



oedeem & oncologie

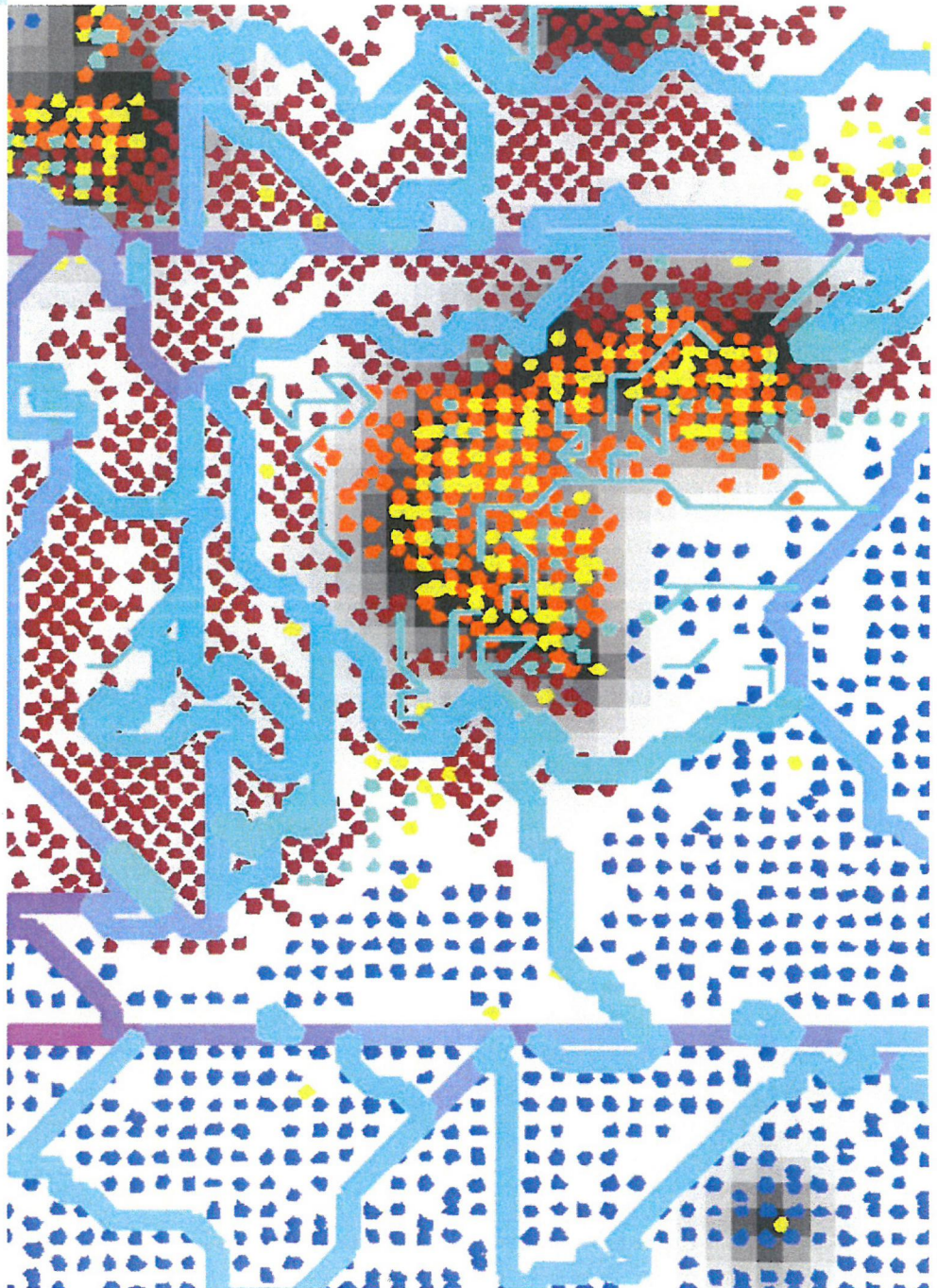
Jaargang 23 • nummer 3 • september 2020

Boekbespreking

Slotcouplet, Ervaringen van
een longarts

Praktijktip

Palliatief Formularium in PalliArts



Themanummer

Palliatieve zorg

Colofon

O² is een kwartaaluitgave van de NVFL, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie. Het wordt toegezonden aan de leden van de genoemde vereniging.

Bestuur NVFL

Voorzitter: Joeri Gilissen
Secretaris: Martina Daelmans
Penningmeester: Natascha Plate
Voorzitter regiocommissie: Bertilda Nauta
Voorzitter PR-commissie: Karin Weijer
Voorzitter Wetenschap Oedeem en Oncologie: Michelle Verseveld

Verenigingsadres

p/a KNGF, Postbus 248, Amersfoort

Redactie

Silvia Boonman-de Vos, Annette Emmink,
Conny Robbeson, Adrie Nieuwenhuijsen,
Maaïke Matthijsse-de Jonge

Redactieadres

NVFL, p/a Stadsring 159b, 3817 BA Amersfoort,
Postbus 248, 3800 AE Amersfoort

Aanleveren kopij

Via het redactieadres of, bij voorkeur, per e-mail.
Wij maken voor het inleveren van kopij gebruik
van: O2@nvfl.nl.

Richtlijnen

Richtlijnen voor het schrijven & aanleveren
van een artikel of casus zijn te vinden op
www.nvfl.nl onder het kopje Oedeminus/O².

Advertentie-exploitatie

Bureau van Vliet B.V.,
Postbus 20, 2040 AA Zandvoort

Ontwerp en opmaak

Qno grafische vormgeving, Apeldoorn

Druk

Montana bvba, Ham, België

Abonnementen

Voor leden is het tijdschrift gratis. Voor niet-leden
bedraagt het abonnementsstarief € 35,00 per hele
jaargang bij verzending in Nederland.
Losse nummers kosten € 9,00 per stuk.
Abonnementen en losse nummers kunnen
besteld worden op het verenigingsadres.

Abonnementsvoorwaarden

Abonnementen kunnen op ieder gewenst
moment worden aangegeven.
Een abonnement wordt eenmaal per jaar bij
voorfacturering voor het aankomende jaar
berekend en belast. Beëindiging van het
abonnement is mogelijk op elk moment in het jaar,
met inachtneming van een maand opzegtermijn.
Indien u uw abonnement wilt stopzetten, vindt
verrekening plaats met eventueel reeds betaald
abonnementsgeld. U betaalt dan alleen voor de
maanden waarin u abonnee bent geweest en
eventueel teveel betaald abonnementsgeld wordt
aan u gecrediteerd.

Het overnemen of vermenigvuldigen van artikelen,
of gedeelten daarvan, uit O² is slechts geoorloofd
na schriftelijke toestemming van de redactie.

ISSN nummer: 2468-7359

Inhoud

- 2 Van de redactie
- 2 Van de voorzitter
- 3 Van de commissies
- 5 Even voorstellen
- 6 Palliatieve zorg bij kanker - de rol van de fysiotherapeut - een overzicht
Theo Ruitenbeek
- 8 Palliatieve zorg voor kinderen
Silvia Boonman
- 12 **De geestelijk verzorger in de eerste lijn:
Thuis in gesprek over zingeving en levensvragen**
Madelaine Timmermann
- 14 **In gesprek over leven en dood: Palliatieve zorg voor migranten**
dr. Gudule Boland



- 17 Multidisciplinaire richtlijnen voor de palliatieve zorg
Brigitt Borggreve, Silvia Boonman
- 18 Vroeg palliatieve zorg, een uitdaging (en een idee)
Theo Ruitenbeek
- 19 Boekbespreking: Slotcouplet, Ervaringen van een longarts
Annette Emmink
- 20 Humor en palliatieve zorg: Is dat een stel?
Gert Scholten
- 22 Het klinisch beloop bij gemetastaseerd prostaatacarcinoom
drs. Ronald W. ter Haar, drs. Liselotte M. S. Boevé, drs. Jasper J. Hillenius,
dr. George van Andel
- 31 Praktijktip: Palliatief Formularium in PalliArts
Silvia Boonman
- 32 Pharos-project 'In gesprek over leven en dood'
Gudule Boland en Hatice Bölek-Tokgöz
- 34 Win een boek!
Annette Emmink
- 35 Uitgelicht: www.overpalliatievezorg.nl
Annette Emmink
- 36 Congresagenda/Twitter & Tweets



Foto: Markus Owen

Wiskundige modelsimulatie van een combinatie
van kankertherapie met gentherapie op basis van
immuncellen en traditionele chemotherapie.

De geestelijk verzorger in de eerste lijn: Thuis in gesprek over zingeving en leven

Sinds 1 januari 2019 is er in het hele land financiering beschikbaar voor inzet van geestelijke verzorging in de eerste lijn. Deze nieuwe mogelijkheid is een mooi puzzelstukje dat nog ontbrak in het multidisciplinair invullen van goede palliatieve zorg. Palliatieve zorg is immers meer dan alleen zorg voor het lichaam. Er bestaat consensus dat palliatieve zorg vier domeinen van mens-zijn omvat: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel.¹ Alleen het laatste domein, het domein van spiritualiteit en zingeving, is nog altijd een relatief onbekend terrein waar menig palliatieve zorgverlener of behandelaar zich handelingsverlegen voelt. Het is de thuisbasis van de geestelijk verzorger.

Geestelijk verzorger in 2020

Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing. Inhoudelijk hebben geestelijk verzorgers een brede kennis van zingevingsprocessen en levensbeschouwing, van godsdienst, spirituele bronnen en van ethiek. Procesmatig zijn geestelijk verzorgers in staat om hun kennis en reflecties te delen met anderen en zijn verbindend aanwezig.² Behoeften hieraan verschillen van mens tot mens, maar iedereen overkomt gedurende zijn leven heftige gebeurtenissen die niet verwacht, maar wel mogelijk zijn, ook wel contingente ervaringen of *life changing events* genoemd. Een dergelijke gebeurtenis is onbegrijpelijk. De ene mens legt zich daar pragmatisch bij neer, een ander voelt zich vooral slachtoffer en weer een ander zoekt naar betekenis en verdieping in de gegeven omstandigheden. Hoe verhoud je je tot jezelf, de ander en de wereld als je leven op zijn kop staat of zoals in de late palliatieve fase de tijd je is aangezegd? Levens- en stervenskunst leren we niet op school.

Nu mensen in toenemende mate geen binding meer hebben met de kerk zoeken zij op hun eigen manier naar duiding en zingeving. Het begint met het stellen van de vragen, de zogenaamde levensvragen. Dat zijn trage en wezenlijke vragen die raken aan de kern van mens-zijn: wat geeft mij kracht, troost, inspiratie en moed in de gegeven omstandigheden? Krachtbronnen waaruit eclectisch geput wordt, zijn bijvoorbeeld de natuur, familie en vrienden, kunst, muziek, gekoesterde herinneringen, levensbeschouwing en geloof. De geestelijk verzorger kan mensen bijstaan op deze persoonlijke zoektocht en hen ondersteunen. Helpen met woorden geven, maar ook de stilte samen delen. Erkennen van verlies en verdriet, zoeken naar hoop en sprankjes licht. Ook kan de geestelijk verzorger ondersteunen bij (zorg)ethische³ vragen en het wikken en wegen wat in deze context goed is om te doen of te laten.

Uit de praktijk

Als geestelijk verzorger ben ik al ruim acht jaar verbonden aan een hospice. In deze intramurale setting is het vanzelfsprekend dat er geestelijk verzorging beschikbaar is voor patiënten en naasten die dat behoeven in de palliatief terminale fase. Een aantal jaar

● Madeleine Timmermann

verpleegkundige, theoloog, zorgethicus en zorgtrainer. Als geestelijk verzorger is ze verbonden aan hospice Roosdonck, stichting Groenhuysen in Roosendaal en Centrum voor Levensvragen West-Brabant en Tholen.

geleden stelde ik de vraag waarom deze professionele ondersteuning eigenlijk niet beschikbaar was aan huis, waar toch de meeste mensen het liefst willen sterven? Ik vond mogelijkheden dankzij fondsen van een lokale stichting⁴ en in samenwerking met Netwerk Palliatieve Zorg ging ik al in 2017 als geestelijk verzorger in de eerste lijn aan de slag, ruim twee jaar voor de aanvang van het landelijk project. In de pilot gingen we uit van het multidisciplinaire karakter van palliatieve zorg en was de geestelijk verzorger structureel aanwezig als deskundig adviseur op gebied van zingeving en spiritualiteit in lokale Palliatieve Thuiszorg Teams (PaTz-teams). Vanuit hier kon de geestelijk verzorger ingeschakeld worden voor persoonlijke begeleiding van een patiënt en/of direct-betrokkenen in de palliatieve zorg. Inmiddels is de pilot geëvalueerd in het kader van een masterstudie Geestelijke Verzorging aan de Radboud Universiteit.⁵ Uit het literatuuronderzoek en het focusonderzoek blijkt dat er nog veel onbekendheid is over wat geestelijke verzorging is en wat de inzet van de geestelijk verzorger in de eerste lijn kan inhouden. In het vervolgonderzoek werden antwoorden gezocht op vragen als: Wat waren de ervaringen tot nu toe? Hoe hebben patiënten, hun naasten en deelnemende zorgverleners (huisartsen en wijkverpleegkundigen) de inzet van de geestelijk verzorger ervaren? Hieronder worden de resultaten gepresenteerd, toegelicht aan de hand van voorbeelden.

Voorbeelden⁶ en resultaten onderzoek

- Meneer van Hasselt is 82 jaar en recentelijk weduwnaar geworden. Kort daarna heeft hij een ongeval meegemaakt. Bij de ziekenhuisopname die daarop volgde kwam een ernstige en levensbedreigende aandoening aan het licht. Meneer is weer thuis, worstelt met de vraag wel of niet behandelen en hij mist zijn vrouw. Zijn enige zoon woont in het buitenland. Inzet geestelijke verzorger: eenzaamheid in de eerste rouwfase verlichten en meneer ondersteunen bij het afwegen van keuzes rondom zijn leven(seinde). Er werden daartoe zes huisbezoeken afgelegd in een half jaar.
- Mevrouw de Bruijn is pas 52 jaar oud, maar de terminale palliatieve fase laat niet lang meer op zich wachten. Inzet geestelijke verzorger: mevrouw ondersteunen bij haar wens om passend afscheid te nemen van haar jongvolwassen kinderen. Tijdens het eerste huisbezoek vertelt mevrouw dat ze graag thuis wil sterven, maar ze wil haar kinderen niet 'onnodig' belasten. Bovendien is haar huis erg gehorig en heeft ze veel

overlast van de burens. Praktisch heeft ze al veel geregeld. Samen met de geestelijk verzorger bespreekt ze wat ze spiritueel wil nalaten aan haar kinderen (waarden, levensmotto, persoonlijk gedicht). De geestelijk verzorger nodigt haar uit om samen het hospice te bezoeken. In positieve zin is dat zo anders dan mevrouw had gedacht dat ze besluit daar te willen sterven. Haar kinderen worden zo niet te zwaar belast en ze kan in een rustige omgeving afscheid nemen. De geestelijk verzorger continueert de begeleiding in het hospice.

- Meneer Stolk, 70 jaar oud, had weliswaar klachten, maar toch is de diagnose kanker onverwacht gesteld en behandeling (genezend dan wel tijdsgevend) is niet meer mogelijk. Meneer komt naar huis, thuiszorg wordt ingezet. Kort daarna besluiten meneer en huisarts in samenspraak met de naasten tot het plannen van euthanasie. Inzet geestelijk verzorger: er is een afscheidsritueel gewenst, met name door de kinderen en kleinkinderen die het tempo van het proces niet kunnen bijhouden. Vroeger was meneer Rooms Katholiek, nu heeft hij geen binding meer met de kerk. Toch wordt daarom aan een ritueel gedacht, maar zonder traditionele invulling. Na een verkennend gesprek met de betrokkenen ontwerpt de geestelijk verzorger een passend ritueel dat de volgende dag uitgevoerd wordt in aanwezigheid van het echtpaar en de twee kinderen, hun partners en vier kleinkinderen. Het afscheidsritueel is een markering die allen goed doet en kracht geeft. Meneer overlijdt daags erna.

In het onderzoek werd aan de hand van een casusbeschrijving een spirituele diagnose beschreven van de geïnterviewde patiënten. De ondervraagde patiënten waren tevreden met de huisbezoeken: het voegde iets toe. Vooraf hadden ze vaak geen idee wat ze konden verwachten, maar ze vertrouwden de verwijzing van hun huisarts of hun wijkverpleegkundige. Er werd aangegeven dat gesprekken met de geestelijk verzorger inzicht en verlichting brachten, wat als rustgevend werd ervaren. Ook bleek de geestelijk verzorger behulpzaam te zijn geweest bij het maken van ethische keuzes. Nabestaanden vonden houvast, troost en verbondenheid in afscheidsrituelen. Door huisartsen en wijkverpleging werd meermalen aangegeven dat er in palliatieve zorg niet altijd gelegenheid genoeg is om voldoende tijd te besteden aan spirituele zorg. In de pilot is de inzet van een geestelijk verzorger waardevol gebleken, omdat er kon worden doorverwezen bij met name complexe problematiek. Ook de deelname van de geestelijk verzorger aan het PaTz-overleg werd positief beoordeeld, omdat het meer inzicht gaf in de dimensie zingeving en spiritualiteit van palliatieve zorg en bijdroeg aan bewustwording van (eigen) levensvragen en spirituele nood bij patiënten. De opgebouwde ervaring en waardevolle netwerken vanuit de pilot worden gecontinueerd in het landelijk project geestelijk verzorging eerste lijn.

Vertaalslag naar fysiotherapie

Vanuit de landelijke financiering geestelijke verzorging eerste lijn

zijn door het hele land Centra voor Levensvragen opgericht.⁷ Het zijn knooppunten van expertise, onderzoek, logistiek en financiën. Deze centra zijn gekoppeld aan de palliatieve netwerken. De patiënten zelf, maar ook huisartsen of andere zorgverleners en behandelaren zoals de oedeem- en oncologiefysiotherapeut kunnen een geestelijk verzorger inschakelen. Het kan gaan om patiënten uit verschillende doelgroepen: 50+, palliatieve patiënten en hun naasten.⁸ Naast de inzet van geestelijke verzorgers thuis bieden de Centra voor Levensvragen ook een divers aanbod van scholing en verdieping op het gebied van levensvragen, zingeving, spiritualiteit, ethische reflectie en moreel beraad. De geestelijk verzorger is weliswaar een expert op dit gebied, maar allen die in de palliatieve zorg werkzaam zijn worden geacht aandacht te hebben voor zingeving en spiritualiteit, de signalen te herkennen en er mee aan de slag te gaan. Voor veel professionals en vrijwilligers voorziet extra toerusting op dit gebied in een behoefte. Vaak blijkt in de scholingen die ik geef dat de deelnemers al meer praktische wijsheid en andere bagage op dit gebied in hun rugzak hebben dan dat ze zich bewust zijn. Sensibiliseren voor zingeving en levensvragen kun je oefenen. Ervaringen kun je zoekend leren onder woorden te brengen. Reflecteren kan zicht geven op een diepere betekenislaag van een ogenschijnlijk alledaagse opmerking of vraag. Oefening baart kunst. Vaak werkt de O2 therapeut vanuit een vertrouwde zorgrelatie en is letterlijk dichtbij de ander. Door de fysieke aanraking kan ook ergens een snaar in het vierde domein geraakt worden. Herken je dan de stille uitnodiging van de cliënt om het gebied van zingeving en levensvragen te betreden en te verkennen? Je kunt doorverwijzen naar de geestelijk verzorger, zeker als het complex is of specialisatie behoeft, bijvoorbeeld rituelen. Maar wellicht kun je zelf ook aandacht geven aan levensvragen en hierin ook een stukje begeleiding op je nemen. Het belangrijkste dat je nodig hebt is al binnen handbereik: jezelf. Vervolgens heb je de kunst van luisteren nodig, luisteren en nog eens luisteren. En durven stil te zijn. Niet direct iets willen doen of iets oplossen: oefen je in de 'latende modus'. Vermijd ook de valkuil van het idee dat je het goede antwoord paraat wilt hebben. Bij levensvragen gaat het namelijk niet om pasklare antwoorden, maar om aandacht, vertragen, verpozen en proeven. Wat betekent dit in deze fase van mijn leven voor mij? Wat geeft mij innerlijke ruimte?⁹ Wie mag ik voor jou zijn? Als je mee gaat op die ontdekkingstocht kaatsen de vragen ook naar jou. De palliatieve zorg daagt je uit om stil te staan bij het proces van zinzoeken van de ander én dat van jezelf. Veel inspiratie gewenst!

Via een Centrum voor Levensvragen kan begeleiding door een geestelijk verzorger in de thuissituatie worden aangevraagd. Meer informatie vindt u op www.levensvragenwestbrabant.nl. Op de website www.geestelijkeverzorging.nl kunt u een landelijk overzicht vinden van alle centra voor levensvragen.

Literatuurlijst zie: www.nvfl.nl