

Haagsche
Thuis zinvol leven *Zin*



Samen zoeken naar
zingeving. ALS beter worden
geen optie meer!

Pieter Jan Bougie & Moritz Pfähler

Workshop

- ▶ Wat is de toegevoegde rol van een geestelijk verzorger in de begeleiding van een ALS patiënt?
- ▶ Zingeving speelt een belangrijke rol in hoe mensen omgaan met ziekte, hoe zij innerlijke rust ervaren en inzichten krijgen over wat van waarde is in het leven.
- ▶ In deze workshop wordt besproken welke rol de generalistische zorgverlener en de geestelijk verzorger hierin kunnen hebben.

Programma 15 november 2022

1. Wat is Geestelijke Verzorging?
2. Holistisch mensbeeld
3. Zingeving in de dagelijkse zorg. Zorg van ons allemaal
4. Geestelijke verzorging biedt ondersteuning bij vragen...
5. Zingeving in het leven van de ALS- Patiënt.
6. Geestelijke verzorging rondom het levenseinde
7. Gesprekstechniek de "Diamant"/ondersteunende waardevolle vragen
8. Casus en oefening
9. Afsluiting, wat nemen we mee?

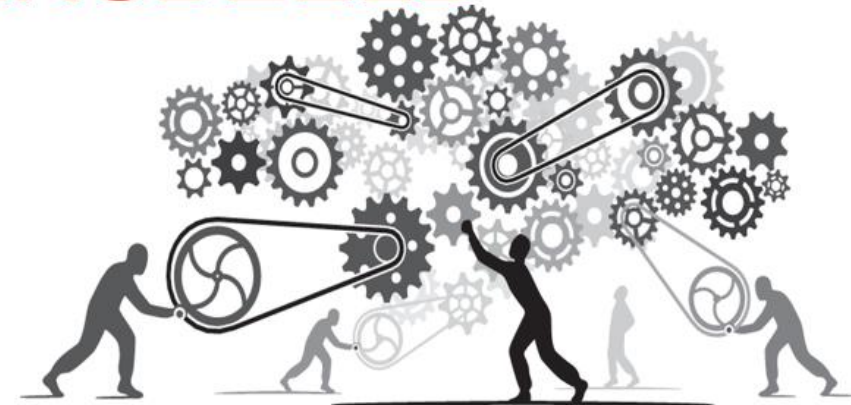
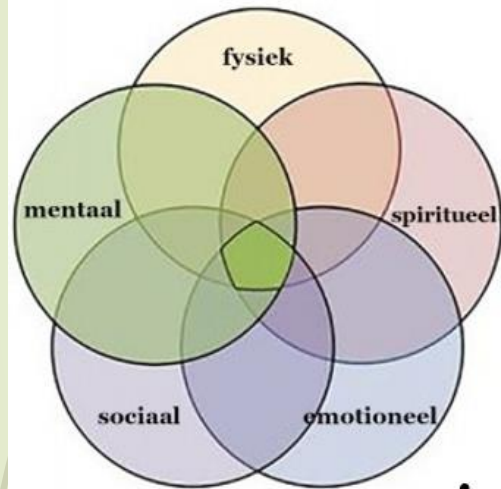
Wat is Geestelijke verzorging?

Geestelijke verzorging:
specialist in zingeving, levensvragen
(existentieel) en ethiek.

**HEB IK EINDELIJK
DE ZIN VAN HET LEVEN
IN ELKAAR GEPUZZELD
ZIJN ER NOG
DRIE SCHROEFJES OVER**

Loesje

Holistisch mensbeeld



- **FYSIEKE DIMENSIE**.....DELIER, DYPNEU, JEUK, PIJN, HIK, SLAAPPROBLEMEN, MISSELIJKHEID, OBSTIPATIE.....
- **PSYCHISCHE DIMENSIE**....ANGST, DEPRESSIE, ONRUST, BOOSHEID, ONTKENNING, ONRUST....
- **SOCIALE DIMENSIE**.....AFSCHEID, CONTACTEN, FINANCIEN, ZORGVRAGEN, BEGRAFENIS, HERINNERINGEN,
- **SPIRITUELE DIMENSIE**.....EXISTENTIE ,DE DOOD, GELOOF, DOELLEN, ONMACHT

Zingeving in de dagelijkse zorg

Betekenisgeving, zingeving heeft ook te maken met:

Het levensbeschouwelijk functioneren van de mens,
waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden.

Levensbeschouwing is een visie op het leven:

- wat het leven betekent
- wat de waarde ervan is
- hoe het geleefd moet worden

Het kan gekoppeld worden aan een religie (maar dat hoeft niet).

Zingeving in de dagelijkse zorg

Veel mogelijke bronnen van inspiratie,
van alledaags tot godsdienstig:

- gevoelsleven (natuur, muziek, literatuur, kunst, bidden)
- activiteiten (inzet voor een goed doel, vrijwilligerswerk, mediteren, rituelen)
- intellectueel (studie, gesprek)

Kenmerken:

- het heeft invloed op het hele bestaan
- is dynamisch
- een bron van levenshouding
- en biedt verbinding met wat waarde en betekenis geeft

Betekenisgeving, zingeving kent meerdere dimensies:

1. **Existentiële** uitdagingen (bv. vragen betreffende identiteit, betekenis, lijden en de dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde).
2. **Waarden** georiënteerde overwegingen en gedragingen (wat het meest betekenisvol is voor ieder persoon, zoals relaties tot zichzelf, familie, vrienden, werk, dingen, natuur, kunst en cultuur, ethiek en moraal en het leven zelf).
3. **Religieuze** overwegingen en fundamenten (geloof, levensbeschouwelijke overtuigingen en praktijken, de relatie met God of het ultieme).

Geestelijke verzorging biedt ondersteuning bij vragen...

- Waarom overkomt mij dit?
- Dit had ik niet verwacht van het leven!
- Wat blijft er nog van mij over?
- Welke rol kan ik nog spelen?
- Hoe kan ik me verhouden tot mijn toenemende afhankelijkheid



Zingeving in het leven van een ALS patiënt

Beleving van de ALS-patiënt

- ▶ ALS-diagnose, gevoelens van onrust rond de eigen geloofsbeleving. In een gesprek met de geestelijk begeleider kunnen de eigen bronnen van de patiënt op een andere manier in beeld komen en zo meer rust geven.
Zoeken naar perspectief
- ▶ Gaandeweg het ziekteproces kunnen beslissingen, ook over praktische zaken, van grote betekenis zijn. **Ondersteuning bij ethische afwegingen**
- ▶ Wanneer belangrijke beslissingen in moeilijke omstandigheden moeten worden genomen kan een geestelijk begeleider de ALS-patiënt ondersteuning bieden bij een diepgaande verkenning van zijn of haar persoonlijke gedachten en afwegingen ('**morele counseling**').
- ▶ (bron: [Geestelijke begeleiding bij ALS - ALS Centrum \(als-centrum.nl\)](http://als-centrum.nl))

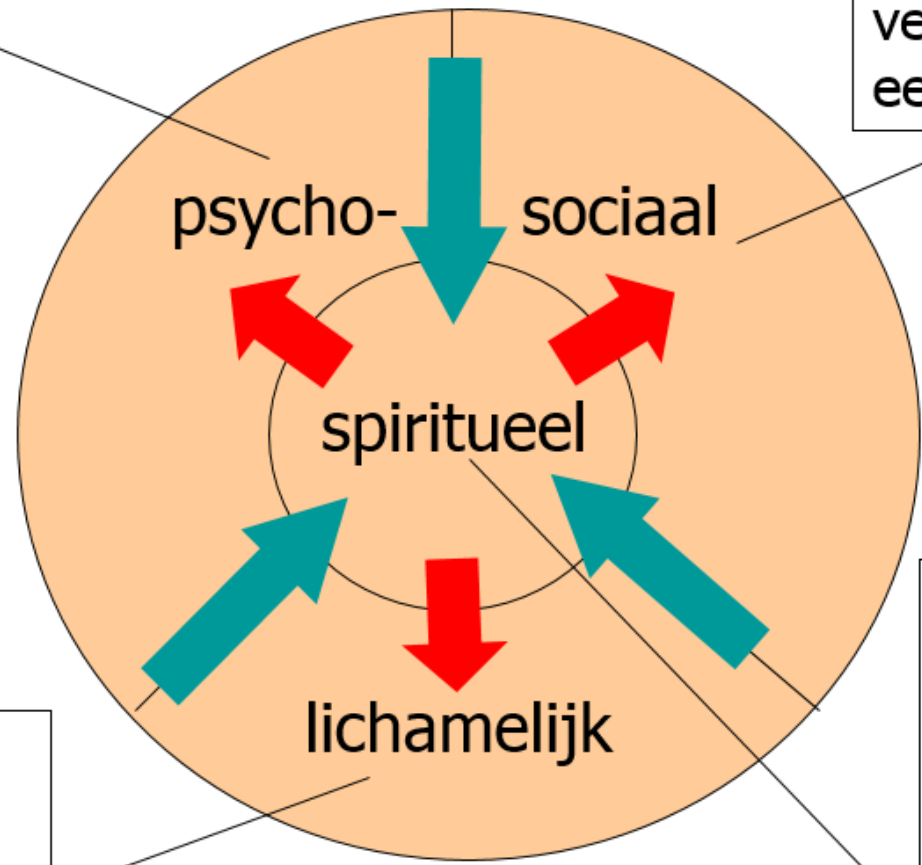
Geestelijke verzorging rondom het levenseinde

- ▶ Ieder mens gaat dood. Voor ALS-patiënten is de (vermoedelijke) termijn van overlijden veel concreter, net als de (vermoedelijke) oorzaak van overlijden.
- ▶ De ALS-patiënt moet er rekening mee houden dat het steeds moeilijker wordt om te **communiceren**. Ook daarom is het van belang om **zo vroeg mogelijk** gedachten te vormen over het levenseinde. De geestelijk verzorger kan daarbij helpen en heeft daar ervaring in.
- ▶ Afronden en samen terugkijken. Besef van “Losse eindjes”. Vertrouwelijk van gedachte wisselen. **Opmaken van de levensbalans**
- ▶ Een geestelijk verzorger kan ook begeleiding bieden door het uitvoeren van rituelen. Dit kunnen **afscheid- of overgangsrituelen** zijn, zowel traditionele als rituelen die zelf (samen) vorm krijgen.

([Geestelijke begeleiding bij ALS - ALS Centrum \(als-centrum.nl\)](http://als-centrum.nl))

Verdriet, angst, agressie, schuld, machteloosheid, verwardheid, gespannenheid, concentratieverlies

Teruggetrokkenheid, vermijden situaties, eenzaamheid



Slaapproblemen, eetlust, hoofdpijn, energie verlies

...die optreden na verlies van een persoon met wie een **betekenisvolle** relatie bestond

Er zijn verschillende methodieken die geestelijk verzorgers gebruiken.

Eén briljante keuze uit een scala van methodieken:

Het DIAMANT-model van prof. Dr. Carlo Leget

DE DIAMANT IS VOOR IEDEREEN



VASTHOUDEN OF LOSLATEN
Hoe ga ik om met de mensen om
mij heen?



HERINNEREN OF VERGETEN
Hoe kijk ik terug op mijn leven?



DOEN OF LATEN
Hoe ga ik om met wat mij
overkomt?

INNERLIJKE
RUIMTE



GELOVEN OF WETEN
Waar vind ik houvast?



IKZELF OF DE ANDER
Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?

IKZELF OF DE ANDER

Als je niet meer beter wordt, komt er veel op je af. Er wordt veel aan je gevraagd. Wat wil je nog? Wat wil je niet meer? Wat je voor jezelf beslist, betekent vaak ook iets voor je omgeving. En dat kan lastig zijn. Want je wilt misschien iedereen tevreden houden. Maar uiteindelijk ben jij degene die ziek is. Soms weet je misschien niet wat je wilt. Want er zijn te veel opties om uit te kiezen. Of alles heeft voor- en nadelen. Wie ben je, en wat wil je werkelijk?



Wie ben ik en wat wil ik werkelijk?

DOEN OF LATEN

Als je niet meer beter wordt, weet je soms niet waar je goed aan doet. Wil je nog van heel veel mensen afscheid nemen? Of trek je je terug met de mensen die je dierbaar zijn? En hoe denk je over de mogelijkheden in de gezondheidszorg. Moet je alles doen wat mogelijk is? Wat moet je doen? Wat moet je laten? Is het verstandig om alle behandelingen aan te grijpen? Of kun je beter aanvaarden dat het leven eindig is? Wanneer doe je het goed? Wat als je spijt krijgt? Het is niet vreemd als je somber wordt of je zorgen maakt.



Hoe ga ik om met wat me overkomt?

VASTHOUDEN OF LOSLATEN

Als je niet meer beter wordt, weet je dat er een moment van afscheid komt. Een mooi afscheid kan rust geven voor wie ziek is, en troost geven voor wie achterblijft. Maar je moet er wel naartoe groeien. Er zijn zoveel mensen en dingen waar je aan gehecht bent. Of misschien is er wel een trouwe viervoeter die achterblijft. Waar vind je houvast als je moet loslaten? Wanneer moet je loslaten? En hoe gaat dat, het leven loslaten?



Hoe ga ik om met de mensen
om mij heen?

HERINNEREN OF VERGETEN

Als je terugkijkt op je leven kun je heen en weer getrokken worden tussen herinneren en vergeten. In bijna ieder mensenleven zijn hele mooie dingen gebeurd. De geboorte van een kind. Een grote liefde. Een bijzondere vriendschap. Mooie herinneringen kunnen kracht geven. Ze kunnen je innerlijke ruimte vullen met vreugde en dankbaarheid. Misschien ben je wel trots op de mooie dingen die je gedaan hebt. Misschien ben je wel dankbaar voor kansen die je gekregen hebt.



Hoe kijk ik terug op mijn leven?

GELOVEN OF WETEN

Als je weet dat je niet meer beter wordt, kan dat duidelijkheid geven. Maar je kunt je ook onzeker gaan voelen. Wat staat me te wachten? Waar mag ik op hopen? Op wie kan ik vertrouwen? Waar vind ik zekerheid? Ieder mens heeft een eigen antwoord op deze vragen. Die antwoorden zijn niet goed of fout. Ze zijn wat ze zijn. Mensen zoeken op verschillende manieren naar houvast in hun leven.



Waar vind ik houvast?

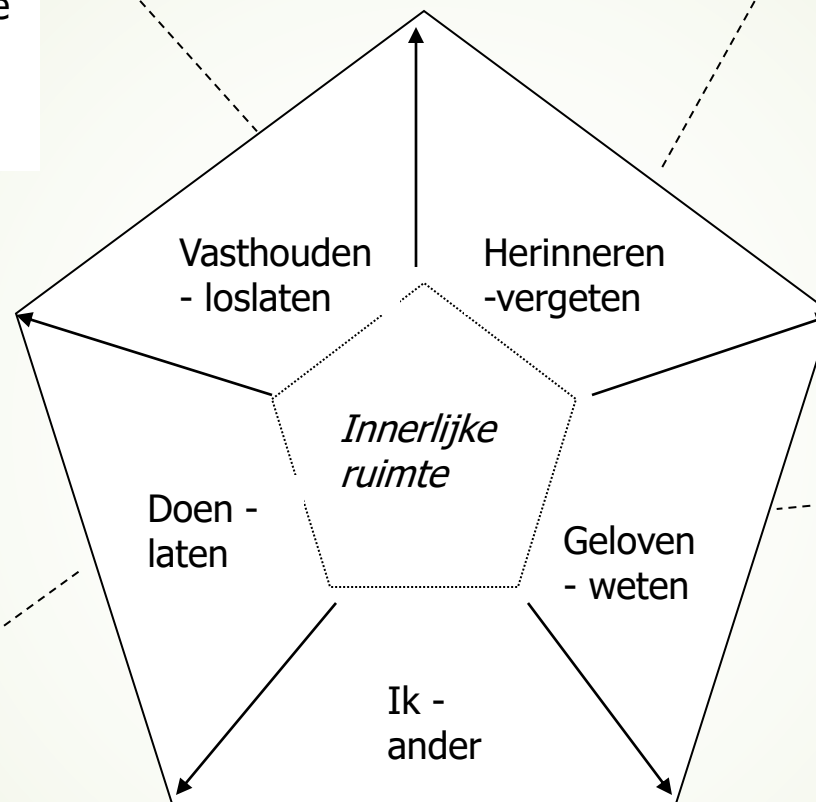


Samen oefenen van het model aan de hand van een casus

De casus en bedoeling wordt kort toegelicht.

Waar houdt u zich
aan vast? Wie of wat
geeft u kracht in deze
situatie?
Wat kunt u moeilijk
loslaten?

Als u terugkijkt op uw
leven tot nu toe, hoe is
de balans dan?
Zijn er dingen die u nog
recht wilt zetten?



Hoe gaat u om
met de pijn?
Wat wilt u dat
we nog doen?
Wat wilt u dat
we laten?

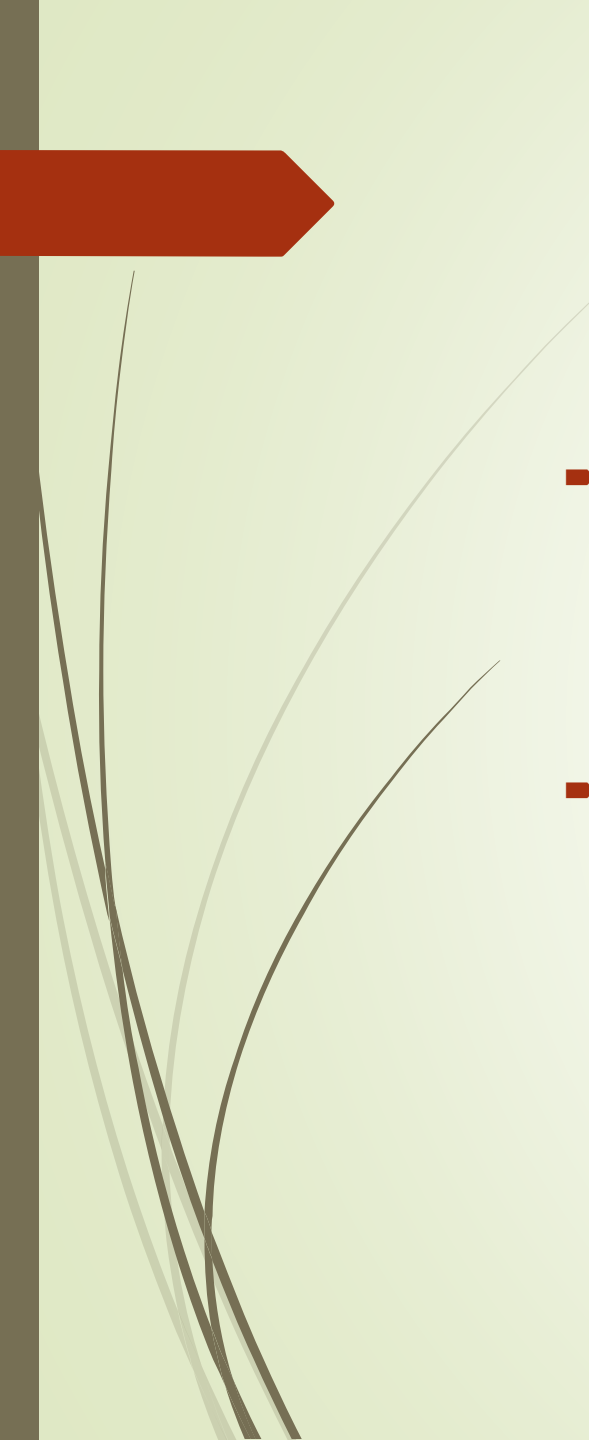
Denkt u wel eens na
over het einde?
Wat betekent de dood
voor u?
Heeft u steun aan een
geloof of levens-
beschouwing?

Heeft u de ruimte om uzelf te zijn tijdens
uw ziekte? Is uw leven 'af'?
Neemt u afscheid van het leven op de
manier die bij u past? Hoe wilt u herinnerd
worden?

Casus: context en aanleiding

- ▶ Clara is 39 jaar oud. Woont met haar vriend gelukkig 17 jaar samen. Haar leven kreeg een slechte start. Toen zij 4 jaar oud was stierf haar moeder aan ALS. Net als ook een tante van haar. Tot haar 18 de levensjaar werd zij regelmatig getest op ALS daarna wilde zij dit niet meer. “ Ik wil niet leven met het idee dat ik ALS krijg en daaraan doodga.” Zij leefde gelukkig, quasi onbezorgd en maakte samen verre reizen. Er werd genoten van het leven samen. Wat waren ze complementair aan elkaar en echte maatjes. Er werd gekozen om kinderloos bestaan op advies van specialisten.
- ▶ 3,5 jaar geleden kwam het onheil in hun levens. In Utrecht werd het verschrikkelijk noodlot gediagnosticeerd. **ALS**
- ▶ Clara en John verdiepen zich in de ziekte, gaan naar patiënten bijeenkomsten. John staat Clara terzijde. Clara vecht dapper voor haar leven. Geniet van de dagen, verbindt zich met de mensen om haar heen. Er waren vrienden met wie de vriendschap intenser werd maar ook vrienden en collega's die het lieten afweten.

- ▶ De laatste weken ging het steeds slechter, ze moest ondersteund worden met de beademing. Kwam in een verpleeghuis terecht. Gaf aan John niet tot last te willen zijn en wel naar een hospice wilde. Daar wilde John niets van weten. Wij gaan er alles aan doen om jou mee naar huis te nemen. Dit lukte met specialistische zorg. De verpleegkundigen kregen een extra opleiding om de specialistische complexe zorg te kunnen geven.
- ▶ De huisarts was zeer professioneel toegewijd aan het jonge stel. Wekelijks was hij er voor hen. Ze mochten bellen wanneer zij dat wilden. Er werd nagedacht over het einde. De grens van Clara was dat zij niet bedlegerig wilde worden en totaal niets meer kunnen bewegen. Er was een euthanasieverklaring opgesteld. Er werd gesproken over palliatieve sedatie.

- 
- ▶ Clara gaf aan dat ze nergens meer in geloofde. Als kind waren haar ouders lid geweest van de apostolische genootschap. Iedere ochtend werd er thuis met vader hand aan hand gebeden in de kring. Clara had een broer uit een eerdere relatie van haar stiefmoeder. John geloofde wel dat er iets moest zijn, de dood kon toch niet zo iets moois als de liefde voor altijd eindigen.
 - ▶ De ALS vorderde. Clara verloor steeds meer lichaamsfuncties, werd steeds meer afhankelijk van anderen. Hoe belangrijk zij het ook vond om regie te voeren ze gaf zich over aan de zorg van haar man en de 24 uren verpleegkundige zorg. Zelf de regie en waardering laten houden was belangrijk voor de zorg aan Clara. Ook al ging het tegen beter in er werd zoveel mogelijk rekening gehouden met Clara. In een stoel kon ze met de spraakcomputer nog aangeven wat ze wel en niet meer wilde. Ze genoot van vrienden en familie, van haar twee katten of een Netflixserie op televisie. De vrouw die ze wilde zijn voor John dat ging niet meer. De enige intimiteit was nog lepeltje lepeltje intiem tegen elkaar aanliggen en knuffelen. Maar ze waren bij elkaar: het was goed en bijzonder genoeg zo.

- ▶ Clara gaat nog verder achteruit. Gehele dagen ligt zij op bed. Kan haar ogen en hoofd nog bewegen. Met haar hoofd bediende ze een rode knop op hulp te roepen. Ze ontwikkeld een longontsteking. Deze wordt met een antibiotica kuur van twee weken behandeld. De situatie is zorgwekkend. John voorvoelt dat dit wel eens het einde zou kunnen gaan zijn. Clara niet. Zij is optimistisch, vecht voor ieder moment met John, geniet van de zon die in haar kamer in de ochtend opkomt. Ze wil absoluut niet dood. De dokter adviseert John om eens te praten met een geestelijk verzorger. Via de Haagsche Zin wordt en geestelijk verzorger in de eerste lijn gematched aan Clara en John.
- ▶ Clara geraakte regelmatig overvuld. Werd leeggezogen en handmatig geballoneerd. Ze was enorm angstig en kreeg hiervoor lorezepam. Met morfine werd het ademen verlicht en 's nachts werd zij gesedeerd.
- ▶ Kwam je bij haar dan zag je de grote ogen van angst en soms ook lieve glunderende ogen en een glimlach. Haar broer kwam terug uit Amerika, een echter verrassing! Hele goede vrienden kwamen op bezoek.

- ▶ De Geestelijk Verzorger zocht in gesprekken met Clara maar ook John naar een nieuw perspectief. Er werd gecommuniceerd met een letterkaart. Clara hoefde zich niet over te geven aan de dood. Ze mocht het er niet mee eens zijn. Of zij bang was voor de dood? Via de letterkaart gaf zij als antwoord op deze vraag: “Ik ben bang dat ik mezelf te vroeg vermoord” Kijkt zij zo tegen euthanasie? Tegen palliatieve sedatie? Was het leven nu dan niet zo ondragelijk geworden dat ze met alle recht van de wereld mocht kiezen voor comfort? Allemaal vragen kwamen? Wat bedoelde ze met dit antwoord?
- ▶ Of ze misschien toch wel heel stiekem hoopt dat er nog een leven is na de dood? Of ze nog zichzelf kon zijn in haar ziek-zijn? Over wie ze altijd is geweest en welke stenen zij heeft mogen verleggen. Over hoe trots mensen om haar heen zijn en met respect praten hoe zij is omgegaan met haar ziek-zijn. Het perspectief veranderde, haar innerlijke ruimte werd vergroot. Clara begon afscheid te nemen van haar verpleegkundigen. Langzaam drong het tot haar door dat ze het gevecht aan het verliezen was en dat ze zich moest gaan voorbereiden op haar naderend einde.

- ▶ Een half jaar geleden was haar neef overleden aan kanker. Ze was er bij toen hij stierf. Ook een vechter zoals zij. Bij de vraag of zij geloofde dat er iemand op haar zou wachten gaf ze als antwoord: “ Ik geloof dat het Sjoerd is die mij opwacht”. Voor het eerst in maanden kon ze weer huilen. De geestelijk verzorger zocht naar woorden die aansloten bij de beleving van Clara. Ze mocht uiteindelijk naar een plek gaan waar geen verdriet, geen ziekte, geen pijn meer is. Een plek waar zij samen mag zijn met al die lieve mensen die zij heeft moeten loslaten. Een plek waar ze ook op een gegeven moment weer met John mag samen zijn.
- ▶ Ritueel en Gebed met John, haar broer uit Amerika, de verpleegkundigen die haar het dierbaars waren.
- ▶ Nazorg John