



Kenniswerkplaats
ZINGEVING

Werkwijzebeschrijving geestelijke verzorging en zorg voor
zingeving

Het Diamantmodel voor Patiënten in de Palliatieve Thuissituatie

Naam indiener

dr. Marjo van Zundert

E-mail:

m.j.vanzundert@tilburguniversity.edu

Datum:

31 januari 2024

Beoordeling:

goed beschreven (*datum beoordeling 12 februari 2024*)

Deze werkwijzebeschrijving is opgesteld op basis van de 'Handleiding beschrijving werkwijzen geestelijke verzorging en zorg voor zingeving (april 2023)' en beoordeeld op basis van het in de handleiding beschreven beoordelingsproces.

Samenvatting

De beschrijving van de werkwijze in deze handleiding richt zich specifiek op patiënten in de palliatieve thuissituatie. Het inclusie criterium is enige mate van reflectief vermogen bij de cliënt. Hoewel er verder geen afgebakende exclusiecriteria zijn, bestaan er wel extra uitdagingen in het begeleidingscontact zoals vermoeidheid van de cliënt of verminderd vermogen tot communiceren van de cliënt.

Bij afronding ervaart de cliënt meer innerlijke rust en ruimte, d.w.z. dat de cliënt in staat is om vrij te voelen wat er in hem of haar omgaat. Zo kan een cliënt bijvoorbeeld aangeven meer betekenis te zien in het leven en meer helderheid te ervaren in wat nog belangrijk en van betekenis is voor die tijd die komt. De cliënt kan bronnen van kracht en troost herontdekken (al dan niet uit een geloofstraditie), en beter in staat zijn om dierbaren los te laten. Ook kan er in algemene termen uitgesproken worden meer rust te ervaren.

De geestelijk verzorger zet deze werkwijze naar eigen inzicht in. Er is enige variatie in de duur van een begeleidingstraject mogelijk. De werkwijze onderscheidt vijf spanningsvelden rondom leven en sterven waar cliënten met name in de palliatieve fase mee geconfronteerd kunnen worden. Elk spanningsveld gaat gepaard met bepaalde vragen. De geestelijke verzorger bespreekt deze met de cliënt, op zoek naar meer innerlijke ruimte binnen de spanningsvelden. De volgorde van en aandacht voor de vijf spanningsvelden worden bepaald door de noden van de cliënt.

De werkwijze kan zowel uitgevoerd worden door geestelijk verzorgers als andere zorgprofessionals. Belangrijk voor het uitvoeren van de werkwijze is scholing in het werken met het Diamantmodel. Vanwege het gevoelsmatige karakter van het centrale concept innerlijke ruimte bij deze werkwijze, is het belangrijk dat de geestelijke verzorger de begeleiding begint met het verkennen van de eigen innerlijke ruimte.

In de huidige Westerse samenleving is sterven een beladen onderwerp. Waar succes, prestatie, en een medische kijk op gezondheid en leven hoog in het vaandel staan, lijkt de dood bijna een taboe geworden waar we ons meestal liever niet mee bezighouden. Desalniettemin ervaren mensen die geconfronteerd worden met hun eigen sterfelijkheid de noodzaak om hierbij stil te staan, en is er een sterke behoefte aan ruimte voor en antwoorden op zingevingsvragen om hier mee om te kunnen gaan. Het Diamantmodel komt hieraan tegemoet door terug te grijpen op de laat-middeleeuwse *Ars Moriendi* traditie, waarin men zichzelf voorbereidt op de eigen dood, de geestelijke- of zingevingsdimensie een prominente rol krijgt, leven en sterven onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en de sterfelijkheid zelfs helpt onthullen wat het leven zinvol maakt. Onderzoek heeft aangetoond dat de vijf dimensies van het Diamantmodel inderdaad aansluiten bij zingevingsvragen die naar voren komen in de palliatieve fase.

Uit vier case studies uit het Case Studies Project blijkt dat cliënten na afloop van de begeleiding met de hier beschreven werkwijze een vergrote innerlijke ruimte ervaarden en meer betekenis in

het leven zagen. Ze ervoeren kracht en troost, rust, en hervonden bronnen van kracht. Er was meer acceptatie voor het stervensproces en ze gaven aan afscheid te kunnen nemen.

Doelgroep

De beschrijving van de werkwijze in deze handleiding richt zich specifiek op patiënten in de palliatieve thuissituatie. Het inclusie criterium is enige mate van reflectief vermogen bij de cliënt. Hoewel er verder geen afgebakende exclusiecriteria zijn, bestaan er wel extra uitdagingen in het begeleidingscontact zoals vermoeidheid van de cliënt of verminderd vermogen tot communiceren van de cliënt.

De doelgroep voor de werkwijze volgens het Diamantmodel (ook wel *Ars Moriendi* genoemd) is patiënten en hun naasten, bij confrontatie met een naderend levenseinde, (ernstige) ziekte, of andere crisissituaties. De werkwijze kan ook worden ingezet als spiegel voor de geestelijke verzorger zelf, om te reflecteren op het eigen functioneren en het verkennen van de eigen innerlijke ruimte (Leget, 2007; 2008a; 2008 b; 2017; Van Leeuwen, Leget & Vosselman, 2016). Het Diamantmodel wordt ook toegepast bij andere doelgroepen en in andere settings, zie bijvoorbeeld punten 7, 10 en 14 van deze handleiding voor verwijzingen hiernaar.

Aanleiding

Jaarlijks sterven er in Nederland ca. 150.000 mensen, waarvan 105.000 als gevolg van een terminale aandoening. Bij het ziekteproces van deze laatste groep is palliatieve zorg vaak wenselijk (Palliaweb, 2022). Het leven en toekomstperspectief van mensen die geconfronteerd worden met een terminale aandoening veranderen drastisch en onmiddellijk, waardoor aandacht voor zingeving in deze fase noodzakelijk is (Freiback & Reinert, 1999) en een belangrijke rol speelt bij de coping (Unantenne, Warren, Canaway, & Manderson, 2013).

Patiënten verwachten niet dat artsen de intense zingevingsvragen waar ze in deze laatste levensfase mee geconfronteerd worden met hen bespreken, en bovendien voelen artsen zich niet altijd capabel om zulke gesprekken te voeren. Ze zien deze taak eerder weggelegd voor bijvoorbeeld geestelijke verzorgers (Best, Butow & Olver, 2015; Gijsberts, 2015).

Cliënten die deze vorm van begeleiding krijgen van geestelijke verzorgers, komen in contact met de geestelijke verzorger naar aanleiding van een palliatieve diagnose. Het gaat hierbij vaak om kanker, en cliënten kampen dientengevolge met lichamelijke en psychische klachten.

De cliënt is moe, misselijk, en heeft pijn, en de vooruitzichten maken dat de cliënt erg somber en angstig kan zijn. Omdat er in korte tijd veel gebeurt, voelt de cliënt zich overrompeld en weet soms niet goed waar te beginnen. Er is onrust en een sterk verlangen naar begrenzing, richting, en houvast. Er zijn veel vragen over de betekenis van het bestaan ("Waar is het allemaal goed voor?"), en hoe om te gaan met de tijd die nog resteert. Omdat de cliënt vaak snel achteruitgaat, komen er prangende vragen aan bod die ook te maken kunnen hebben met geloofsonderwerpen, medische keuzes en behandelmogelijkheden. Daarnaast spelen bij cliënten vragen en wensen rondom de invulling van de uitvaart.

Existentiële thema's die telkens een rol spelen zijn: Afscheid, sterven en hiernamaals, zingeving van het leven, en geloofsvragen in het algemeen.

Doel

Hoofddoel:

Bij afronding ervaart de cliënt meer innerlijke rust en ruimte, d.w.z. dat de cliënt in staat is om vrij te voelen wat er in hem of haar omgaat. Deze innerlijke ruimte kan ervaren worden binnen de vijf spanningsvelden: Ik-ander, doen-laten, vasthouden-loslaten, vergeven-vergeten, en geloven-weten. Als er meer innerlijke ruimte is, is er meer balans binnen een spanningsveld. Zo kan een cliënt bijvoorbeeld aangeven meer betekenis te zien in het leven en meer helderheid te ervaren in wat nog belangrijk en van betekenis is voor die tijd die komt. De cliënt kan bronnen van kracht en troost herontdekken (al dan niet uit een geloofstraditie), en beter in staat zijn om dierbaren los te laten. Ook kan er in algemene termen uitgesproken worden meer rust te ervaren.

Subdoelen:

- Ordenen van gedachten van de cliënt
- Erkennen en bevestigen van existentiële vragen
- Aanboren van krachtbronnen
- Vergroten van vertrouwen
- Verhelderen van geloofsvragen
- Aanreiken van nieuwe perspectieven
- Verkennen van de religieuze praktijk en ervaring
- Overeenkomsten maken rondom keuzes voor behandeling en levenseinde
- Suggesties bespreken en voorbereidingen treffen voor de uitvaart

Aanpak

Opzet

De werving komt tot stand via andere zorgprofessionals, zoals de fysiotherapeut, wijkverpleegkundige, of transmuraal palliatief verpleegkundige. Er wordt geworven voor geestelijke verzorging in het algemeen, niet specifiek voor een interventie aan de hand van het Diamantmodel. De geestelijk verzorger zet deze werkwijze naar eigen inzicht in. Er is enige variatie in de duur van een begeleidingstraject mogelijk. In het kader van geestelijke verzorging in de thuissituatie is het hanteren van 5 gesprekken gangbaar, maar gezien de situatie/doelgroep komt het voor dat de begeleiding plots afgebroken kan worden en er bijvoorbeeld maar 3 of 4 gesprekken gevoerd worden. Een enkele keer kan het voorkomen dat de begeleiding van langere duur is, afhankelijk van de hulpvraag en de tijd die nog resteert (bijvoorbeeld 14 gesprekken verspreid over twee jaar). De begeleidingsmomenten vinden plaats bij de cliënt thuis.

Inhoud

Hieronder wordt eerst uitgelegd wat de werkwijze inhoudt. Daarna wordt het proces van de werkwijze in de palliatieve thuissituatie beschreven.

Inhoud

In de werkwijze volgens het Diamantmodel staat het vergroten van innerlijke ruimte centraal: Een 'gemoedstoestand waarin iemand vrij kan voelen wat er in hem omgaat' (Leget, 2008b, pp. 22). Contact met het zelf en met de buitenwereld zijn hierin essentieel.

De werkwijze onderscheidt vijf spanningsvelden rondom leven en sterven waar cliënten met name in de palliatieve fase mee geconfronteerd kunnen worden. Elk spanningsveld gaat gepaard met bepaalde vragen. De geestelijke verzorger bespreekt deze met de cliënt, op zoek naar meer innerlijke ruimte binnen de spanningsvelden.

De vijf spanningsvelden zijn:

1. Ik en de ander:

Hier gaat het om de centrale vraag: "Wie ben ik en wat wil ik echt?"

Thema's die besproken worden zijn onder andere authenticiteit en autonomie. Kan de cliënt zichzelf zijn, met name bij naasten, maar ook ten opzichte van de geestelijke verzorger en andere zorgverleners? Hoe is de relatie met naasten? En hoe wil de cliënt door dierbaren herinnerd worden?

2. Doen-laten:

Hier gaat het om de centrale vraag: "Hoe ga ik om met lijden?"

Vaak worstelen de cliënten met de wil om te leven enerzijds, en de opvatting niet ten koste van alles door te willen gaan anderzijds. Hoe wil de cliënt de resterende tijd nog besteden? Is het wenselijk om behandelingen te staken, of toch te kiezen voor een vervolgbehandeling? Hoe gaat de cliënt om met de pijn?

3. Vasthouden-loslaten:

Hier gaat het om de centrale vraag: "Hoe kan ik afscheid nemen?"

Hoe kijkt de cliënt aan tegen afscheid nemen van het leven? Is de cliënt nog overrompeld door de ziekte of ervaart deze al meer berusting? Wat is nodig om goed afscheid te nemen, en wanneer is het 'goed'? Naast afscheid nemen van het leven zelf gaat het om afscheid nemen van dierbaren, en ook van dingen (bijvoorbeeld van een huis). Wie of wat heeft prioriteit, doet er echt toe? En wat zijn bronnen van kracht voor de cliënt? Soms komen hier ook meer praktische zaken aan bod, zoals het bespreken van keuzes rondom de uitvaart.

4. Vergeven-vergeten:

Hier gaat het om de centrale vraag: "Hoe kijk ik terug op mijn leven?"

Er wordt stilgestaan bij het opmaken van de levensbalans. Kan de cliënt met mildheid op het leven terugkijken? In welke mate zijn er gevoelens van onrechtvaardigheid, of dankbaarheid? (Hoe) kan de cliënt zich verzoenen met bepaalde mensen of gebeurtenissen? Zijn er zaken waar de cliënt zelf nog vergeving voor wil of die deze graag wil rechtzetten?

5. Geloven-weten:

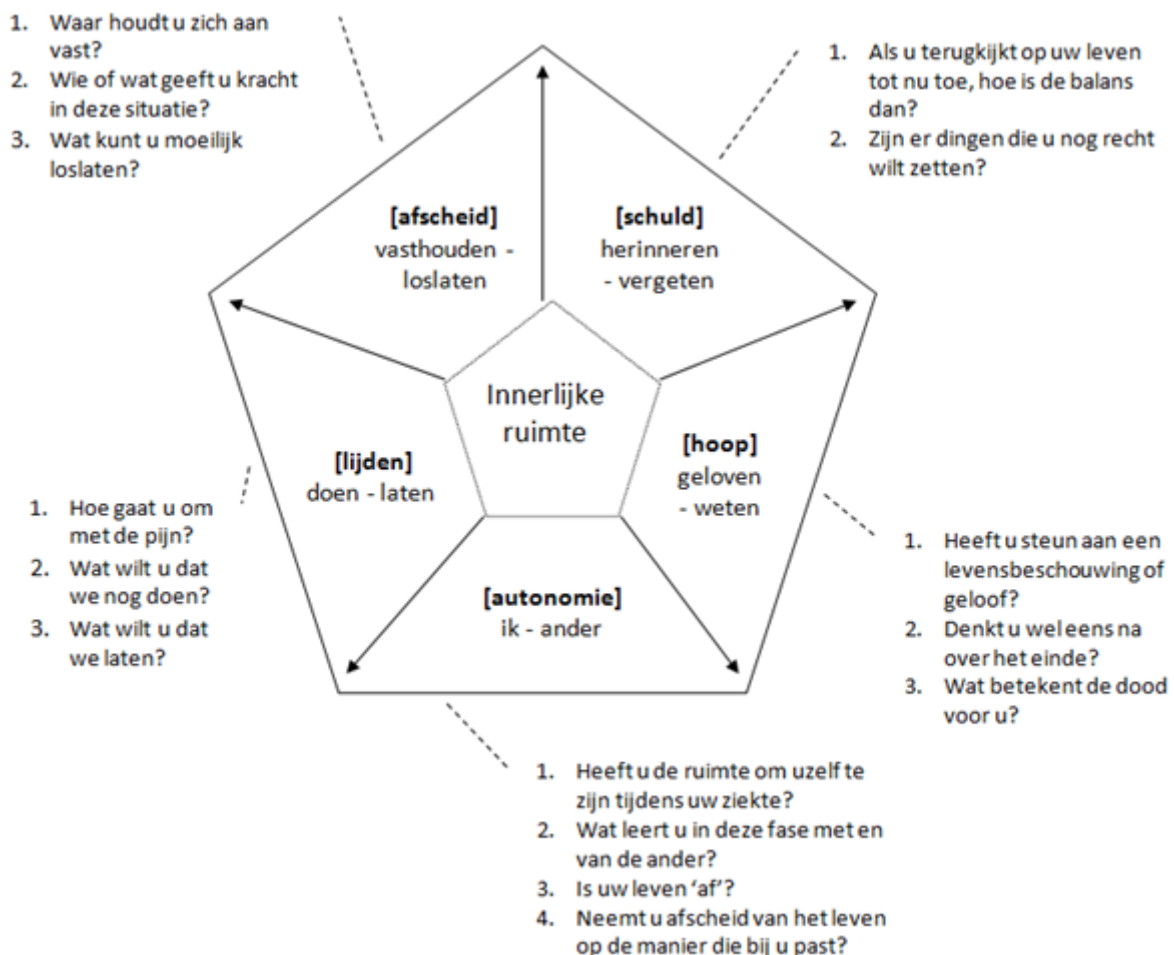
Hier gaat het om de centrale vraag: "Waar kan ik op hopen?"

Wat is de betekenis van het bestaan en wat betekent de dood voor de cliënt? Is er een hiernamaals, gelooft de cliënt op een bepaalde wijze voort te leven, of is het per definitie eindig?

En welke rol speelt de levensbeschouwing van de cliënt hierbij? Is er hoop, voor het leven nu, voor de tijd die nog komen gaat, en voor wat er na het sterven wel of niet gebeurt?

(Leget, 2007; 2008a; 2017).

Dit wordt geïllustreerd in de onderstaande figuur.



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

De vijf spanningsvelden en bijbehorende vragen hangen nauw met elkaar samen. In de praktijk werken zaken die bijvoorbeeld besproken worden onder 'geloven en weten', zoals de

levensbeschouwing van de cliënt, sterk in op het al dan niet vergeven van anderen ('vergeven-vergeten'), en positiebepalingen ten opzichte van naasten ('ik en de ander') (Van Zundert et al., 2023).

Proces

In de kennismaking en het assessment gedurende het eerste contact, verkent de geestelijke verzorger de spirituele noden van de cliënt. Vervolgens worden de vijf spanningsvelden in wisselende verhouding aangekaart in de begeleiding. Hiermee kan al worden begonnen tijdens het eerste contact. Er wordt niet zozeer een voorgestructureerd stappenplan doorlopen, maar de geestelijke verzorger volgt de cliënt. De volgorde van en aandacht voor de vijf spanningsvelden worden bepaald door de noden van de cliënt. Het model wordt als een rode draad gebruikt in de begeleidingscontacten, soms zeer expliciet door bijvoorbeeld in een contact (enkele van de) de vijf spanningsvelden te verkennen met de cliënt, soms impliciet als luisterraster door de verschillende contactmomenten heen (Van Zundert et al., 2023).

Minstens zo belangrijk als het bespreken van de spanningsvelden/vragen is de wijze waarop dit gebeurt en de houding die de geestelijke verzorger aanneemt om ruimte te laten ontstaan. Het contact maken met de eigen innerlijke ruimte is essentieel (zie punt 9), en verdere voorwaarden scheppen voor het openen van innerlijke ruimte van de cliënt ook (Leget, 2008b; 2017).

Kenmerkend voor de geestelijke verzorgers die met dit model werken is dat ze in dit opzicht regelmatig gebruik maken van humor en stilte (Van Zundert et al., 2023). Andere wegen ter bevordering van de innerlijke ruimte zijn aandachtig aanwezig in het eigen lichaam, het herkennen van emoties en het effect dat ze hebben op innerlijke ruimte (bijvoorbeeld: angst vernauwt, dankbaarheid vergroot ruimte), contact maken met deugden (zoals zich moedig opstellen), en het gebruik maken van spirituele tradities (denk aan religieuze teksten, gebedsruimten, of mindfulness) (Leget, 2008b; 2017).

Uitvoering

Materialen

Voor deze werkwijze is er zowel een Nederlandstalig als een Engelstalig handboek beschikbaar:

- Leget, C. (2012). Ruimte om te sterven: Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners. Tielt: Lannoo.
- Leget, C. (2017). Art of living, art of dying: Spiritual care for a good death. London: Jessica Kingsley Publishers.

Verder biedt Pallialine geestelijke verzorgers een beknopte richtlijn die als leidraad kan fungeren voor het uitvoeren van de werkwijze. Deze is te vinden op: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit/bijlagen>.

Daarnaast zijn er bijvoorbeeld boekjes beschikbaar om gesprekken over levensvragen aan te gaan op basis van het Diamantmodel, voor zorgverleners, autochtone en allochtone cliënten en hun naasten, en specifiek voor cliënten met beginnende dementie (incl. praatkaart). Dit materiaal is te vinden op de website van ZonMw:

<https://projecten.zonmw.nl/nl/project/diamand-dialog-op-basis-van-het-ars-moriendi-model-voor-autochtone-en-allochtone>.

Deze boekjes zijn ook beschikbaar op Palliaweb:

<https://palliaweb.nl/projecten/diamand-project>.

Opleiding en competenties

De werkwijze kan zowel uitgevoerd worden door geestelijk verzorgers als andere zorgprofessionals. Belangrijk voor het uitvoeren van de werkwijze is scholing in het werken met het Diamantmodel. Hiervoor zijn verschillende trainingen ontwikkeld. Op:

<https://palliaweb.nl/projecten/diamand-project> staat een overzicht van trainingen voor geestelijke verzorgers en andere zorgprofessionals. Er wordt een algemene Diamantraining aangeboden, en trainingen gericht op cliënten met een migratieachtergrond en dementie.

Geestelijke verzorgers die met deze werkwijze werken kunnen daarnaast nascholing volgen op het gebied van psychosociale oncologie voor geestelijke verzorgers, spiritualiteit in de palliatieve zorg, of de STEM-methodiek. Deze nascholing is niet noodzakelijk voor het werken met het Diamantmodel, maar in de praktijk komt het voor dat geestelijke verzorgers de inhoud uit deze cursussen combineren met het model.

Vanwege het gevoelsmatige karakter van het centrale concept innerlijke ruimte bij deze werkwijze, is het belangrijk dat de geestelijke verzorger de begeleiding begint met het verkennen van de eigen innerlijke ruimte. Gewaarwording van de eigen emoties, ervaringen en gedachten die getriggerd worden door de situatie van de cliënt, kan voorkomen dat deze op de cliënt worden overgedragen en weerstand of gevoelens van afwijzing bij de cliënt oproepen. Bovendien kan dit helpen om open-minded te blijven bij conflicterende (geloofs)overtuigingen en ontvankelijker te zijn voor de onderliggende vragen van de cliënt (Leget, 2008b; 2017).

Implementatie

Voor de werkwijze volgens het Diamantmodel in de palliatieve thuissituatie is er geen algemeen implementatieplan beschikbaar. De geestelijk verzorger zet deze werkwijze naar eigen inzicht in, aan de hand van de hulpvraag van de cliënt.

Randvoorwaarden

De geestelijke verzorger bespreekt het begeleidingsproces met andere zorgprofessionals die betrokken zijn bij de cliënt, zoals de transmuraal palliatief verpleegkundige en wijkverpleegkundige. Geestelijke verzorgers die met deze werkwijze werken geven aan de behoefte te hebben en het zinvol te vinden om af en toe met een collega geestelijk verzorger en

andere zorgprofessionals te sparren over de begeleiding. In de praktijk kan dit inhouden dat de geestelijke verzorger na verwijzing door andere zorgprofessionals eerste deze zorgverleners benadert om meer informatie te krijgen over de context, de hulpvraag, en hoe deze tot stand is gekomen. De geestelijke verzorger bespreekt deze hulpvraag en achtergronden vervolgens met de cliënt zelf. De wijkverpleegkundige bezoekt de cliënt dagelijks voor de lichamelijke verzorging en een gesprek, en de transmuraal palliatief verpleegkunde bezoekt de cliënt wekelijks. Beiden houden via email en/of telefoon contact met de geestelijke verzorger. Vaak heeft dit een praktische inslag zoals het plannen van het tijdstip en de duur van het bezoek van de geestelijke verzorger. De (noodzakelijke en zo anoniem mogelijke) informatie die gedeeld wordt, wordt altijd eerst besproken met de cliënt. Indien de geestelijke verzorger toegang heeft tot het cliëntendossier, rapporteert deze ook hierin. Inhoudelijke afstemming vindt meestal plaats via het EPD en tijdens het MDO. Hierin wordt tijdens de begeleiding besproken hoe het met de cliënt gaat, en na afronding van het traject gereflecteerd (bijvoorbeeld: Opmerkingen van de verpleegkundigen dat de cliënt veel heeft gehad aan de gesprekken met de geestelijke verzorger, dat het heeft geholpen met het ordenen van chaotische gedachten, en dat het angst heeft weggenomen). Sparren met een collega geestelijk verzorger gebeurt vaak informeel en ad hoc, bijvoorbeeld wanneer deze elkaar toevallig treffen. De afstemming met andere zorgprofessionals is niet randvoorwaardelijk maar wordt wel aanbevolen.

De begeleiding vindt bij de cliënt thuis plaats. Hierbij is het belangrijk dat de plek van de begeleiding voldoende rust en privacy biedt. Voor elk gesprek dient ca. 1 uur tijd gereserveerd te worden. Indien nodig kunnen langere trajecten van meer dan 5 gesprekken mogelijk gefinancierd worden uit aanvullende bronnen, zoals stichtingen en particuliere donaties, religieuze organisaties en WMO. Meer informatie over (aanvullende) financiering is te vinden op: <https://palliaweb.nl/getmedia/025da09f-f971-40af-bee4-f2e660124a57/adviesrapport-doorontwikkeling-gv.pdf>.

Met het oog op mogelijke vergoeding dient de geestelijke verzorger ingeschreven te staan bij het SKGV-register.

Voor de werkwijze moeten de personele kosten van de inzet van een geestelijke verzorger worden berekend voor ca. een uur per cliënt per gesprek, met een bereik van 3 tot 14 gesprekken.

Kwaliteitsbewaking

Er is geen plan ontwikkeld voor kwaliteitsbewaking van de uitvoering. Hoewel dit in de praktijk dus niet structureel gebeurt, komt het wel voor. Zo wordt er samen met collega geestelijke verzorgers of andere zorgprofessionals gereflecteerd op de begeleiding in het EPD en tijdens het MDO. Ook evalueert de geestelijke verzorger de begeleiding aan de hand van het model samen met de cliënt, zowel tijdens als na afronding van de begeleiding. Als de kwaliteitsbewaking op deze manieren plaatsvindt, geeft dit de geestelijke verzorger informatie over het effect van de

begeleiding (zie ook punt 8). Daarom is het aan te bevelen structureel te reflecteren en te evalueren met andere zorgverleners, collega's, en cliënten.

Onderbouwing

In de huidige Westerse samenleving is sterven een beladen onderwerp. Waar succes, prestatie, en een medische kijk op gezondheid en leven hoog in het vaandel staan, lijkt de dood bijna een taboe geworden waar we ons meestal liever niet mee bezighouden (Leget, 2007; 2017). Desalniettemin ervaren mensen die geconfronteerd worden met hun eigen sterfelijkheid de noodzaak om hierbij stil te staan, en is er een sterke behoefte aan ruimte voor en antwoorden op zingevingsvragen om hier mee om te kunnen gaan (Freiback & Reinert, 1999; Unantenne, Warren, Canaway, & Manderson, 2013). Ook de World Health Organization (2020) erkent het belang van zorg voor zingeving, naast het verlichten van fysiek, psychisch en sociaal lijden in de palliatieve fase. In de praktijk zijn medische en psychosociale zorg echter vaak nog niet goed geïntegreerd met geestelijke verzorging (Zock, 2010; Leget, 2017). En een gezamenlijk gedragen traditie voor stervenden, hun naasten en zorgverleners om met het sterven om te gaan ontbreekt (Leget, 2007).

Het Diamantmodel komt hieraan tegemoet door terug te grijpen op de laat-middeleeuwse Ars Moriendi traditie, waarin men zichzelf voorbereidt op de eigen dood, de geestelijke- of zingevingsdimensie een prominente rol krijgt, leven en sterven onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en de sterfelijkheid zelfs helpt onthullen wat het leven zinvol maakt (Leget, 2017). Leget vertaalde de vijf 'beproevingen van de duivel' uit de middeleeuwse traditie naar vijf spanningsvelden die de stervensfase tegenwoordig met zich meebrengt. Deze vormen de dimensies van een seculier gespreksmodel voor geestelijke verzorging waarin innerlijke ruimte centraal staat. De geestelijke verzorger biedt allereerst ruimte om bij elk van deze spanningsvelden stil te staan, en helpt de cliënt (en naasten) om zelf binnen elk van deze spanningsvelden innerlijke ruimte te vinden. Deze ruimte kan de cliënt ook helpen antwoorden op zingevingsvragen te vinden, (meer) betekenis te ontdekken in leven en sterven, en zich voor te bereiden op het naderende afscheid.

Zo gaat het bij de dimensie 'doen-laten' bijvoorbeeld niet alleen om medische overwegingen rondom eventuele vervolgbehandelingen, maar is er veel ruimte en aandacht voor wat voor de cliënt belangrijk en wenselijk is vanuit diens eigen situatie en levensperspectief. Acceptatie van de onvermijdelijkheid van ziekte en sterven, en hoe daar zo waardig mogelijk mee om te gaan, spelen hier ook een rol. De cliënt wordt geholpen om meer ordening, eigenaarschap en regie te ervaren en van daaruit persoonlijke en weloverwogen keuzes te kunnen maken rondom behandeling en therapie. Deze begeleiding is niet enkel gericht op de cliënt zelf. Het is vaak wenselijk om ook de naasten te betrekken die deze fase samen met de cliënt doorleven. Het kan voor een naaste erg moeilijk zijn om de situatie te aanvaarden en hiermee om te gaan, waardoor deze zelf ook uit balans is. Omgekeerd kan dit weer een effect op de cliënt hebben, waarbij bezorgdheid, schuldgevoelens jegens de naaste of verdriet door een ervaren gebrek aan steun

een rol spelen. Of waardering voor de belangstelling en steun van dierbaren, wat de cliënt juist kan troosten en versterken. Een partner kan bijvoorbeeld bij de gesprekken aanwezig zijn om mee te luisteren, denken en praten over de thema's die besproken worden. Bij het proces van afscheid nemen en loslaten, kunnen (klein)kinderen binnen of buiten de gesprekken met de geestelijke verzorger meegenomen worden in het maken van keuzes rondom de uitvaart. En wanneer een relatie met een naaste niet goed is, kan samen met de geestelijk verzorger besproken worden wat men nog wil doen of laten aan deze relatie.

Onderzoek heeft aangetoond dat de vijf dimensies van het Diamantmodel inderdaad aansluiten bij zingevingsvragen die naar voren komen in de palliatieve fase. In een online vragenlijstonderzoek gaven palliatieve zorgverleners aan dat deze thema's regelmatig tot vaak besproken werden met cliënten en hun naasten (Haufe et al., 2022). In een onderzoek waarin vragenlijsten gecombineerd werden met interviews, gaven zorgverleners niet alleen aan het een bruikbaar gespreksmodel te vinden in een palliatieve context, maar ook dat het de relatie met de cliënt versterkte (Vermandere et al., 2015). En in een interviewstudie vertelden palliatieve cliënten dat ze vragen behorende bij de vijf dimensies relevant en betekenisvol vonden voor hun situatie (De Vries et al., 2021).

De doelgroep is niet betrokken geweest bij de ontwikkeling van deze werkwijze voor palliatieve patiënten in de thuissituatie.

Effectiviteit

Naar het gebruik van het Diamantmodel is en wordt veelvuldig onderzoek gedaan. Hieronder worden enkele recente meer grootschalige onderzoeksprojecten kort benoemd, met een link naar verdere informatie. Daarna wordt er specifiek ingegaan op een recent onderzoek naar de toepassing van de werkwijze volgens het Diamantmodel in de palliatieve thuissituatie, gebaseerd op een kwalitatieve analyse van case studies.

Recente onderzoeksprojecten.

- DIAMAND:

Een ZonMW gesubsidieerd onderzoeksproject naar de inzet van het Diamantmodel bij mensen met en zonder een migratieachtergrond en mensen met beginnende dementie.

Looptijd: 2018-2022.

Meer informatie, materialen en publicaties: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/diamand-dialog-op-basis-van-het-ars-moriendi-model-voor-autochtone-en-allochtone>

Dit onderzoek werd uitgevoerd om met het Diamantmodel niet alleen tegemoet te komen aan autochtone cliënten in de palliatieve zorg, maar ook specifiek aan mensen met een migratieachtergrond en met dementie. Het model werd aan de hand van dit onderzoek aangepast aan deze doelgroepen en er werden een training (zie ook punt 9) en ondersteunend materiaal ontwikkeld (zie ook bovenstaande link). Daarnaast werden onderstaande

wetenschappelijke artikelen opgeleverd, die meer algemeen over het Diamantmodel en palliatieve geestelijke verzorging gaan..

De vijf dimensies van het Diamantmodel werden in een online vragenlijst geoperationaliseerd en voorgelegd aan palliatieve zorgverleners die werkten in een hospice, thuiszorg, ziekenhuis of verpleeghuis. Aan hen werd gevraagd hoe vaak deze thema's ter sprake kwamen in gesprekken met cliënten en naasten. De resultaten lieten zien dat deze thema's regelmatig tot vaak besproken werden met cliënten en hun naasten, wat aangeeft dat het Diamantmodel een bruikbaar instrument is om zingevingsgesprekken te voeren in deze contexten. Hierbij moet opgemerkt worden dat de thema's het meest besproken werden in de context van een hospice. Desalniettemin kwamen ze in de thuiszorg, verpleeghuis en ziekenhuis nog steeds gemiddeld tot vaak voor, waardoor het model ook geschikt blijkt voor deze contexten (Haufe et al., 2022). Verder werd er een literatuurreview gedaan. Deze review was niet specifiek gericht op het Diamantmodel, maar op benaderingen in palliatieve geestelijke verzorging die zich richten op de geestelijke en existentiële kracht van de cliënt. Uit deze verschillende benaderingen werd het stimuleren van 5 bronnen van kracht geïdentificeerd, namelijk betekenis, verbinding, eigenaarschap, hoop en geloof. Deze werden samengevoegd in een nieuw voorgesteld model (het zg. 'Propellormodel') dat gebruikt kan worden om geestelijke verzorgers te helpen in het bewust zijn van benaderingen die geestelijke en existentiële kracht bij cliënten stimuleren, en in het afstemmen van hun zorg op deze krachtbronnen (Haufe, Leget, Potma, & Teunissen, 2020).

- INZICHT (USD-4D)

Een ZonMW gesubsidieerd onderzoekproject naar de integratie van het Diamantmodel met het Utrecht Symptoom Dagboek (PROM-tool voor cliënten met kanker)

Looptijd: 2017-2022

Meer informatie, materialen en publicaties: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/inzicht-project-hetinitieren-en-realiseren-van-dagelijkse-zingerichte-zorg-door-integratie>

Het Utrecht Symptoom Dagboek (USD-4D) is een middel om behoeften en zorgen in kaart te brengen waar cliënten in de palliatieve zorg mee te maken krijgen. Hierdoor kan de zorg beter afgestemd worden op de behoeften van de cliënt. Het oorspronkelijke Dagboek is geïntegreerd met het Diamantmodel om naast lichamelijke, psychische en sociale thema's, ook aandacht te geven aan de spirituele dimensie. Deze geïntegreerde versie is onderzocht en bevestigd op validiteit in verschillende contexten. Zo werden palliatieve cliënten in een hospice en in een ziekenhuis geïnterviewd over het Dagboek waarin de vijf dimensies van het Diamantmodel naar voren komen. De cliënten gaven aan dat ze vragen behorende bij de vijf dimensies relevant en betekenisvol vonden voor hun situatie (De Vries et al., 2021).

Een beschrijving van het Diamantmodel specifiek in de context van geestelijke verzorging in de thuissituatie volgt hieronder.

Onderzoek naar het gebruik van het Diamantmodel in de palliatieve thuissituatie.

Van Zundert, M. J., Den Toom, J. N., Visser-Nieraeth, A., Damen, A., Rosie, X. J. S., Schuhmann, C., Muthert, J. K., Jacobs, G, Olsman, H. J., Walton, M. N., & Körver, J. W. G. (2024). Chaplains' systematic interventions: A meta-analysis of case-studies on methodological working in home-based palliative care. Manuscript in preparation.

Probleemstelling:

De behoefte aan onderzoek aardigheden bij geestelijke verzorgers en evidence-based interventies wordt steeds meer erkend, onder andere vanwege het steeds veranderende werkveld waarin geestelijk verzorgers zich moeten bewegen en de positionering ten opzichte van andere zorgprofessionals (Kruizinga et al., 2016). Daarnaast bestaat in Nederland nog steeds de discussie of dit methodische werken wel wenselijk is, en of het niet in strijd is met het - vaak geprefereerde - werken vanuit presentie (Braakhuis, Körver, & Walton, 2019). Eerder onderzoek heeft al aangetoond dat geestelijke verzorgers veel meer methoden in blijken te zetten tijdens de begeleiding dan aanvankelijk verwacht (Kruizinga et al., 2020). Het doel van het huidige onderzoek was om inzicht te krijgen in hoeverre geestelijke verzorgers systematisch werken met een expliciete samenhang tussen doelen, inhoud, en uitkomsten van de begeleiding.

Methode:

Het onderzoek bestond uit een kwalitatieve meta-analyse van 14 case studies uit het Case Studies Project, dat tussen 2016 en 2021 werd uitgevoerd in Nederland (Kruizinga et al., 2020). De geselecteerde case studies hadden betrekking op geestelijke verzorging in de thuissituatie of waren daarnaar overzetbaar. Door middel van thematische analyse (Pope, Ziebland, & Mays, 2000), werden de volgende aspecten van de werkwijze in de case studies opgespoord: doelgroep, opzet, inhoud, aanleiding, doelen, randvoorwaarden, vaardigheden uitvoerders en uitkomsten.

Resultaten:

In 4 van de geselecteerde casussen werd de werkwijze volgens het Diamantmodel expliciet en systematisch beschreven, d.w.z. op minimaal 8 plaatsen in de case study, en met een duidelijke samenhang tussen doelen, inhoud, en uitkomsten.

De gerapporteerde contactdoelen omvatten: Het ordenen van gedachten, erkennen en bevestigen van de existentiële vragen, het aanboren van krachtbronnen en het vergroten van vertrouwen, het verhelderen van geloofsvragen, het zoeken naar nieuwe perspectieven, het verkennen van de religieuze praktijk en ervaring, het bespreken van keuzes voor behandeling en levenseinde, en suggesties voor de uitvaart.

De gerapporteerde praktijkdoelen omvatten: Het stervensproces van de cliënt ondersteunen, als klankbord te fungeren bij het opmaken van de levensbalans, steun en troost bieden, en helpen meer rust en ordening, en innerlijke ruimte te bewerkstelligen.

De gerapporteerde inhoud bestond uit het bespreken van de vijf spanningsvelden met de cliënt, met een variërende focus per spanningsveld (afhankelijk van de focus van de cliënt). Het inzetten van stilte en humor werden benoemd voor het faciliteren van innerlijke ruimte.

Na afloop van de begeleiding ervoeren de cliënten een vergrote innerlijke ruimte, en zagen ze meer betekenis in het leven. Ze ervoeren kracht en troost, en rust, en hervonden bronnen van kracht. Er was meer acceptatie voor het stervensproces, en ze gaven aan afscheid te kunnen nemen.

Conclusies:

Er was in de case studies een duidelijke samenhang te zien tussen de doelen, inhoud, en uitkomsten van de werkwijze. Cliënten ervoeren de werkwijze als positief.

Aangehaalde literatuur

Best, M., Butow, P., & Olver, I. (2015). Do patients want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 98(11), 1320-1328.

Braakhuis, M., Körver, S., & Walton, M. (2019). Professionele nabijheid. Integratie van een relationele grondhouding en concrete doelgerichtheid binnen geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 22, 14-22.

De Vries, S., Lormans, T., De Graaf, E., Leget, C., & Teunissen, S (2021). The Content Validity of the Items Related to the Social and Spiritual Dimensions of the Utrecht Symptom Diary-4 Dimensional From a Patient's Perspective: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61, 287-294.

Freiback, P. B., & Reinert, B. R. (1999). Spirituality and people with potentially fatal diagnoses. *Nursing Forum*, 34, 13-22.

Gijsberts, M. J. H. E. (2015). *Spiritual care at the end of life in Dutch nursing homes. A mixed method study.* Amsterdam: VU University Press.

Haufe M., Leget C., Potma M., Teunissen, S. (2020). How can existential or spiritual strengths be fostered in palliative care? An interpretative synthesis of recent literature *British Medical Journal of Supportive & Palliative Care*. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002379

Haufe, M., Leget, C., Glasner, T. J., Teunissen, S., & Potma, M. (2022). Spiritual conversation model for patients and loved ones in palliative care: a validation study. *British Medical Journal of Supportive & Palliative Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2022-003569

Kruizinga, R., Helmich, E., Schilderman, J. B. A. M., Scherer-Rath, M., van Laarhoven, H. W. M. (2016). Professional identity at stake: A phenomenological analysis of spiritual counselors' experiences working with a structured model to provide care for palliative cancer patients. *Support Care Cancer*, 24, 3111-3118.

Kruizinga, R.J., Korver, Den Toom, J. J. N., Walton, M. N., & Stoutjesdijk, M. (2020). Learning from case studies in chaplaincy: Towards practice based evidence & professionalism. Retrieved from <https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/b97bdce8-f43b-4e5f-8fb4-31a2a6f3b69c>.

Leget, 2007. Retrieving the Ars Moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10, 313-319.

Leget, C. (2008a). *Van levenskunst tot stervenskunst: Over spiritualiteit in de palliatieve zorg.* Tiel: Lannoo.

Leget, C. (2008b). Van levenskunst tot stervenskunst. *Pallium*, 10(2), 22-25.

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

Leget, C. (2017). *Art of living, art of dying: Spiritual care for a good death*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Palliaweb (2022). [<https://palliaweb.nl/nieuws/2022/behoefte-aan-palliatieve-zorg-per-regio-inzicht#:~:text=Elk%20jaar%20sterven%20meer%20dan,zorg%2C%20de%20zogenaamde%20overwachte%20overlijdens.>]

Pope, C., Ziebland, S., & Mays, N. (2000). Qualitative research in health care: Analyzing qualitative data. *British Medical Journal*, 320, 114-116.

Unantenne, N., Warren, N., Canaway, R., & Manderson, L. (2013). The strength to cope: Spirituality and faith in chronic disease. *Journal of Religion and Health*, 52, 1147-1161.

Van Leeuwen, R. R., Leget, C., & Vosselman, M. (2016). *Zingeving in zorg en welzijn*. Amsterdam: Boom.

Van Zundert, M. J., Den Toom, J. N., Visser-Nieraeth, A., Damen, A., Rosie, X. J. S., Schuhmann, C., Muthert, J. K., Jacobs, G, Olsman, H. J., Walton, M. N., & Körver, J. W. G. (2023). *Chaplains' systematic interventions: A meta-analysis of case-studies on methodological working in home-based palliative care*. Manuscript in preparation.

Vermandere, M., Warmenhoven, F., Van Severen, E., De Lepeleire, J., & Aertgeerts, B. (2015). The *Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation*. *Oncology Nursing Forum*, 42, 294-301.

World Health Organization (2020). *Palliative Care*. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Zock, H. (2010). Levensbeschouwing integreren in evidence based zorg - lastig maar niet onmogelijk. In J. Bouwer (Ed.), *Kwaliteit van zorg, optimaal zonder levensbeschouwing?* (pp. 54-63). Assen: Van Gorcum.