

Uitleg en handreikingen voor professionals in de zorg thuis

Jongeren met een ernstige ziekte of beperking en hun naasten ondersteunen bij zingevingsvragen



CONNECT

Aandacht voor betekenisgeving

Inleiding

Jongeren maken belangrijke ontwikkelingen door en rond het 18^{de} jaar vinden er doorgaans ingrijpende veranderingen plaats. Denk aan: het opbouwen van een vriendenkring, het volgen van een opleiding, het aangaan van nieuwe relaties, het onderzoeken van talenten, het ontdekken van de eigen zelfstandigheid en regie op het eigen leven pakken.¹ Voor jongeren met een ernstige ziekte of beperking zijn deze ontwikkelingen niet vanzelfsprekend, wat om ondersteuning vraagt. Daarnaast moet rond de 18^{de} verjaardag de (medische-) zorg vaak opnieuw worden geregeld.

Wanneer jongeren ernstig ziek zijn of een beperking hebben, krijgen jongeren en/of hun naasten vaak vragen die te maken hebben met zingeving.^{2,3} Zingeving, of betekenisgeving, en levensvragen hebben te maken met wie we als mens zijn, wat belangrijk voor ons is, wat ons motiveert en hoe we ons tot de wereld om ons heen verhouden. Zingeving wordt vaak zichtbaar bij belangrijke gebeurtenissen, zoals de confrontatie met een ernstige ziekte of beperking.

In deze informatiefolder vindt u uitleg over het ondersteunen van jongeren en/of hun naasten bij zingeving en levensvragen wanneer zij geconfronteerd worden met een ernstige ziekte of beperking en/of mogelijk overlijden van de jongere.

¹ Onderzoeksrapport 18-/18+ “En alles komt op losse schroeven te staan.”:
<https://kinderpalliatief.nl/nieuws/details/alles-komt-op-losse-schroeven-te-staan>

² Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen, zie daarin specifieke informatie over het thema zingeving:
<https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/richtlijnen-en-regelingen/richtlijn-kinderpalliatieve-zorg>

³ Factsheet: Ongeneeslijk ziek en dan word je 18!: <https://palliaweb.nl/getmedia/0b2722f1-5533-473d-b9ab-30366033fa02/Factsheet-kinderpalliatieve-zorg.pdf>

Samenvatting

1. Ziek zijn of een beperking hebben en volwassen worden

- Ziek zijn of een beperking hebben en volwassen worden kan ingewikkeld zijn voor jongeren en/of hun naasten.
- Niet alleen de aandoening is belangrijk, maar ook aandacht voor zingeving bij zowel de jongere als de naasten.

2. Hoe kunt u als zorgverlener zelf aandacht voor zingeving bij jongeren thuis en hun naasten hebben?

- In het Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen (IZP) staan vragen die behulpzaam kunnen zijn.
- Het ABC-model is een hulpmiddel bij het afgrenzen van de rol van de verpleegkundige of bijvoorbeeld praktijkondersteuner huisarts versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners.

3. Doorverwijzen voor gespecialiseerde begeleiding op het gebied van zingeving

- De Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) en de Centra voor Levensvragen zijn er voor doorverwijzing bij zingevingsvragen.
- Door landelijke beschikbaarheid van subsidie is er de mogelijkheid voor vijf begeleidende gesprekken voor jongeren en/of hun naasten. Deze zijn in de meeste gevallen kosteloos.
- Neem bij vragen contact op met de regio coördinator van uw NIK of Centrum voor Levensvragen voor passende begeleiding.

4. Vink Wijzer

- De Vink Wijzer is een praktisch handvat voor ouders van jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB) of zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) die 18 jaar worden.

1. Ziek zijn of een beperking hebben en volwassen worden

Wanneer een jongere ongeneeslijk ziek is of een ernstige beperking heeft, wordt er meestal gekeken vanuit het perspectief ziekte en ondersteuning die noodzakelijk is. Ernstig zieke of beperkte jongeren kunnen echter ook graag een leven willen leiden vanuit eigen regie en zichzelf ontwikkelen waar dit kan (hoelang dit ook nog duurt). Het volgen van een opleiding of de stap richting zelfstandigheid is daarentegen vaak niet mogelijk als een jongere ongeneeslijk ziek is of een ernstige beperking heeft. Mede daardoor krijgen jongeren en/of hun naasten vaak zingevingsvragen en kan de fase rond volwassen worden ook leiden tot meer emotionele problemen. Het is belangrijk dat er dan hulp en ondersteuning beschikbaar is.^{1,2,3}

Daarvoor is het nodig dat zorgverleners deze onderwerpen bespreekbaar maken en zich bewust zijn van de veranderingen in deze intensieve levensfase van jongeren, hun ouders en eventuele broers en zussen.^{1,2,3} Ook bij jongeren die zich, vanwege een cognitieve of andere beperking, minder goed of niet verbaal zelf kunnen uiten, geldt dat het nodig is dat zorgverleners aandacht hebben voor veranderingen en levensvragen die optreden rond adolescentie/puberteit/ in de tienerleeftijd. Bij deze groep is aandacht voor de ouders of verzorgers des te belang-

rijker, omdat zij namens hun kind spreken.

Niet alleen de aandoening is belangrijk, maar ook aandacht voor zingeving

De Kwaliteitsstandaard 'Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg' is ontwikkeld vanuit een dynamische opvatting van het begrip gezondheid: *“Gezondheid is het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven”*. Hierin staan functioneren, veerkracht en zelfregie centraal. Dit wordt ook wel Positieve Gezondheid genoemd.^{4,5}

Hoewel in de Kwaliteitsstandaard jongeren met een cognitieve of andere beperking die zich minder goed of niet verbaal kunnen uiten niet specifiek genoemd worden, geldt dat zorg en behandeling ook voor hen gericht moeten zijn op zo optimaal mogelijk(e)⁴:

- dagelijks functioneren;
- maatschappelijke participatie;
- kwaliteit van leven;
- zingeving.

⁴ Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg, 2022: https://kinderzorg.nl/nieuws_achtergrond/kwaliteitsstandaard-voor-betere-overgang-naar-volwassenenzorg/

⁵ Huber et al, BMJ 2011;343:d4163

2. Hoe kunt u als zorgverlener zelf aandacht voor zingeving bij jongeren thuis en hun naasten hebben?

Behulpzame vragen

Aandachtspunten en vragen uit het Individueel Zorgplan Palliatieve Zorg voor Kinderen (IZP) 3.0 kunnen behulpzaam zijn om bij jongeren en hun naasten het thema zingeving bespreekbaar te maken.⁶

Behulpzame vragen uit het IZP deel 3 'Waarden, doelen en voorkeuren' zijn:

- Wie is [naam kind/jongere]?

[Beschrijf wie het kind is. Hoe staat het kind in het leven. Creëer een zo volledig mogelijk beeld van het kind. Denk hierbij ook aan de ontwikkeling van het kind.]

- Hoe zien kind/jongere, ouders en broertjes/zusjes de ziekte van het kind en wat betekent het voor hun leven?

[Wat betekent de ziekte of aandoening voor kind, ouders en het gezin? Denk ook aan vragen rondom hoop/angsten/zorgen]

- Levensvisie

[Wat doet het kind/jongere als hij/zij getroost wil worden? Is een bepaalde levensovertuiging belangrijk voor kind en ouders? Waar halen kind en ouders steun vandaan in het leven? Denk ook aan religie en spiritualiteit.]

- Ouderrol

[Hoe zijn de ouders er voor het kind/jongere en wat voor ouder willen zij graag zijn?]

Verder geldt, net als bij volwassenen en kinderen, ook bij jongeren dat het ABC-model behulpzaam kan zijn bij het afgrenzen van de rol van de verpleegkundige of bijvoorbeeld praktijkondersteuner huisarts versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners (geestelijk verzorger, rouw- en verliesbegeleider, maatschappelijk werker, GZ-psycholoog). Het ABC-model wordt hier verder toegelicht.

⁶ Over het Individueel Zorgplan (IZP) onderzoek en IZP 3.0, bron: <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/onderzoek/izp>

ABC-model

A

Aandacht

Aandacht voor zingeving is een onderdeel van zorg, voor alle zorgverleners. U heeft aandacht voor zingeving en merkt dat de jongeren en/of naasten zorgen hebben, maar veerkrachtig zijn. Ze halen het beste uit de situatie, kunnen met hun emoties omgaan, zijn realistisch. U kunt naar de jongere en de ouders luisteren, actief vragen naar wat zij belangrijk vinden, uw waardering uitspreken voor hoe het gezin met de situatie omgaat, informatie en algemene ondersteuning bieden, in de gaten houden of jongere en naasten veerkrachtig blijven.⁷

B

Begeleiding

Het kan zijn dat u merkt dat de jongere en/of naasten extra belast worden door bijvoorbeeld een verergering van de symptomen van de jongere of toegenomen spanningen in de thuissituatie. Het gebruik van bepaalde woorden door de jongere of naasten kan wijzen op extra belasting zoals bijvoorbeeld de woorden: 'zwaar' / 'onzeker' / 'angstig' / 'uitgeput' / 'eenzaam'. 'Aandacht' en 'begeleiding' lopen in elkaar over. Aandacht voor de

psychische -, sociale – en zingevingsdimensie en het aanbieden van begeleiding horen gewoon bij goede zorg, maar begeleiding door een gespecialiseerde professional kan dan wenselijk of nodig zijn.^{7,8}

In het geval dat de jongere en/of naasten begeleiding op prijs stellen, kunt u de jongere en/of de naasten vragen of ze openstaan voor doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener. De volgende zorgverleners bieden gerichte begeleiding:

- Een geestelijk verzorger
- Een rouw- en verliesbegeleider
- Een maatschappelijk of sociaal werker
- Een GZ-psycholoog

Hieronder vindt u een korte omschrijving van wat deze zorgverleners doen en thema's waarop zij zich richten.

Geestelijk verzorger^{8,9,10,11}

- Staat mensen bij in situaties die ingrijpen in iemands persoonlijk leven
- Luistert vooral en sluit aan op wat er in een gesprek boven komt
- Helpt om gevoelens, gedachten en overtuigingen bespreekbaar te maken
- Helpt om goed afscheid te nemen

⁷ Richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', bron:

<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit>

⁸ Informatiemateriaal Geestelijke verzorging op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg: <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/informatiemateriaal/impuls-geestelijke-verzorging>

⁹ Informatie op de website van de Vereniging Samenwerkende Centra voor Levensvragen (SCL): <https://vscl.nl/>

¹⁰ Informatie over Geestelijk verzorging thuis, bron: <https://geestelijkeverzorging.nl/thuis-professionals/>

¹¹ Kennisclip "Zin in Levensvragen" van Netwerk Integrale Kindzorg Limburg & Zuidoost-Brabant: <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/informatiemateriaal/impuls-geestelijke-verzorging>

Rouw- en verliesbegeleider^{8,11}

- Helpt mensen in rouw het verlies op een dusdanige manier aan te kijken, te onderzoeken en te doorvoelen dat ze het kunnen integreren in hun leven.
- Probeert op basis van een hulpvraag de vraag scherp te krijgen.
- Gaat praktisch aan de slag met rouw, werkt vaak met een methode.
- Werkt vaak met het hele gezin.

Het verschil tussen een rouw- en verliesbegeleider en geestelijk verzorger en hoe een verwijzing in zijn werk gaat, wordt helder uitgelegd in de Kennisclip “‘Zin’ in Levensvragen”.¹¹

Maatschappelijk of sociaal werker¹⁰

- Verkent de hulpvraag, biedt begeleiding en kortdurende behandeling.
- Helpt bij het herpakken van sociale rollen en het leiden van een waardevol bestaan.
- Bemiddelt bij spanningen en conflicten.
- Begeleidt bij praktische zaken (huisvesting, werk/opleiding, verlofregelingen, financiële situatie).

GZ-psycholoog¹²

- Doet psychodiagnostisch onderzoek
- Behandelt/doet interventie bij psychische aandoening of trauma. Heeft kind als in-steek of opvoeders. Insteek is het medisch model.
- Ondersteunt/behandelt bij psychologische, pedagogische en psychotherapeutische problematiek.

C

Crisis

Let voor het herkennen van een psychische/ sociale/spirituele crisis op signalen als^{7,10}:

- vragen over de betekenis of zin van het eigen leven,
- verlies of rouw over het verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht,
- een diepgaande verandering in de persoon,
- een cirkelend, soms wanhopig, proces van zoeken, maar het niet vinden van een evenwicht.

Bij herkenning of vermoeden van complexe spirituele/existentiële vragen is doorverwijzing aan de orde.^{8,10}

¹² Informatie op <https://www.rino.nl/>

3. Doorverwijzen voor gespecialiseerde begeleiding op het gebied van zingeving voor jongeren en/of hun naasten

Voor verwijzing naar een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider is verwijzing via de huisarts niet noodzakelijk.¹⁰

Wie kan helpen bij een passende doorverwijzing bij zingevingsvragen?

In het algemeen geldt:

Netwerken Integrale Kindzorg

De Netwerken Integrale Kindzorg kunnen helpen bij doorverwijzing bij zingevingsvragen van^{8,9}:

- Kinderen en jongeren in de palliatieve fase, ook vanaf diagnose, van 0 tot 23 jaar.
- Gezinnen van ernstig zieke kinderen van 0 tot 23 jaar.
- Gezinnen van wie een kind jonger dan 23 jaar is overleden (tot 2 jaar geleden).
- Kinderen tot 23 jaar van ernstig zieke ouders (KIEZO)¹³ of van ouders die (tot 2 jaar geleden) zijn overleden.

Door wie worden de consulten geleverd?

De consulten kunnen worden geleverd door geestelijk verzorgers die ingeschreven zijn in het register van de Stichting Kwaliteitsregister Geestelijke Verzorging (SKGV) en zijn aangesloten bij het Netwerk Integrale Kindzorg (voor jongeren tot 23 jaar). Consulten voor jongeren tot 23 jaar en/of hun naasten kunnen ook worden geleverd

verd door rouw- en verliesbegeleiders die zijn aangesloten bij het Netwerk Integrale Kindzorg en voldoen aan de gestelde kwaliteitscriteria. Door landelijke beschikbaarheid van subsidie vanuit de overheid is het mogelijk vijf gesprekken (van ongeveer een uur) vergoed te krijgen waardoor deze vijf gesprekken voor het kind en/of het gezin kosteloos zijn.

Contactgegevens van de netwerkcoördinator van het Netwerken Integrale Kindzorg in uw regio vindt u op de website: <https://kinderpalliatief.nl/regionale-netwerken>

Centra voor Levensvragen

De Centra voor Levensvragen kunnen helpen bij doorverwijzing bij zingevingsvragen van⁹:

- Jongvolwassenen in de palliatieve fase vanaf 23 jaar.
- Naasten, van jongvolwassenen in de palliatieve fase vanaf 23 jaar.
- Jongvolwassenen vanaf 23 jaar waarvan de ouder een palliatieve aandoening heeft.
- Ouders met een palliatieve aandoening.

Door wie worden de consulten geleverd?

De consulten via een Centrum voor Levensvragen worden geleverd door geestelijk verzorgers die ingeschreven zijn in het register van de Stichting Kwaliteitsregister Geestelijke Verzorging (SKGV) en zijn aangesloten bij het Centrum voor Levensvragen. Door landelijke beschikbaarheid van subsidie vanuit de overheid is het mogelijk

¹³ Informatie over KIEZO: <https://www.palliaweb.nl/kiezo>

vijf gesprekken (van ongeveer een uur) vergoed te krijgen waardoor deze vijf gesprekken voor de jongeren en/of de naasten kosteloos zijn.

Contactgegevens van het Centrum voor Levensvragen in uw regio vindt u op de website: <https://vscl.nl/verwijzers/>

Bij twijfel of een aanvraag thuishoort bij het Netwerk Integrale Kindzorg of het Centrum voor Levensvragen in uw regio stemmen de betreffende coördinatoren af wie de aanvraag in behandeling neemt.

Voor doorverwijzing bij andere problematiek dan zingeingsvragen gaat u in gesprek met de jongere en/of naasten of zij een verwijzing naar passende begeleiding of behandeling willen. Bij toestemming overlegt u met de huisarts over de best passende zorg door bijvoorbeeld een psycholoog of andere behandelaar.^{7,10}

Laagdrempelige informatie over Geestelijke verzorging thuis is te vinden op:

- de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg: <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/informatiemateriaal/impuls-geestelijke-verzorging>
- de website van de Samenwerkende Centra voor Levensvragen¹⁴: <https://vscl.nl/>
- de website Geestelijk verzorging thuis, voor professionals: <https://geestelijkeverzorging.nl/thuis-professionals/>

4. De Vink Wijzer – praktische tips voor regelzaken bij de overgang van 18- naar 18+

Voor informatie over (para)medische regelzaken voor de 18^e verjaardag van jongeren met een ernstig meervoudige beperking (EMB) en zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) kunt u ouders verwijzen naar de Vink Wijzer.¹⁵ De Vink Wijzer biedt zeven tips, geschreven vanuit het perspectief van ouders van jongeren met EMB en ZEVMB die de (para)medische zaken moeten regelen.

Naast informatie is de Vink Checklist opgenomen: een overzicht van (para)medisch betrokkenen en leveranciers.

¹⁴ De Samenwerkende Centra voor Levensvragen (SCL) is belangenbehartiger van de zelfstandige regionale Centra voor Levensvragen, de door de minister aangewezen partijen. De SCL streeft naar een toekomstbestendige structuur en governance voor GV-thuis, inclusief bekostiging.

¹⁵ De Vink Wijzer is te vinden via: <https://schouders.nl/informatietafel-emb/de-vink-wijzer/>

Colofon

Informatiefolder CONNECT, informatie over zingevingszorg bij jongeren, eerste versie maart 2025

© 2025 UMC Utrecht

Deze brochure maakt deel uit van een update in maart 2025 van de CONNECT toolkit, in 2022 ontwikkeld tijdens een onderzoeksproject van het UMC Utrecht, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht.

Deze nieuwe brochure met informatie over zingevingszorg voor jongeren met een ernstige ziekte of beperking en hun naasten is samengesteld met medewerking van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Questio Centrum voor Levensvragen, Vereniging Samenwerkende Centra voor Levensvragen, Stichting Complex Care United (2CU) - belangenbehartiger van mensen met ZEVMB en hun naasten, ervaringsdeskundige ouders, zorgprofessionals uit eerste, tweede en derde lijn.

Contact: connect.zingeving@umcutrecht.nl

De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw



UMC Utrecht