

Digitale communicatie over existentiële vragen en spiritualiteit in het kader van persoonsgerichte zorg in het ziekenhuis

Een toekomstgericht perspectief

Sylvia Grevel*

Summary

This article is about digital communication on existential and spiritual matters within person-centered care in hospitals. The explorative qualitative research aimed to get a deeper insight into the ways health care professionals (including spiritual care providers), can establish and then keep contact with patients when it is harder to have face-to-face conversations. In interviews and focus groups with stakeholders and experts, I have tried to find answers to the following research question: “Are there existing instruments in digital communication available, or is there a need to develop new tools, to use for personal communication on existential and spiritual matters when there is no possibility for face-to-face conversations?” The results of the research are diverse but consistent. Most of the respondents are opting for the use of the existing digital communication tools like Skype, WhatsApp etc. No particular mode was favoured. However, although digital communication is considered to be a good aid, face-to-face contact was nevertheless much more appreciated over digital means of communication. As a spin off there are ideas about possibilities to develop new ways of digital communication on the meaning of life and spirituality. In the article I also reflect on the impact of Covid-19 from a personal experience as a recent immigrant. We are living in extremely turbulent times. Ongoing turbulence might be the new normal. This all leads to a new question for future-proof spiritual care: “Can digital communication successfully replace traditional face-to-face communication in the realms of spiritual care? Or is also retaining more traditional face-to-face communication vitally important?”

* Sylvia Grevel is als onderzoekster verbonden aan de onderzoeksgroep ‘Innovation of Spiritual Care’ binnen het Radboudumc Instituut voor Health Improvement Sciences. Zij bereidt een PhD voor rond ‘innovation in spiritual care’ aan de Notre Dame University in Australië in samenwerking met de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat aan het Radboudumc.

Inleiding

Ik heb getwijfeld of het schrijven van dit artikel wel de moeite waard zou zijn. De reden daarvoor is dat ik het onderzoek, waarvan ik in deze bijdrage verslag doe, heb afgerond net voordat de impact van Covid-19 begon door te dringen. Zouden de inzichten van mijn onderzoek naar digitale communicatie over existentiële vragen en spiritualiteit in het kader van persoonsgerichte zorg in het ziekenhuis nu al achterhaald zijn? Het werd mij echter duidelijk dat de nieuwe omstandigheden juist de conclusies van het onderzoek onderstrepen. Digitale communicatie is zeer praktisch wanneer zij functioneel wordt ingezet, bijvoorbeeld om informatie uit te wisselen of contact te leggen. Wanneer er behoefte is aan intermenselijk contact, aan communicatie waar het gaat om verbondenheid en een zekere mate van intimiteit dan is de inzet van digitale communicatiemiddelen een minder te prefereren optie.

Dit artikel zal ik beginnen met een reflectie op digitale communicatie, de pandemie en mijn persoonlijk situatie als emigrant. Daarna zal ik de resultaten van een onderzoek weergeven. Ten slotte zal ik enkele aanbevelingen formuleren voor de praktijk van existentiële en spirituele zorg.

Leven in de M^2 bubbel

Zonder enige twijfel zijn COVID19 en Coronavirus woorden van het jaar 2020, in iedere bestaande taal op aarde. De veiligheidsmaatregelen om besmetting en uitbraken proberen te voorkomen worden gedomineerd door het houden van fysieke afstand, het dragen van maskers en perfecte handhygiëne. Iedereen wordt tenminste aangeraden, zo niet gedwongen, om op afstand van de ander te blijven. Twee vierkante meter per persoon, bij voorkeur in de buitenlucht, lijkt de grens die veiligheid garandeert. Tenzij we dichtbij onze geliefden en huisgenoten zijn, trekken we ons terug in een M^2 -bubbel. Geen fysiek contact, geen knuffels, geen zoenen, geen handen schudden. De tegenovergestelde richting in de turbulente dynamiek van de pandemie is die van het contact via digitale communicatiemiddelen. De aandelen in Zoom zijn zeer waarschijnlijk explosief in waarde gestegen. Via Facebook, Instagram en Tiktok blijven we tot op de minuut nauwkeurig op de hoogte van het wel en wee van onze vrienden en familie, zelfs wanneer we verspreid over de aarde wonen. Zoals in mijn geval. In 2017 emigreerde ik naar West-Australië. Een emigratie leek me destijds draaglijk omdat contact met familie en vrienden in stand zou

blijven via alle digitale mogelijkheden, zelfs met de ‘ouderwetse’ telefoon. Het was mijn voornemen om ieder jaar een keer op-en-neer te vliegen. Emigreren leek me kortom: ‘goed te doen’. De pandemie heeft mijn vooronderstellingen flink door elkaar geschud. Ten eerste realiseer ik me sterker het belang van fysieke aanwezigheid. Digitale communicatie doet met name een appel op onze ogen en oren. De andere zintuigen waar we elkaar mee aftasten worden lamgeslagen. Zij blijven onbenut; de tastzin, de reuk en het beter aanvoelen van elkaars gemoedstoestand. Ten tweede heb ik de vervreemdende ervaring dat ik in twee werelden leef. De ene daar waar ik daadwerkelijk fysiek ben. De andere is een wereld buiten mijzelf. Een soort wolk, *the cloud*, die ergens tussen mij en mijn geliefden in Nederland hangt. Zij en ik zijn aan die wolk aangesloten, maar niet aan elkaar. Ook al zijn we dagelijks met elkaar in contact, ik ‘voel’ het niet. Dit alles wordt in mijn geval versterkt door het verschil in tijdzones.

Er blijkt in mijn levenspraktijk ook een verschil te bestaan tussen verschillende communicatieve applicaties. Zo ervaar ik nauwelijks intimiteit in dialogen via Whatsapp en Messenger; geen intimiteit via Facebook of Instagram; iets meer met Facetime en Skype. Verrassend genoeg is mijn persoonlijke favoriet de ‘ouderwetse’ telefoon. Blijkbaar maakt het voor het niveau van intimiteit uit dat we elkaar kunnen zien, en dieper in het oor kunnen horen, zonder de vertraging die altijd deel uitmaakt van een verbinding via een smartphone. Belangrijke factor in deze is ook de zogenoemde *real-time* verbinding, tegelijkertijd met elkaar communiceren. Dit maakt een verschil met een dialoog waar uren, dagen, weken tussen de boodschappen zit. Wederom in mijn persoonlijke omstandigheden is het tijdverschil tussen West-Australië en Nederland zes of zeven uur, afhankelijk van de zomer- en wintertijd. Dit betekent dat terwijl ik dit artikel schrijf, de meeste mensen in Nederland slapen. De daadwerkelijke uren die er over blijven om uit te wisselen is beperkt tot ongeveer zes uur per dag. En die zes uren zijn voor de meesten uren die we al werkend doorbrengen. Deze details lijken onbelangrijk, maar ze zijn bepalend voor mij persoonlijk om de conclusie te trekken dat we inderdaad ‘altijd verbonden zijn’. Het persoonlijke karakter van deze verbondenheid, en de kwaliteit van de relatie zijn zeker niet optimaal.

Achtergrond van het onderzoek

Dit artikel is een exploratie naar de mogelijkheden en beperkingen van digitale communicatie over existentiële vragen en spiritualiteit in het kader van

persoonsgerichte zorg in het ziekenhuis. Van 2014 tot 2017 was ik werkzaam in het Radboudumc in Nijmegen als onderzoekster innovatie geestelijke verzorging, en spirituele en existentiële zorg voor zorgprofessionals. Veel van mijn werkzaamheden speelden zich af op het snijvlak van persoonsgerichte zorg, existentiële en spirituele zorg, en de relatie tussen zorgprofessional en de patiënt en hun naasten. Mijn insteek was met name die van de inzet van esthetische vormgeving, creatieve werkvormen en digitale communicatie als innovatieve methoden.

Het onderzoek werd ingegeven door een geponde vrees dat de aandacht voor de spirituele en existentiële ‘binnenkant’ van zowel de patiënt als de arts in de nabije toekomst in de verdrukking zal komen. En dat terwijl de aandacht daarvoor zo ontzettend belangrijk is.

Binnen het ziekenhuis-zorgsysteem worden mensen vaak, en niet alleen aan het einde van het leven, geconfronteerd met existentiële vragen, de zogenoemde ‘grote vragen’. Verreweg de meeste patiënten en hun naasten vinden het belangrijk om hierop te reflecteren en erover te praten. In het geval van ‘slecht nieuws’ is er zelfs geen weg omheen. De grote vragen zijn existentieel, spiritueel en/of religieus van aard. We doelen hier op vragen zoals: ‘Wat betekent het voor mij, en mijn leven, dat ik deze diagnose hebt gekregen?’, maar ook de ogenschijnlijk simpele vraag: ‘Hoe gaat het met u?’, is in wezen een grote vraag. In brede zin bedoeld is welzijn niet alleen fysiek, maar ook psychisch, sociaal en existentieel/spiritueel. Zorgverleners (niet zijnde geestelijk verzorgers wiens taak dit juist is) zien het meestal niet als hun taak (je laat het rusten tenzij de ander erover begint, of veegt, vaak onbewust of ondoordacht, het onderwerp van tafel), of voelen zich onvoldoende toegerust om dit gesprek aan te gaan (handelings- en gespreksverlegenheid).¹ Zij gaan daarnaast in toenemende mate gebukt onder te hoge werkdruk met alle gevolgen van dien.

Een groot aantal internationale onderzoeken heeft echter onomwonden aangetoond dat aandacht voor existentiële vragen en spiritualiteit bijdraagt aan algeheel welzijn, betere coping, minder pijn en het vermogen van patiënten om betere beslissingen te nemen over hun eigen lot. Het is derhalve wezenlijk voor een goede zorg dat er aandacht is en blijft voor alle aspecten van menszijn, ook de existentiële, zingevende, ethische, religieuze en spirituele.² Op de korte en middellange termijn voorzie ik echter dat de behoefte aan persoonlijke communicatie op het gebied van de ‘grote vragen’ en spiritualiteit juist toeneemt, terwijl de mogelijkheden om aan deze behoefte te voldoen eerder af dan toe zal nemen.

De behoefte zal vermoedelijk toenemen omdat er – onder andere – a) steeds meer wordt gestreefd naar langer verblijf in de thuissituatie, ook na ziekenhuisopname. Voor veel mensen is het echter moeilijk de benodigde zorg te krijgen en te ‘managen’ en worden zij vaker alleen gelaten met de problemen en vragen die er zijn, van medische, sociale en existentiële aard; b) de vergrijzing niet alleen wijst op het langer leven van mensen in de positieve zin, door een goede gezondheidszorg worden zij steeds ouder. Een bijkomend effect is dat mensen ook vaker langer leven met chronische ziekten, en er vaker sprake is van eenzaamheid; c) de medische toestand van patiënten steeds complexer zal worden, evenals de te nemen beslissingen omtrent behandeling en specifieke woonvormen.

Voorzien in de behoefte zal mogelijk afnemen omdat a) eerste- en tweedelijnszorg een grotere plaats innemen, mensen worden pas naar een ziekenhuis verwezen als er geen andere optie meer is. Dit heeft als gevolg dat mensen zieker zijn als ze in het ziekenhuis komen; b) de verblijfstijd in het ziekenhuis korter zal zijn; c) er waarschijnlijk minder zorgprofessionals zullen zijn, die (dus) minder tijd per patiënt te besteden hebben.

Met deze kennis en verwachtingen als drijvende kracht hebben Wim Smeets (leidinggevende van de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat van het Radboudumc) en ik het initiatief genomen om in 2017 mee te doen aan de Dutch Hacking Health in Nijmegen. Wij stelden de volgende vraag: ‘wat gebeurt er in de ruimte tussen de arts en de patiënt nadat er een slecht nieuws gesprek is gevoerd?’ Er vormde zich een team³, en na nauwelijks twee dagen lag er een prachtige korte film van een *Patient Journey*.⁴ In de film zien we een vrouw spreken over de periode waarin ze angstig de resultaten van medisch onderzoek afwacht. Je ziet haar mond bewegen maar hoort niet haar stem. De stem die we wel horen is die van een andere patiënt. Een jonge man die zwaar door een hersenbloeding is getroffen. Zijn stem is zwak en traag. Er klinkt zachte muziek in de film, en er valt op momenten een veelzeggend stilte.

Digitale communicatie over existentiële vragen en spiritualiteit in het kader van persoonsgerichte zorg in het ziekenhuis.

Na de deelname aan het bovengenoemde event werd mijn nieuwsgierigheid aangewakkerd om dieper inzicht te krijgen in het eventuele gebruik van digitale communicatiemiddelen in de spirituele zorg. In de voorgaande paragraaf over de achtergrond van dit onderzoek is slechts de grote lijn geschetst van wat

men noemt een *wicked problem*. Een probleem is *wicked* (venijnig) wanneer het gaat om problemen met veel strijdige belangen en elkaar tegensprekende stakeholders, een (vooral nog) gebrek aan voldoende kennis en conflicterende waarden. Het zijn problemen die geen eenduidige oplossing kennen. De problemen in de gezondheidszorg zijn er een voorbeeld van, maar we kennen ze ook als de wereldwijde klimaatverandering en verstedelijking. In dit krachtenveld dreigt een fundamentele behoefte van ieder mens, en met name patiënten, ondergeschikt te raken – namelijk de behoefte aan aandacht voor zichzelf als heel mens. Juist voor dit aspect in de gezondheidszorg wil ik met dit onderzoek een beter inzicht krijgen in de mogelijkheden om de persoonlijke communicatie ten minste te waarborgen maar mogelijk ook de ruimte te vergroten door de inzet van digitale communicatiemiddelen. Ik wil de ruimte onderzoeken waarin patiënten en zorgprofessionals persoonlijk kunnen communiceren over existentiële vragen en spiritualiteit, en om die ruimte zeker in de nabije toekomst te kunnen waarborgen.

Zoals hierboven beschreven is het – samengevat – de verwachting dat op korte tot middellange termijn als gevolg van zowel de vergrijzing, de toename van curatieve mogelijkheden, als de druk op zorgprofessionals er 1) meer patiënten zijn, met 2) meervoudige en complexe gezondheidsproblemen, die 3) langer zullen leven 4) minder aandacht van de zorgprofessionals zullen krijgen en 5) minder in instituties en ziekenhuizen zullen verblijven. Bovengenoemde ontwikkelingen, tendensen en behoeften vragen om een adequaat, acuut en vooral innovatief antwoord vanuit de gezondheidszorg, maar ook van de discipline van de geestelijke verzorging. De discipline van de geestelijke verzorging staat voor de volgende uitdaging: hoe kunnen patiënten en zorgprofessionals in zorginstellingen, met name ziekenhuizen, in hun behoefte aan zorg voor de ‘hele mens’ worden voorzien waarbij het lang niet altijd mogelijk is met iemand een face-to-face gesprek te hebben? Hoe kunnen we persoonlijke communicatie faciliteren waarbinnen zowel patiënten als zorgprofessionals kunnen reflecteren op existentiële vragen, betekenis kunnen geven en vinden aan dat wat hen overkomt en de ruimte biedt om moeilijke beslissingen omtrent de behandeling te nemen?

Het onderzoek

Op grond van de in de vorige paragraaf beschreven problematiek werd voor het onderzoek de overkoepelende vraag gesteld: Hoe kunnen zorgprofessionals (met name geestelijk verzorgers, maar ook artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, en paramedici), zeker in de toekomst, in gesprek

komen en blijven over existentiële vragen en spiritualiteit met patiënten en hun naasten?

Om inzicht te krijgen in de specifieke (on)mogelijkheden van digitale communicatie werd concreet ingegaan op de volgende vraag: Zijn er bestaande instrumenten of tools die zorgprofessionals in staat stellen met patiënten en hun naasten te communiceren wanneer er geen persoonlijke ontmoeting plaats kan vinden? Of moeten er nieuwe instrumenten worden ontwikkeld?

In een exploratief kwalitatief onderzoek heb ik a) twaalf diepte-interviews afgenomen (gedeeltelijk face-to-face, en gedeeltelijk via schriftelijke communicatie); en b) twee focusgroepen voorgezeten en bevraagd. De respondenten zijn allen geselecteerd op de criteria stakeholder en/of deskundige.

Resultaten en conclusies

Voor de onderzoeker was het een van de meest onverwachte uitkomsten van dit onderzoek, dat de eerste onderzoeksvraag in geen van de gevallen direct door de respondenten werd begrepen. Dit gaf te denken: is dit het geval omdat de onderzoeker een probleem veronderstelt dat niet bestaat? Of heeft de onderzoeker het mogelijk bij het goede eind, maar zien de respondenten het probleem (nog) niet? De onderzoeker meende het laatste en besloot daarom het onderzoek door te zetten. Na verloop van tijd werd het de meeste respondenten duidelijk dat er sprake is van een uitdaging die om een reactie vraagt.

Het onderzoek heeft vanwege de zeer open vragen en open houding van de onderzoeker een grote diversiteit en rijkdom aan informatie opgeleverd. Vanuit deze gevarieerde, en genuanceerde input zijn desalniettemin een aantal conclusies te trekken.

Bestaande digitale communicatiemiddelen

Voor de onderzoeksvraag naar het mogelijke gebruik van bestaande digitale communicatiemiddelen heb ik de respondenten gevraagd om te reageren op een reeks applicaties, zoals Whatsapp, Skype, email, etc. Om te beginnen is een conclusie dat op de twee leidende vragen van het onderzoek geen eenduidig antwoord gevonden is, maar eerder een palet aan mogelijkheden. Er is geen voorkeur voor een bepaald communicatiemiddel. De meeste respondenten lijken te opteren voor het gebruiken van al bestaande middelen. Voor nagenoeg alle respondenten geldt wel dat face-to-face contact verre boven digitale communicatie gesteld en gewaardeerd wordt. Digitale communicatie mag niet ten koste van, of in de plaats komen van, face-to-face communicatie.

Desalniettemin wordt er, uiteindelijk, door de meeste respondenten geconcludeerd dat digitale communicatie een goed hulpmiddel kan zijn: wanneer

er geen face-to-face gesprekken mogelijk zijn; als middel om tussentijds het contact in stand te houden; synchrone of a-synchrone, ‘real time’ of niet ‘real time’ verbindingen hebben alle voor- en nadelen. Anonimiteit wordt ook soms als voordeel gezien.

Aan het gebruik van digitale communicatie werd overigens wel de voorwaarde verbonden dat de patiënt en naasten de keuze krijgen voor wat bij hen past, dus ook een breed aanbod hebben en houden; veiligheid en privacy gewaarborgd zijn; patiënten de benodigde hard- en software tot hun beschikking hebben; de kwaliteit van de instrumenten hoog is en prettig in gebruik. Communicatie is sterk gebonden aan gevoel en emoties. Dat vereist: de juiste fysieke ruimte om de toch noodzakelijke intimiteit te kunnen creëren, en een ‘ambiance awareness’: sensorische input is onontbeerlijk om een werkelijke communicatieve ruimte te openen.

De beroepsgroep van de geestelijk verzorgers waren onverwacht niet erg bereidwillig om mee te werken. Van twee respondenten waren de antwoorden zelfs afwerend, op het negatieve en vijandige af. Een geestelijk verzorger heeft na herhaalde pogingen niet aan het onderzoek deelgenomen. Na wat aarzelingen en doorvragen blijken het verzet een aantal waardevolle inzichten te herbergen:

- ‘van oudsher hebben wij methoden die geschikt zijn maar nu niet als relevant voor de zorg worden ervaren: rituelen en symbolisch handelen. Dit verdient opnieuw respect en vormgeving’;
- ‘een technocratische behandeling gaat eerder in tegen zinvinding dan dat het die bevordert’;
- ‘het probleem met alle technologie is dat je je er je emotie niet in kwijt kunt, en dat is nou juist wat je wilt als mens, eigenlijk gewoon je emotie aan een mens kwijt, je wilt gekend worden’;
- groepscontact lijkt belangrijk: ‘mensen die elkaar letterlijk zien in wat ze zijn’.

Te ontwikkelen instrumenten

Naast een reactie op bestaande communicatiemiddelen levert de tweede onderzoeksvraag vier mogelijk te ontwikkelen digitale instrumenten op. Uit de interviews en de focusgroepen ontstonden ideeën voor: het ontwikkelen van online dagboeken; het organiseren van digitale en ‘life’ meet-ups; het faciliteren van platforms waar mensen met gedeelde interesse en vragen elkaar kunnen ontmoeten; het ontwikkelen van een zingeving-app; het gebruik van

beeldtaal en kunst in persoonlijk communicatie. Te denken valt bij dat laatste aan zogenoemde ‘community art’ in de openbare ruimte van het ziekenhuis.

Dit gebied, en deze instrumenten kunnen verder ontgonnen worden binnen het vakgebied van de geestelijke verzorging. Dit wordt het centrale thema van het proefschrift dat ik binnenkort hoop te starten in een samenwerking tussen een Australische universiteit en het Radboudumc. Daarnaast groeit er gaandeweg een realisatie dat daadwerkelijk communiceren, op de ‘ouderwetse’ manier eigenlijk heel aangenaam en functioneel is. Niet alleen face-to-face contact maar ook het schrijven met pen en papier, of het creëren van een fysieke ontmoetingsplek, zoals een speciaal ontworpen tuin, worden herkend als vruchtbaar voor de toekomst van persoonlijke communicatie op het vlak van existentiële vragen en spiritualiteit: ‘niet appen maar met iemand koffie drinken’, wordt ineens weer waardevol.

Terug de pandemie in. Bovenstaande conclusies en aanbevelingen leiden in het licht van de pandemie tot een hernieuwde vraagstelling. Betekent digitale communicatie innovatie voor *spiritual care*? Of is het ‘traditionele’ face-to-face-gesprek juist innovatief in het licht van de turbulente wereld, inclusief de gezondheidszorg, waarin we ons momenteel, of blijvend, bevinden. Dit behoeft verdergaand empirisch onderzoek.

Noten

- 1 Zie o.a. het recente onderzoek “‘shared decision making’ in de spreekkamer”, uitgevoerd door het PVI in het Radboudumc in Nijmegen.
- 2 Zie o.a. het intern rapport van de onderzoeker voor het PVI: ‘Zingeving en spiritualiteit in persoonsgerichte zorg. Een paper voor het Adviesbureau Procesverbetering en Implementatie (PVI) ter ondersteuning van het project “Artsen in de spreekkamer & Shared Decision Making.”’
- 3 Mijn zeer grote dankbaarheid gaat uit naar de teamleden die zo genereus hun tijd en talent hebben ingezet: Fabienne Balvers, Gijs van den Brink, Koen Dortmans, Elly van Kuijk en Wim Smeets.
- 4 <https://youtu.be/www05vjyEGrk>
- 5 Vanwege de begrensde ruimte in dit tijdschrift beperk ik mij tot het weergeven van de conclusies. Meer gedetailleerde resultaten kunnen bij de onderzoeker worden opgevraagd: info@sylviagrevel.com

Literatuur

- Dahlberg, K., L. Todros & K. Galvin (2009),
Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being, in: *Med. Health Care and Philosophy*, 12, 265-271.
- Harten, C. van & C. van Haastert (2015),
Rapport meldactie 'Zingeving in de zorg', Patientenfederatie NPCF
- Holloway, M., S. Adamson, W. McSherry & J. Swinton (2011),
Spiritual Care at the End of Life: a systematic review of the literature, London, UK: Department of Health, End of Life Care Team.
- Huber, M., M. van Vliet, M. Giezenberg & A. Knotterus (2013),
Towards a Conceptual Framework relating to 'Health as the ability to adapt and to self manage'. Operationalisering Gezondheidsconcept, Louis Bolk Institute & ZonMw.
- Nederland, I. K. (2010),
Spirituele Zorg, Landelijke richtlijn, Utrecht.
- Puchalski, C. M. (2013),
Integrating spirituality into patient care: an essential element of person-centered care. Review article, in: *Pol Arch Med Wewn*, 123 (9), 491-497.
- Smeets, W. (red.) (2016),
Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld, (Utrechtse Studies), Almere: Parthenon.
- Sulmasy, D. P. (2002),
A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life, in: *The Gerontologist*, (special issue III), 42, 24-33.
- Wijgergans, L., T. Ras & W. Reijmerink (2016),
De mens centraal. Zingeving in de zorg, Den Haag: ZonMw.