

Energie én bezieling

Geestelijke verzorging en oncologische revalidatie

Het inzetten van eigen terminologie kan het domein van geestelijke zorg verhelderen, zeker in een omgeving van oncologische revalidatie. Deze case study uit het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis in Amsterdam, in het kader van het lopende Case Studies Project, laat zien hoe wezenlijk het belang van spirituele zorg is en tot zijn recht komt in een gestructureerd aanbod.

Achtergrond en context

Mevrouw wordt door de revalidatiearts in opleiding – een *physician assistant* – doorverwezen naar de geestelijk verzorger. Het gaat om een vrouw van 66 jaar, voor de tweede keer getrouwd. Zij heeft een zoon uit het eerste huwelijk. Haar huidige man woont in het buitenland waar zij regelmatig naartoe gaat. Zij heeft pedagogiek gestudeerd en is sinds kort gepensioneerd. Zij weeft op hoog niveau en doet intensief aan yoga. Zij is katholiek opgevoed, voelt zich nu echter breed spiritueel.

Voor de derde keer is de vrouw gediagnosticeerd met borstkanker. De behandeling met chemotherapie en bestraling is afgerond en zij is in consult bij het medisch-maatschappelijk werk, waar blijkt dat de vrouw intens – fysiek en mentaal – vermoeid is. Dit leidt tot een verwijzing naar het Medisch Specialistisch Revalidatieprogramma in het Antoni van Leeuwen-

hoek (ziekenhuis gespecialiseerd in oncologie), waarin kankerpatiënten multidisciplinair worden begeleid als er sprake is van beperkingen of problemen op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. In dit programma wordt gewerkt volgens de Richtlijn Oncologische Revalidatie. Mevrouw stemt in met deze verwijzing.

Na de intake met de revalidatiearts schrijft deze in het dossier: ‘Mevrouw heeft twintig jaar geleden voor het eerst borstkanker door gemaakt. Toen bestonden er nog geen oncologische revalidatieprogramma’s. Het kostte haar twintig jaar voordat zij “uitgedeukt” was (haar eigen woorden). Zij kan niet nog eens tien jaar vechten. Er is sprake van mentale uitputting. De hulpvraag van mevrouw luidt: “Hoe kan ik mijn energie opbouwen?”’

De revalidatiearts vraagt in de intake ook naar de levensbeschouwing van mevrouw – iets wat overigens niet altijd en niet consequent gebeurt. De arts merkt dat deze dimensie een wezenlijk deel van haar welbevinden is: “maar ik kom hier nu niet bij; het voelde voorheen

< H.N. Werkman, ‘De taal der vogelen’, 1943

als een groter geheel dat mij droeg, dat is totaal weg”.

Na overleg en toestemming van mevrouw vraagt de revalidatiearts een consult aan bij de geestelijke verzorging ‘vanwege spirituele leegte’. Bij deze indicatie voegt de arts nog deze toelichting: ‘Patiënte ging tot de derde keer borstkanker regelmatig naar de kerk. Zij haalde daar een stukje basis door het gevoel te ervaren “er is iets groter dan ikzelf”. Zij voelde zich daardoor gedragen. Dat gevoel is helemaal weg. Graag jullie begeleiding om te kijken of ze dit kan hervinden.’

De gesprekken vinden plaats in een spreekkamer van het pas geopende Centrum voor Kwaliteit van Leven van het ziekenhuis. In dit centrum is een oefenzaal voor de fysio- en ergotherapie, waar mevrouw gedurende het revalidatietraject twee keer per week een trainingsprogramma volgt, individueel en in groepsverband. Ook is er een werkkamer annex atelier voor de creatieve therapie. De medisch-maatschappelijk werkers, psychiaters, psychologen, ondersteuningsconsulenten en geestelijk verzorgers maken gebruik van een van de tien spreekkamers in het centrum, die bij een afspraak wordt ingepland.

Iedere kamer – alle op de begane grond – heeft een eigen pastelkleurige tint; afbeeldingen aan de wanden ontbreken nog. Er staat een bureau met computer en een ronde tafel met vier stoelen. In diezelfde gang is er de mogelijkheid om koffie, thee of water te halen in een keukentje. De geestelijke verzorging maakt deel uit van de psychosociale oncologie en is ingebed in het Centrum voor Kwaliteit van Leven.

Voorafgaande aan het eerste gesprek heeft de

geestelijk verzorger de anamnese en de last-meter van mevrouw uit het patiëntendossier gelezen. Twee keer tijdens het begeleidingstraject van vijf gesprekken, in een tijdsspanne van vier maanden, wordt de situatie van mevrouw in het multidisciplinair overleg besproken. Mevrouw is geïnformeerd over het Case Studies Project en heeft een *informed consent*-formulier ondertekend, waarin zij toestemming geeft om – geanonimiseerd – over haar begeleiding te publiceren.

Begeleiding

Het eerste gesprek staat in het teken van kennismaken en verkennen van de vraag. Bij binnenkomst ziet de geestelijk verzorger een vrouw met een vriendelijk gezicht, open blik, kleurrijk gekleed; ze komt gespannen over. De geestelijk verzorger nodigt haar uit om aan de ronde tafel te zitten, gaat iets te drinken halen en ziet bij terugkomst dat mevrouw een schriftje en een pen op tafel heeft gelegd.

De geestelijk verzorger stelt zich voor en benoemt de setting van de begeleiding. Doel van dit eerste gesprek is om kennis te maken en te verkennen wat de vragen en verlangens zijn als het gaat om levensbeschouwing en spiritualiteit. Mevrouw zegt dat zij wat gespannen is en nog nooit met iemand over dit onderwerp heeft gesproken. Dit uitspreken biedt enige ontspanning, en zij begint te vertellen.

Vorig jaar is voor de derde keer, na twintig jaar, een primaire tumor in haar borst gevonden. Ze dacht het proces wel te kennen en te weten hoe ze met de gevolgen van de behandeling om moest gaan, maar ze ervaart deze keer een diep dal en intense vermoeidheid. Ook

spiritueel gezien voelt zij zich ‘op’ en niet meer gedragen: ‘ik voel niets meer’. De geestelijk verzorger vraagt hoe spiritualiteit in het leven van mevrouw is gegroeid en geeft zo ruimte dat zij zelf kan verwoorden waarnaar zij verlangt en wat zij mist, waar haar vragen liggen.

Zij is katholiek opgevoed en woonde als kind in het buitenland vanwege het werk van haar vader. Op 14-jarige leeftijd moest zij in Nederland onderwijs volgen en woonde zij met haar oudere zus bij haar tante. De rest van het gezin bleef ginds. Met haar tante voelde zij een soort zielsverwantschap en voerde zij veel gesprekken over geloof en vernieuwende ideeën. Een nieuwe religieuze wereld opende zich voor haar. Toen haar ouders terugkeerden gingen zij samen in een ander deel van Nederland wonen, met een behoudender (religieus) klimaat. Op haar negentiende heeft zij bewust afstand genomen van de kerk, tot verdriet van haar moeder die voor mevrouw ‘een soort heilige’ was.

Haar eerste man wilde geen aandacht schenken aan zijn religieuze achtergrond. Via haar tweede man heeft zij de lutherse liturgie leren kennen, die iets in haar opende. Tegelijk ervaart zij dat ook daar vorm de inhoud heeft overgenomen. Zij mist de verstilling en heeft moeite met de personificatie van God: ‘Iedereen weet het zo duidelijk, ik niet meer en ik voel me hierin alleen.’ Zij weet ook niet meer waar ze de kracht vandaan moet halen.

Op grond van wat mevrouw vertelt, kiest de geestelijk verzorger voor het begrip *bezieling* als uitgangspunt voor het volgende gesprek en toetst dit bij mevrouw. Mevrouw maakt een gebaar met haar hand die ze tot een vuist balt en tegen haar buik drukt: ‘Daar zit nu mijn

ziel, ergens in mijn onderbuik, terwijl mijn ziel me altijd omgeven heeft.’ Ze maakt een weids gebaar: ‘Daar wil ik naar terug.’ De geestelijk verzorger stelt voor om in de volgende gesprekken hieraan aandacht te besteden en vraagt om de volgende keer, twee weken later, iets mee te nemen dat voor haar de ziel verbeeldt. Mevrouw wil dit graag en schrijft het op in haar schriftje. Zij voegt eraan toe dat dit gesprek bevrijdend is, ze voelt zich minder gespannen. De geestelijk verzorger bespeurt bij mevrouw een grote honger om met dit thema aan de slag te gaan, en het is haar ervaring dat eigen gekozen teksten of afbeeldingen de communicatie kunnen verdiepen en helend kunnen werken.

In het tweede gesprek heeft mevrouw een tekst en een foto meegenomen die voor haar de ziel verbeelden. De tekst is afkomstig van Kees van Kooten en luidt: ‘Ik heb niet oneindig de tijd.’ Als zij het voorleest, moet ze huilen. Dan laat zij een foto van een groot wandkleed zien, met vlakken waarin een grote vogel is geweest: ‘Dit is het allereerste kleed dat ik heb geweest. Het moest een vogel worden. Toen ik negen was, wilde ik een vogel zijn. Een oom heeft toen voor mij een gedicht gemaakt “Als een vogel zo vrij”’. Ook als ze dit voorleest, huilt ze. ‘Die vogel is mijn innerlijk, mijn ziel. (...) Met hart en ziel heb ik dit geweest. Die bezieling, zo voelt het al tijden niet meer.’ Het gesprek gaat door op deze metafoer, hoe de vogel er nu uit zou zien: een gewonde vogel. Wéér getroffen door kanker. Dat maakt haar vleugellam en bang, ze wordt weer bepaald bij de eindigheid. Het helpt haar om het zo onder woorden te brengen. Het voelt als erkenning van de pijn en het verdriet om de kanker – pijn en verdriet waar ze niet

aan toekomt. Ook de zorg om haar man komt ter sprake, iets wat haar nu opbreekt. Zal hij ooit van de drank afkomen? Hij heeft het al een paar keer geprobeerd, maar valt steeds terug.

De volgende gesprekken werken de kern van waar deze vrouw mee worstelt, steeds verder uit. Bij tijden maakt haar dat verdrietig en put het haar ook uit. Vanuit het begrip bezieling komen ervaringen van dienstbaarheid, ontheemd zijn en kwetsbaarheid aan bod. Hierbij stilstaan, soms letterlijk stil zijn, is een weloverwogen keus van de geestelijk verzorger. Dit vanuit de gedachte dat mevrouw zichzelf weinig rust heeft gegund om erbij stil te staan. Bij het allereerste contact neemt de geestelijk verzorger veel spanning bij haar waar. Ze spreekt op een snelle manier, zachte toon, hoog ademend, de woorden zorgvuldig kiezend, soms zoekend. Gaandeweg ontstaat er meer rust en kan er af en toe ook gelachen worden. Bij elk gesprek legt zij een schriftje op tafel, schrijft er soms wat in, of citeert eruit.

Andere betrokkenen

Wekelijks komt het Medisch Specialistisch Revalidatieteam bijeen om patiënten in een multidisciplinair overleg te bespreken. In een van de besprekingen vertelt de geestelijk verzorger dat zij in de begeleiding aandacht schenkt aan bezieling, een andere, spirituele benadering voor gebrek aan energie waaraan fysio- en ergotherapie en diëtetiek werken. Enkele collega's grinniken wat, want 'dat is vaag, zweverig, daar kun je niets mee'.

De geestelijk verzorger houdt vast aan het begrip bezieling, omdat dit precies aangeeft waar mevrouw naar verlangt. De geestelijk verzorger

legt uit dat bezieling bij deze mevrouw staat voor weer geestkracht ervaren, ook in religieuze zin, waardoor ze weer geïnspireerd, met hart én ziel, kan leven en weven. Dit is altijd de bron geweest waaruit zij putte, maar deze is nu opgedroogd, vanwege weer de confrontatie met de breekbaarheid van haar bestaan, de besluiteloosheid omtrent zorg om haar man en door gebrek aan zelfzorg.

De revalidatiearts pakt dit op en vat het samen in het kernprobleem: 'Door gebrek aan energie / bezieling en inadequate coping komt patiënte niet tot activiteiten die zij leuk en waardevol vindt.' Bezieling en waardevol worden dus toegevoegd.

Met de collega medisch-maatschappelijk werk stemt de geestelijk verzorger af wat betreft de inhoud van de begeleiding. De collega richt zich op het gezin van herkomst, de rusteloosheid van mevrouw door het leven in twee landen en de angst voor een recidief. In een tweede overleg wordt voorgesteld de vrouw ook creatieve therapie aan te bieden. Dit helpt haar om dichterbij haar emoties te komen.

Resultaat

Aan het eind van het revalidatietraject geeft mevrouw in het evaluatiegesprek met de revalidatiearts aan, dat zij veel inzicht heeft gekregen in hoe om te gaan met haar energie, dankzij de begeleiding op fysiek, psychosociaal en spiritueel vlak. In een e-mail aan de geestelijk verzorger schrijft zij:

'Ik kan niet genoeg beklemtonen hoe belangrijk het voor mijn herstel is, dat ik onder één dak, (...), vanuit verschillende disciplines dit programma mocht volgen. Twintig jaar geleden

ben ik ook naar een fysio gegaan, was in therapie, deed yoga, wandelde lange stukken, kreeg haptonomie. Maar het bleven losse delen ...'

Over de gesprekken met de geestelijk verzorger schrijft zij:

'Eigenlijk is het ontzettend moeilijk om door te geven wat er in onze gesprekken gebeurde, want het is zo besloten in de intimiteit, het luisteren en gehoord worden, de sfeer ... het mogen, durven, kunnen uitspreken van twijfels, angsten, zoeken ... Ik geloof dat dat het is, wat zo helend is.'

Hier rapporteert de patiënte zelf 'heling' – een dimensie waarvan soms wordt gezegd dat die zo moeilijk te beschrijven is.

Terugblik

Wat opvalt, is het belang van taal en de symbolische werking ervan. Dit bevestigt de ervaring van de geestelijk verzorger dat eigen gekozen teksten of afbeeldingen de communicatie kunnen verdiepen en helend kunnen werken. Deze werkwijze heeft aan de ontspanning bijgedragen, heeft de vrouw teruggebracht bij vroegere bronnen en ervaringen, en heeft subjectiverend en bekrachtigend gewerkt. Dit kunnen we typeren als de theorie achter deze effectvolle werkwijze – een theorie en werkwijze die zich duidelijk onderscheidt van en een aanvulling vormt op die van collega-professionals.

Welke woorden gebruikt de geestelijk verzorger om de existentiële/levensbeschouwelijke dimensie te duiden? Gaat het bij de andere disciplines om conditie en energie, de geestelijk verzorger gebruikt de begrippen bezieling, geestkracht en ontheemding. Taal die niet samenvalt met andere disciplines, maar ook

niet vervreemdend werkt, wel om uitleg vraagt en om een zekere vasthoudendheid.

Juist het inzetten van eigen terminologie kan het domein van geestelijke zorg verhelderen. Daarbij komt dat herstel op persoonlijk vlak niet mogelijk is zonder uitdrukkelijk stil te staan bij verlieservaringen en het besef van sterfelijk te zijn. Daaraan ruimte bieden, kan helend zijn. De Richtlijn Oncologische Revalidatie benoemt het belang van spirituele zorg, maar de inhoudelijke bedrage wordt er niet omschreven. Deze case study laat zien hoe wezenlijk deze bijdrage is, en juist tot zijn recht komt in een gestructureerd aanbod. <

Jowien (J.) van der Zaag is geestelijk verzorger in het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam, ziekenhuis en onderzoeksinstituut gespecialiseerd in oncologie.

E j.vd.zaag@nki.nl

Sjaak (dr. J.W.G.) Körver is universitair hoofd-docent aan de Tilburg School of Catholic Theology.

E j.w.g.korver@uvt.nl

Martin (prof.dr. M.N.) Walton is bijzonder hoogleraar Geestelijke verzorging aan de Protestantse Theologische Universiteit, vestiging Groningen.

E mwalton@pthhu.nl