

Contactpersoon en houder Kwaliteitsstandaard Levensvragen:

Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen

Aandacht voor levensvragen hoort bij een goede kwaliteit van welzijn en zorg voor ouderen

Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen is een samenwerking van ActiZ, Agora, Humanistisch Verbond, LOC Zeggenschap in zorg, MOgroep, PCOB en Unie KBO, Reliëf, Vereniging Het Zonnehuis en Vilans.

www.netwerklevensvragen.nl
info@netwerklevensvragen.nl

Auteurs

Christien Begemann, Vilans c.begemann@vilans.nl

Mariëlle Cuijpers, Vilans m.cuijpers@vilans.nl

De Kwaliteitsstandaard Levensvragen is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Het is evenwel niet uitgesloten dat de informatie in deze uitgave onjuistheden en/of onvolkomenheden bevat. Vilans aanvaardt geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade ontstaan door eventuele onjuistheden en/of onvolkomenheden. Aan de inhoud van deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend. Voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak en inhoud dan de Kwaliteitsstandaard kunt u contact opnemen met het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen middels e-mail.

Het is toegestaan om deze publicatie zonder toestemming van Vilans voor niet-commercieel gebruik te downloaden en te versimpelen. Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding. Voorts alle rechten voorbehouden.



© Vilans, kenniscentrum voor langdurige zorg en ondersteuning, Utrecht
In opdracht van het Zorginstituut Nederland | Kwaliteitsinstituut en het ministerie van VWS

Cartografie

© Jean Klare www.jeanklare.nl

Wanneer je een schip wilt gaan bouwen
Breng dan geen mensen bijeen
Deel evenmin de plannen mee
Maar leer eerst mensen verlangen
Naar de eindeloze zee¹

Antoine de Saint-Exupéry 1900-1944

¹ Met dank aan M. Thomas, palliatief verpleegkundige, voor de suggestie.
Kwaliteitsstandaard Levensvragen, versie 1 mei 2015

Voorwoord

Voor u ligt de *Kwaliteitsstandaard Levensvragen. Omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen* (Kwaliteitsstandaard Levensvragen). De Kwaliteitsstandaard Levensvragen is ontwikkeld door het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen in samenwerking met relevante partijen in het veld en mogelijk gemaakt door het Zorginstituut Nederland (ZiN) en het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (ministerie van VWS).

Een kwaliteitsstandaard geeft vanuit het perspectief van de cliënt weer wat op een bepaald gebied nodig is om goede zorg te verlenen. Leidend bij het omgaan met levensvragen zijn de behoeften en verlangens en de fysieke en cognitieve mogelijkheden van de individuele cliënt.

Het doel van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is om zorgorganisaties en medewerkers in verpleging, verzorging en zorg thuis te motiveren om omgaan met levensvragen te integreren als essentieel onderdeel van goede en liefdevolle zorg. Daarnaast biedt de Kwaliteitsstandaard aanbevelingen over hoe de organisatie dit concreet kan maken en een meetinstrument dat het mogelijk maakt om -voor interne verbeterinformatie- na te gaan wat het effect hiervan is voor de cliënt.

De Kwaliteitsstandaard Levensvragen is een generieke standaard die van toepassing is op ouderen die een zorgindicatie hebben, ongeacht welke aandoening, beperking of ziekte. In die zin overstijgt de standaard de ziekte specifieke standaarden.

De informatie in deze Kwaliteitsstandaard is gebaseerd op bestaande publicaties en onderzoeksresultaten en op uitkomsten van ontwikkeltrajecten en onderzoek die specifiek in het kader van de ontwikkeling van deze Kwaliteitsstandaard zijn uitgevoerd.

Inhoud

Inleiding	6
Hoofdstuk 1. De aanleiding voor de standaard	8
1.1 Veranderingen in het denken over kwaliteit van zorg	8
1.2 Effecten van aandacht voor levensvragen.....	10
1.3 Betekenis van een Kwaliteitsstandaard Levensvragen	10
Hoofdstuk 2. Afbakening standaard: Context, doelgroep en doel	12
2.1 Situatie langdurige zorg	12
2.2 Knelpuntenanalyse	13
2.3 Doelgroep	15
2.4 Doel Kwaliteitsstandaard.....	16
2.5 Aansluiting bij normen en richtlijnen	16
Hoofdstuk 3. Inhoudelijke bepaling: Omgaan met levensvragen.....	19
3.1 Zingeving, zingeving behoeften, zinvol leven en levensvragen	19
3.2 Levensvragen van ouderen.....	21
3.3 Omgaan met levensvragen als onderdeel van langdurige zorg voor ouderen	22
3.4 Organisatorische randvoorwaarden.....	23
3.5 Effect van goed omgaan met levensvragen en relatie met doelmatigheid.....	23
Hoofdstuk 4. De behoeften en verlangens van ouderen	25
Hoofdstuk 5. Aanbevelingen	27
5.1 Aanbevelingen met betrekking tot de organisatie	27
5.2 Het zorgproces en de zorginhoud.....	30
5.2.1 Aanbeveling met betrekking tot het zorgproces	30
5.2.2 Aanbevelingen met betrekking tot de zorginhoud	31
Hoofdstuk 6. Tijdpad van implementatie en onderhoudsplan	33
6.1 Implementatie.....	33
6.2 Onderhoudsplan.....	33
Hoofdstuk 7. Cliëntversie	34
7.1 Wat is de Kwaliteitsstandaard Levensvragen?	34
7.2 Wat zijn de belangrijkste aanbevelingen in de Kwaliteitsstandaard Levensvragen?.....	34
7.3 Wat betekent de Kwaliteitsstandaard Levensvragen voor de cliëntenraad?	35
Hoofdstuk 8 Meetinstrument, werkinstructie en verdere ontwikkeling indicatoren	36
8.1 Meetinstrument interne verbeteringsinformatie	37
8.1.1 Gesprekken aan de hand van aandachtspunten	37
8.1.2 Werkinstructie	38
8.1.3 Verbetercyclus vormgeven	39
8.1.4 Doorontwikkeling meetinstrument.....	39
8.2 Verdere ontwikkeling naar indicatoren voor effecten op kwaliteit van leven.....	39
Hoofdstuk 9. Samenvatting	41
Bijlage I Totstandkoming Kwaliteitsstandaard	44
Direct betrokken partijen.....	44
Brede consultatie.....	46
Bijlage II Overzicht methodieken en werkvormen voor deskundigheidsbevordering	47
Bijlage III Betrokken organisaties en personen.....	49
Literatuur	51

Inleiding

De Kwaliteitsstandaard Levensvragen wil de kwaliteit van het omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen bevorderen. Ze doet dat op alle niveaus: in de organisatie van zorg, het zorgproces en de zorginhoud. De aanleiding voor de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is de constatering door ouderen en zorgmedewerkers dat er in de langdurige zorg onvoldoende werk gemaakt wordt van het omgaan met levensvragen, terwijl dit het hart vormt van de kwaliteit van zorg.

Ieder mens krijgt in zijn leven te maken met levensvragen of vragen naar de zin van het leven. Niemand verwacht een sluitend antwoord op levensvragen, wél dat ze gehoord en erkend worden. Levensvragen komen vaak op in crisissituaties of bij groeiende kwetsbaarheid. Zo ook wanneer ouder worden samen gaat met een afnemende gezondheid en een toenemende zorgvraag. Zorgmedewerkers krijgen hier mee te maken en er wordt door cliënten en familie iets van hen verwacht op dit punt.

Omgaan met levensvragen dient als begrip ruim opgevat te worden. Het gaat om alledaagse zingeving: wat maakt voor iemand de dag de moeite waard, waar “doet iemand het voor”? En het staat ook voor existentiële zingeving, over de grote bestaansvragen van het leven. Omgaan met levensvragen heeft raakvlakken met spiritualiteit, levensbeschouwing, inspiratie en waarden. Het gaat zowel om aandachtig luisteren naar en stil zijn met een cliënt, als om het helpen zoeken naar antwoorden. Het staat ook voor het helpen zoeken met een cliënt wie of wat, in deze situatie waarin zorg nodig is, zin geeft aan zijn leven. In deze standaard werken we uit, welke rol de zorg daarbij heeft en om welke kwaliteiten dit vraagt.

De uitgangspunten van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen zijn:

- Levensvragen als onderdeel van het proces van zingeving zijn inherent aan het menselijk bestaan, ook en vooral wanneer mensen zorg behoeven.
- Levensvragen kunnen bij ouderen gedurende het gehele zorgproces aan de orde komen. Dit is soms voorspelbaar maar vaak ook niet. Dat maakt omgaan met levensvragen voor een deel onplanbare zorg.
- Een goede zorgrelatie tussen zorgmedewerker en cliënt is een basisvoorwaarde bij het omgaan met levensvragen.
- Omgaan met levensvragen van cliënten behoort bij het werk van een zorgmedewerker, ongeacht opleiding of functie, en staat los van vaktechnische of medische deskundigheid. Oog voor levensvragen dient onderdeel te zijn van beroepsopleidingen en onderwerp van bijscholing in zorgorganisaties.
- De kernactiviteit van de zorgmedewerker in het omgaan met levensvragen is het bieden van aandachtige en liefdevolle zorg waardoor de cliënt ervaart dat hij er toe doet en ruimte voelt om eventuele levensvragen te uiten.
- De rol van de zorgmedewerker is om impliciet of expliciet geuite levensvragen te herkennen, erkennen en ermee om te gaan. Dat kan in elk geval door te luisteren, een klein gebaar van begrip te tonen of in gesprek te gaan, dan wel door in de zorgketen te zorgen dat een op het terrein van zingeving geschoolde professional contact opneemt met de cliënt.
- Wat betreft zorgmedewerkers gaat het bij het goed omgaan met levensvragen met name om het ontwikkelen van bewustwording en gevoeligheid om op gepaste wijze thuis te geven wanneer er een beroep op hen wordt gedaan. Het gaat dus niet zozeer om het vergroten van kennis over levensbeschouwelijke kaders of over het toepassen van standaardantwoorden en -oplossingen, maar eerder het hebben van een open en respectvolle grondhouding.

De opbouw van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is als volgt:

- Een toelichting op de aanleiding voor de standaard, namelijk veranderingen in het denken over kwaliteit; een knelpuntenanalyse en beschrijving van de doelgroep en doel (hoofdstukken 1 en 2).
- Een beschrijving van het gebruikte begrippenkader; de samenhang tussen zingeving en levensvragen en de visie op omgaan met levensvragen in de langdurige zorg en de relatie met doelmatigheid (hoofdstuk 3).
- Een beschrijving van de behoeften en verlangens van ouderen bij het omgaan met levensvragen (hoofdstuk 4).
- Aanbevelingen (in de vorm van doelstellingen) om goed omgaan met levensvragen concreet te maken voor zorgorganisaties en zorgmedewerkers. Daarbij is er onderscheid te maken tussen organisatie van zorg, zorgproces en zorginhoud (hoofdstuk 5);

- We hebben tevens een tijdpad geschetst voor de implementatie en het onderhoud van de Kwaliteitsstandaard (hoofdstuk 6) en een beknopte cliëntversie gemaakt voor cliëntenraden (hoofdstuk 7).
- Een meetinstrument met werkinstructie voor het ophalen van interne verbeteringsinformatie over de kwaliteit van omgaan met levensvragen en een aanwijzing van indicatoren die het effect hiervan op kwaliteit van leven kunnen vaststellen (hoofdstuk 8).
- Een korte samenvatting van de inhoud van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen (hoofdstuk 9)
- Bijlagen met: een toelichting op het project dat uitgevoerd is voor de totstandkoming van deze Kwaliteitsstandaard, de betrokken partijen en de wijze van samenwerken (bijlage I); en een overzicht van methoden en werkvormen voor bewustwording van het belang van het thema en deskundigheidsbevordering voor zorgmedewerker. Zij kunnen zich hiermee op basis van de aanbevelingen in hoofdstuk 5 verder scholen in gespreksvoerings- of observatietechnieken in het omgaan met levensvragen en in het samenwerken in de zorgketen hierbij. (bijlage II)

Overal waar ‘hij’ staat, kan ook ‘zij’ gelezen worden.

Hoofdstuk 1. De aanleiding voor de standaard

Deze Kwaliteitsstandaard beschrijft waarom een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen in de langdurige zorg² voor ouderen van belang is en hoe zorgorganisaties en -medewerkers dit kunnen realiseren. In dit hoofdstuk staan kort de ontwikkelingen beschreven die ertoe bijdragen dat omgaan met levensvragen van ouderen steeds relevanter geacht worden voor goede kwaliteit van zorg. Niet alleen ziet men effect, ook is het denken over kwaliteit van zorg veranderd.

Voorbeeld omgaan met levensvragen

'Ik hoorde dat de dochter van een nieuwe bewoner aan het sterven was. Hij zat met zijn zoon te wachten tot ze door een familielid werden opgehaald om naar haar toe te gaan. Ik stelde me voor hoe ze zich voelen moesten, verschrikkelijk. Ik was klaar met de zorg en klopte bij hen aan. Ze zaten daar met hun jas aan. Ik vroeg of ze koffie wilden en ging er even bij zitten. Ik zei: ik heb het nieuws gehoord, hoe is het met u, gaat het een beetje? Ik vroeg: vindt u het erg dat ik er even ben? Ik kom vragen of ik iets voor u kan doen. Ze antwoordden dat ze het fijn vonden dat ik er was, en dat ik even moest blijven zitten. Ze wilden hun verhaal kwijt, dat merkte ik.'

(citaat van zorgmedewerker van bij het ontwikkeltraject betrokken zorgorganisatie)

1.1 Veranderingen in het denken over kwaliteit van zorg

De langdurige zorg kende de laatste decennia een ontwikkeling van rationalisering en instrumentalisering waarbij er een verschuiving plaatsvond van waarden als nabijheid, troost en medemenselijkheid naar begrippen als professionaliteit, effectiviteit, marktdenken en doelmatigheid.³ Als gevolg daarvan richtte de beoordeling van de kwaliteit van zorg zich hoofdzakelijk op kwantitatieve, meetbare resultaten waarbij de aandacht uitgaat naar bewezen effectieve handelingen en interventies.⁴ De gangbare manier van met cliënten omgaan werd het diagnose-behandelmodel: bij een gediagnosticeerd probleem worden interventies toegepast die het probleem binnen een vooraf vastgesteld tijdspad dienen te doen verdwijnen. De dominante beroepshouding hierbij is het bewaren van professionele distantie.

Het buiten het zicht houden van menselijke betrokkenheid als kwaliteitsaspect maakt deel uit van een dominant maatschappelijke discours waarin menselijke relaties ondergeschikt zijn aan (economische) rationaliteit.⁵ Een gevolg van dit discours is dat de invloed van de menselijke relaties en aandacht voor levensvragen, onder andere in de zorg, niet of nauwelijks in beeld komen bij afgelegde verantwoording over geleverde kwaliteit van zorg.

Dit heeft niet alleen gevolgen voor de inrichting van de zorg, maar ook voor de manier waarop contacten tussen zorgmedewerkers en cliënten verlopen. De relatie tussen zorgmedewerker en cliënt werd door het streven naar doelmatigheid en marktdenken zakelijker en onpersoonlijker. In 2006 constateerde Van Heijst reeds dat dit leidt tot 'zorg die leed toevoegt'.⁶

Er wordt de laatste jaren echter een kentering zichtbaar. Er is sprake van een paradigmaverschuiving waarin concepten ontwikkeld worden waarin ook zingeving centraal onderdeel is van kwaliteit⁷ en concepten waarin de zorgrelatie en menselijke waardigheid centraal staat.⁸ In het denken over wat

² Bij het begrip zorg sluiten we aan bij zorg zoals deze genoemd wordt in het Kwaliteitskader VV&T 2013, Het betreft langdurige en/of complexe zorg die geleverd wordt door zorgorganisaties in de Verpleging, Verzorging en Thuiszorg. Dat kan zorg zijn binnen muren van een zorgorganisatie of thuis. Het gaat zowel over Awbz-zorg die cliënten met een persoonsgebonden budget betalen als Awbz-zorg die verzekeraars in natura vergoeden. Het kwaliteitsdocument is niet gericht op huishoudelijk hulp (WMO) en/of kortdurende zorg zoals dagbehandeling, revalidatie en kraamzorg.

³ Zie bijvoorbeeld: Mei, J. van der (2010). *Fatale en vitale spiralen in de zorg: 16 zorgeigen oplossingen*, Utrecht: VDM Projects.

⁴ In de cure sector genoemd: *evidence based medicine*.

⁵ Sedláček, T. (2012). *De economie van goed en kwaad: De zoektocht naar economische zingeving van Gilgamesj tot Wall Street*, Schiedam: Scriptum. en Peters, J. & Pauw, J. (2004). *Intensieve menshouderij: Hoe kwaliteit oplost in rationaliteit*, Schiedam: Scriptum.

⁶ Heijst, Annelies van. (2006). *Menslievende Zorg, een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen, tweede druk 2006

⁷ Zoals het concept zingevinggericht werken bij Zorggroep Crabbehof te Dordrecht:

<http://www.slideshare.net/lvzCommunicatie/kennisexpeditie-cultuurverandering-de-crabbehof>, maart 2015.

⁸ Baart A. (2004, 3^e druk) *Een theorie van de presentie*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers. en uitgewerkt voor de zorg in: Baart A. en Gryndonck M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis*

gezondheid is, wordt dit ook zichtbaar. Onderzoekers, met Huber als een van de voortrekkers, werken (inter)nationaal aan de herdefiniëring van de WHO-definitie van gezondheid.⁹ De definitie van gezondheid die de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) hanteert: gezondheid als toestand van 'compleet welbevinden', is verouderd. Volgens die statische en medicaliserende opvatting zou praktisch iedereen een patiënt zijn die doorlopend behandeling nodig heeft. Huber definieert gezondheid als een dynamisch concept: 'Het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Gezondheid is geen doel op zich maar een middel tot zinvol leven'.¹⁰

Gezondheidsbevordering zou dus mede in het licht gezien moeten worden van de bijdrage die het biedt aan een zinvol leven.^{11 12}

De hierboven beschreven ontwikkelingen beïnvloedden het denken over kwaliteit van zorg. In 2005 verscheen de eerste versie van het Kwaliteitskader langdurige zorg, de Normen Verantwoorde Zorg waarin stond dat goede zorg dient bij te dragen aan de kwaliteit van leven van cliënten,¹³ Mentaal welbevinden, het voeren van eigen regie en een zinvolle dag maakt onderdeel uit van deze kwaliteit van leven. De opstellers van het vernieuwde Kwaliteitskader, Kwaliteitsdocument Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis uit 2013 verwoordden als basisvisie 'zorg in verbinding' dat betekenisvol leven van belang is en dat goede zorg zich richt op waarden van mensen, op wat zij belangrijk vinden en daarbij aansluit.¹⁴ In hoofdstuk 2 staat meer informatie over het Kwaliteitskader en het domein mentaal welbevinden daarin.

Ook de overheid stelt steeds nadrukkelijker dat naast goede lichamelijke en praktische zorg, aandacht voor mentaal welbevinden en zingeving van cliënten belangrijk is: "Het welbevinden van mensen moet meer centraal komen te staan, zowel thuis als in instellingen. Het is nodig om meer te kijken naar de persoon in plaats van naar enkel diens aandoening of indicatie".¹⁵ In de kamerbrief 'Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen' werkt het ministerie van VWS een plan van aanpak uit waarin staat dat waardigheid en kwaliteit van leven voor de cliënt voorop dient te staan.¹⁶

Ook vanuit het cliëntenperspectief klinkt een visie op kwaliteit van zorg, inclusief zorg voor welbevinden en aandacht voor waarde en inspiratie, steeds luider door.¹⁷ Onderzoek toont aan dat cliënten de ervaren kwaliteit van zorg sterk laten bepalen door hoe zij het contact met zorgverleners ervaren en de mate waarin die werkelijk aandacht voor hen hebben. Uit onderzoek naar de relatie tussen patiënt en arts blijkt dat patiënten primair empathisch bejegend willen worden en dat dit bewezen bijdraagt aan een betere gezondheid.¹⁸

Uit het SCP-rapport 'Zorg in de laatste jaren' blijkt dat bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen wel tevreden zijn met de kwaliteit van de lichamelijke en praktische zorg, maar minder met de aandacht die ze krijgen, onder meer voor levensvragen.¹⁹

van presentie voor verpleegkundige zorg. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers. In de presentietheorie is de menselijke waardigheid de centrale waarde waar alles om draait. Er is in presente zorg altijd sprake van een vervlechting van *het wat* (de handeling) en *het wie* (de relatie: wie ben jij voor mij en wie kan en mag ik daarbij voor jou zijn?)

⁹ Voor nationaal onderzoek zie: Huber M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalization and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food*. Proefschrift. Maastricht University.

¹⁰ M. Huber aangehaald in Evenblij, M. (2012). *Als we goed kijken, is feitelijk niemand gezond: Parel voor een nieuw concept van gezondheid*. *Mediator*, 23 (5), p. 8-9 en Zon Mw. *Parelproject nieuw concept van gezondheid*. Zon Mw. <http://www.youtube.com/watch?v=eNIVJptxJu0>, september 2013.

¹¹ Dit sluit aan bij internationale en nationale onderzoekresultaten naar well-being in de positieve psychologie als gezondheidsbevorderende factor, bijvoorbeeld in de USA onderzoek van Martin Seligman en Carol D. Ryff en in Nederland van Walburg, Bohlmeijer, Westerhof, Verduin, Machielse, Hortulanus en anderen.

¹² Zie ook de relatie tussen zingeving en Kwaliteit van leven in: Vaart, W. van der, Arisse, E., Weijers, C. & Elteren, A. van (2015). *Een exploratie van inhoud en methoden voor een kwaliteitstandaard 'Omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen'*. *De tweede onderzoeksfase*, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek: hoofdstuk 3 Theoretisch kader rondom levensvragen.

¹³ Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting, IGZ, VWS & ZN (2005). *Op weg naar normen verantwoorde zorg*. Utrecht: Hoonte, Bosch & Keuning.

¹⁴ IGZ, ZN en LOC Zeggenschap in zorg (2013). *Kwaliteitsdocument 2013: Verpleging, Verzorging en Zorg thuis*.

¹⁵ Tweede Kamer (2013). *Kamerbrief hervorming langdurige zorg: Naar een waardevolle toekomst*. Kamerstuk 25-4-13.

¹⁶ Ministerie van VWS (2015). *Kamerbrief: Uitwerking kwaliteitsbrief ouderenzorg: 'Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen'*. Den Haag.

¹⁷ LOC Zeggenschap in zorg (z.j.). *Waarde-volle zorg: over de toekomst van de gezondheidszorg 2010 - 2050*.

<https://loc.nl/kenniscentrum/waarde-volle-zorg>

¹⁸ Mazzi, aangehaald in Dulmen, S. van (2012). *Kom communiceren*. Inaugurele rede. Radboud Universiteit Nijmegen.

¹⁹ Klerk, M. de (2011). *Zorg in de laatste jaren: Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008*. Den Haag: SCP.

1.2 Effecten van aandacht voor levensvragen

Een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen is van belang omdat op basis van onderzoek²⁰ en ervaringskennis blijkt dat:

- Aandacht voor omgaan met levensvragen positief effect heeft op de door cliënten ervaren kwaliteit van zorg, waarbij cliënten zelf de kwaliteit van de zorg beoordelen naar de kwaliteit van het contact en de mate van aandacht die ze krijgen.
- Aandacht besteden aan levensvragen een positief effect heeft op de arbeidstevredenheid van zorgmedewerkers.
- Wanneer zorg aansluit op de behoeften van de cliënt wordt effectief met de schaarse zorgmiddelen gewerkt. Onnodige en vaak kostbare (medische) zorg wordt voorkomen.

In paragraaf 3.5 staat meer informatie over effecten van goed omgaan met levensvragen.

1.3 Betekenis van een Kwaliteitsstandaard Levensvragen

Uit de voorgaande paragrafen is duidelijk geworden dat aandacht voor levensvragen een wezenlijk onderdeel uitmaakt van een goede kwaliteit van de zorg voor ouderen. Men weet echter nog onvoldoende wat een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen in de praktijk inhoudt, hoe deze is vast te stellen en hoe hierover kwaliteitsverantwoording kan worden verzameld. De gangbare, meestal kwantitatieve kwaliteitsverantwoording is hiervoor niet toereikend.

Zowel in de langdurige zorg voor ouderen als in de gehandicaptenzorg zijn inmiddels projecten geïnitieerd die kwalitatieve, en met name narratieve, manieren van kwaliteitsverantwoording ontwikkelen,²¹ maar deze richten zich echter niet specifiek op omgaan met levensvragen.

Gezien bovenstaande ontwikkelingen en het gegeven dat het omgaan met levensvragen meer aandacht behoeft, voelden zowel cliënten als zorgaanbieders, vertegenwoordigd in het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen de noodzaak om voor de langdurige zorg deze Kwaliteitsstandaard Levensvragen te ontwikkelen. Gedurende het ontwikkelproces heeft ook een aantal zorgverzekeraars laten weten dit te ondersteunen omdat zij ook willen dat zorg aansluit bij de behoefte en ervaring van cliënten en zij over de kwaliteit hiervan in gesprek willen kunnen gaan met aanbieders en cliënten.

De Kwaliteitsstandaard motiveert zorgorganisaties en geeft richting en ondersteunt bij een goede manier van omgaan met levensvragen. In deze kwaliteitstandaard staat volgens de nu beschikbare informatie de beste manier van omgaan met levensvragen beschreven. Ook geeft de standaard een meetinstrument en aanwijzingen voor mogelijke indicatoren waarmee zorgorganisaties ten behoeve van interne verbeteringsinformatie kunnen vaststellen wat de kwaliteit van deze omgang met levensvragen is. De informatie in deze standaard is niet uitputtend. De kennis over wat een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen is, dient met en door belanghebbenden, cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars de komende jaren doorontwikkeld te worden.

Bij de ontwikkeling van de standaard is er rekening mee gehouden dat levensvragen inherent zijn aan het menselijk bestaan.²² De standaard richt zich nadrukkelijk op het omgaan met levensvragen en, niet op het signaleren of oplossen ervan. Het gaat hier immers niet om een behandelbare aandoening.

²⁰ Centrum Ontmoeting In Levensvragen Nijmegen. <http://ontmoetinginlevensvragen.nl/>: *Zingeving op maat*, Verkennend onderzoek (2010), <http://www.123maat.nl/index.php/dut/Zingeving/Project-Zingeving-op-maat/Verkennend-onderzoek> en Centrum Levensvragen Rotterdam. <http://www.centrumlevensvragenrotterdam.nl>, september 2013 en Davelaar, M., Hamdi, A., Verheijen, J., Van Dongen, M.C. & Verleun, A. (2013). *Gezien en Gehoord: Maatschappelijk rendement van project Motto: zingeving en levensvragen bij ouderen*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut/Ecorys en Tiesenga. L.J. (2006) *Levensbeschouwing, zingeving en/of religie in de thuiszorg*, Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing, Utrecht.

²¹ Actiz (2012). *Werkprogramma Hernieuwd Kwaliteitsbewustzijn*. <http://www.actiz.nl/website/dossiers/kwaliteit/lees-verder-en> Reinders, H. e.a. (2013). <http://beeldenvankwaliteit.nl/>. Vrije Universiteit.

²² Marcoen, M. (2006). Zingeving en levensvervulling. In: A. Marcoen, R. Grommen en N. van Ranst (Red.), *Als de schaduwen langer worden* (pp.379-403). Leuven: uitgeverij Lannoo.

In hoofdstuk 3 Omgaan met levensvragen, staat een theoretisch kader over omgaan met levensvragen en begripsbepaling van zingeving en levensvragen.

In het hierna volgende hoofdstuk 2 staat eerst de context, doel en doelgroep van de Kwaliteitsstandaard nader toegelicht.

Hoofdstuk 2. Afbakening standaard: Context, doelgroep en doel

In dit hoofdstuk staat eerst een korte schets over de huidige situatie in de langdurige zorg. Daarna beschrijven we welke knelpunten er zijn bij het omgaan met levensvragen van ouderen. Hieruit volgt de keuze voor doelgroep en doel van deze Kwaliteitsstandaard, die we vervolgens beschrijven. We geven aan hoe de Kwaliteitsstandaard aansluit bij het Kwaliteitskader VV&T en de richtlijn Spirituele zorg in de palliatieve zorg.

2.1 Situatie langdurige zorg

De langdurige zorg heeft te maken met een verregaande versobering waardoor verzorgingshuiszorg ophoudt te bestaan en mensen langer met zorg en ondersteuning thuis blijven wonen. Gepaard met deze versobering gaat een verandering in de grondslag van de zorg: in principe moeten mensen in de toekomst voor zichzelf zorgen, aangevuld met hulp vanuit hun sociale netwerk. Pas wanneer dat niet (meer) mogelijk is, kan de zorgbehoevende een beroep doen op de Zorgverzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz).²³ Dit hangt samen met een andere visie op de samenleving als geheel, ook wel uitgedrukt met de term 'Participatiesamenleving'.²⁴

Slechts een zeer kleine groep mensen zal nog wonen in een zorginstelling (intramuraal); het overgrote deel van degenen die kwetsbaar zijn, woont in de toekomst thuis (extramuraal). De overheid spreekt mensen steeds meer aan op hun eigen kracht: zelfzorg en hulp vanuit de eigen kring. Dit houdt zowel een bezuinigingsoperatie in als een paradigmaverandering, in het denken over de rol van door de overheid gefinancierde professionele zorgverlening in onze samenleving.

In die visie voeren medewerkers de zogenaamde professiegebonden zorg- en behandeltaken uit ('zorgen voor' ten aanzien van behoeften). Daarnaast ondersteunen en faciliteren zij ('zorgen dat' ten aanzien van verlangens hooguit de cliënt en diens informele netwerk (naasten en vrijwilligers) om te bewerkstelligen dat de cliënt een zo goed mogelijk leven in eigen ogen kan leiden.²⁵

Tal van zorgorganisaties zijn bezig zich in die zin te transformeren. De ouderenzorg is wat dat betreft al enige jaren volop in beweging: van organisaties die zorg van mensen overnemen naar organisaties die zoveel mogelijk zelfredzaamheid en eigen regie van zorgverleners en cliënten nastreven vanuit de vragen en behoefte van de cliënt. Zorgverleners bieden in samenwerking met familie, mantelzorgers en vrijwilligers zorg en ondersteuning. Door bovendien hun voorzieningen of activiteiten open te stellen voor buurt of wijk, krijgen deze zorgorganisaties een bredere maatschappelijke functie.²⁶

Voor zorgmedewerkers is het een uitdagende opdracht om cliënten op een nieuwe manier te benaderen. De nieuwe definities over gezondheid en kwaliteit van zorg indachtig, zie het vorige hoofdstuk, waarin gezondheid staat gedefinieerd als het vermogen je aan omstandigheden aan te passen en eigen regie te voeren en aandacht voor levensvragen onderdeel uitmaakt van kwaliteit van zorg, concluderen we dat zorg verlenen er mede op gericht dient te zijn om cliënten te helpen een zinvol leven te leiden.²⁷ Het is duidelijk dat eigen regie en aanpassingsvermogen niet voor iedereen haalbaar is die gebruik maakt van de langdurige zorg. Maar ook, of juist ook, wanneer iemand erg kwetsbaar is en er niet of nauwelijks meer

²³ De Wet langdurige zorg is per 1 januari 2015 ingevoerd en vervangt de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

²⁴ Een samenleving waarin iedereen die dat kan verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving, zonder hulp van de (landelijke) overheid." (Wikipedia)

²⁵ Joris Slaets maakt onderscheid tussen behoeften en verlangens en hij geeft aan, dat we daar ook op een verschillende manier mee om moeten gaan: méér aandacht geven aan verlangens, maar niet massief en geprotocolleerd en doorgaan met goede zorg leveren die mensen behoeven (met liefst wat minder verantwoording). Zie onder meer: <http://www.invoorzorg.nl/ivz/verslag-joris-slaets-over-het-verlangen.html> en <http://www.slideshare.net/lvzCommunicatie/joris-slaets-zorg-ten-dienste-van-welbevinden>.

²⁶ Voorbeelden van zorgorganisaties die deze werkwijze ontwikkelen, zijn: TriviumMeulenbeltZorg, Respect Zorggroep Vecht en IJssel en Brabantzorg.

²⁷ Zie voor een definitie: hoofdstuk 3.

sprake kan zijn van eigen regie is ondersteuning bij een zinvol leven, door met name aandacht voor levensvragen van belang; louter en alleen omdat het om een mens gaat die het waard is om aandacht en respect te krijgen. Het gaat hier dan om zorg die aansluit bij levensvragen van mensen²⁸.

2.2 Knelpuntenanalyse

Voor de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is eerst, door literatuurstudie en onderzoek bij vier zorgorganisaties en ontwikkeltrajecten in de betrokken zorgorganisaties²⁹, geïnventariseerd welke knelpunten zich voordoen bij het integreren van omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen³⁰:

- *Er is geen expliciete gedeelde en algemeen geaccepteerde visie op het belang van ondersteuning bij levensvragen van ouderen, noch in de samenleving als geheel, noch binnen zorgorganisaties*
 - In onze samenleving is het mensbeeld van autonomie en vitaliteit dominant; daar past een acceptatie van de kwetsbaarheid van het leven niet goed in;
 - Beleving van zin, levensvragen hebben en ermee omgaan, wordt beschouwd als iets voor levensbeschouwelijke organisaties of het privédoelgebied;
 - Zorgorganisaties benoemen het belang van ondersteuning bij levensvragen zelden expliciet in hun organisatievisie en het is nauwelijks terug te vinden in interne beleidsdocumenten.
- *Onbegrip of verlegenheid bij (zorg)medewerkers in het omgaan met levensvragen*
 - Gericht zijn op zorgen en handelen en minder op 'er zijn' en contact hebben. Tijd voor een gesprek wordt niet gezien als werktijd;
 - Niet herkennen van levensvragen achter bepaald gedrag of houding;
 - Handelingsverlegenheid, door henzelf nog het meest expliciet benoemd rondom levensmoeheid en levenseindevraagstukken (bijv. stoppen met eten en drinken);
 - Beperkt repertoire aan vaardigheden om met levensvragen om te gaan (alleen luisteren);
 - Geen of te weinig gelegenheid krijgen om uit te wisselen over en reflecteren op wat het werk bij zichzelf aan levensvragen oproept, omdat levensvragen bij cliënten ook eigen levensvragen kan oproepen;
 - Geen coaching, ondersteuning, erkenning krijgen van leidinggevende;
 - Onvoldoende borging van aandacht van levensvragen in het zorgproces (zoals in het Leeftzorgplan, multidisciplinaire besprekingen en cliëntbesprekingen) en ook discrepantie

²⁸ Dit sluit aan bij wat Baart uitdrukkingshandelingen noemt: iets doen wat praktisch, nuttig of noodzakelijk is op zo'n manier dat het tegelijk uitdrukt dat de ander de moeite waard is, beminnenswaard en een waardig lid van deze wereld is. Baart, A. (2007). *Presentie en palliatieve zorg*. In: *Sociale Interventie 2007*, jaargang 16, nummer 3.

²⁹ Zie bijlage I.

³⁰ Bronnen: Gesprekken van de stuurgroep met Respect Zorggroep, Vecht en IJssel (2013) en Trivium Meulenbeltzorg en Brabantzorg (2014), expertgroep en leernetwerk (2013-2014); Meininger, H.P. (2002). *Zorgen met Zin: Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP; Begemann, C. & Van Lier, W. (2006). *Ouderen en levensvragen: Interviews met praktijkdeskundigen*, Utrecht: NIZW Zorg; Bierlaagh D. & Jagt, G. (2009). *Er zijn voor de cliënt, met al je voelsprietten: Verzorgenden willen reflecteren op hoe ze omgaan met levensvragen*. Utrecht: Vilans / Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen; Actiz (2012). *Werkprogramma Hernieuwd Kwaliteitsbewustzijn*. <http://www.actiz.nl/website/dossiers/kwaliteit/lees-verder>; Huizing, W., Tromp, T. & Cuijpers, M. (2012). *Mentaal welbevinden in de zorg thuis*. Actiz. Bunnik, Libertas; Huizing, W., Tromp, T. & Ubels, G. (2010). *Werken aan mentaal welbevinden: Vijf startpunten voor zorgorganisaties*. Actiz. Bunnik: Libertas; Cuijpers, M. & Jagt, G. (2012). *Hoe voelt u zich vandaag? Twaalf aanbevelingen voor zorgmedewerkers en teamleiders*. Utrecht: Vilans / Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen; Kuin, A. (2012). *Visiedocument Aandacht voor de vierde dimensie: Goede geestelijke zorg voor patiënten in de laatste levensfase en hun naasten in Westfriesland*. Netwerk Palliatieve Zorg West-Friesland; Vaart, W. van der, Oudenaarden, R. van, Weijers, C. & Egmond, M. van (2013). *Een exploratie van inhoud en methoden voor een kwaliteitstandaard 'Omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen'*. De eerste onderzoeksfase, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek; Vaart van der, e.a. (2015); Anbeek, C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd*. Utrecht: Ten Have, en Gijsberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Hertogh CM, Deliens L. (2013) *Spiritual end-of-life care in Dutch nursing homes: an ethnographic study*. In: *Journal of the American Medical Directors Association*. 2013 Sep;14(9):679-84.

tussen verschillende documenten rondom de cliënt. Hierbij speelt tevens de spanning tussen rapporteren versus privacy van de cliënt een rol.

- *Ouderen hebben een drempel om levensvragen te uiten*
 - Uit bescheidenheid: de zorg heeft het al zo druk;
 - Uit angst dat dingen worden doorverteld;
 - Als er veel wisselende medewerkers zijn;
 - Als er geen belangstelling wordt getoond;
 - Als er geen basis van vertrouwen is die dit mogelijk maakt.
- *Het beeld van geestelijke verzorging binnen zorgorganisaties is te beperkt*
 - Zowel de zorgorganisatie als cliënten zien de rol van de geestelijk verzorger vooral als gericht op vieringen en individueel contact met ouderen en familie, en nog te weinig gericht op ondersteuning van zorgteams en individuele medewerkers;
 - Zorginstellingen bezuinigen op geestelijke verzorging;
 - Medewerkers zijn niet goed op de hoogte van de rol en deskundigheid van de geestelijk verzorger en wat deze discipline voor hen kan betekenen;
 - In de organisatie wordt omgaan met levensvragen vaak gezien als uitsluitend een taak voor de geestelijk verzorger in plaats van als een gedeelde verantwoordelijkheid van alle medewerkers en vrijwilligers. Dit betekent dat er dan vaak een beperkte opvatting is van wat levensvragen zijn (te weinig erkenning van het belang van alledaagse zingeving);
 - Het beroepsgeheim voor geestelijke verzorging is een groot goed maar kan ook belemmerend werken in het gemeenschappelijk erkennen en ondersteunen van levensvragen.
- *Er is een gebrek aan zingevende activiteiten, omgeving en inrichting van ruimtes*
 - In zorgorganisaties gaat meer aandacht uit naar recreatieve groepsactiviteiten dan naar zingevende activiteiten zoals: gespreksgroepen, levensboeken maken, natuurbezoek, mindfulness, 1-op-1 contacten;
 - Onvoldoende aandacht voor het bevorderen van gemeenschap en contact en vriendschap van ouderen onderling;
 - Geen/onvoldoende stilte-ruimte, zitjes binnen en banken buiten, ruimte voor vertrouwelijke gesprekken, onvoldoende aandacht voor sfeer;
 - Onvoldoende zicht op de mogelijkheden/sociale kaart van andere initiatieven/groeperingen/organisaties die van betekenis kunnen zijn voor de cliënt.
- *Er is onvoldoende borging van aandacht voor levensvragen in organisatorische randvoorwaarden*
 - Aandacht voor levensvragen vindt meestal gefragmenteerd plaats en is niet verankerd in alle belangrijke aspecten van de organisatie zoals in de wijze van leiding geven, het personeels-, vrijwilligers- en familiebeleid, activiteitenbeleid of in communicatieplannen en de zorgprocessen;
 - De organisatie is onvoldoende voorbereid op de taak om op een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen te sturen: het wordt niet expliciet gemaakt en niet structureel aangepakt;
 - In de organisatie van de zorg vormen het Leefzorgplan en multidisciplinair overleg belangrijke instrumenten om aandacht voor levensvragen in de dagelijkse praktijk te borgen. Bij beide instrumenten staat aandacht voor en gesprek over de lichamelijke en praktische zorg nog steeds bovenaan.
- *Het is tot op heden onvoldoende 'hard' duidelijk te maken welk effect omgaan met levensvragen heeft op cliënten en medewerkers*
 - Omgaan met levensvragen is moeilijk te isoleren om te meten en bij het thema passende indicatoren ontbreken;
 - "Zachte" manieren van behandelen en meten (narratief, kwalitatief) staan nog in minder hoog aanzien in de zorg dan evidence based behandelingen en kwantitatieve metingen;³¹

³¹ Er zijn wel ontwikkelingen gaande in de curesector. Met name in de Verenigde Staten wordt onderzoek gedaan naar narratieve geneeskunde, waarbij luisteren naar het verhaal van de patiënt onderdeel uitmaakt van de behandeling, zie: <http://medischcontact.artsenet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/130078/ziekte-moet-verteld-worden.htm> en hoogleraar interne geneeskunde Smulders wijst erop dat uit onderzoek blijkt dat slechts 1 op de 120 cliënten op basis van wetenschappelijk bewijs wordt behandeld en dat een evidence based behandeling niet doorslaggevend is voor goede (medische) zorg. Zie: Smulders, Y.M., M.M. Levi, C.D.A. Stehouwer, M.H.H. Kramer. (2010). De rol van epidemiologisch bewijs in de zorg voor individuele patiënten. In: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2010;154:A1910

- Een effectmeting van kwaliteit van omgaan met levensvragen op kwaliteit van leven maakt geen onderdeel uit van het kwaliteits- en verantwoordingsstelsel;
- De wel beschikbare effect-onderzoeken zijn beperkt van omvang.

2.3 Doelgroep

Cliënten (en mantelzorgers)

De doelgroep van deze Kwaliteitsstandaard zijn zorggebruikers³² met een indicatie voor langdurige zorg vanuit de Wlz en Zvw. Daar waar cliënt staat, worden tenzij anders staat aangegeven, ook mantelzorger (familie of andere naasten) bedoeld. De mantelzorgers en rol van de mantelzorg neemt de komende jaren aan belang toe gezien de ontwikkelingen in de zorg dat een groter beroep op mensen wordt gedaan om mantelzorg te verlenen. De mantelzorger is van invloed op de zinbeleving en het omgaan met levensvragen van de cliënt. Daarnaast heeft de mantelzorger vaak zelf levensvragen in relatie tot de ontstane zorgsituatie.³³ We onderkennen de belangrijke rol en positie van de mantelzorger aangaande omgaan met levensvragen. We gaan in deze versie van de Kwaliteitsstandaard echter niet in op de specifieke behoeften en rol in het omgaan met levensvragen van de mantelzorger. Dit vraagt nader onderzoek en op grond daarvan verdere uitwerking.

Ook cliënten en familie zelf hebben een verantwoordelijkheid dat er in de organisatie goed wordt omgegaan met levensvragen. De vraag van de cliënt staat centraal in de zorg: daarom is het belangrijk dat cliënten en familie ook hun wensen op het gebied van ondersteuning bij levensvragen (leren) uiten. Hier komen we met name in de cliëntenversie (zie hoofdstuk 7) op terug.

Professionals

De uitvoering van de Kwaliteitsstandaard richt zich zowel op management als op een brede groep zorgmedewerkers in de langdurige zorg voor ouderen:

- verpleegkundigen, verzorgenden,
- facilitair medewerkers,
- medewerkers welzijn en activiteitenbegeleiders,
- specialisten ouderengeneeskunde, kaderhuisartsen ouderengeneeskunde en overige specialistische BIG-geregistreerde behandelaren,
- paramedici,
- geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen
- en overige niet BIG-geregistreerde professionele zorgmedewerkers.

Samenwerking tussen een brede groep zorgmedewerkers is nodig voor een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen.³⁴ Elk van deze genoemde groep zorgmedewerkers heeft vanuit en passend bij zijn/haar eigen functie en taak en rol in omgaan met levensvragen van cliënten, voorwaardenscheppend, ondersteunend dan wel uitvoerend.³⁵

Vrijwilligers

In de zorg werken bij tal van activiteiten in toenemende mate vrijwilligers mee, ook wel informele zorgverleners genoemd. Van deze vrijwilligers mag eveneens verwacht worden dat zij tot op zekere hoogte kunnen omgaan met levensvragen van cliënten. Het is aan zorgorganisaties om taken en verantwoordelijkheden die vrijwilligers krijgen te bewaken en een goed samenspel met professionals te realiseren. In deze Kwaliteitsstandaard bedoelen we met zorgmedewerker in algemene zin ook vrijwilliger. Een enkele keer gaan we specifiek in op de rol van vrijwilligers. Het valt (vooralsnog) buiten

³² Conform de definitie in Regieraad Kwaliteit van Zorg (2011). Richtlijn voor Richtlijnen: 20 criteria voor het ontwikkelen en implementeren van een klinische richtlijn. Den Haag. Onder zorggebruikers worden patiënten, cliënten, familie van patiënten en cliënten, en mantelzorgers verstaan.

³³ Cuijpers M., Kruijswijk, W. en Lier, van W. (2012). *Momenten van zin. Essay over zingeving en mantelzorg*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg

³⁴ Samenwerking tussen verschillende disciplines verbetert de kwaliteit van zorg in het algemeen, zie: Boorsma M., Frijters D., Knol D. e.a (2012). *Multidisciplinair zorgmodel in verzorgingshuizen* In: Huisarts en Wetenschap, p.160-165. Daarnaast sluit het aan bij de huidige opvattingen over het belang van goede ketenzorg.

³⁵ De vereiste competenties voor het kunnen omgaan met levensvragen verschillen per zorgmedewerker en zijn mede afhankelijk van taak en functie van de verschillende typen medewerkers in de organisatie. Dit is ook terug te vinden in de beroeps- en competentieprofielen van de verschillende beroepsgroepen. Ook persoonlijke capaciteiten spelen een rol en voorkeuren van cliënten.

het kader van de Kwaliteitsstandaard om dat meer in detail te doen, dit vraagt ook nader onderzoek en op grond daarvan nadere uitwerking.

2.4 Doel Kwaliteitsstandaard

Het doel van deze Kwaliteitsstandaard Levensvragen is:

Dat de zorg voor cliënten aansluit bij hun levensvragen in het dagelijks leven en zo bijdraagt aan een zinvol leven.

In de omschrijving van dit doel staat met nadruk dat omgaan met levensvragen gericht is op zinbeleving in het dagelijks leven. Ouderen op wie de langdurige zorg zich richt zijn mensen die een leven van alledag hebben en een dag van morgen. Zij worden over het algemeen niet behandeld om te herstellen (revalidatie daargelaten) noch zijn zij stervende (dit betreft pas de allerlaatste fase van hun leven). Oud zijn en worden is geen ziekte, ook al maakt ziekte vaak deel uit van het leven op de oude dag en kan dat allerlei vragen en praktische problemen oproepen. In die levensfase gaat het erom nog een zo goed mogelijk leven kunnen, mogen en leren leiden in de gegeven omstandigheden, het gaat dan om levenskunst en levensmoed en niet om herstel.³⁶

Dit vraagt van de langdurige zorg om het thema levensvragen te zien in het licht van het gewone leven van alledag met alles wat daarin aan lief en leed aan de orde komt, waaronder ook vragen naar de eindigheid van het leven. Een strak geprotocolleerde en resultaatgerichte aanpak van wanneer, hoe en binnen hoeveel tijd zorgmedewerkers moeten omgaan met levensvragen past daarin niet.

Het doel van deze Kwaliteitsstandaard Levensvragen is om zorgorganisaties te motiveren het omgaan met levensvragen te integreren als essentieel onderdeel van goede zorg. De standaard biedt aanbevelingen hoe de zorgorganisatie dit concreet kan maken en borgen. Daarnaast biedt de standaard aanbevelingen voor de vereiste kwaliteiten van zorgmedewerkers (wat dienen zorgmedewerkers te kunnen en hoe dienen ze te zijn) voor het omgaan met levensvragen van cliënten in hun dagelijkse leven. De behoefte en de fysieke en cognitieve mogelijkheden van de individuele cliënt dienen hierbij altijd leidend te zijn. Omgaan met levensvragen vraagt van zorgmedewerkers: bewustwording, gevoeligheid en gespreks-, luister- en observatievaardigheden. We verwijzen in bijlage II naar reeds beschikbare specifieke materialen en werkvormen die ondersteunen bij de verdere ontwikkeling van deze zaken en bij het samenwerken hieraan.

Tevens biedt de Kwaliteitsstandaard een meetinstrument dat het mogelijk maakt om -voor interne verbeterinformatie- na te gaan wat het effect is voor de cliënt van dit omgaan met levensvragen.

De Kwaliteitsstandaard sluit aan bij een aantal reeds bestaande normen en richtlijnen, deze bespreken we kort in de volgende paragraaf.

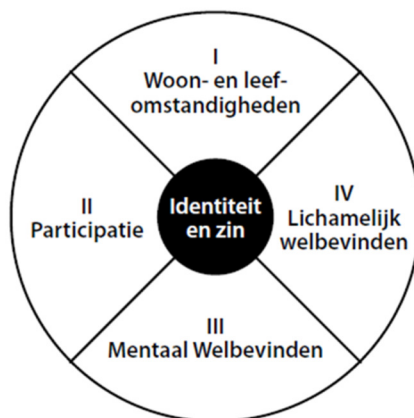
2.5 Aansluiting bij normen en richtlijnen

Kwaliteitskader VV&T

De Kwaliteitsstandaard sluit aan bij het Kwaliteitskader van de langdurige zorg, verpleging, verzorging en zorg thuis (Kwaliteitskader VV&T), ook wel de normen goede zorg genoemd³⁷. Deze normen richten zich op het bereiken van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven van de cliënt. De implementatie van deze Kwaliteitsstandaard Levensvragen komt ten goede aan resultaten op kwaliteit van leven als geheel en het domein mentaal welbevinden in het bijzonder. Het kwaliteitskader onderscheid vier domeinen van kwaliteit van leven. Dit zijn: mentaal welbevinden, participatie; woon- en leefomstandigheden en lichamelijk welbevinden.

³⁶ Met dank aan Peterjan van der Wal, die een proefschrift voorbereidt over de vraag wat het leven de moeite waard maakt voor ouderen die afhankelijk zijn van verpleeghuiszorg.

³⁷ IGZ, ZN en LOC Zeggenschap in zorg (2013). *Kwaliteitsdocument 2013: Verpleging, Verzorging en Zorg thuis*. Het Kwaliteitsdocument is geen bindend kader voor de VVT sector.



Bron: Werken aan mentaal welbevinden, Actiz 2010

Omgaan met levensvragen sluit het meest aan bij het domein mentaal welbevinden. De omschrijving van het domein mentaal welbevinden in het Kwaliteitskader VV&T is: 'De cliënt mag rekenen op respect voor en ondersteuning van de eigen identiteit en levensinvulling, en het zoveel mogelijk behouden van de eigen regie.' Zorgmedewerkers dienen ondersteuning te bieden aan cliënten bij hun persoonlijke ontwikkeling, levenskeuzen en zingeving.³⁸ Ook de andere drie domeinen zijn relevant omdat al deze domeinen de zingeving en identiteit van de cliënt beïnvloeden, zoals weergegeven in het figuur hierboven.

Er is geen nadere richtlijn of standaard over het domein mentaal welbevinden. Wel bevat de CQ-index, waarmee zorgorganisaties kwaliteit van zorg kunnen meten, een aantal algemene indicatoren voor het meten van resultaten op het domein mentaal welbevinden.

In het sociale domein, het (vrijwillige) welzijnswerk voor ouderen wordt gewerkt met de Levensloopbenadering, die andere domeinen benoemt maar ook gelijkenissen vertoont met het Kwaliteitskader. Het uitgangspunt in de Levensloopbenadering is dat iemand welzijn bereikt door zoveel mogelijk in staat te blijven de regie over zijn leven te houden in een prettige woonomgeving en met een bepaald evenwicht in zowel basis- als groeibehoeften op de levensterreinen: Lichaam en geest (lichamelijk en geestelijke welbevinden), sociale relaties (participatie), materiële zaken (woon- en leefomstandigheden), arbeid en prestaties (participatie) en waarden en inspiratie (identiteit en zin). Wat betreft levensvragen gaat het in de levensloopbenadering met name om het domein waarden en inspiratie.³⁹

Richtlijn Spirituele zorg in de palliatieve zorg

Sinds 2010 bestaat de richtlijn Spirituele zorg in de palliatieve zorg, deze maakt onderdeel uit van de Landelijke richtlijnen van de Integrale Kankercentra Nederland (IKNL).⁴⁰ Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Deze richtlijn ziet palliatieve zorg als multidisciplinaire zorg. Iedereen, ook de arts en verpleegkundige heeft de taak om op eigen niveau aandacht te hebben voor spirituele zorg. In deze richtlijn is gekozen voor met de term spirituele dimensie om het terrein van levensvragen aan te duiden.

De richtlijn Spirituele zorg besteedt aandacht aan hoe men de spirituele laag in de communicatie kan herkennen en kent een driedeling (A, B, C): deze vormt een opklimmende schaal naar de ernst van de situatie en waarin de rol van verschillende zorgmedewerkers verandert.

'De opklimmende schaal betreft:

A. Situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg.

³⁸ Ibidem.

³⁹ Pennings K (eindred.) . (Verschijnt in najaar 2015). *Kiezen en verbonden blijven*. Bussum: Coutinho.

⁴⁰ Agora (2010). *Richtlijn spirituele zorg in de palliatieve zorg*, Landelijke richtlijn Integrale Kankercentra Nederland <http://www.pallialine.nl/> februari 2015.

- B. Situaties waarin patiënten behoefte aan begeleiding hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben.
- C. Situaties waarin de worsteling met levensvragen leidt tot een existentiële crisis die vraagt om een crisisinterventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.⁴¹

Zoals hierboven in hoofdstuk 2.4 staat beschreven, richt de Kwaliteitsstandaard Levensvragen zich op wat in de richtlijn Spirituele zorg niveau A genoemd wordt: situaties waarin omgaan met levensvragen op het alledaagse niveau volstaat. Wanneer cliënten behoefte hebben aan diepgaander begeleiding dan dient de organisatie vanuit de samenwerkingsketen binnen of buiten de eigen organisatie daarin te voorzien, zie ook de aanbevelingen in hoofdstuk 5.⁴²

Het belangrijkste dat we kunnen doen is de ander het gevoel geven dat hij er mag zijn.
(uitspraak van bij de ontwikkeling van de standaard betrokken zorgmedewerker)

De Kwaliteitsstandaard Levensvragen bevordert aldus in aansluiting op het Kwaliteitskader VV&T en de richtlijn Spirituele zorg alledaagse aandacht voor levensvragen in de langdurige zorg: dat in de ouderenzorg meer aandacht en ruimte komt voor het thema levensvragen, dat het er mag zijn als onderdeel van dagelijkse zorg en dat zorgmedewerkers de eigenheid van cliënten erkennen en daarmee om weten te gaan.

⁴¹ Ibidem.

⁴² De Kwaliteitswet Zorginstellingen regelt het recht op geestelijke verzorging in zorginstellingen. Zie ook: Cuijpers, M. en Vermaas, M. (2013 update). *Aandacht voor levensvragen op de agenda. Handreiking voor cliëntenraden om bij te dragen aan goede geestelijke zorg*. Utrecht: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.

Hoofdstuk 3. Inhoudelijke bepaling: Omgaan met levensvragen

De Kwaliteitsstandaard richt zich op omgaan met levensvragen in het werk in de langdurige zorg met ouderen. In deze zorg gaat het om ouderen die door hun hoge leeftijd kwetsbaar zijn, beperkt mobiel, lichamelijke of cognitieve beperkingen hebben en in hun laatste levensfase zijn. Het is een levensfase die sterk door verlies wordt bepaald: verlies van lichamelijke en of mentale gezondheid, partner, vrienden en familie en zelfstandigheid, het leven speelt zich meer en meer in een kleine wereld af. Maar ook een fase waarin bronnen voor zingeving en geluk aanwezig zijn en waarin eigen krachtbronnen betekenis geven aan het leven, zoals een zinvolle daginvulling, natuurbeleving, herinneringen, nieuwe belevenissen en contacten en de relatie met familie, kinderen en kleinkinderen en levensbeschouwelijke, religieuze of spirituele ontwikkeling.

Vooruitlopend op de aanbevelingen in hoofdstuk 5, bepalen we in dit hoofdstuk eerst nader wat ‘omgaan met levensvragen’ betekent.⁴³ We beschrijven daarvoor eerst de betekenissen van de begrippen ‘zingeving’ en ‘levensvragen’, vervolgens gaan we in op de relevantie van het thema levensvragen voor ouderen en in de zorg voor ouderen. Tevens gaan we kort in op organisatorische randvoorwaarden die nodig zijn om het thema te kunnen borgen in zorgorganisaties en op de doelmatigheid van aandacht voor levensvragen als onderdeel van zorg: de gebleken effecten op cliënten, medewerkers en het voorkomen van onnodige zorg.

3.1 Zingeving, zingevingsbehoeften, zinvol leven en levensvragen

Wat bedoelen we met levensvragen en het ermee omgaan door zorgmedewerkers? Levensvragen is een begrip dat divers en breed wordt opgevat en waarbij mensen verschillende beelden en associaties hebben. Dat vraagt voor de Kwaliteitsstandaard om een nadere verfijning van de betekenis van het begrip levensvragen, echter niet om een sluitende definitie. De term levensvragen biedt in haar breedte ruimte voor de grote diversiteit die er in de praktijk achter schuilgaat, daar willen we recht aan blijven doen. De term levensvragen hangt nauw samen met de begrippen zingeving en zinvol leven, daarom bespreken we deze begrippen eerst. Aan het eind van de paragraaf vragen we aandacht voor een goed begrip van alledaagse zingeving en levensvragen.

Zingeving

Zingeving is een proces dat in ieder mens, oud en jong, plaatsvindt: dag in, dag uit. Het gaat over betekenis zoeken, je positie in de wereld om je heen bepalen, je leven als zinvol ervaren.

‘Zingeving is een proces van oriëntatie of heroriëntatie op en in het leven.’⁴⁴ Dat kan godsdienstig of religieus geïnspireerd zijn, maar daar ook los van staan.

Vaak gebeurt zingeving automatisch zonder dat je het zelfs in de gaten hebt. Maar er zijn ook fasen in het leven waarin je heel bewust bent van dit proces, bijvoorbeeld wanneer je na een lang huwelijk je partner verliest, werkloos wordt, je vertrouwde huis moet verlaten of een echtscheiding doormaakt. Ofwel ‘wanneer de zinbeleving stagneert, bijvoorbeeld wanneer het leven problematisch is en er verandering nodig is, of wanneer men een gevoel van leegte heeft doordat diepere behoeften onbevredigd blijven, of wanneer iemand getroffen wordt door een ernstige levenservaring’.⁴⁵ Ook vreugdevolle ervaringen zoals een geboorte of huwelijk leiden vaak tot bewuste zingevingservaringen en tot levensvragen.

⁴³We sluiten hierbij aan bij het theoretisch kader in: Vaart W. van der, Oudenaarden, R. van, Weijers, C. & Egmond, M. van (2013). *Een exploratie van inhoud en methoden voor een kwaliteitstandaard ‘Omgaan met levensvragen in de langdurende zorg voor ouderen’*. De eerste onderzoeksfase, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek: Hoofdstuk 3 Theoretisch kader rondom levensvragen.

⁴⁴Mooren, J.H.M. (red.) (2010). *De moed om te zien: Humanistisch raadswerk in justitiële instellingen*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.

⁴⁵Alma H., Derkx, P. en Suransky, C. (2011). Zingeving en humanisering wetenschappelijk doordacht. De betekenis van een levensbeschouwelijke universiteit. In: Alma, H. en G. Lensvelt-Mulders (red.). *Waardevolle wetenschap: Zingeving en humanisering in het wetenschappelijk onderwijs*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Zinvol leven en zingeving behoeften

Mensen zijn allemaal gericht op het hebben van een zinvol leven, een leven dat de moeite waard is.⁴⁶ De zin van het leven is als de optelsom van alle manieren waarop iemand zijn behoeften aan zingeving al dan niet naar tevredenheid weet te vervullen. Deze zingeving behoeften hangen onderling samen en overlappen elkaar.

Derkx⁴⁷ onderscheidt de volgende zingeving behoeften⁴⁸:

- Doelgerichtheid: leef je ergens naartoe wat je van waarde vindt?
- Morele rechtvaardiging: is je leven, dat wat je doet, moreel te verantwoorden?
- Eigenwaarde: vind je jezelf de moeite waard?
- Competentie: heb je het gevoel dat je invloed hebt op je leven?
- Begrijpelijkheid: heb je een begrijpelijk verhaal over je leven/gebeurtenissen?
- Verbondenheid: voel je je verbonden met anderen?
- Transcendentie: voel je je deel van een groter geheel (kan religie zijn) of verlang je daarnaar?

Zingeving is aldus een proces waarin we aan onze zingeving behoeften proberen te voldoen en dat tot doel heeft een zinvol leven te leiden. Telkens weer, dag in, dag uit.

Levensvragen

Waar bevindt zich in dit geheel nu het begrip levensvragen? Onder levensvragen verstaan wij omvattende vragen over het leven en onze plaats in de wereld. Het gaat onder meer om wat het leven de moeite waard maakt om geleefd te worden, wat het betekent mens te zijn, wat onze plaats is in de kosmos, hoe we in de wereld kunnen staan, wat we voor waar en waardevol houden en hoe we op menswaardige wijze kunnen samenleven.⁴⁹ Het zijn met andere woorden de vragen die we ons stellen in het proces van zingeving; ze maken daar onderdeel van uit.

Het zijn grote vragen over zin en bedoeling van het leven. Maar het zijn ook de kleine vragen die zich in het alledaagse afspeelen. Levensvragen worden ook wel bestaansvragen, zinvragen of 'trage vragen'⁵⁰ genoemd.

Alledaagse zingeving

In hoofdstuk 2 gaven we aan dat het bij deze Kwaliteitsstandaard gaat om omgaan met levensvragen op het alledaagse niveau. Daarom is een goed begrip nodig van aandacht voor zingeving in het alledaagse leven, en de alledaagse levensvragen die hier onderdeel van uitmaken.

Hoewel het proces van zingeving natuurlijk ook gaat over de grote vragen in en over het leven, vindt het meestal plaats in ons dagelijkse bestaan. In dit proces gaat het om heel wezenlijke en ogenschijnlijk eenvoudige vragen. Over hoe je je gewaardeerd en gezien voelt in je sociale omgeving, of je leuke of interessante activiteiten en ontmoetingen in het vooruitzicht hebt, of je het gevoel hebt zelf invloed te hebben op je dagindeling et cetera.

Het is belangrijk om doordrongen te zijn van dit alledaagse niveau van zingeving en levensvragen en ook van het persoonlijke en subjectieve ervan, omdat daar de basis ligt voor het aspect van zorg die deze Kwaliteitsstandaard beoogt te borgen. In hoofdstuk 4 over de behoefte van ouderen komen we daar nader op terug.

⁴⁶ De Weense psychiater Victor Frankl beschreef zijn ontdekkingen over zingeving als de fundamentele menselijke drijfveer in het boek 'De zin van het bestaan', zie Marcoen (2006).

⁴⁷ Derkx, P. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer 'ouder worden': Een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging*. Brussel: ASP, VUBPRESS.

⁴⁸ Dit sluit aan bij wat A. Antonovsky in de medische sociologie noemde 'sense of coherence', Antonovsky, A. (1987) *Unraveling The Mystery of Health - How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

⁴⁹ Mooren (2010).

⁵⁰ Harry Kunneman.

“Ik kwam 's ochtends bij mevrouw B. op de kamer die me vroeg of ik haar kanarie eten wilde geven. Toen ik bij de kooi kwam zag ik het vogeltje dood op de bodem liggen. Het zweet brak me uit want ik wist hoeveel het diertje voor mevrouw betekent!

Wat nu? Het direct vertellen? Het voor me houden tot haar dochter er is?

Ik legde eerst maar een handdoek over de kooi en zei dat hij er een beetje moe uitzag.

Tijdens de zorg dacht ik na: ik wist dat de dochter geen nieuwe voor haar moeder zou kopen omdat ze het vies vond en geen zin had de vogel te verzorgen.

Uiteindelijk heb ik in de loop van de ochtend mevrouw het slechte nieuws verteld en gevraagd of ze een nieuw vogeltje wil hebben. Dat gaan we samen uitzoeken en ik zorg wel dat het verzorgd wordt....”

(uitspraak van bij de ontwikkeling van de standaard betrokken zorgmedewerker)

Deze zorgmedewerker is gevoelig voor de betekenis van het voor buitenstaanders misschien onbelangrijke voorval en handelt daarnaar. Ze weet dat dit vogeltje helpt de dagen van mevrouw B. de moeite waard te maken: het geeft haar iets om voor te zorgen, zich verbonden mee te voelen, iets dat haar misschien herinnert aan vroeger.

Aandachtig zijn voor hoe het met iemand gaat en wat gebeurtenissen voor een cliënt betekenen en daarbij zo mogelijk ondersteuning bieden, is de essentie van omgaan met levensvragen in het dagelijks leven.

3.2 Levensvragen van ouderen

Wanneer we de zingevingsbehoeften zoals Derkx die omschreven heeft vertalen naar ouderen dan krijgen we nog beter inzicht in wat er voor hen kan spelen, bijvoorbeeld.

- Behoefte aan doelgerichtheid: heeft iemand iets positiefs in het vooruitzicht, kan iemand ergens naartoe werken/leven?
- Behoefte aan morele rechtvaardiging: is het eigen leven terugkijkend de moeite waard geweest, kan men daarachter staan? En in het heden: kan men rechtvaardigen hoe men nu op dit moment in het leven staat? Bijvoorbeeld: erg afhankelijk zijn van anderen.
- Eigenwaarde: houdt iemand nog een gevoel van eigenwaarde wanneer lichamelijke vermogens afnemen en afhankelijkheid van anderen groot wordt? Wanneer bekenden en geliefden overlijden die je erkenden in wie je vroeger was? Wanneer je vergeetachtig wordt?
- Competentie: kan iemand ondanks lichamelijke en/of geestelijke achteruitgang nog voldoende invloed op het eigen leven uitoefenen?
- Begrijpelijkheid: kan met tot een voor zichzelf duidelijk verhaal over het leven en de huidige situatie komen? Is de leefsituatie veilig en vertrouwd wanneer je in de war bent?
- Verbondenheid: is er in voldoende mate verbondenheid met anderen, ook wanneer de eigen kring kleiner wordt?
- Transcendentie: kijken naar het einde van het leven, nadenken over wat er na de dood gebeurt, steun en kracht krijgen van iets dat groter is dan jezelf

Het vervullen van deze zingevingsbehoeften, het zingevingsproces en de levensvragen daarbij, speelt zich, zoals we in de voorgaande paragraaf reeds aangaven, vaak op het alledaagse niveau af. Het zingevingsproces kan binnen of buiten de kaders van religie en levensbeschouwingen plaatsvinden. Bij een deel van de huidige generaties ouderen, mensen die vaak opgroeiden en leefden binnen strakke levensbeschouwelijke kaders en die de zin van het leven voorschreven, gaan met het ouder worden de vastgestelde antwoorden steeds meer knellen. Ook zijn er ouderen die zich juist in hun jeugd van deze kaders hebben losgemaakt en dat als gemis ervaren wanneer ze te maken krijgen met levensvragen en geen antwoord weten te vinden. Weer andere ouderen blijven houvast vinden binnen de kaders waarin ze opgroeiden. Voor de zorg is het belangrijk om aan te sluiten bij en af te stemmen op de manier waarop de oudere in het leven staat.

3.3 Omgaan met levensvragen als onderdeel van langdurige zorg voor ouderen

Omgaan met de levensvragen van ouderen, wat houdt dat precies in? Omgaan met levensvragen is geen taak voor een specifieke groep medewerkers. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor medewerkers in een organisatie om het goed omgaan met levensvragen in de organisatie te borgen.⁵¹

In het leven van ouderen spelen verzorgenden en verpleegkundigen een cruciale rol, alleen al omdat zij vaak degenen zijn met wie de ouderen het meeste contact hebben. Ook andere medewerkers, waarmee cliënten contact hebben spelen een rol, de pedicure of kapper, de huismeester of telefoniste en de locatiemanager en de Raad van Bestuur. Een groep die steeds belangrijker wordt in het omgaan met levensvragen zijn vrijwilligers: gastvrouwen/heren, bezoekerwilligers, vrijwilligers die cliënten naar activiteiten of vieringen brengen et cetera.

Het allerbelangrijkste voor cliënten voor een goede kwaliteit van zorg is dat alle betrokkenen in een zorgorganisatie een open en belangstellende houding hebben, dat zij gewone menselijke aandacht geven aan wat de oudere cliënten bezig houdt, zowel de blijde als verdrietige dingen, grote en kleine zaken en interesse tonen in het levensverhaal.^{52 53} Cliënten die voor de ontwikkeling van deze Kwaliteitsstandaard werden geïnterviewd gaven aan dat laagdrempelig contact met zorgmedewerkers voorwaarde is om over meer diepgaande dingen die hen bezighouden te vertellen. Dat zorgt voor de sfeer, gezelligheid en opent de weg om vertrouwd contact op te bouwen. Cliënten op hun beurt zijn vaak ook van betekenis voor zorgmedewerkers. Dat kan al op eenvoudige manier: door bijvoorbeeld op te merken dat een medewerker het druk heeft, of pijn heeft. Zorgmedewerkers kunnen hier op gepaste wijze, dat wil zeggen dat het belang van de cliënt voorop blijft staan en niet hun eigen belang, op ingaan; hieruit ontstaan betekenisvolle zorgrelaties.

Wanneer (zorg)medewerkers en vrijwilligers omgaan met levensvragen van ouderen wil dat zeggen dat zij in dat contact ook *gericht zijn op* zingevingbehoeften. Oftewel: zich bewust zijn van een laag dieper in dit contact dan het alledaagse/materiële^{54 55}.

Vertaald naar het dagelijks leven van een oudere betekent dit: een gericht zijn op wat iemand bezighoudt, verdriet doet, gelukkig maakt, een gevoel van eigenwaarde geeft, houvast geeft, verveelt; op hoe iemand terugkijkt naar zijn of haar leven, en hoe iemand vooruitkijkt naar het einde. Dat kan heel alledaags zijn, de zin van het moment. Bijvoorbeeld comfortabel liggen, een wandeling maken, een bezoek van een kleinkind, een schaakpartij. En dat kan ook existentieel zijn, over de uiteindelijke zin van het leven: waarom gebeurt mij dit, heb ik mijn leven goed geleefd, wat wacht mij na de dood?

De ondersteuning is vooral: *er te zijn voor de ander, met oren en ogen open*. Contact maken, weten wie de cliënt is en wat er voor deze cliënt vandaag toe doet en daar naar eigen vermogen en in samenwerking met collega's mee omgaan. Voor de ene medewerker kan dit betekenen dat hij zelf een diepergaand gesprek voert, voor de ander dat hij een collega of een geestelijk verzorger of behandelaar betreft om dit te doen. Het vraagt om goede onderlinge samenwerking, om een goede zorgketen en voortdurende afstemming in de organisatie om de cliënt hierbij de meest passende ondersteuning te bieden⁵⁶.

Aanbevelingen hierover staan in hoofdstuk 5.

⁵¹Zie ook paragraaf 2.3 over de doelgroep.

⁵²Vaart, van der (2013) en Vaart, van der (2015).

⁵³ 'Ik wil graag dat de mensen die hier voor me zorgen weten wie ik geweest ben en wie ik nu nog ben en dat is nu niet zo.', uitspraak van cliënt betrokken bij ontwikkeltraject. Zie ook Tromp 2011.

⁵⁴Baneke, J. (2013). *Verslag bijeenkomst expertgroep ontwikkeling kwaliteitstandaard Levensvragen*.

Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. Utrecht: Vilans / Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.

⁵⁵ Zie ook Agora (2010): voor de verschillende betekenislagen waarnaar je kunt luisteren in het gesprek met de cliënt.

⁵⁶ In deze kwaliteitsstandaard gaan we niet in op de precieze afbakening tussen wat de ene medewerker nog wel en niet kan of moet doen. Dit is steeds afhankelijk van de specifieke situatie. Verder verwijzen we naar de richtlijn Spirituele zorg in de palliatieve zorg (Agora 2010) voor situaties waarin het om ernstige existentiële problematiek gaat.

3.4 Organisatorische randvoorwaarden

Aandacht voor levensvragen in het directe contact tussen medewerker en cliënt is belangrijk maar nog niet toereikend om van een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen te spreken.

Wil de aandacht voor cliënten er in voldoende mate en kwaliteit zijn, dan zijn er in de organisatie randvoorwaarden nodig. We noemen een paar voorbeelden: goede begeleiding en ondersteuning van medewerkers, een duidelijke plaats voor zingeving en levensvragen in het Leefzorgplan van cliënten, een zinvol activiteitenaanbod voor bewoners of een adequate sociale kaart en netwerk daarvoor en een duidelijke visie op het belang van aandacht voor levensvragen bij het management. De uitgebreide aanbevelingen over deze randvoorwaarden staan in hoofdstuk 5.

3.5 Effect van goed omgaan met levensvragen en relatie met doelmatigheid

Zoals in hoofdstuk 1 al staat, blijkt uit onderzoeken in Rotterdam⁵⁷, Nijmegen⁵⁸ en Groningen⁵⁹ dat aandacht voor levensvragen effect heeft en bijdraagt aan doelmatig zorgen. En dit wordt door ervaringen uit de praktijk ondersteund, zie het citaat hieronder.

“Bijvoorbeeld bij iemand met een diagnose Alzheimer was sprake van probleemgedrag en ik ben toen met het team om tafel gaan zitten om te bespreken waarom dat zo was en hoe we er mee om zouden kunnen gaan. Het bleek dat deze bewoner geen activiteiten had en veel in de stoel zat en dan werd de tv zonder vragen aangezet. De bewoner verveelde zich. Het team heeft achterhaald wat de interesses en hobby's van deze bewoner waren en daar wordt nu rekening mee gehouden. Het probleemgedrag is opgelost zonder medicatie. Deze insteek heb ik altijd: proberen medicatie te voorkomen, eerst kijken wat je nog voor de bewoner kunt betekenen. Het is moeilijk, soms gaat het om gevoelige vragen zoals wat er zou moeten gebeuren rondom het overlijden. Daar kun je er alleen over praten nadat je de cliënt hebt leren kennen, dat kan niet zomaar. Gesprekken vinden in vertrouwen plaats.”

(uitspraak van bij de ontwikkeling van de standaard betrokken zorgmedewerker)

Deze aandacht heeft natuurlijk effect op het welbevinden en kwaliteit van leven van de cliënt zelf, dat staat voorop. Maar ook medewerkers geeft het meer werkplezier en bij voldoende aandacht voor levensvragen neemt het beroep op (ongeplande) fysieke en zorg voor algemene dagelijkse levensbehoeften (ADL) af.

Dit zijn de effecten van een goede omgang met levensvragen:

- De opbrengst voor de cliënt
De belangrijkste opbrengst voor een cliënt is dat hij zich gezien en gehoord voelt en het gevoel heeft dat hij er als mens toe doet. Aandacht voor levensvragen helpt om een doel in het leven te houden, je van betekenis te voelen en om terug- en vooruit te kijken naar het eigen leven en draagt zo bij aan het vermogen je aan nieuwe situaties aan te passen en het behouden van de eigen regie, hetgeen onderdeel is van gezondheid.
- De opbrengst voor de medewerker
Mensen werken in de zorg omdat ze contact met anderen belangrijk vinden en van betekenis willen zijn. Wanneer ze aandacht hebben voor levensvragen van hun cliënt, weten ze dat ze werkelijk iets voor hen betekenen op dat moment. Over dat soort contact en momenten zeggen ze: “Hier doe ik het voor”, “Dit was een dag met een gouden randje”.

⁵⁷ Centrum Levensvragen Rotterdam. <http://www.centrumlevensvragenrotterdam.nl>, september 2013 en Davelaar, M., Hamdi, A., Verheijen, J., Van Dongen, M.C. & Verleun, A. (2013). *Gezien en Gehoord: Maatschappelijk rendement van project Motto: zingeving en levensvragen bij ouderen*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut/Ecorys.

⁵⁸ *Zingeving op maat*, Verkennend onderzoek, <http://www.123maat.nl/index.php/dut/Zingeving/Project-Zingeving-op-maat/Verkennend-onderzoek>

⁵⁹ Uit onderzoek onder thuiszorgmedewerkers in Groningen blijkt onder meer dat de ondervraagde medewerkers een duidelijk verband zien tussen aandacht hebben voor zingeving en de ervaren kwaliteit van leven en zorg van cliënten (Tiesenga, 2006).

- De opbrengst voor de organisatie
Ten eerste is tevredenheid van cliënten en medewerkers al een belangrijke opbrengst. Daarbij blijkt uit het onderzoek in Nijmegen dat gesprekken over levensvragen met zelfstandig wonende ouderen het beroep op huisartsenzorg verminderde en zorgkosten verlaagde. De berekende opbrengst is gebaseerd op aannemelijke vooronderstellingen en geeft een sterke indicatie van de samenhang tussen aandacht voor dit aspect van het leven en minder beroep op andersoortige zorg. Ervaringen uit de praktijk ondersteunen dat dit ook in de zorg het geval is. “Wanneer een cliënt onrustig is en tegenstribbelt ga ik eerst even zitten en maak echt contact over wat hem of haar bezighoudt. Daarna is de zorg dan in een mum van tijd gebeurd”.⁶⁰

⁶⁰ Intervisiebespreking met zorgmedewerkers 2011.
Kwaliteitsstandaard Levensvragen, versie 1 mei 2015

Hoofdstuk 4. De behoeften en verlangens van ouderen

De belangrijkste beweegredenen voor deze Kwaliteitsstandaard Levensvragen is tegemoet te komen aan de behoefte en verlangens van ouderen in de langdurige zorg. In dit hoofdstuk gaan we verder in op wat bekend is over de behoeften en verlangens die ouderen hebben aan ondersteuning bij levensvragen. Zoals we hiervoor al opmerkten dient omgaan met levensvragen altijd te gebeuren op geleide van de (latente) behoefte van de cliënt en op een manier die aansluit bij zijn fysieke en cognitieve mogelijkheden. De behoefte voor aandacht voor levensvragen kan schuilgaan onder de oppervlakte en zich uiten in teruggetrokken gedrag of juist in claimedgedrag of probleemgedrag, zoals het voorbeeld in het vorige hoofdstuk liet zien.

In hoofdstuk 3 hebben we beschreven wat we verstaan onder zingeving en levensvragen van ouderen en waar die mee te maken hebben. In het rapport ‘De laatste fase’ van het Sociaal en Cultureel Planbureau⁶¹ staat dat ouderen meer aandacht willen voor hun levensvragen. Aanvullend daarop hebben we in de ontwikkeltrajecten met de zorgorganisaties de volgende bevindingen gedaan over wat ouderen belangrijk vinden in de manier waarop zorgmedewerkers met hen in contact zijn⁶².

Een apart woord hier voor het feit dat cliënten in de langdurige zorg erg kwetsbaar zijn qua gezondheid en vaak ook mentale conditie. Denk hierbij aan de ouderen met dementie. Dit geldt natuurlijk voor de intramurale zorg in meerdere mate dan voor cliënten in de thuissituatie, maar ook daar wonen ouderen die sterk hulpbehoevend zijn. De ouderen met wie gesproken is vanwege de ontwikkeling van deze standaard waren nog redelijk goed in staat hun behoeften en verlangen te verwoorden. Dat geldt zeker niet voor alle ouderen in de zorg.

Naarmate mensen kwetsbaarder worden blijft de behoefte aan eigenwaarde, verbondenheid en samenhang nog net zo groot terwijl andere zingevingsbehoeften (zie hoofdstuk 3) minder groot kunnen worden.

Van medewerkers vraagt dit fijngevoeligheid om aan te voelen welke verlangens en behoeften cliënten hebben en om daar passend mee om te gaan.

Hieronder staat een overzicht van wat ertoe doet voor ouderen op het gebied van omgaan met levensvragen:

1. *Cliënten willen het gevoel hebben dat er regelmatig aandacht is voor hoe het echt met hen gaat. Dit geeft hen onder meer een gevoel van verbondenheid en samenhang.*

Dit hebben ze wanneer zorgmedewerkers:

- Hen vragen hoe het gaat, hoe het met hen is. Dit kan in algemene zin zijn maar ook bij bepaalde levensgebeurtenissen, zoals een belangrijk bezoek, of een probleem in de familie;
- Doorvragen, het niet bij een algemene oppervlakkig “hoe is het” houden;
- Op de hoogte zijn van belangrijke dingen en gebeurtenissen in hun leven;
- Op de hoogte zijn van hoe hun sociaal netwerk en hoe het contact daarmee is, wat ze daar wel en niet mee (kunnen)delen.

Over de rol van de geestelijk verzorger in dit verband wordt gezegd: het is belangrijk dat contact met hem of haar niet alleen op afspraak/afroep plaatsvindt, maar dat zij/hij ook uit zichzelf langskomt en mensen uitnodigt aan vieringen of gespreksgroepen deel te nemen.

2. *Cliënten vinden het ervaren van een gevoel van doelgerichtheid, eigenwaarde en controle belangrijk in hun zingeving*

Dit kan de organisatie bijvoorbeeld bereiken door:

- Cliënten medeverantwoordelijk maken voor de zorg die ze ontvangen (zelf plannen en mee-uitvoeren, meer eigen regie, zo nodig in goed overleg met de naasten)
- Cliënten aanmoedigen om plannen te blijven maken voor de toekomst, al is dat de korte termijn en bij de uitvoering van deze plannen te faciliteren

⁶¹ Klerk, M. de (2011). *Zorg in de laatste jaren: Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008*. Den Haag: SCP.

⁶² In de betrokken zorgorganisaties zijn door de projectleiders gesprekken gevoerd met cliënten en cliëntenraden. Onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek (UvH) hebben in deze zorgorganisaties individuele interviews en focusgroepen met bewoners/cliënten en naasten gehouden en zijn een aantal dagdelen aanwezig geweest om te observeren.

- Cliënten zo mogelijk aanmoedigen en faciliteren om van betekenis te blijven voor anderen, actief te blijven in hun omgeving.⁶³

3. *In de houding van zorgmedewerkers vinden cliënten het volgende belangrijk:*

- Fijngevoeligheid hebben voor wanneer het goed is om (door) te vragen of wanneer iemand beter (even) met rust gelaten kan worden of dergelijk contact überhaupt liever niet heeft;⁶⁴
- Een gedeelde taal spreken is een voordeel, maakt een vertrouwelijk contact gemakkelijker;
- Weet hebben van de levensovertuiging van de cliënt en navragen welke leefregels en rituelen hij daarbij in acht neemt en daarnaar proberen te handelen;
- Tijd nemen voor contact/een gesprek; dat hoeft niet lang te duren;
- De cliënt niet lastig vallen met eigen problemen;
- In staat zijn een vertrouwensband op te bouwen.

4. *Cliënten vinden laagdrempelig gezelligheidscontact en gevoel van gemeenschap belangrijk*

Ouderen blijken het ervaren van verbondenheid en samenhang het belangrijkste te vinden op het gebied van zingeving. De zorgorganisatie kan daaraan bijdragen. Laagdrempelig contact zoals even contact tussendoor of een sociale activiteit doen is op zichzelf al heel waardevol. En ook dat de organisatie faciliteert dat, in de intramurale zorg, bewoners elkaar leren kennen en desgewenst op de hoogte kunnen blijven van elkaars wel en wee, dan wel voldoende privacy kunnen bewaren. Laagdrempelig contact maakt ruimte om ook over diepgaander dingen te kunnen spreken. Zij verwachten dit in elk geval zowel van verzorgend en verplegend personeel als van de geestelijk verzorger.

5. *Cliënten noemen een gevoel van transcendentie (verbonden zijn met iets groters) als onderdeel van hun zingeving*

Voorbeelden van wat een organisatie en haar medewerkers daarin kan bieden zijn:

- Aandacht voor natuurbeleving, gerichte activiteiten die daaraan bijdragen
- Aandacht en voorzieningen voor beleving van religie/ godsdienst/ geloof (stiltecentrum, deelname aan religieuze vieringen)
- Zorgmedewerkers laten blijken dat ze beseffen dat zorg breder is dan alleen lichamelijke of medische zorg

6. *Van de organisatie vragen cliënten:*

- Stabiele teams: niet teveel wisselingen in personeel.
- Voldoende personeel.
- Dat het duidelijk is bij wie ze met hun vragen/behoefte aan contact over levensvragen terecht kunnen.
- Dat er laagdrempelige activiteiten worden georganiseerd (sociaal cultureel en gespreksgroepen).
- Cultuursensitiviteit.⁶⁵

⁶³ Dit betreft soms ogenschijnlijk kleine dingen, zoals zorgen dat de cliënt een kaarsje voor een familielid kan aansteken in de nabij gelegen stilteruimte.

⁶⁴ Zie hiervoor ook: Tromp, T. (2011). *Het verleden als uitdaging. Een onderzoek naar de effecten van life review op de constructie van zin in de levensverhalen van ouderen in verzorgingshuizen*. Zoetermeer: Boekencentrum.

⁶⁵ Gebaseerd op: May, F., en Heygele, Y. (2008). *Multiculturele ouderenzorg: rijkdom of armoede?* Utrecht: NOOM <http://www.netwerknoom.nl/media/multicultureleouderenzorgin2025.pdf> maart 2005 en Kolste, R. en Wilbrink, N. (2013) *Ouderen over ondersteuning en zorg. Kwaliteitscriteria voor ondersteuning en zorg vanuit ouderenperspectief met extra aandacht voor kwetsbare ouderen, waaronder migrantenouderen*. Zorgbelang Nederland en Stichting Pharos. May en Heygele beschrijven cultuursensitiviteit in de zorg als volgt: "In cultuursensitieve zorg gaat het om de combinatie van basiskennis over het referentiekader van ouderen met een gevoeligheid voor cultuurbepaalde gebruiken en wensen. Daarbij is een open en vriendelijke houding van belang met de bereidheid om vragen te stellen over wat je niet weet. Van belang is om de cliënten te benaderen als individuele personen en niet als vertegenwoordigers van een cultuur. Met andere woorden: er zijn geen kant en klare blauwdrukken te geven voor de omgang met oudere migranten."

Hoofdstuk 5. Aanbevelingen

Op basis van het voorgaande levert deze Kwaliteitsstandaard in dit hoofdstuk twee categorieën aanbevelingen op: over organisatorische randvoorwaarden (paragraaf 5.1) en over zorginhoud en zorgproces vanuit het perspectief van de cliënt (paragraaf 5.2). De aanbevelingen zijn geformuleerd op het niveau van randvoorwaarden waaraan zorgorganisaties en zorgmedewerkers dienen te voldoen voor een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen (*wat dient er te gebeuren*) en de volgorde heeft geen bepaalde rangorde. Deze Kwaliteitsstandaard omvat geen voorschriften over de wijze waarop individuele zorgmedewerkers dienen om te gaan met een levensvraag (*hoe dient dit te gebeuren*). Voor methodieken en werkvormen hiervoor, gericht op het ontwikkelen van bewustwording, gevoeligheid en vaardigheden van individuele medewerkers en teams, verwijzen we naar bijlage II bij deze standaard. Hiermee sluiten we aan bij de opmerking in bijlage I, over de totstandkoming van deze Kwaliteitsstandaard, dat het omgaan met levensvragen zich niet leent voor een strakke protocollering. Het is juist de opdracht om voor elke individuele cliënt in de betreffende situatie op de best mogelijke manier met de levensvraag om te gaan, waarbij de ene keer een luisterend oor, de andere keer een diepgaand gesprek dan wel een praktische oplossing of het samen uithouden van de situatie van toepassing is.

Tenzij anders vermeld, komen de aanbevelingen voort uit de onderzoeksrapportages van de Universiteit voor Humanistiek⁶⁶ en de ontwikkeltrajecten bij vier zorgorganisaties.^{67 68}

Behalve specifieke aanbevelingen rondom levensvragen, staat in de aanbevelingen hieronder tevens een aantal meer algemene kwaliteiten, competenties en vaardigheden, zoals het tonen van interesse en respecteren van privacy, die reeds als bekend en aanwezig verondersteld kunnen worden bij zorgmedewerkers omdat ze deel uitmaken van verschillende beroepsstandaarden. We hebben ervoor gekozen om dit in de standaard wel expliciet, en wellicht ten overvloede, te noemen omdat het de basis vormt voor omgaan met levensvragen en onlosmakelijk ermee verbonden is.

In hoofdstuk 8 beschrijven we een instrument - aan de hand van deze aanbevelingen - waarmee organisaties intern de kwaliteit van ondersteuning bij levensvragen kunnen bespreken om die kwaliteit te verbeteren.

5.1 Aanbevelingen met betrekking tot de organisatie

Opdat cliënten en hun naasten een goede kwaliteit van ondersteuning bij levensvragen kunnen ontvangen dient de organisatie:

1. **Een door alle medewerkers en vrijwilligers gedeelde visie te hebben op omgaan met levensvragen als onderdeel van goede kwaliteit van zorg en passend bij de algemene organisatievisie en -waarden:**
 - a. Medewerkers kunnen benoemen wat levensvragen zijn en herkennen die in de praktijk bij cliënten;
 - b. medewerkers weten wat er van de verschillende typen medewerkers (of vrijwilligers, tevens vrijwilligers die helpen bij religieuze bijeenkomsten) bij het kunnen omgaan met levensvragen wordt verwacht;
 - c. dit betekent dat de organisatie expliciteert in voor medewerkers en verschillende groepen cliënten begrijpelijke taal wat de organisatie onder omgaan met levensvragen verstaat
 - d. medewerkers weten welke levensbeschouwelijke achtergrond cliënten hebben en welke waarde de cliënt daaraan hecht in het dagelijkse leven. Dit wordt bij eerste contacten met cliënten gevraagd;
 - e. de organisatie stuurt op zoveel mogelijk continuïteit van de zorgverleners zodat vertrouwensrelaties mogelijk zijn.

⁶⁶ Vaart, van der 2013 en Vaart, van der 2015.

⁶⁷ Zie bijlage I over de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard.

⁶⁸ Gezien het grotendeels ontbreken van wetenschappelijke literatuur waarin effecten van omgaan met levensvragen kwantitatief gemeten worden, maken we in deze standaard geen gebruik van het graderingssysteem GRADE.

- f. de organisatie probeert -in alle redelijkheid- een goede match te maken met de in te zetten eerst verantwoordelijke verzorgende.
- 2. De cliëntenraad en (een vertegenwoordiging van) mantelzorgers te betrekken bij de vormgeving van het omgaan met levensvragen.**
- a. De organisatie vraagt jaarlijks advies aan de cliëntenraad over de visie op goed omgaan met levensvragen en het daaruit voortvloeiende beleid.⁶⁹
 - b. de organisatie stimuleert de cliëntenraad onderling in gesprek te gaan over wensen en verlangens ten aanzien van omgaan met levensvragen en om onderzoek te (laten) doen naar of de organisatie voldoende cultuursensitief is ten aanzien van diversiteit zowel in cultureel en levensbeschouwelijk opzicht als in seksuele geaardheid. Tekort aan sensitiviteit kan leiden tot een gevoel van zinloosheid bij cliënten.⁷⁰
 - c. de organisatie agendaert bij de cliëntenraad bespreking van scores van kwaliteitsmetingen over omgaan met levensvragen (of mentaal welbevinden).⁷¹
- 3. De Raad van Toezicht te vragen om de organisatie te stimuleren goed om te gaan met levensvragen en daar toezicht op houden.⁷²**
- 4. Een duidelijke visie te hebben op en afspraken te maken over de rol en taak van geestelijk verzorger wat betreft⁷³:**
- a. het voeren van individuele gesprekken met cliënten en naasten, zowel op verzoek van de cliënt of naaste als op eigen initiatief van de geestelijk verzorger; uit het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek⁷⁴ bleek dat sommige cliënten er prijs op stellen wanneer een geestelijk verzorger uit zichzelf contact met hen zoekt;
 - b. het stimuleren van onderling contact tussen cliënten en naasten over levensvragen, bijvoorbeeld door gespreksgroepen of het aansluiten bij een huiskamergesprek
 - c. het ondersteunen bij levensbeschouwelijke gebruiken en rituelen van cliënten en cliënten en naasten hiervoor actief uitnodigen;
 - d. markeren van belangrijke gebeurtenissen met rituelen en ondersteuning voor niet-religieuze cliënten en hun naasten;
 - e. mogelijkheden voor ondersteuning van cliënten en naasten die in de thuissituatie zorg ontvangen; bijvoorbeeld in de vorm van deelname aan vieringen in locaties van de zorgorganisatie of aanbieden van vertrouwelijke gesprekken door vrijwilligers;
 - f. het ondersteunen van andere medewerkers bij omgaan met levensvragen
 - g. het bijdragen aan overleg en andere vormen van communicatie ter afstemming van zorg voor het mentaal welbevinden van de cliënt, zoals het Leefzorgplan en het multidisciplinair overleg.
 - h. het (gevraagd en ongevraagd) adviseren over ethische en levensbeschouwelijke aspecten van de zorg.

⁶⁹ Dit sluit aan bij hetgeen staat in de Wet medezeggenschap cliëntenraden zorginstellingen (Wmcz) over het betrekken van de cliëntenraad bij de invulling van geestelijke verzorging. De Wmcz geeft de cliëntenraad voor geestelijke verzorging een verzwaaard adviesrecht (art. 3 lid 1 sub i. Wmcz) over voorgenomen besluiten. Dit betekent dat de zorginstelling geen besluit kan nemen dat afwijkt van het door de cliëntenraad schriftelijk uitgebrachte advies. De zorgaanbieder kan dus niet om een verzwaaard advies heen. Hij moet daarover in gesprek met de cliëntenraad. Het verzwaaard adviesrecht geldt voor het algemene beleid op het gebied van de geestelijke verzorging. Het geldt bijvoorbeeld voor de algemene invulling van geestelijke verzorging en voor de goedkeuring van het jaarlijkse beleidsplan dat de geestelijk verzorger opstelt. Zie ook voetnoot 32, Cuijpers en Vermaas (2013). In deze brochure staat een uitgebreide toelichting op de rol van de cliëntenraad om bij te dragen aan visievorming over de rol van geestelijke verzorging.

⁷⁰ Zie over homoseksualiteit en transgender in de ouderenzorg: <http://www.rozezorg.nl>, maart 2015.

⁷¹ Cuijpers en Vermaas (2013).

⁷² Gebaseerd op informatie van de dialoogsessie Tijd voor levensvragen, 19 november 2014 en sluit aan bij de visie van cliëntenraden op goed bestuur in de zorg, <https://loc.nl/kenniscentrum/goed-bestuur-de-zorg>.

⁷³ Zie ook de beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen. Deze beroepsstandaard beschrijft wie geestelijk verzorgers in zorginstellingen zijn, wat zij doen en wat van hen wordt verwacht. http://www.vgvz.nl/over_de_vgvz/beroepsstandaard (maart 2015)

⁷⁴ Vaart van der (2013) en Vaart van der (2015).

5. De visie op omgaan met levensvragen terug te laten komen in alle belangrijke organisatie-aspecten, zoals:

- a. plannings- en controlecyclus; zodat in jaarplannen en afdelingsplannen aangegeven wordt hoe de organisatie aandacht voor levensvragen vorm geeft en wie daar welke verantwoordelijkheid in heeft;
- b. communicatiebeleid;
- c. inrichting van het zorgproces (waaronder de rol van LZP en MDO);
- d. intramuraal: Inrichting van het gebouw (kwaliteit van voorzieningen, zoals een stilteruimte, zitjes, aandacht voor sfeer en gezelligheid in de aankleding van het gebouw en sociale mogelijkheden, zoals een ontmoetingsruimte en een ruimte voor vieringen);
- e. zorg thuis: samenwerkingsafspraken met relevante organisaties (zoals ouderenwelzijnswerk, huisbezoekprojecten, vrijwilligerscentrale, levensbeschouwelijke organisaties.⁷⁵

6. Het als haar taak te beschouwen om eraan mee te werken dat cliënten een zinvolle dag kunnen beleven:

- a. bij betekenisvolle momenten zoals een overlijden van een andere cliënt of een interne verhuizing is hier extra aandacht voor.
- b. In de zorg thuis betekent dit dat medewerkers er oog voor hebben of de cliënt voldoende zingevend contact heeft en dat zorgmedewerkers in staat zijn om, als de cliënt daarvoor openstaat en dat wil, hem te wijzen op/bemiddelen naar mogelijkheden om zijn netwerk uit te breiden.

7. In het Leefzorgplan en Multidisciplinair overleg mentaal welbevinden en daarbinnen levensvragen nadrukkelijk aan de orde te doen komen:⁷⁶

- a. In organisaties dient men zich ervan bewust te zijn dat het gebruik van Leefzorgplan en Multidisciplinair overleg een middel⁷⁷ is om aandacht voor levensvragen te verankeren in zorgprocessen. Maar dat het er in eerste instantie om gaat dat medewerkers een relatie aangaan met hun cliënten.
- b. het domein mentaal welbevinden staat vooraan in het Leefzorgplan en alle afgeleide documenten; dit richt de aandacht van zowel de cliënt/familie als medewerker op de kern van de zorg;
- c. het gaat hierbij zeker niet alleen om problemen maar ook om de positieve dingen: wat van betekenis is voor de cliënt en familie in het dagelijks leven, wat iemands levensbeschouwing is en of er specifieke behoeften zijn aan ondersteuning bij levensvragen en rituelen bij levensbeschouwing;
- d. cliënten en familie zijn eigenaar van het Leefzorgplan en nemen er zelf ook voor hen belangrijke zaken rondom levensvragen bij het domein mentaal welbevinden in op; zij zijn eigenaar van het Leefzorgplan. Zij hebben toegang tot hun dossier en hebben er te allen tijde gemakkelijk inzage in;
- e. wat medewerkers in het Leefzorgplan noteren doen ze in uitdrukkelijk overleg met/goedkeuring van de cliënt en/of familie; ze moeten zich ervan bewust zijn wie het LZP leest (bijvoorbeeld eventueel ook collega's uit andere organisaties in het geval van extramurale zorg)⁷⁸
- f. het is van belang dat verschillende disciplines (zoals activiteitenbegeleiding, verzorgenden, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en artsen) elkaar weten te vinden rondom het omgaan

⁷⁵ ActiZ (2012). *Mentaal welbevinden in de zorg thuis*. Utrecht.

⁷⁶ Zie paragraaf 2.5 over het Kwaliteitskader waarin mentaal welbevinden en levensvragen aan de orde komen als onderdeel van kwaliteit van zorg.

⁷⁷ Zie hiervoor ook: Loc Zeggenschap in zorg en Perspectief Kenniscentrum voor inclusie en zeggenschap (2014): *Eindrapportage Ouderen aan zet*. <http://perspectief.org/projecten/ouderen-aan-zet-maart-2015>.

⁷⁸ In de richtlijn Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging staan alle regels opgesomd waaraan men zich moet houden bij het rapporteren. De richtlijn maakt duidelijk uit welke onderdelen de verslaglegging moet bestaan, wat wel en niet genoteerd moet worden op welke manier. Ook behandelt de richtlijn de rechten en plichten van de cliënt en de plichten van de hulpverlener. V&VN (2011). *Richtlijn Verpleegkundige en Verzorgende Verslaglegging*.

met levensvragen/mentaal welbevinden van cliënten. Dit kan bijvoorbeeld in het Multidisciplinair overleg.

- g. in het Multidisciplinair overleg komt het domein mentaal welbevinden van de cliënt/bewoner als eerste aan de orde en het is duidelijk dat de geestelijk verzorger hierbij betrokken kan worden, minimaal bij de voorbereiding van dit gesprek.

8. Zich in te spannen om de behoefte aan omgaan met levensvragen bij cliënten en naasten helder te hebben:

- a. de organisatie stuurt erop dat medewerkers gevoelig zijn of er bij cliënten en naasten; levensvragen spelen en zo ja of cliënten hierover contact wensen. Zij stimuleren hen om die behoefte of dat verlangen te uiten
- b. de organisatie stuurt erop dat medewerkers bij de intake van nieuwe cliënten voldoende tijd en aandacht geven aan wie de cliënt is en wat er voor hem van betekenis is: dit is een cruciaal moment om de cliënt en diens naasten persoonlijk te leren kennen en een begin van vertrouwen te creëren;
- c. de organisatie zorgt dat aandacht voor levensvragen onderdeel is van kwaliteitsmetingen, en in gesprekken met cliënt en familie.

9. Zorg te dragen voor voldoende deskundigheid van haar zorgmedewerkers op het gebied van ondersteuning bij levensvragen:

- a. Zorgmedewerkers krijgen gelegenheid met collega's regelmatig stil te staan bij en uit te wisselen over de wijze waarop ze omgaan met levensvragen van cliënten. Hierbij is de eigen zinbeleving in het werk ook belangrijk;
- b. zij worden door de organisatie toegerust met hiervoor geschikte methoden zoals (begeleide) intervisie, training en moreel beraad;
- c. zij kunnen gebruik maken van de expertise van een deskundige collega, zoals een geestelijk verzorger of psycholoog.

10. Medewerkers te sturen en steunen om met collega's van andere organisaties cliëntgericht samen te werken in de ondersteuning bij levensvragen (ketenzorg). Het gaat dan om:

- a. het samenwerken bij signaleren van gevoelens van niet- welbevinden en het erkennen en herkennen van levensvragen;
- b. als medewerkers werkzaamheden en rollen afstemmen;
- c. het inschakelen en verwijzen naar derden (zoals vrijwilligersorganisatie, maatschappelijk werk, religieuze begeleiders et cetera).

5.2 Het zorgproces en de zorginhoud

In deze paragraaf staan aanbevelingen ten aanzien van het zorgproces en de inhoud van de zorg vanuit het perspectief van de cliënt.

5.2.1 Aanbeveling met betrekking tot het zorgproces

11. Cliënten voelen zich vrij om hun levensvragen aan de orde te stellen bij zorgmedewerkers. Voorwaarden hiervoor zijn dat:

- a. medewerkers voldoende aandacht voor hen hebben;
- b. medewerkers respect hebben voor hun privacy ;
- c. medewerkers een vertrouwelijke relatie met hen aangaan;
- d. medewerkers belangstelling voor hen tonen ;
- e. er voldoende continuïteit is in de medewerkers die bij hen betrokken zijn ;

- f. er geen sprake is van taalproblemen doordat medewerker en cliënt onvoldoende elkaars taal spreken;
- g. duidelijk is of er geestelijke zorg beschikbaar is en wie dit biedt, en wanneer diegene bereikbaar is;
- h. zij weten met welke medewerker(s) ze dingen die hen bezig houden en waar ze over dóór willen praten kunnen bespreken;
- i. medewerkers over voldoende deskundigheid en gevoeligheid beschikken;
- j. medewerkers kunnen inspelen op en omgaan met de levensbeschouwelijke achtergrond van de cliënt
- k. er niet gediscrimineerd wordt op basis van geslacht, culturele of religieuze achtergrond of seksuele geaardheid.
- l. contact over levensvragen ook mogelijk is voor cliënten die moeilijkheden ondervinden bij het spreken, die geheugenproblemen of andere beperkingen ervaren en voor cliënten die de Nederlandse taal niet kunnen spreken of lezen⁷⁹.

5.2.2 Aanbevelingen met betrekking tot de zorginhoud

12. Cliënten en hun naasten ervaren een open sfeer voor contact over hun persoonlijke leven en levensvragen en kunnen hier desgewenst met zorgmedewerkers dieper over doorpraten:

- a. zorgmedewerkers zijn in staat om zich te verplaatsen in de ander en hun eigen gedrag en houding daarop af te stemmen;
- b. zorgmedewerkers tonen interesse in wie de cliënt is, hebben zicht op diens sociale netwerk, volgen wat iemand echt bezighoudt en zijn op de hoogte van belangrijke levensgebeurtenissen; ze zijn hen 'professioneel nabij'.⁸⁰ Zorgmedewerkers richten zich behalve op praktische verzorging ook op 'er zijn' en beschouwen het voeren van een gesprek over/contact hebben over levensvragen als onderdeel van het zorg verlenen;
- c. zorgmedewerkers staan op professionele wijze open voor contact met cliënten over hun eigen persoonlijke/sociale leven: ook cliënten willen graag van betekenis zijn en kunnen daar soms in contact met zorgmedewerkers vorm aan geven. Zorgmedewerkers belasten cliënten niet ongewenst met hun eigen persoonlijke problematiek;
- d. zorgverleners respecteren de privacy van hun cliënten: wat cliënten hen vertellen is vertrouwelijk en delen ze alleen met toestemming van de cliënt met collega's (tenzij het om levensgevaar gaat);
- e. zorgmedewerkers kunnen omgaan met gevoelens van onmacht als er geen oplossingen voorhanden zijn; zij zijn in staat dan nog steeds een luisterend oor te bieden;
- f. het initiatief om over levensvragen contact te hebben ligt in principe bij de cliënt en/of familie;
- g. maar zorgmedewerkers herkennen levensvragen achter bepaald gedrag of houding en zijn in staat in te schatten of het goed is om door te vragen zodat er een opening komt voor een diepgaander gesprek;
- h. zorgmedewerkers kennen hun eigen professionele grenzen en weten wanneer ze moeten doorverwijzen naar een geestelijk verzorger, psycholoog of maatschappelijk werker;
- i. medewerkers communiceren open en hebben vermogen contact te maken, ook gezellig contact en humor, zodat er desgewenst ruimte is voor contact over levensvragen;
- j. medewerkers borgen omgaan met levensvragen in het zorgproces door hierover, in samenspraak met de cliënt en desgewenst de naaste(n), in het Leefzorgplan, multidisciplinaire- en cliëntbesprekingen te communiceren. Het gaat dan met name om de aandachtspunten voor de dagelijkse omgang met cliënten die voortvloeiën uit hun geschiedenis of uit de levensvragen die ze hebben.

⁷⁹ Tevens genoemd als algemeen criterium in: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Quality standard mental wellbeing,

⁸⁰ Hiermee bedoelen wij: persoonlijk en vertrouwelijk contact hebben zonder daarbij professionele grenzen uit het oog te verliezen : het welzijn van de cliënt staat in dit contact voorop.

13. Cliënten krijgen voor hen zowel geplande als spontane zingevende activiteiten aangeboden, zowel individueel als in groepsverband.⁸¹
- a. voor cliënten die in een zorginstelling verblijven is er voldoende aanleiding en gelegenheid tot het desgewenst leggen van onderling contact;
 - b. (intramurale) zorgmedewerkers ondersteunen eigen initiatief voor activiteiten van cliënten. Hierbij houden zij rekening met de psychogeriatrische, somatische en levensbeschouwelijke achtergrond van cliënten;
 - c. voor cliënten die zorg thuis ontvangen hebben zorgmedewerkers voldoende kennis van de sociale kaart om hen te ondersteunen bij toegang tot zingevende activiteiten en contacten.⁸²

⁸¹ Deze aanbeveling staat eveneens in kwaliteitscriterium 1 in: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Quality standard mental wellbeing, Deze kwaliteitsstandaard voor mentaal welbevinden voor ouderen in intramurale zorg komt uit het Verenigd Koninkrijk: <http://guidance.nice.org.uk/Q550>.

⁸² Zie bijvoorbeeld de methode Welzijn op recept, Trimbo: <http://www.trimbo.nl/webwinkel/productoverzicht-webwinkel/implementatie/af/af1129-welzijn-op-recept>

Hoofdstuk 6. Tijdpad van implementatie en onderhoudsplan

6.1 Implementatie

De Kwaliteitsstandaard is ontwikkeld door het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. Vanaf de beginfase is de standaard zoveel mogelijk in en met zorgorganisaties ontwikkeld. Over conceptversies is periodiek in bijeenkomsten en schriftelijk advies gevraagd aan experts, stuurgroep en een leernetwerk. Daarnaast is een schriftelijke, brede en open consultatieronde gehouden gericht op onder meer de relevantie, uitvoerbaarheid en taalgebruik van de aanbevelingen.

Het Expertisenetwerk acht zich ervoor verantwoordelijk om het implementeren van de standaard zo goed en veel mogelijk te stimuleren. Dit doen de kernpartners van het Expertisenetwerk door:

- de Kwaliteitsstandaard elektronisch beschikbaar te stellen via de eigen website;
- de Kwaliteitsstandaard vanaf de aanbidding in mei 2015 bij het Kwaliteitsinstituut rechtstreeks bekend te maken bij ieders eigen netwerk (zoals zorg- en welzijnsorganisaties, branche/- en beroepsverenigingen, patiënten-, cliënten en ouderenorganisaties en individuele professionals) en via alle communicatiekanalen die de deelnemende partners ter beschikking staan. Dit zijn de websites van de organisaties, de website van het Expertisenetwerk zelf, in presentaties tijdens bijeenkomsten, artikelen en via social media;
- aan organisaties die de Kwaliteitsstandaard willen implementeren daarbij vanaf medio 2015 ondersteuning te bieden (door henzelf gefinancierd) in de vorm van leerwerkplaatsen waarin deelnemers van de partners in het Expertisenetwerk en elkaar leren aan de hand van hun eigen invoeringsplan en uitvoering daarvan;
- het organiseren van een congres waarin de Kwaliteitsstandaard breed bekend gemaakt wordt eind 2015;
- Mogelijkheden voor financiering te zoeken om een breed implementatieprogramma uit te voeren voor zorgorganisaties, bijvoorbeeld in het kader van liefdevolle verpleeghuiszorg. Hierbij zullen de behoeften en verlangens van de cliënten en hun naasten centraal staan.

Dat het Expertisenetwerk deze taak serieus opvat blijkt uit het feit dat in haar werkprogramma de implementatie van de standaard een van de speerpunten is. Daarnaast heeft het Expertisenetwerk tijdens de ontwikkeling van de standaard regelmatig gepubliceerd over de ontwikkeling van de standaard en daarover bericht op de eigen website.

Om de implementatie en evaluatie van deze Kwaliteitsstandaard te stimuleren, is een meetinstrument ontwikkeld aan de hand waarvan de voortgang van de implementatie door zorgorganisaties voor interne verbeterinformatie kan worden vastgesteld. Het meetinstrument voor interne verbeterinformatie wordt in de standaard behandeld in hoofdstuk 8.

6.2 Onderhoudsplan

Binnen het Expertisenetwerk is Vilans de organisatie die de standaard geschreven heeft. Vilans is eigenaar en zal zich inspannen om middelen vrij te maken om de standaard te onderhouden en zal zich inspannen om samen met de kernpartners van het Expertisenetwerk middelen te zoeken om de standaard verder te ontwikkelen. Daarbij zullen de betrokkenheid van mantelzorgers en vrijwilligers en doorontwikkeling van het vaststellen van het effect op de kwaliteit van leven voor cliënten belangrijke thema's zijn. Tevens is het Expertisenetwerk voornemens om de cliëntenversie van de Kwaliteitsstandaard door te ontwikkelen, zodat de standaard gebruikt kan worden voor keuze-informatie voor cliënten.

Voor suggesties ter verbetering, attendering op (vermeende) fouten in de opmaak en inhoud dan de Kwaliteitsstandaard kunt contact opgenomen worden met het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen middels e-mail (info@levensvragen.nl).

Hoofdstuk 7. Cliëntversie

7.1 Wat is de Kwaliteitsstandaard Levensvragen?

De Kwaliteitsstandaard is geschreven voor ouderenzorgorganisaties. De Kwaliteitsstandaard geeft weer wat nodig is om goede ondersteuning bij levensvragen te bieden. De wensen en behoeften die cliënten hebben zijn daarvoor de basis.

Het doel van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is om iedereen binnen zorgorganisaties te motiveren liefdevolle zorg te verlenen; daar hoort omgaan met levensvragen bij. In de Kwaliteitsstandaard staan aanbevelingen over hoe de organisatie dit concreet kan doen.

Levensvragen

Onder levensvragen verstaan wij: dat wat de dag de moeite waard maakt, wat zin geeft aan het leven. Maar ook de “grotere vragen”: over sterfelijkheid en afscheid nemen van het leven bijvoorbeeld.

Daar kan ieder voor zichzelf mee bezig zijn. Of in contact met vrienden, familie, of bijvoorbeeld dominee, pastoor of imam.

Als iemand van zorg afhankelijk is zijn er vaak minder contacten met anderen. Dan is het belangrijk dat de mensen die voor je zorgen oog hebben voor wat voor *jou* belangrijk is, wat jouw dag de moeite waard maakt. Hoe jij van betekenis kunt zijn, en welke vragen er misschien zijn rond leven en sterven waar je graag over zou willen praten.

Omgaan met levensvragen

In zorgorganisaties werken mensen die voor anderen willen zorgen en hen zo gelukkig mogelijk zien. Daar komen ze niet altijd aan toe. Door de drukte van het werk en door de administratie die veel tijd vraagt. Maar ook doordat ze *zelf* vaak denken dat een praatje maken niet echt *wérken* is. Ze denken dat de lichamelijke en huishoudelijke zorg altijd voor moeten gaan. Veel zorgorganisaties sturen daar ook op. Veel cliënten vinden aandacht belangrijker dan andere vormen van zorg. Deze kwaliteitsstandaard helpt daarbij.

Uitgangspunten

In deze standaard staat een aantal belangrijke uitgangspunten:

- Iedereen heeft levensvragen; bij het ouder worden en door lichamelijke problemen nemen die vaak toe;
- Iedereen die in de zorg werkt krijgt daar bij ouderen mee te maken en daarom maakt het onderdeel uit van ieders werk. Dus ook mensen die niet rechtstreeks zorg verlenen;
- Een goede relatie tussen cliënt en medewerker is de basis voor goed omgaan met levensvragen: een open en liefdevolle houding.

7.2 Wat zijn de belangrijkste aanbevelingen in de Kwaliteitsstandaard Levensvragen?

In de Kwaliteitsstandaard staan aanbevelingen. Hieronder staat een zeer korte samenvatting ervan die vooral voor Cliëntenraden van belang zijn:

- Cliënten(raden) en mantelzorg moeten betrokken zijn bij *hoe* de organisatie aandacht aan levensvragen geeft;
- De rol en positie van de geestelijk verzorging moet helder zijn;
- De organisatie moet haar uiterste best doen om cliënten te ondersteunen om een zinvolle dag te kunnen hebben;
- In het Leefzorgplan (LZP) en Multidisciplinair overleg (MDO) moet aandacht voor levensvragen vanzelfsprekend zijn;

- De organisatie moet zich inspannen om te weten welke behoeften cliënten en naasten hebben op het gebied van ondersteuning bij levensvragen.
- Cliënten moeten zich vrij kunnen voelen om zich te uiten over hun levensvragen;
- Medewerkers moeten hun werk zó doen dat daar een open sfeer voor is en
- De organisatie biedt zingevende activiteiten aan, zowel gepland als spontaan.

7.3 Wat betekent de Kwaliteitsstandaard Levensvragen voor de cliëntenraad?

Adviesrecht van de cliëntenraad

Met de Kwaliteitsstandaard Levensvragen kan een cliëntenraad intern bij een zorgorganisatie veel bereiken.

- a. Een cliëntenraad kan volgens de Wmcz (Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen) gevraagd en ongevraagd advies uitbrengen. Dit betekent dat een cliëntenraad de bestuurder kan adviseren om deze kwaliteitsstandaard in te voeren in de organisatie. Belangrijk daarbij is om in de planning van het overleg met de bestuurder direct een evaluatie af te spreken;
- b. Over geestelijke verzorging in een zorgorganisatie heeft de cliëntenraad zelfs een zogenaamd *verzwaard* adviesrecht: daar kan de organisatie niet zomaar omheen. Zie voor uitgebreide informatie over hoe een cliëntenraad de zorgorganisatie kan adviseren de handreiking *Aandacht voor levensvragen voor cliëntenraden*⁸³.
- c. In iedere Raad van Toezicht zit een lid op voordracht van de cliëntenraad. Via dit lid kan de cliëntenraad de kwaliteitsstandaard op de agenda van de raad van toezicht krijgen. De Raad van Toezicht kan mee helpen bewaken dat de Kwaliteitsstandaard wordt ingevoerd en kan mee helpen om te bewaken dat dit goede voortgang maakt.

Intern verbeterinstrument

Het is belangrijk te weten of de zorgorganisatie inderdaad goed omgaat met levensvragen. En samen met het management te kijken hoe de aandacht voor levensvragen kan verbeteren.

- Gesprekspunten

Bij deze Kwaliteitsstandaard hebben we gesprekspunten ontwikkeld voor drie groepen:

- Cliënten(raden) en naasten
- Medewerkers en
- Management.

U vindt de vragen in hoofdstuk 8. Met deze vragen kan de zorgorganisatie zicht krijgen hoe het met de aandacht voor levensvragen gaat. U kunt als cliëntenraad de uitkomsten gebruiken in uw gesprek met het management. Met als doel te bespreken hoe de zorgorganisatie nog beter met levensvragen om kan gaan.

Een voorbeeld van zo'n vraag:

Voelen cliënten dat medewerkers zich bewust zijn van wat belangrijk voor hen is zoals wie hen het meest dierbaar is, belangrijke data, belangrijke gebeurtenissen? Hoe blijkt dit?

- Verbeterproces

In de Kwaliteitsstandaard staat ook een aanpak om gezamenlijk de kwaliteit te verbeteren.

De organisatie stelt een verbeterplatform samen, bestaande uit cliënten/mantelzorg, cliëntenraad, medewerkers en management. Zij bespreken de uitkomsten van de gesprekken over de gesprekspunten. Deze bepalen welke verbeterpunten mogelijk en nodig zijn. Het verbeterplatform maakt afspraken over verbeteringen. En spreekt ook af wanneer het verbeterplatform kijkt of de afspraken ook in de praktijk zichtbaar zijn. Dat gebeurt ieder jaar.

Voor cliënten en familie komt er nog een aparte korte versie van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen.⁸⁴

⁸³ Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen (2010): *Aandacht voor levensvragen op de agenda*.

⁸⁴ Wij sluiten daarbij aan bij een format voor cliënten versies van Kwaliteitsstandaarden dat door landelijke patiënten en consumentenorganisaties in ontwikkeling is.

Hoofdstuk 8 Meetinstrument, werkinstructie en verdere ontwikkeling indicatoren

Bij een kwaliteitsstandaard behoort een (set van) meetinstrument(en) waarmee organisaties zowel voor intern als extern gebruik kunnen laten zien of en hoe zij de omschreven kwaliteit, zoals die in de standaard omschreven staat, ook bieden.

In het Toetsingskader Kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten⁸⁵ (Toetsingskader) staat omschreven wat ZorginstituutNederland (ZiN) verstaat onder meetinstrumenten.

Een meetinstrument kan de volgende doelen hebben:

- Kwaliteitsverbetering/ interne verbeterinformatie: primair bedoeld voor zorginstellingen en zorgaanbieders;
- Toezicht informatie: primair bedoeld voor de inspectie, om te toetsen of de zorg niet onder een acceptabele grens komt;
- Keuze-informatie: primair bedoeld voor cliënten om zelfstandig te gebruiken bij selectie van een zorgaanbieder;
- Zorginkoop-informatie: primair bedoeld voor zorgverzekeraars.

Een meetinstrument kan bestaan uit:

- Een vragenlijst
- Een set indicatoren

Op basis van het onderzoek⁸⁶ en de ontwikkeltrajecten in zorgorganisaties⁸⁷ die in het kader van het maken van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen gevoerd zijn, is het mogelijk om opzet voor een meetinstrument te maken dat bedoeld is voor **interne verbeteringsinformatie** aan de hand van een **vragenlijst** binnen zorgorganisaties en dat informatie geeft over de kwaliteit van omgaan met levensvragen.

Wij zijn (nog) niet in staat om adequate indicatoren voor effecten van omgaan met levensvragen op de kwaliteit van leven te formuleren op een manier die voldoet aan de validiteitseisen van ZiN.

Meetinstrumenten met als doel keuze-informatie en/of zorginkoop waaraan financiële consequenties verbonden zijn (indicatoren dus), moeten volgens het Toetsingskader voldoen aan (deels verschillende) methodologische eisen.” Deze meetinstrumenten moeten valide en betrouwbare kwaliteitsinformatie genereren. Aan de waarden die worden verzameld via deze meetinstrumenten kunnen respectievelijk cliënten en zorgverzekeraars immers consequenties verbinden.”⁸⁸

Ook bestaat de mogelijkheid om indicatoren te ontwikkelen die bedoeld zijn voor cliënten en familie. Deze indicatoren zijn te gebruiken om een gefundeerde keuze te maken tussen verschillende zorgorganisaties. Ook dat soort indicatoren ontbreken nog in deze standaard.

Wel kunnen we aanwijzingen geven over de richting waarin zichtbaar gemaakt kan worden wat de effecten zijn van goed omgaan met levensvragen en hoe een organisatie in beeld kan brengen dat ze dat doet.

Voor een nauwkeuriger meetinstrument is nader onderzoek nodig. Bovendien moet dit onderzoek zijn dat recht doet aan de eigenheid van het type ondersteuning waar deze Kwaliteitsstandaard over gaat. Hier komen we in paragraaf 8.2 op terug.

In dit hoofdstuk bieden we in paragraaf 8.1 een opzet voor een meetinstrument aan ter interne verbeteringsinformatie. Deze opzet wordt in een latere fase ontwikkeld tot een instrument dat in organisaties direct toepasbaar is. In paragraaf 8.2 gaan we in op de aanwijzingen die er zijn om het effect van aandacht voor levensvragen te bepalen in termen van indicatoren en over de context waarbinnen dat moet gebeuren.

⁸⁵ Zorginstituut Nederland (2014). *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten*.

⁸⁶ Vaart, W. van der, (2013) en Vaart, W. van der, (2015)

⁸⁷ Zie: Bijlage 1 Totstandkoming standaard.

⁸⁸ Idem, pagina 6.

8.1 Meetinstrument interne verbeteringsinformatie

Het meetinstrument dat we hieronder aanbieden is bedoeld voor interne verbeteringsinformatie binnen zorgorganisaties over de kwaliteit die ze op dit moment bieden in het omgaan met levensvragen binnen hun organisatie.

In paragraaf 8.1.1 staat een vragenlijst in de vorm van een aandachtspuntenlijst terwijl in paragraaf 8.1.2 een manier staat om met die vragen te werken ('instructie' in termen van het Toetsingskader). In paragraaf 8.1.3 staat een handreiking over het vormgeven van een interne verbetercyclus.

8.1.1 Gesprekken aan de hand van aandachtspunten

Hieronder staat een lijst met aandachtspunten die bedoeld is om *binnen de organisatie* met elkaar in gesprek te zijn over hoe zowel de zorgorganisatie als de cliënt (en mantelzorg) de huidige kwaliteit beoordeelt en waar die verbetering behoeft.

Op basis van de aanbevelingen in hoofdstuk 5, staan hier vragen die bedoeld zijn voor gesprek ⁸⁹ met:

- a) Individuele cliënten (mantelzorgers) en cliëntenraden;
- b) zorgmedewerkers;
- c) management.

Ad a) *Gesprekspunten individuele cliënt (mantelzorgers)* ⁹⁰

- Voelen cliënten dat medewerkers van de organisatie voldoende tijd hebben voor contact? Hoe blijkt dit?
- Voelen cliënten dat medewerkers belangstelling voor hen hebben? Hoe blijkt dat?
- Voelen cliënten dat medewerkers zich bewust zijn van wat belangrijk voor hen is zoals wie hen het meest dierbaar is, belangrijke data, belangrijke gebeurtenissen? Hoe blijkt dit?
- Weten cliënten bij wie ze terecht kunnen wanneer ze over levensvragen contact willen hebben en hoe blijkt dat?
- Ervaren cliënten kleine of grote doelen in hun leven? (via activiteiten, zich op iets verheugen, iets nalaten voor nageslacht bijvoorbeeld) waaruit blijkt dat?
- Voelen cliënten zich thuis bij de mensen uit hun omgeving? Waaruit blijkt dat?
- Voelen cliënten zich goed over zichzelf doordat ze van betekenis zijn voor een ander? Waaruit blijkt dat?
- Voelen cliënten zich deel van een groter geheel (door natuurbeleving, muziek, levensbeschouwing of religie et cetera)? waaruit blijkt dat?
- Hebben cliënten het gevoel dat ze controle/regie hebben over (een deel van hun) leven? Waaruit blijkt dat?
- Zijn deze activiteiten die de organisatie aanbiedt of in bemiddelt voldoende en dragen ze bij aan zingeving? Waaruit blijkt dat?
- Is er voldoende aandacht voor belangrijke gebeurtenissen zoals een overlijden, een geboorte, een verhuizing? Waaruit blijkt dat?
- Ervaren zij dat in hun Leefzorgplan het domein mentaal welbevinden centraal staat en dat daarbinnen aandacht is voor zingeving? Hoe blijkt dat?
- Zijn zij eigenaar van hun eigen Leefzorgplan? Waaruit blijkt dat?

Ad b) *Gesprekspunten zorgmedewerkers*

- Ervaren zij zich bekwaam en in staat om met cliënten vertrouwelijk contact te hebben over wat de cliënt bezighoudt? Waaruit blijkt dat?
- Weten zij wat voor hun cliënt belangrijk is in het leven (zoals sociaal netwerk, belangrijke data etc?) Waaruit blijkt dat?
- Weten zij op wie zij een beroep kunnen doen als een cliënt problemen heeft op het gebied van levensvragen en zij daar zelf onvoldoende in kunnen betekenen? Waaruit blijkt dat?
- Ervaren zij dat de organisatie (management/leidinggevende/collega's) het belangrijk vindt dat er aandacht is voor levensvragen? en waaruit blijkt dat voor hen?
- Ervaren zij voldoende tijd en ruimte om met cliënten contact te hebben over levensvragen en waaruit blijkt dat?
- Weten zij hoe ze kunnen omgaan met vertrouwelijke informatie van cliënten? Waaruit blijkt dat?
- Geeft de organisatie voldoende ondersteuning bij omgaan met levensvragen, zoals

⁸⁹ Met gesprek bedoelen we een wederzijds open gesprek, een samenspraak oftewel dialoog.

⁹⁰ Aan de cliëntenraad kunnen de hoofdpunten van de uitkomsten van deze gesprekken voorgelegd worden.

- Intervisie
 - coaching/begeleiding door psycholoog of geestelijk verzorger
- Waaruit blijkt dat?
- Kunnen zorgmedewerkers gemakkelijk samenwerken met andere disciplines op het gebied van mentaal welbevinden van cliënten? Waaruit blijkt dat?
 - Weten zorgmedewerkers hoe zij het LZP kunnen gebruiken om (samen met cliënt/mantelzorgers) aandacht voor mentaal welbevinden (met daarbinnen aandacht voor levensvragen) te borgen?
 - Hebben zorgmedewerkers oog voor het belang van zingevende activiteiten voor cliënten en ondersteunen zij hen desgewenst om daaraan mee te doen of het te organiseren? Waaruit blijkt dat?
 - In de thuissituatie: hebben zorgmedewerkers er oog voor of cliënten naar hun eigen idee voldoende sociale contacten hebben en beschikken ze over sociale kaart indien dat niet het geval is?

Ad c) Vragen voor management

- Is de visie die de organisatie heeft op ondersteuning bij levensvragen duidelijk voor degenen die in de organisatie werken en er zorg van ontvangen, en waaruit blijkt dat?
- Is deze visie vertaald binnen organisatieaspecten zoals de inrichting, het personeels- en vrijwilligersbeleid, interne en externe communicatie, de kwaliteitssystemen, de plaats ervan in LZP en MDO? Waaruit blijkt dat?
- Zijn er duidelijke afspraken over de rol van geestelijke zorg:
 - voor individuele cliënten
 - voor hun mantelzorgers;
 - voor medewerkers;
 - in de begeleiding van rituelen en groepsactiviteiten (bv gespreksgroepen)?
 En waaruit blijkt dat?
- Heeft het domein mentaal welbevinden en daarbinnen levensvragen een prominente plaats in zowel LZP als MDO? Waaruit blijkt dat?
- Maakt het management aan medewerkers duidelijk dat zij hen steunen in het bieden van ondersteuning bij levensvragen en waaruit blijkt dat?
- Komt in functioneringsgesprekken aan de orde of medewerkers zingeving in hun werk beleven? Waaruit blijkt dat?
- Biedt het management medewerkers ruimte om zich te bekwamen in het bieden van ondersteuning bij levensvragen door scholing of begeleiding? Waaruit blijkt dat?
- Draagt management zorg voor/faciliteert zij voldoende zingevende activiteiten voor cliënten? waaruit blijkt dat?
- In de zorg thuis: maakt het management duidelijk dat het tot de taken van medewerkers behoort er oog voor te hebben of cliënten voldoende zingevende contacten hebben en indien nodig kunnen bemiddelen om dit uit te breiden? Waaruit blijkt dat?

8.1.2 Werkinstructie

Dit meetinstrument bestaat uit een set gesprekspunten die gebaseerd zijn op de aanbevelingen in de Kwaliteitsstandaard, gericht op drie groepen in de organisatie:

- Individuele cliënten (en mantelzorgers) en cliëntenraden of dat laatste in een voetnoot zie hiervoor.
- Zorgmedewerkers
- Management

Met als doel het intern verbeteren van het omgaan met levensvragen door alle drie de groepen. Gezien de persoonlijke en vertrouwelijke thematiek komt het erop aan dat de vragen in paragraaf 8.1.1 op een bij het thema passende manier aan de orde komen, dit geldt zowel voor gesprekken met cliënten (mantelzorgers) als met zorgmedewerkers.

Voorwaarden voor gesprek over de kwaliteit van omgaan met levensvragen

De aard van het thema waar het gesprek over gaat vraagt enige duidelijke en belangrijke voorwaarden in de manier waarop dit gesprek gevoerd wordt.

- De cliënten zijn over het algemeen kwetsbaar (zeker in de intramurale setting) en dit vraagt om een open en rustige manier van gespreksvoering. Niet teveel thema's tegelijk, veel ruimte voor interactie, sensitiviteit voor de emoties die opkomen zijn daar voorbeelden van.

- Een concrete vertaling van de vragen naar herkenbare topics (activiteiten die door de organisatie zijn uitgevoerd) binnen de organisatie is nodig om de benodigde informatie boven tafel te krijgen. Bijvoorbeeld: concretiseer zingevende activiteiten door 'de gespreksgroep', 'het vieren van rituelen', en samen stilstaan bij overlijden en bij verjaardagen. Een ander voorbeeld: concretiseer reflectiemomenten voor medewerkers met 'teambegeleiding door geestelijk verzorger', reflectiemoment met collega' et cetera.
- Goede begeleiding van het gesprek is essentieel. Binnen organisaties zijn meestal mensen werkzaam die goed zijn toegerust om een dialoog te faciliteren: bijvoorbeeld praktijkopleiders, psychologen, geestelijk verzorgers.

Behalve drie groeps gesprekken met de drie te onderscheiden groepen, bieden een aantal individuele interviews met cliënten en mantelzorgers over de aandachtspunten belangrijke informatie omdat men dan meer de diepte in kan gaan.

8.1.3 Verbetercyclus vormgeven

Het meetinstrument bij de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is bedoeld om in dialoog met elkaar te komen tot interne verbeterpunten.

De werkwijze om vanuit de informatie over de gespreksrondes tot verbeterpunten te komen is als volgt:

- Nadat aan de hand van de gesprekspunten in paragraaf 8.1 met de drie te onderscheiden groepen gesprekken zijn gevoerd, kan de organisatie onderzoeken welke concrete verbeterstappen mogelijk zijn. Een in de praktijk goed werkende methode daarvoor is de verbeterthermometer.⁹¹
- De organisatie stelt een verbeterplatform samen, bestaande uit cliënten/mantelzorg (cliëntenraadvertegenwoordigers), (zorg) medewerkers en management. Deze verzamelen de verbeterstappen uit de drie rondes hiervoor beschreven en komen in open dialoog tot een keuze van welke verbeterpunten in een periode van een afgebakende periode (bijvoorbeeld een half jaar) worden aangepakt. Er worden duidelijke afspraken gemaakt over terugkoppeling van afspraken en zichtbaar maken van de resultaten.
- Zo ontstaat een interne verbetercyclus, waarbij na een afgesproken periode van bijvoorbeeld een jaar bovenstaande rondes opnieuw worden gehouden.

8.1.4 Doorontwikkeling meetinstrument

De opzet van dit meetinstrument wordt doorontwikkeld samen met organisaties vanuit het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.

Deze opzet zal doorontwikkeld worden tot een gevalideerd meetinstrument met bijbehorende werkwijze; een aantal organisaties gaat dit testen en op basis hiervan werken we hem uit tot een definitief instrument voor interne verantwoording. Dit vraagt minimaal een jaar tijd.

8.2 Verdere ontwikkeling naar indicatoren voor effecten op kwaliteit van leven

Een meetinstrument ter interne verbetering is van groot belang. Daarnaast is het voor dit thema ook belangrijk om extern te kunnen aantonen dat de organisatie goede effecten bereikt door ondersteuning bij levensvragen: voor aspirant cliënten en voor verzekeraars zodat zij op basis daarvan een keuze kunnen maken voor bepaalde zorgorganisaties.

Die criteria dienen wel consistent te zijn met het aspect van de zorg waar ze betrekking op hebben: levensvragen.

Er is nader onderzoek nodig om te kijken of het mogelijk is om tot criteria te komen die:

⁹¹ De verbeterthermometer: de gespreksdeelnemers geven, gezien de resultaten van de gesprekken over de gesprekspunten uit 8.1.1 ieder voor zich een rapportcijfer tussen 0 en 10 aan de huidige kwaliteit van omgaan met levensvragen en vragen zich vervolgens af, wat er moet gebeuren/wat ze kunnen doen om een rapportcijfer hoger te komen. Deze concrete verbeterstappen worden verzameld en door de groep van prioriteit voorzien; hierdoor wordt op eenvoudige wijze een concreet verbeterplan gegenereerd.

- Consistent zijn met de aard van het aspect van de zorg waar ze betrekking op hebben: kwaliteit van ondersteuning bij levensvragen zal niet met statistische nauwkeurigheid te omschrijven zijn, dit is zelfs niet wenselijk;
- Zowel waarde hebben voor het interne proces in organisaties als om keuze-informatie te kunnen geven voor cliënten en eventueel zorgverzekeraars.

Uit het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek⁹² komen aanwijzingen voor drie concrete categorieën waarbinnen van effecten van omgang met levensvragen op de kwaliteit van leven van ouderen te zien zijn naar voren.

- Positieve verandering bij cliënten in ervaren zinbeleving (verbondenheid, transcendentie, eigenwaarde, doelgerichtheid en controle/regie)
- Positieve reacties in gedrag en
- Positieve reacties in emotie.

Nader onderzoek moet uitwijzen hoe zorgorganisaties in deze richting in beeld kunnen brengen hoe zij omgaan met levensvragen van cliënten in hun organisatie. Dit onderzoek moet plaatsvinden op een manier die recht doet aan het thema levensvragen.

Het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek geeft ten aanzien van een dergelijke onderzoeksopzet hier al een aantal belangrijke aanwijzingen voor:

- Begrippen als zingeving, levensvragen en zingevingsactiviteiten zijn niet direct herkenbaar, en moeten vertaald worden naar concreet niveau (waarbij het vertalen van de zingevingsdimensies heel werkbaar blijkt)
- Bij verder onderzoek is het belangrijk het belangrijke aspect 'behoefte aan samenhang en verbondenheid' mee te nemen. Dit verwijst namelijk naar een behoefte om 'erbij te horen' die groter is dan de afzonderlijke delen die onderscheiden worden in beleid, personeel en cliënt
- Gesprekken met cliënten moeten in rust plaatsvinden door onderzoekers die heel goed weten hoe ze moeten luisteren, en welke vragen ze kunnen stellen.

Wij bevelen aan dat onder leiding van het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen betrokken partijen een nader ontwikkeltraject wordt uitgezet, in elk geval samen met de Universiteit voor Humanistiek.

⁹² Vaart, van der, (2013) en Vaart, van der, (2015).
Kwaliteitsstandaard Levensvragen, versie 1 mei 2015

Hoofdstuk 9. Samenvatting

De Kwaliteitsstandaard Levensvragen geeft weer hoe organisaties in de ouderenzorg een goede kwaliteit van omgaan met levensvragen aan hun cliënten kunnen bieden als integraal onderdeel van een goede kwaliteit van zorg.

Aanleiding

Cliënten in de ouderenzorg beoordelen de kwaliteit van de zorg voor een groot deel op basis van de relatie met zorgmedewerkers, en vooral op hoeveel échte aandacht ze van hen krijgen. Aandacht voor hun levensvragen maakt hier onderdeel van uit. Dit past bij het algemeen menselijk verlangen en de behoefte om als mens gekend en gewaardeerd te worden ondanks ziekte of gebrek. Ieder mens krijgt in zijn leven te maken met grote en kleine levensvragen. Niemand verwacht een sluitend antwoord op levensvragen, wél dat ze gehoord en erkend worden.

Levensvragen komen vaak op in crisissituaties of bij groeiende kwetsbaarheid. Zo ook wanneer ouder worden samen gaat met een afnemende gezondheid en een toenemende zorgvraag. Zorgmedewerkers in alle functies krijgen hier mee te maken en cliënten en familie verwachten iets van hen op dit punt. De overheid ziet dit in en draagt in haar beleid nu uit om bij het verlenen van zorg naar de totale mens te kijken en niet alleen gericht te zijn op diens aandoening of indicatie.

Begripsafbakening

De Kwaliteitsstandaard vat het begrip Omgaan met levensvragen ruim op. Het gaat om alledaagse zingeving: wat maakt voor iemand de dag de moeite waard, waar “doet iemand het voor”? En het staat ook voor existentiële zingeving, over de grote bestaansvragen van het leven. Omgaan met levensvragen heeft raakvlakken met spiritualiteit, levensbeschouwing, inspiratie en waarden. Het gaat zowel om aandachtig luisteren naar en stil zijn met een cliënt, als om het helpen zoeken naar antwoorden, bijvoorbeeld naar wat het leven de moeite waard maakt. Maar ook om in de dagelijkse omgang te laten blijken dat je weet wat belangrijk is voor een cliënt in diens leven.



Doel en inhoud

Het doel van de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is om zorgorganisaties en medewerkers in verpleging, verzorging en zorg thuis te motiveren om zich verder te ontwikkelen om omgaan met levensvragen te integreren als essentieel onderdeel van goede en liefdevolle zorg. Om daarbij te ondersteunen biedt de kwaliteitsstandaard:

- Een inhoudelijke motivatie vanuit de behoeften van ouderen en het veranderende denken over kwaliteit;
- Een begripsbepaling: wat levensvragen en de ondersteuning daarbij zijn;
- Doel en effecten: wat het doel is van de standaard en welke effecten een goed omgaan met levensvragen heeft;
- Aanbevelingen over hoe de organisatie het goed omgaan met levensvragen concreet kan maken;
- Een meetinstrument met werkinstructie dat het mogelijk maakt om -voor interne verbeterinformatie- na te gaan wat de kwaliteit is van omgaan met levensvragen, ter bevordering van een goede implementatie;
- Verwijzing naar materialen voor deskundigheidsbevordering die eerder werden ontwikkeld.

Uitgangspunten

- Levensvragen als onderdeel van het proces van zingeving zijn inherent aan het menselijk bestaan, ook en vooral wanneer mensen zorg nodig hebben.
- Levensvragen kunnen bij ouderen gedurende het gehele zorgproces aan de orde komen. Dit is soms voorspelbaar maar vaak ook niet. Dat maakt omgaan met levensvragen voor een deel onplanbare zorg.
- Een goede zorgrelatie tussen zorgmedewerker en cliënt is een basisvoorwaarde bij het omgaan met levensvragen.
- Omgaan met levensvragen van cliënten behoort bij het werk van een zorgmedewerker, ongeacht opleiding of functie, en staat los van vaktechnische of medische deskundigheid. Oog voor levensvragen dient onderdeel te zijn van beroepsopleidingen en onderwerp van bijscholing in zorgorganisaties.
- De kernactiviteit van de zorgmedewerker in het omgaan met levensvragen is het bieden van aandachtige en liefdevolle zorg waardoor de cliënt ervaart dat hij er toe doet en ruimte voelt om eventuele levensvragen te uiten.
- De rol van de zorgmedewerker is om impliciet of expliciet geuite levensvragen te herkennen, erkennen en ermee om te gaan. Dat kan in elk geval door te luisteren, een klein gebaar van begrip te tonen of in gesprek te gaan, dan wel door in de zorgketen te zorgen dat een op het terrein van zingeving geschoolde professional contact opneemt met de cliënt.
- Wat betreft zorgmedewerkers gaat het bij het goed omgaan met levensvragen met name om het ontwikkelen van bewustwording en gevoeligheid om op gepaste wijze thuis te geven wanneer er een beroep op hen wordt gedaan. Het gaat dus niet zozeer om het vergroten van kennis over levensbeschouwelijke kaders of over het toepassen van standaardantwoorden en -oplossingen, maar eerder het hebben van een open en respectvolle grondhouding.

Aanbevelingen in hoofdlijnen

A) Aanbevelingen met betrekking tot de organisatie

Opdat cliënten en hun naasten een goede kwaliteit van ondersteuning bij levensvragen kunnen ontvangen dient de organisatie:

1. Een door alle medewerkers en vrijwilligers gedeelde visie te hebben op omgaan met levensvragen als onderdeel van goede kwaliteit van zorg en passend bij de algemene organisatievisie en -waarden.
2. De cliëntenraad en (een vertegenwoordiging van) mantelzorgers te betrekken bij de vormgeving van het omgaan met levensvragen.
3. De Raad van Toezicht te vragen om de organisatie te stimuleren goed om te gaan met levensvragen en daar toezicht op houden.
4. Een duidelijke visie te hebben op en afspraken te maken over de rol en taak van geestelijk verzorger.
5. De visie op omgaan met levensvragen terug te laten komen in alle belangrijke organisatieaspecten.
6. Het als haar taak te beschouwen om eraan mee te werken dat cliënten een zinvolle dag kunnen beleven:
7. In het Leefzorgplan en Multidisciplinair overleg mentaal welbevinden en daarbinnen levensvragen nadrukkelijk aan de orde te doen komen
8. Zich in te spannen om de behoefte aan omgaan met levensvragen bij cliënten en naasten helder te hebben.
9. Zorg te dragen voor voldoende deskundigheid van haar zorgmedewerkers op het gebied van ondersteuning bij levensvragen.
10. Medewerkers te sturen en steunen om met collega's van andere organisaties cliëntgericht samen te werken in de ondersteuning bij levensvragen (ketenzorg).

B) Aanbeveling met betrekking tot het zorgproces

11. Cliënten voelen zich vrij om hun levensvragen aan de orde te stellen bij zorgmedewerkers.

c) Aanbevelingen met betrekking tot de zorginhoud

12. Cliënten en hun naasten ervaren een open sfeer voor contact over hun persoonlijke leven en levensvragen en kunnen hier desgewenst met zorgmedewerkers dieper over doorpraten.
13. Cliënten krijgen voor hen zowel geplande als spontane zingevende activiteiten aangeboden, zowel individueel als in groepsverband.

Meetinstrument en vormgeven verbetercyclus

Het meetinstrument bij de Kwaliteitsstandaard Levensvragen is bedoeld om in dialoog met elkaar te komen tot inzicht in de kwaliteit die op dit moment geboden wordt in het omgaan met levensvragen binnen de organisatie, en in mogelijke verbeterpunten. Het is een meetinstrument dat bedoeld is voor intern gebruik. Het bestaat uit:

- vragenlijst voor cliënten (en mantelzorg), medewerkers en management gebaseerd op de aanbevelingen;
- een zogenaamde werkinstructie voor het in gesprek gaan over de huidige kwaliteit;
- een voorstel voor hoe op basis van de uitkomsten van deze interne dialoog de organisatie vervolgens een intern verbeterproces kan starten.

Vooruitlopend op een verdere ontwikkeling van het meetinstrument geeft de Kwaliteitsstandaard weer welke aanwijzingen er zijn om het effect van aandacht voor levensvragen te bepalen in termen van indicatoren en over de context die daarvoor belangrijk is.

Houderschap

De Kwaliteitsstandaard Levensvragen is ontwikkeld door het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen in samenwerking met relevante partijen in het veld, waaronder vier ouderenzorgorganisaties en de Universiteit voor Humanistiek, en mede mogelijk gemaakt door het Zorginstituut Nederland (ZiN) en het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.

Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen is sinds 2008 een samenwerking van ActiZ, Agora, Humanistisch Verbond, LOC Zeggenschap in zorg, MOgroep, PCOB en Unie KBO, Reliëf, Vereniging Het Zonnehuis en Vilans (pervoerder van de Kwaliteitsstandaard). Deze organisaties vinden dat aandacht voor levensvragen hoort bij een goede kwaliteit van welzijn en zorg voor ouderen.

Alle betrokken partijen in het Expertisenetwerk, waaronder cliënten en zorgaanbieders zijn akkoord met deze versie, ook een aantal zorgverzekeraars staan achter de standaard.

Beschikbaarheid

De standaard is elektronisch verkrijgbaar via: www.netwerklevensvragen.nl

Contact

Voor suggesties ter verbetering, attendering op (vermeende) fouten in de opmaak en inhoud dan de Kwaliteitsstandaard kan contact opgenomen worden met het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen middels e-mail: info@levensvragen.nl

Bijlage I Totstandkoming Kwaliteitsstandaard

In samenwerking met relevante veldpartijen ontwikkelde het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen een kwaliteitsstandaard *Omgaan met levensvragen van ouderen in de langdurige zorg* (Kwaliteitsstandaard Levensvragen). Dit maakten het Kwaliteitsinstituut, onderdeel van ZiN en het ministerie van VWS mogelijk door de ontwikkeling van deze standaard op te nemen als project in het pilotprogramma van het Kwaliteitsinstituut, onder de noemer Pilot Levensvragen⁹³.

De opbouw van de Kwaliteitsstandaard baseerde het Expertisenetwerk op het *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten van Zorginstituut Nederland*⁹⁴. Alleen standaarden die volgens de eisen van het Toetsingskader zijn vastgesteld komen in aanmerking voor opname in het kwaliteitsregister⁹⁵. Het Kwaliteitsinstituut gaat ervan uit dat een kwaliteitsstandaard vanuit het perspectief van de cliënt weergeeft wat op een bepaald gebied nodig is om goede zorg te verlenen⁹⁶.

De achtergrond van standaardisering van de zorgverlening is die van de curatieve zorg, waar men vanuit overwegingen van kwaliteit van zorg al veel langer gewend is behandelingen van aandoeningen en ziektes te omschrijven in standaarden en protocollen.

Onderdeel van de pilot levensvragen van het Kwaliteitsinstituut was om na te gaan hoe een kwalitatief onderwerp als levensvragen, dat zich niet leent voor strakke protocollering en waarin een brede groep zorgmedewerkers wordt aangesproken, in een kwaliteitsstandaard kan worden vervat en of en hoe je dit onderwerp geschikt dient te maken voor meet- en verantwoordingsdoeleinden. De ontwikkeling van deze Kwaliteitsstandaard heeft dan ook een exploratief karakter en diende als *showcase* voor nog toekomstige kwaliteitsstandaarden voor andere, soortgelijke, thema's.

Bij de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard zijn alle relevante partijen betrokken: cliëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Dit staat hieronder toegelicht.

Direct betrokken partijen

Tijdens de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard werkte het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen samen met een breed gezelschap van relevante personen en organisaties in de langdurige ouderenzorg, vanuit cliëntenperspectief, de praktijk, wetenschap en beleid.

Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen stuurgroep project Pilot Levensvragen

- Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen bestaat sinds 2008 en is een netwerk van tien landelijke organisaties met als doelstelling om aandacht voor levensvragen integraal onderdeel te laten worden van goede zorg en welzijn⁹⁷.
- De organisaties in het netwerk bestaan uit vertegenwoordigers van ouderen en cliënten, (branche)organisaties zorg- en welzijn, kennisinstututen, en een levensbeschouwelijke organisatie. Zij beschouwen goede zorg als die zorg waarbij zorgmedewerkers hun ogen en oren open hebben voor wat een cliënt bezig houdt of kracht en betekenis geeft aan zijn leven. Medewerkers die interesse tonen in welke vragen over het leven de cliënt zich stelt, hoe hij terugkijkt op zijn leven en wat dat de moeite waard maakt, hoe hij naar zijn levenseinde kijkt, die tijd die hem nog rest en de dood. Dit type aandacht voor een cliënt hoort, naast een goede bejegening en adequate lichamelijke zorg, bij de kern van goede zorg. Besluitvorming in het Expertisenetwerk ligt bij de kerngroep, waarin alle deelnemende organisaties zijn vertegenwoordigd. Het Expertisenetwerk heeft een onafhankelijk voorzitter.

Voor het project de Pilot Levensvragen heeft de kerngroep uit haar midden een stuurgroep samengesteld. Hierin waren vertegenwoordigd: LOC Zeggenschap in zorg, ActiZ, Agora Landelijk ondersteuningspunt

⁹³ZiN. <https://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/projecten/pilots+leren+uit+de+praktijk#Levensvragen> . maart 2015.

⁹⁴Zorginstituut Nederland (2014). *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten*. Diemen.

⁹⁵ Tijdens een feestelijke bijeenkomst op woensdagavond 11-12-13 zei Arnold Moerkamp, bestuursvoorzitter van CVZ: "Ons voornemen is om deze standaarden en het meetinstrument op te nemen in het daarvoor bestemde Register, dat Zorginstituut Nederland vanaf 1 april 2014 gaat open stellen." (website CVZ)

⁹⁶Zorginstituut Nederland (2014). Idem.

⁹⁷ www.netwerklevensvragen.nl

palliatieve zorg, Humanistisch Verbond en Vilans (voorzitter).⁹⁸ De stuurgroep stelde het projectplan vast, stuurde het proces tijdens de uitvoering, was betrokken bij de werving van de betrokken zorgorganisaties, begeleidde de ontwikkeltrajecten bij de betrokken zorgorganisaties, verstrekte de onderzoeksopdracht aan de Universiteit voor Humanistiek en organiseerde de leernetwerk- en expertnetwerkbijeenkomsten organiseerde de consultatierondes en legde verantwoording af over de voortgang van het project aan het Kwaliteitsinstituut. Projectleider van Vilans en eindverantwoordelijk voor het project Pilot Levensvragen bij het Kwaliteitsinstituut was de heer Henk Nies (Raad van Bestuur, Vilans).

• Ontwikkeltrajecten zorgorganisaties

Om praktijkgerichte kennis te verzamelen voor de inhoud van de Kwaliteitsstandaard heeft het project in twee fases met vier ouderenzorgorganisaties⁹⁹ op basis van plannen van aanpak samengewerkt aan ontwikkeltrajecten Omgaan met levensvragen. In het eerste projectjaar hebben we met twee ouderenzorgorganisaties samengewerkt en in het tweede projectjaar met twee andere zorgorganisaties. De uitgevoerde activiteiten in en met de zorgorganisaties zijn door het project beschreven en deze documenten vormden belangrijke voeding voor de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard en dienden mede als informatie voor het onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek.¹⁰⁰ In de tweede fase waren de plannen van aanpak voor twee zorgorganisaties gebaseerd op twee onderwerpen die uit de consultatieronde naar voren kwamen: Omgaan met levensvragen in de extramurale zorg en borging van omgaan met levensvragen in het Leefzorgplan en het Multidisciplinair overleg.

• Leernetwerk

Rondom deze ontwikkeltrajecten hebben we andere zorgorganisaties uitgenodigd deel te nemen aan een leernetwerk dat tot doel heeft kennis en ervaring tussen pilotorganisaties en leernetwerk uit te wisselen. Ook heeft het leernetwerk over vragen over de inhoud van deze Kwaliteitsstandaard meegedacht. Dertig organisaties hebben hieraan deelgenomen.¹⁰¹

• Expertgroep

Specifiek voor de totstandkoming van de Kwaliteitsstandaard hebben we een expertgroep gevormd van personen die op inhoud meedenken. Criteria die we gebruikten bij het zoeken naar experts waren:

- cliëntenperspectief vertegenwoordigen;
- kennis hebben vanuit landelijk overheidsbeleid;
- deskundig zijn op het gebied van organisatieverandering en Rijnlands organiseren
- kennis vanuit zorgpraktijk inbrengen;
- perspectief opleidingen inbrengen;
- visie hebben op aard en inhoud van ondersteuning bij levensvragen.

De expertgroep denkt mee/werkt actief mee aan het ontwikkelen van de Kwaliteitsstandaard. De expertgroep is drie keer bijeen geweest. De ambassadeur voor de Pilot Levensvragen vanuit het de adviescommissie van het Kwaliteitsinstituut, mevrouw M. Hollander, was voorzitter van de expertgroep en daarmee tevens de verbinding naar Kwaliteitsinstituut. Tevens vertegenwoordigde zij de verbinding naar het ROC-onderwijs.¹⁰²

• Onderzoek

De Universiteit voor Humanistiek (UvH) deed in opdracht van het Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen exploratief onderzoek ten behoeve van de ontwikkeling van de Kwaliteitsstandaard. Op basis van informatie van vier zorgorganisaties werd onderzocht: Hoe gaan zorgorganisaties voor ouderen om met levensvragen?, welke eisen stelt dat aan personeel en andere betrokkenen?, welke effecten heeft deze omgang op de kwaliteit van leven van ouderen en wat zijn mogelijke consequenties voor het ontwikkelen van een Kwaliteitsstandaard?. Deze exploratie beoogde mogelijke indicatoren in beeld te brengen die kunnen dienen als basis voor een meetinstrument bij de Kwaliteitsstandaard.

⁹⁸ Zie bijlage III.

⁹⁹ Brabantzorg, Respect Zorggroep, TriviumMeulenbeltZorg en Vecht en IJssel.

¹⁰⁰ Zie onder meer het borgingsplan van Vecht en IJssel: "Oh, gaat het daarover?! Naar blijvende aandacht voor levensvragen. (2014) Utrecht, Vecht en IJssel en Expertisenetwerk levensvragen en ouderen en samenvatting van de resultaten van onderzoek naar borgingsmogelijkheden voor omgaan met levensvragen: Begemann C. en Cuijpers M. (2015). *Borging levensvragen door leefzorgplan en multidisciplinair overleg*. Utrecht: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen www.netwerklevensvragen.nl

¹⁰¹ Zie bijlage III.

¹⁰² Zie bijlage III.

Uitgangspunt van de UvH was het bijdragen aan de ontwikkeling van indicatoren die recht doen aan het thema levensvragen, dat zou een ander type indicator kunnen zijn dan tot nu toe gebruikelijk is in kwaliteitsstandaarden.

De UvH gebruikte voor het onderzoek zowel bestaande publicaties, documenten die tijdens het werk met de zorgorganisaties door de stuurgroep van het Expertisenetwerk werden gemaakt en gegevens uit eigen veldonderzoek in de zorgorganisaties. Het daadwerkelijk meten van effecten van activiteiten in de betrokken zorgorganisaties viel buiten het kader van dit onderzoek.

De rapportage op basis van informatie uit de eerste fase van het onderzoek werd eind september 2013 opgeleverd. De rapportage op basis van informatie uit de tweede fase van het onderzoek was gereed in maart 2015.

Brede consultatie

Op basis van de eerste concepttekst van de Kwaliteitsstandaard (februari 2014) voerde de stuurgroep een brede consultatie uit waarin de drie belanghebbende partijen (cliënten, zorgaanbieders en verzekeraars):

- digitale consultatieronde: concept met een commentaarformulier werd op naam verspreid per e-mailing onder relevante partijen tevens vond een open verspreiding plaats via alle communicatiekanalen van het Expertisenetwerk en de kernpartners (dit leverde 70 reacties op);
- focusgroepen cliënten;
- focusgroep bestuurders van zorgaanbieders;
- rondetafelbijeenkomst zorgverzekeraars;
- individuele netwerkgesprekken (9).

De resultaten van deze consultatieronde heeft de stuurgroep besproken met de expertgroep en op basis daarvan besloten op welke onderdelen de standaard bijstelling behoefde.

Voor de bijgestelde versie van de Kwaliteitsstandaard (maart 2015) werden een aantal verzekeraars (Achmea en Menzis) de expertgroep van het project Pilot Levensvragen en de kerngroep van het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen geconsulteerd, zodat wederom de de drie belanghebbende partijen (cliënten, zorgaanbieders en verzekeraars) konden reageren op het document. [xxx nog aanvullen op basis van de bijeenkomsten]

Bijlage II Overzicht methodieken en werkvormen voor deskundigheidsbevordering

Begemann C., Vermaas, M. en Leeuwen, P. van (2013). *Kennisdossier 6: Zin in zelfredzaamheid. Zingeving en welbevinden in de Wmo*. Utrecht: Aandacht voor iedereen. www.aandachtvooriedereen.nl

Begemann C., Cuijpers, M. e.a. (2010). *Leren omgaan met levensvragen. DVD en handleiding*. Utrecht en Bilthoven: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen en Vereniging Het Zonnehuis www.netwerklevensvragen.nl

Bussemaker B. (2011). *Thuiskomen. Film over vriendschap in een verzorgingshuis Dvd en handleiding*. www.thuiskomendefilm.nl

Cuijpers M. (2012). *Hoe voelt u zich vandaag? Twaalf handreikingen voor zorgmedewerkers en teamleiders. Mentaal welbevinden in de langdurende ouderenzorg*. Utrecht: Vilans

Cuijpers M. en Vermaas M. (2013 update). *Aandacht voor levensvragen op de agenda. Handreiking voor cliëntenraden om bij te dragen aan goede geestelijke zorg*. Utrecht: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. www.netwerklevensvragen.nl

Cuijpers M., Boers H en Jagt G. (2012). *Landkaart Domein Mentaal Welbevinden. Op weg naar meer kwaliteit van leven voor de cliënt*. Utrecht: Vilans

De Roze Loper, De Roze Loper Kiwa Tolerantiescan. www.rozezorg.nl/info/6/tolerantiescan

Franssen J. en Bohlmeijer E. (2013). *Op zoek naar zin; een nieuwe methodiek ter verbetering van de kwaliteit van leven van bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen*. Utrecht: Trimbosinstituut.

Heylen L. (2014). *Oud en eenzaam? Een gids door de mythe*. Vonk 3. Thomas More en Vormingplus Kempen www.oudeneenzaam.be

Huizing W., Begemann, C. en Bremer, E. (2012). *Het Gesprek deel III: een stap verder*. Den Haag: VNG (www.vng.nl).

Huizing W. en Tromp T. (2007) *Mijn leven in kaart. Methode voor het maken van een levensboek*. Utrecht: Reliëf. www.mijnleveninkaart.nl

Huizing W., Tromp, T. & Cuijpers, M. (2012). *Mentaal welbevinden in de zorg thuis*. Actiz, Bunnik: Libertas.

Huizing W., Tromp, T. & Ubels, G. (2010). *Werken aan mentaal welbevinden: Vijf startpunten voor zorgorganisaties*. Actiz, Bunnik: Libertas.

IKNL. (2010). *Luisteren in laagjes' en het Ars Moriendi gespreksmodel' in: Richtlijn spirituele zorg*. <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

KNMG (2012 herziene versie). *Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde*. Amsterdam.
<http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/97922/Handreiking-Tijdig-spreken-over-het-levenseinde-2012.htm>

Leeuwen R. van en Cusveller B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit Professionele aandacht voor levensbeschouwing, religie en zingeving*. Amsterdam: Boom Lemma.

Mulder M. (2010). *Elkaar beter leren kennen. Handleiding voor het opzetten van gespreksgroepen voor nieuwe bewoners*. Utrecht: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.
www.netwerklevensvragen.nl

Mulder M. en Scheeres-Feitsma T. (2^e druk 2011). *Met ouderen in gesprek over levensvragen. Tien lesbrieven over levensvragen en zingeving voor zorgverleners in de ouderenzorg*. Studio Swanink.

Nederlandse Patiënten Vereniging (2014). *Op de agenda ... beleid rond het levenseinde. Hulpmiddel om in gesprek te gaan over het beleid rond het levenseinde in een zorginstelling*. Veenendaal.

Taylor E.J., Wal P. van der & Wijngaard J. (2010). *Tja, wat zal ik zeggen...: Met cliënten in gesprek over spiritualiteit*. Zoetermeer: Boekencentrum Uitgevers.
www.zonnehuisgroep.nl/tja

Vaalburg A. en Bierlaagh D. (2009) *Er zijn voor de cliënt met al je voelsprietten. Omgaan met levensvragen*. Werkboek
Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. / V&VN. www.netwerklevensvragen.nl

Bijlage III Betrokken organisaties en personen

Stuurgroep Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen

Actiz, Gerdienke Ubels
Agora, Marijke Wulp,
Humanistisch Verbond, Wilma Reinders
Loc Zeggenschap in zorg, Lena Hillenga
Vilans, Mariëlle Cuijpers en Christien Begemann (voorzitters)

Expertgroep

Addy Camper, ervaringsdeskundige op persoonlijke titel
Alfons Nederkoorn, CVZ
Brecht Molenaar, geestelijk verzorger, stichting Presentie
Christien Begemann, senior medewerker Vilans/Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen
Cynthia van Lieshout, stafmedewerker Reliëf
Evelyn Finnema, lector NHL Hogeschool
Golein Klein Bramel, stafmedewerker Vecht en IJssel
Jaap Peters, organisatieadviseur de Limes
Jan Baneke, voormalig beleidsadviseur VWS, op persoonlijke titel
Mariëlle Cuijpers, senior medewerker Vilans/Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen
Marthijn Laterveer, coördinator Loc Zeggenschap in zorg
Max de Coole, bestuurslid Centrum Ontmoeting In Levensvragen
Mieke Hollander, Ambassadeur pilot levensvragen namens het Kwaliteitsinstituut/ directeur zorgopleidingen ROC Midden Nederland, voorzitter
Paul Bouwmeester, kwaliteitsmedewerker Vecht en IJssel
Peterjan van der Wal, geestelijk verzorger en onderzoeker, Zonnehuisgroep Vlaardingen
Rico Kremer, geestelijk verzorger Respect Zorggroep
Wander van der Vaart, onderzoeker Universiteit voor Humanistiek

Deelnemende organisaties Leernetwerk

ActiZ
Agora
Amaris Zorggroep
Cardia
Careyn
Christelijk Zorgcentrum t Anker
Coornhertcentrum
De Wever
Deelgemeente IJsselmonde
Humanistisch Verbond
Koninklijke Visio
Leger des Heils CWZW Midden
Levensloopacademie
LOC Zeggenschap in Zorg
MagentaZorg
Praktijk Geestelijke Verzorging
RESPECT Zorggroep Scheveningen
Rivas Zorggroep
Savant Zorg
Stichting Humanitas WoonzorgPlus
Stichting Leger des Heils
Stichting Palet
Stichting Reinaerde
Stichting Sint Jacob
Stichting Valkenhof,
Surplus Zorg
Universiteit voor Humanistiek
Valkenhof centra voor verpleging
Vecht en IJssel

Vilans
Vivre
Wilgaerden
Zonnehuisgroep Amstelland

Literatuur

- Actiz (2012). *Werkprogramma Hernieuwd Kwaliteitsbewustzijn*. <http://www.actiz.nl/website/dossiers/kwaliteit/lees-verder>
- Agora (2010). *Richtlijn spirituele zorg in de palliatieve zorg*, Landelijke richtlijn Vereniging Integrale Kankercentra <http://www.pallialine.nl/> februari 2015.
- Agora (2010). *Visiestuk Spirituele zorg: Verbindende schakel in de palliatieve zorg*. Bunnik.
- Alma H., Derkx, P. en Suransky, C. (2011). Zingeving en humanisering wetenschappelijk doordacht. De betekenis van een levensbeschouwelijke universiteit. In: Alma, H. en G. Lensvelt-Mulders (red.). *Waardevolle wetenschap: Zingeving en humanisering in het wetenschappelijk onderwijs*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Anbeek C. (2013). *Aan de heidenen overgeleverd*. Utrecht: Ten Have.
- Antonovsky A. (1987). *Unraveling The Mystery of Health - How People Manage Stress and Stay Well*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers
- Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting, IGZ, VWS & ZN (2005). *Op weg naar normen verantwoorde zorg*. Utrecht: Hoonte, Bosch & Keuning.
- Baart A. (2004, 3^e druk). *Een theorie van de presentie*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.
- Baart A. (2007). *Presentie en palliatieve zorg'*. In: *Sociale Interventie 2007*, jaargang 16, nummer 3.
- Baart A. en Grypdonck M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.
- Baneke J. (2013). *Verslag bijeenkomst expertgroep ontwikkeling kwaliteitstandaard Levensvragen*. Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen. Utrecht: Vilans / Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.
- Begemann C. en Cuijpers M. (2015). *Borging levensvragen door leefzorgplan en multidisciplinair overleg*. Utrecht: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.
- Begemann C. & Van Lier W. (2006). *Ouderen en levensvragen: Interviews met praktijkdeskundigen*, Utrecht: NIZW Zorg.
- Bierlaagh D. & Jagt G. (2009). *Er zijn voor de cliënt, met al je voelsprietten: Verzorgenden willen reflecteren op hoe ze omgaan met levensvragen*. Utrecht: Vilans / Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.
- Boorsma M., Frijters, D., Knol, D. e.a (2012). *Multidisciplinair zorgmodel in verzorgingshuizen*
In: *Huisarts en Wetenschap*, p.160-165.
- Centrum Levensvragen Rotterdam. <http://www.centrumlevensvragenrotterdam.nl>, september 2013.
- Crabbehoff. www.crabbehof.nl september 2013.
- CVZ. <http://www.cvz.nl/kwaliteit/projecten/pilots+leren+uit+de+praktijk>, september 2013
- Cuijpers M. & Jagt, G. (2012). *Hoe voelt u zich vandaag? Twaalf aanbevelingen voor zorgmedewerkers en teamleiders*. Utrecht: Vilans / Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.
- Cuijpers M., Kruijswijk W. en Lier van W. (2012). *Momenten van zin. Essay over zingeving en mantelzorg*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Cuijpers M. en Vermaas M. (2013 update). *Aandacht voor levensvragen op de agenda. Handreiking voor cliëntenraden om bij te dragen aan goede geestelijke zorg*. Utrecht: Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen.

Davelaar M., Hamdi, A., Verheijen J., Van Dongen M.C. & Verleun A. (2013). *Gezien en Gehoord: Maatschappelijk rendement van project Motto: zingeving en levensvragen bij ouderen*. Utrecht: Verweij-Jonker Instituut/Ecorys.

De Roze Loper. <http://www.rozezorg.nl>, maart 2015.

Derkx P. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer 'ouder worden': Een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging*. Brussel: ASP, VUBPRESS.

Dulmen S. van (2012). *Kom communiceren*. Inaugurale rede. Radboud Universiteit Nijmegen.

Evenblij M. (2012). Als we goed kijken, is feitelijk niemand gezond: Parel voor een nieuw concept van gezondheid. *Mediator*, 23 (5), p. 8-9.

Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen (2012-2015). *Documenten uit pilots in Respect Zorggroep en Vecht en IJssel, Brabantzorg en TriviumMeulenbeltZorg,, Gesprekken in expertgroep en leernetwerk*. Niet gepubliceerd.

Gijsberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Hertogh CM, Deliëns L. (2013) Spiritual end-of-life care in Dutch nursing homes: an ethnographic study. In: *Journal of the American Medical Directors Association*. 2013 Sep;14(9):679-84.

Heijst Annelies van. (2006). *Menslievende Zorg, een ethische kijk op professionaliteit*, Kampen, tweede druk 2006 .

Huber M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food*. Proefschrift. Maastricht University.

Huizing W., Tromp T. & Ubels G. 2010). *Werken aan mentaal welbevinden: Vijf startpunten voor zorgorganisaties*. Actiz, Bunnik: Libertas.

Huizing W., Tromp T. & Cuijpers M. (2012). *Mentaal welbevinden in de zorg thuis*. Actiz, Bunnik: Libertas.

IGZ, ZN en LOC Zeggenschap in zorg (2013). *Kwaliteitsdocument 2013: Verpleging, Verzorging en Zorg thuis*.

Johnston Taylor E., Wal P. van der & Wijngaard J. (2010). *Tja, wat zal ik zeggen...: Met cliënten in gesprek over spiritualiteit*. Zoetermeer: Boekencentrum Uitgevers.

Kolste R. en Wilbrink N. (2013). *Ouderen over ondersteuning en zorg. Kwaliteitscriteria voor ondersteuning en zorg vanuit ouderenperspectief met extra aandacht voor kwetsbare ouderen, waaronder migrantenouderen*. Zorgbelang Nederland en Stichting Pharos.

Klerk M. de (2011). *Zorg in de laatste jaren: Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008*. Den Haag: SCP.

Kuin A. (2012). *Visiedocument Aandacht voor de vierde dimensie: Goede geestelijke zorg voor patiënten in de laatste levensfase en hun naasten in Westfriesland*. Netwerk Palliatieve Zorg West-Friesland.

LOC Zeggenschap in zorg (z.j.). *Waarde-volle zorg: over de toekomst van de gezondheidszorg 2010 - 2050*. <https://loc.nl/kenniscentrum/waarde-volle-zorg>

Loc Zeggenschap in zorg en Perspectief Kenniscentrum voor inclusie en zeggenschap (2014): *Eindrapportage Ouderen aan zet*. <http://perspectief.org/projecten/ouderen-aan-zet> maart 2015.

Maassen H. (2013). *Ziekte moet verteld worden*. <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/tijdschriftartikel/130078/ziekte-moet-verteld-worden.htm>, februari 2015.

May F., en Heygele Y. (2008). *Multiculturele ouderenzorg: rijkdom of armoede?* Utrecht: NOOM <http://www.netwerknoom.nl/media/multicultureleouderenzorgin2025.pdf> maart 2005.

Mei J. van der (2010). *Fatale en vitale spiralen in de zorg: 16 zorgeigen oplossingen*, Utrecht: VDM Projects.

Meininger H.P. (2002). *Zorgen met Zin: Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP.

Ministerie van VWS (2015). Kamerbrief: *Uitwerking kwaliteitsbrief ouderenzorg: "Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen"*. Den Haag.

Mooren J.H.M. (red.) (2010). *De moed om te zien: Humanistisch raadswerk in justitiële instellingen*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.

Netwerklevensvragen. <http://www.netwerklevensvragen.nl>, september 2013.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Quality standard mental wellbeing. <http://guidance.nice.org.uk/Q550>

Offereins A.C., Fruytier B.G.M. (2013). *Handreiking sociale innovatie in de ouderenzorg: Samenwerken aan goede zorg: op reis met de cliënt als kompas*. Hogeschool Utrecht, Actiz, BrabantZorg. Bunnik: Libertas.

Peters J. & Pauw J. (2004). *Intensieve menshouderij: Hoe kwaliteit oplost in rationaliteit*, Schiedam: Scriptum.

Regieraad Kwaliteit van Zorg (2011). Richtlijn voor Richtlijnen: 20 criteria voor het ontwikkelen en implementeren van een klinische richtlijn. Den Haag.

Reinders H. e.a. (2013). <http://beeldenvankwaliteit.nl/>. Vrije Universiteit.

Schumacher J. & Mostert H. (2011). *Sturen op ruimte voor dialoog: Inspirerende visies op modern leidinggeven in de zorg*. Utrecht: Vilans.

Sedláček T. (2012). *De economie van goed en kwaad: De zoektocht naar economische zingeving van Gilgamesj tot Wall Street*, Schiedam: Scriptum.

Sinnema H., Smiesing J., Vossepoel L., Groot K. de & Muntingh A. (2012). *Welzijn op recept: Handleiding voor de ontwikkeling en invoering van het welzijnsrecept*. Utrecht: Trimbos-insituut.

Slaets Joris voor In voor zorg (2015): <http://www.invoorzorg.nl/ivz/verslag-joris-slaets-over-het-verlangen.html> en <http://www.slideshare.net/lvzCommunicatie/joris-slaets-zorg-ten-dienste-van-welbevinden>, maart 2015

Smulders Y.M., Levi M.M., Stehouwer C.D.A, Kramer M.H.H. (2010). De rol van epidemiologisch bewijs in de zorg voor individuele patiënten. In: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2010;154:A1910

Tiesenga L.J. (2006). *Levensbeschouwing, zingeving en/of religie in de thuiszorg*, Stichting Geloofsovertuiging en Levensbeschouwing, Utrecht.

Tromp T. (2011). *Het verleden als uitdaging. Een onderzoek naar de effecten van life review op de constructie van zin in de levensverhalen van ouderen in verzorgingshuizen*. Zoetermeer: Boekencentrum.

Tweede Kamer (2013). *Kamerbrief hervorming langdurige zorg: Naar een waardevolle toekomst*. Kamerstuk 25-4-13.

Vaart W. van der, Oudenaarden R.van, Weijers C. & Egmond M. van (2013). *Een exploratie van inhoud en methoden voor een kwaliteitstandaard 'Omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen'. De eerste onderzoeksfase*, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Vaart W. van der, Arisse E., Weijers C. & Elteren A. van (2015). *Een exploratie van inhoud en methoden voor een kwaliteitstandaard 'Omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen'. De tweede onderzoeksfase*, Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Vecht en IJssel (2014). *"Oh, gaat het daarover?! Naar blijvende aandacht voor levensvragen*. Utrecht, Vecht en IJssel en Expertisenetwerk levensvragen en ouderen.

V&VN (2011). Richtlijn Verpleegkundige en Verzorgende Verslaglegging.

Wal P. van der. (2014). Wat maakt het leven de moeite waard? In: Thuis. Het magazine van Zonnehuisgroep Vlaardingen, editie 4, pp 21-22.

Zingeving op maat, Verkennend onderzoek. <http://www.123maat.nl/index.php/dut/Zingeving/Project-Zingeving-op-maat/Verkennend-onderzoek>

Zon Mw. *Parelproject nieuw concept van gezondheid*. <http://www.youtube.com/watch?v=eNIVJptxJu0>. september 2013.

Zorggroep Crabbehof te Dordrecht: <http://www.slideshare.net/lvzCommunicatie/kennisexpeditie-cultuurverandering-de-crabbehof> , maart 2015

Zorginstituut Nederland.

<https://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/projecten/pilots+leren+uit+de+praktijk#Levensvragen> . maart 2015

Zorginstituut Nederland (2014). *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten*. Diemen.