

Promotor(es)

prof.dr. S.C.C.M. Teunissen

prof.dr. C. Leget

Co-promotor(es)

dr. E. de Graaf

Meer informatie:

<https://researchinformation.umcutrecht.nl/en/publications/when-you-get-what-you-want-but-not-what-you-need-understanding-va>

Dr. Tom Lormans MA MSc is historicus, geestelijk verzorger en klinisch epidemioloog. Hij is als geestelijk verzorger werkzaam bij Zinzia Zorggroep. Op 2 juni 2025 promoveerde Tom Lormans in het UMC Utrecht | tom.lormans@zinzia.nl

Wat we willen is niet altijd wat we nodig hebben

Over het verstaan van de sociale en spirituele dimensies van behoeften in de palliatieve zorg

Over het verstaan van de sociale en spirituele dimensies van behoeften in de palliatieve zorg "When you get what you want, but not what you need". Deze zin uit het nummer Fix You van Coldplay is niet zomaar een poëtische titel. Het is een spanningsveld binnen de Nederlandse palliatieve zorg en het uitgangspunt voor het proefschrift van Tom Lormans. Zijn promotieonderzoek aan het UMC Utrecht laat zien dat het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 Dimensioneel (USD-4D) een valide en geschikt instrument voor patiënten is om aan te kunnen geven hoe het met hen gaat en wat ze nodig hebben binnen de vier dimensies van palliatieve zorg: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Gebruik van het USD-4D verbetert de communicatie tussen patiënten en zorgverleners en maakt de zorg persoonlijker en betekenisvoller.

Het probleem: wat leeft blijft vaak onzichtbaar

Van de mensen die in 2023 in Nederland kwamen te overlijden, overleed ruim twee derde aan een voorzienbaar sterfbed. Palliatieve zorg ondersteunt deze mensen en mensen met een ongeneeslijke ziekte of kwetsbaarheid door middel van multidimensionale aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies van symptomen en behoeften. Toch blijft palliatieve zorg in de praktijk vaak

beperkt tot lichamelijke en medische ondersteuning. De sociale en spirituele dimensies worden zelden systematisch bevraagd, laat staan dat we ze daadwerkelijk verstaan of erkennen. Het gevolg: wezenlijke zorgen blijven onder de oppervlakte.

Een treffend voorbeeld: een patiënt die herhaaldelijk informeerde naar de bezoektijden van het ziekenhuis, bleek uiteindelijk te willen zeggen dat hij eigenlijk géén bezoek meer wilde om meer tot zichzelf te komen, maar zich daarover schaamde. Zijn diepere behoefte bleef lange tijd onuitgesproken.

Het antwoord: het USD-4D als instrument én uitnodiging

Om de onderbelichte dimensies van en behoeftes binnen palliatieve zorg beter bespreekbaar te maken, werd het bestaande Utrecht Symptoom Dagboek (USD) uitgebreid met vijf vragen gebaseerd op het Diamant Model. Zo ontstond het USD-4D: een multidimensionaal meetinstrument dat naast de lichamelijke en psychische ook de sociale en spirituele dimensies bevraagt.

De nieuwe stellingen zijn uitnodigend en laagdrempelig geformuleerd:

- Ik kom toe aan mezelf
- Ik kan wat mij overkomt dragen
- Ik kan degenen die mij dierbaar zijn loslaten
- Ik voel mij in balans over mijn leven
- De gedachte aan het einde geeft mij rust

Deze vragen helpen niet alleen om symptomen en behoeftes in kaart te brengen, maar nodigen vooral ook uit tot dialoog over op dat moment belangrijke thema's. Ze bieden patiënten en zorgverleners taal om een binnenwereld te delen, ook als ze dat eerder niet durfden of konden.

Een socio-spirituele benadering

Een belangrijk onderdeel van het proefschrift is het voorstel voor een socio-spirituele benadering. Uit het systematisch literatuuronderzoek blijkt dat de sociale en spirituele dimensies van behoeften in de praktijk linguïstisch nauwelijks van elkaar te scheiden zijn. Thema's als autonomie, verbondenheid, loslaten en vertrouwen keren steeds terug en krijgen zowel een sociale als een spirituele invulling, afhankelijk van de context. Bovendien, patiënten zelf onderscheiden de sociale en spirituele dimensies zelf nooit, zij hebben simpelweg behoeftes.

In plaats van deze dimensies te scheiden, zoals vaak gebeurt in onderwijs, zorg en onderzoek, stellen we daarom voor om ze te benaderen als verweven lagen van betekenis. In dialoog kan vervolgens worden verkend waar voor de patiënt de nadruk ligt.

Validatie: werkt het ook echt?

In meerdere studies werd de validiteit en bruikbaarheid van de vijf socio-spirituele items onderzocht. Zowel patiënten als zorgverleners beoordeelden de vragen als begrijpelijk, relevant en volledig. De conclusie is duidelijk: het USD-4D is een valide meetinstrument en ondersteunt het gesprek over wat mensen werkelijk bezighoudt in de palliatieve fase van hun ziekte.

Tegelijkertijd blijkt dat het instrument nooit een vervanging mag zijn voor het gesprek zelf. Daarom wordt met klem benadrukt dat het USD-4D géén checklist is, maar een uitnodiging: een opening om het innerlijke wezen van patiënten te verkennen, niet om die te vullen. Dat vraagt om aanwezigheid, zorgvuldigheid en relationele gevoeligheid.

Praktische inzichten: wat hebben patiënten en zorgverleners nodig?

Een van de sterke kanten van het onderzoek is dat het USD-4D niet alleen theoretisch, maar ook in de praktijk werd onderzocht. Door middel van interviews, vragenlijsten en focusgroepen met patiënten en zorgprofessionals komt een rijk palet aan ervaringen naar voren. Daaruit volgden waardevolle inzichten die verder reiken dan het instrument zelf.

Voor patiënten: ruimte, erkenning en veiligheid

Veel patiënten ervaren het USD-4D als behulpzaam. De vragen zetten aan tot reflectie en bieden woorden aan iets wat eerder ongrijpbaar bleef.

De manier waarop het instrument wordt aangeboden is belangrijk. Als het ervaren wordt als verplicht of als bureaucratisch formulier, dan haken mensen af. Kwetsbare thema's laten zich niet afdwingen. Wat patiënten nodig hebben is een setting waarin ze zich uitgenodigd, veilig en erkend voelen. Dan kunnen ze vanuit zichzelf besluiten of ze het instrument willen gebruiken of niet.

Voor zorgverleners: helderheid, training en afstemming

Zorgprofessionals waarderen het USD-4D omdat het iets zichtbaar maakt wat eerder onbesproken bleef; het verbetert de palliatieve zorg. Het helpt om gevoelens rond bijvoorbeeld loslaten, autonomie of spirituele onrust bespreekbaar te maken.

Tegelijk worstelen veel professionals met de toepassing. Ze hebben vragen als:

- Wanneer gebruik je het instrument?
- Bij wie, en op welk moment in het ziekteproces?

- Wie is verantwoordelijk voor opvolging van socio-spirituele signalen?
- Hoe bespreek je een score zonder de ervaring te reduceren tot een getal?

Wat ze nodig hebben is training, gezamenlijke reflectie en een teamcultuur waarin multidimensionale zorg een gedeelde verantwoordelijkheid is. Want hoewel niemand alles hoeft te kunnen, moeten we allemaal iets kunnen bijdragen aan het verstaan van wat er werkelijk toe doet.

Daarnaast speelt tijdsdruk een grote rol. In de hectiek van de zorg dreigt het gesprek over de sociale en spirituele dimensies naar de achtergrond te verdwijnen. Dan verwordt het USD-4D tot een formulier zonder verdieping. Juist daarom is het van belang dat zorgorganisaties ruimte maken, letterlijk en figuurlijk, voor ontmoeting, reflectie en menselijkheid. Implementatie: randvoorwaarden voor betekenisvol gebruik

Voor een succesvolle toepassing van het USD-4D benoemen we vier essentiële voorwaarden:

1. Inbedding in de zorgstructuur: het USD-4D moet passen in bestaande processen, zoals zorggesprekken en multidisciplinaire overleggen.
2. Opleiding van zorgprofessionals: niet alleen in het gebruik van het instrument, maar ook in gespreksvoering rond zingeving en existentiële thema's.
3. Cultuurverandering: van klachtgericht naar mensgericht, van oplossen naar vragen durven stellen, van haast naar presentie.
4. Opvang en nazorg: er moet iemand zijn (bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger) die het gesprek kan voortzetten als er iets openbreekt dat een

andere professional niet kan of durft te bespreken.

Toekomst: naar echt vierdimensioneel kijken

Het USD-4D is dus geen einddoel, maar een ingang tot menswaardige zorg. Lormans' onderzoek laat zien dat het een bredere verandering vereist: een overgang naar een vierdimensionale blik op zorg.

Dat betekent dat we de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensies niet los van elkaar benaderen, maar als lagen van betekenis die voortdurend met elkaar in wisselwerking staan. Iets waarvan vaak gezegd wordt dat we dit al doen, maar de praktijk telkens weer weerbarstiger blijkt te zijn. Een gebrek aan eetlust kan zowel een lichamelijk symptoom zijn als een teken van verlies van levenszin. Als we alleen het fysieke behandelen, missen we de kern van de ervaring.

Vierdimensionaal kijken betekent dat we de mens centraal stellen in zijn context. Het betekent dat we ruimte maken voor vragen die niet direct uitgesproken worden en luisteren naar de waarden die onder klachten en wensen liggen. Het USD-4D kan ons helpen dat gesprek te openen.

Vierdimensionaal werken vraagt om scholing, samenwerking en het structureel betrekken van alle experts in de zorgpraktijk. Zo bouwen we aan een zorgcultuur waarin vierdimensionale aandacht geen luxe is, maar een vanzelfsprekendheid.

Slotbeschouwing: luisteren voorbij de vraag

Wat dit proefschrift bijzonder maakt, is de combinatie van klinische bruikbaarheid en existentiële diepgang. Het laat zien dat goede palliatieve zorg niet alleen gaat over wat

mensen willen, maar vooral over wat ze nodig hebben. En dat begint met luisteren, niet alleen naar de vraag, maar naar de mens daarachter. We moeten kritisch blijven op het risico dat de sociale en spirituele dimensies geïnstrumentaliseerd worden. De kracht van het USD-4D ligt niet in de scores, maar in wat ze oproepen. Het echte werk begint pas wanneer we de cijfers loslaten en het gesprek aangaan.

Tegelijk moeten we de meerwaarde erkennen van meetinstrumenten. Ze maken zichtbaar wat anders onzichtbaar blijft en ze bieden zorgverleners taal om het gesprek te openen. Goed ingezet, draag het USD-4D bij aan zorg die echt afgestemd is op de mens. <