

LEVENSVRAGEN IN DE STERVENSFASE

Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patientenperspectief

Verslag van een onderzoek uitgevoerd door het

**Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut
&
Lindeboomleerstoel voor medische ethiek, VU**

in samenwerking met de

Nederlandse PatientenVereniging

met subsidie van

Stichting ZorgOnderzoek Nederland

Onderzoeksteam

prof.dr. H. Jochemsen, projectleider
mr. M. Klaasse-Carpentier
drs. B.S. Cusveller
drs. A. van de Scheur
m.m.v. prof.dr. J. Bouwer



Ede, Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut
Wetenschappelijk rapport, nr. 16

De onderzoekers zijn in hun werk geadviseerd door een begeleidingscommissie bestaande uit Drs. L. van Dijk, huisarts; Prof.dr. W. Zuurmond, VUMC, Afd. Anesthesiologie; Mevr. G. Abrahamse, PCOB; Mevr. P. Matla, Landelijk Steunpunt VTZ; Dhr. G. van den Berg, directeur NPV (tot sept 2001); Dr. R. Janssens, vakgroep EFG, UMC St. Radboud, KUN; Prof.dr. J. Bouwer, ThU Kampen (Geref Kerken), Prof.dr. J. Hoogland, St. Philadelphia Zorg en bijzonder hoogleraar reformatische wijsbegeerte UT; Dr. W.L.H. Smelt, anaesthesioloog Isala-klinieken, locatie de Weezenlanden, te Zwolle en (tot 2001) bestuurslid Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut

Dit onderzoek is uitgevoerd met subsidie van de St. ZorgOnderzoek Nederland (nu ZonMw) (projectnr. 96-03-017).

© 2002 Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut
ISBN 90-72659-16-3

INHOUDSOPGAVE

WOORD VOORAF	5
SAMENVATTING EN LEESWIJZER	6
HOOFDSTUK 1 (<i>H. Jochemsen, B.S. Cusveller, M. Klaasse</i>)	
Spirituele zorg in de (pre)terminale palliatieve zorg	
1.1 Algemene inleiding	7
1.2 Terminale palliatieve hulpverlening – een schets	7
1.3 Spiritualiteit als dimensie van het menselijk bestaan – een wijsgeringe verantwoording	11
1.4 Spirituele zorg als aspect van hulpverlening	13
1.4.1. Zorgpraktijken	13
1.4.2. Constitutieve zijde	14
1.4.3. Regulatieve zijde	14
1.4.4. Zorgpraktijk en zorgaspect	15
1.4.5. Typering spiritualiteit en spirituele zorg	16
1.4.6. Kwaliteitscriteria	18
Bijlage 1: Lijn van het onderzoek	19
HOOFDSTUK 2 (<i>H. Jochemsen, M. Klaasse, J. Bouwer</i>)	
Een model voor spiritualiteit en spirituele zorg	
2.1 Inleiding	20
2.2 Een model voor spiritualiteit	20
2.3 Welk model?	23
2.3.1. Verschillende contexten	23
2.3.2. Mening van hulpverleners	23
2.3.3. Keuze van de proefpersonen	23
2.3.4. Gegevensverzameling	24
2.3.5. Analyse van gegevens en verslaglegging	24
2.3.6. Literatuurstudie	26
2.4 Betrouwbaarheid	28
HOOFDSTUK 3 (<i>A. van de Scheur, B.S. Cusveller, H. Jochemsen</i>)	
Spiritualiteit en spirituele zorg – een literatuuroverzicht	
3.1 Inleiding	30
3.2 Overzicht	30
3.3 Analyse met behulp van het gemodificeerde model van Fitchett et al	55
3.4 Secundaire literatuurverwijzingen (in de samengevatte literatuur)	57
HOOFDSTUK 4 (<i>M. Klaasse, B.S. Cusveller, A. van de Scheur, H. Jochemsen</i>)	
Kwaliteitscriteria voor spirituele zorg in de palliatieve zorg aan patienten in de (pre)-terminale levensfase	
4.1 Inleiding	60
4.2 De onderzoekseenheden	61
4.2.1. Werving proefpersonen	61
4.2.2. Enkele karakteristieken van de proefpersonen	61

4.3 Beschrijving en verantwoording van de dataverzameling	61
4.4 Analyse en verslaglegging van onderzoeksdata	62
4.5 Betrouwbaarheid	69
Bijlage 1: Analyse Patienteninterviews (1)	71
I. <i>Ervaringen en emoties van patienten rondom de mededeling van ongeneeslijke ziekte</i>	71
II. <i>Ervaring, verwerking en duiding van de ziekte en alles wat er mee samenhangt</i>	73
III. <i>Leerproces in de periode van ongeneeslijk ziek zijn</i>	81
IV. <i>Terugblik m.b.t. de levensloop in het perspectief van de afronding van het leven</i>	82
V. <i>Belangrijke gewoonten c.q. activiteiten i.v.m. geloofs- en levensvisies</i>	83
VI. <i>Relaties</i>	85
VII. <i>Wie zijn mening is belangrijk als het gaat om vragen van geloofs- en levensovertuiging en de zin van het leven?</i>	87
Bijlage 2: Analyse Patienten interviews (2)	89
Bijlage 3: Model spirituele zorg (1)	95

HOOFDSTUK 5 (M. Klaasse, B.S. Cusveller, H. Jochemsen)

Kwaliteitsinstrument voor spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patientenperspectief

5.1 Inleiding	102
5.2 Input uit de praktijk	102
5.3 Betrouwbaarheid	104
5.4 Implementatiestap	104
Bijlage 1: Lijst 1. Kwaliteitscriteria voor spirituele zorg in de laatste levensfase	106
Bijlage 2: Lijst 2. Handreiking voor hulpverleners	109
Bijlage 3: Lijst 3. Handreiking voor leidinggevenden	113
Bijlage 4: Evaluatieformulier voor patienten of hun vertegenwoordigers	115
Bijlage 5: Antwoordformulier bij handreiking "Spirituele zorg in de laatste levensfase"	118

WOORD VOORAF

Reeds een ruim aantal jaren besteedt het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut aandacht aan discussies over zorg rond het levenseinde. Dit betreft enerzijds deelname aan het euthanasiedebat. Anderzijds heeft dat betrekking op de palliatieve zorg in de laatste levensfase en de kwaliteit daarvan. Met de Nederlandse Patiënten Vereniging heeft het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut reeds vanaf midden jaren 90 gewerkt aan instrumenten, die ten doel hebben de kwaliteit van de terminale palliatieve zorg te verbeteren. De aanvraag bij Stichting ZON voor een subsidie ten behoeve van onderzoek naar een instrument waarmee de kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg verbeterd kan worden, past dan ook geheel in de lijn van het onderzoek van het instituut en van de bijzondere leerstoel 'Lindeboomleerstoel voor medische ethiek', gevestigd aan de faculteit der geneeskunde van de VU.

De levensbeschouwelijke achtergrond van genoemde organisaties brengt mee, dat voor de spirituele dimensie van het menselijke bestaan altijd aandacht is geweest. We zijn ZON dan ook zeer erkentelijk voor de toegekende subsidie, die het ons mogelijk heeft gemaakt het onderzoek te verrichten, waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan.

Dit onderzoek heeft een pionierskarakter gehad. Over spirituele zorg is, met name in het Angelsaksische taalgebied, wel het één en ander geschreven, maar er is nog weinig gedaan aan systematische conceptontwikkeling en theorievorming. De literatuur over dit onderwerp kenmerkt zich door een grote mate van verscheidenheid van concepten en benaderingen. In dit onderzoek is ernaar gestreefd, overeenkomstig de uitdrukkelijke wens van ZON, om het verschijnsel spiritualiteit en spirituele zorg op een zodanig algemene wijze te benaderen, dat mensen vanuit verschillende levensbeschouwelijke overtuigingen van de resultaten gebruik zouden kunnen maken. Wij menen dat de onderzoekers in belangrijke mate daarin zijn geslaagd. Dit betekent overigens dat over spiritualiteit, levensbeschouwing en godsdienst gesproken wordt op een wijze die niet zonder meer aansluit bij de wijze van spreken over geloofs- en levensovertuiging waar het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut doorgaans zelf vanuit gaat, maar uiteraard zonder dat van strijdigheid sprake is.

Wij willen de onderzoekers graag bedanken voor hun deskundige inzet en de leden van de begeleidings-commissie voor de tijd en de deskundigheid die zij ter beschikking gesteld hebben van dit project. Juist gezien het pionierskarakter zijn de adviezen van mensen uit verschillende praktijken die met terminale palliatieve zorg te maken hebben, onmisbaar geweest. De Nederlandse Patiënten Vereniging bedanken wij voor hun voortdurende steun bij aanvraag en uitvoering van dit project en voor de projectadministratie.

Het is onze hoop dat dit rapport ertoe zal bijdragen dat met name in de zorgverlening aan patienten in hun laatste levensfase de aandacht voor levensbeschouwing, godsdienst en zinervaring zal toenemen en dat de kwaliteit van de zorg op dat gebied zal toenemen.

Het bestuur van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut
Ede, Maart 2002

SAMENVATTING EN LEESWIJZER

Dit onderzoeksproject beoogt een instrument te ontwikkelen waarmee de kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patientenperspectief kan worden verbeterd en beoordeeld. Om te beginnen bij deze instrumenten leest deze samenvatting van het rapport van achter naar voor.

Het uiteindelijke resultaat van het project bestaat in twee handreikingen (een voor hulpverleners en een voor de organisatie) en een evaluatieformulier voor patienten of hun vertegenwoordigers. Deze instrumenten zijn achteraan opgenomen als bijlage bij hoofdstuk 5 (dat verder handelt over de ontwikkeling van deze lijsten). Ze worden op het moment dat dit rapport verschijnt bij wijze van pilot in enkele instellingen geïmplementeerd. Over de ervaringen met deze pilot en het beschikbaar stellen van de instrumenten zal later worden gepubliceerd.

Met behulp van een literatuuronderzoek en een onderzoek onder patienten en hulpverleners zijn kwaliteitscriteria geformuleerd waaraan spirituele zorg voor de terminale palliatieve zorg moet voldoen. De verantwoording hiervan wordt respectievelijk gegeven in hoofdstuk 3 en 4. Er is hierbij een onderscheid aangebracht tussen criteria die betrekking hebben op enerzijds de zorg in de directe patient/hulpverlener-relatie en anderzijds de voorwaarden waaraan de instelling op organisatieniveau moet voldoen om goede spirituele zorg te kunnen geven aan mensen in hun laatste levensfase.

Voor het ordenen van de gegevens uit het literatuuronderzoek en de interviews is gewerkt met een model van aspecten van spiritualiteit. Daarbij is aangesloten bij een model dat voortvloeide uit een omvangrijk onderzoek naar het spirituele functioneren van patienten in de algemene gezondheidszorg. Aan dat model is vooral de naam verbonden van George Fitchett. Het is een model waarin verschillende spirituele vragen, behoeften, gewoonten en dergelijke zijn gegroepeerd onder zeven thema's. De verantwoording van deze keuze en van de modificaties die in het model zijn aangebracht wordt in hoofdstuk 2 gegeven.

Bij het verzamelen, ordenen en toetsen van gegevens is uitgegaan van de gedachte dat spiritualiteit één van de manieren is waarop mensen functioneren en waaraan ze een vorm en inhoud geven. Evenals mensen lichamelijke functies hebben en in sociaal opzicht functioneren, kan spiritualiteit op deze functionele wijze gezien worden. Deze functie is de wijze waarop de mens zich verhoudt tot wat (of wie) voor hem wezenlijk en fundamenteel is in zijn bestaan en daarmee voor zijn duiding van de gegevenheden en omstandigheden van zijn eigen bestaan. Spiritualiteit heeft aldus betrekking op het levensbeschouwelijk en eventueel godsdienstig functioneren van de mens, waartoe wij ook de vragen van zinervaring en zingeving rekenen. In hoofdstuk 1 wordt een verantwoording en uitwerking gegeven van deze benadering van spiritualiteit, ook in relatie tot de zorg. Daarmee zijn we aan het begin van dit rapport beland.

HOOFDSTUK 1

Spirituele zorg in de (pre)terminale palliatieve zorg

1.1 Algemene inleiding

Deze studie heeft als doel het opstellen van een kwaliteitsinstrument voor spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg voor patienten in de (pre)terminale levensfase. Dat kwaliteitsinstrument zal bestaan uit twee deelinstrumenten. In de eerste plaats een instrument voor hulpverleners¹ bestaande uit een lijst van criteria voor de kwaliteit van spirituele zorg. In de tweede plaats een toetsingsinstrument om de kwaliteit van de spirituele zorg te ‘meten’ vanuit het perspectief van de zorgvrager.

Aan het opstellen van een dergelijk kwaliteitsinstrument voor spirituele zorg gaan drie fundamentele stappen vooraf (voor een gedetailleerder weergave van de stappen die in dit onderzoek zijn gezet verwijzen wij naar bijlage 1 bij dit hoofdstuk). We formuleren deze stappen terugredenerend vanuit het beoogde resultaat.

- (1) Allereerst is het nodig de begrippen spiritualiteit en spirituele zorg en van de plaats van spirituele zorg in de praktijk van de hulpverlening in het algemeen te verhelderen. Dit is nodig om te komen tot een operationalisering van spiritualiteit en spirituele zorg.
- (2) Op basis van een operationalisering van spiritualiteit en spirituele zorg is het mogelijk een groslijst op te stellen van kwaliteitscriteria waaraan spirituele zorg dient te voldoen.
- (3) Uit die groslijst kunnen vervolgens de twee deelinstrumenten van het gewenste kwaliteitsinstrument worden afgeleid.

Voordat overigens van een volwaardig instrument sprake kan zijn is ook een toetsing op bruikbaarheid en validiteit in de praktijk nodig. In het kader van dit project is dat slechts op beperkte schaal mogelijk geweest. Deze drie stappen worden in de eerste drie hoofdstukken van dit rapport gezet.

In de eerste stap kunnen de volgende tussenstappen worden onderscheiden.

- 1) Een schetsmatige beschrijving van de palliatieve zorg in de (pre)terminale fase van het leven van mensen² en van de plaats van spirituele zorg daarin.
- 2) Een conceptuele verheldering van de begrippen spiritualiteit en spirituele zorg en het verantwoorden van de plaats van spiritualiteit in het menselijke bestaan en de verhouding tot religie/levensbeschouwing.
- 3) Het nagaan of van de hulpverlening een adequate beschrijving gegeven kan worden waarin structureel plaats is voor spirituele zorg; met andere woorden of spirituele zorg wel tot de taak van de hulpverleners in de gezondheidszorg gerekend kan worden en eventueel van wie dan wel.

We werken deze deelstappen uit in het vervolg van dit hoofdstuk. In bijlage 1 bij dit hoofdstuk is de lijn van het gehele onderzoek schematisch weergegeven.

1.2 Terminale palliatieve hulpverlening – een schets

Palliatieve zorg voor mensen in hun laatste levensfase heeft tegenwoordig onmiskenbaar een eigen karakter en nieuwe urgentie gekregen. De laatste decennia hebben een sterke toename van diagnostische en therapeutische mogelijkheden in de geneeskunde te zien gegeven. De sterke nadruk die in onze samenleving wordt gelegd op gezondheid en levensverlenging heeft ertoe bijgedragen, dat die

¹ Onder hulpverleners verstaan wij allen die beroepsmatig bij de directe hulp- of zorgverlening zijn betrokken. Behalve de zorgverleners die beroepsmatig bij de lichamelijke verzorging zijn betrokken, m.n. artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, behoren hiertoe ook geestelijk verzorgers, psychologen, maatschappelijk werkers e.d. We spreken hier van hulpverleners omdat bij palliatieve zorg in principe niet alleen zorg- maar ook ander hulpverleners zijn betrokken. Hoewel vrijwilligers dus niet onder de termen hulp- en hulpverleners vallen, zijn de ontwikkelde instrumenten ook voor hen bedoeld.

² Deze vorm van zorg zal in het vervolg korthedshalve ook wel worden aangeduid als terminale palliatieve zorg. Waar deze aanduiding wordt gebruikt is dus steeds ook de preterminale fase inbegrepen.

medische mogelijkheden ook in de laatste levensfase veelvuldig worden ingezet. Er komt echter een moment waarop erkend moet worden dat genezing van de patient niet meer bereikbaar is. De patient heeft dan soms nog wel een aanzienlijke periode te leven, een periode waarin zich allerlei complicaties en klachten kunnen voordoen die om specifieke, ondermeer medische, zorg vragen. Meer en meer beseft men dat de zorg die zich vooral richt op de behandeling van klachten bij ongeneeslijk zieke patienten, een specifieke deskundigheid vereisen, namelijk palliatieve (terminale) zorg. Palliatieve zorg voor de patient in de (pre-)terminale levensfase omvat alle zorg die nodig is om het lijden van die patient te verlichten en diens kwaliteit van leven gedurende de laatste levensperiode zo optimaal mogelijk te doen zijn³.

Terminale zorg is, zo basaal mogelijk gezegd, het verzorgen en begeleiden van mensen in de laatste levensfase. De wijze waarop dit wordt nagestreefd hangt samen met de visie op het menszijn. Welke plaats heeft het sterven daarin of, misschien beter gezegd, welke plaats heeft het menszijn in het sterven? Welke aspecten van het menszijn behoeven in de stervensfase zorg? Het is niet ongebruikelijk om in dit verband te onderscheiden tussen de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten van het menszijn *en* van zorg. (In dit verband kan bijvoorbeeld verwezen worden naar de WHO-definitie van palliatieve zorg).⁴ We werken dit nader uit.

Dat ieder mens zal sterven, dat zijn leven zal eindigen, verwijst om te beginnen naar de lichamelijke bestaanswijze van de mens. Het menszijn in deze wereld is altijd een belichaamd menszijn. Dat lichaam maakt het menszijn mogelijk en begrenst het. Het is eindig, kwetsbaar en daardoor ook beperkt. Het lichaam vraagt dan ook om zorg. Dat vraagt het bij iedereen (denk aan hygiëne, voeding), dat vraagt het bij zieken (hulpmiddelen, geneesmiddelen) en dat vraagt het bij stervenden (comfort, rust). Vooral daar waar ziekte of aandoening de directe oorzaak van het sterven lijkt te gaan worden, zal de zorg voor het lichamelijke welzijn van de patient veel aandacht vragen. Waar dit niet gebeurt, zal de aandacht van de stervende mens zich meer en meer concentreren op en beperken tot het lichamelijke lijden waardoor ander aspecten van het menszijn onvoldoende geleefd kunnen worden.

Menzijn zal in de regel ook door iedereen worden geassocieerd met bewustzijn, denkvermogen en emotie. Vaak wordt dit psychische functioneren van de mens aangeduid als het typisch menselijke. Als hiermee wordt bedoeld dat in dit aspect de mens zich van het dier onderscheidt, is dat terecht. Als hiermee wordt bedoeld dat in dit aspect de waardigheid van de mens en eventueel zelfs de waarde van een mens, is gelegen, dan is dat onterecht. Wiens psychische vermogens zijn aangedaan, verliest nog niet zijn menselijke waardigheid. Deze is namelijk niet alleen gelegen in het psychische functioneren van de mens. Wel is zorg op zijn plaats om de stervende in psychisch opzicht zo goed mogelijk te laten functioneren. De psychische vermogens zijn nodig voor de dagelijkse invulling van het menszijn en voor het omgaan met de leefwereld.

Net zo kenmerkend voor het menszijn is dat de mens een sociaal wezen is. De mens leeft in gemeenschap, in en dankzij relaties. Maar ook in dit opzicht is het menszijn kwetsbaar (en dan ook vaak gekwetst). Kenmerkend voor lijden en sterven in onze samenleving is dat het de lijdende en stervende dreigt te isoleren en vereenzamen. De vermogens van de lijdende en stervende om relaties aan te gaan en te onderhouden, verminderen. Bovendien kunnen omstanders het lijden en sterven van de ander nooit helemaal invoelen en meemaken. Zorg houdt daarom in dat de relationele vermogens zoveel mogelijk in stand worden gehouden, dat relaties worden bevorderd en dat allen die bij de verzorging en begeleiding zijn betrokken, werken aan een zo goed mogelijke relatie met de betreffende persoon in zijn laatste levensfase.

³ Voor een nadere analyse van ethische en conceptuele aspecten van de palliatieve zorg zie: R. Janssens, T. Quartier. Ethische und Konzeptionelle Aspekte der Palliativ Medizin. *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 46 (2000), p. 273-286.

⁴ Deze definitie luidt: "Palliatieve zorg is de actieve totale zorg voor patienten in de laatste fase van hun leven waarin de ongeneeslijke ziekte waaraan zij lijden niet meer reageert op curatieve behandelingen en waarin de bestrijding van pijn en andere symptomen alsook het omgaan met sociale, psychische en spirituele problemen voorop moet staan", zie: *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 9 (1999), nr. 4, supplement p. 1. Deze definitie kan in zekere zin worden gezien als een correctie op de definitie van gezondheid waarin de spirituele dimensie niet wordt vermeld.

Sterven kan een diep eenzame ervaring zijn. Ook al wordt door de stervende soms naar de dood verlangd, of heeft iemand er vrede mee dat hij moet sterven, dan kan toch voor de achterblijven- den de dood een vijand blijven: ze scheurt het leven met geweld uiteen, verbreekt relaties, etcetera. Sterven en dood hebben, met andere woorden, consequenties voor de relaties waarin we leven. In het functioneren als lid van de menselijke gemeenschap is ook veel van de menselijke waardigheid gelegen. Ontluistering, de ander tot last zijn, eenzaamheid en de angst voor deze dingen, kunnen voor mensen belangrijke redenen zijn om te verzoeken om levensbeëindiging. In wezen gaat het hier echter om het in de ogen van anderen minderwaardig te zijn. Recht doen aan de relationaliteit van het menselijke bestaan betekent in de eerste plaats bevordering van relaties hetgeen aandacht, zorg, ondersteuning en begeleiding vraagt.

Ieder die weet dat het levenseinde nadert, zal een moeilijke tijd tegemoet kunnen gaan. Niet alleen zal er vaak een grote lichamelijke last te dragen zijn vanwege de ziekte of de ouderdom die het einde veroorzaakt, maar ook zal het een veelal emotionele periode betekenen. Het aanvaarden dat men binnenkort zal sterven is een vorm van crisisverwerking. Terminale palliatieve zorg zal op een adequate wijze hierop moeten ingaan, wil er sprake kunnen zijn van een zo harmonieus mogelijk levenseinde in de relaties van de zorgvrager. Het is daarom goed als de naaste omgeving wat meer afweet van de manieren waarop mensen op het naderende einde kunnen reageren en hoe men hiermee kan omgaan. (We vermelden hier volledigheidshalve kort die verschillende typen reacties en houdingen van mensen die de dood onder ogen zien.⁵ Op de wijze waarop omstanders daarop het beste kunnen reageren, komen we later uitvoerig terug: daarbij gaat het, zoals we zullen zien, om ‘spirituele zorg’.) We wijzen erop dat de verschillende manieren van reageren op de naderende dood (en op de meeste andere ingrijpende crises in het mensenleven) niet noodzakelijk voorkomen in de genoemde volgorde, dat ze ook niet altijd allen worden doorgemaakt en dat ze zelfs in een bepaalde fase herhaald of tegelijkertijd beleefd en geuit kunnen worden. Het is ook belangrijk dat men noch de eigen, noch andermans reacties onderdrukt of negeert, want elke reactie is een bepaalde manier om de crisis te verwerken.

De meeste mensen zullen in eerste instantie begrijpelijkerwijs geschokt reageren op het bericht dat een ongeneeslijke ziekte een einde aan hun leven zal maken. Soms is de schok zo erg, dat men weigert te geloven dat het bericht waar is. Men is dan niet in staat te aanvaarden dat het eigen leven binnen afzienbare tijd echt afgelopen zal zijn. Men is misschien geneigd te ontkennen dat de arts het bij het rechte eind heeft. Sommige mensen ontwikkelen in die fase nog allerlei toekomstplannen, waarvan menig omstander de onhaalbaarheid of ongepastheid wel inziet.

Anderen tonen in meer of mindere mate agressie: boosheid, jaloezie, frustratie, irritatie, opstandigheid. Dit kan voortkomen uit angst, maar ook uit het gevoel een onrechtvaardig lot te treffen. Sommige mensen hullen zich daarbij in een geladen stilzwijgen of sarcasme, anderen in zelfbeklag of onredelijke beschuldigingen jegens anderen.

Verder maken veel terminale hulpverleners momenten van vertwijfeling door, die hen ertoe brengen te proberen zoveel mogelijk respijt van hun einde te krijgen. Men noemt dat wel het marchanderen. Verschijningsvormen hiervan zijn onder andere nog meer bezoeken aan liefst beroemde doktoren, zich voornemen zo gezond mogelijk te leven, nobele beloften maken in de hoop dat enige tijd aan de levensdagen wordt toegevoegd.

Tenslotte is er ten aanzien van het naderend einde meestal ook de ervaring van echt verdriet, dat zeer begrijpelijk is: het gaat om een definitief afscheid, een verlieservaring, verslagenheid, loslaten. Soms uit dit verdriet zich echter ook meer in de vorm van depressieve gevoelens, diepe eenzaamheid.

Naast de genoemde reacties en ervaringen kennen stervenden soms ook de ervaring van loutering en van aanvaarding. Dit laatste niet in de zin van een doffe of bittere berusting, maar in de zin dat de situatie die na de crises is ontstaan, aanvaard wordt als realiteit en als een levensfase die in zekere zin goed is of althans een eigen waarde heeft. Men komt geleidelijk aan in het reine met het onvermij-

⁵ Vgl. E. Kübler-Ross, *Lessen voor levenden. Gesprekken met stervenden*. Baarn: Ambo, z.j.

delijke einde, met zichzelf, met de naasten. Er kan dan een zekere vrede in de stervende varen, waaraan velen - ook de naasten - grote waarde kunnen hechten.

Vanuit het gezichtspunt van spiritualiteit is het van belang erop te wijzen dat de bovengenoemde fasen tevens manieren zijn van stervenden om te verwerken wat God of 'het leven' of het lot met ze voor heeft in deze terminale fase. Ook mensen die tijdens hun leven niet in God of een andere hogere macht geloofden, zullen vaak op hun sterfbed met zingeving en verwerking worstelen.

Tot het religieus/levensbeschouwelijk functioneren behoort ook een al dan niet geëxpliciteerde visie op het 'goede leven' en op de mate waarin het alledaagse bestaan daaraan beantwoordt. Dit betreft niet in de laatste plaats de duiding van de kwetsbaarheid van de mens en van zijn lijden en sterven.

We zagen reeds dat menselijke leven, leven in relaties is. Ziekte en vooral (ernstig) lijden zullen in het algemeen het menselijke leven en de ontplooiing ervan in een of meerdere relaties frustreren. Ze vertegenwoordigen in zichzelf een kwaad. Terminale palliatieve zorg is gebaseerd op de overtuiging dat lijden en sterven - dat verbreking van relaties betekent - altijd ook iets negatiefs zijn en dat betrokkenen de verantwoordelijkheid hebben te streven naar verlichting ervan. Hiermee ontkennen we niet dat in bepaalde omstandigheden in het sterven ook iets positiefs wordt ervaren. Bovendien kunnen lijden en het naderende sterven, afhankelijk van de omstandigheden en van hoe de betrokkene en zijn omgeving daarmee weten om te gaan, ook leiden tot verdieping van een of enkele relaties. De kwaliteit van relaties is van grote betekenis voor de mogelijkheid van zinervaring en daarmee voor het spiritueel functioneren van de patient, ook in de laatste levensfase.

De praktijken die zijn ontstaan rond het sterven, zoals stervensbegeleiding, geestelijke verzorging en begeleiding bij rouwverwerking, zijn dan ook ontstaan rond de vermogens om het lijden en sterven in verband te brengen met dimensies van het menszijn die uitstijgen boven het lichamelijke, psychische en sociale. Het gaat hierbij om zaken als de duiding van het eigen leven en van de dood, van zinervaring en om godsdienstig of levensbeschouwelijk bepaalde gebruiken, symbolen en rituelen. Ook op dit punt bestaan behoeften en verwachtingen van de stervende jegens naasten en hulpverleners. We kunnen hier spreken van spirituele behoeften en gebruiken die samenhangen met religieuze dan wel levensbeschouwelijke opvattingen. Ook voor deze spirituele behoeften behoort zorg beschikbaar te zijn: spirituele zorg.

Aandacht voor deze dimensie is er in onze gezondheidszorg altijd wel geweest, maar beperkte zich in de naoorlogse periode, waarin de plaats van de techniek steeds groter en van de godsdienst steeds kleiner werd, meer en meer tot de geestelijke verzorging door een geestelijke (predikant, pastor, rabbi, imam) of humanistisch raadspersoon. In de 'gewone' hulpverlening kwam hiervoor in het algemeen gesproken steeds minder aandacht.⁶ Hierin lijkt in de loop van de jaren 80 en vooral de jaren 90 een kentering te zijn gekomen. Met name in verpleegkundige literatuur is een groeiende aandacht te constateren voor spirituele zorg (zie hoofdstuk.. voor een literatuurverslag). Toch lijkt de praktijk op dit punt weerbarstig. Enkele onderzoeken uit de VS, waar deze aandacht al langer bestaat dan in ons land, geven aan dat verpleegkundigen moeite hebben de spirituele behoeften van hun patienten adequaat vast te stellen en nog meer om daarop adequaat te reageren.⁷ Tegelijkertijd deed een deel van de patienten wel een beroep op verpleegkundigen voor spirituele zorg en toonde de grote meerderheid van de verpleegkundigen de bereidheid meer te leren op dit punt.⁸ Van belang is dat sommige studies aangeven dat een positieve relatie lijkt te bestaan tussen een goede spirituele toestand van de patient en

⁶ Cornette wijst erop dat in 'kwaliteit van leven'-instrumenten meestal geen aandacht wordt gegeven aan spirituele zorg en dat wanneer het wel wordt gedaan, het op een beperkte en moeilijk hanteerbare wijze gebeurt; K. Cornette. *Met de adem van het leven. Een theologische lezing van de spirituele zorg in de palliatieve setting*. Dissertatie Katholieke Universiteit Leuven, 1998.

⁷ K.E. Sodestrom, I.M. Martinson. Patients spiritual coping strategies: a study of nurse and patient perspectives. *Oncology Nursing Forum* 14 (1987) 2, p. 41-46; M.F. Highfield. Spiritual health of oncology patients. Nurse and patient perspectives. *Cancer Nursing* 15 (1992) 1, p. 1-8; D.J. Reese, D.R. Brown. Psychosocial and spiritual care in hospice: differences between nursing, social work, and clergy. *The Hospice Journal* 12 (1997) 1, p. 29-41.

⁸ Sodestrom and Martinson, a.w.

minder angst voor en betere aanvaarding van de dood.⁹ Tevens blijken spiritualiteit en godsdienstigheid positieve invloed te hebben op *coping* van mensen met stressvolle gebeurtenissen. Zo blijken kankerpatienten die meer controle over hun situatie aan God toekennen een hogere zelfwaardering en aanpassing te vertonen dan patienten die dat niet doen. Men neemt aan dat godsdienstige en spirituele opvattingen het welzijn van mensen bevordert via vier processen: bevordering van een gezonde levensstijl, het bieden van een kader voor zingeving en samenhang in het eigen bestaan, het aangaan van een relatie met een ‘goddelijk Wezen’ en het ondersteunen van sociale steun en integratie in een gemeenschap.¹⁰

Tegelijkertijd bestaat over spirituele zorg nog veel onduidelijkheid. Er bestaat een grote diversiteit aan verwoordingen, benaderingen en ordeningen van elementen die men in spiritualiteit zou kunnen onderscheiden en van activiteiten waaruit spirituele zorg zou (kunnen) bestaan. Er is dus alle reden om aan spirituele zorg nader aandacht te besteden.

Zorgvormen

Tot besluit van deze paragraaf willen we kort de vormen van zorg noemen die voortvloeien uit bovenstaande mens- en zorgvisie en onderscheiden kunnen worden in de palliatieve zorg aan patienten in de terminale levensfase:

- a) onderdak in een plaats waar deskundige terminale palliatieve zorg en huishoudelijke zorg worden geboden,
- b) hulpverlening met betrekking tot algemene dagelijkse levensverrichtingen (voeding, hygiëne, dagbesteding, rust, en dergelijke),
- c) bevordering van sociaal-relatieel functioneren van de patient in de terminale levensfasen van diens naaste omgeving,
- d) verpleegkundige zorg met betrekking tot de gevolgen die ziekte en lijden hebben voor de gezondheid,
- e) medische en para-medische zorg met betrekking tot ziekte en andere symptomen,
- f) psychologische zorg met betrekking tot psychisch functioneren,
- g) spirituele zorg met betrekking tot gebruiken, behoeften en problemen op het gebied van levensbeschouwing, godsdienst en zingeving; hiertoe rekenen we ook de nazorg voor de familie en eventuele ander naasten.

In het vervolg van deze studie gaan we nader in op spirituele zorg als onderdeel van terminale palliatieve zorg. Daartoe proberen we in de volgende paragraaf eerst een verantwoording te geven van wat we verstaan onder spiritualiteit en van de plaats van spiritualiteit in het menselijke bestaan in het algemeen.

1.3 Spiritualiteit als dimensie van het menselijk bestaan - een wijsgerige verantwoording

In de vorige paragraaf werd gesteld dat er dimensies zijn in het menselijke bestaan die boven het lichamelijke, psychische en sociale uitgaan en die werden aangeduid met spiritualiteit. Deze vooreerst negatieve omschrijving van spiritualiteit willen we in deze paragraaf verder uitwerken om te komen tot een positieve invulling van het begrip spiritualiteit en van de verhouding tot religie en levensbeschouwing. Daarbij kiezen we in het kader van dit onderzoek voor een zo breed mogelijke benadering om de resultaten van het onderzoek voor patienten met een zo breed mogelijk scala van levensbeschouwingen en geloofsovertuigingen bruikbaar te doen zijn. Een dergelijke brede insteek wordt geboden door een functionele benadering van spiritualiteit waarin spiritualiteit wordt gezien als een functie die in het menselijke bestaan onderscheiden kan worden¹¹; anders gezegd, door een

⁹ Reese and Brown, a.w.; zie ook: T.P. Daaleman, L. VandeCreek. Placing religions and spirituality in end-of-life care. *JAMA* 284 (2000) 19, p. 2514-2517.

¹⁰ Zie Daaleman & VandeCreek, a.w., p. 2515

¹¹ We sluiten hier aan bij een klassiek onderscheid in de filosofie en de theologie, namelijk tussen *geloofsfunctie*, d.i. het geloven als werkwoord, en *geloofsinhoud*, d.i. de inhoud van wat men gelooft; zie hierover bijv. R. van Woudenberg, *Filosofische gedachten over Godsgeloof*. Kampen: Kok, 1993, p. 36, 37.

benadering waarin spiritualiteit wordt beschreven als een antropologische structuur. In de antropologie is een dergelijke functionele benadering van religie niet ongewoon en zonder religie gelijk te stellen met spiritualiteit kan een antropologische definitie van religie wel een goed aanknopingspunt bieden voor onze bezinning op spiritualiteit.

Vanuit antropologisch gezichtspunt is religie wel omschreven als: "1) a system of symbols which acts to 2) establish powerful, pervasive, and longlasting moods and motivations in men by 3) formulating conceptions of a general order of existence and 4) clothing these conceptions with such an aura of factuality that 5) the moods and motivations seem uniquely realistic".¹² Religie wordt in deze definitie op een zo algemene functionele manier omschreven dat in deze zin onzes inziens ieder mens een religieus wezen is. Anders gezegd, in deze functionele antropologische zin is religiositeit een kenmerk van het menselijk bestaan. Immers, iedere mens oriënteert zich in zijn bestaan aan een 'system of symbols', een geheel van symbolen, beelden en idealen dat leidt tot een levenshouding en motivaties en tot "opvattingen over wat wezenlijk en fundamenteel is in het menselijke bestaan (mensbeeld) en in onze wereld (wereldbeeld)".¹³ Voor alle mensen, en niet alleen voor aanhangers van een georganiseerde godsdienst, geldt dat zij zijn betrokken op wat zij zien als "wezenlijk en fundamenteel" en dat verdisconteren in de inrichting van hun bestaan. Wat mensen zien als wezenlijk en fundamenteel, met andere woorden, als 'bepalende werkelijkheid',¹⁴ kan betrekking hebben op een hogere geestelijke Macht, maar ook op zaken als bijvoorbeeld geluk, of de humaniteit. Die betrokkenheid op de als bepalend geachte werkelijkheid komt tot uitdrukking in de wijze waarop mensen hun eigen bestaan interpreteren en daarin zin trachten te ervaren.¹⁵

Centraal in religiositeit staat geloof, als functie, dat in betekenis nauw verwant is aan vertrouwen.¹⁶ Dit geloof wordt beoefend en manifesteert zich in een religie en/of levensbeschouwing.¹⁷ Daarbij verstaan wij onder religie een georganiseerde godsdienst, zowel in haar vorm als in haar inhoud, en onder levensbeschouwing het geheel van al dan niet bewust gemaakte opvattingen over wat wezenlijk en fundamenteel is in het menselijke bestaan en in onze wereld en daarmee over de zin hiervan. *Met spiritualiteit bedoelen we in dit onderzoek het functioneren van religiositeit in bovengenoemde zin.* Het heeft dus betrekking op het levensbeschouwelijk en eventueel godsdienstig functioneren van de mens, waartoe wij ook de vragen van zinervaring en zingeving

¹² Een citaat van Clifford Geertz in: M.E. Marty. Religion and healing. The four expectations. *Second Opinion* 7 (1988), p. 66. Marty gebruikt deze definitie in de context van een artikel waarin hij vier vormen van religieuze beschouwingen ten aanzien van gezondheid en geneeskunde bespreekt. Eén van deze religieuze benaderingen van die problematiek is dan de modern geneeskundige, eventueel aangevuld met een algemeen religieus besef.

¹³ Vgl. de definitie van levensbeschouwing van Van Willigenburg et al in: T. van Willigenburg, M. Verweij, C.H.M. Kleemans e.a. *Ethiek, levensbeschouwing en het management in instellingen voor intramurale gezondheidszorg*. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut, 1991, p. 20. Vgl. ook: "Die Weltanschauung offenbart menschliche Selbstdeutung und Weltdeutung zugleich"; G. Schulz. *Weltanschauung als Antwort*. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 1992, p. 276. Deze dimensie van het bestaan wordt ook wel aangeduid met het woord 'existentieel'.

¹⁴ Dit komt ook naar voren in de laatste omschrijving van het begrip religie die wordt gegeven door Webster's *Third New International Dictionary*. Deze omschrijving luidt als volgt: "7a: A cause, principle, system of tenets held with ardor, devotion, conscientiousness, and faith: a value held to be of supreme importance. b: a quality, condition, custom, or thing, inspiring zealous devotion, conscientious maintenance, and cherishing"; bij de term 'religious' geeft dit woordenboek de volgende toelichting: "1: relating to that which is acknowledged as ultimate reality: manifesting devotion to and reflecting the nature of the divine or that which one holds to be of ultimate importance". Ook hier wordt religiositeit als een algemeen menselijk kenmerk, anders gezegd, als een antropologische structuur beschouwd.

¹⁵ Zie ook: "Spirituality may be viewed as the actions and interactions of an embodied human actor who is facing death and creating a personally meaningful social world, a constructed world that can be either a resource or an encumbrance". Daaleman & VandeCreek, a.w. p. 2516. Hoewel spiritualiteit zich voor ons niet beperkt tot situaties waarin de mens de dood onder ogen ziet (tenzij men dat voor het hele menselijke bestaan kenmerkend acht) en wij het meer fenomenologisch en minder constructivistisch benaderen, bevat deze omschrijving voor de context van deze studie belangrijke elementen.

¹⁶ Denk bijvoorbeeld aan de uitspraak: 'ik geloof je op je woord', die inhoudt dat men de ander vertrouwt.

¹⁷ Vgl. M. van den Berg. *Zingeving in de palliatieve zorg*. Cahierreeks Pallium, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001, p. 11, die ook geloof, godsdienst en levensbeschouwing rekent tot het gebied van de spiritualiteit.

rekenen. En zoals religiositeit in een concreet menselijk leven zich altijd manifesteert in een *bepaald* geloof en een *bepaalde* levensbeschouwing en eventueel een *bepaalde* godsdienst, zo ook krijgt spiritualiteit in een concreet mensenleven een bepaalde vorm en inhoud vanuit de aangehangen levensbeschouwing en/of godsdienst. In dit onderzoek houden wij ons vrijwel alleen bezig met spiritualiteit in dezelfde antropologische en functionele zin als hierboven is gesproken over religiositeit. Wat betekent dit voor het begrip spiritualiteit?

Dit betekent dat spiritualiteit wordt gezien als een bestaanswijze van alle mensen en niet alleen van mensen die een bepaalde religie (in de zin van een georganiseerde godsdienst) aanhangen. Al is tevens duidelijk dat een godsdienst, maar ook een niet op godsdienst gebaseerde levensbeschouwing, voor de aanhangers ervan een bepalende rol speelt in hun spiritualiteit. Het betekent verder dat spiritualiteit niet een *apart terrein* is van het menselijke bestaan, (bijvoorbeeld het deelnemen aan bepaalde rituelen op bepaalde tijdstippen) maar een *aspect* is van het *hele* bestaan. Dus eerder een *levenshouding* dan een *levensgebied*. Al kan een bepaald levensgebied, bijvoorbeeld het onderhouden van bepaalde godsdienstige gewoonten, wel een zeer belangrijke plaats innemen in het vormen en voeden van die levenshouding.

1.4 Spirituele zorg als aspect van hulpverlening

Na bovenstaande algemene uiteenzetting over spiritualiteit in het menselijk bestaan willen we in deze paragraaf nagaan of hulpverlening in het algemeen ook aandacht kan of zelfs behoort te geven aan spiritualiteit. Anders gezegd, of spirituele zorg een plaats behoort te hebben in hulpverlening in het algemeen.

1.4.1. Zorgpraktijken

In het bovenstaande is spiritualiteit omschreven als de dimensie van het leven die betrekking heeft op het functioneren in levensbeschouwelijk dan wel godsdienstig opzicht. Evenals bij het functioneren van mensen in andere opzichten, zoals lichamelijk en psychisch, er behoeften kunnen ontstaan waarin het individu niet zelf kan voorzien en is aangewezen op anderen, zo geldt dat ook voor spiritueel functioneren.¹⁸ Ook in dat opzicht kunnen behoeften en noden ontstaan waarin de persoon zelf niet kan voorzien. Dit kan bijvoorbeeld betrekking hebben op vragen inzake zingeving en zinervaring. Vooral bij ongeneeslijke ziekte doen vragen op dat gebied zich vaak voor. Maar met het constateren van het bestaan van spirituele behoeften en noden is nog niet aangetoond dat die ook voorwerp van (professionele) zorg kunnen of zelfs behoren te zijn. Is spiritualiteit bijvoorbeeld niet een zo persoonlijke aangelegenheid dat de hulpverleners zich daar buiten dienen te houden, of althans zorg op dat terrein dienen over te laten aan professionals terzake, de geestelijk verzorgers?

Een eerste antwoord is dat het tot de competentie van professionele hulpverleners behoort om ook behoeften van de zorgvrager te signaleren die niet tot het eigen competentiegebied behoren zodat op een goede manier kan worden doorverwezen. Van hulpverleners mag zo op zijn minst worden verwacht dat ze ook spirituele behoeften van patienten kunnen signaleren. Ze kunnen dan de patient wijzen op de mogelijkheid een geestelijk verzorger te raadplegen of aanbieden een geestelijk verzorger te vragen de patient te bezoeken.

Toch zou beperking tot deze invulling van spirituele zorg leiden tot een opdeling van de zorg die zich in bepaalde sectoren reeds aftekent in het functioneel omschrijven van zorghandelingen in het kader van het streven naar een doelmatiger zorgsysteem. Daardoor wordt het ideaal van integrale zorg van de palliatieve hulpverlening in de terminale fase moeilijker bereikbaar. We willen daarom nagaan hoe de dimensie van spiritualiteit zich verhoudt tot de hulpverlening. Gaat het hierbij om een optie waarvoor men al dan niet kan kiezen of is er een structureel verband?

Aansluitend bij eerdere publicaties willen wij de medische, de verpleegkundige en andere hulpverlening zien als normatieve sociale praktijken.¹⁹ We vatten onze daarin gegeven uiteenzetting kort samen.

¹⁸ Zie literatuur vermeld in noten 5, 6 en 8 en zie ook literatuur overzicht in hoofdstuk 4 van dit rapport.

¹⁹ B.S. Cusveller (red.). *Zorg dragen. Naar een christelijke visie op zorg*. Lindeboomreeks dl. 8. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1996; H. Jochemsen, G. Glas. *Verantwoord medisch handelen. Naar een proeve van*

Naar onze opvatting moet professionele hulpverlening niet worden gezien als een optelsom van op zichzelf staande handelingen, zoals het geval lijkt te zijn in de zo-even genoemde benadering. Professionele hulpverlening kan beter gezien worden als een sociaal gevestigd, complex geheel van samenhangende handelingen waarvoor een kenmerkend patroon van normen geldt; we noemen zo'n geheel een 'normatieve (sociale) praktijk', of kortweg praktijk.

1.4.2 Constitutieve zijde

Een praktijk in deze zin wordt gekenmerkt door een bepaalde bestemming en wordt gedefinieerd en begrensd door een geheel van regels. De bestemming is dat waarop de praktijk is gericht, waar het in de praktijk om gaat, bijvoorbeeld om het goede, mooie voetbalspel in de praktijk van het voetballen, om de gezondheid en -vooral in de terminale zorg- het welbevinden van de patient in de gezondheidszorgpraktijken. Deze bestemming wordt gerealiseerd door het opvolgen van de regels voor de betreffende praktijk, de 'regels der kunst'. Het geheel van bestemming en regels noemen we de *constitutieve zijde*, als het ware het geraamte van de praktijk. Deze geeft de praktijk een zekere mate van eigenstandigheid.

Bij 'regels' moet niet in de eerste plaats worden gedacht aan geëxpliciteerde voorschriften ('weten dat...'), maar vooral aan impliciete regels over 'hoe je iets doet' ('weten hoe...'). Deze regels worden aangeleerd in een theoretisch en praktisch leerproces; voetballen en vioolspelen leert men niet alleen uit boekjes, maar vooral door te oefenen onder leiding van een leermeester. Iemand die in de praktijkuitoefening de regels goed weet te hanteren, noemen we competent. Professioneel handelen is dus niet slechts het toepassen van (wetenschappelijke, technische, juridische, economische) kennis en vaardigheden, maar het invoegen van dergelijke vormen van kennis in een veel bredere handelingssamenhang die niet door technische vaardigheden wordt gekenmerkt maar door de ethisch gekwalificeerde bestemming van de praktijk: de bevordering van de gezondheid en/of het welzijn van de patient.

Een competent professional is ook in staat de praktijkuitoefening van iemand anders te beoordelen. Maatstaven bij die beoordeling zijn diezelfde constitutieve regels; de opleidingsarts beoordeelt de arts-in-opleiding vanuit zijn (ervarings)kennis van hoe 'het hoort', dit wil zeggen zijn impliciete en expliciete kennis van de regels. Dit betekent dat de constitutieve regels ook kunnen fungeren als *kwaliteitscriteria* voor de betreffende praktijk. Tot de goede praktijkuitoefening behoort tot slot ook het streven naar een steeds betere praktijkuitoefening om de bestemming van de praktijk steeds beter gestalte te kunnen geven.

1.4.3 Regulatieve zijde

Naast de constitutieve zijde, of 'structuur' van de praktijk onderscheiden we de regulatieve zijde. Het onderscheiden van een regulatieve zijde aan het praktijk-begrip is zinvol, omdat deze op ten minste drie manieren de praktijkuitoefening beïnvloedt.

In de eerste plaats kunnen we vaststellen dat de constitutieve zijde de concrete praktijkbeoefening nog lang niet determineert. Zo is het verloop van ieder schaakspel en iedere partij voetbal uniek en onherhaalbaar al zijn de spelregels steeds dezelfde. Het verloop is in hoge mate afhankelijk van de betrokken individuen of teams. Het ene voetbalteam ontwikkelt soms een heel andere spelstijl dan het andere, afhankelijk van de spelconcepten die men heeft. Zo hangt de concrete uitoefening van een praktijk niet alleen af van de (constitutieve) regels die voor die praktijk gelden, maar ook van *de wijze waarop de praktijkbeoefenaar de regels interpreteert en uitvoert*. Anders gezegd, de constitutieve regels maken weliswaar zinvol handelen binnen de betreffende praktijk mogelijk, maar de praktijkbeoefenaar geeft aan dit handelen vorm vanuit *eigen motieven, doelstellingen, verwachtingen, ervaringen en dergelijke*. Hierbij vervullen ook levensbeschouwelijke overtuigingen een regulatieve functie. De wijze waarop mensen in concrete praktijken handelen is immers mede afhankelijk van hun visie op betekenis en samenhang van het menselijk bestaan en van de werkelijkheid en op de betekenis van hun 'praktijk' daarin. De regulatieve zijde van een praktijk heeft dus in de eerste plaats betrekking op de concretisering van de constitutieve regels van de praktijk in de concrete beoefening hiervan.

een christelijke medische ethiek. Lindeboomreeks dl. 10, Amsterdam: Buijten en Schipperheijn, 1997. Zie ook J. Hoogland, H. Jochemsen. *Theoretical Medicine & Bioethics* 21 (2000) 5, p. 457-475.

In de tweede plaats maakt de regulatieve zijde een individuele waardering van praktijken ‘van buitenaf’ mogelijk. Analyse van de constitutieve zijde van praktijken levert wel inzicht op in de normatieve structuur ervan. Maar zij beantwoordt nog niet de vraag waarom mensen bepaalde praktijken zinvol achten en besluiten aan bepaalde praktijken deel te nemen of daarin hun roeping zien en zich aan de normatieve structuur ervan gebonden achten. Waarom bindt een arts zich bijvoorbeeld aan de medische beroepseed? Waarom zou een arts, die aan zijn deskundigheid goud kan verdienen, het welzijn van de patient boven persoonlijk gewin stellen? (Het één vormt overigens lang niet altijd een tegenstelling tot het andere). Ook bij dergelijk afwegingen maken mensen keuzen mede op grond van bepaalde levensbeschouwelijke overtuigingen.²⁰

Op nog een derde wijze spelen regulatieve overtuigingen een rol bij normatieve praktijken. We stelden reeds dat het tot de aard van professionele praktijken behoort dat de beoefenaars zich inspannen de praktijkbeoefening te verbeteren. Maar gericht streven naar een verandering c.q. een verbetering van de praktijk kan alleen wanneer er een ‘externe’ maatstaf is aan de hand waarvan men niet alleen de gebruikelijke invulling van de constitutieve regels en de bestemming kan beoordelen, maar ook de normatieve structuur zelf van een bestaande praktijk.²¹ (‘Beter’ is alleen beter in het licht van een bepaalde maatstaf.) De overtuigingen die wij scharen onder de regulatieve zijde behelzen zo’n maatstaf. Veranderingen en innovaties van een praktijk zijn dan ook alleen mogelijk en vinden *de facto* plaats vanuit de regulatieve zijde.

We zien dus dat de hulpverlening onontkoombaar een zijde kent, hierboven aangeduid als regulatieve zijde, die betrekking heeft op (mede) levensbeschouwelijk bepaalde opvattingen omtrent betekenis en zin van het leven, van ziekte en dood en van de hulpverlening en de richting waarin deze zich zou moeten ontwikkelen. Met andere woorden, een zijde die betrekking heeft op die kant van het menszijn die we eerder aanduiden met het begrip spiritualiteit. Niet alleen het menselijke bestaan maar ook de hulpverlening vertoont als voluit menselijke activiteit een spirituele (oftewel regulatieve) zijde. En dan niet alleen omdat *de patient* spiritualiteit kent, maar ook omdat *de hulpverlener* die kent. Het behoort tot de aard van normatieve praktijken dat zij alleen ontsloten, dit wil zeggen beoefend en ontplooid, kunnen worden onder leiding van ideeën en overtuigingen over de betekenis en samenhang van het menselijk leven en handelen in het algemeen en van een bepaalde praktijkuitoefening in het bijzonder.²²

1.4.4 Zorgpraktijk en zorgaspect

Wanneer we het bovenstaande betrekken op de hulpverlening dan moet nog een onderscheid worden geïntroduceerd. Dat is het onderscheid tussen de aspecten die aan de werkelijkheid en dus ook aan zorgpraktijken onderscheiden kunnen worden enerzijds en entiteiten of werkelijkheidsgebieden anderzijds.²³ Dit is in dit verband misschien het beste duidelijk te maken met een toelichting aan de hand van de lichamelijke verzorging van patienten. Bij de medische en verpleegkundige zorg voor zieken speelt het biologische aspect en de daarvoor geldende wetmatigheden, een belangrijke rol.²⁴ De

²⁰ Vgl. H. Reinders. *The Future Of The Disabled In Liberal Society. An Ethical Analysis*. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 2000, p. 153-155.

²¹ In het huidige streven de medische zorg meer marktgericht en vraaggestuurd te maken zit een tendens om de medische praktijk te zien als een juridisch of economisch gekwalificeerde praktijk van medische dienstverlening in plaats van een ethisch gekwalificeerde praktijk van professionele hulpverlening; zie Jochemsen en Glas, a.w. p. 83-86. Ook in de grotere aandacht voor integrale palliatieve zorg zien we een innovatie van praktijken van zorg in de laatste levensfase die (mede) voortkomt uit verschuivingen in opvattingen over sterven en de rol van de artsen en andere hulpverleners daarbij.

²² Ook de opvatting dat alleen de spiritualiteit van de patient en niet die van de hulpverlener bepalend is voor de spirituele zorg, is een specifieke, levensbeschouwelijk bepaalde visie. Andere visies daarop, bijvoorbeeld de opvatting dat het in de hulpverlening gaat om een vertrouwensrelatie waarbinnen niet alleen plaats is voor deskundige technische hulpverlening, maar ook voor een uitwisseling op het vlak van zinspectief en zinervaring, hebben *a priori* niet minder recht van spreken; zie literatuur genoemd in noten 5-8.

²³ We maken hier gebruik van het gedachtegoed van de filosofen van H. Dooyeweerd en D.H.Th. Vollenhoven. Voor een introductie in deze wijsgerige stroming zie: L. Kalsbeek. *De wijsbegeerte der wetsidee*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1970, of: R. van Woudenberg, *Gelovend denken*, Amsterdam/Kampen: Buijten & Schipperheijn/Kok, 1992.

²⁴ Strikt genomen moet hier worden gesproken van biotisch aspect want het gaat hier om het verschijnsel ‘leven’,

behandeling van het lichaam en gezondheidsproblemen daarvan vereist een specifieke deskundigheid. Maar dat wil niet zeggen dat de arts aan de andere aspecten van het menselijke bestaan geheel voorbij kan gaan. De arts en de verpleegkundige of verzorgende behandelen niet een ‘aspect’, maar een mens in diens lichamelijke bestaan. En het menselijke lichaam functioneert niet alleen in het biotische aspect maar in vele aspecten, waarvan het psychische, het sociale en spirituele in de omschrijvingen van palliatieve zorg speciaal genoemd worden.²⁵ Aan die aspecten kan de hulpverlener niet voorbijgaan. Specialisatie van professionele hulpverleners in hulpverlening die samenhangt met een bepaald aspect van het bestaan, neemt dus niet weg dat in de concrete hulpverlening de hulpverleners altijd ook te maken hebben met de andere aspecten. Anders gezegd, zorg voor (gezondheid van) het lichaam vormt enerzijds een specifiek terrein van professionele zorg, terwijl tegelijkertijd het lichamelijke (het biotische aspect) in alle hulpverlening (bijv. psychologische, maatschappelijke) een aspect is waaraan geen hulpverlener geheel voorbij kan gaan.

Welnu, iets dergelijks geldt voor de spirituele zorg. Ook hierin kan worden onderscheiden tussen een eigen gebied van professionele zorg en een aspect van het bestaan waar alle hulpverlening mee te maken krijgt. Als eigen gebied van professionele zorg heeft het betrekking op het werk van geestelijk verzorgers. Goede aandacht en zorg voor het religieus en levensbeschouwelijk functioneren van de patient en voor diens noden op dit terrein kan met recht als een eigen praktijk worden gezien die een bepaalde specifieke vorming en deskundigheid vereist en die voor de patient beschikbaar behoort te zijn. Maar tegelijkertijd is spirituele zorg dat *aspect* van *alle* hulpverlening dat het spiritueel functioneren van de patient, d.w.z. het functioneren in religieus dan wel levensbeschouwelijk opzicht, tracht te bevorderen en aan spirituele behoeften en noden tracht tegemoet te komen. We zagen in de vorige paragraaf immers dat spiritualiteit betrekking heeft op de regulatieve zijde die aan alle praktijken onderscheiden kan worden. Spirituele zorg is dus zowel een aparte zorgfunctie waar een speciale beroepsgroep (geestelijk verzorgers) zich in het bijzonder op richt, als een aspect van alle hulpverlening waarop alle hulpverleners alert dienen te zijn.²⁶ Deze beide invullingen of vormen van spirituele zorg dienen als complementair en niet als onderling strijdig te worden gezien.²⁷ Wel zal de hulpverlener in het tweede geval minder diepgaand op problemen kunnen ingaan en wordt van hem of haar minder specifieke deskundigheid gevraagd dan van een geestelijk verzorger die de spirituele zorg als afzonderlijke praktijk beoefent.

Spirituele zorg heeft dus betrekking op de spiritualiteit van de mens, op het levensbeschouwelijk en religieus functioneren van de mens. Evenals andere aspecten van het bestaan waarop de hulpverlening betrekking heeft (bijvoorbeeld het lichamelijke, psychische, sociale) hun eigen ‘wetmatigheden’ kennen die de basis vormen van de professionele regels van de hulpverlening, zo gaan wij ervan uit dat ook voor het geloofsaspect een zekere wetmatigheid, een structuur geldt.²⁸ In de professionele zorg op dat terrein dient men met die structuur te rekenen, wil ze adequaat en effectief zijn. Dit betekent dat we op zoek moeten naar een verwoording van de ‘structuur’ van spiritualiteit. We komen hierop terug in hoofdstuk 2.

1.4.5 Typering spiritualiteit en spirituele zorg

Ter afronding van de analyse willen we nog kort op twee vragen ingaan. De eerste vraag is wat de spirituele zorg typeert; anders geformuleerd: waardoor kwalificeert deze vorm van zorg zich? Dit is van belang om te weten waarop in globale zin spirituele zorg zich moet richten, zoals bijvoorbeeld de

niet om de wetenschappelijke bestudering ervan.

²⁵ Vanuit de systematiek van Dooyeweerd gezien zouden hier nog ander aspecten genoemd moeten worden, als het economische en het juridische. In de praktijk van de zorg worden problemen of die gebieden veelal meegenomen in de hulp van het maatschappelijk werk.

²⁶ Zie ook G. Glas. *Existentieel en geloofsproblemen. Handboek palliatieve zorg*, Utrecht: KNMG, 2001, hoofdstuk 5.6 (in druk).

²⁷ We kunnen hier ook een parallel trekken met het ethische aspect, dat ook een aspect is van alle zorg dat niet aan ethici gedelegeerd kan worden, terwijl tegelijkertijd de ethiekbeoefening ook een eigen praktijk is die dienstbaar gemaakt kan worden aan de morele kant van de hulpverlening.

²⁸ Hierbij moet niet aan een soort ‘harde’ natuurwetenschappelijke wetmatigheid worden gedacht, maar eerder aan een normatieve wetmatigheid die aan het betreffende verschijnsel recht wil doen en die zoekt naar de regels voor een *Sachgemässe* omgang met dat verschijnsel.

medisch-technisch zorg zich richt op behoud of herstel van bepaalde lichaamsfuncties. We zagen dat in spiritualiteit het geloof, of beter, het geloven dat in betekenis nauw verwant is aan vertrouwen, centraal staat. Geloven en vertrouwen in de zin van het zich betrokken weten en vertrouwen op een (transcendente) werkelijkheid die men als uiteindelijk bepalend ziet en waaraan men een interpretatie- en zingevingskader ontleent (vergelijk ook de omschrijving in Webster's, zie noot 14). Dit geloof en het bijbehorende interpretatie- en zingevingskader vervullen onontkoombaar een rol bij het onder ogen zien van de eigen situatie en sterfelijkheid en bij het pogen deze in het eigen bestaan te integreren. Tegelijkertijd kan in het gelaat van de dood het tot dan toe gehanteerde geloof en zingevingskader onbevredigend blijken te zijn en zoekt men naar nieuwe kaders en interpretaties van het leven en het sterven. Hoe dit laatste ook zij, de hierboven genoemde 'taken' blijken voor velen een heel moeilijke opgave die men zonder hulp niet tot een voor de persoon zelf bevredigend einde kan brengen. Hier ligt een belangrijk werkgebied voor de spirituele zorg als onderdeel van de terminale palliatieve zorg. Spirituele zorg is dus op een of andere wijze gericht op bevordering van 'geloven', in de zin van vertrouwen, zo dat de stervende geholpen wordt met zijn situatie om te gaan en ook in biografische zin te komen tot een afronding van het leven. Ook al zal dit vaak niet (geheel) bereikt kunnen worden.

Dit brengt ons op de tweede nog te behandelen vraag. Is het geloofsaspect, dat spiritualiteit kwalificeert, ook het kenmerkende (het kwalificerende) aspect van de spirituele zorg *als praktijk*? Bij de beantwoording van deze vraag dient onderscheid gemaakt te worden tussen enerzijds spirituele zorg (als afzonderlijke praktijk én als aspect van alle zorg) in de gezondheidszorg en anderzijds spirituele zorg in een specifiek religieuze context. In onze eerder gegeven analyse van zorgpraktijken in het algemeen hebben we betoogd dat die praktijken ethisch zijn gekwalificeerd. Dit geldt ons inziens ook voor de praktijk van de spirituele zorg. Dit houdt in dat dergelijke praktijken als geheel zich laten leiden door het normatieve principe van het ethische aspect, dat is het principe 'zorg'. (Waarbij 'zorg' is gedefinieerd als de normatieve houding waarin het welzijn van de ander intrinsiek waardevol wordt geacht). Dit betekent dat ook de spirituele zorg in de gezondheidszorg staat in het teken van het bevorderen van het welzijn van de ander. Die zorg zal zich inhoudelijk dan ook sterk zal oriënteren aan de overtuigingen van de patient. *Dergelijke professionele zorg is dus niet gericht op het overdragen van de eigen godsdienstige overtuigingen van de hulpverlener op de hulpvrager.*

We plaatsen hierbij twee kanttekeningen. In de eerste plaats zal die ethisch gekwalificeerde spirituele zorg wel aan bepaalde algemene normen van goede spirituele zorg moeten voldoen (waarover later meer) en zal die niet alleen de levensbeschouwelijke/ religieuze integriteit van de hulpvrager maar ook van de hulpverlener moeten respecteren. Een hulpverlener hoeft evenmin als op andere terreinen, ook op dit terrein niet zonder meer alles te doen wat een hulpvrager verlangt. Het lijkt ons bijvoorbeeld dat een hulpverlener die een bepaalde godsdienst aanhangt, ter wille van zijn godsdienstige integriteit een verzoek van een hulpvrager om mee te doen in een expliciet religieus ritueel van een andere godsdienst, mag weigeren. In de tweede plaats neemt de gerichtheid op de overtuigingen van de hulpvrager ons inziens niet weg dat voor een gedachtewisseling over dergelijke opvattingen en perspectieven ook in de professionele hulpverlening een legitieme ruimte kan bestaan, in de mate dat de hulpvrager die zelf geeft. Omdat hulpverlening een sociale praktijk is waarin ook de regulatieve overtuigingen van de hulpverlener onontkoombaar een rol spelen (zie boven), bestaat voor een verwoording van die overtuigingen een legitieme plaats. In zijn zoektocht naar antwoorden op levensbeschouwelijke vragen mag een hulpvrager door een hulpverlener ook geholpen worden met een inhoudelijke inbreng. Dit zal temeer het geval kunnen zijn wanneer hulpverlener en zorgvrager dezelfde levensbeschouwing en geloofsovertuiging aanhangen. Het ligt dan ook voor de hand dat in het algemeen de beste mogelijkheden voor optimale spirituele zorg in de gezondheidszorg zich voordoen in zorgsituaties waarin de godsdienstige overtuigingen en belevingen van de hulpvragers en hulpverleners bij elkaar aansluiten.

Tabel 1: Vormen van spirituele zorg

	Spirituele zorg als Zorgpraktijk	Spirituele zorg als Zorgaspect
In de gezondheidszorg	<i>Ethisch gekwalificeerde geestelijke verzorging</i>	<i>Ethisch gekwalificeerde spirituele zorg</i>
In levensbeschouwelijk/	<i>Levensbeschouwelijk/</i>	<i>Ethisch gekwalificeerde</i>

godsdienstig bepaalde context	<i>godsdienstig bepaalde geestelijke verzorging</i>	<i>spirituele zorg</i>
--------------------------------------	---	------------------------

Maar niet alleen in de context van de algemene gezondheidszorg vindt spirituele zorg plaats. Deze wordt ook verleend binnen godsdienstig gekwalificeerde instituties en praktijken. Men kan bijvoorbeeld denken aan religieuze bijeenkomsten als kerkdiensten en aan pastoraat binnen of vanuit de godsdienstige gemeenschap waartoe de pastorant behoort.²⁹ Dergelijke godsdienstige praktijken worden gekwalificeerd door het normatief principe van geloof/ vertrouwen, waarbij geloof dan niet alleen wordt opgevat als functie, maar ook een eenduidige inhoud krijgt. Alleen in dergelijke godsdienstige praktijken, en niet in ethisch gekwalificeerde praktijken, kunnen bepaalde religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen en zinperspectieven als normatief worden gepresenteerd. (Tabel 1 geeft het bovenstaande schematisch weer).

1.4.6 Kwaliteitscriteria

We zagen dat spirituele zorg betrekking heeft op die overtuigingen, motivaties, verwachtingen e.d. die in ons model van zorgpraktijk gerekend worden tot de regulatieve zijde van de praktijk en als zodanig onontkoombaar een rol spelen in de hulpverlening. Die overtuigingen e.d. hebben een functionele, regulatieve kant en een inhoudelijke kant (vgl. paragraaf 1.3). In deze studie richten wij ons op zo breed mogelijk toepasbare kwaliteitscriteria voor de spirituele zorg als aspect van alle ((pre-)terminale) palliatieve hulpverlening. Daarom houden we ons in deze studie op de functionele en niet zozeer op de inhoudelijke kant van spiritualiteit en spirituele zorg.

Hoe komen we nu tot het formuleren van kwaliteitscriteria voor die zorg? Zoals hierboven reeds opgemerkt kent ons inziens ook het verschijnsel spiritualiteit een bepaalde structuur met eigen normatieve wetmatigheden.³⁰ Een structuur die een zinvolle ordening toestaat van de regulatieve overtuigingen, motivaties, verwachtingen e.d. die ook in de hulpverlening bij zorgvrager en hulpverlener een rol vervullen. Bij het zoeken naar kwaliteitscriteria dienen we dus uit te gaan van een zo goed mogelijke formulering van de structuur van spiritualiteit. De volgende stap in deze studie is dan ook het zoeken van een dergelijke formulering van de structuur van spiritualiteit, met andere woorden een operationalisering van spiritualiteit, om het meer zicht te krijgen op wat spiritualiteit is in de praktijk van de (terminale palliatieve) zorg. Op basis daarvan kunnen dan vervolgens kwaliteitscriteria geformuleerd kunnen.

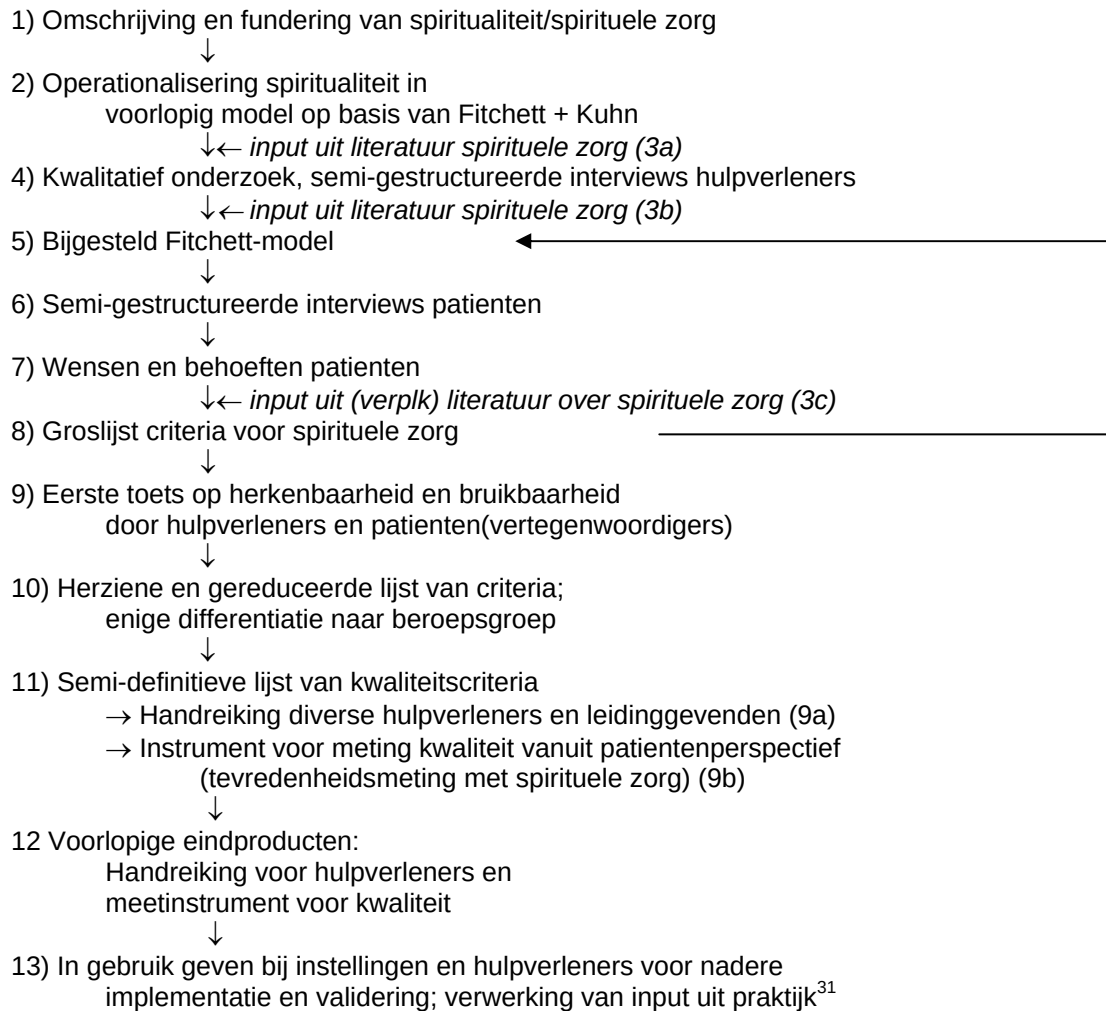
In het volgende hoofdstuk zullen we beschrijven hoe we zijn gekomen tot een operationalisering van spiritualiteit in een model waarin spiritualiteit in een aantal thema's wordt uiteengelegd. In het derde hoofdstuk geven we weer hoe we vanuit dat model zijn gekomen tot een groslijst van kwaliteitscriteria waaraan spirituele zorg in de (pre-)terminale palliatieve zorg dien te voldoen.

²⁹ Men kan zich afvragen of we ook de geestelijke verzorging in een gezondheidszorginstelling die bijvoorbeeld nauw met een kerkgenootschap is verbonden, niet tot de religieuze praktijken moeten rekenen die niet door 'zorg' maar door 'vertrouwen' worden gekwalificeerd. Het zal voor de concrete geestelijke verzorging, c.q. spirituele zorg niet veel uitmaken of men die zorg gekwalificeerd acht door het geloofsaspect of door het ethische aspect. Maar systematisch lijkt het ons beter ook die praktijk als ethisch gekwalificeerd te beschouwen, omdat de gezondheidszorg als geheel ethisch is gekwalificeerd. Een uitzondering vormt de geestelijke verzorging van iemand in een instelling door de ambtsdrager/geestelijk leider (bijv. predikant, pastoor rabbijn, imam) van de eigen geloofsgemeenschap. In gezondheidszorgpraktijken fungeert de spirituele zorg, die uitdrukking geeft aan de regulatieve zijde van die praktijken, onder de normerende werking van het principe zorg. In godsdienstige praktijken wordt de spirituele zorg ook naar haar inhoud bepaald en genormeerd door de inhoud van de in die praktijk gedeelde fundamentele regulatieve overtuigingen.

³⁰ Zie noot 28 en de hoofdtekst aldaar.

Bijlage 1

Figuur 1. Lijn van het onderzoek



³¹ Punt 13 van dit schema is gerealiseerd na afronding van dit onderzoeksrapport en de uiteindelijke resultaten zullen apart als instrument gepubliceerd worden (zie ook hoofdstuk 5).

HOOFDSTUK 2

Een model voor spiritualiteit en spirituele zorg

2.1 Inleiding

In het eerste hoofdstuk hebben we een verantwoording gegeven van onze invulling van het begrip spiritualiteit en van de plaats van spirituele zorg in de (pre-)terminale palliatieve hulpverlening. Daarin zijn de begrippen spiritualiteit en spirituele zorg nog tamelijk algemeen gebleven. Om te komen tot een instrument waarmee de kwaliteit van spirituele zorg kan worden bevorderd, te weten een handreiking voor hulpverleners en een instrument waarmee die kwaliteit kan worden gemeten, dient eerst een model voor spiritualiteit te worden geformuleerd waarin dit begrip wordt geoperationaliseerd. Dit houdt in dat het begrip spiritualiteit nader uiteengelegd en omschreven wordt in thema's die in de hulpverlening herkenbaar zijn en die vervolgens omgewerkt kunnen worden tot kwaliteitscriteria waaraan zorg op het terrein van de spiritualiteit dient te voldoen. Een dergelijke operationalisering geven we in dit hoofdstuk. Daarbij richten we ons in eerste instantie op het geheel van spirituele zorg zoals een zorggebruiker dat zou mogen verwachten, onafhankelijk van de vraag welk type hulpverlener welke elementen en activiteiten van die zorg feitelijk kan bieden. Dit wil dus niet zeggen dat alle hulpverleners de volledige inhoud van de spirituele zorg kunnen geven. Van een verzorgende kan ook op dit gebied niet hetzelfde worden verwacht als van een ervaren palliatief verpleegkundige of van een professioneel geestelijk verzorger. Bij de uitwerking van het model naar kwaliteitscriteria is overigens wel een zekere differentiatie gegeven van de criteria naar professie.

2.2 Een model voor spiritualiteit

De eerste stap op weg naar het formuleren van kwaliteitscriteria is het opstellen van een model, een nadere thematisering van spiritualiteit. We kunnen daarbij op verschillende manieren te werk gaan.

De eerste mogelijkheid is een uitvoerig empirisch onderzoek naar ervaringen en behoeften op het terrein van de spiritualiteit onder mensen in de laatste levensfase en onder hulpverleners in de terminale palliatieve zorg. De beperkte omvang van dit project zou evenwel nooit tot een voldoende onderbouwd model hebben kunnen leiden. De tweede mogelijkheid is literatuuronderzoek. Daarbij zijn, met behulp van bovenstaande analyse weer twee mogelijkheden te onderscheiden. Allereerst literatuur over palliatieve zorg waarin spirituele zorg als een zorgaspect wordt gezien. Vooral het laatste decennium is in de literatuur over palliatieve zorg ook heel wat geschreven over spirituele zorg. Daarin komt echter een grote diversiteit voor aan benaderingen en conceptualisering van spiritualiteit en aan modellen voor spirituele zorg (zie hfdst.3 voor een bespreking van een deel van die literatuur). Dit maakt een keuze voor een bepaald model of een synthese van enkele modellen niet eenvoudig. Een andere mogelijkheid van literatuuronderzoek betreft literatuur over spirituele zorg als zorgpraktijk, ook wel geestelijk verzorging, of, in bepaalde contexten, pastorale zorg genoemd. We hebben hiervoor gekozen op grond van de volgende overwegingen.

- 1) In een dergelijke praktijk staat spiritualiteit centraal en bestaat een traditie van jarenlange bezinning en ervaring met het omgaan met die dimensie van het menselijke bestaan ook in de situatie van ziekte en sterven en ook in situaties van levensbeschouwelijk plurale algemene instellingen voor gezondheidszorg.
- 2) Het door ons gevraagde advies van prof. dr. J. Bouwer op dit punt. Prof. Bouwer is goed op de hoogte van de literatuur op het terrein van pastorale zorg (door ons spirituele zorg genoemd).³² Hij wees ons op enkele modellen in die literatuur die voldeden aan enkele voor ons belangrijke criteria:

³² Zie vooral: J. Bouwer. *Pastorale diagnostiek. Modellen en mogelijkheden*. Zoetermeer: Boekencentrum 1998. Johan Bouwer was op dat moment o.m. bijzonder hoogleraar vraagstukken geestelijke verzorging in zorginstellingen vanwege de CVZ, te Groningen; vanaf augustus 2001 universitair docent Theologische Universiteit Kampen van de Gereformeerde Kerken (synodaal).

- a) het model gaat uit van een holistische benadering van spiritualiteit in de zin dat spiritualiteit nauw verbonden is met andere dimensies van het menselijke bestaan; dit is namelijk ook een uitgangspunt van onze benadering (zie hfdst. 1.3);
- b) het model gaat uit van een functionele benadering van spiritualiteit in de zin dat spiritualiteit wordt gezien als een antropologische structuur; ook dit is een kenmerk van onze benadering;
- c) het model moet een bij voorkeur omvangrijke empirische basis hebben, zodat het niet nodig is uitvoerig empirisch materiaal aan te voeren als onderbouwing van het model.

In eerste instantie zijn uit de literatuur over pastorale diagnostiek twee modellen gekozen die aan de genoemde criteria leken te voldoen, namelijk de modellen van G. Fitchett en C. Kuhn.³³ (Al voldoet het model van Kuhn, in tegenstelling tot dat van Fitchett, niet duidelijk aan het bovengenoemde criterium 2c; het is vooral gebaseerd op directe hulpverleningservaringen van Kuhn zelf). We beschrijven in het kort deze modellen, op basis van de beschrijving van Bouwer.

Fitchetts model heeft twee hoofdsecties. De eerste sectie noemt zeven dimensies in het leven van een mens die van belang zijn voor een goed begrip van de persoon en diens situatie, de zogenaamde holistische dimensies. De zevende dimensie is de geestelijke (spirituele). Deze geestelijke dimensie wordt in de tweede sectie van het model nader uitgewerkt in zeven thema's (zie Tabel 2).

Tabel 2: Fitchetts 7x7 model voor pastorale diagnostiek

Holistische dimensies	Geestelijke dimensies
Medisch, Psychologisch, Gezinssysteem, Psycho-sociaal, etnisch en cultureel, maatschappelijk geestelijk	geloof en betekenis roeping en gevolgen ervaring en emoties moed en groei rituelen en praktijken leven in gemeenschap gezag en leiding

Vandaar dat dit model wel het 7x7 model wordt genoemd. Op basis van Bouwers weergave van de nadere uitwerking die Fitchett et al. geven van de geestelijke dimensie, hebben we daarvan een formulering opgesteld die is weergegeven in tabel 3.

Tabel 3: Thematisering van de geestelijke dimensie volgens Fitchett et al.

Geloof en betekenis Bij dit aspect van <i>zingeving</i>, is het van belang om aandacht te geven aan objecten die voor de patient van symbolische betekenis zijn en aan de eventuele religieuze interpretatie daarvan. Ook <i>geloofsovertuigingen</i> en veranderingen daarin, de rol van religieuze tradities en het taalgebruik van de patient mogen hierbij niet uit het oog worden verloren Roeping en gevolgen De visie op <i>verplichtingen</i> die de patient moet vervullen en de plichten die hij heeft zijn vaak direct af te leiden van zijn/haar levensovertuiging. Denk ook aan ethische principes die dit gedrag stuurt. In ziekte of crisis, kan de visie op plichtsbesef bijdragen aan de 'geestelijke pijn' van de patient. Ervaring en emoties Dit aspect van <i>ervaring en emoties</i> kunnen blijvende invloed hebben op het leven van mensen, bijv. de bijna-dood ervaring. Verder is ook de algemene emotionele gesteldheid van de zieke van belang, dit zou verwijzen naar de 'sfeer' waarin hij/zij zin in zijn/haar leven schept. Moed en groei Het aspect <i>moed en groei</i> is een levenshouding die men aanneemt wanneer bestaande geloofsovertuigingen worden geconfronteerd met nieuwe levenservaringen
--

³³ Zie Bouwer a.w. p. 81-91; voor een uitgebreider behandeling van het model van Fitchett zie: Fitchett G. *Assessing Spiritual Needs. A Guide For Caregivers*. Augsburg: Fortress 1993.

Het is de moed om vol te houden te midden van aanvechtingen

Rituelen en praktijken

Rituelen en praktijken hebben te maken met uitdrukkingsvormen waardoor de zin en het doel van het leven van de patient zichtbaar worden gemaakt. Het is van belang om veranderingen in het leven van de patient te signaleren

Leven in gemeenschap

De dimensie *leven in gemeenschap* verwijst naar de formele en informele gemeenschappen waarin overtuigingen, rituelen en praktijken gedeeld worden. Vastgesteld moet worden in welke mate die gemeenschappen in moeilijke tijden kunnen dienen als bronnen van steun. Ook de functie van de patient in die gemeenschappen is van belang: initiator, opponent, volgeling of meeloper?

Gezag en leiding

Het gaat hier om de vraag naar de plaats waar mensen 'goedkeuring' vinden voor hun geloof, roepingsgevoel, rituelen en praktijken. Wat of wie heeft voor de zieke geestelijk *gezag*?

Kuhn, zelf arts, heeft een model voor het geestelijke leven van patienten opgesteld omdat hij van mening was dat hiervoor in de gezondheidszorg ten onrechte nauwelijks aandacht bestond. Zijn opzet was om het biopsychosociale model te verbreden met de geestelijke dimensie. Ook hij werkte de geestelijke (wij spreken van spirituele) dimensie uit in zeven thema's. Bij elk thema formuleerde hij vijf vragen. Dit leidt schematisch weergegeven tot het volgende model (Tabel 4).

Tabel 4: Kuhns model ten aanzien van spirituele zorg

Zingeving

Het eerste thema heeft betrekking op zingeving. De visie van een mens op ziekte en gezondheid is gewoonlijk gerelateerd aan de perceptie van 'het doel' van zijn/haar leven.

Geloven

Door het ziek-zijn ontdekken mensen vaak dat ze niet geloven wat ze denken te geloven (geloofsovertuiging). Geloof berust niet op objectieveerbare feiten.

Belangrijke uitspraken van de patient zijn: 'ik voel', 'ik denk' en 'ik weet'.

Liefde

Het vermogen om liefde te geven, c.q. te ontvangen is een van de belangrijkste indicatoren voor geestelijk welzijn. Liefde: bijv. onzelfzuchtige handelingen en gebaren jegens anderen. Het vermogen om liefde te ontvangen kan een indicatie zijn van het gevoel van eigenwaarde.

Vergeving

Vergeving is een interpersoonlijk gebeuren. Het gaat om de ontdekking van een fout, verwarde perceptie of verkeerd verstaan, dus meer dan een situatie waarin de verongelijkte de schuldige vergeeft.

Gebed

Gebed is *in dit verband* meer een houding dan een activiteit. *Het houdt in* dat men een entiteit (iets dat werkelijk bestaat) erkent, groter dan zichzelf. Gebed is een manier om te communiceren met die entiteit. In geval van ziekte draagt het gebed bij aan het ervaren van hoop. Welke hoop?

Stilte

Stilte moet worden gezien als een stimulans voor innerlijke groei. Meditatie is dezelfde activiteit als het bidden, met dat verschil, dat meditatie gericht is op het eigen innerlijk. Alom wordt erkend dat fysieke ontspanning en meditatie positief kunnen werken op het genezingsproces van mensen.

Aanbidden

Ieder mens aanbidt iets of iemand. Het kan een idee, een waarde of een persoonlijke god zijn. Sommige doen dat op eigen houtje, anderen zoeken een gemeenschap op. Het is een fundamenteel

menselijk verlangen om bij een gemeenschap te behoren. De afwezigheid ervan tijdens ziekte kan de genezing vertragen.

2.3 Welk model?

2.3.1 *Verschillende contexten*

Bij de voorlopige keuze van deze modellen als operationalisering van spiritualiteit realiseerden wij ons uiteraard dat de oorspronkelijke context waarin ze zijn geformuleerd en de context van ons onderzoek belangrijke verschillen vertonen. Ze zijn opgesteld in de VS in de context van geestelijke verzorging in de gezondheidszorg in het algemeen als hulpmiddelen bij het stellen van een zogenaamde pastorale diagnose (in het engels wel ‘*spiritual assessment*’ genoemd). Het streven naar een systematisering van de geestelijke verzorging heeft als achtergrond het streven naar verbetering van de kwaliteit van de geestelijke zorg, maar ook het beter zichtbaar maken van het eigenaardige van die vorm van zorg en het afleggen van verantwoording daarover. Dit mede om in een tijd van schaarste en streven naar kostenbeheersing het belang van die zorg aan te tonen.

Ons gaat het om een thematisering van spirituele zorg als aspect van de hele hulpverlening in de Nederlandse gezondheidszorg en dan met name in de laatste levensfase, met het oog op het opstellen van kwaliteitscriteria. In beide gevallen gaat het om een thematisering van spiritualiteit met het oog op verbetering van de kwaliteit van de zorg op dat gebied. Maar de contexten verschillen duidelijk. Om te komen tot een model voor spiritualiteit als uitgangspunt voor nader onderzoek naar kwaliteitscriteria voor spirituele zorg was het dus nodig om de bruikbaarheid van deze modellen als thematiseringen van spiritualiteit in de Nederlandse situatie te toetsen aan de mening van ervaren hulpverleners in de palliatieve zorg. Deze inbreng zou ons dan tevens argumenten kunnen geven voor een verantwoorde keuze van een van beide modellen dan wel een integratie of herformulering ervan.

2.3.2 *Meningen van hulpverleners*

Het ging bij dit deelonderzoek om het verzamelen van kwalitatieve gegevens met het doel om inzicht te verkrijgen in kenmerken van spiritualiteit. Het betrof dus een kwalitatief onderzoek.³⁴ De kwalitatieve onderzoeksmethode is geschikt om een breed spectrum van gegevens te verkrijgen die van belang zijn in het kader van de probleemstelling. Omdat het niet ging om het van de grond af aan opbouwen van een model maar om een beoordeling van bestaande modellen, en het bovendien ging om een tamelijk homogene groep personen, namelijk hulpverleners in de terminale palliatieve zorg, is het aantal proefpersonen beperkt tot zeven.³⁵ Wel is deze empirische studie aangevuld met studie van de literatuur (zie verder).

2.3.3 *Keuze van de proefpersonen*

Enkele zorginstellingen die bekend stonden om hun expertise op het gebied van palliatieve en terminale zorg, werden geselecteerd. Bij de keuze werd rekening gehouden met een zo breed mogelijke spreiding wat betreft levensbeschouwelijke achtergrond. De selectie is als volgt geweest:

- a) Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Daniel den Hoed Kliniek/ Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg Rotterdam, palliatieve zorg unit;
- b) Verpleeghuis Antonius IJsselmonde met palliatieve zorg unit;
- c) Verpleeghuis Het Zonnehuis te Vlaardingen met palliatieve zorg unit;
- d) Hospice Rozenheuvel in Rozendaal bij Arnhem;
- e) Hospice Calando in Dirksland
- f) Hospice Kuria in Amsterdam of Johannes Hospitium Wilnis.

Contacten werden gelegd via netwerkrelaties. Aan de betrokkenen werd gevraagd welke persoon, ongeacht discipline, beschikbaar en bereid was voor een interview inzake spirituele zorg in de (pre)-terminale palliatieve zorg.

³⁴ D.B. Baarda, M.P.M. de Goede, J. Teunissen. *Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Stenfert Kroese 1998, p. 14-22.

³⁵ Cf. “A recent review of sampling in qualitative inquiry states that: ‘experience has shown that 6-8 data sources or sampling units will often suffice for a homogeneous sample’”. S. Holm. *Ethical Problems in Clinical Practice. The Ethical Reasoning of Health Care Professionals*. Manchester: Manchester University Press 1997, p. 94.

Beschikbaar bleken de volgende hulpverleners

- Een theoloog/geestelijk verzorger en een verpleegkundig specialist van Daniel den Hoed Kliniek;
- Twee theologen/geestelijk verzorgers van de twee verpleeghuizen, één van katholieke en één met protestantse achtergrond;
- Twee verpleegkundige zorgmanagers van de hospices: Rozenheuvel en Calando en een theoloog/geestelijk verzorger verbonden aan de hospice.

2.3.4 Gegevensverzameling

Als data verzamelingmethode is gekozen voor semi-gestructureerde interviews met de zeven hulpverleners. Aan de hulpverleners werden de volgende open vragen gesteld:

- 1) Wat verstaat u onder spirituele zorg?
- 2) Wat onderscheidt spirituele zorg van psychische zorg?
- 3) Welke behoefte heeft de palliatieve (terminale) zieke op dit gebied?
- 4) Welke concrete activiteiten onderneemt u i.v.m. de begeleiding op dit gebied?
- 5) Welke thema's vallen onder spirituele zorg?
- 6) Welke thema's herkent u in de twee bijgevoegde modellen: van Kuhn en Fitchett?
- 7) Welk van de twee bovengenoemde modellen spreekt u het meest aan, als handreiking voor spirituele zorg (vragen of stellingen zijn als aandachtspunten bedoeld, niet als een af te werken protocol).

Deze vragen zijn van tevoren naar de hulpverleners verzonden, samen met de modellen van Kuhn en Fitchett. Van de gesprekken, waarbij aantekeningen werden gemaakt, is een verslag gemaakt en de geïnterviewden hebben het verslag geaccordeerd. Voor de gesprekken was een uur gereserveerd. Eén respondent eiste vooraf bestudering van en door hem geschreven boek over spirituele zorg. Relevante informatie uit dit boek is meegenomen in dit onderzoek.

2.3.5 Analyse van gegevens en verslaglegging

Het doel van de data-analyse is het aanbrengen van structuur in de verzamelde data en te komen tot een ordening die aan de gegevens recht doet en tevens leidt tot nieuwe inzichten.

Voor de analyse en rapportage van kwalitatieve gegevens bestaan geen universele geaccepteerde procedures. In de literatuur zijn verschillende werkwijze beschreven om kwalitatief materiaal te analyseren. De werkwijze van Baarda³⁶ bood aanknopingspunten om voor dit onderzoek een passende methode te vinden inzake het analyseren van de gegevens. De verzameling en analyse van de onderzoeksgegevens is als volgt verlopen:

- a) De data zijn verzameld door semi-gestructureerde interview.
- b) Van het gesprek werd een verslag gemaakt dat door de respondent werd geaccordeerd, eventueel na het aanbrengen van (kleine) wijzigingen of aanvullingen.
- c) Het onderzoeksmateriaal werd geselecteerd en geïnventariseerd per vraag.
- d) Vervolgens werden alle thema's, die hulpverleners noemden, i.v.m. spirituele zorg in een tabel (Tabel 5) geplaatst. In deze tabel is ook aangegeven of deze thema's 'ondergebracht' kunnen worden in de modellen van Fitchett en van Kuhn. De opmerkingen van de respondenten over de thema's van Fitchett en Kuhn werden geregistreerd (niet getoond) en werden gebruikt om enkele thema's te herformuleren.
- e) Vervolgens werd in Tabel 6 aangegeven welke thema's van Fitchett en Kuhn in de praktijk herkenbaar zijn voor de hulpverleners.
- f) Vervolgens werden behoeften die palliatieve (terminale) zieken volgens de hulpverleners zouden hebben op het gebied van spirituele zorg, in kaart gebracht, evenals de genoemde concrete activiteiten i.v.m. de begeleiding van deze groep patiënten.

Tabel 5 geeft aan dat de meeste thema's die door de hulpverleners worden genoemd bij de thema's van Fitchett, en in mindere mate bij de thema's van Kuhn ondergebracht kunnen worden. Wel moeten we daaraan toevoegen dat het betekenisgebied van de thema's uit de genoemde modellen door het

³⁶ Baarda a.w.

inbrengen van de thema's van de respondenten soms breder werd. Dit geldt vooral het thema 'Ervaring en emoties' van Fitchett, waarin verwerkings-reacties van (terminale) patienten werden ondergebracht. Dat dit thema bij Fitchett smaller was gedefinieerd heeft te maken met het feit dat het volledige model van Fitchett naast de 7 thema's voor spiritualiteit ook 6 algemene dimensies kent waaronder de psychische en psychosociale (zie hierboven). Wij hebben gemeend de psychische verwerking van het ongeneeslijk ziekzijn en de daarmee gepaard gaande emoties in ons model voor spirituele zorg op te moeten nemen. De zingevingkant daarvan komt aan de orde bij 'geloof en betekenis' en de emotionele kant bij het thema 'ervaring en emoties'.

Tabel 5. Thema's die hulpverleners (zorgmanagers en pastors) noemden na een open vraag over

Thema's genoemd door	Verwant thema bij Fitchett	Verwant thema bij Kuhn
Hulpverleners		

hun opvattingen over spirituele zorg³⁷ (zie interviews vragen 1 en 5)

³⁷ De genoemde thema's zijn zoveel mogelijk ondergebracht bij de thema's die Fitchett en Kuhn onderscheiden in spiritualiteit. Het betekenisgebied van de thema's van Fitchett en Kuhn onderging soms een verruiming door het onderbrengen van deze thema's die door de hulpverleners werden genoemd. Dit en de opmerkingen die men maakte bij de modellen (zie analyse punt f) waren voor ons aanleiding om de formuleringen van het model aan te passen. Verder merken we op dat de uitleg bij het thema 'Zingeving geloofsovertuiging' of/wel 'geloof en betekenis' van Fitchett niet samenvalt met de betekenis van het thema 'zingeving' bij Kuhn.

ontmoeting samen op weg bescherming / veiligheid troost schuld angst boete vergeving levensbeschouwing zingeving staan in relaties lichamelijke integriteit persoonlijke integriteit waarden en normen	leven in gemeenschap leven in gemeenschap leven in gemeenschap leven in gemeenschap <i>afh van context</i> ervaring en emoties rituelen en praktijken rituelen en praktijken zingeving en geloof zingeving en geloof leven in gemeenschap - leven in gemeenschap roeping en gevolgen	- liefde liefde liefde vergeving - vergeving vergeving zingeving zingeving liefde - - zingeving? zingeving gebed - aanbidden geloven liefde zingeving - - zingeving - - zingeving aanbidden -
Pastors levensbalans hoop levens- en religieuze geschiedenis godsbeeld geloofsbeeld acceptatie eindigheid van het leven angst/vrees krachtbronnen zingeving gemoedstoestand lijden waarom vragen houvast humor	verplichtingen moed en groei moed en groei geloof en betekenis geloof en betekenis ervaring en emoties ervaring en emoties ervaring en emoties moed en groei zingeving ervaring en emoties ervaring en emoties zingeving en geloof gezag -	zingeving gebed - aanbidden geloven liefde zingeving - - zingeving - - zingeving aanbidden -

Tabel 6 laat zien dat de thema's van de modellen van Fitchett en Kuhn niet zonder meer door de hulpverleners worden herkend. Wel komt Fitchett (21 J, 7 N) er als duidelijk herkenbaarder uit dan Kuhn (15 J, 11 N). Verschillende thema's zouden de hulpverleners anders formuleren. Men noemde daarbij vooral 'leven in relaties of in een groep' in plaats van 'leven in gemeenschap' en 'doel van het leven' in plaats van 'roeping en gevolgen'.

Tabel 6 Thema's van Fitchett en Kuhn die wel of niet of anders door hulpverleners in de praktijk herkend worden.

Thema's	Geïnterviewde hulpverleners van 1 t/m 7						
A. Fitchett	1	2	3	4	5	6	7
1. Geloof en betekenis	J	J	J	J	J/N	J/N	?
2. Roeping en gevolgen	N	J	A	N	J	J/N	N
3. Ervaring en emoties	J	J	A	J	J	J/N	J
4. Moed en groei	J	J	J	N	J	J/N	J
5. Rituelen en praktijken	J	J	A	J	?	J/N	J
6. Leven in gemeenschap	A	J	A	A	J/N	J/N	A
7. Gezag en leiding	?	N	A	N	N	J/N	J/N
B. Kuhn	1	2	3	4	5	6	7
1. Zingeving	J	J	J	N	?	J/N	J
2. Geloof / geloofsovertuiging	J	J	J	N	J	J/N	J
3. Liefde	A	A	A	N	J	J/N	A

4. Vergeving	J	J	A	N	J	J/N	A
5. Gebed	A	J	A	N	J	J/N	A
6. Stilte	N	A	A	N	?	J/N	N
7. Aanbidding	N	A	A	N	N	J/N	A

J=Herkenbaar ; N= niet herkenbaar; A= anders herkenbaar; J/N= min of meer herkenbaar;

?=onduidelijke formulering

Wij stellen vast dat vooral het model van Fitchett voldoende ruimte en diversiteit aan thema's lijkt te bevatten om de thema's die ervaren hulpverleners in de terminale palliatieve zorg noemen, onder te brengen en aldus te ordenen.

2.3.6 Literatuurstudie

In het kader van dit project 'Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale fase vanuit patiëntenperspectief' is een studie verricht van literatuur over palliatieve zorg. Daarbij is vooral gekeken naar literatuur die ook aandacht geeft aan spirituele zorg. Deze aandacht kwam vooral naar voren in literatuur voor verpleegkundigen. Deze literatuurstudie werd ondernomen om mede invulling te geven aan het hele project, dus zowel voor de theorieontwikkeling, als voor de ontwikkeling van een model voor spiritualiteit en van kwaliteitscriteria voor spirituele zorg. Een uitvoerig verslag van deze studie waaronder een samenvatting van de bestudeerde literatuur vindt u in hoofdstuk 3.

Een belangrijk motief voor het literatuuronderzoek in het kader van dit project was het vergroten van de betrouwbaarheid van de empirische studies. Dus ook van de peiling van de hulpverleners naar hun mening over de bruikbaarheid van de modellen van Fitchett en /of Kuhn voor de palliatieve zorg in Nederland. Een van de vragen waarop de literatuur werd onderzocht was dan ook in hoeverre (een van) de genoemde modellen uit de literatuur een herkenbare en bruikbare thematisering geven van spiritualiteit en welke aanpassingen in formulering eventueel wenselijk waren. In de literatuurstudie was niet zozeer de vraag aan de orde naar de toepasbaarheid in Nederland als wel de toepasbaarheid in de terminale palliatieve zorg in het algemeen. Wel werd met opzet ook recente literatuur uit Nederland (en België) in het onderzoek betrokken.

In tabel 7 worden de thema's weergegeven die door een van de onderzoekers, mw.drs. A. van de Scheur in de literatuur werden geïdentificeerd en is tevens aangegeven bij welk thema van Fitchett ze ondergebracht leken te kunnen worden. Hetzelfde is gedaan voor Kuhn (niet getoond). Daarbij bleek het veel moeilijker om al de thema's uit de literatuur volgens het model van Kuhn te ordenen.

Tabel 7. Thema's in de literatuur als operationalisering van spiritualiteit, ondergebracht bij de thema's van Fitchett

Thema's in literatuur	Thema's Fitchett
▪ Zoektocht naar betekenis ▪ Spirituele ontmoeting (belevenis) ▪ Verlangen naar heelwording ▪ Stellen van levensbeschouwelijke vragen ▪ Zoeken naar religieuze hereniging of bevrijding ▪ Discussie over (relatie met) God, eeuwig leven en hoop ▪ Leven na de dood ▪ Betekenis van het leven, het lijden, de relatie met God ▪ Wens tot Goddelijke vergeving en ondersteuning	1. Geloof en betekenis
▪ Opmaken van de levensbalans, terugblikken ▪ Meer belangstelling voor eigen biografie ▪ Betekenis van ziekte voor (dagelijks) werk/taak	2 Roeping en gevolgen
▪ Houding tov zichzelf (bv zelfmedelijden, boosheid, acceptatie) ▪ Relatie met zichzelf ▪ Ontregeling en ontwrichting ▪ Angst (3 maal) ▪ Innerlijk gevecht	3. Ervaring en emoties
▪ Verhouding tussen spiritueel/religieus geloof en gezondheid ▪ Herbeoordeling (herdefinieren van persoonlijke waarden) ▪ Zelfacceptatie	4. Moed en groei

▪ Relatie tussen spirituele overtuigingen en gezondheid ▪ Herorientatie op heden, verleden en toekomst ▪ Vragen rond zelfbeeld ▪ Leven bekijken vanuit een ander perspectief ▪ Bronnen van kracht en hoop	
▪ Spirituele gebruiken ▪ Gebed, persoonlijk en van anderen ▪ Gebruik van religieuze tv, radio, muziek etc. ▪ Lezen van religieuze boeken ▪ Bijbellezen ▪ Religieuze ceremonie/sacramenten	5. Rituelen en praktijken
▪ Houding tov religieuze gemeenschap/kerk ▪ Liefhebben en liefde ontvangen ▪ Verzoening en herstel van relaties ▪ Vriendschap ▪ Bezoek van geestelijke	6. Leven in gemeenschap
▪ Steunen op mensen wat betreft spirituele support (bijv. artsen, familie, verpleegkundigen) ▪ Zoeken van spirituele leiding in besluitvorming ▪ Regisseur over eigen leven	7. Gezag en leiding

Bij deze literatuuranalyse werd hetzelfde waargenomen als bij de analyse van de interviews, namelijk dat een aantal thema's in betekenis niet precies passen bij een thema zoals genoemd en ingevuld door Fitchett, maar dat wanneer men een iets breder betekenisveld bij de diverse thema's toestaat, de thematisering van Fitchett een kader biedt waarin de thematisering en operationalisering van spiritualiteit.

Hieruit werd de voorlopige conclusie getrokken dat het model van Fitchett met enige aanpassingen in de formuleringen van de thema's en de uitwerking van de thema's in subthema's een bruikbare operationalisering bieden voor het begrip spiritualiteit zoals dat in de (terminale) palliatieve zorg functioneert.

Op grond van de analyses van de interviews en van de literatuur is een gemodificeerde versie van Fitchett geformuleerd (zie tabel 8) waarmee de volgende stap van dit onderzoek werd ingegaan.

Tabel 8: Gemodificeerde Fitchett-model van spiritualiteit; de wijzigingen zijn aangebracht op basis van interviews met hulpverleners en literatuur onderzoek.

Thema's Fitchett	Toelichting, subthema's
1. Zingeving/geloofsovertuiging	• Wijze waarop zin wordt gecreeerd • Objecten met symbolische betekenis • Rol religieuze tradities en taalgebruik • Veranderingen in geloofsovertuigingen en taalgebruik
2. Taken, plichten, levensbalans	• Visie op plichten/taak in het leven die men had of heeft • Ethische principes die gedrag sturen
3. Ervaring en emoties	• Bijzondere existentiële of religieuze ervaringen • Algemene emotionele gesteldheid/levenssfeer • Relatie met zichzelf
4. Moed, hoop en groei	• Moed vol te houden in moeilijke omstandigheden • Moed tot herbeoordeling van persoonlijke overtuigingen en waarden in crisissituatie • Ervaringen van persoonlijke groei
5. Rituelen en praktijken	• Uitdrukkingvormen die zin en doel van het leven zichtbaar maken

6. Relaties en verbanden	• Sociale verbanden/gemeenschap(pen) waarin men overtuigingen, rituelen en praktijken deelt • Ligt daarin bron tot steun? • Wordt herstel van relaties/verzoening gezocht?
7. Richtinggevende inspiratiebron	• Bij wie of wat wordt 'goedkeuring' gezocht voor geloof, rituelen of praktijken? • Wie of wat heeft voorbeeldfunctie of inspiratiebron

2.4 Betrouwbaarheid

Voordat we dit hoofdstuk afsluiten willen we de vraag onder ogen zien naar de betrouwbaarheid van de resultaten van dit onderdeel en daarmee van bovengenoemde conclusie. De betrouwbaarheid van resultaten heeft in eerste instantie betrekking op de herhaalbaarheid: zou dezelfde of een andere onderzoeker bij herhaling van het onderzoek, dezelfde resultaten verkrijgen?³⁸ Met betrouwbaarheid in bredere zin wordt ook wel 'interne geldigheid' bedoeld. Dit heeft betrekking op de vraag in hoeverre die resultaten een juiste weergave zijn van de onderzochte praktijk situatie.³⁹ Om de resultaten van wetenschappelijk onderzoek aan deze eisen te laten voldoen, wordt vaak gebruik gemaakt van triangulatie. Daarmee wordt bedoeld dat het probleem op verschillende manieren wordt benaderd. Men onderscheidt wel tussen methodische, data-, onderzoeker- en theoretische triangulatie. We beschrijven ze kort.

- *Methodische triangulatie*: verschillende methoden van onderzoek worden gebruikt, bijv. interviews en participerende observatie.
- *Data-triangulatie*: verschillende (soorten) databronnen worden gebruikt, bijv. kwalitatief en kwantitatief onderzoek;
- *Onderzoekerstriangulatie*: verschillende onderzoekers, bijvoorbeeld vanuit verschillende disciplines, analyseren de gegevens;
- *Theoretische triangulatie*: de onderzoeksproblematiek wordt vanuit verschillende theoretische of vakdisciplinaire invalshoeken bestudeerd.

In ons onderzoek speelde methodische triangulatie, die tevens een data-triangulatie was, en onderzoekerstriangulatie een rol. De betrouwbaarheid werd bevorderd door:

- a) accordering van het verslag van het interview door de respondenten
- b) analyse van interviewverslag op thematisering van spiritualiteit en ordening van de thema's volgens de modellen van Fitchett en Kuhn door verschillende onderzoekers (eerste onderzoeker, mw mr. M. Klaasse-Carpentier, met verpleegkundige en sociaal-wetenschappelijke achtergrond en mw. drs. A. van de Scheur, met verpleegwetenschappelijke achtergrond; ordening van de thema's in de modellen ook door dr. H. Jochensen, ethisch-wijsgerige achtergrond),
- c) het gebruik van twee verschillende methoden van onderzoek, te weten semi-gestructureerde open interviews en literatuuronderzoek; de samenvattingen van de bestudeerde literatuur werd door twee onderzoekers geanalyseerd op thematisering van spiritualiteit (drs. A. van de Scheur en drs. B.S. Cusveller, wijsgerige achtergrond).

De interne geldigheid werd bevorderd door de methodische triangulatie (die in dit geval tevens een data-triangulatie was) en de onderzoekerstriangulatie, genoemd in bovengenoemde punten b) en c).

Anderzijds kende dit onderzoek ook beperkingen die tot een minder hoge mate van betrouwbaarheid zouden kunnen leiden. De teksten van de interviews werden niet geheel uitgetypt en bij de verwerking tot een verslag zal een zekere selectie van gegevens door de onderzoeker hebben plaatsgevonden.

³⁸ Baarda a.w., p. 96, 97

³⁹ Een derde eis is die van generaliseerbaarheid; de conclusies uit het onderzoek gelden ook voor anderen niet onderzochte, maar vergelijkbare situaties. Bij kwalitatief onderzoek betreft dit niet zozeer statistische als wel inhoudelijke generaliseerbaarheid: de gevonden resultaten zijn overdraagbaar naar vergelijkbare situaties. Omdat ons onderzoek zich richtte op de palliatieve zorg en de resultaten ook daarvoor zijn bedoeld is deze eis voor ons niet relevant zolang de resultaten in de palliatieve zorg worden gebruikt.

Verder hadden de proefpersonen de modellen van Fitchett en Kuhn van te voren gezien en het zou kunnen dat ze bij het noemen van thema's als aanduidingen van spiritualiteit daardoor al waren beïnvloed. Tot slot kan worden opgemerkt dat de thema's en subthema's vaak zo algemeen zijn dat verschillende mensen er een verschillende invulling aan geven. Dit laatste zal tot op zekere hoogte waar zijn maar dat wil niet zeggen dat het gemodificeerde model van Fitchett niet geschikt zou zijn voor het gebruik dat er in dit onderzoek van is gemaakt, namelijk als een thematisering en ordening van de inhoud die in de (pre)-terminale palliatieve zorg wordt gegeven aan het begrip spiritualiteit. De begrippen waarover het hier gaat, krijgen van diverse mensen een scala aan betekenis-nuances die juist vanwege zijn openheid door het model daarmee geordend kunnen worden. Het ging in dit onderzoek niet om een exacte definiering van allerlei begrippen die gebruikt worden om het werkelijkheidsgebied dat wordt aangeduid met spiritualiteit te beschrijven, maar om een model dat kan helpen te komen tot verbetering van de spirituele zorg in de palliatieve zorg. En dan is het belangrijker dat hulpverleners een openheid hebben voor de diversiteit aan ervaringen en invullingen die mensen geven aan spiritualiteit – en daarin zit wel een structuur maar is tevens ieder mens weer uniek - dan dat men exacte definities kent van allerlei begrippen waarmee spiritualiteit wordt aangeduid. Anders gezegd, een open model van spiritualiteit geeft ruimte voor unieke ervaringen en verwoordingen terwijl een heel exact model daarvoor zou kunnen afsluiten.

Wij komen tot de conclusie dat de betrouwbaarheid en interne geldigheid van ons onderzoek voldoende is om het gemodificeerde model bruikbaar te doen zijn als operationalisering van spiritualiteit waarmee wordt beoogd de kwaliteit van spirituele zorg te verbeteren.

HOOFDSTUK 3

Spiritualiteit en spirituele zorg – een literatuuroverzicht

3.1 Inleiding

In het kader van het project ‘Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale fase vanuit patientenperspectief’ is een studie verricht van literatuur uit vooral verpleegkunde en zorgverlening om

- (a) Een theoretische inbedding en definities voor het onderwerp spiritualiteit te vinden,
- (b) Een geschikte operationalisering te vinden.

(Zie het bijlage 1, hfdst. 1: ‘De lijn van het onderzoek’)

Bij het lezen van de literatuur over spiritualiteit werd antwoord gezocht op de volgende vragen:

1. Wat wordt onder spiritualiteit verstaan?
 2. Wat wordt als spirituele zorg gezien?
 3. Hoe wordt spirituele zorg geoperationaliseerd?
 4. Hoe komt men tot een herkenning dat er sprake is van spirituele nood?
 5. Wat zijn de interventies op spiritueel terrein?
 6. Welke kwaliteitscriteria vanuit patientenperspectief zijn er?
- In onderstaande wordt een samenvatting gegeven van relevante artikelen vanuit bovengenoemde vraagstelling. Dit betreft een steekproef van 25 uiteenlopende bronnen die door interviews met hulpverleners werden gesuggereerd uit een grote hoeveelheid literatuur (4.2).
 - Vervolgens is nagegaan in hoeverre thema’s die in verband met het begrip spiritualiteit of spirituele zorg in de literatuur werden onderscheiden, aansluiten bij de thema’s van Fitchett en Kuhn (4.3).
 - Ook is bekeken welke behoeften van patienten kunnen worden gerelateerd aan de genoemde thema’s, welke werden samengevoegd met de behoeften gevonden in de patienteninterviews.

3.2 Overzicht

(1) Instrument for Spiritual Assessment⁴⁰

Elk hoofditem in dit instrument bestaat uit een aantal sub-vragen. Het antwoord op deze sub-vragen kan worden gegeven door middel van een 5-punten schaal.

1. Hoe ziet de patient de plaats van God in zijn of haar leven?
 - Alles wat in mijn leven gebeurd is duidelijk de wil van God.
 - God is een soort partner in mijn leven. Hij is betrokken in alles wat ik doe.
 - God zit op zijn troon hoog in de hemel, met weinig zorg over wat er gebeurd in het menselijk leven.
 - God is eerder een veeleisende wetgever dan een liefhebbende vader.
2. Wat zijn de hoofdkenmerken van de houding van de patient ten opzichte van hem/haarzelf?
 - Een gevoel van zelf medelijden en/of ongeloof dat dit met hem/haar kon gebeuren.
 - Een gevoel van zelf afwijzing omdat alle persoonlijke waarden zijn vernietigd door het ziekzijn.
 - Een gevoel van innerlijke vrede en acceptatie sinds hij/zij veel problemen hanteert en God is er altijd als een partner en vriend.
 - Een gevoel van boosheid jegens God en naasten sinds het lijkt dat iedereen hem/haar heeft verlaten.
3. Hoe kan de verhouding met familie en vrienden het beste worden beschreven?
 - Een verhouding van vertrouwen en wederzijdse steun.

⁴⁰ C.J. van der Poel. *Sharing the Journey. Spiritual Assessment and Pastoral Response to Persons With Incurable Illnesses*. Liturgical Press, Minnesota, 1998, p. 92-94.

- Een verhouding van wederzijdse onverschilligheid.
 - Een vriendelijke verhouding, maar zonder hartelijkheid en intimiteit.
 - Een afstandelijke, wantrouwende verhouding hetgeen de patient ongetwijfeld voelt als in de steek gelaten, afgewezen of verlaten.
4. Wat is de opvatting van de patient over het belang in bidden?
- Totale onverschilligheid sinds het bidden geen betekenis of voordeel heeft.
 - Het doel te vragen (of smeken) aan God genezing te geven of tenminste stilstand van de ziekte.
 - Een boze afkeuring van het bidden omdat ondanks al het bidden de ziekte doorgaat met het verwoesten van zijn/haar gezondheid.
 - Een bron van kracht, welke de patient in staat stelt harmonie met God te vinden en troost in het lijden.
5. Wat zijn de hoofdkenmerken van de houding van de patient ten opzichte van zijn/haar religieuze gemeenschap of kerk?
- Een gevoel van achting vanwege de steun van de gemeenschap/kerk.
 - Een gevoel van boosheid vanwege de onverschilligheid van de kerk of de afwijzing van mijn situatie door de kerk.
 - Totale onverschilligheid omdat de kerk mij niets heeft te bieden.
 - Een innerlijk wens tot de kerk te behoren en gesteund te worden, maar ook een diepliggende angst voor afwijzing.

(2) K. Kumar, Meeting spiritual needs in cultural diversity⁴¹

Het artikel richt zich op verpleegkundigen met een christelijke levensbeschouwing. Er wordt benadrukt dat het belangrijk is culturele waarden te onderscheiden van christelijke waarden.

Er wordt een aantal redenen genoemd waarom verpleegkundigen niet tegemoet komen aan de spirituele noden van de patient. Er wordt een handreiking gedaan hoe verpleegkundigen om kunnen gaan met patienten die een andere religie aanhangen.

Wat betreft de definiering van het begrip spiritualiteit wordt erop gewezen dat de in de omloop zijnde definities (in de verpleegkundige literatuur) een gangbaar wereldbeeld aannemen wat betreft de volgende 5 elementen: God, menselijke wezens, ethiek, kennis en realiteit. Er wordt in het artikel geen definitie van spiritualiteit gegeven, maar waar het om gaat is: Jezus die in de wereld kwam, nieuwe harmonie en vrede brengend naar lichaam, ziel en geest. Het is de taak van de verpleegkundigen om mensen dit niveau te helpen bereiken en te handhaven.

Er worden 4 gebieden van zorg beschreven als het gaat om het bepalen van spirituele behoeften:

1. Hoe gaat de patient om met zichzelf? (wat is zijn/haar doel, betekenis en waarde? Zijn er persoonlijke gevoelens van onuitgesproken schuld, angst of verlatenheid?)
2. Hoe verhoudt de patient zich tot anderen? (wat is de verhouding met familie, vrienden en zorgverleners? Voelen zij zich niet geliefd, niet vergeven of geïsoleerd?)
3. Hoe verhoudt de patient zich tot de toekomst? (ontbreekt er hoop, doel, richting of een gevoel van vrede?)
4. Hoe verhoudt de patient zich tot God? (voelen zij zich ver weg van God of verlaten door Hem? Is de relatie onpersoonlijk? Is er sprake van vrees, angst of wanhoop als zij aan God denken?)

Als er vragen worden gesteld en verschillende zorgen worden bepaald, verschijnen er 4 diepgaande spirituele behoeften. Verwijzend naar Shelly and Fish (1988) zijn deze typische spirituele behoeften:

1. De behoefte aan betekenis en doel in het leven.
2. De behoefte onvoorwaardelijk lief te hebben en liefde te ontvangen.
3. De behoefte te vergeven en vergeven te worden.
4. De behoefte aan hoop in dit leven en daarna.

Ongeacht het wereldbeeld, religie of cultuur van iemand, vormen deze behoeften de basale spirituele noden van elk mens. Als aan deze behoeften onvoldoende of niet tegemoet wordt gekomen, verschijnen een aantal tekenen en symptomen. Deze kunnen worden gerangschikt als spirituele zorgen, verdriet en wanhoop. Deze indeling ziet er als volgt uit:

⁴¹ K. Kumar. Meeting spiritual needs in cultural diversity. Paper presented at the NCFI academic pre-conference 'Christ & Culture: Christian Scholarship in Nursing', Edinburgh, Scotland, July 1, 2000.

- Zorgen:
 - ontmoediging
 - licht verontrust/angstig
 - anticiperend verdriet
 - onvermogen om spirituele rituelen te praktiseren
 - zorgen over de verhouding met God.
- Verdriet:
 - schuld
 - huilen
 - gestoorde slaap
 - isolatie
 - gematigde angst
 - boosheid richting God en anderen
 - verlies van betekenis en doel
 - betwijfeld geloof.
- Wanhoop:
 - afwijzing van communiceren
 - verlies van hoop
 - hevige depressie
 - weigeren van behandeling
 - doodswens.

De volgende verpleegkundige interventies in de spirituele zorg worden genoemd:

- bemoediging en bovenal respect is cruciaal in het bereiken van de patient en in de communicatie
- beschikbaar zijn en actief luisteren (hierbij wordt gewezen op gesprekstechnieken) als de patient behoefte heeft aan bidden, Schriftlezing of andere religieuze praktijken en de verpleegkundige onbekwaam daartoe is, zoekt zij daarvoor een ander.
- het mogelijk maken dat patienten hun gevoelens kenbaar maken in een veilige, vertrouwde sfeer.
- echtgenoot, familie en geestelijke betrekken in de spirituele zorg, als de patient daarmee akkoord gaat.
- het bieden van vakbekwame, tijdige en betrouwbare zorg zal het vertrouwen doen groeien tussen verpleegkundige en patient naar het niveau waar de patienten zich openstellen en hun diepe spirituele behoeften delen.

(3) R. Twycross, Care of terminally ill patient⁴²

In de palliatieve zorg zijn een aantal zaken van belang: symptoombestrijding, psycho-sociale support, hoop, teamwerk, acceptatie en bevestiging, flexibiliteit, respect, herstellen van creativiteit en schoonheid.

Wat betreft psycho-sociale support is voor de zorgverlener van belang: empathie, warme/hartelijke persoonlijkheid en echtheid. Verder is er de waarde van aanraken. Een warme glimlach en een uitgestrekte hand worden meer gewaardeerd dan het bieden van moderne wetenschap/techniek.

Een manier om met de patient te communiceren over onbesproken zorgen is het stellen van open vragen. Actief luisteren is noodzakelijk om negatieve emoties en angst te verlichten.

Wat betreft *hoop*: factoren die hoop positief beïnvloeden zijn: gewaardeerd voelen als persoon, herinneringen, betekenisvolle relaties, humor, realistische doelen, pijn- en symptoombestrijding. Hoop en echtheid zijn essentiële componenten van palliatieve zorg.

(4) M. Highfield, Spiritual Assessment Across the Cancer Trajectory: Methods and Reflections⁴³

Mensen met kanker worden geconfronteerd met een moeilijke fysieke, psycho-sociale en spirituele reis.

- Fasen op de fysieke weg zijn: diagnose, behandeling, remissie, handhaving, herhaling en overleven of overlijden.

⁴² R.G. Twycross. Care of the terminally ill patient. *Triangle* 31 (1992) 1.

⁴³ M.F. Highfield. Spiritual assessment across the cancer trajectory: methods and reflections. *Seminars in Oncology Nursing* 13 (1997) 4, p. 237-241.

- Fasen op het psycho-sociale pad (die corresponderen met de fasen in het fysieke proces) zijn: reële (benarde) toestand, verlichting, schikking, achteruitgaan en verslechtering, preterminaal en terminaal (Weisman, 1979).
- De spirituele reis is onbekend. Verpleegkundige auteurs bestempelen consequent het volgende als spiritueel: het menselijk verlangen zichzelf en de omstandigheden te overtreffen, betekenis ontdekken in lijden, hoop zoeken in een onbekende toekomst en bevestiging vinden in de verhoudingen met anderen en God (Bensley, 1991; Reed 1992).

Volgens de auteur wordt echter opheldering gemist van een reeks spirituele gebeurtenissen. Zo'n spirituele fasering kan dienen om beoordeling en zorg te verfijnen. In het artikel worden verschillende methoden en modellen min of meer uitgewerkt.

Volgens Stoll (1979) omvat een volledige spirituele historie vier gebieden:

- Denkbeeld van een god(heid)
- Bron van sterkte/kracht en hoop
- Betekenis van religieuze praktijken
- Verhouding tussen spiritueel/religieus geloof en gezondheid.

Highfield (1993) stelt de PLAN structuur voor: een model met vier niveaus (toenemend in complexiteit) van spirituele beoordeling en zorg. Deze structuur is gebaseerd op individuele noden van de patient en verpleegkundige niveaus in competentie, tijd en troost.

- *Permission*: biedt de persoon een opening te praten over zijn spirituele zorgen en bevestig het normale van gebruikelijke en soms verdrietige kwesties.
- *Limited information*: geef de persoon beperkte informatie als antwoord op specifieke spirituele/religieuze vragen.
- *Activating resources*: help de persoon met het vaststellen en benutten/gebruiken van personen en/of activiteiten die in het verleden hielpen om het aan te kunnen. Breng de geschiedenis in kaart van het spirituele probleem, hetgeen het volgende omvat: Aanvang, route/lijn, duur, factoren die het verdriet benadrukken of verlichten.
- *Non-nursing referral*: betrekken van niet-verpleegkundige personen in verband met diagnose en behandeling van spirituele zorgen. Gebruiken als de behoeften van de patient de tijd van de verpleegkundige overschrijdt en de expertise van de verpleegkundige te boven gaat.

Giboney (1996), zelf kankerpatient, beschrijft een reis in negen fasen (overdekt met vier gebedsthema's). Het gaat om cruciale gebeurtenissen op spiritueel terrein gedurende het proces van kanker:

1. *Bright*: het leven is geweldig. Ik ben kerngezond en heb het voor het zeggen.
2. *Plight*: Ik heb kanker en ik ga dood, misschien spoedig.
3. *Fright*: Het leven is een malle molen. Ik ben geschrokken. Mijn angstgevoelens weten geen oplossing.
4. *Flight*: Ik wil vluchten, maar waar kan ik naartoe? Het probleem zit in mij.
5. *Night*: Met het oog op het vooruitzicht van geen aardse toekomst, kan de computer van mijn geest alleen flitsen 'maak geen berekening'.
6. *Light*: Als de nacht op z'n donkerst is, wordt een puntje licht zichtbaar. Het waaiert uit uit door hoop en steun en bied mij een gebaar van lichtbaken en kompas.
7. *Fight*: Chirurgie helpt de verwachting van genezing, maar eerst vraagt pijn zijn buitensporige prijs.
8. *Sight*: Langzamerhand komen (uit)zicht, inzicht en vreugde in een nieuwe en prachtige wereld, die dagelijks wordt ontvouwd in aanwezigheid van één die verlichting geeft van het gevoel van de dood, hoewel volledige gratie niet is verzekerd.
9. *Right*: Het is in orde. Uiteindelijk is er een gevoel van vrede en vertrouwen dat alles wat voor ligt, goed zal zijn. De vrees van de nacht is voorbijgegaan. De dageraad van geloof/vertrouwen breekt aan.

In het artikel wordt verder een praktijksituatie beschreven. Betreffende persoon benoemt de volgende fasen in zijn eigen spirituele reis met kanker: eerste lamlegging door schokeffect, beroering zonder oplossing, herstel, acceptatie en het vinden van betekenis.

(5) B. Cusveller, H. Jochemsen, A. de Heer, Palliatieve terminale zorg: kwaliteitscriteria vanuit patientenperspectief⁴⁴

Een omschrijving van spirituele zorg is tussen de regels door te lezen: dimensies van het mens-zijn die uitstijgen boven het lichamelijke, psychische en sociale. In het artikel wordt doorgaans gesproken over 'levensbeschouwing'; hieronder wordt zowel religie als zingeving verstaan.

Spirituele zorg wordt beschouwd als een kwaliteitsaspect van integrale palliatieve zorg.

Op levensbeschouwelijk gebied worden de volgende kwaliteitscriteria vanuit patientenperspectief genoemd:

- Zorgverleners zijn op de hoogte van de levensbeschouwelijke overtuiging van de patient.
- Zorgverleners zijn zich bewust van de levensbeschouwelijke vragen die de verwerking van het sterven met zich meebrengen en beschikken over voldoende kennis, vaardigheden en attitude om hiermee om te gaan.
- De patient ervaart openheid bij de zorgverleners voor diens levensbeschouwelijke behoeften, gebruiken en overtuigingen.
- De patient krijgt gelegenheid zijn levensbeschouwelijke gebruiken uit te voeren.
- De patient krijgt gelegenheid geestelijke verzorging, ook van buitenaf, naar eigen keuze te ontvangen.
- Er is een plaats waar de patienten ongestoord kan verblijven bij het voldoen aan levensbeschouwelijke behoeften, gebruiken of plichten.

(6) C. Ellison, J. Smith, Toward an integrative measure of health and well-being⁴⁵

Dit artikel biedt een samenvatting van onderzoek waarin de SWBS is gebruikt in de periode 1982-1990. SBWS = Spiritual Well-Being Scale. De SWBS is ontwikkeld als een algemene indicator van de subjectieve situatie van welbevinden. Het voorziet in een totale meting van de waargenomen spirituele kwaliteit van leven. Beroepskrachten kunnen de SWBS gebruiken om de spirituele dimensie te bepalen van de gezondheid van de client.

De uitkomsten van diverse onderzoeken worden gerelateerd aan fysiek, psychologisch, relationeel en religieus welzijn. Enkele resultaten zijn:

- Spiritueel welzijn is positief gecorreleerd met: hoop, trots, zelfverzekerdheid, zelfvertrouwen, belang van religie.
- Spiritueel welzijn is negatief gecorreleerd met: regelmatige pijn, hoeveelheid pijn, sociale isolatie, wanhoop, eenzaamheid, depressie, conflictvermijding, agressie, afhankelijkheid.

In ziekenhuizen en andere settings kan de SWBS behulpzaam zijn in de evaluatie van de invloed van verschillende vormen van verpleegkundige interventies op het subjectieve welzijn van patienten of bewoners.

De SWBS is niet exclusief voor een enkele religie. Als mensen spreken over hun spiritualiteit dan bedoelen zij gewoonlijk zowel a) hun relatie met God of wat zij verstaan onder hun spirituele wezen, of b) hun betekenis van tevredenheid met het leven of doel in het leven. Deze tweedeling weerspiegelt zich in de twee subschalen waaruit de SWBS (met 20 items) is samengesteld:

- RWB = Religious Well-Being (10 items)
- EWB = Existential Well-Being (10 items)

De SWBS (Paloutzian & Ellison, 1982) ziet er als volgt uit:

01. Ik vind niet veel voldoening in persoonlijk bidden met God.
02. Ik weet niet wie ik ben, waar ik vandaan kom of waar ik heenga.
03. Ik geloof dat God van me houdt en voor mij zorgt.
04. Ik vind het leven een positieve ervaring.
05. Ik geloof dat God onpersoonlijk is en niet geïnteresseerd in mijn dagelijkse situatie.
06. Ik voel mij onzeker over mijn toekomst.
07. Ik heb een zinvolle relatie met God.

⁴⁴ B.S. Cusveller, H. Jochemsen, A. de Heer. *Palliatieve terminale zorg: kwaliteitscriteria vanuit patientenperspectief*. Veenendaal: Nederlandse PatientenVereniging, 1992.

⁴⁵ C.W. Ellison, J. Smith. *Toward An Integrative Measure of Health and Well-Being*. Alliance Theological Seminary (Nyack NY) 1 (1991) 1, p. 35-48.

08. Ik voel mij voldaan en tevreden met het leven.
09. Ik krijg niet veel persoonlijke kracht en steun van mijn God.
10. Ik ervaar een gevoel van welzijn wat betreft de richting die mijn leven ingaat.
11. Ik geloof dat God betrokken is bij al mijn problemen.
12. Ik geniet niet erg van het leven.
13. Ik heb geen persoonlijke bevredigende relatie met God.
14. Ik voel mij goed over mijn toekomst.
15. Mijn relatie met God helpt mij om niet eenzaam te voelen.
16. Ik ervaar dat het leven is vol van conflict en ongeluk.
17. Ik voel mij het meest voldaan als ik in nauwe gemeenschap ben met God.
18. Leven heeft niet veel betekenis.
19. Mijn relatie met God draagt bij aan mijn gevoel van welzijn.
20. Ik geloof dat er een of ander echt doel is voor mijn leven.

Wat betreft het antwoord op elke vraag zijn er 6 mogelijkheden: sterk mee eens, matig mee eens, mee eens, oneens, matig mee oneens en sterk mee oneens.

(7) M. King, P. Speck, A. Thomas, The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs; development and standardization⁴⁶

In het artikel wordt een studie beschreven met het doel het Royal Free Interview verder te ontwikkelen door deze te testen bij 3 groepen:

- Personeel in het Royal Free Hospital
- Patienten van een huisartsenpraktijk in centraal Londen
- Mensen die een uitgesproken godsdienstige overtuiging hebben.

Het betreft een interview voor zowel spiritueel als religieus geloof, dat toepasbaar is voor mensen met uiteenlopend geloof/visie.

- Onder religie wordt verstaan: daadwerkelijke praktijk van geloof in God, zoals kerkgang
- Onder spiritueel geloof: geloof in een andere kracht, buiten zichzelf.
- Onder levensvisie: betekenis ergens aan geven zonder geloof in (een) God of andere kracht van buiten.

Hieronder volgen de vragen uit het interview, geordend naar religie, spiritualiteit en levensfilosofie. Op een aantal vragen kan een antwoord worden gegeven door middel van een 10 punts-schaal. Een aantal vragen kan worden beantwoord door middel van voorgestructureerde antwoorden, die soms ook verder kunnen worden toegelicht.

- Religieuze opvatting:
 - Tot welke religie behoort u?
 - Indien Christelijk, welke denominatie? Indien anders, orthodox of liberaal?
 - Hoe belangrijk is voor u de feitelijke praktiseren van het geloof? (niet noodzakelijk tot essentieel).
 - Welke vorm heeft dit? Persoonlijk gebed, aanwezigheid in eredienst, lezen over het geloof, delen met anderen, een op een contact met een religieuze leider, navolgen van religieuze rituelen (bijvoorbeeld dieet), anders....
 - Hoe vaak praktiseert u uw geloof in enige vorm? Ten minste dagelijks/wekelijks/maandelijks/jaarlijks of minder
- Spiritueel geloof:
 - Je vertelt te geloven in een kracht buiten jezelf. Hoe vaak heeft dit invloed op wat er met je gebeurt in het leven? D.w.z. dagelijks leven, bijvoorbeeld toevallige ontmoetingen, ongevallen, ziekte of onverwachte gebeurtenissen (geen invloed-erg sterke invloed).
 - Hoe vaak beïnvloedt deze kracht hoe je antwoordt op dingen die met je gebeuren. D.w.z. Hoe vaak helpt het u om te gaan (het hoofd bieden) als zich in het persoonlijk leven wijzigingen of andere gebeurtenissen voordoen? (geen invloed-erg sterke invloed).
 - Hoe vaak helpt deze kracht u te begrijpen waarom dingen in de wereld gebeuren, buiten je dagelijkse bezigheden. Bijvoorbeeld: oorlogen, politieke gebeurtenissen en ongelukken? (helpt niets om te begrijpen-helpt zeer om te begrijpen).

⁴⁶ M. King, P. Speck, A. Thomas. The Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs: development and standardization. *Psychological Medicine* 25 (1995), p. 1125-1134.

- En bij natuurrampen, zoals aardbevingen en overstromingen (idem).
- Communiceert u, hoe dan ook, met deze kracht? (ja, nee, onzeker. Zo ja, beschrijf de vorm van communicatie)
- Levensvisie
- Kun je vertellen over je levensvisie. Heeft die een specifieke naam?
- Hoe vaak beïnvloedt deze visie hoe je antwoordt op dingen die met je gebeuren? D.w.z. Hoe vaak helpt het u om te gaan met dingen die met u gebeuren (geen invloed tot erg sterke invloed).
- Hoe vaak helpt deze visie u te begrijpen waarom dingen in de wereld gebeuren, buiten je dagelijkse bezigheden. Bijvoorbeeld: oorlogen, politieke gebeurtenissen en ongelukken? (Geen hulp om te begrijpen tot helpt zeer om te begrijpen).
- En bij natuurrampen, zoals aardbevingen en overstromingen (idem).
- Hoe vaak helpt het geloof tijdens uw ziekzijn? (helpt niets tot helpt erg)
- Resterende vragen:
- Ervaart u de ziekte als een straf voor verkeerd doen? (sterk mee oneens - sterk mee eens)
- Ervaart u dat de ziekte is te wijten aan noodlot? (idem)
- Ervaart u dat ziekte ons overkomt om ons te testen/op de proef te stellen? (idem)
- Ervaart u de ziekte als gevolg van leefstijl, bijvoorbeeld roken, drinken, seks? (idem)

(8) M. O'Brien, Spiritual Needs in Death and Bereavement⁴⁷

In het artikel worden diverse auteurs aangehaald om spirituele noden te beschrijven.

Burns (1991) geeft aan dat een belangrijk facet van de spirituele dimensie de introductie is van herinnering en verzoening. Het helpt patienten terug te zien op hun leven en zowel het verleden te accepteren als het heden en de toekomst.

Derrickson (1996) beschrijft het spirituele werk van het stervensproces als volgt:

- Herinnering: terugblik op het leven waardoor het goed van het leven wordt (h)erkend.
- Herbeoordeling: herdefinieren van persoonlijke waarden.
- Verzoening: herstel van beschadigde of gebroken verhoudingen.
- Hereniging: combineren van materiele en spirituele elementen.

Kalina (1993) benoemt de volgende spirituele aanwijzingen van een dreigend sterven:

- Scheiding van materiele goederen.
- Minder tolerant voor het wereldse in gesprekken.
- Voorkeur voor meer tijd voor stilte.
- Losraken van de zorg voor het uiterlijk.
- Scheiding van relaties wanneer de persoon erkent dat het einde nabij is.

Doka (1993) omschrijft 3 spirituele doelen van de stervende persoon:

- De betekenis van iemands leven ontdekken.
- Op passende wijze sterven.
- Hoop die verder strekt dan het graf.

Andere spirituele behoeften van de stervende persoon zijn:

- Behoeftte aan vergeving en liefde (Conrad, 1985)
- Zelf-acceptatie
- Positieve relaties met anderen.
- Voor sommigen een verhouding met God of een godheid.

Laatste 3 puntjes zijn van Highfield (1992).

Spirituele steun bestaat uit:

- Patient en familie gelegenheid geven hun gevoelens te verwoorden (Burns, 1991).
- Luisteren (Burns, 1991).

⁴⁷ M.E. O'Brien. *Spirituality in Nursing. Standing on Holy Ground*. Sudbury: Jones & Bartlett, 1999, p. 265-287.

- Patient helpen met het vinden van betekenis in het leven, hoop, een relatie met God, vergeving of acceptatie en bovenzinnelijkheid (Kemp, 1995).

Olson (1997) benoemt vijf specifieke verpleegkundige interventies op spiritueel gebied.

- Bidden.
- Bevordering van de aanwezigheid van geliefden.
- De patient tijd geven om te delen.
- De patient helpen in het voltooien van onafgemaakte taken.
- Zich verzekeren dat de stervende patient toestemming geeft om te sterven.

Daarnaast is het volgens Eisdon (1995) een taak van verpleegkundigen om vast te stellen of er spirituele pijn aanwezig is, hetgeen duidelijk wordt in termen van:

- Verleden: pijnlijke herinneringen, spijt, falen, schuld.
- Heden: isolatie, onrechtvaardigheid, boosheid.
- Toekomst: vrees, uitzichtloosheid.

Stepnick and Perry (1992) leggen de link tussen verpleegkundige strategieën en de fasen van Kubler-Ross:

1. Ontkenning: luisteren, vertrouwen verzekeren.
2. Woede: niet oordelen over woede.
3. Onderhandelen: ontvankelijk zijn voor de pijn in de onderhandelingsfase.
4. Depressie: openhouden van de communicatie.
5. Acceptatie: de patient voorbereiden wat kan worden verwacht in termen van de eindfase van de ziekte.

Millison and Dudley (1992) melden dat onderzoek uitwijst dat veel hospice personeel (geen geestelijken) voorziet in spirituele zorg door:

- Luisteren naar de patient
- Helpen met meditatie of leiden van beeldspraak
- Verwijzen naar een geestelijke.

(9) A. Eliens, C. Frederiks, Spirituele problemen in de verpleegkunde: religie en zingeving bij patienten⁴⁸

In het artikel wordt het begrip spiritualiteit gesplitst in de begrippen religie en zingeving. De conclusie wordt getrokken dat verpleegkundigen de spirituele dimensie dienen te betrekken in hun zorg.

Wat betreft de verpleegkundige anamnese: Van de 11 gezondheidspatronen van Gordon luidt het elfde patroon: waarden- en levensovertuigingenpatroon. Dit patroon beschrijft 'de waarden, doelen en overtuigingen van het individu die richting geven aan de keuzes en besluiten die iemand neemt'. In haar boek noemt Gordon een aantal vragen die gebruikt kunnen worden om informatie te krijgen over dit patroon:

- Geeft het leven u over het algemeen genomen wat u zoekt?
- Heeft u belangrijke plannen voor de toekomst?
- Is godsdienst voor u belangrijk? Zo ja, put u er steun uit in moeilijke situaties?
- Bemoeilijkt uw opname bepaalde religieuze gebruiken?

Daarnaast worden enkele vragen genoemd, specifiek voor Joodse patienten (Charnes and Moore, 1992):

- Heeft u bijzondere religieuze gewoonten die wij moeten weten?
- Is er ten aanzien van de volgende onderwerpen iets wat we moeten weten om u te kunnen verplegen: dagelijkse gewoonten? dieetwensen? Viering van sabbat of andere feestdagen?
- Denkt u dat de opname uw dagelijkse gewoonten zal beïnvloeden?
- Is er een rabbijn of iemand anders die u zou willen raadplegen?

⁴⁸ A.M. Eliens, C.M.A. Frederiks. Spirituele problemen in de verpleegkunde: religie en zingeving bij patienten. *Verpleegkundige probleemgebieden: Diagnoses & interventies* 4 (1998) 5.

Als het gaat om het inventariseren van spirituele behoeften wordt de Spiritual Perspective Scale genoemd; deze meet de betekenis van spirituele opvattingen en gedragingen in het leven van mensen. Reed (1986; 1987) heeft deze schaal gebruikt om spirituele behoeften in kaart te brengen bij terminale zieken en ouderen. De schaal bestaat uit 10 items. Per item wordt gevraagd hoe vaak iets voorkomt of in welke mate men het eens is met de uitspraak. De items zijn:

01. Hoe vaak heeft u het over spirituele zaken wanneer u met uw familie of vrienden praat?
02. Hoe vaak deelt u met anderen de problemen en genoegens die te maken hebben met leven volgens uw spirituele overtuiging?
03. Hoe vaak leest u stukken die te maken hebben met spiritualiteit?
04. Hoe vaak bidt U?
05. Vergiffenis vragen is een belangrijk onderdeel van spiritualiteit
06. Ik zoek naar een spiritueel richtsnoer bij het nemen van besluiten in mijn dagelijks leven.
07. Mijn spiritualiteit is een belangrijk deel van mijn leven.
08. Ik voel me vaak erg verbonden met God of een hogere macht wanneer ik bid, de eredienst bezoek of tijdens belangrijke momenten in mijn leven.
09. Mijn spirituele opvattingen beïnvloeden mijn leven.
10. Mijn spiritualiteit is vooral belangrijk voor mij omdat het antwoord geeft op vragen over de betekenis van het leven.

Morrison (1989) noemt een rij aandachtspunten die kunnen dienen bij het in kaart brengen van spirituele behoeften:

- De persoon:
 - Acceptatie van zichzelf
 - Dankbaarheid voor zichzelf
 - Zorg voor het lichaam, de geest en de ziel
 - Groei van bewustzijn
 - Gevoeligheid
 - Gebruik van je aanleg
 - Accepteren of gebruiken van beperkingen
 - Gevoel voor verhoudingen en humor
 - Sterfelijkheid
- Schepping:
 - Verantwoordelijkheid voor de wereld
 - Accepteren van dingen zoals ze zijn en daar vanuit gaan
 - Dankbaarheid voor de schepping
 - Bewustzijn voor onderlinge afhankelijkheid
- Anderen:
 - Gevoel voor verantwoordelijkheid
 - Zorgen voor anderen
 - Verschillen niet alleen accepteren, maar ervan genieten
 - Gastvrijheid
 - Gebruik maken van botsingen
 - Bijdragen aan een gezonde samenleving
- Leven:
 - Accepteren van het leven zoals het is
 - Betekenis geven aan het leven
 - Accepteren van conflicten
 - Accepteren van lijden
 - Accepteren van verdriet
 - Accepteren van verval
 - Gebruik maken van kansen

Op het gebied van verpleegkundige diagnoses zijn er twee NANDA-diagnoses voor spirituele problemen:

1. *Spiritual distress* (geestelijke nood) = ‘Verstoring van het levensprincipe waarvan iemands gehele wezen is vervuld en dat zijn lichamelijke, psychische en sociale aspecten integreert en transcendeert’. De bepalende kenmerken zijn:
 - Uitingen van zorg over de zin van het leven/dood en/of geloofsovertuiging
 - Op God gerichte boosheid
 - Vragen over de zin van lijden
 - Verwoording van innerlijk conflict over levensovertuiging
 - Uitingen van zorg over de relatie met God
 - Vragen over de zin van het eigen bestaan
 - Onvermogen deel te nemen aan gebruikelijke religieuze praktijken
 - Zoeken naar geestelijke ondersteuning
 - Vragen over morele/ethische implicaties van de behandeling
 - Galgenhumor
 - Projectie van boosheid op vertegenwoordigers van de kerk
 - Beschrijving van nachtmerries/slaapstoornissen
 - Wijziging in gedrag/stemming gekenmerkt door boosheid, huilen, teruggetrokkenheid, preoccupatie, angst, vijandigheid, apathie enz.
2. *Potential for enhanced spiritual well-being* (mogelijkheid tot verbeterd geestelijk welbevinden) = iemands ontwikkelingsproces en ontdekkingsproces via een harmonieus gevoel van verbondenheid dat voortkomt uit innerlijke kracht. Bepalende kenmerken zijn:
 - Innerlijke kracht: een zelfbewustzijn, gewijde bron, verenigde kracht, innerlijke kern en bovenzinnelijkheid.
 - Zich onthullend mysterie: de eigen ervaring betreffende de zin en doel van het leven, mysterie, onzekerheid en strijd.
 - Harmonieuze verbondenheid: verwantschap, verbondenheid, harmonie met zichzelf, anderen, hogere machten/God en de omgeving.

Als het gaat over verpleegkundige interventies, geven McCloskey and Bulechek (1996) de volgende suggesties voor spirituele ondersteuning:

- Wees open voor signalen van hopeloosheid en machteloosheid van de patient.
- Moedig kerkgang aan, als de patient dit wil.
- Voorzie een patient van spirituele artikelen, wanneer de patient erom vraagt
- Verwijs de patient naar de geestelijk verzorger van de religieuze gemeenschap waartoe de patient behoort.
- Gebruik technieken om de patient tot waardenverheldering te laten komen, als dat gepast is.
- Wees beschikbaar om naar de gevoelens van de patient te luisteren.
- Druk je empathie met de gevoelens van de patient uit.
- Faciliteer mogelijkheden van de patient voor gebed, meditatie en andere religieuze rituelen.
- Luister aandachtig naar de patient en ontwikkel een gevoel voor de juiste tijd om te bidden of rituelen uit te voeren.
- Verzeker de patient dat de verpleegkundige in tijd van nood beschikbaar is.
- Wees open naar de gevoelens van de patient over ziekte en dood.
- Sta de patient bij om op gepaste wijze uiting te geven aan zorg en boosheid.

Het betreft dus niet zozeer welomschreven interventies, maar suggesties. Hierin klinken de volgende aanbevelingen door:

- Ga uit van de overtuiging en gevoelens van de patient: nooit opdringen.
- Neem de gevoelens van de patient serieus, ook wanneer dit gevoelens betreft waar je zelf geen boodschap aan hebt.
- Het rekening houden met de spirituele behoeften van de patient en hem hierin bijstaan kost tijd: bij hoge werkdruk moet die tijd worden bevochten.

(10) I. Higginson, Support Team Assessment Schedule, definitions and ratings⁴⁹

Het instrument bevat 17 items, zoals pijncontrole, angst van de patient, praktische hulp. Ook 'spiritual' is een item. Spiritualiteit wordt gedefinieerd als: uitwerking van elke crisis op geloof, religie of religieus praktiseren van de patient.

De score bestaat uit een 5-puntsschaal (0-4). Het spirituele element in het STAS heeft de volgende mogelijkheden:

0. Tevreden met zichzelf en de wereld, zonder gevoel van schuld of straf over het ziekzijn. Om het even welke denominatie of agnostisch.
1. Nu en dan voorkomende twijfel of onrealistische verwachtingen. De patient is bekwaam zelf zijn problemen op te lossen.
2. Onzeker, soms verontrust, twijfels. De patient is onbekwaam zijn problemen zelf op te lossen.
3. Onzeker en schuldig, bijvoorbeeld: verontrust, conflicten, bezorgdheid.
4. Radeloos met onzekerheid of schuld over geloven. In verwarring hoe de situatie te verhelpen. Crisis, onbekwaam dingen op te lossen, er het hoofd aan te bieden, symptomatisch (fysiek/emotioneel).

(11) R. van Leeuwen, Zorg voor spiritualiteit, een verpleegkundig aandachtsgebied?⁵⁰

Dit jaarwerkstuk is een samenvatting op zich. Een paar dingen daaruit.

Dossey et al. (1995) benoemen spirituele elementen als die capaciteiten die de mens in staat stelt boven de bestaande omstandigheden uit te stijgen. Zij stellen de mens in staat tot zingeving, liefde, vergeving, gebed en godsdienst. Er worden volgens hen 3 aspecten aan spiritualiteit onderscheiden:

- Zich openbarende mysteries over de zin van het leven, onzekerheid en strijd.
- Innerlijke krachten die refereren aan aspecten als bewustzijn, geweten, een heilige bron, samenbindende kracht en transcendentie.
- Harmonieuze wederzijdse verbondenheid met zichzelf, anderen, een hogere macht/God en de omgeving.

Pool (1997) onderscheidt drie referentiekaders als het gaat over zingeving en verpleegkundige beroepsuitoefening. Pool doet daarmee een poging de zorg voor spiritualiteit in te kaderen. Hij benoemt de volgende referentiekaders: instrumenteel, paternalistisch en communicatief. Voorkeur gaat uit naar de laatste: 'Daarbij gaat het erom dat de verpleegkundige zich in de eerste plaats afvraagt wat het ziekzijn voor de persoon en zijn familie betekent en hoe zij met de ziekte en de situatie omgaan. Door te starten bij de ervaring van de patient komt er ruimte voor de spirituele aspecten (zingevingsvragen). Binnen het communicatieve kader zal de verpleegkundige trachten te achterhalen wat het perspectief van de patient is en waar deze overeenkomen en waar zij verschillen'.

(12) R. van Leeuwen, Spiritual distress: een verpleegkundige diagnose?⁵¹

Onder een panel van dertig deskundige verpleegkundigen werd getracht consensus te verkrijgen over label, definitie, bepalende kenmerken en samenhangende factoren van de verpleegkundige diagnose 'spirituele nood'. Over label (benaming) en definitie werd geen consensus verkregen. De breuklijn leek te liggen langs de eigen overtuiging van respondenten. Wel werd consensus gevonden over zes bepalende kenmerken:

- Geuite bezorgdheid over de zin van het leven/dood en/of twijfels aan de levensovertuiging (religieus/niet religieus)
- Vragen over de zin van het lijden
- Tonen/uiten van een innerlijk conflict over de eigen levensovertuiging (schuld/straf)
- Vragen over de zin van het eigen bestaan
- Uiten van negatieve gevoelens ten opzichte van God / een god / een hogere macht (boosheid, verdriet, teleurstelling, eenzaamheid)
- Uiten van een gevoel van disharmonie, afgesneden zijn en verlies aan betekenis.

⁴⁹ **Herkomst onbekend.**

⁵⁰ R.R. van Leeuwen. *Zorg voor spiritualiteit: een verpleegkundig aandachtsgebied*. Universiteit Maastricht, Jaarwerkstuk Verplegingswetenschap, 1997.

⁵¹ R.R. van Leeuwen. *Spiritual distress: een verpleegkundige diagnose?* *Verpleegkunde* 15 (2000) 1, p. 41-49.

Tevens werd consensus bereikt over een met het optreden van met spiritual distress samenhangende situationele factor

- Situatie waardoor waarden en overtuigingen op de proef worden gesteld (bijvoorbeeld medisch-ethische implicaties van de behandeling, intens lijden, levensfaseproblematiek, conflictsituaties, teleurstellingen).

(13) C. Farran, G. Fitchett, J. Quiring, J. Russell, Development of a Model for Spiritual Assessment and Intervention⁵²

De spirituele dimensie wordt onderscheiden van religiositeit. De spirituele dimensie van personen wordt in z'n algemeenheid geassocieerd met de 'spirit or soul' en betekent een relatie met god(en) of een hogere kracht.

De spirituele dimensie verschilt van religiositeit omdat de spirituele dimensie vaker wordt geassocieerd met een 'state of being', terwijl religiositeit vaker wordt geassocieerd met een 'state of doing' of een specifiek verenigd systeem van praktijken met een bijzondere religie of denominatie. Er wordt gekozen voor een functionele definitie in tegenstelling tot een inhoudelijke definitie.

Er worden in het artikel 7 hoofdcategorieën genoemd in verband met spirituele beoordeling en interventie en er wordt uitgewerkt wat eronder wordt verstaan:

1. Geloof en betekenis
 - Een groter geheel van geloof, zoals filosofie, een functionele of substantiele kijk op eigen spiritualiteit. Is de spirituele dimensie een geïntegreerd deel van het geheel of is het een deel dat alle andere dimensies verenigt?
 - Wat geeft het leven betekenis? Suggereert het huidige ziekzijn, ziekenhuisopname of lijden een boodschap over de betekenis van het leven, haar waarde of bestemming? Wijzigen deze ervaringen het beeld van de betekenis van het leven of geloof.
2. Autoriteit en leiding
 - Waar vindt de persoon autoriteit voor geloven, historie, praktijken en groei (ontwikkeling)? Dat wil zeggen verwacht de persoon autoriteit en leiding van een opperwezen, van religieuze geschriften, van een specifiek religieus persoon of leider, familie of vrienden, van zichzelf of een of andere combinatie van bronnen.
 - Conflicteert de religieuze bron van autoriteit en leiding met medische behandelingen, aanbevolen door andere bronnen van autoriteit, zoals de arts?
 - Wat is de overheersende vorm/stijl van symbolische verwerking: concreet of abstract, letterlijk of figuurlijk interpreteren, etc.?
3. Ervaring en emotie
 - Persoonlijke geschiedenis met en de inhoud van religieuze ervaringen, en of deze ervaringen heftig zijn of geleidelijk.
 - Verkennen van emoties, stemmingen of gevoelens (blijdschap, vrede, woede, hoop, wanhoop, schuld en schaamte) en of deze hoofdzakelijk geassocieerd worden met religieuze ervaringen en of deze gevoelens verenigd zijn in of verworpen worden door het religieuze geloof.
 - De invloed die het huidige ziekzijn of ziekenhuisopname heeft op religieuze ervaringen en emoties. Zijn de uitgedrukte gevoelens passend bij huidige ervaringen?
4. Gemeenschap en relatie
 - De mate van uitgebreidheid van gedeeld geloof in de omgeving; of de persoon verwant is met veel of weinig personen; of de persoon van een of meer van belangrijke gemeenschappen komt en in het laatstgenoemde geval: zijn deze verschillende groepen complementair, conflicterend of concurrerend?
 - De bevestiging van ontvangen steun van de gemeenschap en de bedoelingen waarmee de gemeenschap gevoelens uitdrukt van zorg en gemeenschap.
 - De openheid die tussen individuen bestaat om zorgen rond gezondheid/ziekte te delen met de gemeenschap en de openheid van de gemeenschap deze zorgen te delen binnen de gemeenschap.

⁵² C.J. Farran, G. Fitchett, J.D. Quiring-Emblen, J. Russell Burck. Development of a Model for Spiritual Assessment and Intervention. *Journal of Religion and Health* 28 (1989) 3. Dit artikel wordt niet opgenomen in het overzicht van thema's die aansluiten bij het schema van Fitchett.

- Hoe beïnvloedt het huidige ziekzijn of ziekenhuisopname de persoonlijke relatie met de gemeenschap en hoe op zijn beurt beïnvloedt de relatie van de gemeenschap met het individu haar antwoord naar het individu?
- 5. Ritueel en praktijk
 - De religieuze rituelen en praktijken die deel uitmaken van de geschiedenis en ervaringen van het individu. Rituelen worden gewoonlijk geïdentificeerd met dingen zoals: participatie in een groep, persoonlijke verering, bidden, sacramenten, zingen, iconen, gebruik van rozenkrans, mediteren, schriftlezing, vasten, offergave of offeren.
 - Zijn de rituelen of praktijken onderbroken ten gevolge van het ziekzijn of ziekenhuisopname?
 - Gaan de gebruikelijke rituelen en praktijken door in het voorzien van structuur en steun gedurende het ziekzijn of moeten er wijzigingen in worden aangebracht ten gevolge van ziekzijn of ziekenhuisopname?
 - Worden er speciale verzoeken voor persoonlijke rituelen waargenomen?
- 6. Moed (hoop) en groei
 - Wat zijn de bronnen die in het verleden voorzagen in een gevoel van moed?
 - Kan de persoon oud geloof laten sterven in het vertrouwen dat een ander geloof verschijnt?
 - Hoe vond spirituele groei in het verleden plaats? Vond groei (bekering) plotseling plaats of was het een geleidelijk proces?
 - Leiden moeilijke tijden in het verleden tot spirituele handhaving, uitbreiding of wijziging?
 - Beweegt het huidige ziekzijn de persoon tot twijfel over eerdere (vroegere) vastgehouden ideeën, praktijken of normen?
- 7. Beroep en consequenties
 - Hoe komt de spirituele dimensie tot uiting in het dagelijks leven; werk, relaties en op andere terreinen?
 - Heeft ziekzijn of ziekenhuisopname wijziging aangebracht in de mogelijkheid het geloof uit te drukken?
 - Is de persoon in staat het ziekzijn in zekere zin te verenigen in zijn beroep?
 - In welke mate wordt de ziekte gezien als offer of boetedoening en essentieel voor iemands beroep?
 - Als de persoon zijn beroep niet kan vervullen, wat zijn de gevolgen op psychologisch, sociaal en spiritueel niveau?

(14) J. Gaffin, Approaches to spiritual care⁵³

In dit artikel wordt 'Spiritual' gedefinieerd als dat aspect van het innerlijk leven door welke 'pupils' in hun persoonlijk bestaan inzichten verwerven die van blijvende waarde zijn. Zo'n ontwikkeling wordt gekenmerkt door de volgende componenten:

1. Reflectie
 - helpt om onszelf te begrijpen, onze motivaties, vooroordelen en drijfkracht.
 - geeft gelegenheid om onze interacties met anderen constructief te beschouwen
2. De bijdrage om betekenis te ervaren
 - luisteren naar het verhaal van de patient
 - dingen regelen inzake religieuze rituelen
3. Waardering van de niet-materiele dimensie van het leven
 - bijvoorbeeld: bijzondere stukken muziek, poezie
4. Aanduidingen van blijvende realiteit (hoe meer de niet-materiele aspecten van het leven worden ontgonnen, hoe meer we waarschijnlijk hints, aanduidingen van een andere, meer blijvende waarde ontvangen.

Als het spirituele leven enigszins door deze componenten wordt omringd dan is de conclusie dat we allemaal een aandeel hebben in de ontmoeting van spirituele noden van onze patienten en onze mogelijkheid dat te doen is grondig verbonden met het zich bekommeren over eigen spirituele noden.

⁵³ J. Gaffin. Approaches to spiritual care. *Nursing Times* 91 (1995) 34, p. 55-57.

(15) A. Narayanasamy, Spirituele zorg voor chronisch zieke patiënten⁵⁴

In dit artikel wordt onder meer aandacht besteed aan de vaardigheden die verpleegkundigen nodig hebben om spirituele zorg te verlenen aan chronisch zieke patiënten. Wat betreft de definiering van spiritualiteit wordt die van Murray en Zentner aangehouden: Een kwaliteit die verder gaat dan religieuze nood, die inspiratie, ontzag, betekenis en doel nastreeft zelfs bij hen die niet in een god geloven. De spirituele dimensie probeert in harmonie te zijn met het universum, streeft antwoorden na over het oneindige en ontstaat wanneer mensen oog in oog staan met emotionele druk, lichamelijke ziekte of de dood.

De volgende kenmerken van spiritualiteit worden genoemd:

- Ontregeling en ontwrichting (bijvoorbeeld: gevoelens van kwaadheid, verdriet, schuld, angst, wanhoop, hopeloosheid).
- Zoektocht naar betekenis
- Spirituele ontmoeting (veel patiënten putten kracht uit hun spirituele beleving)
- Hoop en kracht (hoop is voor veel patiënten een bron van spirituele kracht)
- Liefde en harmonieuze relaties (gaat hand in hand met de behoefte aan betekenis en doel)
- Andere spirituele bronnen (zoals meditatie, kerkgang)

Verpleegkundigen hebben de volgende vaardigheden nodig om spirituele zorg te kunnen bieden:

- Zelfbewustzijn: dit betekent dat verpleegkundigen erkenning moeten geven aan:
 - waarden, attitudes, vooroordelen, overtuigingen, veronderstellingen en gevoelens
 - persoonlijke motieven en behoeften en de mate waarin in deze worden voorzien.
 - mate van aandacht voor anderen
 - oprechtheid en investering in zichzelf
 - hoe het bovenstaande anderen kan beïnvloeden
- Communicatieve vaardigheden
 - actief luisteren zonder veroordelen
 - patiënten oprecht en onvoorwaardelijk accepteren
 - juiste klimaat scheppen waarin patiënten hun gedachten en gevoelens kunnen uiten
- Vertrouwen opbouwen
 - oprechte zorg tonen en aandacht schenken aan patiënten
 - betrouwbaar zijn en het vertrouwen van patiënten niet beschamen
 - vasthouden aan verpleegplannen en deze direct uitvoeren
- Hoop geven
 - tonen van bescheidenheid en humor
 - patiënten in staat stellen hun potentieel, waardigheid en talenten tot het uiterste te benutten
 - met patiënten werken om hun geloof, indien nodig, opnieuw te bevestigen
 - patiënten in staat stellen goede herinneringen op te halen
- Als katalysator voor de patiënten fungeren
 - leren van elkaars spiritualiteit en deze uitwisselen
 - aandacht aan patiënten geven, zodat spirituele groei mogelijk is voor zowel verpleegkundige als patient.

Vervolgens wordt het bieden van spirituele zorg uiteengezet aan de hand van de probleemoplossende benadering. Volgens Kitson (geen literatuur aangegeven) is het primaire doel van spirituele zorgverlening het bevorderen of behoud van de gemoedsrust van personen met ziekte of invaliditeit.

1. Beoordeling: de verpleegkundige moet openstaan voor verbale en non-verbale aanwijzingen van de patient. Dit kunnen signalen zijn om over spirituele zaken te praten. Stoll (literatuurverwijzing onbekend) heeft richtlijnen ontwikkeld om informatie te krijgen over spirituele zaken. Deze richtlijnen beslaan 4 gebieden en op elk gebied zijn een aantal vragen geformuleerd:

- Concept van God of goddelijkheid
 - Is religie of God belangrijk voor u?
 - Vindt u steun in gebed (of meditatie)?
 - Wat gebeurt er wanneer u bidt (of mediteert)?

⁵⁴ A. Narayanasamy. Spirituele zorg voor chronisch zieke patiënten. *Verpleegkundig Perspectief* (1997) 1, p. 50-59 (org. Spiritual care of chronically ill patients. *British Journal of Nursing* 1996, 5, p. 7).

- Heeft God of een goddelijkheid een taak in uw persoonlijk leven? Zo ja, kunt u beschrijven welke?
 - Hoe zou u uw God of hetgeen u aanbidt beschrijven?
 - Bronnen van kracht en hoop
 - Wie is de belangrijkste persoon voor u?
 - Tot wie zou u zich wenden wanneer u hulp nodig heeft?
 - Staat die of dat tot uw beschikking?
 - Op welke manieren wordt u hierdoor geholpen?
 - Wat is uw bron van kracht en hoop?
 - Wat helpt u het best wanneer u bang bent of speciale hulp nodig hebt?
 - Spirituele gebruiken
 - Vindt u dat uw geloof (of godsdienst) helpt? Zo ja, kunt u me vertellen hoe?
 - Zijn er religieuze gebruiken die belangrijk zijn voor u?
 - Heeft het feit dat u ziek bent verschil gemaakt voor de manier waarop u bidt (of mediteert) of voor uw religieuze gebruiken?
 - Welke religieuze boeken of symbolen zijn belangrijk voor u?
 - Relatie tussen spirituele overtuigingen en gezondheid
 - Wat zit u het meest dwars ten aanzien van uw ziek zijn (of ten aanzien van wat er met u gebeurt)?
 - Wat gaat er, denkt u, met u gebeuren?
 - Heeft het feit dat u ziek bent (of wat er met u gebeurt) verschil gemaakt voor uw gevoelens over God of de uitoefening van uw geloof?
 - Is er iets wat u nu vooral bang maakt of extra betekenis heeft voor u?
 - 2. Planning, aandachtspunten daarbij zijn:
 - Het plannen van de zorg is het belangrijkste element
 - De zorg moet overeenstemmen met de individuele situatie die uniek en specifiek is.
 - 3. Uitvoering, aandachtspunten daarbij zijn:
 - Geen persoonlijke overtuigingen opdringen
 - Reageer als de patient een behoefte kenbaar maakt om zijn/haar achtergrond beter te begrijpen
 - Gebruik onverschilligheid niet voor een moment van bekering
 - Sta open voor signalen waarin de patient behoefte aan spirituele steun aangeeft
 - Een betrokken verpleegkundige-patientrelatie is erg belangrijk, evenals zorgzaamheid
 - Een houding van de verpleegkundige die hulp biedt, deelt, koestert en liefheeft
- Kitson noemt een drietal hoofdstrategieën voor de verpleging van chronisch zieken:
- De verpleegkundige als trooster
 - De verpleegkundige als adviseur
 - De verpleegkundige als uitdager
4. Evaluatie, de interventies worden beoordeeld op resultaat, dit kunnen zijn:
 - Individueel heeft spirituele integriteit bereikt, dit kan zich uiten in rustig, vredig gedrag of in de ontwikkeling van betekenisvol, doelbewust gedrag
 - Herstel van het levensprincipe en verlichting van spirituele pijn
 - De inhoud van gedachten en gevoelens van de patient laten spirituele groei zien

(16) M. Leetun, Spiritueel welbevinden van ouderen. Beoordelings- en interventieprotocol⁵⁵

In dit artikel worden ondermeer diverse manieren beschreven ter ondersteuning en herstel van het spirituele welzijn van ouderen. Ook worden eigenschappen genoemd die verpleegkundigen dienen te hebben met het oog op het bieden van spirituele zorg.

Pilch (literatuurverwijzing ontbreekt) geeft de volgende definitie van 'spiritueel welbevinden': Een manier van leven, een levensstijl die het leven leeft waarbij men ervan uitgaat dat het leven een doel heeft en plezierig is, die levensondersteunende en levensverrijkende activiteiten onderneemt die bij

⁵⁵ M.C. Leetun. Spiritueel welbevinden; Beoordelings- en interventieprotocol. *Verpleegkundig Perspectief* (1997) 2, p. 64-74 (org. Wellness and spirituality in the older adult – assessment and intervention protocol. The Nurse Practitioner 21 (1996) 8).

elke gelegenheid vrij gekozen kunnen worden en diep geworteld zijn in spirituele waarden of specifieke overtuigingen.

Het protocol 'spiritueel welbevinden' bevat drie parameters die in onderstaande worden genoemd. Daarbij worden van belang zijnde items/vragen op gebied van spirituele zorg genoemd (het voert te ver het hele protocol hier tot in detail op te nemen).

Klinische presentatie van reacties op levens- en ziekteomstandigheden

Diagnose/evaluatie en aanpak van spiritueel welbevinden. Dit vraagt om beoordeling van het vermogen van ouderen activiteiten uit te voeren die samenhangen met spirituele bewustwording en ontwikkeling. Er zijn een viertal kernactiviteiten:

- Zelfverwezenlijkingsactiviteiten (zelfverwezenlijking kan worden ondersteund door: vaststellen van gedragingen die positief denken stimuleren; het leven onder ogen zien zoals het is geweest; nieuwe persoonlijke dimensies ontdekken; openstaan voor veranderingen; zelfbeschikking; erkenning van doel en betekenis in alledaagse situaties stellen van doelen)
- Verbondenheid activiteiten (ervaringen van zelftranscendentie, waarbij verpleegkundigen kunnen helpen)
- Genezing en activiteiten van een nieuwe leven (verpleegkundigen zijn daarbij betrokken: zij geven ouderen die gevoelens hebben van schuld, verdriet, spijt van slechte keuzen of verbroken relaties, vertrouwen in het bestaan van een liefhebbende, zorgzame God; aanraking in de vorm van omhelzing of vasthouden van handen; therapeutische aanraking)
- Activiteiten inzake religieuze en humanistische oriëntatie (verpleegkundige interventies kunnen zijn: hulp om contact te maken met God, een hoger wezen, anderen of de natuur; maken van tastbare en ontastbare nalatenschappen, begripvol, zorgzaam, contact met de gemeenschap, leiden van een ritueel). Vragen die gesteld kunnen worden om een juiste beoordeling te kunnen maken zijn:
 - In wie of wat vind u hoop en kracht?
 - Wie of wat maakt u gelukkig of aan het lachen?
 - Wie of wat geeft u een gevoel van vrede en harmonie?
 - Hoe zou u uw huidige relatie met een kerk of spirituele gemeenschap beschrijven?
 - Op welke manier geeft gebed, de bijbel, meditatie, religieuze literatuur of muziek u steun?
 - Draagt uw relatie met God of een hoger wezen bij aan uw gevoel van welzijn?
 - Verbeteren religieuze rituelen of heilige symbolen uw welzijn?
 - Vind u steun in God of uw religie in deze tijd van uw leven?

3. Mogelijkheden van aanpak in de ondersteuning of herstel van het vermogen van de client om activiteiten uit te voeren die samenhangen met het spiritueel welzijn. De volgende zaken worden hierbij in het protocol genoemd:

- Bevorder de mogelijkheid om te tuinieren met de middelen die hen ter beschikking staan
- Stel middelen vast zodat ze mee kunnen doen met recycling
- Ondersteun gebed of meditatie
- Adviseer een dagboek bij te houden
- Pleit ervoor tijd alleen door te brengen
- Regel toegang tot religieuze of spirituele artikelen en religieuze ceremonien

De beoordelingsgegevens van het protocol en de meting van de uitkomsten moeten nog worden getest op betrouwbaarheid en validiteit. Het protocol biedt een model voor vervolgonderzoek. Het bieden van zorg op spiritueel gebied vraagt de volgende verpleegkundige eigenschappen:

- Gastvrijheid: straalt warmte en ruimhartigheid uit waardoor een veilige omgeving wordt gecreëerd waarin ouderen zich kunnen uiten en zichzelf kunnen zijn
- Bewustzijn: waakzame observatie, actief luisteren en verbanden leggen met de innerlijke beleavingswereld van ouderen
- Kwetsbaarheid: persoonlijke reserves van kracht, geloof en moed komen beschikbaar
- Betrokkenheid: vermogen om beschikbaar te zijn, adviseren en verwijzen

(17) J. Harrison, Spiritualiteit en verplegen⁵⁶

In dit artikel worden verschillende beschrijvingen van spiritualiteit opgesomd:

- Een geloof dat de mens met de wereld verbindt en zin aan het bestaan geeft
- De centrale levensfilosofie die als leidraad voor het gedrag van mensen dient
- Een kracht die mensen voortdrijft in het leven
- Een persoonlijke zoektocht naar de zin en het doel van het leven
- Een transcendente relatie of besef van verbondenheid met ...enz

Spirituele behoeften van de mens die steeds terug keren in de literatuur:

- zin en doel
- liefde, verbondenheid (goede relatie)
- creativiteit, hoop.

Deze kunnen in meer en mindere mate zijn geïnstitutionaliseerd in geloofsovertuigingen, rituelen en gemeenschappen.

Spiritueel welbevinden wordt uitgedrukt door

- het leven als positieve ervaring, vervulling en tevredenheid met het leven
- harmonie met zichzelf
- ervaring deel te zijn van hogere werkelijkheid, piekervaringen.

Spirituele nood is hiervan het tegenovergestelde, al dan niet gebonden aan een bepaalde fase of gebeurtenis: vervreemding, angst, wanhoop, twijfel aan het leven.

Verpleegkundigen hebben patienten in hun spiritualiteit te respecteren, maar ook te ondersteunen voor zover spiritualiteit is gecorreleerd aan het welbevinden van patienten.

Spirituele zorg in het verpleegproces

1. Beoordelen
 - informatie inwinnen over de spiritualiteit van de patient
 - vertrouwensrelatie opbouwen
 - actief luisteren en doorvragen
 - observeren
2. Zorg verlenen
 - belangstelling, begrip en respect tonen
 - mogelijkheden scheppen voor spirituele en godsdienstige uitingen
 - er zijn, aanwezigheid, aandachtigheid
 - aanraken
 - eigen beperkingen kennen

(18) K. Cornette, Met de adem van het leven. Een theologische lezing van de spirituele zorg in palliatieve settings⁵⁷

In het laatste hoofdstuk van dit proefschrift worden de zeven Geest-ervaringen van Jezus geschetst. Bij elke ervaring wordt aangegeven hoe deze in het leven van terminale patienten herkend kunnen worden

1. Voorgegeven zinkaders in het leven van de patient (de Geest die aan het begin van alles staat)
 - Hulpverlener hoort toe hoe de patient op zijn levensbegin en de eerste levensjaren terugblijkt. Met welke toon worden (groot)ouders, het gezin ter sprake gebracht? Identificeert de patient zich met de waardepatronen van deze personen? Was er spraken van navolging of verzet? Misschien kan de patient zich, nu aan het einde van zijn leven, ermee verzoenen?
2. De zegen die tot aanzijn roept (de uitverkiezing van de Geest)
 - Hulpverlener screent tijdens het 'life review' de aanwezigheid van zegenende personen in het leven van de patient. Op wie valt de patient terug in mogelijkheden? Bij wie voelt zij zich het meest geborgen? Wie kan uitzicht bieden? (Dit kunnen zijn: partner, ouder, broer, zus, geestelijk leider of soms zelfs een huisdier).
3. Vruchtbare coping-strategieën van de patient (de Geest als ultieme Helper in de nood)

⁵⁶ J. Harrison. Spiritualiteit en verplegen. *Verpleegkundig Perspectief* (1994) 2, p. 30-38 (org. Spirituality and nursing practice. *Journal of Clinical Nursing* 2 (1993) 4, p. 211-217).

⁵⁷ K. Cornette. *Met de adem van het leven. Een theologische lezing van de spirituele zorg in palliatieve settings*. Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven, 1998.

- Wanneer de patient in het kader van het 'life review' woestijnervaringen aan de orde stelt, is het goed als de hulpverlener ook laat uitspreken hoe ze deze moeilijke momenten te boven zijn gekomen. Is daarbij een beroep gedaan op professionele hulpverlening, zo ja, op wie? Is steun ondervonden van gebed of andere spirituele bronnen? Is door het palliatief team al voldoende op deze bronnen ingespeeld?
- 4. Uitzicht op het levensproject (de Geest die aan ieder zijn roeping openbaart)
- 5. Momenten van diepe levensvervulling (de Geest die het uitjubelt van vreugde)
 - Hulpverlener staat tijdens het 'life review' stil bij de vraag wat genieten van het leven voor de patient heeft betekend en ook nu nog kan betekenen.
 - Hulpverlener maakt aantekeningen van de dingen die de patient als 'vreugdebrengrers' vermeldt (bijvoorbeeld: gerecht, bloemen, parfum). Anders verwoord: de hulpverlener creëert mogelijkheden zodat de patient nog van het leven kan genieten.
- 6. Oplossingen voor 'unfinished business' (de Geest die alles volbrengt en het dode ten leven keert)
 - Het 'life review' wordt goed afgerond door samen de blik op de toekomst te richten en uit te zien wat nog ontbreekt om te kunnen zeggen 'alles is volbracht'. De hulpverlener kan hierbij op 2 manieren helpen: aanmoedigen iets persoonlijks op papier te zetten en aanmoedigen het nieuwe leven dat (soms) rond het kruis van het ziek-zijn verschijnt, een naam te geven.
 - Als de hulpverlener de vruchten van de laatste levensfase helpt verwoorden, zal hij opdringen vermijden. Hij helpt om paradoxale schema's te hanteren (einde en begin, leven en sterven, enz).
- 7. De lange weg naar (zelf)vergifenis (de Geest die alle zonden wegneemt)
 - Onderwerpen waaraan schuldgevoelens kleven dienen aan de orde te komen tijdens het 'life review'. Schuld moet serieus worden genomen.

Deze 7 zaken worden vervolgens verwerkt in een model dat tot hulp kan zijn bij het verlenen van brede spirituele zorg en de religieuze zorg. Dit zorgmodel bevat 5 stappen:

1. In kaart brengen van het spiritueel leven aan de hand van een 'epignostisch luisterraster'. Dit raster (zie bovenstaande 7 punten) ziet er samengevat als volgt uit:
 - Zijn er voorgegeven zinkaders in het leven van de patient?
 - Welke personen zegenen de patient en roepen hem, ook nu nog, in het bestaan?
 - Welke copingstrategieën hebben zich gaandeweg als vruchtbaar bewezen?
 - Spreekt de patient vanuit een welbepaald levensproject?
 - Welke (kleine) dingen boren een diepe levensvervulling aan?
 - Wat wenst de patient voor zijn overlijden nog af te maken?
 - Waarmee dient hij zich nog te verzoenen?
2. Observeren en registeren van spirituele noden. De volgende noden worden opgesomd:
 - Lijden aan wat nooit is uitgesproken
 - Verstoord zelfbeeld
 - Angst
 - Niet op gang komen / vastlopen van de levensbalans
 - Verlangen te sterven
 - Niet kunnen loslaten
 - Problematische schuld
3. Plannen van de zorg
4. Uitvoeren van de zorg
5. Evaluatie van de zorg

Religieuze zorg ofwel Spirituele zorg (met hoofdletter) hoeft niet voorbehouden te zijn aan geestelijken. Alle gelovige hulpverleners kunnen de draagkracht, de zegen, de troost, enzovoorts van de Geest bemiddelen, zo wordt tenslotte gesteld. De Geest van God schrijft haar verhaal verder, ook in de concrete zorg die mensen elkaar bieden.

(19) K. Sodestrom, I. Martinson, Patients' Spiritual Coping Strategies: A Study of Nurse and Patient Perspectives⁵⁸

⁵⁸ K.E. Sodestrom, I.M. Martinson. Patients' Spiritual Coping Strategies: A Study of Nurse and Patients Perspectives. *Oncology Nursing Forum* 14 (1987) 2, p. 41-46.

In deze studie wordt antwoord gezocht op de volgende vragen: wat zijn de spirituele coping-strategieën van patienten met kanker? En zijn verpleegkundigen zich bewust van deze strategieën? Aantal respondenten: 25 patienten en 25 verpleegkundigen. In deze studie beperkt de spirituele dimensie zich tot een persoonlijke relatie met God of een hoger wezen welke betekenis en doel in het leven geeft.

De volgende coping-strategieën worden door patienten genoemd:

- Persoonlijk gebed
- Vragen anderen te bidden voor hun
- Gebruik van religieuze televisie, radio, muziek en voorwerpen zoals (gedenk)platen, rozenkransen).
- Lezen van religieuze boeken (anders dan de Bijbel)
- Bijbellezen (gemiddelde van 6 uur per week)
- Steunen op een combinatie van mensen wat betreft spirituele support; verscheidene patienten zochten steun bij zorgverleners, tweemaal zo vaak bij verpleegkundigen als bij artsen. Reden van dit verschil: patienten zijn van mening dat verpleegkundigen meer toegankelijk/bereikbaar zijn dan artsen. Andere patienten waren onzeker of artsen en verpleegkundigen wel tijd hebben voor hun spirituele zorgen en zochten steun bij familie, geestelijken en vrienden.

Ander resultaat: zes patienten gaven hun zorg te kennen dat hun aanwezigheid in de kerk was afgenomen vanwege hun ziek zijn. Als verpleegkundigen zich hiervan bewust zijn kunnen ze de volgende suggesties doen: ziekenhuiskapel, religieuze televisie of radio, alternatieve dienst in de kamer van de patient. Ook het plaatsen van religieuze symbolen kan helpen.

Enkele resultaten uit de interviews met verpleegkundigen:

- Verpleegkundigen hebben moeite de coping-strategieën van de patient vast te stellen. Dit is niet verwonderlijk gezien het gegeven dat 56% van de verpleegkundigen de religie van de patient niet weet.
- 64% van de verpleegkundigen dat zij net als andere verpleegkundige spirituele coping- strategieën vaststellen, maar geen van de verpleegkundigen geloven dat deze strategieën goed helpen
- Bijna de helft van de patienten gebruikt verpleegkundigen als hulpbron in geval van spirituele noden en voor hulp bij spirituele activiteiten. Deze bevinding benadrukt de noodzaak dat verpleegkundigen beoordeling en support van spirituele coping-strategieën in hun dagelijks handelen dienen te integreren
- Wat betreft het bieden van spirituele zorg hebben verpleegkundigen de volgende meningen: 3 willen geen gesprek initiëren over spiritualiteit, 4 verpleegkundigen zien spirituele zorg als deel van hun dagelijks werk, 18 verpleegkundigen hebben de wens meer te leren over het bieden van spirituele zorg.

Het perspectief van patienten op de rol van verpleegkundigen in spirituele zorg is als volgt:

- Laat de patient delen / praten over hun gevoelens over God en wees bereid te luisteren
- Verwijs patienten naar een geestelijke voor bidden, (kerk)gemeenschap of sacramenten
- Voorzie in privacy wat betreft bidden en help de patient met bidden, als het wordt verzocht
- Respecteer en accepteer het religieuze geloof van de patient
- Help de patient met Bijbellezen als daarom wordt gevraagd
- Steun/troost/bemoedig de patient door het volgende: wees echt, vriendelijk, rustig en verleen goede lichamelijke zorg

(20) V. Heemers, Spirituele behoeften en spirituele zorg; een onderzoek bij palliatieve patienten en hun familieleden⁵⁹

Onderzoeksgegevens: Het NIVEL had interviewmateriaal in het kader van een studie over palliatieve zorg. Dit materiaal bevatte ook informatie over spirituele noden en spirituele zorg. Deze data werden secundair geanalyseerd wat betreft de plaats van spirituele zorg in de palliatieve zorg. Respondenten: 19 patienten en 23 nabestaanden. Het doel van dit onderzoek is kennis verwerven wat betreft de spirituele behoeften van patienten en familieleden binnen de palliatieve zorg en nagaan hoe men aan deze behoeften kan tegemoet komen.

⁵⁹ V. Heemers. *Spirituele behoeften en spirituele zorg; een onderzoek bij palliatieve patienten en hun familieleden*. Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde, scriptie Medisch-Sociale Wetenschappen, 1999-2000.

In het onderstaande is een aantal uitkomsten uiteengezet. De volgende omschrijving van spiritualiteit wordt gehanteerd: spiritualiteit is meer dan alleen het religieuze. Het is die dimensie die ervoor zorgt dat de mens zichzelf situeert binnen een horizon die zinvolheid verleent aan levenservaringen. Hierbij kan religiositeit een steun verlenen, maar is geen absolute voorwaarde om van spiritualiteit te spreken.

Er wordt aangegeven dat Prins (1996) vijf signalen onderscheidt die wijzen op spirituele noden:

- Grotere belangstelling voor de eigen biografie
- Kwaliteit van leven onder druk
- Tijdspectatief en herorientatie op heden, verleden en toekomst
- Een innerlijk gevecht
- Verlangen naar heelwording

Ook Cornette (1997) wordt aangehaald; zij stelt dat spirituele noden te herleiden zijn tot een basismodel met de volgende zeven thema's:

- Het opmaken van de levensbalans
- Het worstelen met communicatie en relatie
- Het niet kunnen loslaten
- Een doodswens
- Omgaan met schuld
- Angst
- Vragen rond het zelfbeeld

Uit de onderzoeksgegevens komen de volgende thema's naar voren. Deze worden hieronder opgesomd. Per thema noemen wij een paar kernachtige zaken en/of vragen die het thema verduidelijken. Deze toespitsingen komen uit de onderzoeksgegevens, maar hebben wij vaak omgezet naar de 'ik'-vorm.

- Het opmaken van een levensbalans
 - Terugkijken in plaats van vooruitkijken
 - Wat zijn mijn hoogtepunten en hoe heb ik geleefd?
 - Met wat in de bagage ga ik straks de grens over van leven naar dood?
 - Een lijst maken van dingen die nog graag gedaan worden
 - Schrijven van afscheidsbrieven, overlijdensbrief.
- Zich vastklampen aan het leven
 - Hechten aan het leven, vechten tegen de dood
- Angst
 - Angst voor de dood (bijvoorbeeld pijnlijk, benauwd)
 - Angst voor eenzaamheid
- Het stellen van levensbeschouwelijke vragen
 - Waarom-ik-vraag (vanuit geloof of meer algemeen)
 - Zinloosheid van waarom-vragen (geloof in voorbestemdheid, het lot)
- Leven bekijken vanuit een ander perspectief
 - Bewuster leven
 - Dingen krijgen andere diepgang
 - Toekomstplannen zijn weg
 - Leven in meer afwachtende houding: van dag tot dag
- Regie over eigen leven
 - Zo lang mogelijk eigen regie houden
 - Praten over wat wordt verwacht en over gevoelens
 - Diepere gevoelens op papier verwoorden
- Communicatie
- Relaties opklaren
- Afscheid van familieleden

Ook de religieuze behoeften die patiënten weergeven worden in een aantal thema's beschreven:

- Steun halen uit het geloof

- Beslissingen nemen in overeenstemming met het geloof
- Gelijkenkende helpers
- Patient wordt graag omringd door verzorgenden met hetzelfde geloof en/of levensbeschouwing
- Leven na de dood
- Uitvaartdienst regelen
- Rituelen

Ook familieleden uiten zich op spiritueel terrein. Zij noemen de volgende thema's:

- Het opmaken van een levensbalans (familie kan daarin een belangrijke rol spelen)
- De patient kunnen loslaten
- Tegemoet komen aan de wensen van de patient
- Meehelpen met de lijktou
- Communicatie (bijvoorbeeld het praten over de dood)
- Angst om patient alleen te laten sterven
- Praten over de patient na het overlijden
- Intense karakter van de periode (laatste periode heeft vaak een speciale betekenis)

Familieleden vertellen weinig over hun eigen religieuze noden. Vaak vertellen ze over de religieuze behoeften van hun overledene. De thema's van familieleden (wat betreft henzelf) zijn:

- Geloof in hiernamaals (houding van patient kan daarin belangrijk zijn)
- Uitvaartdienst regelen
- Rituelen

Tenslotte wordt aangegeven van wie patienten en naasten ondersteuning wensen bij hun spirituele/religieuze behoeften:

- Pastor of dominee (kan sterken in het geloof)
- Familie en vrienden (hoewel ook wordt aangegeven dat een professional soms makkelijker is, vanwege het niet emotioneel gebonden zijn)
- Gelijkenkende hulpverleners
- Arts.

(21) A. Kellehear, Spirituality and palliative care: a model of needs⁶⁰

Dit artikel voorziet in een theoretisch model van spirituele behoeften in de palliatieve zorg, gebaseerd op een overzicht van de literatuur in de palliatieve zorg. Er worden 3 bronnen van 'transcendence', de bouwstenen van spirituele betekenis, vastgesteld: de situationele, de morele en biografische, en de religieuze. Het doel ervan is de verschillende dimensies van spirituele zorg te verhelderen door te voorzien in een beschrijvend model van behoeften.

Het basisconcept van spiritualiteit waarop het model is gebaseerd is de gedachte dat mensen tegenspoed en lijden wensen te overstijgen. Met andere woorden: mensen hebben de behoefte betekenis te zoeken en te vinden die verder strekt dan hun actuele lijden. Deze 'transcendence' kan worden bereikt door het zoeken naar betekenis in situaties, morele of biografische contexten en/of in iemands meegekregen of gekozen religieuze geloof of ideeën.

1. Situationele behoeften; deze komen direct voort uit de situatie van de ziekte, sociale omgeving, symptomen, diverse interventies en behandelingen, invloed van een vreemde omgeving, zoals een ziekenhuis, hospice. Deze behoeften zijn:
 - Vinden van hoop
 - Waarnemen van een doel
 - Betekenis en bevestiging in deze omstandigheden
 - Zoeken naar ervaringen van gemeenschappelijkheid
 - Onderlinge verbondenheid
 - Sociale nabijheid
2. Morele en biografische behoeften; morele betekenissen zijn die voortkomen uit de biografische situatie van een persoon en diens bijkomende sociale en ethische behoeften. Bijvoorbeeld: vroeger verdiept en wrok, behoefte te strijden tegen verlatenheid, kwetsbaarheid, etc. Deze behoeften zijn:
 - Vinden van vrede en verzoening

⁶⁰ A. Kellehear. Spirituality and palliative care: a model of needs. *Palliative Medicine* 14 (2000), p. 149-155.

- Wens tot hereniging
- Gebed
- Vergeving
- Morele 'ik' en sociale analyse
- Afsluiting
- 3. Religieuze behoeften; deze ontstaat uit de nabijheid van een culturele situatie en de individuele tegenwoordigheid in vroegere socialisatie of huidige persoonlijke praktijk. Deze behoeften zijn:
 - Zoeken naar religieuze hereniging of bevrijding
 - Wens tot goddelijke vergeving en ondersteuning
 - Religieuze ceremonie/sacramenten
 - Bezoek van geestelijke
 - Religieuze literatuur
 - Discussie over God, eschatologie (leer der laatste dingen) of eeuwig leven en hoop

(22) D. Reese, D. Brown, Psychosocial and Spiritual Care in Hospice: Differences Between Nursing, Social Work and Clergy⁶¹

In dit artikel wordt verslag gedaan van een onderzoek in een hospice, waarin de mate wordt onderzocht waarin men zich richt op psycho-sociale en spirituele kwesties. Daarnaast wordt onderzocht of er verschil in aanpak zit van deze kwesties tussen verpleegkundigen, sociaal werkers en geestelijken. De onderzoekspopulatie bestaat uit 37 patienten.

Gegevens werden verzameld door het meest recente bezoek aan de patient (of andere belangrijke anderen) van verpleegkundige, sociaal werker en geestelijke te analyseren op specifieke psycho-sociale en spirituele variabelen. Deze zijn: ontkenning, angst voor de dood, hospice waarden, sociale steun en spiritualiteit. Elk van deze variabelen zijn nader geoperationaliseerd door er een aantal interventies aan toe te kennen. Zo valt onder de variabele spiritualiteit het volgende:

- Spreken over vergeving, van zichzelf of anderen
- Zoeken van spirituele leiding in besluitvorming
- Spreken over de betekenis van het leven
- Spreken over de betekenis van lijden
- Spreken over de relatie met God
- Spreken over onafgeronde zaken

Deze interventies zijn gebaseerd op de 'Spiritual Perspective Scale' (Reed, 1986) en het werk van Ita (1995a).

De meest voorkomende kwesties worden hieronder uiteengezet (de top 10). Eerst wordt daarbij de variabele genoemd, vervolgens de besproken kwestie en daarna wordt de professional genoemd die deze variabele het meest aankaartte

- Spiritualiteit - spreken over de relatie met God – geestelijke
- Doodsangst - zorgen over het verlies van controle over verstand – verpleegkundige / sociaal werker
- Doodsangst – zorgen over achterblijvers – sociaal werker
- Doodsangst – zorgen over een pijnlijke overlijden – verpleegkundige
- Spiritualiteit – spreken over onafgeronde zaken – sociaal werker
- Doodsangst – zorgen/angst om te overlijden – sociaal werker
- Doodsangst – zorgen om lange tijd ziek te zijn – verpleegkundige / sociaal werker
- Spiritualiteit – spreken over de betekenis van het leven – geestelijke
- Hospice waarden – erover spreken of de patient thuis wil overlijden – verpleegkundige / sociaal werker
- Spiritualiteit – spreken over de betekenis van lijden – geestelijke

Verdere resultaten en conclusies zijn:

- De meest besproken kwestie (zie hierboven) is van spirituele aard: de relatie met God.
- Verpleegkundige bespreken hospice waarden en doodsangst het meest vaak.
- Sociaal werkers bespreken doodsangst en sociale steun het meest vaak.

⁶¹ D.J. Reese, D.R. Brown. Psychosocial and spiritual care in hospice: differences between nursing, social work, and clergy. *The Hospice Journal* 12 (1997) 1.

- Spirituele zaken worden het meest door de geestelijke besproken
- Op alle drie gebieden is overlap tussen de verschillende professies: geen professie scoort exclusief op een bepaalde variabele en geen variabele behoort tot het exclusieve terrein van een professie. Een uitzondering hierop is dat bij de geestelijke niet de kwestie van ontkenning wordt besproken.
- Verpleegkundige en sociaal werkers neigen tot meer overlap dan de geestelijke.

Indien puur naar de score wordt gekeken van de 5 variabelen is het resultaat als volgt (variabelen staan in volgorde van 'meest besproken' en door 'wie'):

- Spiritualiteit – geestelijke
- Doodsangst – sociaal werker
- Hospice waarden – verpleegkundige
- Ontkenning – verpleegkundige
- Sociale steun – sociaal werker

In de discussie wordt aangegeven dat de verschillende professies ertoe neigen een logische rol te vervullen. Verpleegkundigen richten zich meest op:

- Hospice waarden; deze hebben vaak te maken met besluiten rond behandeling
- Ontkenning, hetgeen gerelateerd is aan de lichamelijke conditie

(23) T. Daaleman, L. VandeCreek, Placing religion and spirituality in end-of-life care⁶²

Religieuze en spirituele gebruiken en overtuigingen helpen de ernstig zieke en stervende patienten met name om (a) de ervaringen van het ziek en stervende zijn te duiden, en (b) om ethische beslissingen te nemen. Bijvoorbeeld, hoe sterker de religieuze overtuiging, hoe minder patienten geneigd zijn gebruik te maken van euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Terminaal ziektzijn blijkt stimulerend te kunnen werken op spiritueel functioneren: zinervaring, opgenomen zijn in een groter geheel, breder perspectief op het leven, nemen toe. Kwaliteit van leven, coping en welzijn kan hierdoor bevorderd worden.

Wat interventie en verwijzing betreft is veel onduidelijk; richtlijnen zijn soms slechts operationaliseerbaar. Hospice-zorg is een voorbeeld van hoe het zou kunnen.

(24) K. Steinhauser, N. Christakis, E. Clipp, M. McNeilly, L. McIntyre, J. Tulsey, Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers⁶³

In een grootschalig onderzoek (1885 respondenten) naar wensen rond het sterven werden bevindingen verdeeld in 1. Belangrijk volgens allen, 2. Belangrijk volgens patienten, 3. Verschillend belang volgens verschillende categorieën van respondenten.

1. Zesentwintig items werden zeer belangrijk gevonden in alle hoofdgroepen

- aandacht voor symptomen en persoonlijke zorg van de patient
- voorbereiding op het sterven van de patient
- afronding van goed leven van de patient
- goede relaties tussen patient en zorgverleners

2. Acht items werden veel belangrijker gevonden door patienten dan door artsen.

- bij bewustzijn blijven
- begrafenis regelen
- gevoel dat het leven vervuld, afgerond heeft
- geen last zijn voor familie of samenleving
- anderen kunnen helpen
- vrede krijgen met God
- bidden

3. Vier groepen van items werden zeer verschillend gewaardeerd.

- Gebruik van alle beschikbare middelen: Artsen en zorgverleners vinden het minder belangrijk dan patienten en nabestaanden om alle middelen in te zetten. Blanken hechten er minder belang aan

⁶² T.P. Daaleman, L. VandeCreek. Placing religion and spirituality in end-of-life care. *Journal of the American Medical Association* 284 (2000) 19, p. 2514-2517.

⁶³ K.E. Steinhauser, N.A. Christakis, E.C. Clipp, M. McNeilly, L. McIntyre, J.A. Tulsey. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *Journal of the American Medical Association* 284 (2000) 19, p. 2476-2482.

om al het mogelijke te doen dan anderen. Mensen die het laatste uur van het leven van een patient hebben meegemaakt neigen hier ook minder toe. Onder patienten en nabestaanden hebben mensen met een hogere opleiding en inkomen minder de neiging om al te mogelijke te vragen.

- Controle over plaats en tijd van overlijden: mensen met een religieuze binding hadden aanzienlijk minder behoefte tijd en plaats van het overlijden in regie te hebben.
 - Thuis sterven: patienten, nabestaanden en artsen hechten aanzienlijk minder belang aan het thuis sterven dan andere zorgverleners. Katholieke en “overige” respondenten hechten meer belang aan thuis sterven dan protestanten en joden.
 - Spreken over de betekenis van de dood: Artsen en nabestaanden vinden het belangrijker om over de betekenis van de dood te praten dan patienten. Mensen met een religieuze binding vonden dit belangrijker dan anderen. Vrouwen vinden dit belangrijker dan mannen.
4. De negen belangrijkste items onder patienten en nabestaanden waren (in deze volgorde)
- vrij zijn van pijn
 - vrede met God
 - aanwezigheid van familie
 - bij bewustzijn blijven
 - keuze voor behandeling nakomen
 - financiën op orde
 - gevoel dat leven zinvol was
 - conflicten oplossen
 - thuis sterven

(25) R. Driebergen, Aandacht voor zingeving en/of religie⁶⁴

In dit onderzoek binnen een forum van deskundigen naar eventuele consensus over gebruik van de verpleegkundige standaardinterventie ‘spiritual interventie’ in de Nederlandse situatie werden de volgende resultaten bereikt.

- Volgens het forum behoort de interventie tot het verpleegkundige aandachtsgebied.
- Volgens het forum is ‘aandacht voor zingeving en/of religie’ de beste benaming voor deze interventie.
- Volgens het forum is de beste definitie ‘Aandacht hebben voor wat de patient/client belangrijk vindt op het gebied van zingeving en/of religie en afspraken maken over de gewenste ondersteuning hierin’.
- Volgens het forum behoren de volgende activiteiten tot de interventie:
 - Informeer de patient/client over de bestaande mogelijkheden in de instelling op het gebied van zingeving en/of religie. Bijvoorbeeld: de aanwezigheid van een stiltecentrum, het bijwonen van een kerkdienst en de mogelijkheid tot contact met de geestelijk verzorger.
 - Vraag aan de patient/client of hij/zij bepaalde behoeften of gebruiken heeft op het gebied van zingeving en/of religie.
 - Overleg met de patient/client of en op welke wijze voorzien kan worden in zijn/haar wensen en/of behoeften op het gebied van zingeving en/of religie
 - Wees jezelf bewust van je eigen opvattingen en overtuiging op het gebied van zingeving en/of religie en onderken daarin je eigen mogelijkheden en grenzen. Verwijs eventueel, in overleg met de patient/client, door naar een collega, mantelzorger of geestelijk verzorger.
 - Creeer, indien de patient/client dat wenst en waar mogelijk, gelegenheid om activiteiten op het gebied van zingeving en/of religie uit te oefenen. Bijvoorbeeld: mediteren, bidden, lezen of luisteren naar muziek.
 - Biedt, indien gewenst, de patient/client hulp bij het uitvoeren van activiteiten op het gebied van zingeving en/of religie of vraag een collega, mantelzorger of geestelijk verzorger.
 - Vraag en luister actief naar wat de patient/client bezighoudt op het gebied van zingeving en/of religie.

⁶⁴ R. Driebergen. *Aandacht voor zingeving en/of religie. Verpleegkundige zorg op het gebied van spiritualiteit. Delphi-onderzoek naar een verpleegkundige interventie.* Doctoraalscriptie verplegingswetenschap, Maastricht: Universiteit Maastricht, 2001.

- Indien van toepassing, besteed in een gesprek aandacht aan de gedachten en gevoelens die handicap, ziekte, lijden of dood kunnen oproepen. Bijvoorbeeld: eenzaamheid, machteloosheid, boosheid, maar ook verbondenheid, harmonie en acceptatie.
- Informeer de patient/client over de mogelijkheid van gesprek met de geestelijk verzorger op het gebied van zingeving en/of religie.
- Observeer of er bij de patient/client (te verwachten) problemen zijn op het gebied van zingeving en/of religie.
- Maak (eventuele) problemen op het gebied van zingeving en/of religie bespreekbaar bij de patient/client en verwijs, indien daar behoefte aan is, naar de geestelijk verzorger.
- Beschrijf de zorg op het gebied van zingeving en/of religie in het verpleegplan/dossier.
- Bespreek de zorg op het gebied van zingeving en/of religie binnen het multidisciplinaire team.

(26) G. Westrik, Beroepsverantwoordelijkheid voor spirituele zorg⁶⁵

Spiritualiteit heeft te maken met het geestelijk leven van de mens, religieus of niet, in ervaring of praktijk. Het is een van de aspecten of variabelen van het menszijn die Betty Neuman onderscheidt, waarbinnen een continuüm is van sterk spiritueel welzijn tot zwak spiritueel welzijn. In een onderzoek onder spiritueel welzijn onder verslaafden werden zeven thema's onderscheiden in het spiritueel functioneren:

- vechten
- loslaten
- toekomst
- autonomie
- hogere macht
- verbondenheid
- natuur.

Wanneer deze zeven thema's worden gecombineerd met de vier kwaliteitsposities van spiritueel functioneren, ontstaat een tamelijk gedetailleerd luisterrooster van 28 mogelijkheden voor het bepalen van het spiritueel welzijn van de patient/client. Tot slot zijn er een aantal aanbevelingen:

- voorzie in de behoefte van de patient, niet in die van jezelf
- verantwoord je diagnose en interventie in het zorgplan
- doe verslag van symptomen en respons in het zorgplan
- gebruik je eigen persoonlijke eigenschappen alleen op een gepaste manier
- gebruik gebed alleen op een gepaste manier
- gebruik de bijbel alleen op een gepaste manier
- verwijs zo nodig en indien gewenst naar een geestelijke verzorging.

(27) S. Post, C. Puchalski, D. Larson, Physicians and Patient Spirituality: Professional Boundaries, Competency, and Ethics⁶⁶

Er zijn veel onderzoeken waarin aspecten van spiritualiteit werden onderzocht op hun relevantie voor de medische behandel relatie: doel, zin en betekenis in leven en lijden, relatie, hoop, gebed, meditatie en vieringen, vergeving en dankbaarheid, etc. Aandacht voor spiritualiteit blijkt in ieder geval goed voor medewerking van patient aan behandeling, en omgaan van patient met stressvolle situatie. Hoewel artsen er terughoudend mee zijn, blijken patienten het over het algemeen op prijs te stellen wanneer er met hen gesproken wordt over hun geloofsovertuigingen, met hen te bidden, e.d. Het is belangrijk dat de arts de grenzen van zijn professie in de gaten houdt en naar een geestelijke verwijst, maar het even belangrijk dat hij de spirituele behoeften van de patient op waarde kan schatten en met de patient kan bespreken. Gebed in plaats van behandeling wordt afgeraden, maar gebed bij behandeling niet. Voorwaarden zijn wel dat het de instemming van de patient moet hebben en dat zo mogelijk iemand van de eigen religieuze gemeenschap hierbij betrokken moet zijn (ook om de schijn van dwang te vermijden).

⁶⁵ G. Westrik. Beroepsverantwoordelijkheid voor spirituele zorg. In: B.S. Cusveller (red.). *Volwaardige verpleging*. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn, 1999, p. 120-138.

⁶⁶ S.G. Post, C.M. Puchalski, D.B. Larson. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. *Annals of Internal Medicine* 132 (2000) 7.

3.3 Analyse met behulp van het gemodificeerde model van Fitchett et al.

Dit overzicht geeft de resultaten van de analyse van 4.2 vanuit de vraag in hoeverre de thema's die in de literatuur in verband met spiritualiteit en spirituele zorg worden genoemd, passen bij de gewijzigde sub-thema's van Fitchett (stappen 3a, 3b en 3c in het schema 'Lijn van het onderzoek', bijlage 1 van hfdst. 1). De nummers in de derde kolom verwijzen naar de artikelen in het voorafgaande overzicht.

Thema's Fitchett	Toelichting	Kernwoorden in literatuur:
1. Geloof, zingeving, levensbeschouwing	Geloofs- en levensovertuiging <i>Wijze waarop zin wordt gecreeerd</i> <i>Objecten met symbolische betekenis</i> <i>Betekenis van ziekte, lijden, opname voor (zin van) leven</i>	▪ Geloof en betekenis 4, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 18, 19 ▪ Zoektocht naar doel en zin 2, 6, 7, 8, 11, 14, 15, 17, 18, 19, 21, 13, 24, 27 ▪ Stellen van levensbeschouwelijke vragen 5, 9, 20, 23 ▪ Toekomst, dood, leven na de dood 2, 6, 8, 9, 15, 16, 20, 21, 22 ▪ Betekenis van het leven, het lijden (lot, voorbestemming, straf) 2, 7, 9, 10, 12, 15, 20, 22, 23, 27 ▪ Relatie met God of hogere werkelijkheid 1, 2, 4, 6, 8, 9, 11, 12, 15, 16, 17, 19, 21, 22, 24, 26 ▪ Symbolen 14, 16, 19 ▪ Natuur 16, 26
2. Taken/plichten en levensbalans	<i>Uiting spirituele dimensie in dagelijks leven</i> <i>Invloed van ziekte op uiting van geloof/ levensbeschouwing</i> <i>Duiding van ziekte in relatie tot werk/levenstaak</i> <i>Ethische principes die gedrag sturen</i> <i>Waarop is het leven gericht geweest?</i> <i>Wat is er van het leven geworden?</i>	▪ Levensbalans, belangstelling voor eigen biografie 4, 6, 10, 12, 16, 17, 18, 20 ▪ Terugblikken 4, 8, 15, 20 ▪ Beroep, werk, dagelijks leven en betekenis ziekte hiervoor 9, 16 ▪ Omgaan met gebeurtenissen en situaties 7, 9, 10, 16, 18, 21 ▪ Voltooien van taken en dragen van verantwoordelijkheden 8, 9, 15, 16, 18, 20, 22, 24 ▪ Op gepaste wijze afronden en sterven 8, 18

3. Ervaringen en emoties	<i>Bijzondere existentiële of religieuze ervaringen</i> <i>Welke emoties vooral verbonden met religieuze ervaringen en beoordeling van die emoties door hun geloof/levensbeschouwing</i> <i>Emoties in verband met verwerking van ziekte</i>	▪ Spirituele ontmoeting (belevenis) 7, 9, 11, 15, 16, 17 ▪ Houding t.o.v. zichzelf, relatie met zichzelf (bijv. zelfmedelijden, acceptatie) 1, 2, 5, 6, 8, 9, 10, 16, 18, 25 ▪ Ervaring en emotie uiten 2, 8, 9, 16, 18, 25 ▪ Ontregeling en ontwrichting 4, 5, 15 ▪ Angst (voor dood en aftakeling), beproeving 9, 12, 15, 17, 18, 20, 22, 24 ▪ Innerlijk gevecht, worstelen met communicatie 5, 6, 9, 12, 20, 24, 26 ▪ Loslaten van versus vastklampen aan het leven en relaties 8, 20, 24, 26 ▪ Hechten aan niet-materiele waarden (kunst, humor, genieten, deugden) 3, 8, 9, 14, 15, 16, 17, 18, 19 ▪ Verdriet boosheid en bezorgdheid 2, 4, 9 ▪ Doodswens 2, 16
4. Moed, hoop en groei	<i>Bronnen die in verleden en heden, moed, hoop of kracht gaven/geven om vol te houden in moeilijke omstandigheden</i> <i>Ervaringen van persoonlijke groei en herorientatie door crises</i>	▪ Verhouding tussen spiritueel/religieus geloof en gezondheid 4, 7, 9, 15 ▪ Herbezinning op zichzelf, eigen waarden 4, 6, 8, 9, 10, 14, 17, 18, 22, 23 ▪ Moed en groei 9, 15 ▪ Herorientatie op heden, verleden en toekomst 6, 8, 9, 16, 20, 26 ▪ Hoop, steun, kracht, volhouden 2, 3, 4, 6, 8, 9, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 27
5. Rituelen en gebruiken	<i>Welke (religieuze) rituelen, gebruiken en praktijken vormen deel van levensgeschiedenis en welke nu nog van belang?</i> <i>Invloed van (ziekte)toestand op voor de persoon normale rituelen en gebruiken en beleving daarvan</i>	▪ Spirituele bronnen (radio, tv), rituelen en praktijken 2, 4, 5, 7, 8, 9, 11, 14, 15, 16, 19, 21, 25 ▪ Lezen van bijbel en religieuze lectuur 9, 15, 16, 19, 21, 25 ▪ Bidden, stilte, meditatie 1, 8, 9, 11, 15, 16, 19, 21, 24, 25, 27

6. Relaties en sociale verbanden	<i>Sociale verbanden en gemeenschap(pen) waarin de zieke overtuigingen, rituelen en praktijken deelt.</i> <i>Steun die daaraan wordt ontleend; wijze waarop andere leden van die verbanden hun steun uiten (of niet)/krachtbron?</i> <i>Openheid bij anderen om over (ziekte) toestand te spreken (of niet)</i> <i>Invloed van (ziekte)toestand op de relaties en verbondenheid met anderen .</i> Wordt herstel van relaties/verzoening gezocht? <i>Zorg- en hulpverleners</i> - steun - bejegening - communicatie / taal - zorg voor continuïteit	▪ Houding t.o.v. religieuze gemeenschap, kerk 1, 4, 9, 16, 20 ▪ Delen van religieuze praktijken 9, 20 ▪ Liefde, verzoening, heelwording 2, 8, 9, 11, 15, 17, 18, 20, 21, 22, 27 ▪ Verhouding tot familie en vrienden 1, 2, 6, 8, 9, 12, 14, 16, 20, 21, 24, 26 ▪ Bezoek van geestelijke 2, 5, 8, 9, 19, 20, 21, 22, 25, 26, 27 ▪ Behoeftte aan pijnbestrijding en goede zorg 3, 6, 19, 20, 21, 22, 24 ▪ Goede relatie met de hulpverlener: - Luisteren, communiceren 2, 3, 5, 8, 9, 15, 20, 24, 25 - Vertrouwen, openheid, bemoediging, respect 2, 9, 15, 26 - Zelfbewustzijn, in acht nemen van grenzen en beperkingen 9, 15, 17, 25 - Observeren en informeren 5, 17, 19, 25, 26 - Aanraken 2, 16, 17
7. Gezag en leiding	<i>Bij wie of wat wordt 'goedkeuring' gezocht voor persoonlijke opvattingen, geloof, rituelen of praktijken?</i> <i>Verhouding tussen levensbeschouwing en behandeling</i> <i>Wie of wat heeft voorbeeldfunctie of inspiratiebron</i>	▪ Autoriteit en leiding 7 ▪ Steunen op mensen wat betreft spirituele support (bijv. artsen, familie, verpleegkundigen) 15, 18, 19 ▪ Zoeken van spirituele leiding in besluitvorming 9, 20, 22, 23 ▪ Eigen regie 20, 24, 26

3.4 Secundaire literatuurverwijzingen (in de samengevatte literatuur)

R.M. Bensley. Defining spiritual health: A review of the literature. *Journal of Health Education* 22 (1991), p. 287-290.

S. Burns. The spirituality of dying. *Health Progress* 72 (1991) 7, p. 48-52.

- L.S. Charnes, P.S. Moore. Meeting patients' spiritual needs: the Jewish perspective. *Holistic Nursing Practice* 6 (1992) 3, p. 64-72.
- N.L. Conrad. Spiritual support for the dying. *Nursing Clinics of North America* 20 (1985) 2, p. 415-426.
- K. Cornette. *Spirituele zorg in palliatieve settings. Een bevraging van Vlaamse Palliatieve zorgverleners*. Leuven: Lucas, 1997.
- B.S. Derrickson. The spiritual work of the dying: A framework and case studies. *The Hospice Journal* 11 (1996) 2, p. 11-30.
- K.J. Doka. The spiritual needs of the dying. In: K.J. Doka (ed.), *Death and Spirituality*, Amityville, NY: Baywood, 1993, p. 143-150.
- B.M. Dossey, L. Keegan, C.E. Guzzetta, L.G. Kolkmeier. *Holistic Nursing: A Handbook for Practice* (2nd. ed.), Gaithersburg, MD: Aspen.
- R. Eisdon. Spiritual pain in dying people: The nurse's role. *Professional Nurse* 10 (1995) 10, p. 641-643.
- T. Giboney. Midnight, *Upreach* 18 (1998), p. 9-11.
- M.F. Highfield. PLAN: A spiritual care model for every nurse. In: M.Z. Cohen (ed.), *Quality of Life: A Nursing Challenge*, Bala Cynwyd, PA: Meniscus Health Care Communications, 1993, p. 80-84.
- M.F. Highfield. Spiritual health of oncology patients: Nurse and patient perspectives. *Cancer Nursing* 15 (1992), p. 1-8.
- D. Ita. Addressing spiritual issues in social work practice with terminally ill clients. Bron onbekend
- K. Kalina. *Midwife for Souls: Spiritual Care For The Dying*. Boston: St. Paul Books and Media, 1993.
- C. Kemp. *Terminal Illness: A Guide To Nursing Care*. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1995.
- J.C. McCloskey, C.M. Bulechek (eds.). *Nursing Interventions Classification*. St. Louis: Mosby, 1996.
- M.B. Millison, J.R. Dudley. Providing spiritual support: A job for all hospice professionals. *The Hospice Journal* 8 (1992) 4, p. 49-66.
- R. Morrison. Spiritual healthcare and the nurse. *Nursing Standard* 4 (1989) 13, p. 28-29.
- M. Olson. *Healing the Dying*. New York: Delmar, 1997.
- R.F. Paloutzian, C.W. Ellison. Loneliness, spiritual well-being and the quality of life. In: L.A. Peplau, D. Perlman (eds.), *Loneliness: A Sourcebook of Current Theory, Research and Therapy*. New York: Wiley, 1982, p. 224-237.
- A. Pool. Zingeving en verpleegkundige beroepsuitoefening. *TVZ* 107 (1997), p. 487-491.
- M.C.J. Prins. *Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis*. Dwingeloo: Kavanah, 1996.
- P.G. Reed. An emerging paradigm for the investigation for spirituality in nursing. *Research in Nursing and Health Care* 15 (1992), p. 349-357.

P.G. Reed. *Self-transcendence Scale*. Tucson: University of Arizona (interne publicatie), 1987.

P.G. Reed. *Spiritual Perspective Scale*. Tucson: University of Arizona (interne publicatie), 1986.

J.S. Shelly, S. Fish, *Spiritual Care: The Nurse's Role*. InterVarsity Press, Downers Grove, IL, 1988.

A. Stepnick, T. Perry. Preventing spiritual distress in the dying client. *Journal of Psychosocial Nursing* 30 (1992) 1, p. 17-24.

R.I. Stoll. Guidelines for spiritual assessment. *American Journal of Nursing* 79 (1979), p. 1574-1577.

A.D. Weisman. *Coping With Cancer*. New York: McGraw-Hill, 1979.

I. HOOFDSTUK 4

Kwaliteitscriteria voor spirituele zorg in de palliatieve zorg voor (pre-)terminale patienten

4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk beschreven we het onderzoek dat leidde tot een voorlopig model voor de operationalisering van spiritualiteit. Het doel van dit project is te komen tot een lijst van kwaliteitscriteria voor spirituele zorg in de palliatieve zorg⁶⁷ die enerzijds omgewerkt moet worden in een handreiking voor hulpverleners en anderzijds in een instrument waarmee de kwaliteit van de spirituele zorg in een bepaalde situatie gemeten kan worden. Daarbij dienen de kwaliteitscriteria bepaald te worden vanuit het perspectief van patienten/zorggebruikers.

De beste manier om dit te doen is vanuit wetenschappelijk gezichtspunt een uitvoerig kwalitatief onderzoek onder (pre-)terminale patienten naar hun ervaringen, wensen en behoeften op het gebied van de spirituele zorg en begeleiding in hun laatste levensfase. Om een zo groot mogelijk spectrum aan opvattingen, ervaringen en interpretaties te krijgen is een kwalitatief onderzoek met minstens 12-20 personen nodig.⁶⁸ Dat aantal leek binnen de beperkingen van dit project niet haalbaar. Een vermoeden dat bij het zoeken naar (pre-)terminale patienten volkomen terecht bleek. Daarenboven is het de vraag of het om ethische redenen niet gewenst is het aantal proefpersonen bij een dergelijke onderzoek zoveel mogelijk te beperken gezien de belasting die een open interview voor de persoon in zijn laatste levensfase betekent. Hoe dit laatste ook zij, wij hebben besloten om ook in deze onderzoeksstap empirisch kwalitatief onderzoek te combineren met literatuuronderzoek. We beoogden daarmee een lijst van kwaliteitscriteria op te stellen die wegens het empirische onderzoek onder Nederlandse zorggebruikers goed zou aansluiten bij onze situatie van palliatieve zorg, en die wegens het gebruik van internationale en Nederlandstalige literatuur toch een aanvaardbare betrouwbaarheid en interne geldigheid zou hebben.

Bij het empirische onderzoek hebben we een 'licht' gebruik gemaakt het gemodificeerde Fitchett model (waarbij we eraan herinneren dat het oorspronkelijke model van Fitchett is gebaseerd op uitvoerig empirisch onderzoek onder patienten).⁶⁹ We poogden door het gebruik van het model bij het formuleren van open vragen de breedte aan thematiek die het model geeft van spiritualiteit te handhaven bij de patienteninterviews. Door bij de dataverzameling slechts een licht en beperkt gebruik te maken van het model trachtten we gegevens te verkrijgen die slechts in beperkte mate door het model beïnvloed waren. Daardoor zouden bij gebruik van het model voor de ordening van de gegevens, deze gegevens op hun beurt ook aanleiding kunnen geven tot een verdere verfijning van het model. Kwalitatief onderzoek houdt vaak in dat theorie, dataverzameling en data-analyse simultaan worden ontwikkeld in een dialectische proces.⁷⁰ Anders gezegd, het onderzoeksproces is veelal cyclisch en iteratief. We geven nu een beschrijving van dit onderzoek.

⁶⁷ Wanneer we gemakshalve spreken van spirituele zorg in de palliatieve zorg bedoelen we, zoals uiteengezet in hoofdstuk 1 spirituele zorg als onderdeel van de terminale palliatieve zorg, niet als een activiteit die naast de overige palliatieve zorg zou staan.

⁶⁸ S. Holm. *Ethical Problems In Clinical Practice. The Ethical Reasoning Of Health Care Professionals*. Manchester: Manchester University Press 1997, p. 94.

⁶⁹ Hoewel men bij kwalitatief onderzoek terughoudend moet zijn met het verwerken van theorie in de (open) interviewvragen, wordt toch geaccepteerd dat een volkomen 'blanco' insteek in het onderzoek niet mogelijk en ook niet wenselijk is; D.B. Baarda, M.P.M. de Goede, J. Teunissen. *Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Stenfert Kroese 1998, p. 21; Holm a.w., p. 51.

⁷⁰ J. Mason. *Qualitative Researching*. London: Sage Publications 1996, p. 141ff. De wijze waarop in dit deelonderzoek theorie en empirische gegevens op elkaar zijn betrokken kan worden gezien als een toepassing van de 'grounded theory'- benadering.; zie ook Baarda a.w. p. 22, 23.

4.2 De onderzoekseenheden

4.2.1 Werving proefpersonen

Voor de patiënteninterviews zijn dezelfde instellingen benaderd als voor het onderzoek onder hulpverleners (zie hfdst. 2.3.3). Sommige instellingen lieten weten geen bijdrage te kunnen leveren vanwege TV-opnamen en reorganisatie e.d. Andere hospices moesten regelmatig telefonisch worden benaderd omdat de groep patiënten steeds wijzigde. (Het ging om mensen in de laatste levensfase en door wisselende conditie en overlijden wijzigt de groep potentieel geschikte proefpersonen zich voortdurend). Patiënten die in aanmerking kwamen voor een interview bleken schaars te zijn. Er zijn ook enkele huisartsen benaderd met de vraag, of zij in hun praktijk één of twee patiënten bereid zouden vinden, om een bijdrage te leveren aan het onderzoek. Omdat dit in de periode die ervoor stond (september-november 2000) aanvankelijk weinig proefpersonen opleverde, zijn bovendien drie eenmalige advertenties geplaatst in plaatselijke dagbladen, met een totale oplage van 140.000, namelijk: Groot Vlaardingen, Het Nieuwe Stadsblad (Schiedam), Maas Koerier; IJssel en Lekstreek; Rijn- en Gouwe. Eén persoon uit Vlaardingen heeft zich n.a.v. de advertentie gemeld. In een relatief korte tijdsperiode waren uiteindelijk 7 personen bereid om mee te werken aan het onderzoek.

Het gaat hierbij dus om een (theoretisch) gerichte steekproef op toevalsbasis. Hierbij worden onderzoekseenheden op zo'n manier uit een afgebakende populatie van eenheden geselecteerd dat ze (meestal) een gelijke kans, of in ieder geval een bekende kans, hebben om in de steekproef te komen.⁷¹

4.2.2 Enkele karakteristieken van de proefpersonen

Leeftijd en geslacht:

- een man rond de 40 jaar, twee mannen en een vrouw rond de 50 jaar,
- een man en een vrouw rond de 80 jaar en een vrouw rond de 90 jaar.

Levensbeschouwelijke/religieuze achtergrond:

- één persoon was katholiek, één persoon was remonstrants, één persoon was hervormd, één persoon was gereformeerd (vrijgemaakt) en drie personen hadden geen religieuze achtergrond

Verblijfplaats:

- vier personen zijn geïnterviewd in een hospice, twee in Wilnis en twee in Dirksland; een persoon is geïnterviewd in de palliatieve zorgunit van de Daniel den Hoed kliniek; twee personen zijn in hun thuissituatie geïnterviewd, één in Vlaardingen en één in Schiedam.

4.3 Beschrijving en verantwoording van de data-verzameling

Als data-verzamelingmethode is gekozen voor semi-gestructureerde diepte-interviews met patiënten. De interviews met patiënten waren minder gestructureerd dan bij de hulpverleners (zie hfdst. 2) en veel persoonlijker. Allereerst werden zo open mogelijk vragen gesteld op basis van het model van Fitchett om te zien waarmee de mensen zelf per thema zouden komen (zie tabel 1).

Tabel 1: *Vragen die de leidraad vormden voor de interviews met de (pre-)terminale patiënten; opgesteld m.b.v. het gemodificeerde Fitchett-model*

- 1) Kunt u iets zeggen over hoe u uw leven ervoer nadat u had gehoord dat u ongeneeslijk ziek bent? Wat voor vragen kwamen bij u op? (Evt. :speelden daarbij ook vragen naar de zin van wat u doormaakt en van het leven?) Kunt u vertellen hoe u daarmee bent omgegaan? Was er iets waarop u bij uzelf kon terugvallen? Hebt u hierbij ook steun bij anderen gevonden? Zou u dat eventueel wel willen en hoe dan?
- 2) Kunt u misschien iets vertellen over hoe u terugkijkt op uw leven, in de zin van wat waar u mee bezig bent geweest en wat u hebt kunnen doen? Is het geweest wat u er

⁷¹ Baarda a.w., hfdst. 4.

van wilde of had willen maken, of is het heel anders geweest? Evt. in welk opzicht? (Als er tekort en teleurstelling is:) Hoe gaat u daarmee om, ontvangt u daarbij ook hulp? Zou u dat wel willen en, zo ja, waaruit zou die hulp kunnen bestaan?

3) Zou u iets kunnen zeggen over de gevoelens/emoties die uw situatie van ziekte en alles wat daarmee samenhangt bij u oproepen? Hoe gaat u daarmee om? Speelt uw geloof/levensovertuiging daarbij ook een rol? Kunt u uw ervaringen daarin een plaats geven? Hebt u bij het verwerken van uw gevoelens ook begeleiding gehad? Zou u dat wel op prijs gesteld hebben? Waaraan denkt u dan?

4) Heeft u tijdens uw periode van ziekte ook dingen geleerd over uzelf; bent u dingen anders gaan zien? Zijn er in uw geloof/levensvisie ook veranderingen opgetreden? Zo ja, welke? Wat betekent dat voor u? Bent u hierbij ook geholpen? Zou u dat eventueel wel hebben gewild?

5) Zijn er bepaalde dingen/gewoonten/activiteiten die voor u vanwege uw geloof/levensvisie erg belangrijk zijn? Kunt u iets vertellen over de betekenis van die gebruiken voor uw leven? Kon u die activiteiten ook verrichten tijdens uw ziekzijn en eventueel opnames in ziekenhuis e.d? Is men u op dit punt tegemoet gekomen en hebt u steun ontvangen van hulpverleners?

6) Hebt u momenteel relaties met andere mensen en groepen van mensen (familie, kerk, vereniging e.d)? wat betekenen die voor u? Hoort u momenteel bij een bepaalde groep? Vindt u dat belangrijk (of erg?) Zijn in (bepaalde) relaties veranderingen opgetreden door uw ziekte? Hebben ze meer of minder betekenis voor u gekregen (en zo ja in welke zin?) Leven er op dit punt van relaties met anderen bij u nog wensen of behoeften, zou u daarin dingen veranderd willen zien?

7) Als het gaat om vragen van geloof/levensovertuiging en de zin van het leven, wiens mening vindt u dan erg belangrijk? In wie hebt u op dit punt veel vertrouwen? Heeft (hebben) die persoon (personen) u ook daadwerkelijk kunnen helpen/steunen? (Zo niet, waarom niet en hoe ervaart u dat?) Wat voor soort hulp had u (waarschijnlijk) wel kunnen helpen?

Vervolgens werden de vragen zo nodig iets concreter gesteld om na te gaan of men het aangedragen thema herkende. Wat we wilde weten was:

- 1) welke problemen, wensen en behoeften heeft de (pre)-terminale patient op het gebied van spiritualiteit?
- 2) op welke manier (met welke zorg) zouden ze geholpen kunnen worden om in hun laatste levensfase met die problemen om te gaan en aan die wensen zo goed mogelijk te voldoen?

In deze interviews kwamen gevoelens en ervaringen aan de orde die belangrijk waren voor de geïnterviewden. De onderzoeker werd geconfronteerd met zeer persoonlijke en emotioneel zeer ingrijpende gebeurtenissen. Om de patient niet al te zeer te vermoeien werd in principe een half uur per gesprek gepland. Sommige gesprekken liepen uit tot twee uur, omdat deze mensen kennelijk behoefte hadden om te praten. In feite ging het hier om diepte-interviews.

4.4 Analyse en verslaglegging van onderzoeksdata

Het doel van de data-analyse is het aanbrengen van structuur in de verzamelde data en te komen tot een ordening en vervolgens tot een interpretatie die tot vergroting van kennis en inzicht leidt. Voor de

analyse en rapportage van kwalitatieve gegevens bestaan geen universele geaccepteerde procedures. In de literatuur zijn verschillende werkwijze beschreven om kwalitatief materiaal te analyseren. Ook voor de analyse van de bij dit onderzoek verkregen data bood de werkwijze van Baarda aanknopingspunten.⁷² Het proces van data-verzameling en -analyse is als volgt verlopen.

- a) De data zijn verzameld door semi-gestructureerde diepte-interviews (zie vorige paragraaf). De gesprekken zijn geregistreerd met behulp van een cassetterecorder.
 - b) Deze interviews zijn letterlijk uitgetypt (in totaal 40 pagina's).
 - c) Tijdens het zorgvuldig (her)lezen van de transcripten zijn de data geselecteerd op relevantie, de volgende vraagstelling was hierbij het uitgangspunt:
 1. Welke onderwerpen met betrekking tot spiritualiteit kwamen tot uitdrukking in de interviews?
 2. Welke spirituele behoeften zijn geëxpliciteerd door patienten?
 - d) Voorts is de relevante tekst opgesplitst in fragmenten, zoveel mogelijk is gekozen voor één onderwerp per fragment.
 - e) Relevante tekstfragmenten zijn onder één van de volgende hoofdcategorieën geplaatst:
 - Ervaringen en emoties van patienten rond de mededeling van ongeneeslijke ziekte;
 - Gevoelens c.q. emoties die worden opgeroepen door de ziekte en alles wat ermee samenhangt;
 - Leerproces in de periode van ongeneeslijk ziek zijn;
 - Terugblik m.b.t. de levensloop in het perspectief van de afronding van het leven;
 - Belangrijke gewoonten c.q. activiteiten i.v.m. geloofs- en levensvisie;
 - Relaties;
 - Wie zijn mening is belangrijk als het gaat om vragen van geloofs- en levens- overtuiging en de zin van het leven?
- Deze indeling in hoofdcategorieën deed ons inziens recht aan de aangedragen onderwerpen door de patienten. Hoewel dus de vragen waren opgesteld vanuit het model van Fitchett bleek dat tijdens de gesprekken zich een meer chronologische lijn aftekende in het vertellen van de eigen ervaringen en opvattingen. Dit wijst erop dat, overeenkomstig onze opzet (zie paragraaf 3.1) de achterliggende theorie (het gemodificeerde Fitchett model) slechts een beperkte invloed heeft gehad op het genereren van de data. Bij de eerste analysestap is de door de respondenten aangedragen structuur aangehouden. Dit werkdocument vindt u in bijlage 1 bij dit hoofdstuk.
- f) Daarna volgde het labelingsproces: elk fragment werd voorzien van één of meer trefwoorden, de zgn. labels (soms korte zinnen) die kenmerkend waren voor het tekstfragment en die relevant waren voor het beantwoorden van de vraagstelling.
 - g) Vervolgens werd per fragment aangegeven wat het meest kenmerkende label is. Alle labels van de fragmenten met hetzelfde kenmerk zijn onder elkaar geplaatst. Vervolgens is gecontroleerd of er kenmerken zijn die elkaar overlappen; van sterk overlappende kenmerken werd één kernlabel gemaakt. Dit proces leidde tot ordening en reductie van de labels.
 - h) Vervolgens zijn de labels, waar mogelijk, geordend volgens het gemodificeerde Fitchettmodel. Daarbij bleek dat de formuleringen van de thema's en de bijbehorende toelichtingen niet altijd een bevredigende plaatsing mogelijk maakte van de door de respondenten aangedragen labels. In het licht van de resultaten van dit empirische onderzoek is het model op enkele punten verder aangepast.

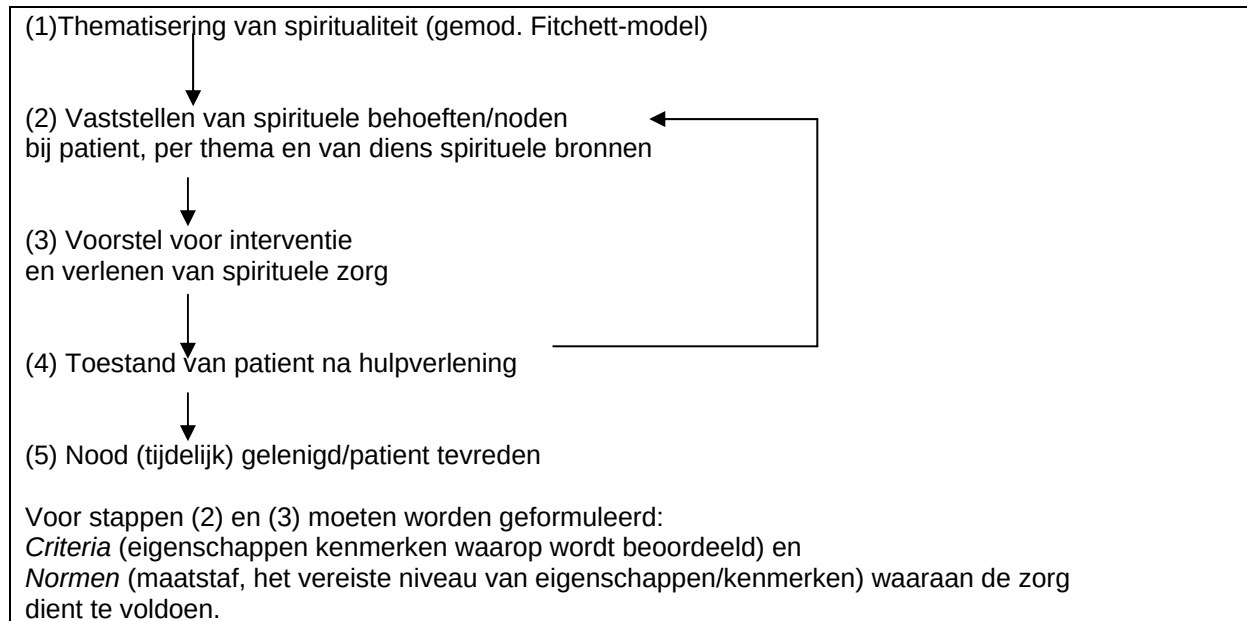
Aldus is in een proces van interactie tussen de door de patienten aangereikte items (labels) en een voorlopig model van thematisering van spiritualiteit op basis van Fitchett et al, zie hfdst. 2), de inbreng van patienten geordend volgens een semi-definitief model. Dit model is opgenomen als bijlage 2 bij dit hoofdstuk.

Parallel aan dit proces met de gegevens uit de interviews is ook een herhaalde analyse uitgevoerd (nu door drs. B.S. Cusveller) van de samenvattingen van de bestudeerde literatuur (het resultaat van deze literatuuranalyse is weergegeven in hoofdstuk 4.3). Het uiteindelijke model voor thematisering van spiritualiteit waarmee verder is gewerkt, is dan ook tot stand gekomen door interactie tussen de beide analyses. Waar het voorlopige gemodificeerde Fitchett-model vóór de dataverzameling voorzichtig fungeerde als achtergrond voor de vraagstelling, is het bij de

⁷² Baarda a.w 2000.

systematisering van de gegevens waartoe analyse van de interviews en van de literatuur leidde, gebruikt als een ordeningsmodel voor geïdentificeerde items inzake spiritualiteit en spirituele zorg. Op basis van de aldus geordende items uit het empirisch onderzoek en uit de literatuur is in twee parallelle processen enkele stappen verder gewerkt aan een lijst van kwaliteitscriteria voor spirituele zorg aan (pre-)terminale patienten. Dit is gedaan in de volgende stappen (zie figuur 1).

Fig.1: Eenvoudige weergave van het proces van het verlenen van spirituele zorg waarin de plaats en betekenis van kwaliteitscriteria en –normen is aangegeven



Vanuit de labeling van de patienteninterviews zijn behoeften en wensen van patienten benoemd. Hiervoor werden de oorspronkelijke interviewfragmenten opnieuw bestudeerd. Deze behoeften en wensen vanuit patientenperspectief werden, zoals reeds opgemerkt, geordend volgens het bijgewerkte Fitchett-model voor thematisering van spiritualiteit (zie bijlage 3 bij dit hoofdstuk).

Vervolgens zijn op basis van die behoeften/wensen criteria geformuleerd waaraan de spirituele zorg dient te voldoen. Deze behoeften (en soms ook de eisen waaraan bepaalde vormen van hulpverlening moeten voldoen) werden in eerste instantie geordend volgens een arbeidssociologisch model dat in de organisatie onderscheidt tussen structuur, cultuur en persoon.⁷³ Dit kwam hier neer op:

- ‘structurele behoeften/criteria’ hebben betrekking op institutionele of organisatorische voorwaarden voor spirituele zorg;
- ‘culturele behoeften/criteria’, hebben te maken met sfeer, gedrag of attitude bij spirituele hulpverlening;
- ‘persoonlijke behoeften/criteria’, hebben betrekking op de eigenschappen en vaardigheden van hulp- en hulpverleners.

Op grond van een nadere analyse van de gegevens is bij de verdere ordening van de behoeften en wensen en daaruit afgeleide criteria gekozen voor een iets vereenvoudigde indeling, namelijk van het niveau van de organisatie (meso-niveau) en dat van de hulpverlener, (micro-niveau). De criteria m.b.t. de organisatie betreffen structurele en culturele (rand)voorwaarden voor het verlenen van spirituele zorg. De criteria m.b.t. de hulpverlener betreffen de signalering van de behoeften en wensen van patienten en de interventies die gewenst zijn om aan die behoeften/wensen zo goed mogelijk te voldoen (waarbij ook het verwijzen naar een andere hulpverlener uiteraard als interventie wordt gezien).

Ook de bovengenoemde stappen zijn uitgevoerd met de bestudeerde en samengevatte literatuur op het gebied van spirituele zorg.

Vervolgens zijn de kwaliteitscriteria, opgesteld op basis van de patienteninterviews en die opgesteld op basis van de literatuur, samengevoegd. Daarna is in een proces van integratie, herordening en reductie (het verwijderen van herhalingen en het samenvoegen van sterk verwante criteria) een voorlopige lijst van criteria opgesteld (zie tabel 2). Bij de formulering van

⁷³ Dit model was eerder met vrucht gebruikt bij een bespreking van de betekenis van de levensbeschouwelijke identiteit van gezondheidszorginstellingen voor het ethische beleid (zie BS Cusveller (red.). *Zorg dragen*. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn 1997, hoofdstuk 5) en werd hier als voorlopig model gebruikt wegens de verwantschap van het onderhavige onderwerp met de levensbeschouwelijke identiteit.

kwaliteitscriteria bleek het ons dat er een categorie is van criteria die algemeen gelden voor de kwaliteit van zorg en die niet bij een van de thema's van spiritualiteit ondergebracht kunnen worden. Daarom is een zogenaamde 0-categorie ingevoerd.

Deze tabel geeft de kwaliteitscriteria die in eerste instantie zijn opgesteld op basis van de patienteninterviews en de literatuur, en via een proces van integratie en reductie tot de onderstaande lijst zijn teruggebracht. De criteria zijn opgesplitst in criteria die betrekking hebben op de directe hulpverlening en dus (het werk van) de persoon van de hulpverlener, en criteria die de voorwaarden of organisatie van het zorgproces aangaan (structuur en cultuur). Deze lijst is voorgelegd aan hulpverleners met het verzoek te beoordelen op bruikbaarheid en aan patientenvertegenwoordigers en (terminale patienten met het verzoek aan te geven welke criteria men zeer belangrijk, belangrijk of minder belangrijk vindt.

Tabel 2: Spirituele zorg in de laatste levensfase: Kwaliteitscriteria vanuit patienten perspectief

Nota bene: waar nodig moet worden gelezen:

- De patient is steeds de terminale hulpvrager, met inbegrip van naaststaanden ("clientsysteem").
- De hulpverlener toont steeds respect voor de spiritualiteit van de hulpvrager en zorgt voor verslaglegging en evaluatie
- De hulpverlener handelt slechts voor zover gewenst door de patient en voor zover binnen de competentie van de hulpverlener.

Z = zeer belangrijk, B = belangrijk, M = minder belangrijk

THEMA 0. ALGEMENE VOORWAARDEN VOOR SPIRITUELE ZORG

A. Criteria m.b.t. de persoon		Z	B	M
1.	De hulpverlener (arts) geeft gedoseerd informatie over onomkeerbare, ongeneeslijke diagnose ⁷⁴			
2.	De hulpverlener (arts) geeft informatie over het ziekteverloop, de inhoud van de behandeling, over het verwachte resultaat en over alternatieve mogelijkheden			
3.	De hulpverlener (arts) geeft de hulpvrager tijd om na te denken over de gegeven informatie, i.v.m. toestemming voor de behandeling			
4.	De hulpverlener (coördinator hulpvrager) informeert de hulpvrager over de zorg (welke mogelijkheden er zijn) en over het aanbod van spirituele zorg			
5.	De hulpverlener (coördinator hulpvrager) geeft informatie over de mogelijkheden van opvang en verzorging en verwijst z.n. naar een deskundige			
6.	De hulpverlener (transfer verpleegkundige of arts) zorgt voor continuïteit van zorg bij overplaatsing van de hulpvrager			
7.	De hulpverlener onderkent en bespreekt de behoefte van de hulpvrager aan goede pijnbestrijding en lichamelijke zorg en legt contact met andere hulpverleners op dit terrein en coördineert de verschillende betrokken disciplines.			
8.	Afspraken die met de hulpvrager worden gemaakt worden in het zorgdossier vastgelegd			
9.	De hulpverlener inventariseert wat, wanneer en waar de hulpvrager wil eten en heeft aandacht voor verzorgde maaltijden op maat			
10.	De hulpverlener houdt rekening met de integriteit van de hulpvrager (en van zijn familie) bij lichamelijke aanraking in verband met hulpverlening en begeleiding			
11.	De hulpverlener erkent en bespreekt met de hulpvrager een foutief gestelde diagnose of andere fouten			
12.	De basisattitude van het personeel bestaat uit: betrokkenheid, respectvolle bejegening van hulpvragers, empathie, begrip, geheimhouding i.v.m. vertrouwensrelatie en om kunnen gaan met eigen gevoelens en met die van de hulpvragers			
13.	De hulpverlener toont respect voor het gedrag, opinie, wensen en gevoelens van de hulpvrager en kan hierin eigen grenzen en beperkingen hanteren.			

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden		Z	B	M
1.	De organisatie bevordert een basisattitude van het personeel zoals hierboven verwoord			
2.	De organisatie heeft deskundig personeel dat optimaal basiszorg ⁷⁵ en coördinatie van zorg kan bieden			
3.	De organisatie heeft deskundig personeel dat spirituele zorg aan clienten kan bieden			
4.	De organisatie heeft een systeem waarin afspraken met hulpvragers worden vastgelegd			

⁷⁴ Soms 'infauste' prognose genoemd.

⁷⁵ Lichamelijke verzorging, pijnbeheersing, schone omgeving.

5.	De organisatie heeft een systeem van voorlichting over de ziekte en over het verloop daarvan en over de inhoud en de risico's van de aanbevolen behandeling			
6.	De organisatie heeft een regeling voor en bevordert het bespreekbaar maken van fouten en klachten tussen hulpverlener en hulpvrager			
7.	De organisatie beschikt over een vertrouwenspersoon en klachtencommissie.			
8.	De organisatie heeft een flexibele organisatiestructuur waardoor snel op wensen van hulpvragers kan worden ingespeeld			
9.	De organisatie biedt kleinschalige zorg en biedt ruimte voor de eigen leefwereld van de hulpvrager			
10.	De organisatie heeft een organogram en beschikt over een beschrijving van de verschillende disciplines met hun verantwoordelijkheden			
11.	De organisatie heeft een systeem om andere deskundigen in te roepen			
12.	De organisatie heeft een gespreksruimte			
13.	De organisatie heeft de beschikking over en coördineert vrijwilligers die geschoold zijn in het verlenen van palliatieve zorg			
14.	De organisatie garandeert 24 uur beschikbaarheid van professionele geestelijke verzorging.			

Toelichting:

THEMA 1. GELOOF, LEVENSBESCHOUWING EN ZINGEVING

A. Criteria m.b.t. de persoon		Z	B	M
1.	De hulpverlener gaat na of de hulpvrager een geloof of levensbeschouwing heeft			
2.	De hulpverlener benoemt en bevestigt positieve ervaringen van de hulpvrager			
3.	De hulpverlener herkent, bespreekt en ondersteunt het verwerkingsproces waarin de hulpvrager verkeert m.b.t. zijn ziekte en m.b.t. zijn zoektocht naar het doel en de zin			
4.	De hulpverlener onderkent de betekenis van het lijden in het leven van de hulpvrager en voert ondersteunende gesprekken op dit terrein			
5.	De hulpverlener gaat na of de hulpvrager behoefte heeft om in de natuur (bezig) te zijn en ondersteunt hem hierbij			
6.	De hulpverlener gaat na of de hulpvrager behoefte heeft om creatief bezig te zijn (musiceren, schilderen, tekenen) i.v.m. zingeving en ondersteunt hem hierbij			

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:		Z	B	M
1.	De organisatie heeft in haar registratiesysteem ruimte voor de geloofs- en levensovertuiging van de hulpvrager en voor de bijbehorende rituelen of symbolen			
2.	De organisatie bevordert een pro-actieve houding ten opzichte van het stellen van levensbeschouwelijke vragen			
3.	De organisatie heeft deskundig personeel die de hulpvrager ondersteunt in het verwerkingsproces m.b.t. de ziekte en m.b.t. zijn zoektocht naar het doel en de zin			
4.	De organisatie heeft faciliteiten om hulpvragers in de natuur (bezig) te kunnen laten zijn			
5.	De organisatie heeft faciliteiten om te musiceren, te zingen, te schilderen e.a			

Toelichting:

THEMA 2. LEVENSDOEL EN LEVENSBALANS

A. Criteria m.b.t. de persoon		Z	B	M
1.	De hulpverlener signaleert en bespreekt de behoefte van de hulpvrager om diens levensbalans op te maken en ondersteunt het proces als de hulpvrager dit wil			
2.	De hulpverlener helpt in kaart brengen hoe de hulpvrager zijn verantwoordelijkheden en taken ziet vanuit zijn levensvisie en inventariseert en ondersteunt daarbij in hoeverre die taken nog moeten worden voltooid			
3.	De hulpverlener onderkent en helpt de betekenis van geloofs- en levensovertuiging van de hulpvrager te verhelderen, i.v.m. het omgaan met zijn persoonlijke omstandigheden c.q. werk			
4.	De hulpverlener toont waardering voor activiteiten ⁷⁶ die de patient doet en ook voor hetgeen hij voor een ander betekent			
5.	De hulpverlener toont waardering voor het bewust omgaan met de dagelijkse dingen in het leven van de hulpvrager			
6.	De hulpverlener maakt bespreekbaar en inventariseert op welke wijze de hulpvrager leven en sterven zou willen afronden			

⁷⁶ Bepaalde activiteiten kunnen worden opgevat als het vervullen van taken i.v.m. het levensdoel, die zin geven.

7. De hulpverlener signaleert een verzoek van de hulpvrager zijn materiele zaken te behartigen en roept een deskundige in

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:	Z	B	M
1. De organisatie heeft een informatiesysteem ten behoeve van hulpvragers i.v.m. bemiddeling en/of regeling van zijn materiele zaken			

Toelichting:

THEMA 3. ERVARINGEN EN EMOTIES

A. Criteria m.b.t. de persoon	Z	B	M
1. De hulpverlener ondersteunt c.q. begeleidt de hulpvrager in zijn verwerking vanaf de mededeling van de ongunstige diagnose			
2. De hulpverlener consulteert andere deskundigen m.b.t. verwerkingsprocessen (bijv. psycholoog, muziektherapeut, geestelijk verzorger)			
3. De hulpverlener maakt geestelijke pijn bespreekbaar en helpt de hulpvrager daarmee om te gaan			
4. De hulpverlener toont begrip voor en ondersteunt de hulpvrager bij het verwerken van verlies van lichamelijke en psychische functies en het naderende afscheid			
5. De hulpverlener weet om te gaan met een eventuele doodswens of een eventueel euthanasieverzoek			
6. De hulpverlener heeft begrip voor de hulpvrager die zich vastklampt aan het leven en helpt de hulpvrager dit te verwoorden en zorgt voor de uitvoering van wensen en activiteiten die de hulpvrager nog wil realiseren om het leven los te laten, bijv. brieven schrijven, wensen te uiten e.d. en probeert hem hierbij te troosten.			
7. De hulpverlener kan afweermechanismen signaleren en daarmee omgaan			
8. De hulpverlener geeft ruimte aan de hulpvrager om zijn emoties te uiten over het aanstaande sterven en kan een terugwerkende of voorbereidende depressie herkennen			

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:	Z	B	M
1. De organisatie heeft deskundig personeel, dat besef heeft van de emotionele betekenis van het sterven en de hulpvrager kan ondersteunen in het verwerkingsproces			
2. De organisatie biedt mogelijkheden voor supervisie of coaching van het personeel m.b.t. emotionele uitingen over de dood			
3. De organisatie heeft medewerkers die kennis hebben van geestelijke pijn beleving			
4. De organisatie heeft een regeling voor het omgaan met een doodswens of een euthanasieverzoek			

Toelichting:

THEMA 4. MOED, HOOP EN GROEI

A. Criteria m.b.t. de persoon	Z	B	M
1. De hulpverlener signaleert welke plaats God of een hogere macht heeft in de betekenis van gezondheid en ziekte en bespreekt hoe de hulpvrager dit ervaart of er uiting aan geeft (bijv. voeding, lichaamsoefening)			
2. De hulpverlener signaleert welk zelfbeeld de hulpvrager heeft en welke veranderingen daarin plaatsvinden en kan dit bespreekbaar maken			
3. De hulpverlener helpt de hulpvrager bronnen aan te boren waaruit hij hoop, moed en kracht put om het leven vol te kunnen houden			
4. De hulpverlener signaleert hoe de hulpvrager komt tot een herorientatie op heden, verleden en toekomst			
5. De hulpverlener accepteert waardering over de liefdevolle verzorging van de hulpvrager			

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:	Z	B	M
1. De organisatie heeft een informatiesysteem over de activiteiten uit de omgeving			
2. De organisatie biedt mogelijkheden aan de hulpvrager om van een media- en een bibliotheek gebruik te maken			

Toelichting:

THEMA 5. RELIGIEUZE RITUELEN EN GEBRUIKEN

A. Criteria m.b.t. de persoon		Z	B	M
1.	De hulpverlener identificeert en bespreekt welke spirituele bronnen, godsdienstige rituelen en levensbeschouwelijke praktijken voor de hulpvrager belangrijk waren en nog zijn en probeert de uitingsvormen daarvan te ondersteunen			
2.	De hulpverlener inventariseert in hoeverre het zoeken van gebed, stilte en meditatie belangrijk was en nog is en helpt de hulpvrager bij de uitvoering hiervan en lost beperkingen door invloed van de ziekte (indien mogelijk) op			
3.	De hulpverlener geeft ruimte voor geloofsuitingen, hij signaleert en noteert aan welke objecten en symbolen, met spirituele en religieuze betekenis, de hulpvrager hecht en helpt hem hiervan gebruik te maken			
4.	De hulpverlener geeft informatie over het gebruik van een meditatiecentrum			
5.	De hulpverlener informeert de hulpvrager over religieuze activiteiten in de organisatie			
6.	De hulpverlener kan een gesprek aangaan met de hulpvrager over de persoonlijke relatie met God of hogere macht			
7.	De hulpverlener kan zijn eigen grenzen aangeven wanneer de hulpvrager hem verzoekt deel te nemen aan religieuze gebruiken, bijv. om samen te bidden			
8.	De hulpverlener roept de hulp van een geestelijke verzorger in op verzoek van de hulpvrager			
9.	De hulpverlener identificeert en bespreekt welke spirituele bronnen, godsdienstige rituelen en levensbeschouwelijke praktijken voor de hulpvrager belangrijk waren en nog zijn en probeert de uitingsvormen daarvan te ondersteunen			

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:		Z	B	M
1.	De hulpverlening kan worden afgestemd op de religieuze activiteiten van de hulpvrager			
2.	De organisatie heeft faciliteiten voor religieuze samenkomsten met lotgenoten			
3.	De organisatie heeft een meditatie- of stiltecentrum			
4.	De organisatie heeft personeel die kennis en respect hebben van culturele verschillen en religieuze uitingsvormen			

Toelichting:

THEMA 6. RELATIES EN SOCIALE VERBANDEN

A. Criteria m.b.t. de persoon		Z	B	M
1.	De hulpverlener vraagt aan de hulpvrager over de invulling van zijn sociale netwerk			
2.	De hulpverlener vraagt de hulpvrager naar zijn (eventuele) relatie met een religieuze gemeenschap c.q. kerk en legt daarmee eventueel contact			
3.	De hulpverlener vraagt met wie de hulpvrager zijn evt. religieuze ervaringen deelt en welke steun hij daaraan ontleent en regelt het contact indien de hulpvrager dit wenst			
4.	De hulpverlener bouwt een vertrouwensrelatie op met de hulpvrager			
5.	De hulpverlener herkent en bespreekt de behoefte van de hulpvrager om een gesprek met een geestelijk verzorger te hebben en roept deze in na overleg met de hulpvrager			
6.	De hulpverlener signaleert de behoefte van de hulpvrager aan liefde, verzoening en heelwording en ondersteunt en/of biedt mogelijkheden aan de hulpvrager om dit te realiseren			
7.	De hulpverlener onderkent de verhouding van de hulpvrager tot diens familie en vrienden. Hij geeft de hulpvrager ruimte om zich daarover te uiten en biedt gelegenheid aan de hulpvrager en naastbestaanden ⁷⁷ om elkaar te ontmoeten			
8.	De hulpverlener informeert naastbestaanden van de hulpvrager over een verblijfsfaciliteit in de organisatie			
9.	De hulpverlener ondersteunt naastbestaanden van de hulpvrager bij het naderende afscheid			
10.	De hulpverlener signaleert evt. communicatieblokkades in de relatie van de hulpvrager met zijn naastbestaanden, en ondersteunt hierin zowel met de hulpvrager als zijn naastbestaanden, zonder partij te kiezen			
11.	De hulpverlener vraagt naar herinneringen aan de familie en welke betekenis de hulpvrager daaraan wil geven voor zijn sterven			
12.	De hulpverlener biedt nazorg aan de naastbestaanden van de overledene betreffende rouwverwerking			

Toelichting:

⁷⁷ 'Naastbestaanden' zijn de relaties met de nauwste banden met de hulpvrager: partners, familie, vrienden.

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:			
	Z	B	M
1. De organisatie biedt de mogelijkheid om een geestelijke verzorger van de eigen geloofsgemeenschap in te schakelen			
2. De organisatie biedt flexibele bezoeksregeling voor de hulpvrager			
3. De organisatie heeft verblijfsfaciliteiten voor naastbestaanden			
4. De organisatie voorziet in communicatiemiddelen			
5. De organisatie biedt mogelijkheden voor supervisie of coaching van het personeel m.b.t. verwerkingsprocessen en systeembegeleiding			

Toelichting:

THEMA 7. ORIENTATIEBRON EN LEIDRAAD⁷⁸

A. Criteria m.b.t. de persoon			
	Z	B	M
1. De hulpverlener ondersteunt de hulpvrager in het nemen van zijn eigen beslissingen			
2. De hulpverlener signaleert en respecteert de wens van de hulpvrager zelf regie over zijn leven te voeren			
3. De hulpverlener erkent dat het sterven een proces is, dat de hulpvrager alleen ondergaat			
4. De hulpverlener bespreekt wie de hulpvrager spirituele leiding ⁷⁹ kan geven in de besluitvorming rondom zorg en behandeling m.b.t. het levenseinde			
5. De hulpverlener verneemt wie in het leven van de hulpvrager een voorbeeld en/of inspiratie betekent en zorgt dat er op verzoek van de hulpvrager een ontmoeting kunnen plaatsvinden.			

Toelichting:

B. Criteria m.b.t. het beleid van de organisatie: structurele en culturele voorwaarden:			
	Z	B	M
1. De organisatie heeft een systeem om wensen en afspraken van de hulpvrager vast te leggen m.b.t. de zorg omtrent het levenseinde.			

Toelichting:

4.5 Betrouwbaarheid

Ook bij dit onderzoek doet zich de vraag voor naar de betrouwbaarheid en de interne geldigheid (zie hfdst. 2.). Zoals eerder aangegeven kunnen die worden bevorderd door verschillende vormen van triangulatie. Ook in het onderzoek dat leidde tot de lijst van kwaliteitscriteria zijn enkele vormen van triangulatie toegepast.

- *Onderzoekerstriangulatie:* De belangrijkste interpretatiestappen van de gegevens uit de patiënteninterviews (stappen c, e-g) werden behalve door de hoofdonderzoeker, mw. M. Klaasse, ook door ten minste een van de andere onderzoekers uitgevoerd. De analyse van de literatuur op thema's en items inzake spiritualiteit en spirituele zorg was in een eerder fase van onderzoek verricht door mw. A. van de Scheur en is in deze fase van het onderzoek opnieuw uitgevoerd door dhr. B.S. Cusveller. In het proces van het formuleren van de kwaliteitscriteria op basis van de items uit patiënteninterviews en literatuur, hebben de twee onderzoekers Klaasse en Cusveller frequent overleg gehad over elkaars bevindingen. Bovendien werden die stappen steeds besproken met de projectleider, H. Jochensen, die de patiënteninterviews en de samenvattingen van de literatuur (en deels de literatuur zelf) had gelezen en steeds bij de denkstappen en formuleringen betrokken is geweest.
- *Methodische en data-triangulatie:* ook in deze fase van het onderzoek werden gegevens verkregen uit direct empirisch onderzoek onder patiënten in Nederland en uit onderzoek van Nederlandse en internationale literatuur over palliatieve zorg met veelal bijzondere aandacht voor spirituele zorg in die context.

⁷⁸ Op te vatten als leidraad voor het leven, inspiratiebron, ethische raad.

⁷⁹ Bijvoorbeeld ethische counseling, pastoraat.

Beperkingen

Het aantal respondenten was bij het patientenonderzoek te gering om tot verzadiging van onderzoeksgegevens te leiden. Maar door combinatie en integratie met de gegeven uit de literatuur, waaronder literatuur over uitvoeriger patientenonderzoek met aandacht voor behoeften/wensen t.a.v. spirituele zorg, menen wij dat ons resultaat toch een voldoende brede basis heeft om inhoudelijk bruikbaar te zijn voor de verder ontwikkeling van een handreiking en een kwaliteitsinstrument voor spirituele zorg in de palliatieve zorg aan de (pre-)terminale patienten. Door een eerste toetsing op bruikbaarheid en validiteit is deze groslijst verder uitgewerkt tot versies van de beoogde kwaliteitsinstrumenten. Deze stappen zijn beschreven in het volgende hoofdstuk.

Bijlage 1: Analyse Patienteninterviews (1)⁸⁰

De fragmenten van de interviews zijn letterlijk weergegeven

I. Ervaringen en emoties van patiënten rond de mededeling van ongeneeslijke ziekte

Aan de respondenten is gevraagd of zij iets willen vertellen over hun leven, nadat zij het bericht ontvingen dat zij ongeneeslijk ziek zijn. Wat voor vragen kwamen bij hen op en hoe zijn ze ermee omgegaan? Hebben ze steun bij anderen ontvangen? Zo ja hoe dan?

1.1 M.b.t. de diagnose en prognose

I.1.1. Behoeftte aan respectvolle en persoonlijke wijze van mededelen

...(6) Mijn huisarts heeft mij verteld dat ik mogelijk een maagzweer had. Ik werd opgenomen in het ziekenhuis voor onderzoek. .. Dus ik ging er vanuit dat het eventueel een infectie of een maagzweer zou kunnen zijn. Maar ik kreeg te horen van een verpleegkundige (terwijl 's morgens de dokter op visite is geweest en die vertelde mij: het is allemaal prima in orde) om drie uur 'middags, tijdens de koffie, ik lag toen op een zaal van 12 mensen, toen werd mij even gezegd, meneer ... goedemiddag, ik ben verpleegster van de afdeling, ik moest van de dokter komen vertellen dat u een zeer agressieve tumor heeft met uitzaaiingen. Dat is dus meegedeeld, en ja, ik heb het meegekregen, ...

...(6) Ik vind gewoon als een specialist, internist, mij dat niet kan mededelen..., ik vind, hij is de man die daarvoor verantwoordelijk is en niet een of andere zuster.

...(6) Een arts die mij in behandeling nam en die ik het vertrouwen heb gegeven voor 300%, dat die man niet in staat is geweest om mij dat persoonlijk bij gelegenheid te komen vertellen. Ik vind het heel, heel jammer.

I.1.2. Verwarring/ behoefte aan duidelijke informatie

...(6) Dat is dus meegedeeld, en ja, ik heb het meegekregen, zij is toen weggegaan, toen had ik zoiets van: wat heb ik nou precies, wat heeft ze nou precies gezegd?...Want het was mij niet helemaal duidelijk, want 'morgens vertelde de hoofdarts mij nog, de internist die mij in behandeling had, dat alles in orde was, en nu na zoveel uur heb ik ineens kanker.

...(6) Je kunt wel in medische termen wat mededelen, ik kom ook uit de medische wereld (fysiotherapeut) en ik begrijp het ook wel, maar het drong helemaal niet tot mij door. Dus de benaming van het ziektebeeld wat ik heb, daar is mij nooit iets over uitgelegd, ook niet door een professor.

...(6) Er is wel gezegd, het is een ernstige vorm van agressieve kanker, dat sluit je luchtwegen uiteindelijk af, maar hoe en wat, dat is helemaal niet medegedeeld, tot op de dag van vandaag.

...(6) Ik zit nog steeds met vraagtekens, hoe is het gekomen? Want ik rookte voorheen nooit, ik deed altijd aan sport, ik leefde gezond. En van de een op de andere dag, terwijl de professor bij nader onderzoek heeft geconstateerd, dat de kanker is ontstaan door rook, het roken, terwijl ik nooit heb gerookt

I.1.3. Schrikken

...(6) want 's morgens vertelde de hoofdarts mij nog, de internist die mij in behandeling had, dat alles in orde was, en nu na zoveel uur heb ik ineens kanker. Daar ben ik werkelijk van geschrokken. De medemensen die om mij heen lagen, die hadden zelf ook kanker en die wisten al wat het was en ik wist niet wat de ziekte inhield.

...(5) Als je oud bent en iemand vertelt je, ...(ik wist het meteen, want de dokter zei: "u hebt een groot gezwel bij u nier", toen dacht ik, dat is het laatste). Omdat ik zelf in dat werk heb gezeten, natuurlijk. En zeg je, schrik je daarvan? Nee, nee, ik dacht nou ja 89 jaar, dat is een lange tijd van leven....Daarom viel de dood mij eigenlijk

⁸⁰ Dit document is op de volgende wijze tot stand gekomen (zie tekst hfst. 4)

1. De data zijn verzameld door semi-gestructureerde diepte-interviews bij zeven ongeneeslijk zieke patiënten in hun laatste levensfase.
2. De gesprekken zijn geregistreerd met behulp van een cassette recorder.
3. De interviews letterlijk uitgetypt.
4. Tijdens het zorgvuldig (her)lezen van de transcripten zijn de data geselecteerd op relevantie; de volgende vraagstelling was hierbij het uitgangspunt:
 - a) Welke onderwerpen met betrekking tot spiritualiteit kwamen tot uitdrukking in de interviews?
 - b) Welke spirituele behoeften zijn geëxpliciteerd door patiënten?
5. Voorts is de relevante tekst opgesplitst in fragmenten, zoveel mogelijk één onderwerp per fragment.
6. De fragmenten zijn geordend op een wijze die opkwam uit de interviews; de nummers voor een tekstfragment verwijzen naar een respondent

niet zo tegen. Ik dacht 89 jaar is toch wel een hele leeftijd. Ik heb 56 jaar mijn kinderen gehad, ik heb er 1 verloren, dat is ook dood, dat moet je ook verwerken.

I.1.4. Huilen

...(6) Ik ben in huilen uitgebarsten omdat ik niet helemaal begreep wat die zuster eigenlijk bedoelde.

I.1.5. Ontreddering

...(6) Alleen ik heb er anderhalve week de tijd voor moeten nemen, om te kijken, wat heeft ze nou precies bedoeld. ...

...(3) *Wat voor vragen kwamen bij u op?* Op dat moment niets. Er wordt alleen gelijk tegen je verteld, ik kon er het weekend over denken en ik kon 's maandags gelijk beginnen met chemo-kuren....

I.1.6. Boosheid

...(6) Ik vind het gewoon absurd dus, dat men voor een onderzoek alles vrij geeft, bloot geeft, 'het is nogal niet wat'. Je vertrouwt een arts, de arts komt 'morgens vertellen dat je niets hebt en hij stuurt dan zijn assistent, zuster, dat is toch jammer.

I.1.7. Moeilijk te dragen

...(3) Nou dan houdt je wereld helemaal op, want er werd ook gelijk verteld, dat er operatief niets aan te doen was, omdat er diverse uitzaaiingen waren die gewoon niet weg te halen waren. Dus het zwaard van Damocles heb je boven je hangen. Twintig jaar geleden was het anders, toen kon het operatief verwijderd worden, van het begin af aan, dus heb je het gemakkelijker om te dragen Nu niet, nu is het waar en over.

I.1.8. Spijtig

...(5) Toen ik nog gezond was, ik heb tot het laatste toe alles zelf gedaan, met hulp van twee uur in de week. Als je dan dit hoort, dan denk je wat jammer, want ik was nog zo goed... Dat zei iedereen, wat jammer, ik liep nog goed, ik deed zelf mijn boodschappen, ik kon nog anderen helpen als het nodig was, mijn buurvrouw of noem maar op.

I.1.9. Ontkenning of nuchterheid

...(2) geen hevige emoties of gevoelens, nuchter.

...(4) Ik beseft het 'nog' niet eigenlijk. *Nee?* Het is al een half jaar geleden, echt beseffen doe ik het nog niet. *Wilt u het wel beseffen?* Ook niet eigenlijk, neen.

...(7) Nuchter! Ja, moet u luisteren, je denkt allemaal mijn buurman wel hoor, ik zal wel zien...*Is dat zo gebleven?* Nee, natuurlijk niet!... Nou toen zei die ene vrouwelijke arts,... "mevrouw u kunt nooit meer beter worden en eh, het loopt wel af met u", en toen dacht ik daar nog nuchter over... Toen hoorde ik naderhand de uitslag en het was de uitzaaiing van kanker in mijn alvleesklier, ongeneeslijk. Daar kon ik het dan ook mee doen. Ik dacht: "zo, ik ben geschaard in de rij van zo velen" en dit was het verhaal.

I.2. M.b.t. foutieve diagnose

I.2.1. Waardering van open opstelling van de arts

...(5) Ja ik had al langer verschijnselen, maar de ziekte is niet onderkend door de huisarts. Heel jammer, niets aan te doen, toen was het te ver, 'uitgezaaid'...ja hij heeft fouten gemaakt, daar heb ik ook met hem over gesproken, omdat ik zelf al een paar keer had gevraagd om een nierfoto en die heb ik niet gekregen. Toen uiteindelijk de bloedingen begonnen, moest hij toch toegeven dat het wel iets ernstig was.

...(5) Ik heb met mijn huisarts gesproken, hij heeft toegegeven dat hij een fout heeft gemaakt, dat heeft hij ook gezegd: "ik heb nooit aan uw nieren gedacht, maar wel aan mijn maag en ingewanden, dat het dat was". Dat was het niet. Ook niet dat ik steeds vermagerde, dat zei ik ook steeds. Hij zei dat gebeurt bij veel ouderen, die gaan afvallen. Ik heb nu ook tegen hem gezegd, dat hij nooit tegen een oud mens als die wat gaat mankeren moet zeggen, dat het zijn ouderdom is. Dat is verkeerd, dat is een fout van heel veel doktoren, dat ze het altijd op de ouderdom schuiven. Maar dat er ook degelijk andere dingen kunnen spelen.

I.3. M.b.t. de behandeling

I.3.1. Behoeftte aan zorgvuldige informatie/ begeleiding

...(6) daar is mij gewoon medegedeeld en daar is mij wel gevraagd: "wilt u verder behandeld worden?" Terwijl hij dus zei: daar is al uitzaaiing. Ik heb toen gezegd, "wat houdt die behandeling in?" Hij zei, nou dan ga je onder zo'n machine, dat is het. Ik weet helemaal niet of mijn kansen nu nog, en de bestraling, ik weet er helemaal niets van tot de dag van vandaag

...(5) Toen ik bij de uroloog kwam toen zei hij, zonder dat hij mij onderzocht had, u heeft een groot niergezwel. Het is een explosief gezwel, het breidt zich snel uit en toen hebben we overlegd. Al die vooronderzoeken moesten uitwijzen wat er moest gebeuren.

...(6) Ik heb geen volgend bezoek meer, ik heb in feite de behandeling verder afgezegd, omdat ik gewoon vind: er is te weinig aandacht aan besteed; aan de hele procedure; aan de gehele begeleiding; aan de gehele voorbereiding.

I.3.2. Behoeftte aan tijd om na te denken voor behandeling

...(6) Ik vind, als de professor jou even in 10 minuten zegt van wat je hebt en hij 'meteen' daarop vraagt van, wilt u nog verder behandeld worden, 'chemo' dat zou nog enigszins kunnen, toen heb ik gezegd: "mag ik nog even nadenken?" Hij zei, "ja maar, wij moeten wel verder gaan." Toen heb ik gezegd, "dan wil ik bij deze helemaal niet behandeld worden".

...(3) Er wordt alleen gelijk tegen je verteld, ik kon er het weekend over denken en ik kon 's maandags gelijk beginnen met chemo-kuren. Dus je hebt helemaal geen tijd om er over te denken.

I.3.3. Angst voor behandeling

....(6) Omdat ik dus niet verdere behandeling wou, omdat ik ook alle angst heb van wat houdt zo'n chemokuur in, of andere mogelijkheden. Daar is mij nooit iets over voorgelicht. Dan kun je wel zeggen dat moet je als gewoon mens weten, maar eh...

I.4. M.b.t. de nazorg

I.4.1. Teleurstelling bejegening

...(6) 'ik heb het', ik heb er niet om gevraagd en nu word ik gewoon zoals een soort zandzak, vuilniszak langs de weg gezet, wie neemt mij mee. Daar is geen nazorg, helemaal niet geweest.

I.4.2. Behoeftte aan coaching m.b.t. de toekomst

...(6) Zeker op de nazorg, want zij hadden meer kunnen doen. Zij zitten bij het vuur, ik niet. Zij hadden bij wijze van spreken in het overleg met de GGD mij een betere toekomst kunnen bieden met mijn ziektebeeld. Maar dat is gewoon nagebleven, vanwege de tijd. Zij zeiden: wij zijn geen maatschappelijk werkers, zo heb ik het ervaren en zo is het mij meegedeeld....Ik bedoel, dat hadden zij kunnen regelen....je weet niet wat de mogelijkheden zijn, je weet niet dat er hospices zijn, je weet niet dat er verzorgingshuizen zijn, je weet helemaal niets. Ik stond met mijn koffertje op straat, toen ben ik gaan zoeken naar onderdak. Zo is het gewoon werkelijk waar gebeurd. ...Hadden ze maar de tijd ervoor genomen, maar dat nog niet eens. Daarom zeg ik in zo'n vorm van hulp, dat is heel jammer.

I.4.3. Waarheen?

...(6) u ligt hier alleen omdat u ziek bent, maar u moet weg. Maar ja, waar naar toe? Tot op de dag van vandaag, ik ben ontslagen uit het ziekenhuis, toen wist ik niet eens waar ik naar toe moest, of kon.

...(7) Maar ja, waarheen? Naar huis? Ik kan niet alleen blijven,.. mijn toestand is te onzeker ook wat de stoelgangen betreft en het opstaan en het lopen om alleen thuis te blijven. Ook niet met thuiszorg, want om die meisjes zitten ze ook om te springen, tot en met. Dus ik was, ja het was vreselijk onzeker, ik dacht dat draait op ongelukken uit, dat kan niet anders. Ik denk ik zie me daar al liggen in mijn vuil. Dan gaat er zoveel door mijn hoofd.

I.4.4. Hoe ga ik verder?

...(6) Wat gaat er gebeuren met mij?

...(6) ik heb ook veel vraagtekens natuurlijk van: hoe gaat het verder? Voor mij is het iedere dag, ik ben gewoon blij dat ik mag ademen. Maar ik ben ook blij als ik morgen zal worden weggenomen, want het onbegrip wat ik de laatste twee maanden heb meegemaakt staat niet in vergelijking met .. met de toekomstverwachtingen die ik dus zelf had en heb.

...(6) Dan probeer je het uit te leggen van... wat betekent het voor mijzelf, ik moet er ook mee leren leven, ik heb ook veel vraagtekens natuurlijk van: hoe gaat het verder?

...(6) hoe ga ik verder? Wat zijn de mogelijkheden. Ik ben door de GGD en het 'Vangnet', dat is een organisatie die zich bezig houdt met het plaatsen van mensen die in de verzorging terecht moeten komen. Maar omdat ik nog mobiel was: ik kon nog lopen, ik nog denken, ik kon nog lachen, ik kon nog dingen doen. Dus omdat zo'n stukje liggend palliatief wegviel, hebben zij mij gewoon in een opvanghuis geplaatst, omdat zij dachten dat dat voor mij goed was. Maar het was daar niet goed, het is alleen maar achteruit gegaan.... tussen die mensen, die met zoveel problemen rondlopen. Ik had gewoon rust nodig, rust!

...(6) die ene verpleegkundige, die heeft mij erop gewezen dat er meer mogelijkheden zijn voor opvang. Die heeft mij dan ook een lijst gegeven waar ik met mijn ziektebeeld terecht kan. Palliatieve zorg, opvang bij hospices, dat wist ik niet. Dat weet haast niemand dat er zulke tehuizen zijn. Daar heb ik gelukkig mee kennis kunnen maken, met deze mensen hier.

...(7) Dus ...het was vreselijk onzeker...Door die transfer-zuster ben ik met vliegende vaart naar hier (hospice) gebracht... Ik had hier nog nooit van gehoord...een liefdevolle verzorging, zomaar zonder meer...dus nu maar afwachten tot het uur toeslaat en daar zijn we op voorbereid.

...(2) veel vragen over de toekomst, hoe zal het allemaal gaan. ... vreselijk ...om in een tehuis te moeten worden opgenomen, ... graag thuis sterven. Ik wil daar niet te lang over nadenken.

II. Ervaring, verwerking en duiding van de ziekte en wat er mee samenhangt

Aan de geïnterviewden is gevraagd of zij iets kunnen vertellen over hun gevoelens of emoties die hun ziektesituatie en alles wat daarmee samenhangt bij hen heeft opgeroepen. Hoe zijn ze ermee omgegaan? Heeft hun geloofs- of levensovertuiging daarbij ook een rol gespeeld?

Hebben zij ook steun ondervonden van anderen, zo ja, hoe dan? Zo niet, zouden ze dat gewenst hebben?

II.1. Gevoelens en emoties

II.1.1. Emotionele - c.q. geestelijke pijn

...(6) Ja, emoties...ik vind dat ik de laatste tijd heel veel pijn heb gehad, over hoe mensen tegen deze ziekte aankijken en hoe ze je dan als mens proberen te bejegenen.

...(6) Maar de pijn die ik heb ervaren dat mensen je afstoten, heel veel, uit het normaal burgerlijk leven, uit de samenleving, dat is zoiets van, hō wacht even, een hele enge ziekte, misschien is het wel besmettelijk, niet teveel aandacht aan schenken.

II.1.2. Behoeft aan begrip en erkenning

...(6) Ik bedoel als ik met mensen praat over .. Wat heb jij aan je nek hangen, dan zeg ik dat is een voedingsapparaat. Dan probeer ik het uit te leggen, ik heb kanker, ik kan niet slikken, ik kan niet eten, dan slaan ze in één keer dicht, dat is heel gek, dan slaan ze dicht en dan denken ze, hō, wacht even, wat heeft u? Dan probeer je het uit te leggen van... wat betekent het voor mijzelf, ik moet er ook mee leren leven, ik heb ook veel vraagtekens natuurlijk van: hoe gaat het verder?

...(6) Het is gewoon een stukje onbegrip en een stukje angst wat die mensen hebben, van hō, is dat niet te gevaarlijk: het geloof, een ziekte, wat komt die meneer doen, hij spuit niet, hij drinkt niet, hij vloekt niet? Dan denk ik ja, die mensen hebben meer hulp nodig. Ik ben gelukkig ondanks ik de ziekte mag dragen

...(6) Maar ik ben ook blij als ik morgen zal worden weggenomen, want het 'onbegrip' wat ik de laatste twee maanden heb meegemaakt staat niet in vergelijking met .. met de toekomstverwachtingen die ik dus zelf had en heb.

...(5) Ik verlang niet naar nog een langer leven, ik zal mijn tijd uitdienen en dat kunnen sommige mensen niet begrijpen

...(6) Terwijl er zoveel vraag is naar hulp, om erkenning. Om de mensen niet weg te duwen als een kasplantje, zo zie ik het.

II.1.3. Mensen kunnen niet met ziekte omgaan

...(6) Ze proberen je in een vakje te plaatsen, bijvoorbeeld: kanker is een ziekte en daar moeten wij niet teveel aandacht aan besteden, dat is eng, dat is nieuw, dat mag mij niet overkomen. Zoals een soort ziekte als aids. Ik heb zelf echt aan mijn leven ervaren dat mensen gewoon niet met de ziekte kunnen omgaan, omdat ze er gewoon te weinig van afweten. Ik ben dan iemand die er vrij over kan praten, die er ook niet bang voor is om dood te gaan en over dit soort dingen te praten. Ik bedoel, qua emotioneel is het wel erg, maar pijn is te verdragen.

...(3) Ik vind altijd in dit soort situaties, als men vraagt: "hoe gaat het?" En jij begint te krakkemikken, dan lig je eruit, dan zie je ze de volgende week niet meer terug. Dus je moet gewoon een houding aannemen van het zij zo, en (wedervraag) "wat heb jij gehad van de week?", proberen de zaak van je af te houden, dat is het beste. Anders gaat het echt niet.

II.1.4. Emotioneel opgesloten

...(6) Dat is dus echt, ik ben echt heel lange tijd emotioneel opgesloten geweest en ik heb mij niet kunnen uiten, dat is gewoon heel jammer.

Bedoelt u in de opvangperiode? Vanaf de dag dat ze mij vertelde dat ik deze ziekte had. Hadden ze mij vanaf de eerste dag al een beetje erop voorbereid, het zou eventueel dit of dat kunnen zijn, maar ‘vanaf die dag zijn bij mij alle deuren dichtgeslagen’.

II.1.5. Behoeftte aan rust

...(6) Maar mij gaat het erom, dat ik nergens mijn rust kon vinden. Ik kan niet op straat leven met een machine, omdat ik geen huis heb.

II.1.6. Behoeftte aan een ruggesteun

...(7) vrijdagmiddags kreeg ik weer zo’n aanval, nou het was meer dan erg, toen heb ik geroepen, heel hard, “o moeder help mij”... , en toen roep ik :“o God help mij” omdat het mijn laatste strohalm was, daar grijpt een ieder mens naar.

...(7) ik heb u gezegd, toen ik zo ziek was door die galaanval, toen heb ik allereerst hard om mijn moeder geroepen, geschreeuwd en toen heb ik gebeden om God, “help mij alstublieft”. Dat zijn momenten waar je behoefte hebt, aan een ruggesteun. En mijn grootste steun was ik kwijt, voor altijd. *Was dat uw man?* Ja! Ik heb een dochter, daar kun je wel mee praten, maar je uiten zoals dat je wil dat gaat niet! Dat gaat niet!

...(7) Toen ik hier kwam (in de hospice) wist ik niet eens dat dit bestond, ‘dat’ het bestaat, dat heb ik ondervonden. Na deze morgen is geen opstaan”. *Wat bedoelt u daarmee?* “Als ik dood ben sluit ik mijn ogen voorgoed, als ik ‘nu’ wakker wordt, hoop ik, hoop ik ze morgenochtend weer open te kunnen doen”, dat bedoel ik ermee. Voor de rest, ik zeg nogmaals, ik heb geen ruggesteun waar ik tegen aan kan leunen”...

II.1.7. Berusting

...(5) Ik heb eigenlijk niet zoveel vragen. Ik ben een nuchter mens. Ik heb heel veel meegemaakt, in Rotterdam de bombardementen, dat hebben we met zijn alle, ook jonge mensen moeten helpen oplossen. Hoe verwerk je dat? Dat speelt een heel leven mee.

...(6) Ik heb voor mij zelf besloten van verdere behandeling af te zien! Ik heb er nu mee leren leven, in zoverre, ik weet nu dat ik niet aan deze ziekte kan ontkomen, omdat uitzaaiing reeds daar is. Ik merk zelf ook dat ik lichamelijk zo hard achteruit ben gegaan, er is geen weg meer terug.

...(5) Alles wat over je komt, kun je niet keren.

...(4) Wat ik net vertelde gebeurt gewoon, je kunt het toch niet terugdraaien.

...(5) Neen ik heb het gewoon aanvaard, ik heb gewoon gedacht ‘mijn tijd is op’.

...(3) Vroeger hadden ze het over de ziekte ‘ka’ en zeiden ze er helemaal niets van. Nu hoort het er gewoon bij alsof je een griepje heb. Maar van een griepje krabbel je overeind, maar van dit niet meer. Dus je moet er gewoon mee leren leven.

...(6) Het is gewoon heel jammer dat het mij getroffen heeft, ik gun het niemand en ik zeg nogmaals, ik heb er mee leren leven. Ik probeer dan toch nog de kracht eruit te halen en de positieve punten. Veel negatieve punten heb ik gewoon niet.

...(6) Ik hoop dat ik dit mag dragen, ik vind het ook helemaal niet erg... in zoverre, ik heb ermee leren leven en ik moet er ook mee leren omgaan. Het geloof kent zijn ups en zijn downs. Ik bedoel. ik ben gewoon blij dat ik met de kracht van mijn Here deze periode nog mag afsluiten.

...(4) Ik leg mij er gewoon bij neer, of ik leg mij erbij neer. Je kunt er niets aan veranderen, dus, ik vind het wel best zo....

II.1.8. Acceptatie

...(4) Ik neem het, zo het kom. *Accepteert u het?* Ja volledig .

...(7) Ja natuurlijk is dat erg, vanzelf dat vind iedereen erg. Als je dat hoort dat je die ziekte hebt, niemand staat te juichen “oh wat fijn zeg, nu ben ik aan de beurt, dat zou waanzin wezen, dat kan niet”. In ieder geval ‘ik heb het geaccepteerd’!

...(7) Ja, ik sta er niet zo bij stil, ik ben er ook niet zo emotioneel onder, het is zo, ik accepteer het.

...(7) Ik moet het accepteren, zoals het is, is het! En we zullen wel zien waar het bootje strand.

...(2) ik heb na het slechte nieuws met mijn dochter van hart tot hart kunnen spreken en uitgehuild, daarna heb ik het geaccepteerd, het is niet anders...Ik ben er vrij nuchter onder.

...(5) Ja eenmaal moet de mens doodgaan. En er moet iets gebeuren waaraan die doodgaat. Bij mij is het dit en ik accepteer het. Ik heb dus veel meegemaakt in dit lange leven.

...(3) ik leef met de dag. Ik accepteer het, ik wil er niemand de schuld van geven, het is nu eenmaal zo en het hoort bij het leven.

II.1.9. Doorzetten

...(3) Ja, voor de rest zijn er heel veel dingen die ik probeer uit te houden. Bijv. op die pijnstillers staat een gele sticker, ‘als je die dingen neemt kan dat de rijvaardigheid beïnvloeden’. Maar ik wil wel graag zelfstandigheid

blijven, dan moet ik die rotzooi niet nemen. Een ander zegt: ja, je moet ze wel nemen want dan heb je niet zo'n pijn. Mijn pijn is te verdragen en ik wil ook graag eens wat doen. Als ik met die 'rotkrengen' ga beginnen, dan voel ik het wat minder, maar dan lig ik daar een hele dag te 'maffen', ik wordt er zo loom van als wat. Maar goed, daar botsen de meningen wel eens.

...(3) Ik kan wel zeggen ouwe jongens krentenbrood, ja, het gaat niet. Ik ben vreselijk gauw moe op het moment. Wat ik vroeger in een uur deed daar heb ik nu anderhalve dag voor nodig en dan zeg ik na die anderhalve dag: "zo, ik heb het toch voor elkaar gekregen." En wat heb ik nou eigenlijk gedaan, niets. Ja goed, ik heb het wel weer gepresteerd, het is natuurlijk belachelijk, als daar de economie op moet leven, dan zijn we er allemaal geweest. Kijk die inslag heb je nog gewoon.

II.1.10. Afwachten

...(7) En ja, dus nu maar afwachten tot het uur toeslaat en daar zijn we op voorbereid.

II.1.11. Open staan voor de ziekte

...(6) Maar in mijn familie, mijn vrouw en kinderen, mijn ouders, de familie van mijn ouders die hebben altijd gezegd, het zou ons ook kunnen gebeuren. Wij hebben er thuis heel veel over gepraat. Van: als er iemand wegvalt, als er een ziekte zich voordoet in de familie, hoe gaan wij daar mee om? Wat dat betreft, ik heb nooit uitgesloten dat het mij zou kunnen overkomen, wat dat betreft, er valt voor mij een stukje spanning weg. Wij waren er niet op voorbereid, zo moet ik het niet zeggen, maar ik heb altijd gezegd, het kan iedereen overkomen. Hoe ga je er dan mee om? Door open te staan voor de ziekte, het is niet iets wat je kiest, het is ook geen straf, het overkomt je.

II.1.12. Bezorgdheid vanwege bestaansonzekerheid

...(3) Er wordt aan je uitkering gezeten, en dat beetje is al niet veel. Constant zit ik met een WAO uitkering, 70% van je laatste salaris, dat zijn dingen die 'wel' aan je vreten. Verdorie, ik vraag er toch niet om, maar ik moet wel verder. Ik moet wel gewoon mijn kosten hebben, als ik werk staat de kachel hier in huis laag, nu in mijn situatie, zodra de 'r' in de maand komt staat die hoog.

II.1.13. Verdriet

...(1) Verdriet, gewoon verdriet. Ik kan hier niet blij mee zijn natuurlijk, dat kan niemand. Wat er ook in de Bijbel staat, nee, ik kan hier niet gelukkig mee zijn. Dat vind ik wel eens moeilijk, dat roept ook een beetje een schuldgevoel op, *...Een schuldgevoel?* Ja, van 'wees toch tevreden met de dingen die je hebt'. Maar dat kan ik niet. Ik vraag mij af of iemand dat wel kan, in deze situatie.

...(1) En nu heb ik een kleinkind en in februari komen er nog twee. Je zou het zo graag mee willen maken, hé, maar je weet het niet, dus dat wordt een verdriet erbij maar ook een verlangen naar die geboortes, dat je dat mee mag maken,

...(4) Ja natuurlijk, ik wil niet dat het voorbij gaat, maar het gebeurt nu eenmaal.

...(7) ja natuurlijk wel, ik heb wel eens momenten dat ik mij laat gaan. Maar wat bereik ik daarmee... ik ben mijn praatpaal kwijt. Ik heb niemand waar ik 'erover' kan praten. Je kunt er met burens over praten, wat dan ook, maar dat is 'bij vlagen' in het leven afgewezen en die mensen hebben ook hun verdriet gehad, net zo goed, de één een beetje meer dan de ander, in ieder geval, ze moeten ook hun verdriet verwerken. Nu kun je dat wel tegen elkaar uiten, je drinkt een kopje koffie, zeker mijn onderbuurvrouw, zij heeft ook een man gehad die is aan een spierziekte gestorven, nou ze hoeven mij er niets over te vertellen, het is héél zwaar en héél erg.

...(7) Een ieder voelt zijn eigen leed.... En ga ik ergens naar toe, met familie praat je erover, de hele familie is onderhand weg, ik ben dan nu aan de beurt, er zijn er nog twee overgebleven, de rest is overleden,....

II.1.14. Overgave

...(1) Op wie moet ik boos worden? Nee, ik kan daar niets mee om boos te worden, ik heb alleen mijzelf ermee. Dus dat doe ik maar niet, het is inderdaad meer overgave, iedere keer maar weer als er vragen komen.... Niet voor mijzelf, maar dat de dingen zo op mij afkomen en gebeuren zoals ze gebeuren, ik heb geen andere keus. Het moet wel zo, draai het plaatje eens om, stel je eens voor dat u hier lag, dat is heel problematisch hoor.

II.1.15. Worsteling (waarom en hoe vragen)

...(1) Ik worstel nog! Dat zal elke keer weer terugkomen. Ik maak niet de illusie dat het vandaag of morgen over is. Voor mij is het elke keer weer terugkomen van levensvragen: zo van, 'vandaag Heer vult u het maar in, ik ben niet bij machte deze dag een straaltje zon te geven', dat!...

...(1) eigenlijk is het bij mij van gaandeweg heel slecht te gaan. Toen ik hier binnenkwam kon ik nog lopen. Toen kreeg ik een crisis en kon ik niets meer, ik heb de afgelopen weken bijna een dwarslaesie gekregen. ... er stormen zoveel vragen opeens op je af. Waarom overkomt mij dit? Hoe kom ik hieruit? Hoe leef ik hiermee? Dus dat zijn van de dingen waarmee je gaat worstelen.

II.1.16. Afscheid

...(4) dat vind ik heel jammer

...(7) als ik zo alleen lig, dan gaan er natuurlijk ook dingen door je hoofd spelen, dat is natuurlijk logisch, dat zal iedereen wel ervaren. En dan ben ik aan de ene kant blij dat ik uit dat Hoogvliet weg kan, ik ben blij dat het zo gelopen is. Want als ze straks die huisjes af gaan breken, dat is voor heel veel bejaarden een groot verlies. Dan kunnen ze zichzelf wel groot houden, want de een die zegt: “ben je mal, ik zal wel zien”. Ik zeg: “ja jullie wel, ik niet. Ik aanvaard het zomaar niet, dat is voor mij heel zwaar”. Het is voor mij heel wat, wij woonden daar met veel genoeg.....

II.1.17. Voorbereiding c.q. kans

...(3) Ik vind het voordeel nu wel dat je heel veel dingen, met verzekeringen en zo, nu op je gemak kan regelen, ja voor je vrouw, dat zijn toch dingen die belangrijk zijn. Want ze zit zo toch met vragen, hoe moet dat allemaal. Hoe zit het in elkaar? Je hebt allemaal je eigen dingetjes. Op zich is dat best een voordeel. Bijvoorbeeld als iemand een hartstilstand krijgt dan valt er niets meer te regelen, je staat dan in een keer voor het blok.

...(3) Wij leven er nu als gezin, zeg maar naar toe. We weten dat het komt, wanneer het komt willen we niet weten, ik niet tenminste. Erg lang zal het niet duren. Dat hoor je dan ook van de behandelend artsen.

II.2. Rol van geloofs-/of levensovertuiging

Niet alle geïnterviewden hadden een geëxpliciteerde geloofs- of levensovertuiging.

II.2.1. Toekomstperspectief geeft troost

...(5) En hoe verwerk ik dit? Normaal zou ik zeggen. Dit is mijn tijd. En ik heb nog altijd het troostrijke gevoel, van wat ik net zei van die wieg. *U gelooft in een toekomst?* Ja,

II.2.2. Krachtbronnen

Uit de volgende bronnen putten de geïnterviewden kracht.

II.2.2.1. Geloof in God

...(5) niet in een God met een baard, wel in een geest die voor mij zorgt.

...(6) Ja, ik ben katholiek opgevoed, ik kom uit een katholiek gezin, ik heb toch altijd steun gevonden in de Heer, die tot op de dag van vandaag nog aan mij zoveel kracht geeft, dat ik het nog vol hou. Want ik denk dat ik het zonder Hem en zonder mensen rondom mij heen die dus gewoon dat stukje geborgenheid gaven en menselijkheid vanuit hun geloof, dat die mij toch de zin van het leven doen inzien.

...(6) voor mij is het gemakkelijker om met het geloof samen een weg te vinden, naar geluk. *Dat is voor u een bron van kracht?* Ja, absoluut! Ja, ook in mijn werk heb ik daar dag en nacht van mogen profiteren. Ik ben niet degene die het doet, maar de kracht die de Heer mij heeft gegeven, om mij dit werk te laten doen. Zo zie ik het tot op de dag van vandaag.

...(6) Het is niet altijd gemakkelijk, ik weet het. Maar ik denk dat je veel uit het geloof kan halen, energie, de moed en de kracht.

...(2) Mijn geloof in God geeft mij steun.

...(1) Ik weet als ik ga sterven dat er dan een eeuwigheid is, die voor mij is weggelegd. Voor mij is opstanding en eeuwig leven toch een werkelijkheid.

II.2.2.2. Bidden/gebed

...(5) De kracht die ik ontvang door denken en vragen (een soort bidden) . Kijk mijn moeder zei: “bidden doe je onder het vloervegen en onder het kopjes wassen”, dat was in die tijd nog zo.

...(1) er is een team van gebed rondom dit ziekbed.

II.2.2.3. De beloften in de Bijbel

... (1) op de Bijbel zelf en de uitspraken: ‘ik zal u geenszins vergeten, verlaten, want ik ben met u’, dat soort teksten. Als ik het niet meer ziet zitten dan haal ik dat naar boven. *Wat nog meer?* ‘Ik ben met je alle dagen tot de voleinding van het leven’.

II.2.2.4. Mensen die geborgenheid geven

...(6) Want ik denk dat ik het zonder Hem en zonder mensen rondom mij heen die dus gewoon dat stukje geborgenheid gaven ... vanuit hun geloof, dat die mij toch de zin van het leven doen inzien.

II.2.2.5. Mensen die ‘menselijk’ zijn

...(6) Want ik denk dat ik het zonder Hem en zonder mensen rondom mij heen die dus gewoon dat stukje geborgenheid gaven en menselijkheid vanuit hun geloof, dat die mij toch de zin van het leven doen inzien.

II.2.2.6. Anderen helpen

...(5) Door het kijken naar anderen. Dat je zegt, ik ben blij dat ik niet 'dat' hoeft mee te maken, wat 'die' meemaakt. Dat zijn dingen, daar hou je je weer aanvast..

...(5) Ik heb op het ogenblik een kleinzoon die in de knoop zit met zichzelf. Hij komt nu ook en zal straks ook weer komen. Die komt steun bij mij zoeken. Dat vind ik belangrijk, ik hoop dat ik hem dat geven kan.

II.2.2.7. Geholpen worden door anderen

...(5) een paar uur oppassen, ook daaraan heb ik steun, aan mensen die mij helpen.

II.2.2.8. Kerkdienst

...(1) Voor mij heel belangrijk! .. De kerkdienst, het meeluisteren nu van de banden,... wat zal ik nog zeggen.. het meedoen boven op zondag, dat zijn toch wel heel belangrijke dingen voor mij.

...(2) diensten van de televisie

...(5) Ik luister ook wel eens naar een TV of ik volg een katholieke dienst of vrijzinnige, ook wel eens naar een evangelische dienst, wat ik altijd heel mooi vind, omdat de mensen daar zo intensief mee bezig zijn en zo bij elkaar zijn, dat geeft mij ook wel troost.

II.2.2.9. Zingen

...(2) graag meezingen met religieuze liederen in een samenzang

II.2.2.10. Het sacrament van de doop

...(7) Ik weet helemaal niet hoever ik kom te staan, aan de ene kant heb ik zekerheid, dat ik niet alleen kom te staan in deze, omdat ik een ruggensteun heb aan die beslissing die is genomen, omdat wij gedoopt zijn eigenlijk. Dus, daar klamp ik mij maar aan vast.

...(7) dan blijf je daar toch aan kleven.

...(7) Ik ben natuurlijk Duits-Hervormd gedoopt en toch blijft daar een kern van hangen, dat is heel typisch. Dat is gewoon zo....

II.2.2.11. Lezen

...(2) lezen uit de Bijbel

...(1) Ik lees veel: ik heb altijd wel een gesproken boek op mijn oren, of ik lees een boek, of ik lees mooie gedichten, ik zoek wel afleiding. Maar het valt toch niet mee.

...(1) Ik lees heel graag. Ik ben lid van het gesproken boek van de Nederlandse Patiënten Vereniging. Dat is voor mij een geweldige uitkomst. Ik zet de koptelefoon op mijn hoofd en luister naar het boek dat ik heb uitgekozen. Meestal lees ik zelf een boek, gisteren heb ik een heel boek uitgelezen. Want anders had ik het niet geweten.

...(4) Ik doe een beetje studeren, geschiedenis, filosofie, dat doe ik al heel mijn leven, daar is niets in veranderd. Ik heb nu alleen een beetje meer tijd.

Ik ben bezig met de geschiedenis vanaf het begin tot nu, vanaf Athene, noem maar op. Van voor tot midden tot nu. Dat vind ik best interessant. Ik had er altijd weinig tijd voor, ik maakte er weinig tijd voor... Ik had altijd tijd zat. Ik deed ook tekenen, schilderen beeldhouwen, daar heb ik nu geen zin meer in...

...(4) Maar ik ben gek op lezen en zo... *Doet u dat nu ook?* Ja, ik heb nu allemaal bandjes en zo, kijk daar staan allemaal bandjes... *Het gelezen boek? Kunt u zich concentreren?* Lezen niet, horen wel. Ik heb een slecht oog, dus dan heb ik gauw pijn in mijn ogen. Dus toen zeiden ze hier: "wij hebben ook een blinden bibliotheek", dat is helemaal 'mchtig'.... Ik sla gewoon een boek open wanneer ik zin heb, ik doe dat bandje aan, en klaar is het.... Het meest geschiedenis. ... Kant bijvoorbeeld, ik heb alles wel gelezen eigenlijk. Maar ik heb het nooit goed in mijn hoofd geprent, daar heb ik nu tijd zat voor....

II.2.2.12. Een engel

...(7) Ja, ik ben er doorheen gegaan, ik weet niet hoe dat komt, ik kreeg de kracht, hoe en waarom en hoe dat kwam en hoe het komen zal is voor mij altijd een open boek gebleven. En nu ook, want dat ik hier bent terecht gekomen, nou, mijn dochter zei gisteren nog, u heeft een enorme engel op uw schouder gehad. Dat is ook zo! Daar sta je niet bij stil, maar zo is het wel, dat besef ik heel goed.

II.2.2.13. De natuur

...(5) Ik heb het altijd gered door met 'aarde' te blijven leven. Toen mijn dochter weg was heb ik de hele tuin omgespit. Ik heb alles veranderd, ik moet 'aarde' aan mijn handen hebben. ..

...(5) Als ik veel beroerdigheid had en mij helemaal leeg voelde, dan dacht ik wel eens, hoe moet dat nou? Als ik dan een bloeiend stuk heide zag, dan voelde ik mij weer vol energie stromen. Daar haalde ik kracht uit. Dit is toch iets ongelooflijks? Van de natuur, zo ongelooflijk mooi. Dan voelde ik mij weer helemaal happy.

II.2.3. Uitdragen van geloof

...(6) Ik hoop dat ik in de toekomst ook de mogelijkheid krijg om met het stukje geloof dat ik heb, om dat uit te dragen, in de vorm van intensief naar de mensen toekomen, niet afwachten, van wachten tot ik dood ga, nee, je kunt nog zoveel dingen doen.

II.3. Ondersteuning en begeleiding in een hospice

II.3.1. Bejegening en betrokkenheid

...(6) Hier gelukkig wel, hier heb je mensen die gewoon ‘menselijk sociaal denken’, maar grote instanties zoals de GGD of wat dan ook, die mensen zitten daar voor hun geld en voor de rest, het zou hun een rotzorg zijn. Zo zie ik het en zo heb ik het ervaren.

...(6) Daar heb ik gelukkig mee kennis kunnen maken, met deze mensen hier.

...(6) *Hoelang bent u hier nu?* Vijf dagen, het is nog maar kort, maar hier heb ik een menselijk bestaan.

...(6) Ik heb hier met de mensen gesproken, mijn eerste indruk was van eh,..de menselijke toenadering, zij hebben niet gepraat over het ziektebeeld, maar ze hebben gepraat als mens zijnde, dat hier een plaats is waar iedereen welkom is. Er wordt niet gevraagd of je arts, of dokter, of crimineel, of wie je bent. Er wordt gewoon gevraagd, ‘kunnen’ wij je helpen? Dat is een unicum, vind ik ten opzichte wat ik heb meegemaakt. Dat is het tegenovergestelde, dag en nacht verschil.

...(6) Nou door de menselijke aandacht te geven,

...(5) Wij hadden vroeger het gevoel, lekker iemand in bed leggen, ligt u nu lekker? .. Dat krijg ik hier wel. Het zit hem eigenlijk in de benadering. Je bent hier meer een mens.

II.3.2. Respect

...(6) door mij te respecteren zoals ik ben,

II.3.3. Een rustpunt

...(6) Wat dat betreft ben ik blij dat ik mijn rust gevonden heb.

II.3.4. Een liefdevolle verzorging

...(4) *Hoe is de begeleiding hier?* Geweldig! ...Toch wel een stukje van mijn leven, dan moet je het ook goed hebben ook, vind ik.

...(7) ik ben hier gekomen, ik ben er nog. Een liefdevolle verzorging, zomaar zonder meer!

II.3.5. Aandacht voor emotionele- c.q. geestelijke pijn

...(6) *Wordt u hier ook begeleid ten aanzien van de verwerking van uw emoties, of bent u hier nog te kort?* Daar is het nog tekort dag voor, maar je krijgt hier nog eens een aai over je bol, ja, hier wordt heel veel aandacht besteed aan het ziektebeeld, maar ook aan de pijn. Dit ziektebeeld brengt echt pijn met zich mee. *U bedoelt echt lichamelijke pijn?* Lichamelijk maar ook geestelijk. *Hoe bedoelt u die geestelijke pijn?* Hier wordt gezamenlijk gebeden, hier wordt een stukje uit de Bijbel voorgelezen. De mensen staan ervoor open. Als ik in mijn bed lag, (in opvanghuis) in het hokje en ik las een stukje uit de Bijbel, “doe niet zo achterlijk, doe dat boek weg”, ik noem maar even iets.

II.3.6. Geestelijke begeleiding

...(7) Ik vind het ontzettend moeilijk, ergens is ‘dat een kloof geworden van mij’, de afstand is zo groot geworden tussen ‘het dopen’ en wat mij ‘heden de dag’ te wachten staat, en om dat te overbruggen, dat is heel wat.

...(4) neen, daar heb ik geen behoefte aan. Medische hulp vind ik eigenlijk al te veel.

II.4. Ondersteuning en begeleiding in een ziekenhuis

II.4.1. Menselijkheid en betrokkenheid worden gemist

...(6) want de gehele gang van zaken, de benadering, hoe het mij is medegedeeld, dat heb ik gewoon als onmenselijk ervaren

...(6) er is eigenlijk geen omgang, ‘er is alleen maar voorbijgang’. Dat betekent gewoon, ze lopen elkaar voorbij. Er is geen tijd meer voor een gedag, of voor een hallo, hoe gaat het?

...(5) wat ik nu in de ziekenhuizen mis is de menselijkheid. Alsof ze met een stuk hout bezig zijn. Ze weten alles af van al die techniek, maar ze weten niet wat verplegen is. Kijk wij zijn in de tijd grootgebracht, in de verpleging, dat de mens op de eerste plaats komt. En dat je de mensen ook met zorg moet behandelen. Dat mis ik in het ziekenhuis. Ik heb paar keer in het ziekenhuis gelegen, ... en ze behandelen je alsof ze geen patient kunnen wassen. Mijn ene been was gewassen en afgedroogd en de andere been vergaten ze. Dan krijg je: 'ze zijn zeker met een stuk hout bezig of zo', in plaats van met een mens. Dat komt geloof ik door al die techniek. Als die bloedtransfusie of infuus maar loopt dan is het goed.

...(5) Bij een eerdere transfusie heb ik vocht achter mijn longen gekregen, ik dacht o mijn hemel, vocht achter mijn longen. Ik begon te hoesten, en gaf bloed op, toen zei ik tegen dat zustertje, ik geef bloed op, dus er zit vocht achter mijn longen. Ik bleef hoesten en ik bleef bloed opgeven. Toen zei ik tegen haar: "kom nou eens kijken, kijk mijn zakdoek. Ze zei: "dat kan ook wel zijn van die limonade die u drinkt". Ik zei: "neen dat is niet zo, ga de dokter maar roepen want ik heb vocht achter mijn longen, ik heb het meer meegemaakt". Dat heeft ze gedaan, het was dan ook zo... Omdat ik er zelf snel bij was, was ik ook weer snel op de been.

... (5) ik vroeg de andere morgen: mag ik naar huis, ik heb gisteren dat en dat gehad, toen zei ze, dat weet ik niet. Ik zei, ja maar ik wordt straks gehaald. Ze ging het vragen ...de dokter vond het goed als ik nergens geen last meer van had. Kijk dan heb ik het gevoel, dat doe je niet, je gaat naar je patient kijken, of het werkelijk zo is...dan laten ze je gewoon gaan, zonder te kijken. Kijk dat zijn dingen, dat is niet menselijk meer..

II.4.2. Geen duidelijke afspraken

...(6) Ze zitten je constant achter na en niets wordt er duidelijk afgesproken, het is zo commercieel als wat.

II.4.3. Onvoldoende aandacht voor het eten

Zelfs aan je bal gehakt die je krijgt is het te merken, het is gewoon een tennisbal.

II.4.4. Geestelijke begeleiding bij verwerking van gevoelens c.q. emoties

...(1) Aan geestelijke begeleiding heb ik goede begeleiding gehad door ziekenhuis pastor en door de eigen kerk. Wat ik nodig had, want er stormen zoveel vragen opeens op je af.... Ze kwamen regelmatig, ze lazen uit de Bijbel en baden en ze hebben gedaan wat ze konden doen. *Gaf het u steun?* Ja, dat wel. Ik vond er wel een stukje troost in.

...(1) De enige die langskwam was de ziekenhuispastor. De anderen niet, er wordt wel over gesproken door het personeel, maar ja, het is zo summier.

..(6) gemist, door mij in elk geval, om van daaruit een lijn met mij uit te stippelen, van ... meer intensief bezig te zijn met het geloof. Want ik heb daar hele lange nachten gehad, hele lange dagen. Daar werd ook weinig in het ziekenhuis gedaan op het gebied van geloofsbelijdenis, daar was gewoon geen tijd voor. Het ziekenhuis is daar niet voor ingesteld. Ik heb geen pastor of dominee of wie dan ook gezien. Ik ben er vier weken geweest. Er is mij ook nooit meegedeeld, je kunt zondags naar de kerk, of wat dan ook. Nooit. Dat vind ik heel jammer.

II.5. Steun van anderen in thuissituatie

Dit betreft vooral geïnterviewden die niet in een instelling zijn opgenomen

II.5.1. Geen ondersteuning

...(3) Ik heb het nu twee keer gehad en deze keer weet je gewoon, toen ik vrijdags die uitslag kreeg in het ziekenhuis, dan is je wereld over. Klaar! Je kan er niemand de schuld in geven, maar je kan ook niet bij iemand terecht denk ik dan, om iets verbeterd te krijgen, want die specialist zegt gelijk: "hier en verder weten we het niet". We kunnen niets voor je doen, ja een chemo - kuur. Daar begin je gelijk mee, daar wordt je ziek van. Voor de rest zou ik niet weten bij wie ik terecht moet.

...(3) En als je in een situatie zit, van ja, het is bijna afgelopen, vijf jaar, dat red je zeker niet meer, dan is dat zo! Ik zou echt niet weten bij wie ik daar nou ondersteuning bij kan vinden.

Ik heb het altijd wel gedaan voor anderen ook, dat vond ik best wel aardig. In Dijkzigt heb ik een mannetje geholpen, die was toen dik in de 40.... Dat was een man die was helemaal van de wereld vervreemd. Die kwam ook voor een hersentumoroperatie en ik had dezelfde operatie net gehad. Nou, weken heb ik met hem opgetrokken, ik was iets eerder uit het ziekenhuis, hij heeft het niet gehaald. Omdat hij gewoon iemand nodig had die hem er constant doortrok....

Ik geloof niet dat ik bij een ander terecht moet, van jô: "wat zou ik nou moeten doen", echt niet.

...(3) mijn huisarts daar heb ik een tijdje bij gehad, dat ik zei: " zou die nou eens niet uit zijn eigen komen? Hij weet toch dat ik chemo-kuren volg?"... Hij heeft het zo gigantisch druk schijnbaar, hij zegt, nou ja goed, je belt maar en dan maak je maar een afspraak, dan kom ik wel langs.

...(3) Ik ga er vanuit: hij heeft ervaring op dat gebied, ik niet. Hij hoeft mij niet te vertellen hoe lang ik nog te leven heb, of wat dan ook., maar ik verwacht wel ondersteuning.

...(6) *Dus bij het verwerken van uw emoties heb u geen hulp gehad?* Neen, absoluut niet, ‘ook geen begrip’. Ik ben bij gemeenten geweest, bij instanties van hulp, daar was iets van ja, dat moet jij zelf oplossen. Wij kunnen dat niet. Niet alleen op het financiële vlak, maar ook op het geestelijke en menselijke vlak.

II.5.2. Vermijdingsgedrag vrienden en kameraden

...(3) *Heeft u steun van anderen ontvangen bij dit proces?* Nee, bij een ander wordt dit gezien als gezeur. Dan zie je de mensen helemaal niet meer. Het neemt al aardig terug.

...(3) Je gaat niet zitten klagen, als je dat doet zie je geen hond meer. En je gaat zelf zitten piekeren.

II.5.3. Geestelijke begeleiding

...(2) regelmatig bezocht door pastor, dat vond hij fijn,...

...(2) Neen, ik ben een diep denker, ... probeert dingen zelf op een rijtje te krijgen.

...(2) Iemand moet dat proces zelf hebben doorgemaakt om het te kunnen begrijpen. Zijn zus (overleden), daar had hij een goede band mee, Zij was een wijze vrouw.

...(3) Neen, ik heb altijd het gevoel gehad ‘ik bepaal het zelf wel’.

III. Leerproces in de periode van ongeneeslijk ziek zijn

Aan de geïnterviewden werd gevraagd of zij tijdens de periode van ziekte ook dingen hebben geleerd over zichzelf, of dat zij dingen anders zijn gaan zien. Of dat er veranderingen zijn opgetreden t.a.v. geloofs- of levensvisie en wat dat voor hen betekent?

III.1. Vooruit kijken

...(6) Ik weet gewoon dat in ons huisgezin, in mijn familie, dat mijn kinderen op de plaats zijn gekomen waar ik straks ook naar toe ga. Ik weet dat ze het daar beter hebben. Een ongeluk zit in een klein hoekje. Je kan er wel om gaan, eh., verlies dat is zeker ook een verlies, dat weet ik heel zeker. Maar mijn vrouw, die heb ik in mijn handen zien sterven. Die heeft mij toch dat stukje meegegeven, van: “neem de leuke dingen, herinneringen met je mee en kijk vooruit” en dat vind ik gewoon zo’n sterke gedachtegang, tot de dag van vandaag draag ik dat met mij mee, dat houdt mij ook sterk. Wij geloven..., ik ben gewoon blij dat zij door onze lieve Heer zonder pijn weggehaald is, weggeroepen, dat weet ik.

III.2. Emotioneler c.q. gevoeliger

...(6) Ik ben dingen veel emotioneler gaan benaderen.

...(1) Je gaat dieper over de dingen nadenken. Ook over de dingen van het leven. Dingen die om je heen gebeuren, waarvan je denkt, dat begrijp ik eigenlijk niet, dat mensen zo doen. Dat je vroeger naast je neer legde, en je ging weer over tot de orde van de dag. Dat is nu niet zo, als er een kind wordt vermist, dan trok je dat veel meer aan. Je hebt zelf een kleinkind, ja, dan kwam het heftiger op je af. *U bent gevoeliger geworden voor alle leed?* Ja juist, dat!

III.3. Meer waarde toekennen aan de kleine dingen van het leven

...(6) Ik hecht ook meer waarde aan de kleine dingen, aan de dingen die in mijn huisgezin als normaal werden beschouwd, waar wij geen omkijk naar hadden. Ik bedoel, heel eenvoudig, als ik ‘s morgens opsta, het ontbijten, het bezig zijn met mensen, de omgang met mensen, hoe ze met elkaar omgaan.

III.4. Meer relativeren

...(2) Ik kan zich nu niet meer voorstellen dat ik mij vroeger zo druk maakte over een aantal dingen, ik kan nu meer relativeren....

...(3) de eerste keer dat ik een hersentumor had. Dan dacht je, je kan zien hoe beperkt alles is. Je gaat niet zo lopen jagen.

III.5. Bewuster bezig zijn met de dingen van het geloof

...(6) Ik ben alleen bewuster bezig met het geloof en dat heeft zijn reden, niet alleen het ziektebeeld dat ik nu heb gekregen, maar de laatste anderhalf jaar ben ik toch al meer bezig met meer waarde te hechten aan het geloof en het leven ‘samen’. Het geloof is een stukje van het leven, ‘dat is het leven’, denk ik. *Kunt u nog kort*

samenvatten wat het voor u betekent? Ik ben geboren om dood te gaan, om te overlijden, maar de tijd daartussen moet je gaan zoeken. Ik bedoel, iemand die niet geloofd is niet slecht, die is even goed als ik, maar voor mij is het gemakkelijker om met het geloof samen een weg te vinden, naar geluk.

...(2) Sinds mijn ziekte is mijn relatie met God versterkt, ik leef meer in afhankelijkheid.

...(1) Je gebeden voor je familie worden intenser. Ik merk ook dat sommige familieleden, zoals mijn zwager, (hij is ongelovig), toch beginnen na te denken over God en de Bijbel, daar ben ik toch wel heel erg blij om. Dus rondom het ziekbed gebeuren wel positieve geloofsdingen, zou ik zeggen.... Je ziet dat in je familie mensen ontvankelijker worden voor God en de Bijbel en noem maar op. En dat vind ik weer de zin, ... zover als..., ja..., de zin van ...dit lijden, ik durf het haast niet te zeggen....

III.6. Het leven is een gave

...(6) ik ben gelukkig, ondanks dat ik deze ziekte heb, weet ik gewoon dat iedere dag dat ik mag leven, ja, het is gewoon een gave ...(meneer hilde) ...

III.7. Niet bang voor de dood

...(6) Ik ben ook niet bang voor de dood wat dat betreft....Nee, absoluut niet. Als de Heer mij vandaag wegroept, dan zal ik heel blij zijn, want ik zie gewoon dat er heel veel onrecht en leed in de wereld is. Dat is niet alleen vanuit mijn ziektebeeld maar ook vanuit mijn gehele leven. Mensen zijn niet meer zoals vroeger. Het is gewoon heel jammer, mensen zijn niet aan het a-socialiseren, maar de sociale controle: 'het geloof' is helemaal weg. Daarvoor is teruggekomen de grilligheid van keihard, van: ik, ik, ik.. de rest kan het bekijken. Daar ben ik nooit bij opgegroeid.

...(5) Ik heb altijd gezegd, tien jaar geleden vroeg een vriendin aan mij, vind je het erg om dood te gaan, ik zei: ik ben er niet bang voor, waarom zou ik er bang voor zijn. Toen ik op de aarde kwam had ik een moeder, ik had een wieg, ik kreeg veel liefde. Ik hoop dat dat weer zo zal zijn.

III.8. Een duidelijke regel stellen

...(3) Ik heb toen ook mijzelf voorgenomen wat er ook gebeurt, hoe dan ook, een ander bepaalt niet hoe ik het doen moet, dat is wel een hele duidelijke regel die ik heb. ... er zijn ook wel dingen die je moet accepteren omdat de wet dat zo voorschrijft, maar wel alert blijven,...

III.9. Geen veranderingen in geloofs- of levensvisie

...(4) ik heb nu alleen meer tijd om over na te denken. *Dat heeft niet tot veranderingen geleid?* Nee.

...(7) Nee, ik ga van de ene dag in de andere en waar het eindigt is een open vraag voor mij. Ik weet het niet. *Merk je een innerlijke groei bij jezelf, of juist niet? Een verdieping of juist niet?* Ja, naarmate de tijd vordert voel je dat wel, dat je langzaam maar zeker toch een 'diepte inglijdt'. letterlijk, dat is toch zo?

IV Terugblik op de levensloop in het perspectief van de afronding van het leven

Aan de geïnterviewden is gevraagd of zij iets konden vertellen 'hoe' zij terugkijken op hun leven, waar zij mee bezig zijn geweest en wat zij hebben kunnen doen. Is het geweest wat zij er van wilde maken, of is het heel anders gegaan?

IV.1. Een moeilijk leven

...(7) Ik lig veel te mijmeren, dan lig ik met mijn ogen dicht op bed, dan lig ik te mijmeren wat we allemaal mee hebben gemaakt, leuke dingen en minder leuke dingen, zoals ieder mens in zijn leven meemaakt, leuke vakanties, noem maar op. En om niet in herhaling te treden, de zieken dagen om niet te vergeten.

...(7) *U heeft een moeilijk leven gehad?* Zeker wel, daar heb ik helemaal niet bij stil gestaan, in de zin van wat heb ik het zwaar, nee, geen moment, echt niet.

...(5) Nee, nee, ik dacht nou ja 89 jaar, dat is een lange tijd van leven. Daar maak je veel in mee (bijvoorbeeld tweede wereld oorlog en verlies van 17 jarige dochter), dat heb ik allemaal gehad, dat heb ik allemaal gezien, ik heb een heleboel geleerd in mijn leven van verschillende dingen eigenlijk.

IV.2. Frustraties en wonden

...(3) Zeker de periode van de laatste twintig jaar. Ik denk wel eens, waar heb ik het in die periode allemaal voor gedaan? Nadat ik die hersentumor heb gehad heb ik vijf jaar in de WAO gezeten. Toen moest ik maar een omscholing gaan doen. Die heb ik dus gedaan. Die omscholing hield in dat ik twee jaar in Limburg op school gezeten heb. Dus 's maandags morgens moest ik naar Limburg en vrijdags 's middags kwam ik weer terug. Maar die paar dagen dat ik thuis was, zat ik te studeren. Dus het was pittig. Het was een vakgebied waar ik nog nooit mee te maken heb gehad. Ik heb mijn diploma gehaald. Op het gebied waar ik mijn diploma voor heb gehaald was er geen werk, dus moest ik nog ander werk gaan doen. 'Dat' zijn dingen dat ik zeg, waarom dwing je mensen 'zo' iets te doen? Want geen mens doet dat uit zichzelf... er wordt gewoon niet geluisterd naar de mensen. Echt niet, ze weten alles beter. Toen het over omscholing ging, ik kwam uit het internationaal vervoer, ik vroeg: "zouden jullie een bijdrage kunnen geven aan omscholing tot rij-instructeur? Nee hoor dat kon niet, dat was emotioneel te zwaar beladen en wat allemaal nog meer. Dan moet je een omscholing gaan doen twee jaar in Limburg, dat is emotioneel niet beladen. Zulk soort dingen.

...(2) Er liggen nog veel frustraties en wonden.

...(5) Dat kan ik niet vertellen...(mevrouw hilde) ik heb altijd gezegd, ik moet erover heen komen.

IV.3. Een taak als opdracht

...(1) Ja duidelijk wel, ja ik heb in het onderwijs gezeten. Ik heb heel graag godsdienstonderwijs gegeven. Ik was zo'n beetje degene die alles regelde, ik kon goed organiseren, dat was voor mij toch wel heel erg leuk, dat kon ik erg goed. Dan kom je ineens op bed terecht..... Ik ben blij dat ik het gedaan heb. Gelukkig wel!

IV.4. Streven naar gezelligheid

...(2) ik streefde naar gezelligheid en probeerde het naar mijn zin te maken.

IV.5. Tevreden

...(4) Ik heb altijd prettig geleefd, ik vind het prima zo. *U bent tevreden over uw leven?* Ja.. *Als u op uw leven terugkijkt, is het voor u goed zoals het gegaan is?* Ja, ik heb een leuk leven gehad, ik vind het prima verder. Hoofdzakelijk drinken (meneer had een volle tas met bier flesjes naast zijn bed staan), uitgaan, lol hebben, genieten.

...(2) Positief! ... wil het leven afronden.

...(5) Ik heb mijn best gedaan. Ik heb gezorgd dat er altijd eten was, dat we het altijd goed met elkaar hadden, ik heb in mijn leven wel veel toe moeten geven. *Wat bedoelt u, naar u man toe?* Ja bijvoorbeeld. ... (mevrouw hilde) *...Bedoelt u dat u veel van uzelf heb gegeven?* Ja mijn kinderen zeggen dat ik hem verwend heb. *Heb u daar spijt van?* Neen.

...(3) ik vind dat ik het niet slecht gedaan heb in die jaren..

IV.6. De zin van het resterende leven

...(6) Want ik denk dat ik het zonder Hem en zonder mensen rondom mij heen die dus gewoon dat stukje geborgenheid gaven en menselijkheid vanuit hun geloof, dat die mij toch de zin van het leven doen inzien. Ik heb toch nog wel zin, in zo verre van, ik weet dat het heel gauw kan afgelopen zijn, dat weet ik. Maar zoals deze mensen om mij heen, zoals deze mensen hier, heb ik toch nog wel bepaalde verwachtingen. Ik wil toch nog dingen doen zolang ik niet bed-liggend wordt. Hopelijk kan ik nog gaan wandelen en genieten.

...(5) Natuurlijk is een leven zinvol

...(1) Soms, niet meer, nee wat is de zin dan van het leven?

...(2) Als je je niet goed voelt dan heeft het leven geen zin meer, het leven is moeilijk, er is geen uitzicht en geen doel meer. Ik verlang ernaar om het leven af te ronden.

...(4) Nee niets

...(7) Nee

V. Belangrijke gewoonten c.q. activiteiten i.v.m. geloofs- en levensvisie

Aan de geïnterviewden is gevraagd of er bepaalde dingen of gewoonten of activiteiten voor hen belangrijk zijn m.b.t. hun geloofs- of levensvisie. Gevraagd is wat deze gewoonten of activiteiten voor hun leven betekende?

Ook of zij deze activiteiten konden doen tijdens hun ziekzijn, eventueel bij opname in een instelling. De geïnterviewden noemden de volgende gewoonten of activiteiten die voor hen belangrijk zijn.

V.1. Doorgeven van voorwerp met symbolische betekenis

...(7) Wij waren met zijn drieën thuis, twee oudere broers en ik en ouders dan natuurlijk... Wij zijn alle drie gedoopt 'Nederduits hervormd', omwille van mijn moeders ouders, zij waren gelovig.... mijn oudste broer is nog naar de zondagsschool geweest en heeft zo'n boekje, van geel perkament gekregen en dat heeft mijn moeder altijd bewaard in de glazen kast. Toen voelde mijn moeder haar eindje naderen, toen zei ze tegen mij: " wil jij dat boekje bewaren"? "Natuurlijk doe ik dat, dat doe ik niet weg, dat is van Jaap". Toen paar jaar geleden, ik zei tegen Joke: " ik ga naar een leeftijd dat je zeg, ja, als je in je eentje bent, dan zit je natuurlijk te mijmeren over verschillende dingen, dan ga je te raden bij jezelf, hoe gaat dat, hoe moet dat, hoe reilt en zeilt dat allemaal', dus in iedere geval ik zei tegen mijn dochter: "moet je eens luisteren, dit heeft oma mij gegeven om het te bewaren, omdat het van oom Jaap is geweest, ik zei, wil jij dat nu ook bewaren"? Zei ze, ja natuurlijk mam bewaar ik dat, dus zodoende is dat overgegaan naar mijn dochter. Dus zo is het verhaal.

V.2. Kerkdienst bijwonen

...(6) Naar de kerk gaan, vind ik punt 1, dat vindt ik heel belangrijk. Hier (in hospice) krijg ik de mogelijkheid. ... (1) dat initiatief heb ik zelf genomen hoor.. ze komen je direct halen, ze doen er veel moeite voor, ik heb een moeilijk bed, eer ik boven ben dan ben je weer bijna een half uur verder, die moeite wordt genomen.

V.3. Lezen in de Bijbel of andere boeken

...(6) Bijbel lezen doe ik iedere dag, ook voor de dood van mijn kinderen en mijn vrouw, tot aan de dag van vandaag.
...(5) Ik lees veel, daar haal ik veel uit. Op het ogenblik lees ik, ...Als ik niet meer lezen kan dan is dat het laatste

V.4. Mensen die met en voor je bidden

...(1) Ik heb heel veel mensen die voor mij bidden, er is een team van gebed rondom dit ziekbed, dat kan ik ervaren als positief. Gelukkig wel.
...(2) hij las wat voor uit de Bijbel en hij bad met hem.

V.5. Een ruggesteun

...(7) *Zijn er voor u nog dingen, gewoonten of religieuze activiteiten van belang of betekenis?* Nee, in zoverre ...'een ruggesteun'.. , maar heel erg religieus, nee. *Hoe stelt u die ruggesteun voor? Wat zou u wensen?* Ja, dat ik zoals nu, periode van vreselijke galaanvallen heb, ik om mijn moeder en om God gevraagd heb: "O God help mij", 'dat' is dan mijn ruggesteun. ...dat ik een ruggesteun krijg. Dat ik in vrede kan leven met die gedachten. *Voor de tijd die u nog rest?* Ja natuurlijk, natuurlijk wel. Ik weet ook niet 'hoe lang' dat gaat duren, en 'hoe' en 'wat', ik weet het niet.

V.6. Stille ruimte om te lezen en te bidden

... (1) Gisteren bad mijn zus met mij toen kwam een verpleegkundige binnen, die deed heel discreet de deur dicht, dat is natuurlijk ook noodzakelijk ... zo hoort het ook.
...(1) Er was wel een stiltecentrum, dus daar ging ik zelf regelmatig naar toe, daar was een pastoor waar ik een aardig contact mee had, maar voor de rest was het in de stilte, in het verborgene, dan in het openbaar.

V.7. Gebrek aan ruimte en respect (in ziekenhuizen/opvangcentrum)

...(6) Ik bedoel..., in ben in dat opvangcentrum geweest, ik wou daar bijvoorbeeld naar de kerk, ik wilde bidden tijdens het eten. Nou, je kreeg daar zoveel tegenwerking, dat vonden ze allemaal 'zo raar', zij begrepen ook niets van, dat er nog iets anders als op deze wereld bestaat. Ik had zoiets van, ik mocht mijn geloof niet belijden, ik mocht mijn geloof niet beleven, het was als een soort gevangenis, ik werd gewoon in een hokje gezet. Ik ben geen gebruiker en ik hoorde ook niet bij de groep, dat vond ik heel jammer, dat heeft mij heel veel leed en pijn gedaan.

...(1) ik heb in A gelegen, in een ziekenhuis, daar was het heel anders... Daar kreeg ik die ruimte niet, daar liepen ze gewoon maar door, men had daar geen oog voor, soms vonden ze het een beetje belachelijk dat het allemaal gebeurde. Dat was een heel groot verschil

...(1) O.a. dat er weinig respect was voor geloof, gebed en Bijbel lezen, men sprak daar verder niet over. Je moest het zelf maar uitvogelen. Toen kon ik nog lopen, dan ging ik naar een vrouw toe van 40 jaar, met haar probeerde ik ook te bidden, maar dat was haast niet mogelijk, men ging dan juist een beetje storen.... Dat gebeurde hoor!

VI. Relaties

Aan de geïnterviewden werd gevraagd of zij momenteel relaties hebben met andere mensen en wat die voor hen betekenen. Zijn er veranderingen opgetreden in bepaalde relaties door de ziekte en wat die veranderingen voor hen betekenen. In geval van frustraties werd gevraagd of de interviewden behoefte of wensen hadden om hierin dingen te veranderen, eventueel tot verzoening te komen?

VI.1. Verbondenheid met lotgenoten/geloofsgenoten

...(6) Verder ben ik blij dat ik hier mensen om mij heen heb, die vanuit hun geloofsovertuiging samen proberen om dit offer te dragen, alleen doe je niets. Dat is voor mij ook een hele fijne ervaring.

...(6) er komen toch mensen om je heen, dat is toch een positief punt in het geloof, geloven van... er zijn nog zo veel mensen die eh,... ja, broeders en zusters. Zo zie ik het.

...(6) *Alleen de mensen in dit huis?* Ja precies. *Wat betekent dat voor u?* Heel veel, heel veel. Je bent onder de mensen en iedereen is gelijk. Dat is gewoon heel fijn. Ik bedoel, je moet de mogelijkheden zoeken om dingen te doen, ze stimuleren je ook van, ga eens kijken, ga wandelen, ga lekker naar de kerk, probeer eens contact te krijgen met mensen van buiten, probeer iets voor de kerk te kunnen gaan doen. Dat vind ik geweldig als ik het zou kunnen doen.

...(1) de kerk... Ik kreeg elke zondag een ruilband, die beluister ik, je hoort er dan helemaal bij.

...(1) Ook ga ik hier zondagsmorgens naar een kerkdienst, boven in het gebouw, daar heb ik ook wel wat aan. Het is een oecumenisch dienst, het is niet zo toegespitst op je eigen beleving en op je eigen geloofsovertuiging, maar dat vind ik niet zo heel erg. Je hoort een boodschap. En ja, je bent er toch bij he.... *dat is belangrijk voor u?* Ja voor mij wel, en ik denk voor heel veel mensen, die ik daar elke keer weer zie.

VI.2. Geen vrienden of betrokken familie

...(6) *Is er in uw relatie met uw familie verandering gekomen tijdens uw ziekte?* Neen, ze weten het wel, maar zij beschouwen het als 'het zou ook hun kunnen overkomen'. Neen, het is niet zoals je zegt, hij is nou ziek, nou moet ik heel zielig gaan doen, of ik moet nu heel goed voor mijn broertje gaan zorgen, of..Wij hebben altijd goede contacten gehad. Alleen, wij zijn nooit op elkaar aangewezen, in zoverre van, we liepen bij elkaar de deur niet plat.

...(6) Nee, nee. Het is zo gelopen en ik ben er tevreden mee. Het is fijn als je vrienden hebt, natuurlijk, maar op het moment heb ik niemand.

...(6) Had ik familieleden die voor mij hadden kunnen zorgen, dan was ik hier niet terecht gekomen, maar die heb ik gewoon niet. Ik bedoel, ik sta alleen....

VI.3. Betrokken vrienden en kennissen

...(5) Ik heb altijd wel mensen om mij heen gehad, hier ook. Geen kletsbuurvrouwen gelukkig. Ze vonden het allemaal heel erg dat ik naar de hospice ging. Het is niet anders. Maar ze komen me nog allemaal opzoeken. Ze zeggen: "u bent voor ons een waardevol mens geweest".

...(5) Ik heb twee kennissen van de kerk die mij geregeld bezoeken en waar ik heel goed mee ben. We hadden een 'bewakingsdienst', zo noem ik het maar, het zijn allemaal vrijwilligers. Ik mocht helemaal niet alleen zijn, ik moest de hele dag mensen om mij heen hebben, omdat er van alles kon gebeuren.

...(4) Er is er eigenlijk geen één die afhaakt. Ja, de laatste tijd kwamen hier een hoop vrienden binnen, dat heb je ook....

VI.4. Hechtere relatie met kinderen, familie

...(5) Kinderen groeien op en groeien van haar af, door huwelijk ed. Zij hebben een eigen leven, dat is natuurlijk.... Het pluspunt van doodgaan is, dat je dan toch weer naar elkaar toekomt, dat je kinderen voor je gaan zorgen als je ziek wordt.

...(3) Ze zijn natuurlijk wat zorgzaam op hun manier,...

...(1) Ze zijn zachter geworden, liever, begrijpender, dat is wederzijds he, je heb nu tijd voor elkaar, als ze nu komen dan heb je tijd.

...(4) die zijn alleen maar beter geworden. *Hebben die betekenis voor u?* Ja heel veel. *Welke relaties?* Ja, met mijn zusters,... dat is allemaal verstevigd. Heel snel, heel vlug is het verstevigd, van hun kant. *En van u kant?* Van mijn kant ook. Nu ik dit meemaakt, het is echt waar. Daarvoor heb ik dat nooit ervaren. Ik had overal lak aan. Ik was niet zo familie gemind. *Dat heeft heel veel waarde voor u gekregen.* Ja, zeker, ja. Dat geeft een heel warm gevoel ja.

...(7) Relatie met mijn schoonzuster is hechter geworden,...

...(2) Hechtere relatie met kinderen / familie...

VI.5. Afstandelijker familie relaties

...(7) Relatie met mijn schoonzuster is hechter geworden, ... maar die andere van 89 jaar, dat is dan ook een schoonzuster, niet, dat is afstandelijker geworden.

VI.6. Vermijdingsgedrag familie/ vrienden en kameraden

...(3) Vooral in mijn leeftijd kan ik merken, er zijn bepaalde vrienden, ze willen wel eens bellen, maar echt komen? Nee, nee, liever niet. Want ja... Ze willen er zelf niet mee geconfronteerd worden. Vijftig jaar en dan al... Toen ik negenentwintig was, was dat helemaal een ramp met die hersentumor. Allemaal jonge gasten, je komt zo uit het internationaal vervoer, een ruig leven, je zag geen hond meer. Dat was van de een op de andere dag.

...(3) als ik bijvoorbeeld kijk, .Mark kennen we nu van voor ons trouwen, dat is er ook een van .. Een paar jaar ouder als ik. .. Maar die zitten nog zelf in de verpleging, ze moeten er niets van hebben. ..En Joke zijn vrouw ook, zij komt dan wel... maar het liefst loopt ze uitvluchten te zoeken, dat voel je gewoon zelf wel aan. Ja, dat is met een vriend, die ik ook ken van voor mijn trouwen nog, die heeft dat precies hetzelfde... *Vond u dat moeilijk?* Ja, dat is moeilijk. Want dan heb je geen werk meer, je moet maar afwachten wat doen die chemo-kuren, bestralingen. Je bent in die periode echt ziek. ...vroeger kwamen ze gewoon en dan was het van: "heb je nog bier koud staan"? Ja, dat is er nou niet bij. Niet dat ze in een keer van dat bier af zijn, maar de manier van...Dat is het probleem, maar dat kan jij niet veranderen

...(3) De meeste. Met verjaardagen kunnen ze het niet ontlopen natuurlijk. Maar ze zijn er echt benauwd voor. Ze weten zich echt geen houding te geven. Het is ook moeilijk

En uw familie en uw gezin? Ook niet veel. Ze bellen wel af en toe weet je wel. Dan is het: hoe gaat het? Och gaat wel, wat moet ik dan? Je gaat niet zitten klagen, als je dat doet zie je geen hond meer. En je gaat zelf zitten piekeren.

...(3) Maar die paar vrienden en kennissen, ik kan het mij best wel indenken, omdat het heel moeilijk is om je een houding te geven in zón situatie. Het ergste vind ik, ik moet zelf opletten dat ik niet te veel prijs geef, je moet niet zeggen als een ander vraagt: hoe gaat het? gaat wel hoor. Meestal red ik het daar wel mee. Maar als je gaat zeggen ik heb wel meer pijn en ik gebruik meer pijnstillers, dan weten ze zich al geen houding te geven, dan zijn ze het liefst zo gauw mogelijk weg. Ik zou dat ook hebben.

...(6) Alcoholisten die kwamen bij ons thuis eten en van alles doen, die zie je niet, die schamen zich een beetje voor mij. Maar dat hoeft voor mij niet ook hoor!

VI.7. Niet open kunnen spreken over ziekteverschijnselen

...(3) Het ergste vind ik, ik moet zelf opletten dat ik niet te veel prijs geef, je moet niet zeggen als een ander vraagt: hoe gaat het? gaat wel hoor. Meestal red ik het daar wel mee.

...(1) maar ik kon ze het amper kwijt, want mijn probleem werd dan ook hun probleem, dus ik hield mijn mond maar dicht,...

...(3) ik heb wel eens het idee, ik moet mijn mond houden. Als ik gaat zitten van: ik heb pijn in mijn rug, dan is het over 10 minuten: heb je nog last van je rug? Dan denk ik je moet je mond houden, want ze gaan zitten denken, hij zal toch niet in zijn rug ook uitzaaiingen hebben. Dus heb je zelf al, mond houden! Niet zeuren!

VI.8. Verdriet vanwege het verdriet van de kinderen

...(5) Nu kom ik er zelf voor te staan en dan vindt je het alleen maar erg voor je kinderen, niet voor je zelf.(mevrouw hilde)...

...(5) Ik zeg gewoon dat ze dat moeten aanvaarden. Vooral mijn oudste zoon, die heeft het er moeilijk mee. Ik zei: “niemand blijft leven, jij ook niet”. Ik zei: “ben nou maar blij dat je nog zo lang je moeder hebt gehad”. Ik was 18 jaar toen ik mijn moeder verloor...(mevrouw hilde)... Dat is veel erger.

...(5)Natuurlijk doet een mens ook wel dingen die hij niet moet doen, of zegt hij lelijke dingen die hij niet zo bedoelt. Dat heb ik ook geschreven in mijn brief aan de kinderen. ... ze zeggen: “het grootste verdriet dat een moeder haar kinderen aan kan doen is sterven en ze te verlaten”, dat is natuurlijk ook zo. Maar als je dingen gedaan heb waar je je kinderen pijn mee heb gedaan, dan is dat niet met opzet gedaan. Dat moeten ze begrijpen.

VI.9. Emoties naastbestaande

...(1) ook bij hun roept mijn ziekbed behoorlijk veel vragen op. Maar vanuit je eigen leven en vanuit het ziekbed mag je ook je gezin weer coachen.

...(4) Ik vind het lulliger voor hun als hun voor mij geloof ik. Hoe moet ik dat zeggen... Voor hun is het veel erger. *Waarom?* Dat weet ik niet, dat voel je gewoon, maar ik zit er niet zo mee. Het is gewoon zo, ik kan er niets aan veranderen. En hun ook niet.

...(7) Ik kan er iedere keer om zeuren bij mijn kind, maar die heeft het al zo zwaar. Van de week hadden wij een onderhoud, via dokter ... een aankomend arts, een oncologe en nog meer mensen zaten erbij.... ja, dus toevallig, ik was helemaal niet geemotioneerd, ik aanvaard het, ik accepteer het, maar ja, ik keek toevallig naar mijn dochter en die zat natuurlijk (mevr. maakte een gebaar dat ze hilde), en ze kijkt naar boven, wat deed ik, “hou vast, heel nuchter”, wat moet ik anders, maar toen schoot ik ook vol, natuurlijk. Ik gaf ze een hart onder de riem: “doorgaan”! “Je moeder vreet haar vurige stammetje wel”.

...(3) Ik ga ‘s avonds tien uur onder de douche en ik kruip in mijn bed. Dan blijf moeders lekker TV kijken. Dan zeg ik: “ nou ik zie je wel hoor, daag”. Die gaat dan een uur of twaalf naar der bed, ik denk, zij piekert meer dan ik en dan, ja....

VI.10. Onbegrip

...(7) ik was mijn praatpaal kwijt, als ik tegen de muur kletst dan krijg ik geen antwoordt, praatte ik er met een ander over (de mensheid is ontzettend veranderd) dan zeggen ze, moet je eens luisteren , ik zit in hetzelfde schuitje als jij, dan ben ik uitgepraat.

VII. Wie zijn mening is belangrijk als het gaat om vragen van geloofs- en levensovertuiging en de zin van het leven?

Aan de geïnterviewden is gevraagd wie zijn mening zij belangrijk vinden als het gaat om vragen van geloofs- en levensovertuiging en de zin van het leven. In wie hebben zij op dat punt vertrouwen?

VII.1. Eigen mening is van belang

...(6) Mijn mening, mijn eigen mening vind ik gewoon erg belangrijk, waarvoor ik sta. Ik vind het gewoon heel belangrijk dat ik gewoon de gelegenheid heeft gehad om zelf te kiezen: of ik wou of niet wou geloven. Ik bedoel, ik ben er niet slechter van geworden. Ik wil ook met deze ziekte... ik ben toch blij dat ik gelovig ben, dat is toch mijn hele sterke punt. Ik hoop dat ik dit mag dragen, ik vind het ook helemaal niet erg... in zoverre, ik heb ermee leren leven en ik moet er ook mee leren omgaan. Het geloof kent zijn ups en zijn downs. Ik bedoel. ik ben gewoon blij dat ik met de kracht van mijn Here deze periode nog mag afsluiten.

...(6) ik heb altijd vrijwillig een keuze kunnen maken. Mijn ouders hebben de keus niet gemaakt, ik ben op vrij late leeftijd gedoopt, toe was ik 16, toen heb ik ook zelf ervaren dat ik gewoon katholiek ben. Die keus was van mij. Mijn ouders hebben mij er altijd vrij in gelaten, gelukkig. Tot op de dag van vandaag, het zegt zoveel.

...(3) Nou, van mijzelf! Niet direct voor mijn gezinsleden. Mijn vrouw zei altijd al voor ons trouwen: we gaan nou wel trouwen, we komen alle twee uit een gereformeerd gezin, maar we blijven onze eigen persoonlijkheid hoor. Daar val ik haar nog wel eens regelmatig op aan: “weet je nog, dat hadden wij afgesproken!”.

...(5) Niemand heeft gezag over mij, ik heb mijn eigen denkbeelden, ideeen.

...(1) Van mezelf, niet van die ander, wat heb ik daaraan. Met mijn eigen denken en geloof en gebed en lezen, daar moet ik het van hebben

VII.2. Alles zelf willen oplossen

...(5) Ik ben altijd gewend alles zelf op te lossen. Ik geloof in een God die mij helpt, als ik er maar om vraag. Als ik het aan een ander probeer uit te leggen, maar hoe doet u dat dan? Dat is gewoon dat je je open moet stellen.

VII.3. Vertrouwen in alle mensen

...(6) Ik probeer vertrouwen te schenken in iedereen. Ik heb vertrouwen tot de dag van vandaag in mensen of het nou een dominee of een pastoor is, dat maakt in feite niets uit. *Deze mensen staan bekend om begeleiding te geven of kennis over te dragen op dit punt?* Neen voor mij niet.

VII.4. Geen vertrouwen in mensen

...(3) Natuurlijk zijn er mensen die meer geleerd hebben, anders denken, leven en ander doen, natuurlijk. Maar zij zijn niet meer als ik! ... die visie heb ik dan. Mijn moeder is heel jong overleden, dan dacht ik van ja, waar heeft dat mens nou voor geleefd. Goed, wij hadden ook een eigen huis, maar waar heb je het nou voor gedaan? Heb je dan iemand die boven je staat waar je tegen kan zeggen, jô waar heb je dat nu voor gedaan, had je niets beters te doen?

...(7) De buitenwacht in elk geval niet. Ik wenst niet overspoelt te worden, van noch een pastoor, noch een dominee, dat gaat mij te ver...

...(7) wie moet je vertrouwen tegenwoordig!

...(2) geen vertrouwen in mensen, zeker niet in godsdienstige mensen. Hun leven klopt vaak niet met hetgeen ze voorstaan. Ook van mijn .. kinderen klopt niets.....

VII.5. Vertrouwen in twee gemeenteleden

...(5) Dat zijn twee mensen van de kerk, Pieter en Anneke, dat zijn ook twee mensen die geholpen hebben in de kring van 'bewaking' zal ik maar zeggen. Zij hebben zeer hun best gedaan. Het zijn gemeenteleden.

VII.6. Vertrouwen in de bijbel

...(6) De Bijbel wel, dat is voor mij mijn dagboek. Dat is mijn leven. Mijn leidraad, absoluut! Vanaf mijn geboorte, ik ben daarbij grootgebracht, nogmaals, ik heb altijd vrijwillig een keuze kunnen maken.

VII.7. Vertrouwen in één God

...(7) Dan grijp ik mij vast aan één God

VII.8. Geen vertrouwen in theologen

...(3) Ik heb op mijn manier mijn geloof wel, maar ik hoef er eigenlijk niets meer van te verwachten. Ik heb al zoveel erom heen gezien. Dan denk ik, die kunnen mij echt niets verder wijs maken. En die jongens die hebben nou eenmaal een vak gestudeerd, dominee of weet ik veel. Die hebben theologie gestudeerd, hardstikke leuk, maar volgens mij leren ze het nog verkeerd ook, want alles volgt tegenwoordig met de computers en allerlei technische snufjes, wat je leert is zo te achterhalen, dan sta je nog voor joker ook bij wijze van spreken.

VII.9. Vertrouwen in de huisarts i.v.m. de ziekte

...(3) als ik bij mijn dokter kom, dan hoef ik niet van die dokter een verklaring te hebben, ik vertrouw hem, ik vertel hem wat ik mankeer, daar laten ze je in vrij. Ze geven een aanwijzing je zou dat en dat kunnen doen, dan speel ik het balletje naar hem terug, jij ben de expert, niet ik.maar die ga ik niet belasten met een geestelijke kronkel die ik heb... Nee, ik heb altijd het idee gehad 'ik bepaal het zelf wel', ja, en als ik hulp nodig heb dan weet ik dat wel te vinden. ...Wat ik hier oploep is het aardse leven, en wat daarna komt, daar hoef ik een ander niet voor te raadplegen, die weet het ook niet, die is er zelf ook niet geweest. Je heb theologie gestudeerd en dan ja, wat weet je dan, net zoveel als ik. Dus ik zie dat niet. Ik hoop alleen als het probleem daar zou zijn, dat ik bij artsen terecht kom. Die hebben ervaring op dat gebied, ... ja voor de rest niet.

Bijlage 2: Analyse Patienteninterviews (2)

Thematisering spiritualiteit naar G. Fitchett et al.

THEMA Toelichting Respondent 1 Respondent 2 Respondent 3 Respondent 4 Respondent 5 Respondent 6 Respondent 7 1.

GELOOF,

LEVENSBE-SCHOUWING

EN ZINGEVING

Overtuiging

Geloof in God

II.2.2.1 Geloof in God

II.2.2.1 - - Geloof in God II.2.2.1 Geloof in God

II.2.2.1 Vertrouwen in één God VII.7 *Wijze waarop zin wordt gecreeerd*

Lezen II.2.2.11

Een taak IV.3 Streven naar gezelligheid IV.4 Lezen II.2.2.11

Zingen II.2.2.9 Eigen persoonlijkheid blijven VII.1

Duidelijke regel stellen III.8 Lezen II.2.2.11 Anderen helpen II.2.2.6

Tuinieren II.2.2.13 Leven is een gave III.6

Mensen die geborgenheid geven II.2.2.4

Menselijkheid II.2.2.5

Uitdragen van geloof II.2.3

Symbolische betekenis objecten/taal

Doorgeven van voorwerp met symbolische betekenis V.1

Betekenis van ziekte/lijden voor de zin van het leven

Verdriet II.1.13

Overgave II.1.14

Soms geen zin rest. leven IV.6 Geen zin rest. leven IV.6

Acceptatie II.1.8 Acceptatie II.1.8 Berusting II.1.7

Bezorgdheid/ bestaansonzekerheid II.1.12

Doorzetten II.1.9

Kans II.1.17 Verdriet II.1.13

Geen zin rest. leven IV.6

Acceptatie II.1.8 Berusting II.1.7

Afscheid II.1.16 Leven is zinvol IV.6 Acceptatie II.1.8

Berusting II.1.7 Nog zin rest. leven IV.6

Berusting II.1.7

Open staan II.1.11 Verdriet II.1.13 Geen zin rest. leven IV.6

Acceptatie II.1.8

Afwachten II.1.10 Afscheid II.1.16 2.

LEVENSDOEL

EN LEVENS-BALANS

Uiting spirituele dimensie Team van gebed II.2.2.2 Een engel II.2.2.12 Gevolg ziekte op geloof/levens-beschouwing

Bewuster bezig zijn met geloof III.5

Soms rest. leven zinloos IV.6 Bewuster bezig zijn met geloof III.5

Relativeren III.4

Rest leven zinloos IV.6 Relativeren III.4 Geen verandering III.9

Rest. leven zinloos IV.6 Bewuster bezig zijn met geloof III.5

Leven is zinvol IV.6 Meer waarde kleine dingen leven III.3

Vooruit kijken III.1

Rest. leven heeft nog zin IV.6 Geen verandering III.9

Rest. leven heeft geen zin IV.6 Duiding van ziekte in relatie tot samenleving/

werk/levenstaak Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3 Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Behoefte aan begrip en erkenning II.1.2

Behoefte aan rust II.1.5

Open staan voor de ziekte II.1.11 Behoefte aan begrip en erkenning II.1.2 Ethische principes die gedrag sturen

Een taak als opdracht IV.3 Een duidelijke regel stellen III.8 Het leven is een gave III.6

Waarop is het leven gericht geweest?

Taak IV.3 Streven naar gezelligheid IV.4 Zorg voor gezin IV.5 Prettig leven IV.5 Zorg voor gezin IV.5 Zorg voor gezin/ zieken IV.1

Is het leven geworden zoals men zich voorstelde? Frustraties/wonden IV.2

Tevreden IV.5 Frustraties/wonden IV.2

Tevreden IV.5 Tevreden IV.5 Een moeilijk leven

IV.1

Frustraties/wonden IV.2

Tevreden IV.5 Een moeilijk leven IV.1

Ervaringen en emoties

Religieuze ervaringen

Afhankelijkheid II.1.11

Emoties vooral verbonden met religieuze ervaringen

Troost door Kerkdienst TV II.2.2.8.

Emoties i.v.m. verwerking van ziekte

Worsteling II.1.15

Verdriet II.1.13.

Overgave II.1.14.

Ontkenning /nuchterheid I.1.9

Hoe verder? I.4.4

Acceptatie II.1.8. Ontreddering I.1.5 Doorzetten I.1.5

Einde moeilijk te dragen I.1.7

Behoeftte aan tijd om na te denken voor behandeling I.3.2

Acceptatie II.1.8. Ontkenning /nuchterheid I.1.9

Verdriet II.1.13

Acceptatie II.1.8.

Afscheid II.1.16. Einde van het leven spijtig!.1.8

Acceptatie II.1.8. Verwarring I.1.2
Schrikken I.1.3
Huilen I.1.4
Ontreddering I.1.5
Boosheid I.1.6
Angst voor de behandeling I.3.3
Behoeftte aan tijd om na te denken voor behandeling I.3.2
Behoeftte aan duidelijke informatie I.1.2
Emotioneel opgesloten II.1.4
Geestelijk pijn II.1.1
Waarheen? I.4.3
Hoe verder? I.4.4
 Ontkenning /nuchterheid I.1.9 Waarheen? I.4.3 Hoe verder? I.4.4
Verdriet II.1.13.
Acceptatie II.1.8.
Afscheid II.1.16.
Afwachten II.1.10 4.
Moed, hoop
en groei

 Krachtbronnen die moed gaven/ geven om vol te houden in moeilijke omstandigheden
 Lezen II.2.2.11 Beloften in Bijbel II.2.2.3
Kerkdienst II.2.2.8
Bidden/gebed II.2.2.2
 Geloof in God II.2.2.1
Lezen in Bijbel II.2.2.11
Kerkdienst TV II.2.2.8
Zingen II.2.2.9
 Doorzetten II.1.10 Lezen II.2.2.11
Een liefdevolle verzorging II.3.4 De natuur II.2.2.13
Lezen V.3

Toekomstperspectief II.2.1

Geholpen worden door anderen II.2.2.7 Bidden/gebed II.2.2.2 Lezen V.3

Open staan voor de ziekte II.1.11

Een rustpunt II.3.3.

Vooruit kijken III.1

Mensen, die geborgenheid geven II.2.2.4/II.2.2.5. V.1 Een engel II.2.2.12 Ruggesteun II.1.6

Sacr. Doop II.2.2.10

Afwachten II.1.10 Een liefdevolle verzorging II.3.4 Ervaringen van persoonlijke groei en herorientatie door de crisis

Gevoeliger III.2 Bewuster bezig met dingen van geloof III.5 Meer relativeren III.4 Bewuster bezig met dingen van geloof III.5 Meer relativeren III.4

Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Een duidelijke regel stellen III.8 Geen III.9 De kracht van de natuur II.2.2.13

Veel geleerd IV.1 Emotioneler/gevoeliger III.2

Meer waarde hechten aan de kleine dingen van het leven III.3

Bewuster bezig met dingen van geloof III.5

Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Er doorheen gaan II.2.2.12

5.

Religieuze rituelen

en gebruiken Welke vormen een deel van levensgeschiedenis en welke zijn nu nog van belang?

Kerkdienst II.2.2.8

Lezen uit Bijbel II.2.2.11

Bidden/gebed II.2.2.2 Kerkdienst II.2.2.8

Zingen II.2.2.9

Lezen uit Bijbel II.2.2.11 Bidden/gebed II.2.2.2 Geloof in God II.2.2.1

Kerkdienst TV II.2.2.8 Kerkdienst bijwonen V.2

Geloof in God II.2.2.1 Doorgeven van voorwerp met symbolische betekenis Invloed van (ziekte)toestand op rituelen en gebruiken en

beleving daarvan

Stille ruimte V.6

Mensen die met en voor je bidden V.4

Gebrek aan ruimte en respect V.7

Gebrek aan ruimte en respect V.7

Emotionele- c.g geestelijke pijn II.3.5

Kloof tussen Doop en nu II.3.6.

6.

Relaties en sociale verbanden Gemeenschap waarin de zieke overtuigingen, rituelen en gebruiken deelt

Kerkdienst bijwonen V.2

Verbondenheid met lotgenoten.geloofsgenoten VI.1

Kerkdienst bijwonen V.2

Verbondenheid met lotgenoten.geloofsgenoten VI.1

Steun (wijze waarop leden van de gemeenschap hun steun uiten)

Geestelijke begeleiding II.4.4

Mensen die met en voor je bidden V.4 Geestelijke begeleiding II.5.3 Wil geen geestelijke begeleiding II.5.3 Geen behoefte aan geestelijke begeleiding II.3.6 Geholpen worden II.2.2.7 Menselijkheid II.2.2.5

Geborgenheid II.2.2.4 Wil geen geestelijke begeleiding II.3.5 Zorg- en hulpverleners:

-Steun bij verwerking

-Bejegening

-Communicatie/
taalgebruik

-Zorg voor continuïteit

Summiere steun bij verwerking van gevoelens II.4.4

Behoeftte aan coaching I.4.4 Geen ondersteuning II.5.1

Behoefte aan tijd voor toest. beh.I.3.2

Geen duidelijke afspraken II.4.2

Onvoldoende aandacht voor het eten II.4.3

Liefdevolle verzorging hospice II.3.4

Menselijkheid en betrokkenheid worden gemist II.4.1

Behoefte aan respectvolle en duidelijke wijze van info I.3.1.

Geen ondersteuning II.5.1

Hospice/aandacht voor geestelijke pijn II.3.5

Menselijkheid en betrokkenheid worden gemist II.4.1

Respect II.3.2 Teleurstelling bejegening I.4.1

Behoeftte aan tijd voor toest. beh. I.3.2

Behoeftte aan respectvolle en duidelijke wijze van info I.1.1/I.1.2/I.3.1

Behoeftte aan coaching I.4.2/ I.4.3/I.4.4

Liefdevolle verzorging hospice II.3.4

Behoeftte aan coaching I.4.3/I.4.4 Openheid bij anderen om over (ziekte) toestand te spreken

Geen openheid VI.7 Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Geen openheid VI.7 Vermijdingsgedrag vrienden/kameraden II.5.2 Behoeftte aan begrip en erkenning II.1.2

Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Waardering open opstelling arts I.2.1 Behoeftte aan begrip en erkenning II.1.2 Vermijdingsgedrag vrienden/kameraden II.5.2

Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Onbegrip VI.10 Afstandelijker familierelaties VI.5 Invloed ziekte op relaties en verbondenheid met anderen
Emoties naastbestaande VI.9 Hechtere relatie met kinderen / familie VI.4 Hechtere relatie met kinderen/familie VI.4 Emoties naastbestaande VI.9
Hechtere relatie met gezin VI.4 Emoties naastbestaande VI.9
Betrokken vrienden en kennissen VI.3 Hechtere relatie met familie VI.4 Verdriet wegens verdriet kinderen VI.8
Hechtere relatie met kinderen VI.4
Betrokken vrienden en kennissen VI.3 Geen invloed op familie VI.2 Emoties naastbestaande VI.9
Hechtere relatie met familie VI.4 Verzoening/her-stel van relatie(s)
gezocht? 7. Orientatie-bron en
leidraad Bij wie wordt goedkeuring gezocht voor persoonlijke opvattingen, geloof, rituelen of gebruiken?
Eigen mening is van belang VII.1 Eigen mening is van belang VII.1 Eigen mening is van belang VII.1 Eigen mening is van belang VII.1
Alles zelf willen oplossen VII.2 Eigen mening is van belang VII.1
Vertrouwen in alle mensen VII.3 Geen vertrouwen in mensen VII.4 Verhouding tussen levensbeschou-welijke opvatting en medisch/
verpleegkundige behandeling
Wie/wat is voorbeeldfunctie/
inspiratiebron?
Geen vertrouwen in mensen VII.4 Geen vertrouwen in mensen VII.4
Geen vertrouwen in theologen VII.8 Vertrouwen in twee gemeente-leden VII.5 Vertrouwen in Bijbel VII.6 Geen vertrouwen in mensen
VII.4 Vertrouwen in één God VII.7

Bijlage 3: Model spirituele zorg (1), n.a.v. Analyse patienten interviews (1 en 2)

Thema 1.

G. Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie met hoger wezen= H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Geloof

Levensbeschouwing

Zingeving

Streven naar gezelligheid IV.4

Eigen persoonlijkheid blijven VII.1

Duidelijke regel stellen III.8 Geloof in God II.2.2.1

Verdriet II.1.13

Overgave II.1.14

Acceptatie II.1.8

Berusting II.1.7

Afscheid II.1.16 /
Afwachten II.1.10
Open staan II.1.11

Leven is een gave III.6
Leven is zinvol IV.6 / Nog zin / soms zin / geen zin van het resterende leven IV.6

Geloof in God II.2.2.1
Vertrouwen in één God VII.7

Een taak IV.3
Anderen helpen II.2.2.6

Mensen die geborgenheid geven II.2.2.4
Menselijkheid II.2.2.5
Doorgeven van voorwerp met symbolische betekenis V.1
Bezorgdheid bestaansonzekerheid II.1.12
Kans II.1.17
De natuur II.2.2.13 Behoefte om het naar je zin te hebben;
Behoefte aan identiteit;
Behoefte aan zelfregulatie;
Zie Thema 3

„

„

Behoefte om de positieve punten en de kracht uit het lijden te halen;
Met de ziekte leren omgaan, er is geen weg terug;
Je neerleggen bij de omstandigheden, omdat het niet te veranderen is;
Ondersteuning om de realiteit van hoe te sterven onder ogen te zien;
Behoefte aan voorbereiding op de dood;
Open staan voor de realiteit dat iedereen ongeneeslijk ziek kan worden en vanuit deze realiteit daarover met elkaar kunnen spreken;

Behoeftte om te leven;
Behoeftte aan uitzicht en een doel

Oefening van geloof;
Behoeftte aan houvast;

Behoeftte om zo lang mogelijk taken te vervullen waarin je waardering ontvangt;
Behoeftte om wat te kunnen blijven betekenen voor een ander tot het einde van het leven
Behoeftte aan geborgenheid;
Behoeftte aan betrokkenheid van medemensen, geeft zin in het leven;
Zie thema 5
Behoeftte aan bestaanszekerheid;
Behoeftte om materiele zaken te regelen voor de nabestaande;
Behoeftte om met de naastbestaande naar het einde toe te groeien;
Behoeftte aan tuinieren, geeft kracht in verdriet;

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

H
H

N
N
N
N
N
N
N
N
O

Thema 2

G.Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie met hoger wezen = H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Levensdoel

Levensbalans

Behoeftte aan rust II.1.5

Een duidelijke regel stellen III.8

Het leven is een gave III.6

Streven naar gezelligheid IV.4.

Tevreden met het voorbije leven IV.5

Een moeilijk voorbij leven IV.1

Een engel II.2.2.12 ;

Bewuster bezig zijn met geloof III.5

Team van gebed II.2.2.2;

Resterend leven is zinloos/ soms zinloos/ niet zinloos, IV.6

Meer waarde kleine dingen van het leven III.3 Relativeren III.4

Prettig leven IV.5

Vooruit kijken III.1

Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.3.1.

Behoeftte aan begrip en erkenning II.1.2

Open staan voor de ziekte II.1.11

Zorg voor het gezin / zieken IV.5

Frustraties / wonden in voorbije leven IV.2

Een taak als opdracht IV.3

Behoeftte aan rust;
Behoeftte aan zelfregulatie;
Behoeftte om te leven;
Behoeftte om het naar je zin te hebben;
Behoeftte om met voldoening terug te zien in het voorbije leven;
Behoeftte om ook naar de mooie dingen in het leven te kijken;

Behoeftte aan iemand die voor je zorgt en kracht geeft;
Behoeftte om een weg te vinden naar geluk;
Behoeftte aan gedragen worden in de gebeden van anderen en daaruit kracht ervaren;;
Behoeftte aan uitzicht en een doel;

Het waarderen van de dagelijkse dingen in het leven en bewust zijn van de dagelijkse dingen;
Behoeftte om je op de kern van het leven te richten, dit creeert rust;
Behoeftte om te vluchten uit de realiteit van het leven;

Behoeftte om te doen wat een geliefde gevraagd heeft te doen, dat maakt sterk;
Behoeftte aan meer ziekte inzicht van de omgeving;
Behoeftte aan emotionele ondersteuning om over de dood te praten;
Behoeftte om dezelfde positie te behouden in de relaties;
Behoeftte dat de omgeving in open houding meegaat in het ziekteproces;
Behoeftte dat de omgeving ingaat op de informatie die de zieke over zijn ziekte geeft;
Open staan voor de realiteit dat iedereen ongeneeslijke ziek kan worden en vanuit deze realiteit daarover met elkaar kunnen spreken;
Behoeftte om verantwoordelijk te voelen voor harmonie in het gezin;
Behoeftte om te helen/ er over heen te komen;
Behoeftte om zo lang mogelijk taken te vervullen waarin je waardering ontvangt;

Z
Z

Z
Z
Z
Z

H
H
H+N
H+NH+O

O
O
O

N
N
N
N
N
N
N

N
N
N

Thema 3.

G.Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie met hoger wezen = H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Ervaringen

Emoties Schrikken I.1.3

Emotioneel opgesloten II.1.4

Angst voor behandeling I.3.3

Behoefte aan tijd I.3.2

Waarheen? I.4.3.

Hoe verder? I.4.4.

Doorzetten I.1.9;

Acceptatie II.1.8.

Afscheid II.1.16.

Overgave II.1.14.

Afwachten II.1.10

Huilen I.1.4/ Boosheid I.1.6/Ontreddering I.1.5 / Verwarring I.1.2;

Geestelijke pijn II.1.1

Einde van het leven is spijtig I.1.8;

Worsteling II.1.15;

Geloof in God II.2.2.1.

Bewuster bezig zijn met dingen van geloof III.5.

Troost door kerkdienst II.2.2.8

Verbondenheid met lotgenoten/geloofsgenoten VI.1

Ontkenning / nuchterheid I.1.9

Verdriet II.1.13

Moeilijk te dragen I.1.7;

- Behoefte aan voorbereiding op de mededeling van ongeneeslijk ziek zijn;
- Behoefte aan individuele professionele gesprekken vanaf het moment van het slechte nieuws;
- Behoefte aan uitleg over de inhoud van behandeling en voorlichting over alternatieve mogelijkheden;
- Behoefte aan tijd om na te denken voor behandeling;
- Behoefte aan coaching en zorg m.b.t. continuïteit van zorg;
- Behoefte duidelijkheid te verkrijgen m.b.t. het ziekteverloop en m.b.t. de mogelijkheden van opvang en verzorging;
- Behoefte om zelfstandig te blijven/ behoefte om wat te kunnen doen;
- Behoefte aan respect dat je de ziekte geaccepteerd heeft;
- Ondersteuning om het vele verlies een plek te kunnen geven;
- Ondersteuning bij verminderde invloed op de omstandigheden/omgeving;
- Ondersteuning om de realiteit van hoe te sterven onder ogen te zien, of bespreekbaar te maken;
- Behoefte aan respectvolle en persoonlijke wijze van mededelen van de ziekte;

- Behoefte aan openheid over de ziekte en menselijke bejegening;
- Behoefte aan ondersteuning in de verwerking van functieverlies;
- Behoefte aan antwoord op vragen;
- Behoefte om de veelheid van vragen te kunnen uiten;
- Het zoeken naar rust over alle vragen die je bestormen;
- Energie, moed en kracht uit het geloof;
- Steun in de Heer, die kracht geeft om vol te houden;
- Meer in afhankelijkheid van God leven;
- Gebieden voor familie worden intenser;
- Behoefte aan het horen van de Boodschap;
- Behoefte aan verbondenheid/ meedoen;
- Uitdragen van geloof door naar mensen toe te gaan;
- Samen proberen dit offer te dragen is een fijne ervaring;

Behoeftte om de pijn van het afscheid op afstand te houden of te relativieren;
Behoeftte om verdriet te mogen uiten;
Het verwerken van verwachtingen die niet meer meegemaakt kunnen worden;
Behoeftte aan perspectief / uitzicht;

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

N

H

H

H

H

H

H

N

N

N

N

H+N

N

H+O

Thema 4.

G. Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie tot hoger wezen = H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Moed

Hoop

Groei

Lezen II.2.2.11 / V.3

Doorzetten II.1.10

Een duidelijke regel stellen III.8

Een liefdevolle verzorging II.3.4

Een rustpunt II.3.3

Afwachten II.1.10

Emotioneler / Gevoeliger III.2

Geloof in God II.2.2.1

Lezen in Bijbel II.2.2.11

Beloften in Bijbel II.2.2.3.

Bidden / gebed II.2.2.2

Toekomstperspectief II.2.1

Ruggesteun II.1.6.

Sacrament van de Doop II.2.2.10.

Een engel II.2.2.12

Bewuster bezig zijn met geloof III.5

Zingen II.2.2.9

Kerkdienst (TV) II.2.2.8.

Open staan voor de ziekte II.1.11

Vooruit kijken III.1

Mensen die geborgenheid geven en menselijk zijn II.2.2.4/ II.2.2.5.

Meer relativeren III.4

Mensen kunnen niet met ziekte omgaan II.1.3

Meer waarde hechten aan de kleine dingen van het leven III.3

De kracht van de natuur II.2.2.13 Behoefte aan afleiding;

Behoefte aan groei of ontwikkeling;

Behoefte om wat te kunnen doen en om mobiel te blijven

Behoeftte aan zelfregulatie;

Behoeftte om te uiten de waardering over de liefdevolle verzorging;

Behoeftte aan rust;

Behoeftte aan ondersteuning om de realiteit van hoe te sterven onder ogen te zien of bespreekbaar te maken, ('hoe gaat dat, hoe moet dat, hoe reilt en zeilt dat allemaal' V.1.)

Dieper over de dingen van het leven nadenken;

Steun in de Heer, die zoveel kracht geeft zodat je het vol kunt houden;

Uit het geloof, energie, moed en kracht halen;

Behoeftte aan troost;

Behoeftte om aan vast te houden / te steunen als je het niet meer ziet zitten;

Behoeftte aan kracht;

Behoeftte aan toekomst perspectief, het geeft troost;

Behoeftte om vast te grijpen aan de laatste strohalm (God);

Behoeftte aan zekerheid om niet alleen te staan en vastklampen aan het sacrament;

Door het lijden heengaan, door ontvangen kracht;

Behoeftte om een weg te vinden naar geluk;

Behoeftte om religieuze liederen mee te zingen met anderen;

Behoeftte aan intensief mee bezig zijn en bij elkaar zijn, het geeft troost;

Open staan voor de realiteit dat iedereen ongeneeslijk ziek kan worden en vanuit deze realiteit daarover met elkaar kunnen spreken;

Behoeftte om te doen wat een geliefde gevraagd heeft te doen, dat maakt sterk;

Behoeftte aan geborgenheid en menselijke betrokkenheid;

Behoeftte om je op de kern van het leven te richten, dit creeert rust;

Behoeftte aan meer ziekte inzicht van de omgeving;

Behoeftte aan emotionele ondersteuning om over de dood te kunnen praten;

Behoeftte om dezelfde positie te behouden in relaties;

Behoeftte dat de omgeving in open houding meegaat in het ziekteproces;

Het waarderen van de dagelijkse dingen in het leven en bewust zijn van de dagelijkse dingen;

Behoeftte om kracht te putten uit de pracht van de natuur; Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

Z

H

H

H

H

H

H

H

H

H

H H+N

H+N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

Thema 5

G. Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie met hoger wezen = H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Religieuze rituelen

en

gebruiken Stille ruimte V.6

Behoefte aan persoonlijke ruimte en respect V.7

Geloof in God II.2.2.1

Kerkdienst II.2.2.8./ V.2

Lezen uit de Bijbel II.2.2.11

Bidden / gebed II.2.2.2

Mensen die met en voor je bidden V.4

Kloof overbruggen tussen Doop en nu II.3.6

Zingen II.2.2.9

Doorgeven van voorwerp met symbolische betekenis V.1

Emotionele en geestelijke pijn II.3.5

Behoefte aan stille ruimte;

Behoefte aan respect voor geloofsuitoefening: bidden, Bijbel lezen en geloofsbeleving;

Behoefte aan iemand (een geest, God) die voor je zorgt;

Behoefte om intensief bezig te zijn met wat er in de kerkdienst is en bij elkaar te zijn;

Behoefte aan troost;

Behoefte om te lezen uit de Bijbel;

Behoefte om te mediteren en bidden, het geeft kracht;

Behoefte om de kloof te overbruggen tussen het sacrament van de Doop en de realiteit van de naderende dood;\

Behoefte om gedragen te worden in de gebeden van anderen en daaruit kracht ontvangen;

Behoefte om religieuze liederen mee te zingen;

Behoefte om de herinnering aan familie levend te houden;

Behoefte aan aandacht voor de zieke m.n. voor de emotionele c.q. geestelijke pijn die de ziekte met zich meebrengt;

Z

Z

H

H

H

H

H

H

H

H+N

H+N

N

N

Thema 6.

G. Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie met hoger wezen = H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Relaties

en

sociale verbanden Mensen die met en voor je bidden V.4

Kerkdienst bijwonen V.2

Verbondenheid met lotgenoten, geloofsgenoten VI.1

Wel of geen geestelijke begeleiding II.4.4

Geholpen worden II.2.2.7

Menselijkheid II.2.2.5 / Geborgenheid II.2.2.4

Betrokkenheid II.4.1

Liefdevolle verzorging II.3.4

Emotioneel opgesloten II.1.4.

Hoe verder? I.4.4

Aandacht voor het eten II.4.3

Tijd voor toestemming behandeling I.3.2

Behoeftte aan zorgvuldige informatie/ begeleiding I.3.1

Duidelijke afspraken II.4.2

Respectvolle bejegening II.3.2 / I.4.1

Waardering open opstelling arts I.2.1.

Openheid bij anderen om over (ziekte) toestand te spreken VI.7 / II.1.3 /
Vermijdingsgedrag vrienden/kameraden II.5.2 / VI.5

Emoties naastbestaanden VI.9

Hechtere relaties met kinderen / familie / vrienden/ kennissen VI.4 / VI.3

Begrip VI.10 Behoefte om gedragen te worden in de gebeden van anderen en daaruit kracht te ontvangen;

Behoefte om mee te luisteren en mee te doen met anderen;

Behoefte om erbij te horen /te zijn;

Behoefte om samen het offer te dragen;

Behoefte aan geestelijke begeleiding, vanwege alle vragen die opeens op je afstormen, het geeft troost;

Behoefte om een lijn uit te stippelen om m.b.t. intensivering van geloof;

Behoefte aan voorlichting over pastorale begeleiding en kerkdiensten;

Steun van mensen die helpen;

Behoefte aan mensen die geborgenheid geven en betrokken (menselijk) zijn, doet zin van het leven inzien;

Behoefte aan omgang i.p.v. voorbijgang;

Behoefte om te uiten de waardering over de liefdevolle verzorging;

Behoefte aan individuele professionele gesprekken vanaf het moment van het slechte nieuws;

Behoefte aan coaching: duidelijkheid m.b.t. het ziekteverloop en m.b.t. de mogelijkheden van opvang en verzorging;

Behoefte aan verzorgde maaltijden op maat;

Behoefte om na te denken over voorgestelde behandeling;

Behoefte aan informatie over de inhoud van behandeling, het verwachte resultaat en alternatieve mogelijkheden;

Behoefte aan duidelijke afspraken;

Behoefte aan respectvolle bejegening;

Behoefte aan openheid van de hulpverlener over een foutieve diagnose;

Behoefte om open over de ziekte te kunnen spreken met anderen;

Behoefte dat de omgeving / naastbestaanden in open houding meegaan in het ziekteproces;

Behoefte aan meer ziekte inzicht van de omgeving;

Behoefte om dezelfde positie te behouden in de relaties;

Behoefte om naastbestaanden te ondersteunen;

Warmte, zorg en toewijding en tijd van familie en vrienden, dat betekent heel veel;

Behoefte aan begrip m.b.t. verlies / rouw / verdriet;

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

N

Thema 7.

G. Fitchett et al Thema's

Patienten interviews Behoeften / wensen

van patient zelf = Z

van patient in relatie met hoger wezen = H

van patient in relatie tot omgeving c.q. naasten = O c.q. N Oriëntatiebron

en

leidraad

Eigen mening is van belang VII.1

Alles zelf willen oplossen VII.2

Vertrouwen in Bijbel VII.6;

Vertrouwen in één God VII.7;

Geen vertrouwen in mensen VII.4 , noch in theologen VII.8

Vertrouwen in mensen VII.3./VII.5

Behoeftte om zelf te kiezen;

Behoeftte aan identiteit;

De behoefte om de realiteit onder ogen te zien, dat het gaat om een persoonlijke relatie met God;

Behoeftte om zelf dingen te willen oplossen, met behulp van God;

Behoeftte om God om hulp te vragen;

Behoeftte om vertrouwen (erkenning, waardering) te stellen in het Woord van God;

Behoeftte om je hoop te vestigen op God.

Behoeftte aan ruimte voor je zelf, heeft geen houvast aan mensen, alles om je heen valt weg;

Behoeftte aan open/vertrouwelijke/harmonische gesprekken;

Behoeftte aan continuering van vertrouwensrelatie; Z

Z

H

H

H

H

H

N

N

N

Hoofdstuk 5

Een kwaliteitsinstrument voor spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patientenperspectief

5.1 Inleiding

Het doel van deze studie is het opstellen van een kwaliteitsinstrument voor spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg aan patienten in de (pre-)terminale levensfase. Het kwaliteitsinstrument bestaat uit twee onderdelen. In de eerste plaats een handreiking voor zorgverleners bestaande uit een lijst van criteria voor spirituele zorg die in de zorgverlening kunnen fungeren als norm en als aandachtspunt. In de tweede plaats een toetsingsinstrument om de kwaliteit van de spirituele zorg te kunnen meten vanuit het perspectief van de zorgvrager.

Eerder is beschreven hoe op basis van een operationalisering van spiritualiteit volgens een gemodificeerd model van Fitchett et al, de resultaten van patienteninterviews en literatuurstudie zijn verwerkt in een groslijst van criteria voor spirituele zorg. Dit is een uitvoerige lijst die als zodanig nog niet geschikt geacht kan worden voor gebruik in de praktijk. Om te komen tot een hanteerbaar kwaliteitsinstrument is het nodig na te gaan in hoeverre de criteria begrijpelijk, herkenbaar en bruikbaar zijn voor mensen die in hun dagelijks werk of uit directe ervaring te maken hebben met zorg in de terminale levensfase. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe dat is gedaan en tot welke instrumenten dit heeft geleid

5.2 Input uit de praktijk

Om in bovengenoemde zin de groslijst te kunnen bewerken is die toegestuurd aan zorgverleners/ervarings-deskundigen in hospices, verpleeghuizen met een palliatieve zorgunit, ziekenhuizen met ervaring in palliatieve zorg, vrijwillige terminale thuiszorg en ouderenzorg met het verzoek te scoren op 'zeer belangrijk', 'belangrijk', 'minder belangrijk'. Ook werd gevraagd of hierbij kon worden aangegeven voor welke hulpverleners c.q. discipline een bepaald criterium van de groslijst in de praktijk een taak betekende. Verder werd om algemeen commentaar gevraagd, onder meer op de formuleringen. Zodoende kreeg dit onderzoek zowel een kwantitatief als een kwalitatief karakter.

Tabel 1: Groepen van mensen die werden geraadpleegd inzake de groslijst van criteria

M = Managers of coordinator G = Geestelijk verzorgers, psychologen Z =
 Zorgverleners V = Vrijwilligers A. Meer ervaring:
 2 Hospices,
 3 Palliatieve units van
 verpleeghuizen,
 2 Palliatieve units van alg. Ziekenhuizen 5 8 18 - B. Minder ervaring:
 2 Verpleeghuizen,
 2 Thuiszorgorganisaties,
 1 Ouderenorganisatie,
 1 Patientenorganisatie 6 3 9 23 N=72 11 11 27 23

De respondenten werden ingedeeld in een groep respondenten met meer ervaring in palliatieve zorg en een groep respondenten met minder ervaring in palliatieve zorg. Er was enige geografische spreiding.

De groep met relatief veel ervaring bestond uit:

5 managers of coördinatoren van hospices c.q. palliatieve units in verpleeghuizen en ziekenhuis,

7 geestelijk verzorgers, 1 psycholoog werkzaam in palliatieve teams,

18 professionele zorgverleners, waarvan 7 artsen (specialisten en huisartsen) en 9 verpleegkundigen, werkzaam in palliatieve zorgunits,

De groep met minder ervaring bestond uit:

6 managers of coördinatoren van thuiszorg of ouderenzorg,

3 geestelijk verzorgers, werkzaam in de thuiszorg of palliatieve zorgunits,

9 zorgverleners (verpleegkundigen of ziekenverzorgenden) werkzaam in de thuiszorg of palliatieve zorgunits,

23 vrijwilligers, werkzaam in de terminal thuiszorg

In totaal werden lijsten van 72 respondenten terugontvangen.

De kwantitatieve data werden handmatig verwerkt in een onderzoeksrapportage (“Spirituele zorg in de laatste levensfase/Kwantitatieve verwerking van data”; niet opgenomen) waarin per criterium de scores van de respondenten (Z = zeer belangrijk, B = belangrijk, M = minder belangrijk, en niet beantwoord) werden opgeteld waardoor een overzicht werd verkregen van de mate waarin een criterium door de respondenten als (zeer) belangrijk of minder belangrijk werd beoordeeld.

Vrijwel alle kwalitatieve data in de zin van opmerkingen over de (tekst van de) criteria werden geordend per thema van het model van spiritualiteit in onderzoeksrapportage (“Spirituele zorg in de laatste levensfase/Kwalitatieve verwerking van data”; niet opgenomen), waarbij de opmerkingen van meer ervaren (A) en van minder ervaren mensen (B) in aparte lijsten werden opgenomen.

De bovengenoemde gegevens werden als volgt verwerkt in de groslijst die in hoofdstuk 3 is opgenomen.

Eerst werd nagegaan of de groslijst kon worden gereduceerd aan de hand van de kwantitatieve data en overlap tussen de items. Weggelaten werden de items waarvoor niet in meerderheid was aangegeven dat die belangrijk of zeer belangrijk waren. Bij twijfel gaven de data van de groep meer ervaren deskundigen (groep A) de doorslag.

Vervolgens hebben we uit de kwantitatieve data overgenomen aan welke disciplines bepaalde taken werden toegekend door de respondenten. Deze werden vermeld in een kolom achter de items in de bovengenoemde onderzoeksrapportage.

Tot slot hebben we naar aanleiding van kwalitatieve data de inhoudelijke formulering van de items herzien.

Dit heeft geleid tot een herziene lijst van criteria die de totale zorgverlening betreft, ongeacht wie die geeft en inclusief de organisatorische voorwaarden (zie Bijlage 1: Kwaliteitscriteria voor spirituele zorg in de laatste levensfase). Het is goed er op te letten, dat voor de directe zorgverlening van de patient vooral de A-criteria van belang zijn, terwijl de B-criteria, die op organisatieniveau betrekking hebben, van belang zijn voor directie en midden-kader (evt. geestelijk verzorger, die vaak ook bij het beleid is betrokken).

Vervolgens zijn de criteria die betrekking hebben op de directe zorgverlening geherformuleerd tot criteria aan de hand waarvan de kwaliteit van spirituele zorg getoetst kan worden vanuit patienten-/gebruikersperspectief (zie bijlage 4). Daarbij is besloten om geen objectieve meetpunten als normen te kiezen, maar de beoordeling geheel te vatten in termen van de ervaring van de patient. Dit sluit ons inziens het beste aan bij het algehele karakter van dit onderzoek waarin steeds op functionele wijze is gesproken over spiritualiteit en geen

inhoudelijke normativiteit naar voren is gebracht. Wij voegen hieraan wel toe dat een positieve beoordeling vanuit patienten perspectief geen garantie is dat de kwaliteit van de spirituele zorg in alle opzichten goed is. Er zijn criteria die zich aan de directe waarneming van de patient onttrekken, zoals ook de volledige lijst van criteria (bijlage 1) laat zien.

5.3 Betrouwbaarheid

Wat is nu de waarde van deze bewerking voor de kwaliteit van de lijst? In hoeverre is sprake van betrouwbaarheid en interne en externe geldigheid van de verkregen respons? We lopen de drie criteria kort langs.

Betrouwbaarheid (als herhaalbaarheid van het resultaat). Allereerst moet gezegd dat de selectie van proefpersonen niet ‘at random’ is geweest. Er is gebruik gemaakt van het netwerk van mensen, instellingen en organisaties die bij dit onderzoek waren betrokken of in het kader van dit onderzoek reeds eerder waren benaderd. Dit heeft betekend dat voor wat betreft de ondervraagde vrijwilligers en mantelzorgers mensen met een protestants-christelijke achtergrond in de meerderheid waren. Voor wat betreft professionele zorgverleners is geen bias geweest in de keuze van geraadpleegde personen; de selectie is gebaseerd op ervaring met palliatieve zorg in het algemeen en met spirituele zorg in het bijzonder. Aan de respons van de deskundigen is de meeste waarde gehecht. Van herhaalbaarheid in de zin dat hetzelfde onderzoek onder een aselekt gekozen groep Nederlanders hetzelfde resultaat zou opleveren kan dan ook niet worden gesproken. In die zin zijn de resultaten van deze studie niet generaliseerbaar. Maar dit onderzoek was dan ook niet gericht op het onderzoeken van de mening van de ‘gemiddelde Nederlander’. Ons ging het om de vraag in hoeverre de geformuleerde criteria voor mensen die in deze zorg actief zijn, herkenbaar en bruikbaar zijn. De vraagstelling was eenduidig: per item scoren op een van vier mogelijkheden en het verzoek om commentaar te geven op formuleringen en op de bruikbaarheid van de lijst. De kwantitatieve analyse was een kwestie van tellen en bij de kwalitatieve analyse is weer onderzoekerstriangulatie toegepast; twee onderzoekers (B. Cusveller en M. Klaasse) hebben de data geanalyseerd, besproken en gezamenlijk verwerkt, met terugkoppeling naar de onderzoeksleider. Wij menen dat, gezien de gekozen onderzoeksopzet en de analyse van de respons, herhaling van dit onderzoek bij een vergelijkbare onderzoeksgroep tot zeer vergelijkbare resultaten zou leiden.

De ruime ervaring van de geraadpleegde groep deskundigen en de grote mate van overeenstemming tussen deskundigen en minder-deskundigen inzake het belang van de voorgestelde criteria, wijzen er ons inziens op dat ook de interne geldigheid van de resultaten bevredigend geacht kan worden. Dit wil zeggen dat, na verwerking van de respons (zie bijlage 1), de genoemde criteria door mensen die ervaring hebben met het verlenen van palliatieve zorg als belangrijk en geschikt worden gezien voor de spirituele zorg in de laatste levensfase.

Over de externe geldigheid van deze criteria (d.w.z. de bruikbaarheid en geschiktheid ervan voor spirituele zorg in andere zorgverleningssituaties) valt weinig te zeggen. Daarnaast is geen onderzoek gedaan. Aangezien de operationalisering van spiritualiteit aanvankelijk is afgeleid van een model van Fitchett et al. dat was opgesteld voor spirituele zorg (i.c. geestelijke verzorging) bij zieke mensen in het algemeen, vermoeden wij dat de geformuleerde criteria, wellicht met een aantal aanpassingen, ook breder in de spirituele zorg in de gezondheidszorg bruikbaar kan zijn.

5.4 Implementatiestap

Met deze lijst die een eerste ronde van validering (toetsing op herkenbaarheid en bruikbaarheid in de praktijk) en verwerking van de resultaten heeft gehad, zou het onderzoek zoals aanvankelijk voorgesteld, zijn afgerond. In overleg met de programmaleiding van ZonMw en met enige extra financiële steun is nog een vervolgstap gezet. Daarbij gaat het om een stap die in de eerste plaats is gericht op implementatie van de opgestelde instrumenten. In de tweede plaats hopen we langs deze weg de kwaliteit van onze instrumenten nog te verbeteren door commentaar te ontvangen op de instrumenten op basis van gebruik ervan in de praktijk.

De vervolgstap hield het volgende in.

Allereerst is de volledige lijst opgesplitst in een lijst van criteria die betrekking hebben op de hulpverleningsactiviteiten en een lijst van criteria die betrekking hebben op de randvoorwaarden op het niveau van de organisatie (zie bijlagen 2 en 3).

Vervolgens is een vragenlijst gemaakt voor leidinggevenden en hulpverleners aan de hand waarvan zij een beoordeling kunnen geven van de door hen gebruikte lijst van kwaliteitscriteria (zie bijlage 5). De lijsten van kwaliteitscriteria zijn met de vragenlijst en een begeleidende brief waarin een en ander is uiteengezet, toegezonden aan twintig zorginstellingen en –organisaties en aan vijf huisartsen met het verzoek de toegezonden lijst(en) een aantal weken of zo nodig (bij huisartsen) maanden te gebruiken en ons hun bevindingen via de vragenlijst te rapporteren.

De instellingen/organisaties kunnen als volgt onderverdeeld worden

Vier hospices

Vier palliatieve units in algemene ziekenhuizen

Vier palliatieve units in verpleeghuizen

Vier palliatieve units in verzorgingshuizen

Vier thuiszorgorganisaties

Vijf huisartsen

Vrijwilligersprojecten voor thuiszorg van de NPV

Ook nu weer is in belangrijke mate teruggevallen op het eerder gevormde netwerk van mensen en organisaties die ervaring en deskundigheid hebben op het gebied van (spirituele zorg in) de palliatieve zorg in de laatste levensfase. Ten aanzien van de vraag naar betrouwbaarheid en interne geldigheid gelden vergelijkbare overwegingen als hierboven zijn genoemd bij de eerdere valideringsactiviteiten van een groslijst van kwaliteitscriteria (zie 4.3).

Bijlage 1: Lijst 1

KWALITEITSCRITERIA VOOR SPIRITUELE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

Dit is een lijst van kwaliteitscriteria voor de spirituele zorgverlening in de laatste levensfase, ongeacht wie die geeft en inclusief de organisatorische voorwaarden. Achter de criteria staan soms de beroepsgroepen genoemd, die zelf het betreffende criterium voor de eigen zorgverlening relevant achten: directie (D), middenkader (M), geestelijk verzorgers (G), artsen (A) en verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers (V)

THEMA 0.

ALGEMENE KWALITEITSCRITERIA VAN ZORG ALS VOORWAARDEN VOOR HET VERLENEN VAN SPIRITUELE ZORGTHEMA

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

(a) De basisattitude en bejegening van de hulpverlener omvat betrokkenheid, empathie, begrip, respect voor gedrag, levensbeschouwing, wensen en gevoelens van de zorgvrager, en daar ook mee kunnen omgaan.

(b) De basisvaardigheden van de hulpverlener omvat ook het kunnen omgaan met de eigen gevoelens en hanteren van eigen grenzen en beperkingen.

(c) De basisattitude van de hulpverlener betekent ook geheimhouding i.v.m. vertrouwensrelaties. D/ M/ G/ A/ V

De hulpverlener geeft aan de zorgvrager (liefst met tweede toehoorder) gedoseerd informatie over onomkeerbare, ongeneeslijke ziekte (infauste prognose) D/ A

De hulpverlener geeft aan de zorgvrager (liefst met toehoorder) informatie over het te verwachten ziekteverloop, curatieve en/of palliatieve behandelingsmogelijkheden, voor- en nadelen van verder onderzoek en behandeling, de gevolgen van niet behandelen. A

De hulpverlener geeft de zorgvrager tijd om na te denken om toestemming te verlenen voor een onderzoek of een behandelingsmogelijkheid, hetzij curatief of palliatief. D/ A

De hulpverlener informeert de zorgvrager over de zorg thuis of in de instelling (welke mogelijkheden er zijn) en wanneer hulp van buiten de organisatie noodzakelijk is. M

De hulpverlener onderkent en bespreekt de behoefte van de zorgvrager aan goede pijnbestrijding en adequate lichamelijke zorg en legt z.n. contact met andere hulpverleners op dit terrein en coördineert de verschillende betrokken disciplines A/ V

De hulpverlener inventariseert wat, wanneer en waar de zorgvrager wil eten en drinken, en heeft aandacht voor verzorgde maaltijden op maat V

De hulpverlener zorgt voor continuïteit van zorg bij overplaatsing van de zorgvrager van thuis naar de instelling, of omgekeerd. A/ V

Afspraken met de zorgvrager worden in het zorgdossier of logboek vastgelegd en nagekomen. V

De hulpverlener erkent en bespreekt met de zorgvrager een eventuele foutief gestelde diagnose of andere fouten D/ M/ A

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De organisatie bevordert een basisattitude van het personeel zoals hierboven (0.A.1) verwoord en geeft hierbij voortdurende begeleiding c.q. supervisie D

⁸¹ Deze lijst correspondeert met de lijst genoemd in punt 10 van Bijlage 1 bij hoofdstuk 1

De organisatie heeft deskundige hulpverleners die optimaal basiszorg en coördinatie van zorg kunnen bieden D

De organisatie heeft deskundig hulpverleners die spirituele zorg aan cliënten kan bieden of kan signaleren en doorverwijzen D

De organisatie heeft de beschikking over en coördineert vrijwilligers die geschoold zijn in het verlenen van palliatieve zorg D

De organisatie heeft een beschrijving van de verschillende disciplines met hun verantwoordelijkheden D

De organisatie heeft een systeem om andere deskundigen in te roepen D

De organisatie biedt de mogelijkheid dat de zorgvrager dagelijks contact kan (laten) opnemen met een geestelijke verzorger D

De organisatie heeft voorlichtingsmateriaal over de ziekte en over het verloop daarvan en over de inhoud en de risico's van een aanbevolen onderzoek en/of behandeling D

De organisatie heeft een systeem om afspraken met zorgvragers vast te leggen D

De organisatie heeft een flexibele structuur waardoor snel op wensen van zorgvragers kan worden ingespeeld D

De organisatie heeft een ruimte waar vertrouwelijke gesprekken kunnen worden gevoerd met de zorgvrager en eventueel met zijn familie/naasten D

De organisatie beschikt over een vertrouwenspersoon voor zorgvragers en hulpverleners en een klachtencommissie (eventueel in een samenwerkingsverband) D

De organisatie heeft een regeling voor en bevordert het bespreekbaar maken van fouten en klachten tussen hulpverlener en zorgvrager D

THEMA 1.

GELOOF EN LEVENSBESCHOUWING: CONTINUITEIT BEREIKEN

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

De hulpverlener brengt in kaart wat het geloof, de levensbeschouwing of zinervaring van de zorgvrager voor hem betekent, indien gewenst. G/ V

De hulpverlener ondersteunt de zorgvrager m.b.t. zijn zoektocht naar het doel en de zin van zijn leven, indien gewenst. G/ V

De hulpverlener herkent, bespreekt en ondersteunt het verwerkingsproces waarin de zorgvrager verkeert m.b.t. zijn ziekte en zijn vragen m.b.t. het doel en de zin daarvan en van zijn naderend sterven G/ V

B. Criteria m.b.t. de organisatie

Het beleid van de organisatie is erop gericht dat in overleg met de zorgvrager gegevens van hem worden vastgelegd over geloof, levensbeschouwing of zijn ervaring en de bijbehorende gebruiken, voorwerpen en symbolen D/ G

De organisatie bevordert een pro-actieve houding van de hulpverlener ten opzichte van het stellen van levensbeschouwelijke vragen door de zorgvrager D/ G

De organisatie heeft deskundig personeel die de zorgvrager ondersteunt in het verwerkingsproces m.b.t. de ziekte en m.b.t. zijn zoektocht naar het doel en de zin D/ G

THEMA 2.

LEVENSDOEL EN LEVENSBALANS: HELPEN BIJ HET AFRONDEN

A. Criteria m.b.t. de persoon

De hulpverlener signaleert en bespreekt eventuele behoeften van de zorgvrager om diens levensbalans op te maken en ondersteunt het proces als de zorgvrager dit wil **G/ V**

De hulpverlener helpt in kaart brengen welke verantwoordelijkheden en taken de zorgvrager voor zichzelf ziet en ondersteunt hem eventueel bij het realiseren van wensen op dit gebied **G/ V**

De hulpverlener signaleert de eventuele behoefte van de zorgvrager aan ondersteuning bij het omgaan met veranderingen c.q. verlies in diens persoonlijke levensomstandigheden (bijvoorbeeld in privé, gezin, werk, andere bezigheden) en ondersteunt hem hierbij, indien gewenst **G/ V**

De hulpverlener maakt bespreekbaar en inventariseert indien gewenst op welke wijze de zorgvrager zijn leven zou willen afronden **G/ V**

De hulpverlener signaleert een verzoek van de zorgvrager zijn materiele zaken te behartigen en roept zo nodig een deskundige in **G/ V**

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De organisatie heeft een informatiesysteem over degenen die materiele zaken voor de zorgvrager kan regelen of behartigen **D/ G/ M**

THEMA 3.

ERVARINGEN EN EMOTIES: DICHTBIJ KOMEN

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

De hulpverlener weet de nood te onderkennen bij een eventueel geuite doodswens of euthanasieverzoek van de zorgvrager en informeert de zorgvrager duidelijk over het euthanasiebeleid (van de huisarts of van de instelling bij evt. opname) **G/ M/ V**

De hulpverlener toont begrip voor de zorgvrager die zich vastklampt aan het leven en probeert hem te helpen om dit te verwoorden, om te troosten en te begeleiden **G/ V**

De hulpverlener geeft ruimte aan de zorgvrager om zijn emoties te uiten over het aanstaande sterven **G/ V**

De hulpverlener kan de behoefte van de zorgvrager om geestelijke pijn bespreekbaar te maken signaleren en probeert hem op diens verzoek te helpen daarmee om te gaan **G/ V**

De hulpverlener toont begrip voor en probeert de zorgvrager te ondersteunen in het verwerken van verlies van lichamelijke en psychische functies **G/ V**

De hulpverlener consulteert zonodig andere deskundigen m.b.t. verwerkingsprocessen (bijv. psycholoog, muziektherapeut, geestelijk verzorger) **G/ V**

De hulpverlener kan psychische afweermechanismen signaleren en daarmee omgaan **G/ V**

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De organisatie heeft een regeling voor het omgaan met een doodswens of een euthanasieverzoek en maakt het beleid terzake bekend bij opname **D/ G**

De organisatie heeft deskundig personeel dat besef heeft van geestelijke pijn en van de emotionele betekenis van het sterven, en dat de zorgvrager kan ondersteunen in het verwerkingsproces **D/ G/ I**

De organisatie biedt mogelijkheden voor supervisie of coaching van het personeel m.b.t. emotionele uitingen over de dood **D/ G**

THEMA 4.

MOED, HOOP EN GROEI: ZOEK DE ESSENTIE

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

De hulpverlener geeft ruimte aan de zorgvrager om de steun die hij ervaart in zijn ziekteproces van zijn geloof ,

levensbeschouwing of zingeving te bespreken **G/ V**

De hulpverlener signaleert welk zelfbeeld de zorgvrager heeft en welke veranderingen daarin plaatsvinden en kan dit bespreekbaar maken **G/ V**

De hulpverlener probeert de zorgvrager te helpen om zo mogelijk een bron aan te boren waaruit hij hoop, moed en kracht kan putten om het leven vol te houden **G/ V**

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De organisatie biedt mogelijkheden om de zorgvrager te informeren door middel van media en bibliotheek en indien gewenst deel te laten nemen aan activiteiten binnen en buiten de organisatie. **D/ G**

THEMA 5.

RELIGIEUZE RITUELEN EN GEBRUIKEN: TEGEMOET KOMEN AAN DE UITINGEN VAN DE ZORGVRAGER

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

De hulpverlener informeert de zorgvrager over religieuze activiteiten in de organisatie **D/ G/ V**

De hulpverlener identificeert en bespreekt op verzoek van de zorgvrager welke kracht bron, objecten en/ of symbolen, godsdienstige rituelen en/of gebruiken voor de zorgvrager belangrijk zijn en probeert de uitingsvormen daarvan te ondersteunen **G/ V**

De hulpverlener kan zijn eigen grenzen aangeven wanneer de zorgvrager hem verzoekt deel te nemen aan religieuze gebruiken (bijv. om samen te bidden) zonder zijn eigen ideeën of levensovertuiging op de voorgrond te plaatsen **D/ G/ V**

De hulpverlener roept op verzoek van de zorgvrager de hulp in van een geestelijk verzorger (van buiten de organisatie) **D/ G/ V**

De hulpverlener schept mogelijkheden voor afscheidsrituelen voor en na het overlijden van de zorgvrager met onder andere familie, vrienden en mantelzorgers **G**

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De tijdstippen waarop zorg wordt verleend kunnen worden afgestemd op de religieuze activiteiten van de zorgvrager **D/ G**

De organisatie heeft een meditatie- of stiltecentrum en faciliteiten voor samenkomsten **G**

De organisatie heeft personeel die kennis hebben van en respect voor culturele verschillen en religieuze uitingsvormen **G**

THEMA 6.

RELATIES EN SOCIALE VERBANDEN: EEN GOED EVENWICHT

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

De hulpverlener probeert vertrouwen te creëren in zijn zorgrelatie met de zorgvrager **G/ V**

De hulpverlener vraagt bij opname aan de zorgvrager of een religieuze gemeenschap c.q. kerk voor hem belangrijk is en legt ermee op verzoek van de zorgvrager contact **D/ M/ G**

De hulpverlener vraagt bij opname aan de zorgvrager (en noteert) welke relaties voor hem van belang zijn of waren **D/ M/ G**

De hulpverlener geeft de zorgvrager ruimte om zich te uiten over zijn relaties en biedt hen gelegenheid om elkaar eventueel te ontmoeten **G/ V**

De hulpverlener signaleert eventueel de behoefte van de zorgvrager aan liefde, verzoening en heelwording, en probeert indien gewenst mee te helpen mogelijkheden te vinden om dit te laten plaatsvinden **G/ V**

De hulpverlener informeert de zorgvrager over de verblijfsmogelijkheden in de organisatie voor zijn naastbestaanden **G/ V**

De hulpverlener ondersteunt de zorgvrager en zijn naastbestaanden bij het naderende afscheid **G/ V**

De hulpverlener signaleert eventuele communicatieblokkades in de relatie van de zorgvrager met zijn naastbestaanden, en ondersteunt hierin indien gewenst zowel de zorgvrager als zijn naastbestaanden **G/ V**

De hulpverlener biedt begeleiding aan de nabestaanden van de overledene in verband met rouwverwerking **G/ V**

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De organisatie biedt een zo flexibel mogelijke bezoeksregeling voor de zorgvrager **D/ G**

De organisatie heeft verblijfsmogelijkheden voor naastbestaanden **D/ G**

De organisatie voorziet in communicatiemiddelen **D/ G**

De organisatie biedt mogelijkheden voor supervisie of coaching van het personeel m.b.t. verwerkingsprocessen en begeleiding van zorgvragers en hun sociale netwerk **D/ G**

THEMA 7.

ORIENTATIEBRON EN LEIDRAAD: NAAST DE ZORGVRAGER GAAN STAAN

A. Criteria m.b.t. de hulpverlener

De hulpverlener erkent dat het sterven een proces is dat de zorgvrager zelf ondergaat en tegelijk alle omstanders raakt **G/ V**

De hulpverlener ondersteunt de zorgvrager indien gewenst in het nemen van zijn eigen beslissingen **G/ V**

De hulpverlener bespreekt van wie de zorgvrager indien gewenst advies wil ontvangen als het gaat om ethische beslissingen rondom zorg en behandeling (met betrekking tot het levenseinde) **G/ V**

B. Criteria m.b.t. de organisatie

De organisatie heeft een rapportage (logboek e.d.) om wensen en afspraken van de zorgvrager in overleg met hem vast te leggen met betrekking tot de zorg rondom het levenseinde **D/ G/ V**

BIJLAGE 2: LIJST 2

Handreiking voor hulpverleners (Implementatieonderzoek 2002)

Deze handreiking betreft een lijst van criteria voor alle hulpverleners die zorg verlenen aan zorgvragers in hun laatste levensfase (geestelijk verzorgers, artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers).

THEMA 0.

ALGEMENE KWALITEITSCRITERIA VAN ZORG ALS VOORWAARDEN VOOR HET VERLENEN VAN SPIRITUELE ZORG

a) De basisattitude en bejegening van de hulpverlener omvat betrokkenheid, empathie, begrip, respect voor gedrag, levensbeschouwing, wensen en gevoelens van de zorgvrager, en daar ook mee kunnen omgaan

b) De basisvaardigheden van de hulpverlener omvat o.a het kunnen omgaan met de eigen gevoelens en hanteren van eigen grenzen en beperkingen.

(c) De basisattitude van de hulpverlener betekent ook geheimhouding i.v.m. vertrouwensrelaties.

De hulpverlener geeft aan de zorgvrager (liefst met tweede toevoerder) gedoseerd informatie over de onomkeerbare, ongeneeslijke ziekte (met infauste prognose)

De hulpverlener geeft aan de zorgvrager (liefst met toevoerder) informatie over het te verwachten ziekteverloop, curatieve en/of palliatieve behandelingsmogelijkheden, voor- en nadelen van verder onderzoek en behandeling, de gevolgen van niet behandelen

De hulpverlener geeft de zorgvrager tijd om na te denken om toestemming te verlenen voor een onderzoek of een behandelingsmogelijkheid, hetzij curatief of palliatief.

De hulpverlener informeert de zorgvrager over de zorg thuis of in de instelling (welke mogelijkheden er zijn) en wanneer hulp van buiten de organisatie noodzakelijk is

De hulpverlener onderkent en bespreekt de behoefte van de zorgvrager aan goede pijnbestrijding en adequate lichamelijke zorg en legt z.n. contact met andere hulpverleners op dit terrein en coördineert de verschillende betrokken disciplines

De hulpverlener inventariseert wat, wanneer en waar de zorgvrager wil eten en drinken, en heeft aandacht voor verzorgde maaltijden op maat

De hulpverlener zorgt voor continuïteit van zorg bij overplaatsing van de zorgvrager van thuis naar de instelling, of omgekeerd

Afspraken met de zorgvrager worden in het zorgdossier of logboek vastgelegd en nagekomen

De hulpverlener erkent en bespreekt met de zorgvrager een eventuele foutief gestelde diagnose of andere fouten

THEMA 1.

GELOOF EN LEVENSBESCHOUWING: CONTINUÏTEIT BEREIKEN

De hulpverlener brengt in kaart wat het geloof, levensbeschouwing of zijn ervaring van de zorgvrager voor hem betekent, indien gewenst

De hulpverlener ondersteunt de zorgvrager m.b.t. zijn zoektocht naar het doel en de zin van zijn leven, indien gewenst

De hulpverlener herkent, bespreekt en ondersteunt het verwerkingsproces waarin de zorgvrager verkeert m.b.t. zijn ziekte en zijn vragen m.b.t. het doel en de zin daarvan en van zijn naderend sterven

THEMA 2.

LEVENSDOEL EN LEVENSBALANS: HELPEN BIJ HET AFRONDEN

De hulpverlener signaleert en bespreekt eventuele behoeften van de zorgvrager om diens levensbalans op te maken en ondersteunt het proces als de zorgvrager dit wil

De hulpverlener helpt z.n. in kaart brengen welke verantwoordelijkheden en taken de zorgvrager voor zichzelf ziet en ondersteunt hem eventueel bij het realiseren van wensen op dit gebied

De hulpverlener signaleert de eventuele behoefte van de zorgvrager aan ondersteuning bij het omgaan met veranderingen c.q. verlies in diens persoonlijke levensomstandigheden (bijvoorbeeld in privé, gezin, werk en andere bezigheden) en ondersteunt hem hierbij, indien gewenst

De hulpverlener maakt bespreekbaar en inventariseert indien gewenst op welke wijze de zorgvrager zijn leven zou willen afronden

De hulpverlener signaleert een verzoek van de zorgvrager zijn materiële zaken te behartigen en roept zo nodig een deskundige in

THEMA 3.

ERVARINGEN EN EMOTIES: DICHTBIJ KOMEN

De hulpverlener weet de nood te onderkennen bij een eventueel geuite doodswens of euthanasieverzoek van de zorgvrager en informeert de zorgvrager duidelijk over het euthanasiebeleid (van de huisarts of van de instelling bij evt. opname)

De hulpverlener toont begrip voor de zorgvrager die zich vastklampt aan het leven en probeert hem te helpen om dit te verwoorden, om te troosten en te begeleiden

De hulpverlener geeft ruimte aan de zorgvrager om zijn emoties te uiten over het aanstaande sterven

De hulpverlener kan de behoefte van de zorgvrager om geestelijke pijn bespreekbaar te maken signaleren en probeert hem op diens verzoek te helpen daarmee om te gaan

De hulpverlener toont begrip voor en probeert de zorgvrager te ondersteunen in het verwerken van verlies van lichamelijke en psychische functies

De hulpverlener consulteert zonodig andere deskundigen m.b.t. verwerkingsprocessen (bijv. psycholoog, muziektherapeut, geestelijk verzorger)

De hulpverlener kan psychische afweermechanismen signaleren en daarmee omgaan

THEMA 4.

MOED, HOOP EN GROEI: ZOEK DE ESSENTIE

De hulpverlener geeft ruimte aan de zorgvrager om de steun die hij ervaart in zijn ziekteproces van zijn geloof, levensbeschouwing of zingeving te bespreken

De hulpverlener signaleert welk zelfbeeld de zorgvrager heeft en welke veranderingen daarin plaatsvinden en kan dit bespreekbaar maken

De hulpverlener probeert de zorgvrager te helpen om zo mogelijk een bron aan te boren waaruit hij hoop, moed en kracht kan putten om het leven vol te houden

THEMA 5.

RELIGIEUZE GEBRUIKEN: TEGEMOET KOMEN AAN DE ZORGVRAGER

De hulpverlener informeert de zorgvrager over religieuze activiteiten in de organisatie

De hulpverlener identificeert en bespreekt op verzoek van de zorgvrager welke krachtbron, objecten en/of symbolen, godsdienstige rituelen en/of gebruiken voor de zorgvrager belangrijk zijn en probeert de uitingsvormen daarvan te ondersteunen

De hulpverlener kan zijn eigen grenzen aangeven wanneer de zorgvrager hem verzoekt deel te nemen aan religieuze gebruiken (bijv. om samen te bidden) zonder zijn eigen ideeën of levensovertuiging op de voorgrond te plaatsen

De hulpverlener roept op verzoek van de zorgvrager de hulp in van een geestelijk verzorger van zijn keus (van buiten de organisatie)

De hulpverlener schept mogelijkheden voor afscheidsrituelen voor en na het overlijden van de zorgvrager met onder andere familie, vrienden en mantelzorgers

De tijdstippen waarop zorg wordt verleend, worden afgestemd op de religieuze activiteiten van de zorgvrager

THEMA 6.

RELATIES EN SOCIALE VERBANDEN: EEN GOED EVENWICHT

De hulpverlener probeert vertrouwen te creëren in zijn zorgrelatie met de zorgvrager

De hulpverlener vraagt bij opname aan de zorgvrager of een religieuze gemeenschap c.q. kerk voor hem belangrijk is en legt daarmee op verzoek van de zorgvrager contact

De hulpverlener vraagt bij opname aan de zorgvrager (en noteert) welke sociale relaties (familie, vrienden, burens, collega's) voor hem belangrijk zijn

De hulpverlener geeft de zorgvrager ruimte om zich te uiten over zijn sociale relaties en biedt hen gelegenheid om elkaar eventueel te ontmoeten

De hulpverlener signaleert eventueel de behoefte van de zorgvrager aan liefde, verzoening en heelwording, en probeert indien gewenst te helpen mogelijkheden te vinden om dit te laten plaatsvinden

De hulpverlener informeert de zorgvrager over de verblijfsmogelijkheden in de organisatie voor zijn naastbestaanden

De hulpverlener ondersteunt de zorgvrager en zijn naastbestaanden bij het naderende afscheid

De hulpverlener signaleert eventuele communicatieblokkades in de relatie van de zorgvrager met zijn naastbestaanden, en ondersteunt hierin indien gewenst zowel de zorgvrager als zijn naastbestaanden

De hulpverlener biedt begeleiding aan de nabestaanden van de overledene in verband met rouwverwerking en verwijst indien gewenst naar een geestelijk verzorger

THEMA 7.

ORIENTATIEBRON EN LEIDRAAD: NAAST DE ZORGVRAGER GAAN STAAN

De hulpverlener erkent dat het sterven een proces is dat de zorgvrager zelf ondergaat en tegelijk alle omstanders raakt

De hulpverlener ondersteunt de zorgvrager indien gewenst in het nemen van zijn eigen beslissingen

De hulpverlener bespreekt van wie de zorgvrager indien gewenst advies wil ontvangen als het gaat om ethische beslissingen rondom zorg en behandeling (m.b.t. het levenseinde)

BIJLAGE 3: LIJST 3

Handreiking voor leidinggevend (Implementatieonderzoek 2002)

Deze handreiking omvat een lijst van criteria die betrekking hebben op de voorwaarden voor spirituele zorg op organisatieniveau. Deze criteria zijn van belang voor directie, middenkader, geestelijk verzorgers en teamleiders.

THEMA 0.

ALGEMENE KWALITEITSCRITERIA VAN ZORG ALS VOORWAARDEN VOOR HET VERLENEN VAN SPIRITUELE ZORGTHEMA

De organisatie bevordert een basisattitude van het personeel zoals in de handreiking voor hulpverleners (0.A.1) verwoord en geeft hierbij voortdurende begeleiding c.q. supervisie

De organisatie heeft deskundige hulpverleners die optimaal basiszorg en coördinatie van zorg kunnen bieden

De organisatie heeft deskundig hulpverleners die spirituele zorg aan cliënten kan bieden of kan signaleren en doorverwijzen

De organisatie heeft de beschikking over en coördineert vrijwilligers die geschoold zijn in het verlenen van palliatieve zorg

De organisatie heeft een beschrijving van de verschillende disciplines met hun verantwoordelijkheden

De organisatie heeft een systeem om andere deskundigen in te roepen

De organisatie biedt de mogelijkheid dat de zorgvrager dagelijks contact kan (laten) opnemen met een geestelijke verzorger

De organisatie heeft voorlichtingsmateriaal over de ziekte en over het verloop daarvan en over de inhoud en de risico's van een aanbevolen onderzoek en/of behandeling

De organisatie heeft een systeem om afspraken met zorgvragers vast te leggen

De organisatie heeft een flexibele structuur waardoor snel op wensen van zorgvragers kan worden ingespeeld

De organisatie heeft een ruimte waar vertrouwelijke gesprekken kunnen worden gevoerd met de zorgvrager en eventueel met zijn familie/naasten

De organisatie beschikt over een vertrouwenspersonen voor zorgvragers en hulpverleners en een klachtencommissie (eventueel in een samenwerkingsverband)

De organisatie heeft een regeling voor en bevordert het bespreekbaar maken van fouten en klachten tussen hulpverlener en zorgvrager

THEMA 1.

GELOOF EN LEVENSBESCHOUWING: CONTINUÏTEIT BEREIKEN

Het beleid van de organisatie is er op gericht dat in overleg met de zorgvrager gegevens van hem worden vastgelegd over geloof, levensbeschouwing of zijn ervaring en de bijbehorende gebruiken, voorwerpen en symbolen

De organisatie bevordert een pro-actieve houding van de hulpverlener ten opzichte van het stellen van levensbeschouwelijke vragen door de zorgvrager

De organisatie heeft deskundig personeel die de zorgvrager ondersteunt in het verwerkingsproces m.b.t. de ziekte en m.b.t. zijn zoektocht naar het doel en de zin

THEMA 2.

LEVENSDOEL EN LEVENSBALANS: HELPEN BIJ HET AFRONDEN

De organisatie heeft een informatiesysteem over degenen die materiele zaken voor de zorgvrager kan regelen of behartigen

THEMA 3.

ERVARINGEN EN EMOTIES: DICHTBIJ KOMEN

De organisatie heeft een regeling voor het omgaan met een doodswens of een euthanasieverzoek en maakt het beleid terzake bekend bij opname

De organisatie heeft deskundig personeel dat besef heeft van geestelijke pijn en de emotionele betekenis van het sterven, en dat de zorgvrager kan ondersteunen in het verwerkingsproces

De organisatie biedt mogelijkheden voor supervisie of coaching van het personeel m.b.t. emotionele uitingen over de dood

THEMA 4.

MOED, HOOP EN GROEI: ZOEK DE ESSENTIE

De organisatie biedt mogelijkheden om de zorgvrager te informeren door middel van media en bibliotheek en deel te laten nemen aan activiteiten binnen en buiten de organisatie.

THEMA 5.

RELIGIEUZE GEBRUIKEN: TEGEMOET KOMEN AAN DE ZORGVRAGER

De tijdstippen waarop zorg wordt verleend kunnen worden afgestemd op de religieuze activiteiten van de zorgvrager

De organisatie heeft een meditatie- of stiltecentrum en faciliteiten voor samenkomsten

De organisatie heeft personeel die kennis hebben van en respect voor culturele verschillen en religieuze uitingsvormen

THEMA 6.

RELATIES EN SOCIALE VERBANDEN: EEN GOED EVENWICHT

De organisatie biedt een zo flexibel mogelijke bezoekenregeling voor de zorgvrager

De organisatie heeft verblijfsmogelijkheden voor naastbestaanden

De organisatie voorziet in communicatiemiddelen

De organisatie biedt mogelijkheden voor supervisie of coaching van het personeel m.b.t. verwerkingsprocessen en begeleiding van zorgvragers en hun sociale netwerk

THEMA 7.

ORIENTATIEBRON EN LEIDRAAD: NAAST DE ZORGVRAGER STAAN

De organisatie heeft een rapportage (logboek e.d.) om wensen en afspraken van de zorgvrager in overleg met hem vast te leggen met betrekking tot de zorg rondom het levenseinde

Bijlage 4: lijst 4

Evaluatieformulier voor patienten of hun vertegenwoordigers

(Vul s.v.p. het rondje in dat uw antwoord het beste weergeeft.: J = Ja, N = Nee, Nvt = Niet van toepassing).

THEMA 0.

ALG. KWALITEITSCRITERIA VAN ZORG ALS VOORWAARDEN VOOR SPIRITUELE ZORG

1. Ik ben tevreden over de houding van de hulpverleners (ze tonen bijvoorbeeld betrokkenheid, betrouwbaarheid, begrip en respect voor mijn gedrag, levensbeschouwing, wensen en gevoelens).

J N Nvt

☐ ☐

2. Ik ben zorgvuldig geïnformeerd over:

- Mijn ziekte (diagnose en stadium van ziekte);

☐ ☐

- Het verwachte ziekteverloop (prognose);

☐ ☐

- De curatieve en/of palliatieve behandelingsmogelijkheden (therapie en/of symptoombestrijding);

☐ ☐

- De voordelen en nadelen van verder onderzoek en behandeling;

☐ ☐

De gevolgen van niet behandelen.

☐ ☐

3. Ik kreeg voldoende tijd om zelf een beslissing te nemen over voorgestelde onderzoeken en/of behandelingen.

☐ ☐

4. Ik ben naar tevredenheid geïnformeerd over de mogelijkheden van zorg thuis of in de instelling.

☐ ☐

5. Ik ben tevreden over mijn pijnbestrijding en lichamelijke verzorging.

☐ ☐

6. Ik ben tevreden over de verzorging van mijn eten en drinken.

☐ ☐

7. Ik ben tevreden over de voortgang van zorg bij overplaatsing van thuis naar de instelling, of omgekeerd.

☐ ☐ ☐

8. Ik vind dat zorgafspraken naar tevredenheid worden nagekomen.

☐ ☐

9. Ik ben tevreden over de manier waarop de hulpverleners eventuele fouten met mij bespreken.

☐ ☐ ☐

THEMA 1.

GELOOF EN LEVENSBESCHOUWING: CONTINUÏTEIT BEREIKEN

1. De hulpverleners staan voldoende open voor mijn geloof, levensbeschouwing of zinervaring en de betekenis daarvan voor mijn leven.

O O

2. Ik ben tevreden over de ondersteuning van de hulpverleners bij het zoeken naar het doel en de zin van mijn leven.

O O

3. Ik ben tevreden over de begeleiding van de hulpverleners bij mijn vragen over het doel en de zin in mijn ziekte en naderend sterven.

O O

THEMA 2.

LEVENSDOEL EN LEVENSBALANS: HELPEN BIJ HET AFRONDEN

1. Ik ben tevreden over de manier waarop de hulpverleners mij terzijde staan bij het terugblikken op mijn leven en overdenken van mijn toekomst.

O O

2. Ik ben tevreden over de manier waarop de hulpverleners mij ondersteunen bij het verhelderen en afronden van verantwoordelijkheden en taken in mijn leven.

O O

3. Ik ben tevreden over de manier waarop de hulpverleners mij ondersteunen bij het omgaan met veranderingen c.q. verlies in mijn persoonlijke levensomstandigheden (bijvoorbeeld in privé, gezin, werk en andere bezigheden).

O O

4. Ik ben tevreden over de manier waarop de hulpverleners ingaan op mijn wensen met betrekking tot de invulling van mijn laatste levensfase.

O O

5. Ik ben tevreden over de wijze waarop mijn materiele zaken zijn of worden behartigd.

O O O

THEMA 3.

ERVARINGEN EN EMOTIES: DICHTBIJ KOMEN

1. Ik werd duidelijk geïnformeerd over het beleid van de instelling (of huisarts) met betrekking tot een eventueel euthanasieverzoek.

O O O

2. Ik ervaar voldoende begrip en ondersteuning van hulpverleners voor mijn verlangen niet meer te hoeven leven.

O O O

3. Ik ervaar voldoende begrip en ondersteuning van hulpverleners voor mijn behoefte aan het leven vast te houden.

O O O

4. Ik heb voldoende gelegenheid om mijn emoties (bijv. verdriet, boosheid en angst, vrede, vreugde, dankbaarheid) te uiten over het aanstaande sterven c.q. het naderend afscheid.

O O

5. Ik ervaar voldoende begrip en ondersteuning van de hulpverlener bij de verslechtering van mijn lichamelijke en psychische mogelijkheden.

O O

THEMA 4.

MOED, HOOP EN GROEI: ZOEK DE ESSENTIE

1. Ik krijg voldoende ruimte om de steun van mijn geloof, levensbeschouwing of zinervaring in mijn ziekteproces te bespreken (bijv. leven als gave en opgave).

O O

2. Ik ervaar voldoende ondersteuning bij het bewust worden van veranderingen in mijn zelfbeeld (hoe ik mijzelf zie).

O O O

3. Ik ervaar voldoende steun om hoop, moed en kracht te putten om het leven te kunnen volhouden.

O O

THEMA 5.

RELIGIEUZE RITUELEN EN GEBRUIKEN: TEGEMOET KOMEN

1. Ik ben naar tevredenheid geïnformeerd over religieuze activiteiten in de instelling.

O O O

2. De hulpverleners helpen mij om helder te krijgen welke krachtbron, objecten en/of symbolen, godsdienstige rituelen en/of gebruiken voor mij belangrijk zijn.

O O

3. Ik ben naar tevredenheid in contact gebracht met de geestelijk verzorger van mijn keus.

O O O

4. Ik ben tevreden over de manier waarop de hulpverleners mij ondersteunen in mijn religieuze gewoonten (bijv. bidden, lezen).

O O O

5. Ik ben tevreden over de mogelijkheden van afscheidsrituelen voor en na mijn overlijden, met onder andere mijn familie, vrienden en mantelzorgers.

O O O

6. De tijdstippen waarop ik verzorgd wordt worden voldoende afgestemd op mijn religieuze activiteiten.

O O O

THEMA 6.

RELATIES EN SOCIALE VERBANDEN: EEN GOED EVENWICHT

1. Ik krijg voldoende gelegenheid om deel uit te maken van mijn religieuze gemeenschap c.q. kerk.

O O O

2. Ik krijg voldoende gelegenheid mijn sociale relaties te onderhouden (familie, vrienden, burens, collega's).

☐ ☐ ☐

3. Ik ervaar begrip voor mijn behoefte aan liefde, verzoening en heelwording met mijn naaste, en mogelijkheden om dit te laten plaatsvinden.

☐ ☐ ☐

4. Ik werd naar tevredenheid geïnformeerd over verblijfsmogelijkheden voor mijn naasten.

☐ ☐ ☐

5. Mijn naasten en ik worden voldoende ondersteund bij het naderende afscheid.

☐ ☐ ☐

6. Mijn naasten zijn naar tevredenheid geïnformeerd over de mogelijkheden van rouwbegeleiding na mijn overlijden.

☐ ☐ ☐

7. Ik ben tevreden over de zorgrelatie met mijn hulpverleners.

☐ ☐

THEMA 7.

ORIENTATIEBRON EN LEIDRAAD: NAAST DE ZORGVRAGER STAAN

1. Ik krijg voldoende ruimte om zelf mijn eigen beslissingen te nemen.

☐ ☐

2. Ik heb de gelegenheid om iemand van mijn keuze te raadplegen bij het nemen van ethische beslissingen over zorg en behandeling.

☐ ☐ ☐

BIJLAGE 5:

ANTWOORDFORMULIERBIJ HANDREIKING "SPIRITUELE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE"

A.u.b. aankruisen hetgeen van toepassing is (gebruik voor opmerkingen evt. ommezijde)

U bent werkzaam in een van de volgende organisaties:*

- a: palliatieve zorgunit van een ziekenhuis
- b: palliatieve zorgunit van een verpleeghuis
- palliatieve zorgunit van een verzorgingshuis
- hospice
- e: thuiszorg
- f: huisartsenpraktijk

2. Vanuit welke functie of discipline beoordeelt u de handreiking?*

- a: directie
- middenkader
- c: geestelijk verzorger
- d: arts
- e: verpleegkundige
- f: verzorgende
- g: vrijwilliger

3. Hoe vindt u dat de lijst zou moeten functioneren?*

- a: als aandachtspuntenlijst vooraf
- b: als checklist achteraf
- c: beide

4. Vindt U dat deze handreiking voldoet als*

- a: aandachtspuntenlijst voor het verlenen van spirituele zorg nee / matig / goed

b: checklist voor de verleende zorg achteraf:

nee / matig / goed

5. Zijn bepaalde aandachtspunten volgens u overbodig? Zo ja, welke?

6. Voldoet het evaluatieformulier voor patienten aan de doelstelling?*

- a: evaluatieformulier geeft inzicht aan hulpverleners in hoe de patient de aangeboden zorg ervaart
nee / matig / goed
- b: evaluatieformulier geeft inzicht aan patienten in wat zij mogen verwachten van hulpverleners
nee / matig / goed

7. Welke overige opmerkingen heeft u eventueel nog?