lagen en betekenissen zijn met elkaar verbonden en zijn toch van elkaar te onderscheiden (Agora, 2010).



Zoals gezegd kan het begrip **spiritualiteit** op vele manieren worden omschreven en gedefinieerd. Schneider (1990, p. 17) koppelt het begrip los van de theologie en definieert meer antropologisch: 'de ervaring van het bewuste streven van mensen om hun leven te integreren, niet in termen van isolatie of preoccupatie met het zelf, maar in termen van zelftranscendentie richting de hoogste of ultieme waarden die deze mens zich voorstelt.' Volgens Steemers-van Winkoop (2003) gaat het om dat wat iemand in zijn of haar leven echt belangrijk vindt, datgene waar het in het leven om draait, dat wat zin geeft aan het leven en iemand ten diepste motiveert om te doen wat hij of zij doet. Voor Davies (2008) is spiritualiteit de belevingsdimensie van zingeving, religieus of niet religieus, gericht op transformatie van de mens.

De definitie van spiritualiteit die op dit moment in (het onderzoek binnen) de palliatieve zorg het meest wordt gebruikt is van Jochemsen, Klaasse-Carpentier, Cusveller, van der Scheur en Bouwer (2002, p.12).

Zij definiëren spiritualiteit als '**het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinverving en zingeving gerekend worden.**'

Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen twee benaderingen van het concept spiritualiteit, een functionele en een inhoudelijke benadering (afgeleid van Van der Donk et al., 2006). De *functionele* benadering duidt aan dat spiritualiteit een functie is van het menselijk functioneren, dat ieder mens op een bepaalde manier spiritueel is en dat deze spiritualiteit het persoonlijk functioneren beïnvloedt. Met de *inhoudelijke* benadering wordt aangegeven dat spiritualiteit inhoudelijk verschillende vormen aanneemt en dat spirituele ervaringen en behoeften bij mensen op uiteenlopende wijze tot uitdrukking kunnen komen.

Leijssen (2009) onderscheidt bijvoorbeeld vier voorkeurspaden voor spiritualiteit, het pad van:

1. het denken, de verstandsmodus (kennis via boeken);
2. het hart, de gevoelsmatige modus (ingrijpende gebeurtenis/verandering);
3. handelen (zelfoverstijgende activiteiten);
4. spirituele oefeningen (mediteren, bidden, muziek luisteren).

2. Spirituele zorg in de palliatieve fase

Spiritualiteit van ziek zijn

Koenig, McCullough en Larson (2001) beschrijven meer dan 1600 wetenschappelijke studies op het gebied van spiritualiteit in relatie tot ziekte, gezondheid en gezondheidszorg (in de VS). Veel van deze studies laten een samenhang zien tussen religie, zingeving en gezondheid enerzijds en het ervaren van kwaliteit van leven anderzijds. Ook blijkt dat aandacht voor religiositeit en spiritualiteit van enig tot groot belang is voor patiënten, maar dat die aandacht te weinig gegeven wordt. Vragen op het gebied van spiritualiteit worden vaak niet besproken en herkend door de primaire behandelaar. Oorzaken hiervan zijn onder meer: het gebrek aan kennis over wat spiritualiteit is, onderschatting van het belang van spiritualiteit voor de patiëntenzorg en de invloed van spiritualiteit op het lichamelijk en psychosociaal welbevinden en onbekendheid met het omgaan met levensvragen en spirituele problemen.

Van Leeuwen en Cusveller (2005) beschrijven een '*spiritualiteit van ziek zijn*': mensen die geconfronteerd worden met ziekte, lijden en sterven kunnen een verandering of reactie ervaren in hun verhouding tot hun bestaan, hun gewoonten, overtuigingen en levenshouding.

De spirituele dimensie van ziekte en gezondheid wordt in essentie gekenmerkt door de begrippen transformatie en betrekking (Tiesinga, Drievergen & Post, 2002; Waaijman, 2010). Deze spirituele dimensie komt tot uiting in het voortdurende omvormingsproces waarin de mens verkeert door ontwikkelingen in de levensloop, door ziekte en gezondheid, door leven en dood.

Zorg voor spiritualiteit in de palliatieve fase

In de palliatieve fase van een ziekteproces komt het levenseinde naderbij. Er zijn veelal lichamelijke problemen zoals pijn, misselijkheid en vermoeidheid. Er kunnen gevoelens zijn van ontkenning, verdriet, angst, woede, machteloosheid en eenzaamheid. Er is verlies van autonomie, de eigen rol, van relaties, werk en sociale contacten. Hierdoor ontstaat vaak (meer) aandacht voor levensvragen. Deze vragen kunnen gaan over alledaagse zaken of over meer religieuze thema's (Agora, 2010). Spirituele behoeften hebben volgens Cornette (1998) betrekking op ultieme vragen, zingeving en waarden, de kern van het bestaan. In de laatste levensfase zijn dit bijvoorbeeld vragen als: Waar heb ik voor geleefd? Hoe kijk ik terug op mijn leven? Wat is voor mij uiteindelijk belangrijk nu ik ga sterven? Bij zowel patiënten als hun naasten kunnen deze vragen spelen.

Zorg voor spiritualiteit kan stervenden helpen hun ervaringen te bespreken, de rode draad, de diepere bedoeling van het leven te ontdekken, het leven te evalueren en af te sluiten. Er kunnen zes thema's worden beschreven in een natuurlijk verloop van een spiritueel proces in de palliatieve fase van het ziekteproces: 1. eindigheidsbesef, 2. verlies van houvast, 3. zinverlies, 4. rouwproces, 5. zinverving en 6. integratie van zingeving en zinverving. Deze thema's volgen elkaar vaak in fasen op. Als de emoties te groot worden kan in dit proces een gefaseerde worsteling of zoektocht plaatsvinden. Deze emoties worden ingekapseld en op een later moment geuit. Ook kan er stagnatie optreden in het spirituele proces, waarmee een existentiële crisis ontstaat (Agora, 2010).

Richtlijn spirituele zorg

In de Richtlijn spirituele zorg van Agora (2010) worden drie zaken genoemd die van belang zijn om van meet af aan vast te houden als het gaat om spirituele zorg in de palliatieve fase.

1. Heb aandacht voor het spirituele proces vanaf de start van de palliatieve fase

In de palliatieve fase van het ziekteproces komt het levenseinde naderbij. Zodra dit tot het bewustzijn doordringt, is het een normale menselijke reactie dat levensvragen om aandacht vragen. Dit kan verbonden zijn met hele alledaagse zaken of met zeer religieuze thema's. Om een indruk te geven van de breedte van het terrein volgt hieronder een aantal clusters van thema's die van belang kunnen zijn:

Zingeving (zinervering, zinverlies):

Wat heeft mijn leven nog voor zin, zwart gat, het lot, waarom ik? Maar ook: verrijking van de rest van het leven, meer diepgang, verbondenheid, transcendentie, doodswens, euthanasievraag, klaar met leven.

Regie- en controleverlies:

Machteloosheid, twijfel, autonomie, afhankelijkheid, hulpbehoevendheid, coping, maakbaarheid, gevoel van waardigheid.

Tijdspectief:

Het wegvallen van de toekomst, leven bij de dag, doodsbefef, acceptatie, berusting, ontkenning, verwerking, persoonlijke transformatie, integratie, is het nu werkelijk afgelopen? Wat is er na dit leven? Gerichtheid op de nabije toekomst om het heden draaglijk te maken. Hoe gebruik ik mijn tijd nog? Wie wil ik nog ontvangen en wie niet?

Verbondenheid en isolement:

'Getekend zijn', er helemaal alleen voor staan, zich afgesneden voelen, heelwording, integratie in een spirituele gemeenschap, verbonden voelen (met groter geheel), zielsverwantschap.

(Wan)hoop:

Het niet meer zien zitten, uitzichtloosheid, irreële hoop, wat zijn mijn kracht- en inspiratiebronnen, wat geeft me vertrouwen, hoop, groei? Wat houdt me gaande? Wat doet er (nu) echt toe?

Levensbalans:

Schuldgevoel, goed maken, straf, nieuw evenwicht zoeken, 'goed afronden', acceptatie, verzoening, wat heb ik misdaan? Wat laat ik na? Wat heb ik mogen geven? Maar ook: het leven vieren, gezegend zijn, het goede leven, relativering en humor.

Geloofsovertuiging:

Wat heeft God met mij voor? Mag ik me toevertrouwen aan mijn Schepper? Hoe raak ik verzoend met God? Word ik gestraft na dit leven?

2. Ontwikkel gevoel voor het signaleren van spirituele vragen; deze liggen meestal niet aan de oppervlakte

Gevoelig worden voor de spirituele dimensie van palliatieve zorg betekent: leren luisteren naar de betekenislaag van zin en inspiratie die verborgen kan liggen onder meer oppervlakkige aanduidingen. Spirituele vragen zijn vaak ongestelde vragen, vragen die nog niet helder zijn voor de patiënt en daardoor soms niet door deze herkend worden. Ook worden spirituele vragen soms niet herkend door zorgverleners. Door aandachtig in gesprek te gaan met de patiënt, kan van twee kanten verheldering ontstaan: een patiënt kan al pratende ontdekken wat hem bezighoudt en een zorgverlener kan al luisterend signalen oppikken die betrekking hebben op spirituele zorg. Om gevoeligheid voor die signalen te trainen is een eerste stap te beseffen dat uitspraken van patiënten zelden maar één enkele betekenis hebben, maar meer betekenislagen bevatten.

Spirituele vragen zijn onlosmakelijk verbonden met de drie andere dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch en sociaal) en soms ligt de spirituele betekenislaag verborgen onder een uiting die op het eerste gezicht vooral lichamelijk of psychosociaal van aard lijkt te zijn. Het gaat er steeds weer om te ontdekken wat deze uitspraak voor deze unieke patiënt betekent. Door open vragen te stellen en te benoemen wat je hoort, kan voor patiënten de ruimte ontstaan om te vertellen waar zij zin en kracht aan ontleen. Al vertellend worden ze zich hier ook zelf van bewust.

Ruimte bieden voor verhalen die voor iemand van betekenis zijn, is daarmee een belangrijke vorm van spirituele zorg. Maar ook stilstaan bij pijn die niet op te lossen is maar wel om aandacht vraagt, is een belangrijke vorm van spirituele zorg die iedere zorgverlener kan geven.

3. Ontwikkel een 'latende modus'

Een ander kenmerk van spirituele vragen is dat het vragen zijn waarvoor geen oplossing te geven is. Vragen als 'Waar heb ik dit aan verdiend?' of 'Waarom moet ik zo lijden?' zijn uitingen van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin. Dat er geen oplossing voorhanden is, wil echter niet zeggen dat er geen antwoord gegeven kan worden. Maar als er al een antwoord gevonden wordt op deze vragen komt dat niet uit een boekje en dus ook niet uit deze richtlijn. Uiteindelijk kan het alleen uit de patiënt zelf komen en bij het zoeken naar een antwoord kan de patiënt ondersteund worden. Dat vraagt van de zorgverlener een minder gebruikelijke houding. Zorgverleners zijn vooral toegeest om een probleem te helpen oplossen. In het kader van spirituele zorg is er echter vooral sprake van 'presentie' een wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn, waarbij de hulp niet van buitenaf komt, maar geprobeerd wordt de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw en eerder te 'laten' dan te 'doen'.

Oog hebben voor verschillende betekenislagen en een 'latende modus' zijn van belang voor alle vormen van spirituele zorg. Beide behoren tot de basisuitrusting van iedere goede zorgverlener.

Multidisciplinaire samenwerking rond het spirituele proces

Vervolgens biedt de Richtlijn spirituele zorg een handreiking om onderscheid te kunnen maken tussen verschillende situaties en worden handvatten gegeven om in deze te onderscheiden situaties goede zorg te bieden door de verschillende disciplines die werkzaam zijn in de palliatieve zorgverlening, zoals artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, vrijwilligers, psychologen, maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers. Iedere discipline heeft een eigen rol en taak, een eigen deskundigheid en verantwoordelijkheid. Door multidisciplinair samen te werken komen alle dimensies van palliatieve zorg aan bod. Zorg voor spiritualiteit wordt traditioneel vaak gezien als verantwoordelijkheid van de geestelijk verzorger, maar ook voor de overige zorgverleners is het een (groter of kleiner) onderdeel van hun zorg. Het is belangrijk dat zorgverleners oog en oor hebben voor vragen en uitingen waarvoor niet altijd een oplossing gegeven kan of hoeft te worden, maar die wel om aandacht en betrokkenheid vragen.

In de richtlijn worden drie manieren beschreven waarop het spirituele proces kan verlopen: een natuurlijk verloop, een gefaseerde worsteling of zoektocht en een existentiële crisis of stagnatie in het spirituele proces.

Het gaat respectievelijk om:

A. situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse **aandacht** voor levensvragen in de zorg. Voor alle disciplines geldt dat zij aandacht hebben voor spirituele zorg; het gaat dan om luisteren, ondersteunen, onderkennen en verkennen.

B. situaties waarin patiënten behoefte aan **begeleiding** hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben. Voor alle disciplines gaat het om het volgen van de zoektocht, het doorverwijzen en het in kaart brengen.

C. situaties waar de worsteling met levensvragen tot een existentiële crisis leidt die vraagt om een **crisisinterventie** door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog. Hier gaat het voor artsen en verpleegkundigen om signaleren en doorverwijzen, voor medisch maatschappelijk werk, psychologen en geestelijk verzorger om onderkennen, begeleiden, behandelen en doorverwijzen.

De geestelijk verzorger heeft daarbij in elke situatie als 'eigen taken': duiden, interpreteren en wegen.

De rol van de geestelijk verzorger

De **Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen** (2002) definieert geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen als:

- de professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan patiënten 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.

Met **zingeving** wordt bedoeld het continue proces waarin ieder mens, in interactie met de eigen omgeving, betekenis geeft aan het (eigen) leven. Bij het individuele proces van zingeving en zinverving kunnen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol spelen.

Het begrip **spiritualiteit** verwijst naar processen van innerlijke omvorming. Spiritualiteit laat zich omschrijven met termen als bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping. Spiritualiteit betreft niet alleen mensen die een bepaalde religie aanhangen. Het gaat daarbij om alle mogelijke

– godsdienstige en andere levensbeschouwelijke – bronnen van inspiratie. Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan en heeft meer te maken met een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied. Het begrip is niet statisch maar dynamisch. Als zodanig raakt spiritualiteit sterk aan vragen van zingeving en zinervaring. Hoe men de verhouding tussen spiritualiteit en zingeving/ervaring ziet, is afhankelijk van het individuele of collectieve verstaanskader/de levensbeschouwelijke context. Beide processen kunnen zich afspelen op vier niveaus:

1. op **cognitief niveau** gaat het om het zich eigen maken van waarden, het steeds opnieuw verwoorden van een levensvisie, het vertellen van het levensverhaal of het stellen van zinvragen.
2. op **emotioneel niveau** kan men denken aan het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet.
3. op **gedragsniveau** komen spiritualiteit en zingeving tot uitdrukking in o.a. de keuzen die men maakt bij het hanteren van normen waardoor bepaalde waarden worden verwerkelijkt of bij het uiting geven aan religieuze overtuigingen.
4. op **symbolisch niveau** gaat het om inspiratiebronnen, beelden, symbolen, poëzie, muziek, gebed en ritueel. In situaties van ziekte, tegenslag en crisis kunnen zingeving en spiritualiteit in beweging komen. Wezenlijke vragen komen op en tegenstrijdige gevoelens kunnen zich van mensen meester maken. Vaak komt iemand in een heel nieuwe verhouding tot zichzelf, tot anderen of tot het transcendente te staan.

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 geestelijk welbevinden van de cliënt. Tot presentie, begeleiding, hulpverlening en advisering behoort ook het doen van interventies. Daarbij moet in acht genomen worden dat het met name in de processen van innerlijke omvorming van het grootste belang is dat een begeleider niet sturend aanwezig is. Tevens moet in acht genomen worden dat een periode van geestelijk niet-welbevinden cruciaal kan zijn in het omvormingsproces. Als geen andere zijn deze processen het primaat en werkdomene van de geestelijke verzorging. Het onderscheidt zich van het 'lichamelijke', 'psychische' en 'sociale'.

Geestelijke verzorging vindt plaats via de ontmoeting, in wederkerigheid. Om de ander toe te laten binnen het eigen zingevingproces is een vertrouwensband noodzakelijk. Vertrouwen vooronderstelt wederzijds respect. Geestelijke verzorging is **begeleiding** wanneer het zingevingproces zijn vanzelfsprekendheid heeft verloren en zingevingvragen aan de orde zijn. Hier is met name sprake van inhoudelijke ondersteuning en aandachtige presentie die zich richt op erkenning en bevestiging van waarden en (levensbeschouwelijke) overtuigingen. Geestelijke verzorging is **hulpverlening** wanneer het zingevingproces uit zijn evenwicht is geraakt of een belangrijke rol speelt in de beleving van de ziekte of stoornis. Dan is sprake van op verandering gerichte interventie en heling van het zingevingproces. Geestelijke verzorging vindt plaats op basis van een diagnostische, hermeneutische en therapeutische competentie.

Als **ethisch adviseur** levert de geestelijk verzorger een bijdrage aan het ethisch beleid in het spanningsveld dat bestaat tussen de identiteit van de zorginstelling, de ethische opvattingen van de medewerkers, en die van de patiënten en hun naasten. De geestelijk verzorger heeft kennis van de ethische standpunten van levensbeschouwelijke stromingen, is in staat ethische standpunten in alle gevarieerdheid te verhelderen en bespreekbaar te maken niet alleen in besluitvormingsprocessen, maar ook in processen die richting geven aan die standpunten zelf.

De rol van de verpleegkundige

Verpleegkundige beroepsorganisaties, zoals de International Council of Nurses (ICN) en in Nederland de V&VN, beschrijven spirituele aspecten van verpleegkundige zorg in beroepsprofiel en beroepscode (ICN, 2007; NU'91/LCVV, 1997; Leistra, Liefhebber, Geomini & Hens, 1999).

In het beroepsdeelprofiel voor de verpleegkundige palliatieve zorg is de WHO-definitie palliatieve zorg leidend, waarmee de spirituele dimensie onderdeel is van de verpleegkundige palliatieve zorg (NVVPZ, 2004).

Op het gebied van spiritualiteit en verplegen zijn ten minste twee invalshoeken mogelijk. De eerste invalshoek kan worden omschreven als **spirituele zorg**: de praktische zorg van verpleegkundigen voor het spirituele functioneren

van patiënten (Van Leeuwen & Cusveller, 2005, p. 26). Spirituele zorg betekent dat de vragen en noden van patiënten in hun diepte gehoord, erkend en verkend worden (Vissers, Hasselaar, van de Sande & Smeets, 2008). Spirituele zorg wordt zichtbaar via het verpleegkundig proces: het verzamelen van gegevens, stellen van diagnose, uitvoeren van zorg en evalueren daarvan. Het verzamelen van gegevens betreft het in kaart brengen van de spirituele situatie. Bekende Amerikaanse modellen daarvoor zijn FICA en SPIRIT (Agora, 2010). In Nederland en Vlaanderen wordt wel met het ars moriendi model van Leget (2003, 2008) gewerkt. In 2003 heeft de NANDA, de Amerikaanse verpleegkundige beroepsorganisatie, twee verpleegkundige diagnoses opgesteld op het gebied van spirituele zorg: 'spiritual distress' en 'potential for enhanced spiritual well-being.' Nederland kent nog geen algemeen aanvaarde verpleegkundige diagnose, wel wordt er op verschillende locaties met deze begrippen gewerkt. Het UMC Groningen kent bijvoorbeeld een protocol 'spirituele nood' en Vreeman et al. (2009) omschrijven 'geestelijk welbevinden' als richtlijn voor geestelijk verzorgers.

Op basis van een systematisch onderzoek van de literatuur en de taakgebieden uit het verpleegkundig beroepsprofiel hebben Van Leeuwen en Cusveller (2004) een verpleegkundig competentieprofiel ontwikkeld voor het verlenen van spirituele zorg, bestaande uit drie domeinen:

1. zelfhantering, 2. spirituele dimensies van verplegen, 3. kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering.
- Dit competentieprofiel kan volgens de auteurs dienen als leidraad in zorgverlening, onderzoek en onderwijs.

De tweede invalshoek op het gebied van spiritualiteit en verplegen betreft de **eigen spirituele overtuigingen en opvattingen** van verpleegkundigen. De verpleegkundige kan zich bewust worden van de eigen spiritualiteit door reflectie, door stil te staan bij eigen gedrag en overtuigingen. Steemers-van Winkoop (2003) spreekt over 'spirituele introspectie', een zoektocht naar de eigen spiritualiteit. De verpleegkundige stelt zich hierbij de vraag wat haar ten diepste motiveert in haar werk en wat haar handelen bepaalt. Daarnaast benadrukt Steemers-van Winkoop het belang van uitwisseling tussen verpleegkundigen op dit gebied. Ook volgens McSherry (2000) kan dit zelfbewustzijn verkregen worden via reflectie, kritische analyse en beoordeling door een derde partij. Er zijn vragenlijsten op het gebied van bewustwording van de eigen spiritualiteit, bijvoorbeeld de Spiritual Perspective Scale (Reed, 1986) en de spirituele zelfanalyse van Tiesinga (2004).

De eigen spirituele overtuigingen en opvattingen spelen ook bij de andere zorgprofessionals een rol, genoemde vragenlijsten zijn tevens voor en door hen te gebruiken.

De rol van de arts

Voor artsen die werkzaam zijn in de palliatieve zorg bestaat de Kaderopleiding Palliatieve Zorg. Deze opleiding staat open voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Het doel van de opleiding is het vergroten van de deskundigheid van artsen op het gebied van palliatieve zorg. Ook in deze opleiding is de WHO-definitie van palliatieve zorg het uitgangspunt, waarmee de spirituele dimensie een vast onderdeel vormt van de zorg. De **kaderarts palliatieve zorg** beschikt over kennis en vaardigheden op het gebied van de palliatieve zorg op een gespecialiseerd niveau, kan andere zorgverleners op dit gebied adequaat ondersteunen door het geven van informatie en/of adviezen en het verzorgen van scholing en is in staat wetenschappelijke literatuur te beoordelen op relevantie voor de praktijk. Tevens is de kaderarts toegerust voor het bijdragen aan lokale, regionale en landelijke ontwikkelingen op het terrein van de palliatieve zorg.

In een hospice kan de eigen huisarts desgewenst de zorg voor de gast voortzetten, ook kan de huisarts worden gecoacht door of de zorg overdragen aan de speciaal daarvoor aangestelde hospice-arts, die bovengenoemde Kaderopleiding heeft afgerond en daarmee deskundig is op het gebied van palliatieve zorg. Zo mag verwacht worden dat de spirituele dimensie mede wordt betrokken in de zorg voor de gast.

De rol van de vrijwilliger

Als aanvulling op de zorg door professionele zorgverleners kunnen vrijwilligers worden ingezet. Vrijwilligers kunnen een belangrijk onderdeel van het team vormen. Professionals hebben de expertise om te voorzien in de fysieke, psychosociale en spirituele behoeften van de patiënt en zijn naasten. Vrijwilligers nemen het werk van de professionals niet over, verrichten geen medische of verpleegkundige taken, maar hebben hun eigen inbreng en bekwaamheid. Vrijwilligers voegen een unieke dimensie en specifieke kwaliteiten toe aan een (professionele) organisatie door de diversiteit aan mensen en levenservaring gecombineerd met een sterke intrinsieke motivatie.

Voor patiënten en naasten kan de vrijwilliger veel betekenen. Meerdere organisaties houden zich bezig met vrijwilligerszorg, zoals kerken, vrijwilligersorganisaties terminale zorg (VPTZ), het Rode Kruis, Humanitas. Er bestaan groepen vrijwilligers die gespecialiseerd zijn in het ondersteunen van mensen die een ongeneeslijke ziekte hebben en hun naasten. Vrijwilligers in de palliatieve zorg worden speciaal opgeleid om mensen in de laatste levensfase en hun naasten te ondersteunen. Bij deze deskundigheidsbevordering komen verschillende thema's aan de orde. Op het gebied van spirituele zorg zijn dat thema's als: omgaan met verlies, rouwverwerking, authenticiteit, bewust zijn van eigen ervaringen, waarden, normen en angsten rond sterven.

Aan vrijwilligers die in een hospice (willen) werken worden bepaalde eisen gesteld. Op het gebied van spiritualiteit gaat het om competenties als: *'is bereid en in staat zichzelf te laten zien en kan eigen gevoelens en waarden verwoorden zonder daarmee de ander te belasten', 'wordt niet overheerst door een eigen rouwproces of privéproblemen', 'beschikt over zelfkennis ten aanzien van de eigen mogelijkheden en beperkingen met betrekking tot stervensbegeleiding'*. Werken als vrijwilliger in een hospice gebeurt vanuit een dienende rol en vanuit het besef dat iedere gast in het hospice de laatste fase van zijn of haar leven doormaakt. Een vrijwilliger levert een onmisbare bijdrage aan de warmte en huiselijke sfeer van het hospice. Dit werk vraagt om gemotiveerde mensen die afspraken nakomen, rust uitstralen, geduldig, betrokken en respectvol zijn. Een vrijwilliger krijgt de mogelijkheid om een wezenlijke en waardevolle bijdrage te leveren aan het veraangename van de laatste levensfase van de gasten (Hospice Alkmaar, 2013).

De rol van de andere medewerkers

Hierboven zijn diegenen beschreven die in hun werk het meeste directe contact met gasten en hun naasten hebben. Voor degenen die dat contact minder hebben, geldt vanzelfsprekend ook dat zij de visie, missie en waarden als uitgangspunt hanteren bij het uitvoeren van hun werkzaamheden.

3. Spirituele zorg in Hospice Alkmaar

Geschiedenis van spirituele zorg in Hospice Alkmaar

In september 2001 start een aantal medewerkers de *Palliumgroep* om na te denken over vragen rondom spiritualiteit en levensbeschouwing. Op vrijwillige basis en op kundige wijze heeft de Palliumgroep activiteiten ontplooid (zoals het verzorgen van de 'Palliumkast', verzamelen van boeken en teksten, organiseren van herinneringsbijeenkomsten, bezinningsdagen, leesavonden). Zij hebben hiermee de basis gelegd voor de spirituele zorg in Hospice Alkmaar.

In juli 2003 wordt een *geestelijk verzorger* aangesteld, aanvankelijk voor 4 uur per week, dit is later uitgebreid naar 8 uur per week. De geestelijk verzorger bewaakt de continuïteit rondom spirituele zorg, stelt achterliggende vragen rondom spiritualiteit en levensbeschouwing aan de orde en maakt samen met anderen beleid. Op deze manier is spirituele zorg meer structureel ingebed in de totale zorg.

In oktober 2010 gaat de geestelijk verzorger met prepensioen en wordt gekozen voor een 'breder' opgeleide professional. De naam van de functie verandert in *consulent spirituele zorg* om daarmee meer aan te sluiten bij de desbetreffende dimensie in de WHO-definitie van palliatieve zorg.

Huidige situatie op het gebied van spirituele zorg in Hospice Alkmaar

De WHO-definitie van palliatieve zorg is voor Hospice Alkmaar uitgangspunt voor visie, missie en beleid. In 2013 is als visie geformuleerd: *Hospice Alkmaar biedt ruimte voor eigenheid in professionele geborgenheid*.

Die laatste periode zo waardevol mogelijk maken, dat is de kern. In 2013 zijn drie *kernwaarden* beschreven. Hospice Alkmaar biedt ruimte voor *eigenheid* in *professionele geborgenheid*. Het streven is om deze waarden op

elk onderdeel van het handelen toe te passen. Belangrijke begrippen zijn veilig, vertrouwd en waardevol. Het gaat om *ruimte*: voor de echt belangrijke zaken, voor geborgenheid, om jezelf te zijn, voor elkaar, voor vertrouwen, voor zekerheid, voor duidelijkheid en voor professionaliteit.

Hospice Alkmaar streeft ernaar de laatste levensfase van haar gasten zo leefbaar en waardig mogelijk te laten verlopen. Dit vraagt maatwerk en een persoonlijke benadering. In een huiselijke en gastvrije omgeving wordt High Care zorg en begeleiding aan gasten en hun naasten geboden. Het welzijn van de gasten staat hierin voorop. Er wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de wensen en behoeften van de gasten op zowel lichamelijk als psychisch, sociaal en spiritueel gebied.

Hospice Alkmaar biedt de zorg vanuit een algemene grondslag en is er voor iedereen, ongeacht levensovertuiging of achtergrond (Hospice Alkmaar, 2013).

Spirituele zorg in de dagelijkse praktijk van Hospice Alkmaar

De aandacht en zorg voor spirituele behoeften van de gast in Hospice Alkmaar wordt op diverse manieren geconcretiseerd. Spirituele zorg wordt expliciet genoemd in de informatiefolders en op de website. Er is een consulent spirituele zorg en een werkgroep spirituele zorg aanwezig. Spirituele zorg vormt een vast onderdeel van het verpleegkundig proces, het multidisciplinair overleg en intervisiemomenten. Spirituele zorg is onderwerp voor (bij)scholing.

De **consulent spirituele zorg** bouwt voort op de goede basis voor spirituele zorg die is gelegd door haar voorgangers. Zij is er voor gasten, naasten en medewerkers, ongeacht welke achtergrond iemand heeft. Zij is vertrouwd met spirituele en kerkelijke tradities en staat open voor andere (zingevings)vragen. Zij neemt tijd voor en geeft ruimte aan wat er op dat moment toe doet en waar behoefte aan is. Zij heeft geen pasklare antwoorden, zal op sommige vragen het antwoord schuldig blijven, maar gaat mee op zoek, op weg. Het is een samen aftasten of zij kan helpen met existentiële vragen, helpen het leven op een waardige manier af te ronden. Uiteindelijk kan de consulent spirituele zorg niet meer dan een proces begeleiden dat zich in de mens zelf voltrekt. Desgewenst legt zij contact met een kerkelijke gemeente, parochie, imam of pandit. Wanneer er in de thuisituatie contact is met een geestelijk verzorger is deze vanzelfsprekend van harte welkom in Hospice Alkmaar. Er is een goede samenwerking met andere geestelijk verzorgers, pastores en predikanten. Voor medewerkers kan de consulent spirituele zorg fungeren als 'vertrouwenspersoon'.

Naast het concreet 'uitvoerende' werk, is de rol van de consulent spirituele zorg signalerend, ondersteunend en voorwaardenscheppend. De Beroepsstandaard voor geestelijk verzorgers in zorginstellingen vormt in combinatie met het eigen functieprofiel de leidraad voor de uitvoering van het werk.

De **werkgroep spirituele zorg** biedt boeken, gedichten en informatie aan die te maken hebben met zingeving en spiritualiteit. De werkgroep draagt zorg voor de bezinningsruimte, waar gasten, naasten en medewerkers 'ruimte geboden wordt om op adem te komen', door bijvoorbeeld te genieten van het uitzicht, te lezen, schrijven, muziek te luisteren, stil te zijn. Er zijn mogelijkheden voor rituelen rond bijzondere momenten (bijvoorbeeld het branden van een kaars in de binnentuin vanaf het moment van overlijden tot het moment van uitgeleide uit het hospice). Voor nabestaanden van gasten is er twee keer per jaar een herinneringsbijeenkomst, waar diegenen worden herdacht die in de zes maanden daarvoor zijn overleden. Er worden dan kaarsen aangestoken, er is muziek, er worden teksten voorgelezen, de namen van de overledenen worden genoemd en er zijn momenten van stilte. Voorafgaand aan en na afloop van de bijeenkomst is er de mogelijkheid elkaar te ontmoeten.

Spirituele zorg in Hospice Alkmaar is **ingebod in het verpleegkundig proces**. In de anamnese (het opnamegesprek) worden standaard vragen betreffende levensbeschouwing gesteld. Vervolgens wordt de zorg uitgewerkt in het zorgplan en vinden er van daaruit verpleegkundige interventies plaats. Er is oog en oor voor wensen en behoeften van de gast op het gebied van spirituele zorg. De mogelijkheid van kennismaking met de consulent spirituele zorg wordt benoemd. Op verzoek kan de eigen geestelijk verzorger worden ingeschakeld. Er wordt gewezen op de mogelijkheid deel te nemen aan de kerkdienst in het aangrenzende Liturgisch Steunpunt Pius X en om in het hospice de communie te ontvangen. Er kan worden voorzien in ziekenzegen of -zalving. Er wordt desgewenst ook zogenaamde complementaire (aanvullende) zorg geboden, bijvoorbeeld massage, schoonheidsbehandeling, bezoek van een speciaal getrainde hond en Therapeutic Touch (door specifieke

handbewegingen en gerichte aandacht wordt het energieveld in balans gebracht, waardoor pijn, angst en onrust kunnen verminderen).

Zorg voor spiritualiteit vormt een vast onderdeel van het wekelijkse **multidisciplinaire overleg** waar elke gast wordt besproken door de verschillende disciplines, met inbreng vanuit de eigen deskundigheid. De zorg wordt continu geëvalueerd en zo nodig aangepast. Dit gebeurt bijvoorbeeld naar aanleiding van gesprekken met gast en/of naasten tijdens het verblijf, ook vindt er twee weken na het overlijden van een gast een telefoongesprek met de nabestaanden plaats, waarop desgewenst nog een nazorggesprek kan volgen.

De bestaande **intervisiegroepen**, één voor verpleegkundigen, één voor vrijwilligers, bieden gelegenheid om met elkaar te praten over en te reflecteren op (onder andere) spirituele zorg en de eigen spiritualiteit.

Door middel van het aanbieden van **(bij)scholing** in de vorm van cursussen, themabijeenkomsten, symposia et cetera worden zowel de deskundigheid van de verpleegkundigen en vrijwilligers als de kwaliteit van de verleende zorg op peil gehouden en bevorderd.

Vanaf 2013 zijn er voor medewerkers Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) trainingen door een externe deskundige en wordt een wekelijkse meditatiebijeenkomst aangeboden. Een van de verpleegkundigen wordt in 2014 opgeleid tot MBSR-trainer waarmee de expertise 'in huis' wordt gehaald en continuïteit gewaarborgd is.

Onderzoek naar de spiritualiteit van verpleegkundigen en hun spirituele zorg voor gasten

In 2011 is er een kwalitatief onderzoek verricht in Hospice Alkmaar, waarvoor 12 verpleegkundigen zijn geïnterviewd over (de eigen) spiritualiteit en spirituele zorg (Luyckx, 2011). Een algemene conclusie is dat de verpleegkundigen in Hospice Alkmaar met veel toewijding zorg aan gasten en naasten verlenen, inclusief zorg voor spiritualiteit.

'...voor mij is het meer het aanwezig zijn, het luisteren, ja, gewoon open zonder oordeel aanwezig zijn... Aanraken, hand vasthouden, zitten naast het bed, zonder wat te zeggen, ik luister, veel luisteren... Juist niet praten... Het gewoon er zijn zonder woorden'.

De **eigen spiritualiteit** van de verpleegkundige speelt daarin een rol, de link met de eigen identiteit wordt door verpleegkundigen echter niet zo expliciet gelegd en benoemd.

'Nou, voor mij zelf geeft het, ja, zingeving. Ik heb het gevoel dat ik hier zinvol werk doe, dat het nodig is en dat ik daarmee tegemoet kom aan mijn eigen behoefte om iets zinnigs te doen voor andere mensen'.

De uitgevoerde **symbolische handelingen** betreffen handelingen op het gebied van communicatie, dagelijkse verzorging, complementaire zorg en religie/levensbeschouwing. Deze worden tevens uitgevoerd op specifieke momenten: bij de laatste zorg, het uitgeleiden als een overleden gast het hospice verlaat en in de nacht.

'Maar ik vind het verrassend om te merken dat die handelingen, dat de manier waarop je bij iemand bent, de manier waarop je ja, rechtstreeks haast contact maakt, dat dat zo'n uitwerking heeft, dat het werkelijk rust geeft en het geeft dus ook een heel warm gevoel bij diegene, de aandacht... het is ook heel speciaal, 't is een lijntje wat je bij sommigen krijgt en dat is een cadeautje'.

Verpleegkundigen hebben aandacht voor **symbolische objecten**. Zij maken (on)bewust onderscheid in religieuze, persoonlijke en universele objecten en gebruiken deze bij dagelijkse en complementaire zorg, laatste zorg en het uitgeleiden. Voorwaarden voor **spirituele transformatie** zijn aanwezig, zowel voor gast als verpleegkundige. Het hangt van betrokken personen, moment en handeling af of transformatie daadwerkelijk plaatsvindt. De eigen identiteit van gast en verpleegkundige zelf speelt een duidelijke rol. Verpleegkundigen kiezen bewust voor het werk in een hospice. Zij noemen bijzondere contacten met gasten en naasten, maar ook het belang eigen grenzen te bewaken. Delen met collega's is mogelijk en er is waardering voor ieders unieke kwaliteiten. Het transcendente is vooral te ervaren rondom het sterven en in de nacht. Verpleegkundigen zeggen de **huidige spirituele zorg** in de basis goed te vinden. Zij noemen drie voorwaarden voor een goede uitvoering van spirituele zorg: scholing,

collega's en consulent spirituele zorg. Er zijn aanbevelingen gedaan op het gebied van deskundigheidsbevordering, personeelsbeleid en kwaliteitszorg.

Onderzoek 'Licht van Afscheid'

In 2012 is een onderzoek verricht naar effecten van het project 'Licht van Afscheid' (leesgroep en/of retraite) op het omgaan met moeilijke situaties in de zorg voor gasten en hun naasten in Hospice Alkmaar (Luyckx, Verkoijen en van Waning, 2012). Met 36 geïnteresseerde medewerkers van het hospice, zowel vaste medewerkers als vrijwilligers, is het boek *'Het licht van afscheid'* van Christine Longaker (2008) gelezen en 15 van hen hebben deelgenomen aan een vijfdaagse retraite van het spirituele zorgprogramma van Rigpa (het internationale netwerk van boeddhistische centra, opgericht door Sogyal Rinpoche). In het boek 'Het licht van afscheid' wordt de emotionele en spirituele zorg rondom het sterven behandeld. Christine Longaker heeft zich daarbij laten inspireren door *'Het Tibetaanse boek van leven en sterven'* van Sogyal Rinpoche (1994) en haar eigen ervaringen met de dood, zowel privé als beroepsmatig.

Wasner, Longaker, Fegg en Borasio (2005) hebben onderzoek gedaan naar de effecten van 'spiritual care training' voor professionals in de palliatieve zorg, waarbij zij onder andere een positieve invloed van de training op spiritueel welzijn en attitudes van de professionals vinden.

Uit de vergelijking met het onderzoek van Wasner et al. (2005) blijkt dat, ondanks alle verschillen in onderzoeksgroepen en de beperkingen qua statistiek, in Hospice Alkmaar veel dezelfde resultaten worden gevonden. Deze resultaten suggereren dat ook het project 'Licht van Afscheid' een *positieve invloed had op zelftranscendentie en de attitudes* van de deelnemers, die voortduurden gedurende negen maanden. Er is een verbetering gevonden in het omgaan met belangrijke uitdagingen en moeilijkheden, er zijn blijvende verbeteringen gevonden in de zelf ervaren compassie voor zichzelf en voor de stervende, de zelf ervaren zelftranscendentie nam toe.

Een aantal citaten van deelnemers:

'Het lijden kunnen 'verdragen'. Meer acceptatie van eigen machteloosheid. Meer compassie met mezelf.'

'Ik ga met veel meer aandacht voor mezelf en voor de ander vanuit mijn hart aan de gang zonder mezelf hierin te verliezen.'

'Meer kunnen laten zijn. Meer 'getuige' kunnen zijn. Minder (innerlijk) reactief.'

'Onvoorwaardelijk te zijn. Moment van stilte, voordat je de kamer ingaat. Waarachtig zijn.'

Bij de kwalitatieve thema's wordt als *'impact van deelname'* genoemd: vertrouwen in eigen zijn en kunnen, persoonlijke 'heling', verdieping, gebruik van het geleerde in praktijk, meer nuance en reflectie.

'Meer rust en vertrouwen in je handelen, houding en gedachten, in situaties waarin je je eerder soms machteloos voelde. Nu handvat gekregen (voor je gevoel) toch iets te kunnen doen.'

'Ik kan beter rustig aanwezig blijven, ook als de gast onrustig, angstig is. Het hoeft niet wèg. Ik bied mijn innerlijke rust en ruimte aan. Dit kon ik voorheen niet op deze manier.'

Als *sterke punten* worden genoemd: uitwisselen van ervaringen, vertrouwd raken met beoefening, afwisseling in methoden, deskundige begeleiding. Een *verbeterpunt* is het beter inspelen op de diversiteit aan verwachtingen. De onderzoeksresultaten worden gebruikt voor toekomstige (bij)scholing van medewerkers.

4. Mogelijkheden voor inbedding van spirituele zorg

Ruimte voor spirituele zorg: innerlijke ruimte creëren

In het voorgaande is duidelijk geworden dat spirituele zorg één van de vier dimensies is van palliatieve zorg, dat aandacht voor spiritualiteit echter niet zo vanzelfsprekend is, dat het daarom van belang is om mensen daarvoor 'wakker te maken' en vervolgens de mogelijkheid te geven zich daar verder in te ontwikkelen.

Een mooie basis hiervoor vormt het begrip '*innerlijke ruimte*' van Carlo Leget (2003, 2008). Als eerste wordt zijn 'ars moriendi' model beschreven, waarna zal worden benoemd wat innerlijke ruimte precies is en hoe innerlijke ruimte kan bijdragen aan (aandacht voor) spirituele zorg, zowel voor de gast als voor de zorgverlener zelf.

Kort gezegd biedt innerlijke ruimte voor de gast de mogelijkheid zich in vrijheid en rust te verhouden tot wat zich aandient in de laatste levensfase. Voor de zorgverlener kan de ontstane vrijheid en rust bijdragen aan het optimaliseren van de kwaliteit van werk en het niveau van functioneren dat nodig is, zodat het werk in het hospice naar behoren en met voldoening uitgevoerd kan (blijven) worden.

Ars moriendi model

Het ars moriendi (kunst om te sterven, Lat.) model is gebaseerd op de middeleeuwse stervenskunst. Er worden vijf grote thema's onderscheiden die aan het levenseinde aan de orde komen in de vorm van spanningsvelden. In ieder spanningsveld voelt de mens dat hij tussen twee uitersten heen en weer wordt getrokken, waarbij het steeds weer de kunst is om de juiste verhouding tot beide uitersten te vinden. Dit is voor ieder mens een uniek proces.

De vijf thema's zijn:

1. Ik - de ander

Hier gaat het om de vraag 'is dit mijn ziekte, mijn dood? Het zijn vragen rond authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie, vrijheid en de rol die anderen daarin spelen.

2. Doen - laten

Hier gaat het om de controle van pijn en lijden. Waar moeten we nog actiever worden op fysiek, psychisch, sociaal, spiritueel gebied? Waar moeten we accepteren en laten gebeuren?

3. Vasthouden - loslaten

Hier gaat het om het afscheid nemen van dierbare mensen en dingen, van het leven. Ziek zijn, sterven is langzaam loslaten, maar het is ook het essentiële vasthouden. Wat of wie is essentieel?

4. Vergeven - vergeten

Hier gaat het om verantwoordelijkheid nemen, het terugkijken, de balans opmaken, het leven afsluiten. Achterstallig onderhoud aanpakken of accepteren. Dit is ook belangrijk voor het rouwproces van de nabestaanden.

5. Geloven - weten

Hier gaat het om de betekenis(sen) van lijden en dood. Is de dood het einde, een doorgangsfase, een nieuw begin? Is er een voortleven in mensen, dingen? Is er een ander leven? Kun je leven met vragen waarop geen antwoord is?

Tussen deze vijf spanningsvelden bestaat een wisselwerking. Iedere betrokkene vormt zelf een belangrijk deel van een groter geheel. Hierin kan innerlijke ruimte een grote rol spelen, zowel voor de stervende als voor de naasten en zorgverleners.

Innerlijke ruimte

Leget definieert *innerlijke ruimte* als

'een zodanige gemoedstoestand dat iemand in staat is zich in vrijheid en rust te verhouden tot directe emoties en houdingen die door een situatie worden opgeroepen'.

Leget noemt dit een begrip dat geschikt is als spiritueel centrum van een nieuwe stervenskunst. Het is namelijk een eenvoudig begrip, het is een formeel begrip, het geeft alle kansen aan het proces, het bevindt zich op het

kruispunt van psychologie, spiritualiteit, geestelijke verzorging of pastoraat en ethiek, het vindt gemakkelijk aansluiting bij de verschillende grote tradities van spiritualiteit. Het is een metafoer die openheid biedt om alle bestaande theorieën naast elkaar te laten bestaan. Het betreft een kwaliteit of innerlijke houding die in belangrijke mate bepalend is voor omgang met de vragen die als spiritueel worden herkend (vragen rond eindigheid, transcendentie, zin van leven, lijden, dood etc.) en die als begrip aansluiting vindt bij de grote spirituele tradities.

Toegangen tot innerlijke ruimte

Leget beschrijft verschillende mogelijkheden om die innerlijke ruimte te creëren. Hieronder een samenvatting van de door hem genoemde toegangen:

Humor

Door lachen ontstaat fysiek ruimte in het innerlijk, dat zich uitbreidt naar anderen, waardoor een sfeer van gemeenschappelijkheid en ontspanning kan ontstaan. Humor gebruiken als toegang tot innerlijke ruimte vraagt wel om een verrijnd aanvoelen om niet over grenzen van anderen heen te gaan.

Het lichaam

Contact tussen mensen heeft altijd een lichamelijke component (bijvoorbeeld elkaar ontmoeten, raken door elkaar aan te kijken), het lichaam is een belangrijke basis van alles wat we zijn en doen. Door het lichaam te bewonen vanuit die basis ontstaat de kans contact te maken met jezelf en met de wereld om je heen. Zo kan er ruimte ontstaan in je eigen innerlijk en in dat van je medemensen. Bij het leven vanuit die basis is er sprake van innerlijke rust, zekerheid, authenticiteit, het is een basis van waaruit menselijke warmte kan opkomen.

Het gevoelsleven

Wanneer je door iets geraakt wordt, gaat er inwendig als het ware iets meetrillen; oude gevoelens, herinneringen, stukjes van je eigen geschiedenis. Spiritualiteit begint bij iets anders waardoor je geraakt wordt. Openheid, ontvankelijkheid, geraakt durven worden, bereidheid je te laten raken en verrassen. Je laten raken is van belang omdat het je in beweging zet. Soms gebeurt het dat mensen elkaar zo diep raken dat zij bij de essentie, de kern komen van wat leven is. Je laten raken in de breedte – het midden zoekend tussen ongevoeligheid en overgevoeligheid – en je laten raken in de diepte – proeven aan de essentie van wat leven is – hangen met elkaar samen. Het is de kunst om steeds weer de balans te vinden tussen deze twee bewegingen. Op die manier kun je je innerlijke ruimte in beeld krijgen en ordenen. Dat is van belang voor jezelf; als je goed voor jezelf zorgt, kun je ook goed voor anderen zorgen. Verder straalt dit uit naar je omgeving. Je bent in staat om beter te communiceren met mensen, vrijer en belangelozer. Daardoor kun je dieper luisteren.

Hoe rijker we ons gevoelsleven ontwikkelen, hoe beter we thuis raken in ons lichaam; hoe meer we vanuit onze basis in het leven kunnen staan, hoe meer we ook kunnen leven met en vanuit wat Gerritse (2002) *'innerlijke warmte'* noemt. *Innerlijke warmte is als het ware de fysieke component van de zin en betekenis waar het bij spiritualiteit om gaat.* Het is de bron van waaruit alle gevoelens van oprechte genegenheid, vriendschap, liefde, mededogen en barmhartigheid kunnen ontspringen.

Deugden

De deugd is een houding die met keuze te maken heeft, dat wil zeggen; die voortkomt uit gemaakte keuzes en die disponeert tot het maken van de juiste keuze. De juistheid van de keuze betekent dat ze steeds het midden weet te vinden. Dat midden is weliswaar altijd relatief maar wordt niettemin door een maat bepaald, een maat die we zien in de verstandige mens (een beschrijving van Paul van Tongeren, vrij naar Aristoteles).

Innerlijke ruimte heeft met deugdzaamheid te maken, omdat deugdzaam mensen iets laten zien van innerlijke ruimte. Ze laten iets zien van vrijheid die verworven is door levenservaring. Innerlijke ruimte kan ook zelf als aparte deugd worden gezien, leven met en vanuit innerlijke ruimte kan een basishouding worden, een tweede natuur.

Spirituele tradities

Religies en levensbeschouwelijke tradities maken gebruik van het geraakt worden doordat oudere gevoelens tot leven kunnen komen. 'Geestverruimende' perspectieven kunnen ondersteund worden door verhalen, kleuren,

geuren, afbeeldingen, muziek en gebaren. Gebruik maken van metaforen, symbolen, gebaren, uitdrukkingshandelingen, rituelen kan ruimte scheppen en structuur bieden.

Voor sommige mensen heeft dit een religieuze invulling, het zich verbinden met iets (bijvoorbeeld 'liefde') of iemand (bijvoorbeeld God) die de alledaagse werkelijkheid overstijgt. Dit kan persoonlijk of in een geloofsgemeenschap vormgegeven worden. Een andere stroom zoekt juist naar leegte en het loskomen uit al het bekende en vaste. Het volledig bewust worden van het hier en nu, inclusief de werking van de eigen geest.

Mindfulness

Mindfulness, een begrip dat is ontleend aan het boeddhisme, kan worden omschreven als milde, open aandacht. Het is een onbevangen en open toelaten van wat er op dit moment is, zowel in jezelf als in je omgeving. Dit is precies wat bedoeld wordt met de metafoor innerlijke ruimte.

Stilte

Er zijn verschillende vormen van stilte, bijvoorbeeld: geladen, onaangenaam, open, inspirerend, rustgevend. Stilte 'werkt' altijd, ook als toegang tot innerlijke ruimte. Het is niet voor niets dat stilte een centrale rol speelt in alle spirituele tradities, evenals in alle vormen van meditatie en gebed. In de stilte wordt de rust geboren. Daar kun je thuiskomen bij jezelf, bij je innerlijke warmte, je bron.

En wie thuiskomt bij zichzelf, kan thuiskomen in het leven. Dan kun je in ieder moment rusten en aanwezig zijn. Dan kan er vertrouwen ontstaan dat het er altijd is wanneer er iets gebeurt.

Van innerlijke ruimte tot compassie

Kievit-Lamens (2013) werkt het begrip innerlijke ruimte verder uit en beschrijft de weg van innerlijke ruimte tot compassie. Zij noemt het ***doel van spirituele zorg in een hospice***: een begaanbare weg helpen creëren voor patiënten in de laatste fase van hun leven.

De aanwezigheid van ***innerlijke ruimte bij patiënten*** helpt hen een begaanbare weg te realiseren.

Innerlijke ruimte levert een bijdrage aan vrijheid en rust binnen gespreksdomeinen. Het kan in de gesprekken tijdens de laatste levensfase zowel positief als negatief gaan over gesprekstema's als: 'Ik en de ander, Doen en laten, Vasthouden en loslaten, Herinneren en vergeten en Geloven en weten' (de vijf spanningsvelden uit het eerder genoemde Ars moriendi model).

Wanneer (alle) vrijheid en rust verdwenen zijn, kunnen mensen zich niet of minder goed verhouden tot ontluisterende gebeurtenissen. Een kwetsbare, wederzijdse dialoog kan het terugkeren van een houding van innerlijke ruimte bevorderen.

Voor ***zorgverleners*** is aanwezigheid van de attitude innerlijke ruimte eveneens voorwaarde voor het verlenen van spirituele zorg. Voor het verwerven van een open houding van innerlijke ruimte is bij zorgverleners congruentie (authenticiteit) en ontvankelijkheid nodig. Om goed naar patiënten en hun verhaal te kunnen luisteren (biografische competentie) is ook inzicht in het eigen levensverhaal van belang om professioneel te kunnen reageren (autobiografische competentie). Alleen dan kan innerlijke ruimte zodanig een kans krijgen dat er ten aanzien van de patiënt optimale openheid en ontvankelijkheid aanwezig zijn. Wanneer er innerlijke ruimte bij een zorgverlener aanwezig is kan een veelvoud van gevoelens vrij baan krijgen en ten goede worden aangewend voor de patiënt. Hieruit blijkt wezenlijke betrokkenheid, vrijheid en menselijkheid, wat zich uit als ***innerlijke warmte***. Om innerlijke warmte te kunnen realiseren is een rijk gevoelsleven onontbeerlijk, Leget (2008) noemt gevoelens van oprechte genegenheid, vriendschap, liefde, mededogen en barmhartigheid. We kunnen langs de weg van innerlijke ruimte als innerlijke warmte dus spreken over ***compassie***.

Door de pastoraal theoloog Pembroke wordt het presentzijn in pastorale beschikbaarheid (van de geestelijk verzorger) gedeut als receptiviteit, vooral in de zin van ontvankelijkheid. Presentie is daarom bij hem betrokkenheid op de ander samengaand met gevoelens van barmhartigheid, verbondenheid en tederheid. Ook langs deze weg van ontvankelijkheid kunnen we dus spreken over compassie.

Innerlijke ruimte kan zich in de spirituele zorg via innerlijke warmte ontwikkelen tot compassie. Door middel van een dynamisch proces van stil worden, het waarnemen van innerlijke gemoedsbewegingen, ontvankelijkheid en metapositionering kan innerlijke ruimte uitgroeien tot ware compassie met de patiënt. Pas wanneer er sprake is

van compassie kan een betrokken en juiste reactie de ander zodanig raken dat er een werkelijke ontmoeting tussen twee mensen ontstaat.

Compassie betekent voor patiënten dat er bij hen binnen de vijf genoemde gespreksdomeinen vrijheid en rust gaat ontstaan. Patiënten ervaren compassie vooral ook door de oprechte aandacht voor hun levensverhaal met inbegrip van zowel de mooie als de moeilijke kanten: zowel de lichtzijden als de schaduwzijden. Ook merken patiënten dat er innerlijke warmte ontstaat doordat zorgverleners open en ontvankelijk zijn en eveneens door middel van hun gevoelens tonen dat ze innerlijke ruimte bezitten. Het onderliggende proces is het durven tonen van eigen kwetsbaarheid, waardoor een zorgverlener door de patiënt werkelijk - mede als mens - wordt ervaren.

5. Ruimte voor spirituele zorg in Hospice Alkmaar

Ruimte (scheppen) voor spirituele zorg

Zoals eerder beschreven is in Hospice Alkmaar 'ruimte' een belangrijk begrip. De visie van het hospice spreekt over ruimte voor eigenheid in professionele geborgenheid. Daarbij wordt benoemd dat het gaat om ruimte voor de echt belangrijke zaken, voor geborgenheid, om jezelf te zijn, voor elkaar, voor vertrouwen, voor zekerheid, voor duidelijkheid en voor professionaliteit.

Ook is in het bovenstaande beschreven dat aandacht voor spiritualiteit niet zo vanzelfsprekend is. Ruimte voor spirituele zorg moet bewust worden gemaakt, worden verkend, worden ontwikkeld en worden gevoed.

Het gaat daarbij zowel om 'innerlijke' ruimte als om 'uiterlijke' ruimte. Innerlijke ruimte is in het voorgaande hoofdstuk uitgebreid beschreven, uiterlijke ruimte betreft vooral het creëren van voorwaarden, waarmee een basis wordt gelegd voor de aandacht voor spirituele zorg.

De concrete(re) vertaling naar de praktijk van Hospice Alkmaar kan goed gemaakt worden aan de hand van de vier kerndoelen in het Visiedocument van Agora (2011).

Spirituele zorg waarmaken

In 2011 geeft Agora in een visiedocument de richting aan waarin de zorg voor spiritualiteit zich binnen de palliatieve zorg zou moeten ontwikkelen. De visie luidt:

'We moeten spirituele zorg waarmaken.'

Deze (theoretische) visie behoeft zowel verdere ontwikkeling als uitwerking in de praktijk. In het visiedocument worden vier kerndoelen uitgewerkt. Na een samenvatting van het kerndoel wordt vervolgens de concrete invulling daarvan voor Hospice Alkmaar beschreven.

1. Het realiseren van systematische kennisontwikkeling op het gebied van spirituele zorg

Er moet wetenschappelijk onderzoek worden verricht naar de betekenis en de effecten van spiritualiteit en spirituele zorg in de palliatieve zorg, omdat het op dit moment ontbreekt aan systematisch verkregen evidence. Ook dient nagedacht te worden over de vraag in hoeverre de gangbare, meestal kwantitatieve methoden van medisch wetenschappelijk onderzoek geschikt zijn om spiritualiteit te onderzoeken. Naast kwantitatief onderzoek lijkt kwalitatief onderzoek een meer geëigende benadering.

In Hospice Alkmaar

- wordt meegewerkt aan wetenschappelijk onderzoek op het gebied van spirituele zorg door anderen (zoals andere hospices, universiteiten) en wordt zo mogelijk zelfstandig wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd.
- worden resultaten van wetenschappelijk onderzoek zo mogelijk en wenselijk gebruikt in de praktijk van het hospice.
- volgt de consulent spirituele zorg (inter)nationale ontwikkelingen op het gebied van spirituele zorg en vertaalt deze naar de praktijk van het hospice.

2. Het realiseren van zorgpraktijken waarin interdisciplinaire spirituele zorg structureel is ingebed in de palliatieve zorg

Het betreft hier bijvoorbeeld het realiseren van ruimte voor patiënten om bezig te kunnen zijn met wat voor hen van existentieel belang is, het verhelderen van de rol van verschillende disciplines en vrijwilligers, de implementatie van richtlijnen en methodieken, aandacht voor spiritualiteit bij interdisciplinaire samenwerking, opname van de spirituele dimensie in de identiteit en zorgvisie van een instelling en de extramurale positionering van geestelijke, spirituele verzorging.

In Hospice Alkmaar

- is de spirituele dimensie onderdeel van de identiteit en visie en is spirituele zorg een vast onderdeel van de palliatieve zorg. De wensen en behoeften van gasten zijn leidend in de zorg, waarmee ruimte wordt gecreëerd voor eigenheid, voor het bezig zijn met wat voor de individuele gast van existentieel belang is. Dit wordt beschreven in het zorgplan.
- is elke medewerker zich bewust van de relevantie van spirituele zorg als dimensie van palliatieve zorg en kent zijn/haar eigen deskundigheid en verantwoordelijkheid hierin.
- vormen de Richtlijn spirituele zorg (Agora, 2010), het Ars moriendi model (Leget, 2003, 2008) en de begrippen 'innerlijke ruimte', 'innerlijke warmte' en 'compassie' de basis voor de dagelijkse spirituele zorgpraktijk.
- wordt samengewerkt met pastores, predikanten en andere geestelijk verzorgers.
- wordt samengewerkt met andere betrokken disciplines zoals artsen, psychologen en maatschappelijk werkers.
- wordt samengewerkt met (medewerkers van) andere hospices, (zorg)instellingen; zowel om kennis te vergaren op het gebied van spirituele zorg - en daarmee het wiel niet opnieuw zelf uit te hoeven vinden - als ook om kennis op dit gebied te delen.
- is aandacht voor externe profilering en extramurale positionering van spirituele zorg.

3. Het ontwikkelen van competenties bij zorgprofessionals en vrijwilligers voor het verlenen van spirituele zorg

Hierbij gaat het om het vaststellen van de vereiste competenties en het aanpassen van curricula van basis- en vervolgopleidingen. Op basis daarvan kan zowel een gericht onderwijsaanbod ontwikkeld worden als een systeem van certificering.

In Hospice Alkmaar

- zijn verpleegkundigen geschoold in de spirituele dimensie van palliatieve zorg volgens de richtlijnen van beroepsorganisatie V&VN en het beroepsdeelprofiel voor de verpleegkundige palliatieve zorg.
- zijn vrijwilligers geschoold op het gebied van spirituele zorg door middel van interne scholing.
- vindt deskundigheidsbevordering plaats in de vorm van (bij)scholing en intervisie voor verpleegkundigen en vrijwilligers.
- betreft (bij)scholing de basisprincipes van spirituele zorg, de bewustwording van de eigen spiritualiteit, de ontwikkeling van een attitude van innerlijke ruimte, innerlijke warmte en compassie.
- wordt voor (bij)scholing gebruik gemaakt van alle mogelijke toegangen tot innerlijke ruimte die zijn beschreven door Leget, waarmee aangesloten wordt bij de individuele verpleegkundige/vrijwilliger, die elk een eigen manier heeft om de innerlijke ruimte te vergroten en daarmee innerlijke warmte en compassie te kunnen uitdragen.
- wordt in functioneringsgesprekken van verpleegkundigen en vrijwilligers aandacht besteed aan kwaliteiten, competenties en behoeften op het gebied van spirituele zorg.

4. Opname van spirituele zorg als kwaliteitsindicator in kwaliteitssystemen van zorgorganisaties

Kwaliteitszorg moet zorg voor spiritualiteit impliceren, het bewaken en borgen van kwaliteit moeten hier expliciet op gericht worden.

In Hospice Alkmaar

- is spirituele zorg als vast onderdeel van palliatieve zorg ingebed in de cultuur, structuur, managementstijl en visie.

- is spirituele zorg onderdeel van het meerjarenbeleidsplan en opgenomen in het kwaliteitszorgsysteem.
- is een jaarlijks budget aanwezig voor (het verhogen/behouden van) kwaliteit van spirituele zorg.
- worden maatschappelijke ontwikkelingen gevolgd en betrokken in overwegingen, zoals de toenemende rol van spiritualiteit in de samenleving, de rol van de beroepsgroepen op dit gebied en de invloed van actuele ontwikkelingen in de gezondheidszorg.

'...ik ben elke keer weer onder de indruk van hoeveel mensen toch durven ja, het waarderen dat je er bent, dat ze ja, een stuk vertrouwen durven te geven... en dat ze dat laatste stuk wat toch zo intiem is ook met je willen delen, hè ...Want het is toch een hele verdrietige, treurige toestand om dat allemaal los te laten. En als er dan een klein stukje even met je meegewandeld wordt, is heel fijn.'

Literatuurverwijzingen

- Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. (2010). Spirituele zorg. Landelijke richtlijn, versie 1.0. Utrecht: VIKC.
- Agora, landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg. (2011). Spirituele zorg. Verbindende schakel in de palliatieve zorg. Bunnik: Agora ethiek en spirituele zorg.
- Cornette, K. (1998). Met de adem van het leven: een theologische lezing van de spirituele zorg in palliatieve settings. Dissertatie Godgeleerdheid. Leuven: Katholieke Universiteit.
- Cusveller, B. & Van Leeuwen, R. (2002). Verpleegkundige competenties: zorg voor spiritualiteit. Verkennende literatuurstudie. Ede: Prof. Dr. G. A. Lindeboominstituut.
- Davies, D. (2008). The theology of death. Edinburgh: T & T Clark.
- Fitchett, G. (1993). Assessing Spiritual Needs. A Guide For Caregivers. Augsburg: Fortress Press.
- Hospice Alkmaar (2013). Informatiefolder. Alkmaar: Hospice Alkmaar.
- Hospice Alkmaar (2013). <http://www.hospice-alkmaar.nl>. Geraadpleegd op 23-12-2013.
- ICN. (2007). The ICN Code of Ethics for Nurses. Geneva: ICN.
- Jaspers, F. (2009). Nieuwe religiositeit in Nederland. Budel: Damon.
- Jochemsen, H., Klaasse-Carpentier, M., Cusveller, B. & Van de Scheur, A. (2002). Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief. Ede: Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, Centrum voor Medische Ethiek.
- Kievit-Lamens, G. (2013). Het geheim van spirituele zorg: van innerlijke ruimte naar compassie. Lezing jaarsymposium VGVZ, 24 juni 2013.
- Koenig, H. G., McCullough, M. E. & Larson, D. B. (2001). Handbook of religion and health. Oxford: University Press.
- Leget, C. (2003). Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners. Tiel: Lannoo.
- Leget, C. (2008). Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tiel: Lannoo.
- Leijssen, M. (2009). Palliatieve zorg als tijd voor de ziel. Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg, 10, 2, 30-36.
- Leistra, E., Liefhebber, S., Geomini, M. & Hens, H. (1999). Beroepsprofiel van de verpleegkundige. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Longaker, C. (2008). Het licht van afscheid. Hoop vinden in leven en sterven. Amsterdam: Forum.
- Luyckx, M. (2011). Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Een kwalitatief beschrijvend onderzoek naar spirituele zorg door verpleegkundigen in een hospice. Afstudeerscriptie Religiewetenschappen. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Luyckx, M., Verkoijen, M. & van Waning, A. (2012). 'Licht van Afscheid'. Een onderzoek naar effecten van het project 'Licht van Afscheid' (leesgroep en/of retraite) op het omgaan met moeilijke situaties in de zorg voor gasten en hun naasten in Hospice Alkmaar. Alkmaar: Hospice Alkmaar.
- McSherry, W. (2000). Making sense of spirituality in nursing practice: an interactive approach. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- NANDA. (2003). Verpleegkundige diagnoses, definities en classificaties 2003-2004. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- NU'91/LCVV. (1997). Beroepscode voor de verpleging. Utrecht: De Tijdstroom.
- NVVPZ (2004). Beroepsdeelfprofiel voor de verpleegkundige palliatieve zorg.
- Reed, P. (1986). Spiritual Perspective Scale. Tucson: University of Arizona.
- Schneider, S. M. (1990). Spirituality in the Academy. In B. C. Hanson, Modern Christian Spirituality. Atlanta Georgia: Scholars Press.
- Sogyal Rinpoche. (1994). Het Tibetaanse boek van leven en sterven. Utrecht: Kosmos Uitgevers.
- Stemers-van Winkoop, M. (2003). Geloven in leven. Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Tiesinga, L. J. (2006). Levensbeschouwing, zingeving en/of religie in de thuiszorg. Een explorerend onderzoek onder wijkverpleegkundigen, wijkziekenverzorgenden, kraamverzorgenden en gezinsverzorgenden. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. Sectie Zorgwetenschappen. Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Tiesinga, L. J., Driebergen, R. & Post, D. (2003). Spiritualiteit en verplegen. Een literatuurstudie naar de plaats van spiritualiteit binnen het verpleegkundig kennis- en beroepsdomein. Verpleegkunde, 18, 3, 159-168.

- Tiesinga, L. J. & Post, D. (2003). Het spiritueel functioneren van zorgvragers en zorgverleners in de gezondheidszorg; een synthese. *Verpleegkunde*, 18, 4, 272-278.
- Van der Donk, W. B. H. J., Jonkers, A. P., Kronjee, G. J., & Plum, R. J. J. M. (red.), (2006). *Geloven in het publieke domein; verkenningen van een dubbele transformatie*. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Van Leeuwen, R. & Cusveller, B. S. (2004). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 234-246.
- Van Leeuwen, R. & Cusveller, B. S. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit. Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*. Utrecht: Lemma.
- Van Leeuwen, R., Tiesinga, L. J. & Jochemsen, H. (2006). Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 875-884.
- Van Leeuwen, R. (2008). *Towards nursing competencies in spiritual care*. Proefschrift. Groningen-Ede: SHARE.
- VGZ (2002). *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*. Utrecht: Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen.
- Vissers, K., Hasselaar, J., van de Sande, R. & Smeets, W. (2008). Palliatieve zorg in stervensbegeleiding. *Handelingen*, 5, 2-12.
- Vreeman, J., Quartier, T. & Smeets, W. (2009). Geestelijke verzorging in het kader van geestelijk welbevinden. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 12, 53, 44-49.
- Waaijman, K. (2010). *Handboek spiritualiteit. Vormen, grondslagen en methoden*. Kampen: Ten Have.
- Wasner, M., Longaker, C., Fegg, M. J. en Borasio, G. D. (2005). Effects of spiritual care training for palliative care professionals, *Palliative Medicine*, 19, 99-104.
- WHO, Wereldgezondheidsorganisatie. (1992). *Basic documents*. Geneva: WHO.
- WHO, Wereldgezondheidsorganisatie. (2002). <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Geraadpleegd op 28-03-2011.