

Maak kennis met de deelnemers van 'Netwerk Ethiek van de Zorg vanuit Christelijk perspectief'

Vandaag: Lotte Voets (39 jaar)

Welke achtergrond heb je qua opleiding en levensbeschouwing?

Ik ben opgegroeid in Noord-Brabant in Dommelen. Van huis uit heb ik niet direct het geloof meegekregen. In de klas was ik de enige die niet gedoopt was. Toch deed ik mee met de catecheselessen en las ik zelf graag in de Bijbel. Later richtte ik me meer op mijn studie Geneeskunde in Rotterdam en verwaterde dit.

In 2014 ben ik in de paaswake (in de katholieke Kerk) gedoopt. In de jaren erna heb ik nog een MA Religion in Contemporary Society (Leiden), MA Zorg, ethiek en beleid (Tilburg) en MSc Palliative Care (King's College London) gedaan. Op dit moment ben ik in de afrondende fase van een baccalaureate Theologie aan het Bonifatiusinstituut, dit is een dependance van de Pauselijke Universiteit van Lateranen (Rome)

Wat is je huidige werk en hoe kwam je daar in aanraking met medisch-ethische vragen?

Op dit moment ben ik specialist ouderengeneeskunde met expertise Palliatieve zorg. Ik werk in een hospice en heb een aantal afdelingen met mensen met dementie, waarvan enkele met extra onbegrepen gedrag.

Er zijn allerlei medisch-ethische vraagstukken waar ik mee te maken krijg. In de palliatieve zorg is dat natuurlijk de euthanasie (die ik overigens zelf niet doe), bewust stoppen met eten en drinken en verwachtingen van mensen rondom het sterfproces. Persoonlijk vind ik het een kunst om de intrinsieke waardigheid van de mens in de laatste levensfase steeds te bevestigen en een integrale benadering van zorg voor te staan. In de gebrokenheid die de ziekte meebrengt

denk ik dat wij als zorgprofessionals de taak hebben om deze waardigheid temidden van de gebrokenheid steeds weer te bevestigen.

Wat spreekt je aan in het netwerk?

Samen optrekken in deze tijd en scherp blijven. De mens als beeld en gelijkenis van God borgt de intrinsieke waardigheid die niet van eigen waardering of bevestiging van anderen afhankelijk is. God verlangt het leven voor de mens. Dit geluid is echter steeds minder vanzelfsprekend, zeker nu de minderheid van de mensen in God gelooft. Het is fijn om het christelijk fundament te delen, te kunnen delen en leren van elkaar en zo sterker te worden om het kwetsbare met Liefde te beschermen.

Wat verwacht je van het netwerk (wat wil je halen)?

Ik verwacht te kunnen leren en groeien door de expertise van anderen en hoop steun te vinden in de gedeelde liefde van/ voor Jezus Christus.

Wat kan het netwerk van jou verwachten? (wat kom je brengen)?

Enthousiasme voor ethiek!

Vanuit mijn werkveld heb ik de meeste ervaring met thematiek rondom het leveneinde, graag deel ik mijn kennis en opgedane vaardigheden. Mijn christelijk (medisch)ethisch denken is gekleurd door de zorgethiek en de katholieke medische ethiek. De zorgethiek bevestigt het relationele wezen van de mens en het katholieke ethisch denken kent een wereldwijd perspectief en zoekt de fundamentele principes die niet afhankelijk zijn van tijd en plaats, oftewel die universeel geldend zijn. Dit kan ik inbrengen.

Over het Lindeboom Instituut

Het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut is een wetenschappelijk onderzoeksinstituut op het gebied van ethiek van de gezondheidszorg. We onderhouden een leerstoel (aan de Theologische Universiteit Utrecht), verrichten wetenschappelijk onderzoek, publiceren boeken, rapporten en bijdragen aan dag- en weekbladen, dragen bij aan het maatschappelijk debat en vertalen onze inzichten naar zorgbeleid en zorgpraktijk. Het Lindeboom Instituut werkt vanuit een christelijke levensbeschouwing en wordt ondersteund door een consortium bestaande uit De Christelijke Zorgverzekeraar, CuraMare, Lelie zorggroep, De Nederlandse Patiënten Vereniging, de Reformatorisch Maatschappelijke Unie, de Theologische Universiteit Utrecht en de VBOK.

Adres Plompstorengracht 1 | 3512 CA Utrecht
T 033 - 43 28 288
E info@lindeboominstituut.nl
W www.lindeboominstituut.nl
Facebook lindeboominstituut
Twitter @LindeboomInst

Giften zijn welkom op NL47 INGB 0003 8057 45 t.n.v. Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut in Utrecht.

Colofon

Redactie: Tabitha Moes MA

Lay-out en druk: Drukkerij AMV – Buijten en Schipperheijn, Lunteren

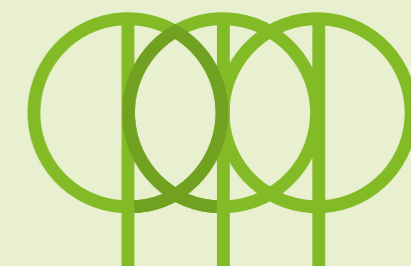
Lindeblad is een uitgave van het Lindeboom Instituut.

ISSN 1871-9775



Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Lindeblad



Jaargang 21 • nummer 2 • december 2024

Nieuwsbrief van de Stichting Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut

Vrijwilligers en vroegtijdige zorgplanning



In de vorige editie van het Lindeblad heeft u kunnen lezen over het onderzoek naar de rol van vrijwilligers in vroegtijdige planning van de zorg (ACP). Tijdens het schrijven van het betreffende stuk waren de uitkomsten echter nog niet bekend. Inmiddels zijn de analyses al lang en breed uitgevoerd en heb ik eind juni de laatste hand gelegd aan mijn onderzoeksrapport. Hiermee heb ik ook het eerste jaar van mijn master succesvol afgerond. Tijdens mijn stage bij het Lindeboom Instituut heb ik veel ervaring opgedaan in een inspirerende en professionele omgeving en daar ben ik het Lindeboom Instituut en in het bijzonder Stef Groenewoud erg dankbaar voor.

ACP

Laten we eerst ons geheugen wat oprispen. Centraal in het onderzoek stond *advance care planning*, wat in het Nederlands doorgaans 'proactieve zorgplanning' wordt genoemd. In dit artikel gebruik ik de afkorting ACP. ACP is een proces waarin patiënten zich bezinnen op wat zij belangrijk vinden in de laatste fase van hun leven. Daarnaast gaat ACP erom dat mensen uitspreken welke verwachtingen en voorkeuren zij hebben ten aanzien van de zorg die ze willen krijgen in de toekomst. Dit kan resulteren in het vastleggen van beslissingen over te ontvangen zorg, maar dat hoeft niet. Het belangrijkste in ACP is dat het naderende levenseinde en de weg

ernaartoe bespreekbaar worden gemaakt. Door aandacht te geven aan kwaliteit van leven probeert ACP recht te doen aan de behoeftes van patiënten.

ACP is niet beperkt tot de context van de zorg. Ook gesprekken met familie of vrienden over de resterende levensfase horen erbij. Dit kan over zorg gaan, maar bijvoorbeeld ook over wat een patiënt nog wil bereiken, of hoe de familie als geheel toeleeft naar het levenseinde van de patiënt. Het hoofddoel van ACP is dan ook niet om besluiten te nemen over toekomstige situaties, maar is veel meer een proces van bezinning dat voorbereidt op het moment dat er beslissingen genomen moeten worden. Het is belangrijk dat ACP vroeg gestart wordt, zodat er voor patiënten tijd genoeg is om in alle rust na te denken en te spreken over hun resterende levensfase.

Aanleiding

Er is in de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de rol van huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden in ACP, omdat zij vaak initiatief nemen voor ACP-gesprekken. Er is echter weinig aandacht uitgegaan naar de rol van **vrijwilligers** in ACP. Opvallend, omdat vrijwilligers nauw betrokken zijn bij hulp aan kwetsbare mensen, juist in een fase waarin ACP plaatsvindt. Bovendien zal er in de komende jaren

steeds meer van vrijwilligers gevraagd worden om de formele zorg te ontlasten. Daarom heeft het Lindeboom Instituut onderzocht in hoeverre er voor vrijwilligers een rol is weggelegd in ACP, of zij behoefte hebben aan ondersteuning daarbij en hoe in die ondersteuning voorzien zou kunnen worden. Dit hebben we gedaan aan de hand van de volgende vragen:

1. Hoe conceptualiseren vrijwilligers ACP op dit moment?
2. In hoeverre gebruiken vrijwilligers ACP in de praktijk?
3. Wat is de ideale rol van vrijwilligers in ACP?
4. Welke ondersteuning hebben vrijwilligers nodig in ACP?

NPV

Om deze vragen te beantwoorden, hebben we samengewerkt met de Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV). De NPV faciliteert op veel plekken vrijwillige thuishulp door hulpvragers te koppelen aan beschikbare vrijwilligers. We hebben ervoor gekozen om ons te richten op de coördinatoren van vrijwilligers. Zij hebben vaak goed zicht op het vrijwilligerswerk in hun regio en weten wat er speelt bij de vrijwilligers. Om gegevens te verzamelen hebben we een vragenlijst verstuurd naar deze coördinatoren. Vervolgens hebben we met enkele deelnemers uit dezelfde groep een groeps gesprek gehouden, om de resultaten van de vragenlijst te verduidelijken en te interpreteren.

ACP in de praktijk

Uit het onderzoek blijkt dat vrijwilligers over het algemeen niet bekend zijn met ACP als concept. Dit heeft als logisch gevolg dat zij ACP ook niet bewust toepassen in de praktijk. Opvallend was echter dat vrijwilligers wel degelijk gesprekken voeren over de resterende levensfase van hulpvragers. Het gaat dan vooral om gesprekken waarin zij een luisterend oor kunnen bieden, zonder verder in actie te hoeven komen. Denk aan gesprekken over hoe hulpvragers hun kwaliteit van leven ervaren of hoe het in geestelijk opzicht met hulpvragers gaat. Dit soort gesprekken vormen een belangrijk onderdeel van ACP. Dit brengt ons tot de conclusie dat vrijwilligers ACP-gesprekken voeren met hulpvragers, zonder dat zij zich realiseren dat dit ACP is.

Meestal voeren vrijwilligers deze gesprekken omdat hulpvragers er zelf over beginnen. Vaak hebben hulpvragers en vrijwilligers namelijk een goede band, waardoor hulpvragers de ruimte voelen om zulke onderwerpen aan te snijden. Vrijwilligers reageren dus vooral op (gespreks)behoefte van hulpvragers en zijn zelf niet actief op zoek naar ACP-gesprekken.

Verder bleek dat vrijwilligers best wel moeite hebben met het voeren van ACP-gesprekken. Hoe te reageren wanneer een hulpvrager bijvoorbeeld een recente diagnose ter sprake brengt en wat te antwoorden op lastige vragen? Ook vinden vrijwilligers het moeilijk als er een verschil van inzicht is tussen hulpvragers, zorgpersoneel en familie. Vrijwilligers krijgen dan het gevoel dat ze een kant moeten kiezen.

Ondersteuning

Laten we de resultaten tot nu toe op een rijtje zetten. Vrijwilligers zijn zich niet bewust van ACP, maar hebben er in de praktijk wel mee te maken. Daarnaast hebben vrijwilligers moeite met ACP-gesprekken. Hieruit kunnen we opmaken

dat er ruimte is om vrijwilligers toe te rusten voor deze gesprekken. Dit wordt bevestigd door deelnemers die aangaven dat het goed zou zijn als vrijwilligers meer zouden leren over ACP en gesprekken over het levenseinde.

Het is dus wenselijk om een ondersteuningsaanbod voor vrijwilligers te hebben, waarin hun rol in ACP verduidelijkt wordt. Zo kan aan vrijwilligers worden uitgelegd welke mogelijkheden en verantwoordelijkheden zij hebben binnen ACP, maar vooral ook welke verantwoordelijkheden zij niet hebben. Deelnemers benadrukten namelijk sterk dat het onverstandig is om vrijwilligers extra taken te geven. Dit zou vrijwilligers te veel belasten en zou het vrijwillige karakter van hun werk onder druk zetten. Daarom is het raadzaam om ondersteuning te bieden aan vrijwilligers die daar behoefte aan hebben, maar vrijwilligers die daar geen behoefte aan hebben met rust te laten.

De ACP-ondersteuning kan verschillende vormen krijgen, zoals een gesprekshandleiding of een workshop. Inhoudelijk zou er in ieder geval aandacht besteed moeten worden aan drie onderwerpen:

- **Kennis:** Informatie over ACP kan vrijwilligers bekend maken met ACP en hen verduidelijken wat hun rol is. Hierdoor kunnen vrijwilligers ACP beter herkennen in de praktijk.
- **Inhoud:** Inhoudelijke ondersteuning voor ACP-gesprekken geeft vrijwilligers handvatten om te reageren op hulpvragers. Zo kan het bijvoorbeeld concrete antwoorden bieden op lastige vragen die vrijwilligers kunnen krijgen.
- **Gebruik / inzet:** Vrijwilligers krijgen tijdens ACP-gesprekken wel eens informatie te horen waarmee iets moet gebeuren. Het kan voor vrijwilligers echter onduidelijk zijn bij wie zij daarmee terecht kunnen. Daarom moet verduidelijkt worden welke route zij kunnen volgen om informatie te delen als zij dat nodig vinden, zowel binnen als buiten hun vrijwilligersorganisatie.

Conclusie

Op basis van ons onderzoek kunnen we concluderen dat vrijwilligers zich niet bewust zijn van ACP, maar in de praktijk wel te maken hebben met gesprekken over de resterende levensfase, oftewel ACP. Deze ACP-gesprekken ervaren vrijwilligers als moeilijk. Daarom is het wenselijk om ondersteuning te kunnen bieden aan vrijwilligers die daar behoefte aan hebben.

Onderzoek naar ACP betekent aandacht voor kwaliteit van leven. Patiënten zijn niet alleen gebaat bij gezondheid en genezing, maar ook bij geestelijke voeding, sterke sociale netwerken en het ervaren van zingeving. Door dit onderzoek leggen we extra nadruk op zorg voor de levenskwaliteit van patiënten en leggen we enkele behoeftes hierin bloot. Daarnaast onderstrepen we de noodzaak om vrijwilligers in de zorg en in de thuishulp de aandacht te geven die ze verdienen. In de toekomst zal de gezondheidszorg namelijk steeds sterker gaan leunen op informele zorg, waaronder vrijwilligershulp. Daarom is het belangrijk om vrijwilligers toe te rusten voor het waardevolle werk dat zij doen. Omdat we daar een bijdrage aan leveren, kunnen we het onderzoek als geslaagd beschouwen.

Arwin Quaak

Jan Gooijer volgt Dirk van Schepen op als bestuursvoorzitter

Per 1 januari zal Jan Gooijer intreden als voorzitter van het bestuur van Stichting voor Christelijke Filosofie en het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut. Daarmee volgt hij Dirk van Schepen op.

Dirk: "Ik kijk dankbaar terug. Ik mocht onderdeel zijn van een netwerk van medewerkers, hoogleraren, fondsen en partnerorganisaties verbonden in onze missie. Het is goed te zien dat zoveel mensen, elk vanuit hun eigen rol en mogelijkheden, zich inzetten voor dat wat zorg verdient."

Jan: "Medisch-ethische bezinning vanuit een christelijk perspectief is noodzakelijk in een zorglandschap waar alles lijkt te moeten wat technisch mogelijk is en een seculier mensbeeld overheerst. Het Lindeboom Instituut draagt daaraan bij, met name door het werk van de aan



Dirk van Schepen



Jan Gooijer

het Instituut verbonden hoogleraar. Graag zet ik mij bestuurlijk in voor de instandhouding van die inbreng in het debat en het onderzoek dat door het Instituut wordt mogelijk gemaakt."

Netwerk ethiek van de zorg vanuit christelijk perspectief

Als christen-ethicus ben je soms 'een roepende in de woestijn' in het medisch-ethische debat. Dat kan eenzaam en kwetsbaar voelen. Onder meer om die reden startten mijn voorganger Theo Boer en ik in 2011 een netwerk van mensen die in hun dagelijks werk geconfronteerd worden met medisch-ethische vragen. Al gauw bestond ons netwerk uit ruim 30 personen. Twee maal per jaar kwamen we bijeen om kennis te delen, elkaar op te scherpen en onszelf te oefenen in het 'over de bühne brengen' van filosofisch-ethische en theologisch-ethische argumenten.

Met het afscheid van Theo Boer als Lindeboom hoogleraar in 2019 eindigden helaas ook de activiteiten van dit netwerk. Interim-hoogleraar Henk Jochemsen besloot tussen 2019 en 2022 eveneens te investeren in jonge mensen, die zich wilden bekwamen in de medische ethiek. Hij begeleidde een wetenschappelijk georiënteerd 'ethiek-klasje' met ongeveer zes personen, die zich op sleutelposities bevinden in het medisch-ethisch debat: beleidsmedewerkers, politiek adviseurs, academics uit de biomedische wetenschappen en geneeskunde, en ook theologen.

Toen ik in september 2022 de leerstoel ging bekleden, stond ik voor de vraag: 'hoe ga ik vorm geven aan de toerusting van medechristenen als sleutelfiguren in de medische ethiek, hoe versterken we elkaar en hoe houden we elkaar scherp?' Samen met Arthur Alderliesten, directeur van Stichting Schreeuw om Leven en als contract-onderzoeker verbonden aan het Lindeboom Instituut, besloot ik enerzijds door te gaan op de door Jochemsen ingeslagen weg en het 'ethiek-klasje' in stand te houden, maar ook het vroegere netwerk te revitaliseren.

Het klasje heeft als doel: verdieping in medisch-ethische thema's op wetenschappelijk niveau. Soms bespreken we eigen (concept) artikelen; dan weer een belangrijk boek of hoofdstuk daaruit. Het bredere netwerk heeft inmiddels al weer ruim 30 leden. Het is een plek van uitwisseling, toerusting, contacten leggen en onderhouden en bijvoorbeeld ook: het verdelen van de vele verzoeken tot lezingen, voordrachten en (panel)gesprekken. Het voornemen is afwisselend te werken aan verbetering van argumentatie en communicatie (hoe breng ik mijn boodschap over op een impactvolle manier?) en ook aan verdieping van kennis over een relevant en actueel medisch-ethisch thema.

Inmiddels hebben we twee bijeenkomsten achter de rug. In maart dachten we in het ethiek-klasje na over het boekje "Ethiek van een Bedreigde Kerk", van Arthur Alderliesten. In de avondbijeenkomst van het netwerk was te gast oud-SGP-politicus Kees van der Staaij. We bespraken en oefenden debattechnieken aan de hand van de casus "Second Love".

8 oktober jl. bezocht het ethiek-klasje het seminar rond de promotie van psychiater Bart van den Brink over suïcidaliteit en religie. In de avond kwam het netwerk bijeen rond het thema 'psychiatrie, euthanasie en de plek van palliatieve (crustatieve) zorg'. Er waren lezingen van mij en Loic Moureau (KU Leuven), gevolgd door een levendige discussie. Het netwerk is nog groeiende. Van leden krijgen we terug dat men het ervaart als een rijke en veilige voedingsbodem voor gedachtevorming en uitwisseling. We hopen zowel het ethiek-klasje als het netwerk de komende jaren verder vorm te geven.

Stef Groenewoud