



Spirituele zorg op de intensive care: vanuit het perspectief van patiënten.

mr. Riki Kleene



30 JUNI 2020

Rijksuniversiteit Groningen, faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap, Theologie en religieuze studies, richting 'Religion, Health and Wellbeing', specialisatie Geestelijke Verzorging.

Masterscriptie

Beoordelaars dr. A. Visser-Nieraeth en dr. M.G. Derksen-de Wolde

Ziekenbezoek

Mijn vader had een lang uur zitten zwijgen bij mijn bed.
Toen hij zijn hoed had opgezet
Zei ik, nou dit gesprek
is makkelijk te resumeren.
Nee, zei hij, nee toch niet,
je moet het maar eens proberen.

Uit: Beemdgras (1968) van Judith Herzberg (1934)¹

¹ Herzberg, Judith, Gedichten.nl, 'gedichten'. Publicatiedatum 22 februari 2003. Geraadpleegd 26 juni 2020, Beschikbaar via <https://www.gedichten.nl/nedermap/gedichten/gedicht/40949.html>.

Samenvatting

Introductie/ aanleiding tot het onderzoek

Jaarlijks worden in Nederland ruim 86.000 patiënten op een afdeling Intensive Care (IC) opgenomen en behandeld. De overlevingskansen van IC-patiënten zijn de afgelopen jaren enorm gestegen en een groot deel van deze patiënten krijgt te maken met langdurige beperkingen in het dagelijks functioneren.²

Onderzoeksvraag

Er is al veel onderzoek gedaan naar hoe deze klachten kunnen worden voorkomen of beperkt. Daarbij is zowel aandacht besteed aan de periode tijdens de opname als ook aan de periode na ontslag. De onderzoeken vonden plaats op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel terrein, maar de spirituele dimensie is niet “altijd direct zichtbaar en toegankelijk of bespreekbaar”³. Op dit moment is echter nog niet veel bekend over de vraag hoe patiënten die op de IC zijn opgenomen spirituele zorg ervaren en wat voor invloed dit heeft op de kwaliteit van leven na deze opname.

De onderzoeksvraag luidt; Welke ervaring hebben vrouwelijke patiënten opgedaan met spirituele zorg tijdens de opname op de IC?

De deelvragen voor dit onderzoek zijn;

1. Welke ervaringen hebben patiënten opgedaan op de IC?
2. Hoe zijn deze ervaringen te verbinden aan spiritualiteit en spirituele zorg?
3. Welke behoeften aan spirituele zorg hadden de patiënten?

Om uit te sluiten dat mogelijke verschillen tussen mannen en vrouwen een rol spelen in de uitkomsten van het onderzoek, richt het onderzoek zich op vrouwelijke IC-patiënten.

Methode

Om een antwoord te vinden op bovenstaande vragen zijn in mei 2020 e-mailinterviews afgenomen bij vier vrouwelijke ex-IC-patiënten 3-6 maanden na hun ontslag van de IC van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Het was de intentie om face-to-face interviews af te nemen, maar wegens het risico op besmetting met het coronavirus, kon

² ICconnect.nl. z.d. ‘IC Connect voor (voormalig) IC-patiënten en naasten’. Geraadpleegd 5 april 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/2018/02/19/stichting-fcic-krijgt-subsidie-van-vws/>.

³ VGVZ.nl. ‘Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase’. z.d. Geraadpleegd 15 juni 2020. Beschikbaar via <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/10/Richtlijn-Zingeving-en-spiritualiteit-DEF-20181025.pdf>. 4.

dit geen doorgang vinden.⁴ Voor interviews per e-mail is gekozen omdat dit een goed alternatief leek te zijn voor face-to-face interviews, dit leek dezelfde mogelijkheid te bieden tot het stellen van interviewvragen. In de interviews is de respondenten gevraagd hun ervaringen tijdens de IC-opname uitgebreid te beschrijven. Voor het verzamelen van data is de narratieve benadering toegepast. Een belangrijk uitgangspunt voor het formuleren van vragen vormden een definitie van spiritualiteit en de piramide van Maslow voor behoeften op de IC⁵.

Analyse

De resultaten van de interviews zijn geanalyseerd door middel van Thematische Analyse. Ook hierbij vormde de definitie van spiritualiteit en de piramide van Maslow een belangrijk uitgangspunt, aangevuld met een definitie van spirituele zorg.

Resultaten

De respondenten hebben aangegeven dat tijdens hun IC-opname geen spirituele thema's zijn besproken en ten aanzien van religieuze overwegingen hebben respondenten niets verteld. Toch wijzen resultaten uit dat spirituele zorg lijkt te zijn ervaren door de respondenten, in existentiële vragen en in overwegingen van wat als waardevol wordt ervaren, bijvoorbeeld in relatie tot anderen. Op een aantal punten lijkt wel de behoefte aan spirituele zorg te zijn ervaren, maar lijkt daaraan niet te zijn tegemoetgekomen.

Trefwoorden

Intensive care, semigestructureerde interviews, narratieve benadering, thematische analyse, ervaringen, behoeften, vrouwelijke patiënten, spiritualiteit, spirituele zorg, existentiële vragen.

⁴ Umcg.nl, 'het coronavirus hoe gaan wij daarmee om'. z.d. Geraadpleegd 29 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.umcg.nl/-/het-coronavirus-hoe-gaan-wij-daarmee-om>.

⁵ Jackson et al., 'Improving patient care through the prism of psychology: Application of Maslow's hierarchy to sedation, delirium, and early mobility in the intensive care unit', 442.

Inhoud

Samenvatting.....	3
Inleiding.....	9
Hoofdstuk 1. Vooronderzoek leidend naar de onderzoeksvraag.....	12
1.1 Post intensive care syndroom (PICS).....	12
1.1.1. ABCDE-bundel	14
1.1.2. ABCDEFGH-bundel	17
1.1.3 Maslows hiërarchie van behoeften op de IC.....	18
1.2 Spirituele dimensie.....	21
1.2.1 Spiritualiteit integreren in gezondheidsmodellen.....	21
1.2.2. Spiritualiteit en spirituele zorg	25
1.2.3 Zorgethisch perspectief.....	26
1.3 Vrouwen	29
1.4 Onderzoeksvraag.....	31
Hoofdstuk 2 Methode	32
2.1 Respondenten	32
2.2 Procedure	33
2.2.1 Toestemming.....	33
2.2.2 Voorbereiding op de epistolaire interviews.....	33
2.2.3 Praktijk.....	36
2.3 Interviews: narratieve benadering.....	37
2.4 Analyse	40
2.4.1 Thematische Analyse bij coderen en analyseren van resultaten.....	40
2.4.2 Vooronderstellingen.....	42
2.4.3 In vier fases op een rij zetten van de inhoud van transcripties	43
2.5 Ethische overwegingen	47
2.5.1 Regelgeving	47

2.5.2 Gedragscode.....	48
2.5.3 Eerlijkheid en transparantie	48
2.5.4 Anonimiteit.....	48
2.5.5 Onafhankelijkheid	49
Hoofdstuk 3 Resultaten.....	50
3.1 Spiritualiteit en codeboek	52
3.1.1 Betekenis.....	52
3.1.2. Zorgethiek	53
3.1.3 Familie en vrienden	53
3.1.4 Hoop en wanhoop.....	54
3.1.5 Identiteit.....	54
3.1.6 Lijden en dood.....	55
3.1.7 Verzoening en vergeving.....	56
3.1.8 Vrijheid en verantwoordelijkheid.....	56
3.1.9 Zichzelf.....	57
3.1.10 Zorgverleners	57
3.2 Spiritualiteit met spirituele zorgbehoefte categorieën A, B en C	59
3.2.1 Categorie A Aandacht.....	59
3.2.2 Categorie B Begeleiding	60
3.2.3 Categorie C (Crisis)interventie.....	60
3.3 Spiritualiteit zonder spirituele zorgbehoefte	61
Hoofdstuk 4 Conclusie en aanbevelingen	62
4.1 Spiritualiteit en relatie tot spirituele zorg	62
4.2 Spiritualiteit zonder relatie tot spirituele zorg.....	63
4.3 Bevindingen in relatie tot bestaande theorieën.	64
4.3.1 Dagboek.....	64
4.3.2 ABC-kaart.....	64
4.3.3 Aanvulling op Piramide van Maslow tijdens de IC	64

4.3.4 Aanvulling op de definitie van spiritualiteit	66
4.4 Reflectie	67
4.5 Aanbevelingen	68
4.4.1 Definities delen met respondenten	68
4.4.2 Definities delen met zorgverleners	68
4.4.3 Spirituele zorg onderzoeken in relatie tot Kvl.....	69
4.4.4 Vrouwelijke respondenten	70
Bibliografie	71
Geraadpleegde literatuur	71
Geraadpleegde websites	76
Bijlage 1 Belprotocol	78
Bijlage 2 Model deelnemersinformatie ic-onderzoek.....	81
Bijlage 3 Informatie voor deelname aan onderzoek.....	86
Bijlage 4 Belscript	89
Bijlage 5 E-mail vragenlijst.....	91
Bijlage 6 Interviewgide patiënt SPIR Vonc	99
Bijlage 7 Tabel van hoofdthema's en codes in relatie tot spiritualiteit en spirituele zorg.....	107

Inleiding

“Jaarlijks worden in Nederland ruim 86.000 patiënten op een afdeling Intensive Care (IC) opgenomen en behandeld. De overlevingskansen van IC-patiënten zijn de afgelopen jaren enorm gestegen; ruim 90 procent overleeft. De keerzijde is dat een groot deel van deze patiënten te maken krijgt met langdurige beperkingen in het dagelijks functioneren.”⁶ Veel patiënten hebben na ontslag nog klachten, waarvoor sinds 2012 de verzamelnaam post intensive care syndroom (PICS), wordt gehanteerd.

Er is in voorgaande jaren onderzoek gedaan naar hoe deze klachten, op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel terrein⁷, kunnen worden voorkomen of beperkt en daarbij is aandacht besteed aan de periode tijdens de opname, maar ook aan de periode na ontslag. Daarbij kan spiritualiteit gezien worden als een “verbindende onderlaag van de lichamelijke, psychische en sociale dimensie, hoe ze verbonden zijn is afhankelijk van cultuur en context”⁸ en er lijken aanwijzingen te zijn dat spirituele zorg positieve invloed heeft op gezondheid.⁹

Aanleiding voor dit onderzoek is dat de spirituele dimensie niet “altijd direct zichtbaar en toegankelijk of bespreekbaar is”¹⁰ en er op dit moment niet veel bekend is over hoe patiënten die op de IC zijn opgenomen spirituele zorg ervaren.

De positie van spiritualiteit kan als volgt worden gevisualiseerd;



Afbeelding 1. De positie van spiritualiteit.

⁶ ICconnect.nl. z.d. 'IC Connect voor (voormalig) IC-patiënten en naasten'. Geraadpleegd 5 april 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/2018/02/19/stichting-fcic-krijgt-subsidie-van-vws/>.

⁷ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

⁸ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

⁹ Choi, Curlin, en Cox, 'Addressing religion and spirituality in the intensive care unit: A survey of clinicians', 159.

¹⁰ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

¹¹ Oncoline.nl. 'richtlijn oncologische zorg z.d. Geraadpleegd 16 juni 2020. Beschikbaar via https://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41847&richtlijn_id=1081

In een onderzoek van Ebenau et al. kwam naar voren dat verpleegkundigen vooral reactief reageren op behoeften die ze bij patiënten menen te signaleren, met als risico dat er behoeften over het hoofd worden gezien.¹² “Patiënten die meer spirituele zorg ervaren van ziekenhuispersoneel, rapporteren minder depressie, een betere kwaliteit van leven en meer ‘zingeving’ en vrede.”¹³ Het ontvangen van spirituele zorg leidt daarnaast onder andere tot grotere patiënt-tevredenheid over de zorg die door het ziekenhuis verleend wordt.¹⁴

Onder **kwaliteit van leven** wordt in dit onderzoek verstaan “de waarneming door een individu van diens positie in het leven, in de context van hun cultuur en waarden-systeem waarin ze leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en waarden. Het is een breed concept dat op een complexe manier wordt beïnvloed door iemands lichamelijke en psychische gezondheid, persoonlijke overtuigingen, sociale relaties en hun relatie tot hun omgeving”¹⁵. Onder **spiritualiteit** wordt in dit onderzoek verstaan “de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige”.¹⁶ Onder **spirituele zorg** wordt voor dit onderzoek verstaan het “ruimte bieden voor verhalen die voor iemand van betekenis zijn, ...Maar ook stilstaan bij pijn die niet op te lossen is maar wel om aandacht vraagt.”¹⁷

Doel van dit onderzoek is om die spirituele dimensie, vanuit het patiënten-perspectief, nog beter in beeld te brengen. Mogelijk kan de aandacht voor spirituele zorg op de IC ertoe leiden dat patiëntenzorg verbetert doordat minder klachten ervaren worden tijdens en na de IC-opname en met dit onderzoek wordt beoogd daaraan een bijdrage te leveren.

Hierna wordt in Hoofdstuk 1 beschreven welk vooronderzoek voor dit onderzoek is gedaan en tot welke onderzoeksvraag dit leidt. In Hoofdstuk 2 wordt de methode beschreven en daarbij wordt onder andere aandacht besteed aan interviewen per e-mail en wordt gemotiveerd waarom voor een narratieve benadering en thematische analyse is gekozen. Tot slot is in dit hoofdstuk een aantal ethische overwegingen beschreven. In Hoofdstuk 3 zijn de resultaten beschreven, waarbij het in eerste instantie in paragraaf 3.1 wordt beschreven

¹² Ebenau et al., ‘Spiritual Care by Nurses in Curative Oncology: a mixed-method study on patients’ perspectives and experiences’, (2020): <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/scs.12710> , 9.

¹³ Ebenau et al., 2.

¹⁴ Michael J Balboni et al., ‘Why Is Spiritual Care Infrequent at the End of Life? Spiritual Care Perceptions among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training’, *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 31, no. 4 (1 February 2013): <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6443>, 461.

¹⁵ WHO.int. ‘WHOQOL: Measuring Quality of Life.’ z.d. Geraadpleegd 2 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.

¹⁶ VGVZ.nl, ‘Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase’, 4.

¹⁷ Zorgvoorbeter.nl. ‘levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

vanuit de definitie van spiritualiteit en in tweede instantie in paragraaf 3.2 wordt beschreven aan de hand van de verschillende categorieën van spirituele zorg, waarbij soms wel en soms niet aan de spirituele zorgbehoefte werd voldaan. In paragraaf 3.3 wordt beschreven dat soms een relatie gelegd kon worden naar spiritualiteit, maar niet naar spirituele zorg. In Hoofdstuk 4 zijn de conclusies van dit onderzoek beschreven en is een aantal aanbevelingen gedaan ten aanzien van eventueel vervolgonderzoek en ten aanzien van voorwaarden voor het kunnen nemen van verantwoordelijkheid ten aanzien van spirituele zorg.

Hoofdstuk 1. Vooronderzoek leidend naar de onderzoeksvraag

In dit hoofdstuk wordt in paragraaf 1.1 beschreven wat onder het post intensive care syndroom kan worden verstaan en welke maatregelen ter preventie ervan kunnen worden ingezet. Verder wordt in paragraaf 1.2 de spirituele dimensie beschreven die net als de fysieke, mentale, cognitieve dimensie een rol zou kunnen spelen op de IC en wordt aan de hand van een aantal zorghistische benaderingen toegelicht dat op verschillende manieren naar 'zorg' kan worden gekeken. Zo kunnen bijvoorbeeld 'zorg verlenen' en 'zorg ontvangen' worden onderscheiden en kunnen mensen met verschillende blikken kijken naar een ogenschijnlijk zelfde situatie. Vervolgens wordt in paragraaf 1.3 aandacht besteed aan mogelijk verschil tussen mannen en vrouwen, die op een IC zijn opgenomen en tot slot wordt in paragraaf 1.4 de onderzoeksvraag beschreven.

1.1 Post intensive care syndroom (PICS)

Er zijn patiënten die na ontslag van de IC "een nieuwe of verslechterende *lichamelijke, cognitieve of mentale* gezondheidssituatie ervaren, die zich voordoet na een kritieke ziekte en die voortduurt na ontslag van de IC."¹⁸ De symptomen kunnen een aantal maanden tot meerdere jaren duren, voordat sprake is van herstel.¹⁹ Griffiths et al. beschrijven in een onderzoek uit 2013 dat dit voor patiënten en hun families vaak grote impact heeft. Ze stellen dat een derde van de patiënten helemaal niet meer aan het werk gaat en een derde niet meer naar hetzelfde werk gaat dat ze deden voorafgaand aan de IC-opname of minder verdient dan voorheen. Verder heeft een kwart van de IC-overlevers hulp nodig bij dagelijkse activiteiten, wat met name door familieleden wordt gegeven.²⁰ Hua et al. beschrijven in hun onderzoek uit 2015 dat IC-overlevers een grotere kans hebben om weer te worden opgenomen op de IC. In het betreffende onderzoek werd 16% van de IC-overlevers binnen 30 dagen na ontslag weer opgenomen in het ziekenhuis. Duidelijk aanwijsbare factoren waren hier nog niet gevonden.²¹

Het 'symptomencomplex' dat lichamelijke, cognitieve en psychologische klachten omvat, wordt in de literatuur soms aangeduid als het post intensive care syndroom, afgekort

¹⁸ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview'. *Journal of transnational internal medicine* 5, nr. 2 (2017): 90–92. <https://doi.org/10.1515/jtim-2016-0016>, 90.

¹⁹ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview', 90-1.

²⁰ Griffiths et al., 'An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: A 12-month follow-up study', 1.

²¹ Hua et al., 'Early and late unplanned rehospitalizations for survivors of critical illness', 430.

PICS.²² “PICS is in 2012 voor het eerst beschreven in Amerika en in 2018 in Nederland als aandoening erkend door het Ministerie van Volksgezondheid en Sport.”²³ Meer dan 25% van de IC-overlevers zou lijden aan lichamelijke klachten, 25% aan cognitieve klachten en 1-62% aan psychische problemen (cijfers tot 2007).²⁴ Als grootste risicofactoren voor het ontstaan van PICS worden aangemerkt: het diep in slaap houden van de patiënt, een delirium (een plotselinge verwardheid), langdurige bedlegerigheid (waarbij de patiënt lange tijd niet of nauwelijks beweegt), sepsis (een levensbedreigende aandoening waarbij het lichaam heftig reageert op een infectie²⁵), hypoxie (te lage doorbloeding van het weefsel met zuurstoftekort in de weefsels) en hypoglycemie (te lage bloedsuikers).²⁶

Klachten die patiënten hebben na de IC-opname, worden vaak niet in relatie gebracht tot de IC-opname, aldus Brackel-Welten in 2014. Slechts de helft van de Nederlandse IC-afdelingen heeft “geprotocolleerde nazorg”²⁷ geregeld, terwijl er een grote kans bestaat op blijvende gevolgen op lichamelijk, cognitief en psychisch terrein, oftewel PICS. Brackel-Welten benoemt manieren die worden ingezet op de IC om gezondheidsschade door kritieke ziekte te beperken en zij bepleit dat daarbij ook aandacht besteed moet worden aan de gevolgen van de IC-opname en aan de Kwaliteit van leven erna, want volgens haar is daar voor IC-overlevers gezondheidswinst te behalen. Ze geeft aan dat dit gedaan kan worden door goede nazorg in te richten en dat cruciaal is dat “losse impactdraden vanaf het eerste moment op de IC zorgvuldig worden opgepakt”.²⁸ De World Health Organisation (hierna WHO) definieert kwaliteit van leven (hierna Kvl) als “de waarneming door een individu op diens positie in het leven, in de context van hun cultuur en waarden-systeem waarin ze leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en waarden. Het is een breed concept dat op een complexe manier wordt beïnvloed door iemands lichamelijke en psychische gezondheid, persoonlijke overtuigingen, sociale relaties en hun relatie tot hun omgeving.”²⁹ In dit onderzoek wordt deze van de WHO-definitie gehanteerd.

Er worden meerdere maatregelen genomen om PICS te voorkomen en die worden hierna in subparagraaf 1.1.1 en 1.1.2 beschreven. Ook worden, in subparagraaf 1.1.3 de

²² Gautam Rawal, Sankalp Yadav, 'Post-intensive care syndrome: An overview', 90.

²³ Brackel et al., 'Impact van intensive care', 7.

²⁴ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview', 91.

²⁵ Thuisarts.nl. 'Ik heb een sepsis.' z.d. Geraadpleegd 5 april 2020. Beschikbaar via <https://www.thuisarts.nl/sepsis/ik-heb-sepsis#wat-zijn-de-verschijnselen-van-een-sepsis>

²⁶ ICconnect.nl. 'De ABCDEFGH bundel'. z.d. Geraadpleegd 15 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/op-de-ic/de-abcdefg-bundel/>.

²⁷ Brackel-Welten, M. Medischcontact.nl. 'Post-ic-syndroom wordt niet herkend'. 2014. Geraadpleegd 11 maart 2020. Beschikbaar via <https://www.medischcontact-nl.proxy-ub.rug.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>.

²⁸ Brackel-Welten, 'Post-ic-syndroom wordt niet herkend | medischcontact'.

²⁹ WHO.int. 'WHOQOL: Measuring Quality of Life.' z.d. Geraadpleegd 2 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.

hiërarchie van behoeften geïntroduceerd, die is aangepast aan de IC-opname, omdat er dan mogelijk andere behoeften op de voorgrond staan dan zonder IC-opname het geval is.

1.1.1. ABCDE-bundel

Rawal et al. benoemen dat PICS vaak over het hoofd wordt gezien, waardoor de Kvl verlaagd kan worden en wat leed kan veroorzaken bij patiënten en hun families. Om die reden zou “moeite gedaan moet worden om PICS te voorkomen, door het minimaliseren van sedatie en vroege mobilisatie gedurende de opname op de IC.”³⁰ De onderzoekers refereren hierbij aan de ABCDE-bundel³¹, waarin een groep samenhangende maatregelen ten behoeve van de patiënt is opgenomen om PICS te voorkomen, overigens zijn de termen die verwijzen naar de letters A tot en met E in dit verslag niet vertaald naar het Nederlands, omdat op deze manier het verband met die letters behouden blijft;

“Awakening (minimale middelen gebruiken voor het in slaap houden),

Breathing (testen of de patiënt zelf kan ademen zonder ondersteuning van een machine),

Coordination of care (coördineren van zorg en communiceren tussen diverse disciplines),

Delirium (monitoren of sprake is van een delirium en proberen dit te voorkomen of te verkorten),

Early ambulation. (zo snel mogelijk proberen de patiënt zelf weer te laten bewegen)”³²

Als aanvullende maatregelen noemen ze het voorkomen van hypoxie en hypoglycemie en het bijhouden van een dagboek gedurende de IC-opname, door zorgmedewerkers en/of de naasten. Ze claimen dat deze maatregelen zou leiden tot minder post traumatische stress symptomen en dat ze gebruikt kunnen worden als een ‘holistisch’ middel om steun en zorg te geven aan de patiënt en de naasten.³³ Daarbij verwijzen ze onder andere naar een onderzoek dat in 2010 door Jones et al. is uitgevoerd en waarbij geconcludeerd werd dat het verstrekken van een IC-dagboek aan voormalig IC-patiënten geassocieerd werd met reductie in het ontstaan van posttraumatische stress bij deze groep.³⁴ De patiënten konden zich niet alles herinneren van wat er was gebeurd op de IC en dit gaf aan stress gerelateerde symptomen, die minder werden waargenomen bij patiënten die een dagboek kregen. In een dagboek was van dag tot dag bijgehouden hoe de IC-

³⁰ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview', 91.

³¹ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview', 91.

³² Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview', 91.

³³ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar. 'Post-intensive care syndrome: An overview', 91.

³⁴ Jones et al., 'Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial', 9.

opname van de patiënt was verlopen en het werd een maand na ontslag aan de patiënt verstrekt. Het dagboek was voor de patiënten een hulpmiddel om gaten in de herinnering te vullen en een samenhangend verhaal te lezen. Het lijkt de kans op het ontstaan van acute posttraumatische stress bij de IC-overlever te verkleinen en daarmee de negatieve invloed te verminderen van de IC-opname op de Kvl op de lange termijn.³⁵

Ely schrijft in een artikel over de wetenschappelijke en filosofische achtergrond van de ABCDE-bundel.³⁶ De maatregelen ter preventie van PICS zijn niet statisch, maar dynamisch.³⁷ Ely noemt als implicaties van het ontslag van de IC niet alleen die voor de patiënt, zoals de langdurige cognitieve klachten, depressie en posttraumatische stress, maar ook die voor maatschappij en naasten, zoals maatschappelijke kosten en de last voor familie en zorgverleners.³⁸ Wanneer de focus zou moeten worden verlegd van alleen het medische naar het medische én menselijke contact, met andere woorden een holistische benadering zou worden gevolgd, dan zou dit ruimte bieden aan menselijke waardigheid en eigenwaarde.³⁹

Dat de maatregelen ter voorkoming van PICS dynamisch zijn, komt naar voren in het uitbreiden van de bundel, die gaandeweg is aangevuld met de letter F. Marra et al. beschrijven in een artikel in 2017 dat die letter verwijst naar familie of andere belangrijke naasten.⁴⁰ Volgens Marra et al. "is een behandelplan op de IC niet compleet als de wensen, zorgen, vragen en deelname van familie of andere belangrijke naasten, er niet in zijn opgenomen"⁴¹.

Ook Colbenson et al. deden onderzoek naar de impact en preventie van PICS en zij constateerden dat in de afgelopen decennia minder mensen op de IC overleden en dat aandacht moet worden besteed aan de gevolgen na ontslag van de IC. Ze geven aan dat preventieve maatregelen, zoals beschreven in de ABCDEF-bundel⁴², veelbelovend effect sorteren, want ze leiden tot vermindering van cognitieve en lichamelijke gevolgen bij IC-overlevers. Ze beschrijven dat de meerderheid van ic-patiënten één of meer beperkingen ervaart na de opname en toch "wordt regelmatig geen diagnose gesteld of niet de juiste behandeling ingezet"⁴³. In een tabel beschrijven ze factoren die hier mogelijk toe bijdragen

³⁵ Jones et al., 7.

³⁶ Ely, E.W., 'The ABCDEF bundle: Science and philosophy of how ICU liberation serves patients and families', 321.

³⁷ Ely, 322.

³⁸ Ely, 322-4.

³⁹ Ely, 327.

⁴⁰ Marra, Annachiara, E Wesley Ely, Pratik P Pandharipande, en Mayur B Patel. "The ABCDEF Bundle in Critical Care". *Critical Care Clinics* 33, nr. 2 (2017): 225–43. <https://doi.org/https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.ccc.2016.12.005>, 237.

⁴¹ Marra et al., 237.

⁴² Colbenson et al., 'Post-intensive care syndrome: Impact, prevention, and management', 99.

⁴³ Colbenson et al., 99.

en ze noemen onder andere “het ontbrekende besef dat PICS bestaat en relatief vaak voorkomt” en “gebrek aan ‘best-practice’ richtlijnen over hoe IC-overlevers het beste ondersteund en behandeld kunnen worden”⁴⁴, daarbij verwijzend naar een artikel uit 2012 van Needham et al.⁴⁵ Ze benadrukken dat hiervoor bewustzijn nodig is bij de artsen bij wie de IC-overlevers na de IC-opname terecht komen. Nazorg zou volgens de onderzoekers gestandaardiseerd moeten worden en het is essentieel dat nadruk wordt gelegd op preventie van de negatieve gevolgen van de IC-opname.⁴⁶ Post-IC-klinieken die in het Verenigd Koninkrijk zijn opgericht sinds 1985 lijken echter nog niet beter te werken dan de zorg die standaard gegeven wordt na ontslag, omdat “moeilijk voorspeld kan worden welke patiënten baat hebben bij nazorg die specifiek verband houdt met de IC-opname”⁴⁷.

Berning et al. onderzochten de bruikbaarheid en het effect van een communicatiekaart, die voorzien was van illustraties die te maken hadden met spirituele voorkeuren, met hoe iemand zich voelde, met wat iemand wenste en de mate van spirituele nood.⁴⁸ De geestelijk verzorger van het ziekenhuis verleende spirituele zorg en maakte daarbij gebruik van die kaart, om te kunnen bepalen wat de spirituele voorkeuren van de patiënten waren.⁴⁹ Berning et al. schreven in 2016 over hun onderzoek dat is gedaan in 2014-2015 onder 50 patiënten in een ziekenhuis in New York. De betreffende patiënten werden mechanisch beademd, waardoor ze niet in staat waren om te praten. Voor het onderzoek werden ze gevolgd tot hun ontslag uit het ziekenhuis.⁵⁰ Een aanleiding voor hun onderzoek was dat pogingen om patiënten te laten schrijven of letters aan te laten wijzen, vaak onleesbare tekst opleverde en tijdrovend was.⁵¹ Wanneer zorgverleners gebaren van de patiënt proberen te interpreteren, worden patiënten soms goed begrepen, maar soms ook niet en die verkeerde interpretatie kan tot miscommunicatie leiden. De onderzoekers concludeerden dat feedback van patiënten deed vermoeden dat spirituele zorg bijdroeg aan het omgaan met de kritieke ziekte en dat de communicatiekaart met illustraties een bruikbare methode was die “potentieel angst verminderde bij patiënten tijdens de IC-opname en stress

⁴⁴ Colbenson et al., 99.

⁴⁵ Needham, Dale M., Judy Davidson, Henry Cohen, Ramona O. Hopkins, Craig Weinert, Hannah Wunsch, Christine Zawistowski, e.a. “Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders’ conference”. *Critical Care Medicine* 40, nr. 2 (2012): 502–9. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232da75>.

⁴⁶ Colbenson et al., 100.

⁴⁷ Colbenson et al., 100.

⁴⁸ Berning et al., ‘A novel picture guide to improve spiritual care and reduce anxiety in mechanically ventilated adults in the intensive care unit’, 1335.

⁴⁹ Berning et al., 1333.

⁵⁰ Balboni, et al., ‘State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions’, 441–53.

⁵¹ Berning et al., 1334.

na ontslag van de IC”⁵². De onderzoekers claimen dat hun onderzoek het eerste is dat “proactief en systematisch onderzoek doet onder deze patiëntengroep, die niet noodzakelijkerwijs komt te overlijden op de IC”⁵³. Ze noemen als een beperking van hun onderzoek dat alleen de geestelijk verzorger van het betreffende ziekenhuis de kaart gebruikte. Ze doen aanbevelingen voor vervolgonderzoek, want het zou een stap kunnen zijn naar het integreren van spirituele zorg op de IC, waardoor het welzijn van volwassen patiënten tijdens en na de IC-opname zou kunnen verbeteren.⁵⁴

Schandl et al. tot slot deden onderzoek onder IC-overlevers en beschreven het volgende: “Tijdens het onderzoek werd het schrijven van een dagboek voor de patiënt door zorgverleners en familie nog niet veelvuldig toegepast en maakte geen deel uit van de follow-up.”⁵⁵, die aan de IC-overlevers werd aangeboden om de zorg en behandeling op de IC te evalueren. De onderzoekers suggereren dat de effectiviteit van de follow-up mogelijk vergroot had kunnen worden door deze te combineren met het schrijven van dagboeken.⁵⁶

1.1.2. ABCDEFGH-bundel

Voornoemde bundel wordt ook in Nederland gehanteerd en op de internetsite ICconnect.nl is te zien dat deze inmiddels is uitgebreid tot een ABCDEFGH-bundel. ICconnect.nl is een site van de Stichting Family and Patiënt Centered Intensive Care (hierna FCIC).^{57 58} De Stichting FCIC heeft als doelstelling het “Streven naar optimaal comfort, het welbevinden van de IC-patiënt en diens naasten continueren, verbeteren en garanderen”⁵⁹.

De stichting is in 2015 opgericht en is een patiëntenorganisatie⁶⁰ “voor alle (voormalig) IC-patiënten, voor hun naasten en voor de nabestaanden van overleden IC-patiënten”, de stichting “wil informatie geven die nodig is vóór, tijdens en na de IC-opname⁶¹” en “wil een bijdrage leveren aan verbeteren van de Kvl na een opname op de IC,

⁵² Berning et al., 1333-4.

⁵³ Berning et al., 1340.

⁵⁴ Berning et al., 1341.

⁵⁵ Schandl et al., 'Gender differences in psychological morbidity and treatment in intensive care survivors-a cohort study', 6.

⁵⁶ Schandl et al., 6.

⁵⁷ ICconnect.nl. 'Professionals over fcic'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/professionals/over-fcic/anbi/>

⁵⁸ Fcic.nl. 'Van IC naar FCIC'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/welbevinden-patient/>

⁵⁹ Fcic.nl. 'Van IC naar FCIC'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/welbevinden-patient/>

⁶⁰ ICconnect.nl. 'Professionals over fcic'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/professionals/over-fcic/anbi/>

⁶¹ ICconnect.nl. 'Professionals over fcic'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/professionals/over-fcic/anbi/>

voor patiënten en naasten⁶²". Aan de letters van de hier genoemde ABCDEFGH-bundel wordt een andere betekenis gegeven dan aan de hiervoor aangehaalde ABCDE- en ABCDEF-bundel en daarom volgt hierna per letter de betekenis die er in de ABCDEFGH-bundel aan wordt gegeven. Deze wordt op de site van stichting FCIC in het Engels beschreven en ook hier is dit niet vertaald naar het Nederlands, om zo het verband met de letters A tot en met H te behouden;

Assess, prevent and manage pain

Both Spontaneous Awakening Trials (SAT) and Spontaneous Breathing Trials (SBT)

Choice of Analgesia and Sedation

Delirium: Assess, Prevent and Manage

Early Mobility and Exercise

Family Engagement and Empowerment

Good handoff communication

Hand the patient and family written information"⁶³

Door het toevoegen van de letters F, G en H lijkt aandacht voor communicatie met patiënt en familie explicieter te worden gemaakt, dan in de eerdere bundels. Bij de F van 'familie' wordt bijvoorbeeld uitgedrukt dat de gevolgen van een IC-opname voor naasten tweeledig kunnen zijn. Aan de ene kant kunnen de naasten betrokken worden bij het ondersteunen van de patiënt, bijvoorbeeld door het bijhouden van een dagboek, zodat de patiënt later kan lezen wat rondom hem of haar plaatsvond, wat kan helpen bij verwerking en acceptatie. Ten tweede hebben de naasten ook steun en aandacht nodig.

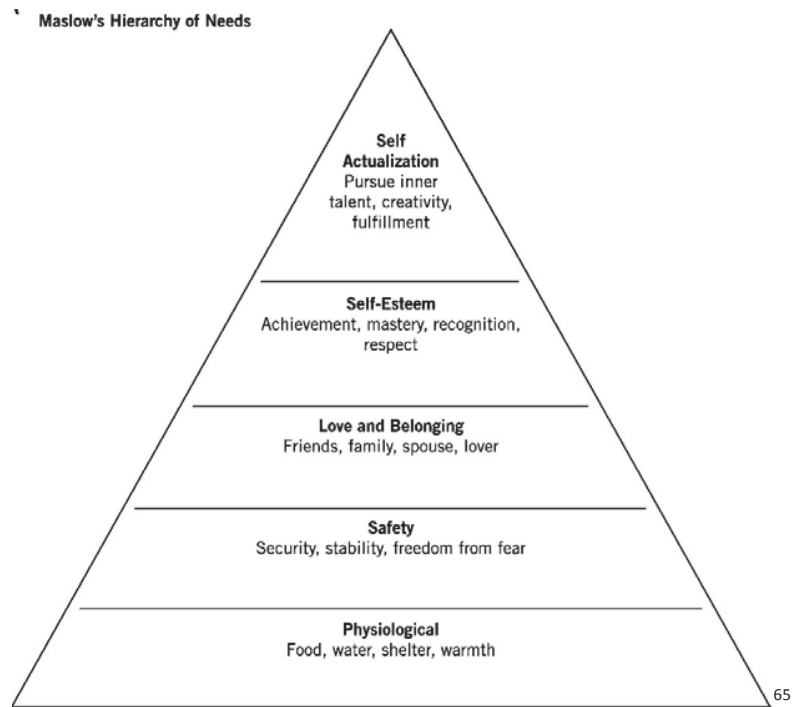
1.1.3 Maslows hiërarchie van behoeften op de IC⁶⁴

De hiërarchie van behoeften zou tijdens een IC-opname anders zijn dan in de oorspronkelijk door Maslow beschreven behoeften. Maslow onderscheidt vijf niveaus van behoeften die bevredigd moeten zijn voor het ervaren van een goed welzijn. Hiervoor heeft hij in een piramide de verschillende niveaus weergegeven. Aan de basis ervan liggen primaire behoeften die te maken hebben met overleven. Hoger in de piramide zijn de behoeften weergegeven die te maken hebben met bijvoorbeeld psychologische factoren en boven in de piramide staat zelfactualisatie. (Zie afbeelding 2)

⁶² ICconnect.nl. 'Professionals over fcic'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/professionals/over-fcic/anbi/>

⁶³ ICconnect.nl. 'De ABCDEFGH bundel'. z.d. Geraadpleegd 15 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/op-de-ic/de-abcdefg-bundel/>.

⁶⁴ Jackson et al., 442.

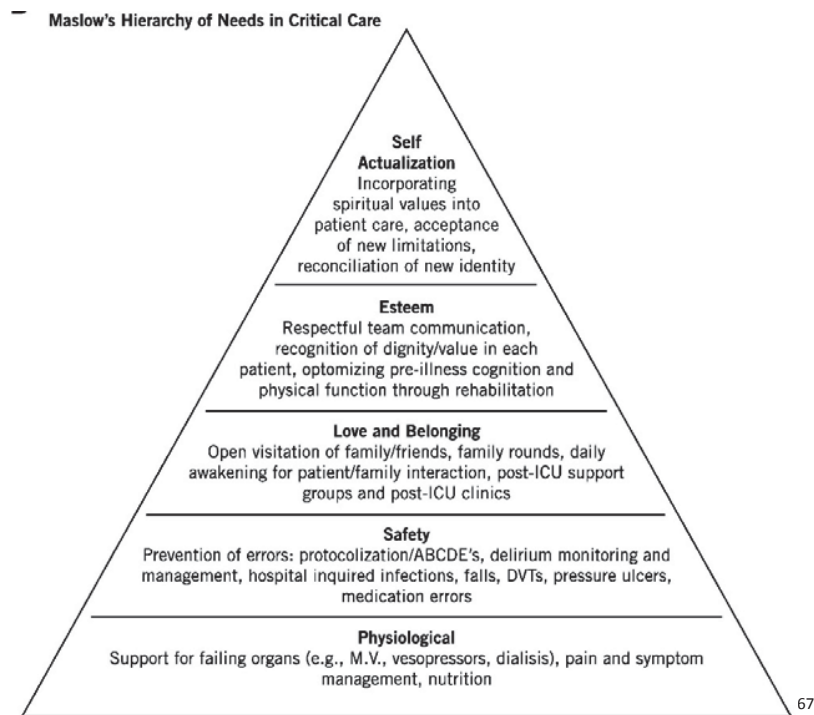


Afbeelding 2. Maslows hiërarchie van behoeften.

Jackson et al. stellen daarom voor om Maslows 'hiërarchie van behoeften' aan te passen aan zorg gedurende en na IC-opname.⁶⁶ (Zie afbeelding 3)

⁶⁵ Jackson et al., 442.

⁶⁶ Jackson et al., 442.



Afbeelding 3. Maslows hiërarchie van behoeften op de IC, vanuit psychologisch perspectief.

De verschillende lagen in de piramide worden in dit onderzoek 'niveaus' genoemd, waarbij de basisniveau één is genoemd en de top niveau vijf. Jackson et al. definiëren 'zelfactualisatie' in de top van de aangepaste piramide, als het "in de patiëntenzorg integreren van spirituele waarden, acceptatie van nieuwe beperkingen en verzoening met nieuwe identiteit".⁶⁸ Spirituele waarden in deze aangepaste behoeften-piramide een plaats gekregen en dat betekent dat, volgens Jackson et al., voor een goed welzijn tijdens een IC-opname deze waarden deel zouden moeten uitmaken van patiëntenzorg. Overigens is dit door hen *door een psychologische lens* bekeken. Op het niveau van veiligheid, het tweede niveau, heeft de ABCDE-bundel een plaats gekregen.

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de behoeften die in de aangepaste piramide zijn beschreven, bijvoorbeeld door vragen te stellen aan de respondenten die op de aangepaste definitie van 'zelfactualisatie' waren gebaseerd. Hiervoor is gekozen omdat de combinatie van het beeld (de piramide en de vijf behoefteniveaus) en de woorden (de behoeften per niveau beschreven) een bruikbaar kader leek van waaruit met een 'spirituele bril op' naar ervaringen kon worden gekeken. Daarom heeft de aangepaste piramide bij dit onderzoek gediend als luister raster, samen met de in dit onderzoek gehanteerde definitie

⁶⁷ Jackson et al., 400.

⁶⁸ Jackson et al., 439-42

van spiritualiteit, zoals die in de inleiding is vermeld. De piramide heeft ook een rol gespeeld bij het analyseren en op een rij zetten van de bevindingen.

1.2 Spirituele dimensie

Bij het streven naar welbevinden van de patiënt tijdens de IC-opname moet volgens FCIC niet alleen naar optimaal comfort in fysiek opzicht gestreefd worden, maar is het belangrijk dat aandacht besteed wordt aan vier dimensies; de *fysieke, mentale, cognitieve en spirituele*.⁶⁹

“Door de spirituele dimensie op te nemen in het model van een persoon; opent de weg naar het onderzoeken en begrijpen van gemeenschappelijke wijsheid van genezings-tradities.⁷⁰ Hiatt betoogt dat de spirituele dimensie dat deel is van de persoon dat zich bezig houdt met betekenis en is daarom een primair bepalende factor van gezondheid-gerelateerde houdingen en wereldbeeld van arts en patiënt.⁷¹ Hiatt beschreef in 1986 in een artikel over spiritualiteit, medische wetenschap en genezing, dat de medische wetenschap op dat moment weinig aandacht gaf aan de spirituele dimensie, terwijl het volgens hem wel relevant was voor ons fundamentele doel om te genezen, want ze beïnvloedt genezing op manieren die we nog niet ontdekt hebben.⁷²

1.2.1 Spiritualiteit integreren in gezondheidsmodellen

Aandacht voor spirituele zorg tijdens de IC-opname lijkt invloed te hebben op gezondheid, maar toch wordt met regelmaat niet aan spirituele zorgbehoefte van patiënten tegemoet gekomen.⁷³ Zo is het niet altijd duidelijk welke patiënten behoefte hebben aan spirituele zorg⁷⁴ en lijkt in Nederland spirituele zorg niet op alle IC afdelingen deel uit te maken van de dagelijkse zorg.⁷⁵ Hierna wordt dit aan de hand van een aantal voorbeelden met betrekking tot spirituele zorg en Kvl nader geïllustreerd.

⁶⁹ Fcic.nl. ‘Van IC naar FCIC’. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/welbevinden-patient/>.

⁷⁰ John F. Hiatt, ‘Spirituality, Medicine, and Healing.pdf’. Southern Medical Journal 79, nr. 6 (1986): 736–43. <https://oec.ovid.com/article/00007611-198606000-00022/HTML>, 742.

⁷¹ Hiatt, J.F., 736.

⁷² Hiatt, J.F., 736.

⁷³ Jim Q Ho et al., ‘Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review’, z.d., <https://doi.org/10.1177/0885066617712677>, 279.

⁷⁴ Ho et al., 282.

⁷⁵ Suzan Willemse et al., ‘Spiritual Care in the ICU: Perspectives of Dutch Intensivists, ICU Nurses, and Spiritual Caregivers’, Journal of Religion and Health 57, no. 2 (1 April 2018): <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0457-2>, 584.

Willemse et al. deden uitgebreid literatuuronderzoek.⁷⁶ Het doel van hun onderzoek was drie onderwerpen in relatie te brengen met spirituele zorg op de IC, namelijk Kvl, kwaliteit van zorg en opleiding van de behandelaars. Ze concludeerden dat er indicatie voor lijkt te zijn dat zorgprofessionals de noodzaak erkennen om hun kennis van spirituele zorg te vergroten en “dat verder onderzoek nodig is naar spirituele zorg als integraal onderdeel van de zorg die op de IC wordt verleend”⁷⁷.

Steinhauser et al. onderzochten factoren die aan het eind van iemands leven belangrijk gevonden worden en daarbij waren onder andere zieke patiënten betrokken. Niet alleen medische interventies werden daarbij van belang gevonden, maar de meesten hadden ook behoeften op emotioneel en spiritueel terrein, zoals zich voorbereiden op dood gaan en behoefte aan gevoel van afronding of voltooiing.⁷⁸ Onder dat laatste zou verstaan kunnen worden het leven overzien en afscheid nemen, hier verwijzen ze naar ‘The life cycle completed’, van Erikson.⁷⁹ Steinhauser et al. concluderen dat lichamelijke zorg ‘slechts’ een component is van totale zorg, want “artsen lijken te focussen op lichamelijke aspecten, terwijl patiënten en families bij het einde van het leven met een bredere blik, gevormd door ervaringen, kijken naar psychosociale en spirituele betekenis⁸⁰”. Wat als goede zorg wordt ervaren is erg individueel en “zou bereikt moeten worden door duidelijke communicatie en gedeelde besluitvorming, rekening houdend met de waarden en voorkeuren van patiënt en familie⁸¹”.

Choi et al. benoemen een aantal gevolgen van aandacht voor spiritualiteit door zorgverleners. Ze beschrijven het belang van spirituele zorg voor patiënten en verwijzen daarvoor onder andere naar artikelen van Balboni et al. In het eerste artikel uit in 2010 verwoorden Balboni et al. dat “spirituele zorg geassocieerd wordt met betere Kvl voor de patiënt, vlak voor diens dood⁸²”. In een tweede artikel uit 2011 benoemen ze dat, als zorgverleners tegemoetkomen aan de spirituele behoeften van patiënten, er minder patiënten overlijden op de IC en er meer gebruik wordt gemaakt van hospices, waardoor de

⁷⁶ Suzan Willemse, et al., ‘Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research’. *Journal of Critical Care*, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.01.026>, 55.

⁷⁷ Suzan Willemse, et al., ‘Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research’. *Journal of Critical Care*, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.01.026>, 55.

⁷⁸ Steinhauser, Karen E., Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly, Lauren McIntyre, en James A. Tulsky. ‘Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers’. *Journal of the American Medical Association* 284, nr. 19 (2000): 2476–82. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19>, 2476.

⁷⁹ Erikson E., ‘The Life Cycle Completed: A Review’. New York, NY: WW Norton Co Inc; 1982.

⁸⁰ Steinhauser et al., 2482.

⁸¹ Steinhauser et al., 2482.

⁸² Balboni et al., ‘Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: Associations with medical care and quality of life near death’, 445.

kosten van de gezondheidszorg lager worden.⁸³ Ook wordt de patiënttevredenheid erdoor beïnvloed aldus Astrow et al. in 2007 en Williams et al. in 2011, want patiënten waardeerden de kwaliteit van zorg en tevredenheid over zorg hoger als zorgverleners aan hun spirituele noden tegemoetkwamen.^{84 85} Het onderzoek van Choi et al. vond plaats in een groot Amerikaans academisch ziekenhuis, waarbij zorgverleners vragenlijsten invulden. Aan de hand hiervan is geprobeerd de houding en overtuigingen van zorgverleners in beeld te brengen, ten aanzien van hun “aandacht voor religieuze en spirituele noden van de patiënten en hun families”⁸⁶. De onderzoekers concluderen dat zorgverleners het zien als hun taak om aandacht te hebben voor spirituele behoeften van patiënten, maar een minderheid van hen besteedt hier daadwerkelijk met regelmaat aandacht aan.⁸⁷

Brady et al. concluderen dat “het spirituele domein belangrijke en unieke informatie omvat, die klinische implicaties heeft en verklarend is en die verloren zou gaan als het spirituele domein over het hoofd wordt gezien.”⁸⁸ Ze ondersteunen dan ook het idee dat er een “biopsychosociaalspiritueel model”⁸⁹ zou moeten komen voor het meten van Kvl. Een idee dat in 1986 werd geopperd door Hiatt⁹⁰, die het woord ‘spiritual’ toevoegde aan een model dat Engel in 1980 voorstelde. Hiatt betoogt dat “Spiritualiteit weer geïntegreerd zou moeten worden in gezondheidsmodellen en gezondheidspraktijk.”⁹¹ Door de verdeling van het individu in het lichamelijke, ‘cognitieve’ en ‘spirituele’ is de nadruk in de zorg komen te liggen op de biologische dimensie. Van alle aspecten heeft de spirituele dimensie de minste aandacht gekregen. De ‘spirit’ (geest) ziet Hiatt als de niet-lichamelijke en niet-cognitieve dimensie. De focus in de zorg heeft zich vernauwd; wat deels verantwoordelijk is voor ontevredenheid bij zorgverleners en patiënten. Aandacht voor de hele persoon en integreren van verschillende perspectieven, namelijk het lichamelijke, het cognitieve en het spirituele, zou deze omissie kunnen herstellen.⁹²

⁸³ Balboni et al., 'Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life', 5383.

⁸⁴ Astrow et al., 'Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care?', 5753.

⁸⁵ Williams et al., 'Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: Predictors and association with patient satisfaction', 1265.

⁸⁶ Choi, P., Curlin, F. en Cox, C., 159.

⁸⁷ Choi, P., Curlin, F. en Cox, C., 159.

⁸⁸ Marianne J. Brady et al., 'A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology'. *Psycho-Oncology* 8, nr. 5 (1999): 417–28. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1611\(199909/10\)8:5<417::aid-pon398>3.3.co;2-w](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1611(199909/10)8:5<417::aid-pon398>3.3.co;2-w), 417-28.

⁸⁹ Brady et al., 426.

⁹⁰ Hiatt, J.F. 'Spirituality, Medicine, and Healing.pdf'. *Southern Medical Journal* 79, nr. 6 (1986): 736–43. <https://oae.ovid.com/article/00007611-198606000-00022/HTML>.

⁹¹ Hiatt, J.F., 'Spirituality, Medicine, and Healing.pdf', 736.

⁹² Hiatt, J.F., 736.

In de definitie van de WHO van Kvl, zoals deze in paragraaf 1.1 is beschreven, wordt volgens Enders-Slegers “de subjectieve waardering van het individu als maatstaf beklemtoond”⁹³ en dat past bij het onderhavige onderzoek, waarbij ook het patiënten-perspectief het uitgangspunt is. Kvl⁹⁴ wordt in dit onderzoek overigens slechts in evaluatieve zin beschouwd, dat wil zeggen er wordt een vergelijking gemaakt vanuit het perspectief van de patiënt tussen de gezondheidstoestand voor de IC-opname en de gezondheidstoestand nadien.

“Er lijkt geen eenduidigheid te zijn over de domeinen die vertegenwoordigd moeten zijn als Kvl wordt gemeten. Domeinen die dan meestal als functioneel worden gezien zijn bijvoorbeeld het lichamelijke, emotionele, sociale en functionele welzijn”⁹⁵. Brady et al. deden onderzoek naar de samenstelling van Kvl, ze deden daarvoor in 1999 onderzoek en betrokken daarbij ook het spirituele domein. Zo onderzochten ze of, bij een positieve associatie tussen Kvl en het spirituele domein, deze associatie uniek is of dat sprake is van aanzienlijke overlapping met andere kerndomeinen zoals bijvoorbeeld het emotionele. De hypothese was dat ‘spiritualiteit’ uniek zou blijken te zijn en dat het “issues omvat zoals betekenis en geloof, die niet onder andere domeinen geschaard konden worden”⁹⁶. Hun hypothese, dat spiritueel welzijn een belangrijke factor bleek bij voorspellen van Kvl, zelfs zonder rekening te houden met andere domeinen als lichamelijke welzijn, emotioneel welzijn, sociaal en familie gerelateerd welzijn, zagen ze erdoor ondersteund.

Tot slot onderzochten ze of het klinisch nuttig is ervan uit te gaan dat Kvl ook spiritualiteit omvat.⁹⁷ Het laatste werd onderzocht vanuit de gedachte dat “als het spirituele domein mogelijkheden biedt om de Kvl van patiënten te verbeteren, het belangrijk is om er aandacht aan te schenken.”⁹⁸ Hier was de hypothese dat het spirituele domein belangrijk zou zijn voor het verhogen van Kvl, wanneer zou blijken dat mensen met een hoog niveau van spiritualiteit nog steeds in staat zijn van het leven te genieten, terwijl ze hoge niveaus van symptomen, zoals pijn of vermoeidheid ervaren.⁹⁹ Het kan zijn dat aan de ene kant een patiënt ervaart dat spiritualiteit een positief effect heeft op de Kvl, terwijl bij dezelfde patiënt een klinische behandeling pijn-verhogend werkt. Dat maakt het lastig om vast te leggen welk effect een interventie precies heeft op Kvl. Hier verwijzen Brady et al. naar Osoba (1991), die

⁹³ Enders-Slegers, J.M.P., 'Een leven lang goed gezelschap: Empirisch onderzoek naar de betekenis van gezelschapsdieren voor de kwaliteit van leven van ouderen'. Geraadpleegd 17 juni 2020. Beschikbaar via <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/803/full.pdf?sequence=9&isAllowed=y> , 15.

⁹⁴ Jochemsens, Henk. 'Kwaliteit van leven: Wat bedoelen we met dit begrip?' Pallium 8, nr. 5 (2006): 168–70. <https://doi.org/10.1007/BF03061169>, 169.

⁹⁵ Brady et al., 417.

⁹⁶ Brady et al., 419.

⁹⁷ Brady et al., 417.

⁹⁸ Brady et al., 418.

⁹⁹ Brady et al., 418.

opmerkte, in een discussie over de klinische waarde van het meten van Kvl, dat het meten van Kvl informatie zou geven voor een “holistische schatting van de totale last van de ziekte en de behandeling”^{100 101}.

Balboni et al. tot slot, deden onderzoek naar diverse vormen van ‘spirituele interventies’, zoals spirituele screening van patiënten en opleiding van zorgverleners op het gebied van spiritualiteit. In hun onderzoek refereren ze regelmatig aan Kvl van patiënten en spiritueel welzijn in relatie tot interventies en ze vonden dat “input van familie en patiënten grotendeels afwezig was bij het ontwerpen, implementeren en evalueren van die interventies”¹⁰².

1.2.2. Spiritualiteit en spirituele zorg

Voor dit onderzoek is gezocht naar een brede **definitie van ‘spiritualiteit’**, waar plaats zou zijn voor verschillende levensbeschouwingen, daarbij ruimte biedend aan zowel religieuze als niet religieuze levensbeschouwingen en daarom is gekozen voor de hierna volgende definitie van Nolan.¹⁰³ Onder spiritualiteit wordt in dit onderzoek verstaan “de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige [Nolan 2011].

Spiritualiteit is multidimensioneel en kan de volgende zaken omvatten:

- a. existentiële vragen rond identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop en liefde en vreugde;
- b. overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf;
- c. religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijk en iemands relatie tot God of het ultieme.

[Nolan 2011].”¹⁰⁴

¹⁰⁰ Brady et al., 425.

¹⁰¹ Osoba, D. (1991) Measuring the effect of cancer on quality of life, in Effect of Cancer on Quality of Life (D. Osoba Ed.). CRC Press, Boca Raton, FL, 28.

¹⁰² Balboni, Tracy A., et al., ‘State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions’. *Journal of Pain and Symptom Management* 54, nr. 3 (2017): 441–53. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>, 448.

¹⁰³ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

¹⁰⁴ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

Ook ten aanzien van 'spirituele zorg' is een bestaande definitie gehanteerd, die verschillende categorieën van spirituele zorg onderscheidt en daardoor een brede en goed bruikbare **definitie** leek. Onder **spirituele zorg** wordt voor dit onderzoek verstaan het "ruimte bieden voor verhalen die voor iemand van betekenis zijn, ...Maar ook stilstaan bij pijn die niet op te lossen is maar wel om aandacht vraagt"¹⁰⁵. Het verlenen van spirituele zorg kan gezien worden als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorgverleners, als een interdisciplinaire verantwoordelijkheid.¹⁰⁶ Daarbij kunnen zich drie verschillende situaties voordoen;

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

B. Situaties waarin patiënten behoefte aan begeleiding hebben op het terrein van levensvragen of een *normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben*.

C. Situaties waarin de *worsteling met levensvragen tot een existentiële crisis leidt die vraagt om crisisinterventie* door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.¹⁰⁷

Leget noemt "dat alle disciplines hun bijdrage kunnen leveren op de *niveaus* van (A) aandacht, (B) begeleiding en (C) crisisinterventie.¹⁰⁸ De korte vertaling van de letters wordt in dit onderzoek soms overgenomen, maar daarbij wordt consequent gesproken van *categorie* A, B en C, omdat in de piramide van Maslow al van niveaus wordt gesproken en het de intentie is om verwarring op dit punt te voorkomen.

1.2.3 Zorgethisch perspectief

Tijdens dit onderzoek werd duidelijk dat het functioneel kon zijn om het aspect 'ethiek', die ook voorkomt in de definitie van spiritualiteit van Nolan¹⁰⁹ vooraf nader toe te lichten, want de respondenten beschreven allerlei aspecten van zorg die hiermee in verband leken te staan, zoals zorg geven en zorg ontvangen. In de setting van de ic-afdeling, speelt per definitie 'zorgen' een rol. Dat daar op verschillende manieren naar gekeken kan worden en dat via dat 'zorgen' zorgethiek mee kan spelen, wordt hierna geïllustreerd en daarbij wordt een aantal zorgethische benaderingen aangehaald.

¹⁰⁵ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 18.

¹⁰⁶ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 5.

¹⁰⁷ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

¹⁰⁸ Leget, 'Spirituele zorg en geestelijk verzorgers', 45.

¹⁰⁹ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

Dat dit aspect belangrijk kan zijn werd ook duidelijk tijdens het lezen van een boekje met 22 verhalen¹¹⁰ over de IC-periode en het boek 'intensive care' van Rosita Steenbeek¹¹¹, die een beeld geven van ervaringen op de IC. In deze bronnen worden ervaringen beschreven met verwarring, angst en het belang van aandacht van familie en zorgverleners. Het belang van aandacht van anderen tijdens ziekte komt ook naar voren in een onderzoek van Steinhauser et al.. Zij vonden in hun onderzoek, naar datgene wat bij het naderende levenseinde van de patiënt van belang werd geacht, dat door patiënten, familie, artsen en andere zorgverleners "werd gepleit voor sterke relaties tussen patiënten en zorgverleners, die verder gingen dan de ziekte van de patiënt"¹¹².

In een 'zorg-setting' als een IC kunnen ten eerste vier typen relaties worden, waarnaar Ten Have et al. verwijzen in hun boek "Leerboek medische ethiek"¹¹³: zorg om, zorg voor, zorg verlenen en zorg ontvangen. Deze vier typen relaties zijn door Tronto in 1993 beschreven¹¹⁴, waarbij ieder type relatie een specifieke ethische kwaliteit zou hebben en ze zouden verschillende fasen in de zorg typeren. Voor het ontvangen van zorg is ontvankelijkheid van de zorgontvanger een belangrijke ethische kwaliteit. Voor het verlenen van goede zorg is de ethische kwaliteit van belang van het gekwalificeerd zijn van de zorgverlener, zowel professioneel als moreel. 'Zorg voor' heeft te maken met de ethische kwaliteit van het nemen van verantwoordelijkheid door de zorgverlener. Tot slot gaat het bij 'zorg om' om de ethische kwaliteit van "aandachtige betrokkenheid en voorkomendheid"¹¹⁵.

Annelies van Heijst plaatst diverse "kanttekeningen bij Tronto"¹¹⁶. Ze vindt dat Tronto's onderscheid tussen 'zorg om' (eerste fase) en 'zorg verlenen' (derde fase) "overwaardering bestendigt van initiators die aan de wieg van zorginstellingen staan en zaken beleidsmatig regelen"¹¹⁷. Bij 'zorg verlenen' (derde fase) bijvoorbeeld schuift Van Heijst directe zorgverleners op de werkvloer naar voren, door te benadrukken dat "zonder hen geen zorgpraktijk tot stand zou zijn gekomen"¹¹⁸ en volgens Van Heijst zou aan deze fase van zorg verlenen "meer belang gehecht moeten worden dan Tronto doet en dan de samenleving doet"¹¹⁹. Ze geeft verder aan dat het 'fasemodel' van Tronto lijkt te suggereren dat de ene fase volgt op de andere en op die manier blijft buiten beeld dat tegen een

¹¹⁰ Brackel et al., 'Impact van intensive care'. 2019.

¹¹¹ Rosita Steenbeek. 'Intensive care'. Bewerkt door Antwerpen Veen Bosch & Keuning uitgevers N.V. Vierde druk. AMBO anthos, 2017, 1-157.

¹¹² Steinhauser et al., 'Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers', 2481.

¹¹³ Have ten, H.A.M.J., Meulen ter, R.H.J., Leeuwen van, E., 'Leerboek van medische ethiek', 193-6.

¹¹⁴ Widdershoven, G.A.M., 'Ethiek in de kliniek : hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek', 142-5.

¹¹⁵ Have ten, H.A.M.J., Meulen ter, R.H.J., Leeuwen van, E., 'Leerboek van medische ethiek', 193-5.

¹¹⁶ Heijst van, A., 'Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit', 74.

¹¹⁷ Heijst van, 103.

¹¹⁸ Heijst van, 74.

¹¹⁹ Heijst van, 74.

ogenschijnlijk zelfde situatie verschillend kan worden aangekeken door bijvoorbeeld zorgverleners en zorgontvangers, die volgens Van Heijst structureel verschillende posities hebben.¹²⁰ Als er ten onrechte een beeld van eenheid ontstaat in hoe betrokkenen tegen een situatie aankijken, kunnen problemen buiten beeld blijven. Ten aanzien van 'zorg ontvangen' (vierde fase) vindt Van Heijst het noodzakelijk om "meer gewicht te geven aan hoe zorgontvangers de zorgsituatie beleven, erover denken en oordelen"¹²¹, omdat in deze fase het morele oordeel besloten ligt of de zorg goed is.¹²² Ze vindt dat Tronto's "fases en morele competenties niet veel houvast bieden om te bepalen wat goede zorg is"¹²³ en tot slot besteedt Tronto volgens haar geen aandacht aan beweegredenen van zorgverleners, "wat maakt dat sommigen gemotiveerd zijn en anderen niet"¹²⁴. Als verdienste van Tronto beschrijft ze dat er bewustzijn is dat bevraagd kan worden niet alleen of de ene persoon goed voor de andere zorgt, maar ook of het wel goed is dat dit gebeurt, bijvoorbeeld als dat zorgen ten koste gaat van degene die zorgt voor de ander.¹²⁵

Van Heijst noemt maatstaven om professionele zorg te beoordelen en één van de belangrijkste is of "gezorgd wordt conform menselijke conditie en op een menslievende manier"¹²⁶. Ze verdiept zich in haar boek "Menslievende zorg"¹²⁷ in het stichten van een relatie in het kader van professioneel zorgen en dan in het bijzonder "zoals die eruitziet in de presentietheorie van Baart"¹²⁸. *Presentie* in Baarts theorie is "in de kern ervan *relatie*"¹²⁹. Ze verkiest de term zorgbetrekking boven de term zorgrelatie, als het gaat om het aanduiden van de relatie tussen professioneel zorgverlener en zorgontvanger, omdat ze dat een neutralere term vindt. De term *zorgrelatie* gebruikt ze om te verwijzen naar de door beide partijen, professioneel zorgverlener en zorgontvanger, werkelijk gewaardeerde verhouding of verbondenheid. In het gunstigste geval wordt volgens haar naar die zorgrelatie gestreefd.¹³⁰ Baarts presentietheorie draait om het relationele, een wijze van bij iemand en aan iemand tegenwoordig zijn." Uitgangspunt is dat de behoefte asymmetrisch is en niet berust op vriendschap, bloedverwantschap of een gedeelde levensbeschouwing hebben"¹³¹. Daar voegt Van Heijst aan toe dat "de zorgontvanger iets nodig heeft van de ander en vaak niet

¹²⁰ Heijst van, 104.

¹²¹ Heijst van, 75.

¹²² Heijst van, 75.

¹²³ Heijst van, 76.

¹²⁴ Heijst van, 77.

¹²⁵ Heijst van, 77.

¹²⁶ Heijst van, 39.

¹²⁷ Heijst van, 1-412.

¹²⁸ Heijst van, 163.

¹²⁹ Heijst van, 164.

¹³⁰ Heijst van, 164.

¹³¹ Heijst van, 164.

veel greep heeft op de situatie¹³². Interventiezorg werkt volgens haar vaak contraproductief, wanneer zorgprofessionals iets komen ‘verhelpen’, maar niet zien welke leed er eigenlijk speelt. Daar is relationele betrokkenheid voor nodig en de presentietheorie kan volgens Van Heijst helpen om dát leed te identificeren.¹³³ Presentie ziet Van Heijst dan als “een professionele manier van zich tot medemensen verhouden die in de knel zitten, opdat het hen goed doet”¹³⁴. Dan komt er “ruimte waarin de ander in beeld kan komen als de mens die hij of zij is”¹³⁵. Het is niet gericht op oplossen, maar er kan bestaan uit “afzien van actief ingrijpen”¹³⁶ en woorden die daarbij kunnen passen zijn “uithouden, waken en verduren”¹³⁷.

In een video-opname beschrijft ze dat het belangrijk is dat er goed en vakkundig voor mensen wordt gezorgd én dat dit mede een aardig, vriendelijk en bemoedigend woord omvat.¹³⁸ Menslievende zorg beschrijft ze als “zó voor mensen zorgen dat ze het gevoel hebben dat ze ertoe doen. Dat ze opgemerkt worden en dat er aandacht voor ze is op een manier zodanig dat mensen daarna niet het gevoel hebben te zijn afgewerkt.”¹³⁹

1.3 Vrouwen

Voor dit onderzoek wordt sekseverschil uitgesloten, door alleen vrouwen te interviewen. Dat er sekseverschil zou kunnen zijn tijdens de IC-opname, maar ook ten aanzien van gevolgen ervan komt naar voren in diverse onderzoeken.^{140 141 142 143 144} Zo is bijvoorbeeld onderzoek gedaan door Kristensen et al.¹⁴⁵ naar verschil tussen mannen en vrouwen, bij onderzoeken die op de intensive care zijn uitgevoerd. Hierbij werd geprobeerd de vraag te beantwoorden of een bepaalde behandeling werkzaam of zinvol was. In een aantal van de onderzoeken werd sekseverschil gevonden en in een aantal niet. Hoewel in alle onderzoeken het aantal mannelijke patiënten groter was dan het aantal vrouwelijke, werd in een aantal daarvan geheel geen aandacht besteed aan sekse. Kristensen et al.

¹³² Heijst van, 165-6.

¹³³ Heijst van, 166.

¹³⁴ Heijst van, 168.

¹³⁵ Heijst van, 172-3.

¹³⁶ Heijst van, 173.

¹³⁷ Heijst van, 174.

¹³⁸ Vimeo.com. ‘Annelies van Heijst over menslievende zorg.’ Annelies van Heijst. 21 mei 2012. Geraadpleegd 26 mei 2020. Beschikbaar via <https://vimeo.com/42551454>.

¹³⁹ Vimeo.com. ‘Annelies van Heijst over menslievende zorg.’

¹⁴⁰ M. L. Kristensen et al., ‘Gender differences in randomised, controlled trials in intensive care units’, 788-93.

¹⁴¹ Valentin et al., ‘Gender-related differences in intensive care: A multiple-center cohort study of therapeutic interventions and outcome in critically ill patients’. *Critical Care Medicine* 31, nr. 7 (1 juli 2003): 1901-7. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000069347.78151.50>, 1906.

¹⁴² Schandl et al., 1.

¹⁴³ Chung e.a., ‘Cognitive impairment and psychological distress at discharge from intensive care unit’, 376-7.

¹⁴⁴ Shih et al., ‘Gender differences? Factors related to quality of life among patients with Heart failure’, 1-14.

¹⁴⁵ Kristensen et al., 788-93.

bevelen aan er aandacht aan te besteden als een onderzoek door sekseverschil beïnvloed kan zijn.¹⁴⁶

Vrouwen in een onderzoek van Valentin et al. in 2003 op Oostenrijkse IC's waren ernstiger ziek dan de mannen, maar de vrouwen ontvingen een lager niveau van zorg, wat zich uitte in gemiddeld genomen minder medische ingrepen die bij vrouwen werden verricht. Dit riep de vraag op of "de hogere zorg die aan mannen werd verleend verband hield met een andere manier van manifesteren van de ziekte bij dezelfde ziektediagnose, of dat er mogelijk sprake was van besluitvorming die gebaseerd was op sekse-gerelateerde vooroordelen" van de behandelaars¹⁴⁷.

In een onderzoek dat in 2012 in Zweden werd uitgevoerd onder voormalig IC-patiënten werd geconcludeerd dat "psychologische problemen na een kritieke ziekte en een intensive care opname bij vrouwen meer gebruikelijk lijken te zijn dan bij mannen"¹⁴⁸. Voor dit onderzoek werden mannelijke en vrouwelijke patiënten, die minimaal 4 dagen op de IC opgenomen waren geweest, na hun ontslag benaderd voor follow-up en bij dit onderzoek werd gekeken naar de lange termijn symptomen van posttraumatische stress, angst en depressie.¹⁴⁹ Traumatische gebeurtenissen lijken bij vrouwen sterker geassocieerd te kunnen worden met ontwikkelen van psychologische problemen dan bij mannen.¹⁵⁰

In 2017 werd in Korea een onderzoek uitgevoerd naar cognitieve en psychologische situatie van patiënten bij ontslag van de IC. Bij dit onderzoek waren 30 niet-dementerende patiënten zonder een delirium betrokken en een bevinding was dat 88,9% van de vrouwen depressieve gevoelens hadden op dat moment en 47,6% van de mannen.¹⁵¹ Een verklaring voor dit verschil wordt in het onderzoek niet gegeven. De conclusies zien de onderzoekers als voorlopige bevindingen die nader onderzocht zouden moeten worden.¹⁵²

Tot slot, wordt verwezen naar een onderzoek uit 2019 dat uitgevoerd is in Taiwan, waarbij, na hartfalen gevolgd door een IC-opname, mannen hun Kvl hoger waardeerden dan vrouwen.¹⁵³ Doel van het onderzoek was "om een vergelijking te maken tussen de factoren die van invloed zijn op Kvl en daarbij onderscheid te maken naar sekse"¹⁵⁴. De factoren waaraan Kvl werd toegeschreven verschilden in grote lijnen niet per geslacht, maar er werd wel verschil geconstateerd in de mate waarin aan deze factoren belang werd gehecht door de ondervraagden. Voor mannen vormden depressieve symptomen de belangrijkste factor

¹⁴⁶ Kristensen et al., 788.

¹⁴⁷ Valentin et al., 1906.

¹⁴⁸ Schandl et al., 1.

¹⁴⁹ Schandl et al., 2.

¹⁵⁰ Schandl et al., 1.

¹⁵¹ Chung et al., 376-7.

¹⁵² Chung et al., 378.

¹⁵³ Shih et al., 1-14.

¹⁵⁴ Shih et al., 3.

die van invloed is op de Kvl en bij vrouwen was dat de belangrijkste factor toe te wijzen aan lichamelijke symptomen. Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat depressieve symptomen per geslacht verschilden: de vrouwelijke deelnemers vertoonden meer depressieve symptomen dan de mannelijke deelnemers.¹⁵⁵

1.4 Onderzoeksvraag

Zowel in onderzoek naar de gevolgen van een IC-opname als in ervaringsverhalen van patiënten wordt weinig aandacht besteed aan spiritualiteit. Toch wijst onderzoek uit dat spiritualiteit en spirituele zorg een belangrijke rol kunnen spelen in het welzijn van patiënten tijdens en na een opname op de IC.

Aandacht voor deze elementen in de zorg voor mensen op de IC, kan bijdragen aan Kvl van patiënten. In deze scriptie wordt daarom onderzoek gedaan naar het perspectief van patiënten op de spirituele zorg die zij tijdens hun IC-opname hebben ervaren, om zo mogelijk de zorg beter aan te passen aan hun behoeften. In het bijzonder wordt onderzocht welke ervaring vrouwen hebben opgedaan ten aanzien van spiritualiteit en spirituele zorg, met de intentie om uit te sluiten dat mogelijke verschillen tussen mannen en vrouwen, zoals in paragraaf 1.1 is beschreven, een rol spelen.

De onderzoeksvraag luidt dan ook als volgt:

Welke ervaring hebben vrouwelijke patiënten opgedaan met spirituele zorg tijdens de opname op de IC?

De deelvragen voor dit onderzoek zijn;

1. Welke ervaringen hebben patiënten opgedaan op de IC?
2. Hoe zijn deze ervaringen te verbinden aan spiritualiteit en spirituele zorg?
3. Welke behoeften aan spirituele zorg hadden de patiënten?

¹⁵⁵ Shih et al., 11.

Hoofdstuk 2 Methode

De onderzoeksmethode is narratief onderzoek op basis van semigestructureerde e-mailinterviews. Als hierna verwezen wordt naar een respondent of een uitspraak van een respondent is aangehaald in deze scriptie, dan wordt dat gedaan door het toevoegen van een letter (a, b, c, of d), op die manier kan een beeld per respondent worden verkregen, zonder dat haar naam wordt vermeld.

2.1 Respondenten

De respondenten die zijn benaderd voor dit onderzoek waren volwassen vrouwen, die acuut waren opgenomen op de IC, daar langer dan 48 uren opgenomen zijn geweest en drie tot zes maanden geleden zijn ontslagen van de IC.

De periode na ontslag is aan de ene kant gebaseerd op de veronderstelling dat de patiënten direct na ontslag nog enigszins moeten herstellen en het zou te belastend kunnen zijn om in dat stadium mee te doen aan een onderzoek. Aan de andere kant is ervoor gekozen om de periode na ontslag relatief kort te houden, om de kans te vergroten dat respondenten zich nog kunnen herinneren welke ervaringen ze hebben opgedaan op de IC en erover kunnen vertellen.

De respondenten aan dit onderzoek moesten in staat zijn zich goed per e-mail te kunnen uiten en in de Nederlandse taal. De verslaglegging van dit onderzoek zou gedaan worden in het Nederlands en door in deze taal te communiceren met de respondenten hoefde niets vertaald te worden en konden de verhalen naar voren komen zoals ze zijn verteld. Exclusiecriteria waren mentale retardatie en beademingsbehoefte zijn. Op deze manier kon worden aangesloten bij follow-up intensive care studies (FICS¹⁵⁶) waarbij de IC van het UMCG betrokken is.

De respondenten zijn door het UMCG geselecteerd op basis van voor dit onderzoek opgestelde inclusie- en exclusiecriteria. Van de zes potentiële respondenten die benaderd konden worden voor dit onderzoek waren twee toch niet beschikbaar. De vier vrouwen die meededen hadden de Nederlandse nationaliteit en Nederlands als primaire taal. Ze waren tussen de 48 en 69 jaar oud en hadden allemaal één of meerdere kinderen. De leeftijd van de kinderen lag tussen de 15 en 48 jaar. De leefsituatie van de respondenten varieerde. Drie van hen hadden thuiswonende kinderen. Er was een respondent samenwonend met een partner en drie van hen waren alleenstaand of alleenwonend, waarbij één een duurzame relatie had met een partner waarmee ze niet samenwoonde. Het opleidingsniveau van de

¹⁵⁶ Dieperink et al., 'Samenwerking ICV-UMCG & Lectoraat Verpleegkundige Diagnostiek Modern Times in Nursing Inspiratiesessie 27 september 2018 Martiniziekenhuis', 10.

respondenten varieerde van Lager beroepsonderwijs tot Middelbaar beroepsonderwijs. Niet bekend was wat voor werk de respondenten deden. Eén van hen had een delirium gehad tijdens de IC-opname (c), de anderen hebben aangegeven dat niet te hebben gehad.

2.2 Procedure

2.2.1 Toestemming

In april 2020 heeft het UMCG, de namen van zes potentiële respondenten beschikbaar gesteld voor dit onderzoek. Ze zijn telefonisch benaderd door een medewerker van het UMCG. Deze maakte hierbij gebruik van een belprotocol.¹⁵⁷ Vervolgens is voor dit onderzoek aan de beoogde respondenten de deelnemersinformatie ge-e-mailed. Hierbij is toegelicht dat er een toestemmingsformulier getekend moest worden en dat dan het onderzoek zou starten.^{158 159} Beschreven werd dat, na toestemming van de respondent toestemming, telefonisch contact zou worden opgenomen voor een korte kennismaking met de onderzoeker, waarna het interview per e-mail van start zou gaan.

Met drie van de respondenten is na het tekenen van het toestemmingsformulier een aantal minuten op een afgesproken tijdstip telefonisch contact geweest. Daarbij is gevraagd of zij wilden tutoyeren en of ze voorafgaand aan het e-mailinterview nog vragen hadden. Met de vierde respondent is vooraf contact geweest met een naaste, aangezien spreken per telefoon voor de potentiële respondent minder goed mogelijk was, terwijl deze respondent wel via e-mail kon communiceren.

2.2.2 Voorbereiding op de epistolaire¹⁶⁰ interviews

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van asynchrone interviews die per e-mail zijn afgenomen, ook wel "epistolaire interviews"¹⁶¹ genoemd. Deze manier van interviewen lijkt voordelen te kunnen hebben, maar er zijn ook aandachtspunten. Ter illustratie wordt in deze paragraaf nader ingegaan op een aantal voordelen, bijvoorbeeld het opbouwen van rapport, reflecteren en direct beschikken over geschreven data. Vervolgens wordt aandacht besteed aan het maximale aantal interviews dat gelijktijdig zou kunnen worden afgenomen, het missen van gezichtsuitdrukking en lichaamstaal, het loslaten van contact door deelnemers en privacy. In de volgende paragraaf wordt beschreven op welke manier er in dit onderzoek met deze aandachtspunten is omgegaan.

¹⁵⁷ Zie bijlage 1 Belprotocol.

¹⁵⁸ Zie bijlage 2 Model deelnemersinformatie.

¹⁵⁹ Zie bijlage 3 Toestemmingsformulier.

¹⁶⁰ Margaret Debenham, 'Epistolary interviews on-line: A novel addition to the researchers's palette', 1-7.

¹⁶¹ Debenham, 1.

Hennink et al. noemen 'rapport' extreem belangrijk bij diepgaande interviews, opdat de deelnemer zich veilig voelt om vrij te communiceren over het onderwerp van onderzoek.¹⁶² **Rapport** kan gedefinieerd worden als "een hechte en harmonieuze relatie tussen twee mensen met empathische aandacht en communicatie"¹⁶³. Hennink et al. adviseren om geleidelijk afstand te creëren voor het einde van het onderzoek. Dit is vooral belangrijk bij gevoelige onderwerpen en het zou niet ethisch verantwoord zijn om de deelnemers in kwetsbare staat achter te laten.¹⁶⁴ In een face-to-face contact kan het lastiger zijn voor een interviewer om zichzelf er buiten te houden, want een deelnemer kan vragen wat de interviewer ergens van vindt.¹⁶⁵ Ook Debenham besteedt aandacht aan het opbouwen van rapport, dat was een belangrijk doel in haar onderzoek¹⁶⁶, omdat ze daarmee de geïnterviewde wilde aanmoedigen "om vrijuit te communiceren"¹⁶⁷. Een voordeel van e-mail-interviews is dat zij aanhaalt is dat er geen reisafstand is en dat interviewer en geïnterviewden ieder op een voor hen passend moment kunnen reageren en tijd hebben om te reflecteren.¹⁶⁸ ¹⁶⁹ Rapport verkrijgen kan volgens Gibson op verschillende manieren, bijvoorbeeld door regelmatig per e-mail contact te hebben.¹⁷⁰ Gibson verwijst onder andere naar Meho (2006). Meho doet diverse aanbevelingen voor in-depth of diepte- e-mail interviews, zoals de aanbeveling om de onderwerpregel van de e-mail te vullen om zo de kans dat deze wordt gelezen groter wordt, zoals de aanbeveling om iets te onthullen over jezelf als onderzoeker en over hoe je aan hun e-mailadres bent gekomen en om zo open mogelijk te zijn over het onderzoek. Mogelijk leidt dit tot meer zelfonthulling bij de respondenten en tot creëren van rapport.¹⁷¹

Het kunnen nadenken over hun antwoord voordat respondenten de e-mail versturen heeft, aldus Gibson, mogelijk als voordeel dat voorkomen wordt dat de deelnemer te veel onthult.¹⁷² Ze beschrijft het verschil tussen synchrone en asynchrone interviews. Asynchrone e-mailinterviews worden niet afgenomen in 'real-time', dat wil zeggen dat de interviewer een aantal vragen e-mailt naar de deelnemer, soms ineens en soms in een aantal opvolgende e-

¹⁶² M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey, *Qualitative Research Methods*, (London: SAGE Publications Ltd., 2011), 113.

¹⁶³ Wikipedia.org. 'Rapport'. z.d. Geraadpleegd 29 juni 2020. Beschikbaar via [https://nl.wikipedia.org/wiki/Rapport_\(psychologie\)](https://nl.wikipedia.org/wiki/Rapport_(psychologie))

¹⁶⁴ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey, 114.

¹⁶⁵ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey. 128.

¹⁶⁶ Debenham, 2.

¹⁶⁷ Debenham, 2.

¹⁶⁸ Debenham, 1.

¹⁶⁹ Debenham, 5.

¹⁷⁰ Gibson, 229.

¹⁷¹ Meho, Lokman I. "E-mail interviewing in qualitative research: A methodological discussion". *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 57, nr. 10 (Augustus 2006): 1284–95. <https://doi.org/10.1002/asi.20416>, 1291.

¹⁷² Gibson, 217.

mails en de deelnemer kan deze beantwoorden op een voor hem of haar passend moment en in een voor hem of haar passend tijdsbestek.¹⁷³ Deze methode van interviewen is volgens haar geschikt voor onderzoeksvragen die zijn gericht op ervaringen.¹⁷⁴

Pink et al. nemen als vertrekpunt dat digitale media en technologie deel van het alledaagse leven zijn.¹⁷⁵ Ze schetsen een aantal kernprincipes van het uitvoeren van deze vorm van onderzoek. Zo geven ze aan dat het werken met digitale interviews past bij een open en flexibel onderzoeks-ontwerp, dat aangepast kan worden, zodanig dat deze past bij de onderzoeksvraag, want er kan informatie naar voren komen die anders onzichtbaar bleef, die onvoorzien is. Volgens Pink et al. moet er bij het schrijven van een onderzoek gereflecteerd worden op deze manier van interviewen.¹⁷⁶

Een voordeel van het werken met digitale interviews vindt Gibson dat het geschreven data oplevert, wat de valkuil beperkt die bij transcriberen een rol zou kunnen spelen, zoals tweeslachtigheid (ambigue) of geluidskwaliteit.¹⁷⁷ Ze adviseert om aan te geven bij de respondenten wanneer reactie wordt verwacht en op dezelfde dag of eventueel een dag eerder een herinnering te sturen.¹⁷⁸ Ook adviseert ze aandacht te besteden aan taalgebruik, jargon, spreektaal, wat in communicatie per e-mail toch wat informeler is en kenbaar te maken aan de respondenten dat gebruik hiervan prima is.¹⁷⁹ Ook Debenham noemt het een voordeel dat de interviews direct in tekstformaat beschikbaar zijn.^{180 181}

Het was volgens Debenham niet makkelijk om meerdere interviews gelijktijdig af te nemen en twee tegelijkertijd leek het maximale aantal, waarbij de interviewer de nodige mentale focus op de geïnterviewden gericht kon hebben.¹⁸²

Voordeel van face-to-face interviews is dat het meer spontaan kan zijn en dat gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal waargenomen kunnen worden en meegenomen in de bevindingen.¹⁸³ Een aandachtspunt bij interviewen per e-mail kan zijn dat de deelnemer moeilijk het contact met de deelnemer kan loslaten.¹⁸⁴ Daarnaast bestaat de kans dat de interviewer en deelnemer elkaar niet goed begrijpen zo beschrijft Gibson en het is aan te bevelen om aan de respondenten duidelijk te maken dat ze altijd mogen vragen om

¹⁷³ Gibson, 214.

¹⁷⁴ Gibson, 221.

¹⁷⁵ Pink et al., 'Ethnography in a digital world', 14-6.

¹⁷⁶ Pink et al., 8-14.

¹⁷⁷ Gibson, 216.

¹⁷⁸ Gibson, 226.

¹⁷⁹ Gibson, 229.

¹⁸⁰ Debenham, 1.

¹⁸¹ Debenham, 5.

¹⁸² Debenham, 5.

¹⁸³ Debenham, 5.

¹⁸⁴ Gibson, 220.

verduidelijking. Ook de interviewers moeten vragen stellen ter verduidelijking, wanneer ze twijfels over hebben over wat de deelnemer probeert te zeggen of bedoelt.¹⁸⁵ Tot slot noemt Gibson het risico van hacking en bescherming van de privacy van deelnemers gedurende de interacties als punten van aandacht.¹⁸⁶

2.2.3 Praktijk

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van voornoemde voordelen en aandachtspunten van epistolaire interviews. Voordat van start gegaan werd met e-mailinterviews, is in een telefoongesprek contact gelegd, waarbij gevraagd is aan de respondent of deze het wel of niet op prijs zou stellen om elkaar te tutoyeren. Op die manier is geprobeerd om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de manier van communiceren, waarbij de respondent zich het meest comfortabel voelt. Onderzoeker heeft geprobeerd hierdoor rapport te creëren oftewel 'een sfeer van vertrouwen en openheid' tussen respondent en onderzoeker. De afsluiting vond ook telefonisch plaats, waardoor niet alleen gecommuniceerd is door met elkaar te schrijven, maar er ook een telefonische 'ontmoeting' is geweest waarbij onderzoeker en respondent elkaars stem hebben gehoord. Tijdens dit telefonische gesprek is aan respondenten gevraagd of ze nog een afsluitende vraag hebben of naar aanleiding van het onderzoek behoefte hebben om erover na te praten. In dat geval konden ze in contact worden gebracht met een contactpersoon van het UMCG. Geen van de respondenten had hieraan behoefte. Op deze manier is geprobeerd netjes af te ronden en die geleidelijke afstand te creëren.

In Excel werd bijgehouden in welk stadium van e-mailinterviews iedere respondent zich bevond en alle e-mailverkeer werd direct per respondent in een map gearchiveerd, om er zodoende voor te zorgen dat de verhalen van de respondenten goed uit elkaar werden gehouden. Op deze manier was het mogelijk om met meerdere respondenten tegelijk in dezelfde periode te e-mailen. Deze gestructureerde manier van werken leek ook de beste manier om de privacy van de respondenten te waarborgen.

Nieuwe vragen werden niet dezelfde dag ge-e-mailed naar de respondenten, om de tijd te krijgen voor reflectie en niet de indruk te wekken bij de respondenten dat ze snel moesten reageren, waardoor zij ook de kans kregen om te reflecteren op de gestelde vragen en hun reactie daarop. Respondenten werden op de dag van reageren per e-mail daarvoor bedankt en daarin werd aangegeven dat ze uiterlijk na twee dagen een nieuwe e-mail met vragen zouden ontvangen. Geprobeerd is duidelijke verwachtingen te scheppen en hierdoor betrokkenheid te houden.

¹⁸⁵ Gibson, 230.

¹⁸⁶ Gibson 224.

Aan de respondenten is iedere keer in het telefonische- en e-mailcontact aangeboden dat ze verdiepende vragen mochten stellen over het onderzoek, maar daarvan is geen gebruik gemaakt. De interviewer heeft wel een aantal keren vragen gesteld naar aanleiding van hetgeen de respondenten vertelden en op die manier een completer beeld kunnen krijgen van de ervaringen van de respondenten.

2.3 Interviews: narratieve benadering

Bij het verzamelen van de gegevens is gekozen voor een narratieve benadering.¹⁸⁷ Een kenmerk van narratief onderzoek is dat het verhaal de focus is van de onderzoeker. Een ander kenmerk is, volgens Visse, dat narratief-onderzoekers vooral zijn geïnteresseerd in particuliere kennis en dat wordt verondersteld dat “het grote zich in het kleine bevindt”, met andere woorden dat we direct of indirect gemeenschappen leren kennen via de verhalen van een enkeling.¹⁸⁸ Data-saturatie is niet persé van belang geweest voor dit onderzoek, omdat het hierbij gaat om verhalen van een enkeling. Wel is in iedere e-mail de gelegenheid geboden niet alleen antwoord te geven op gestelde vragen, maar ook om te vertellen wat de respondent te binnen schoot of van belang leek. In het afsluitende telefoongesprek is gevraagd of de respondenten nog iets naar voren zou willen brengen en dit was in het bescrypt¹⁸⁹ opgenomen.

Het doel was “om data te verzamelen over individuele ervaringen van patiënten, door vragen te stellen die de respondent uitnodigden om hun verhaal te vertellen”¹⁹⁰. Het was hierbij niet de intentie of verwachting dat deze verhalen ‘de objectieve werkelijkheid’ bevatten, maar juist dat ze een weergave zouden zijn van de beleving van de respondent.¹⁹¹

Volgens Sools kan ‘narratief onderzoek’ gezien worden als een ‘containerbegrip’ met verschillende definities, methodologieën en benaderingen.¹⁹² Ze beschrijft dat verhalen kunnen dienen als analytische instrumenten, waarbij grote en kleine verhalen kunnen worden onderscheiden.¹⁹³ Een andere manier van onderscheid tussen verschillende verhalen is kijken naar waarover het gaat of hoe en waarom het juist op deze manier wordt

¹⁸⁷ B. Baarda, E. Bakker, A. Boullart, M. Julsing, T. Fischer, V. Peters, T. van der Velden. *Basisboek. Kwalitatief Onderzoek. Handleiding Voor Het Opzetten En Uitvoeren van Kwalitatief Onderzoek*, ed. Noordhoff Uitgevers B.V., 4e druk (Noordhoff Uitgevers Groningen/Utrecht, 2018), 64.

¹⁸⁸ Visse, Merel. ‘Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden’. *Kwalon* 19, nr. 3 (2014): 18–26. <https://doi.org/10.5553/kwalon/138515352014019003003>, 18.

¹⁸⁹ Zie bijlage 4 Bescrypt.

¹⁹⁰ Thematic-education.com. ‘IB Psychology. What Is a “Narrative Interview?”’. T. Davis. Publicatiedatum 9 maart 2018. Geraadpleegd 19 januari 2020. Beschikbaar via <https://www.themantic-education.com/ibpsych/2018/03/09/what-is-a-narrative-interview/>.

¹⁹¹ Baarda et al., *Basisboek. Kwalitatief Onderzoek*, 64.

¹⁹² Sools, Anneke, ‘Narrative health research: Exploring big and small stories as analytical tools’, 94.

¹⁹³ Sools, ‘Narrative health research: Exploring big and small stories as analytical tools’.

verteld. Hier haalt Sools Riessman (2008) aan.¹⁹⁴ Riessmans doel is om “onderzoekers bewuster te maken van verschillende gebruiken van zowel narratief als gezondheid en ook van de relatie tussen beiden”¹⁹⁵. Riessman maakt erop attent dat ook de manier waarop wordt getranscribeerd deel uitmaakt van interpretatie in de narratieve analyse.¹⁹⁶ Het lijkt uiteindelijk een keuze, die mede afhankelijk is van de onderzoeksvraag, door welke analytische lens wordt gekeken.¹⁹⁷

“Mensen ordenen hun leven door een verhaal vorm te geven, in een poging om het leven te duiden”¹⁹⁸ en verhalen laten volgens Widdershoven zien met welke problemen mensen te maken krijgen als ze waarden nastreven die ze belangrijk vinden en hoe ze met die problemen proberen om te gaan.¹⁹⁹ Daarbij gaat het niet om ‘afstandelijke redematies’²⁰⁰, maar om “doorleefde betrokkenheid”²⁰¹. Mensen “zoeken naar verhalen om naar te leven”, met andere woorden een geconstrueerd verhaal structureert vervolgens hun handelen.²⁰²

Widdershoven beschrijft twee werelden. De wereld van de geneeskunde, die op genezing gericht is en de leefwereld van de patiënt. In de eerste gaat het om beheersing in de tweede om betekenis en steun. In contact met ‘de medische wereld’ kunnen beide werelden botsen, de objectivering en narratieve verwerking.²⁰³

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van drie fases die kunnen worden onderscheiden in narratieve interviews en die Travis Dixon heeft beschreven.²⁰⁴ In de eerste fase die hij de narratieve fase noemt, werd na een openingsvraag van de interviewer, aan de respondent de ruimte gelaten diens verhaal te vertellen. In dit onderzoek luidde de openingsvraag als volgt: ‘wil je me eens vertellen over je ervaringen tijdens je opname op de IC?’ In deze fase, aldus Dixon, is de interviewer present en stelt alleen vragen om de respondent verder te helpen met het vertellen, bijvoorbeeld met het verzoek ergens verder over uit te weiden. De tweede fase wordt de narratieve follow-up genoemd, hierin werden aanvullende vragen gesteld. In deze fase is gebruik gemaakt van vragen die zijn gebaseerd op Maslows ‘hiërarchie van behoeften op de IC’²⁰⁵, zoals Jackson et al. dit beschrijven. Door vragen te stellen die waren gebaseerd op die aangepaste definitie van ‘zelfactualisatie’ zijn de

¹⁹⁴ Sools, 95.

¹⁹⁵ Sools, 96.

¹⁹⁶ Sools, 98.

¹⁹⁷ Sools, 105-6.

¹⁹⁸ Widdershoven, G.A.M., *Ethiek in de kliniek: hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*, 53.

¹⁹⁹ Widdershoven, 55.

²⁰⁰ Widdershoven, 58.

²⁰¹ Widdershoven, 77.

²⁰² Widdershoven, 55-7.

²⁰³ Widdershoven, 62-4.

²⁰⁴ T. Davis, ‘What is a narrative interview?’.

²⁰⁵ Jackson et al., 442.

respondenten uitgenodigd om hun verhaal verder te vertellen. In de derde en optionele fase werden meer gestructureerde vragen gesteld, om specifieke data te verzamelen. Hier kan mogelijk een link gelegd worden naar 'semigestructureerde interviews' waar Hennink et al. over schrijven.²⁰⁶ Vooraf opgestelde interviewvragen, die tijdens het verhaal van de respondent nog niet waren beantwoord, zijn door middel van een enquêteformulier aan het eind van het interview alsnog gesteld. Hierdoor is getracht nog meer informatie te verkrijgen, gezien vanuit het perspectief van de respondenten, het emic²⁰⁷ perspectief.

De interviews voor dit onderzoek zijn per e-mail afgenomen en het verschilde per respondent hoelang het duurde om vragen te beantwoorden en hoe uitgebreid ze dit deden, maar zoals van te voren was afgesproken is de e-mailcyclus in een periode van circa 4 weken afgerond. In de eerste e-mail is de respondent gevraagd hoe de ervaringen van de opname zijn geweest en is deze uitgenodigd daar uitgebreid over te vertellen. In de tweede e-mail zijn verdiepende vragen gesteld, gebaseerd op de eerste reactie van een respondent. In de derde en vierde e-mail zijn vragen gesteld, die te maken hadden met de respondent is omgegaan of probeerde te gaan met de ic-ervaring en over wat van waarde was bij het ontvangen van zorg, waaraan respondent kracht ontleende en welke steun- of inspiratiebronnen belangrijk waren. Tot slot is een vijfde e-mail gestuurd met daarin een link naar een vragenformulier, waarin onder andere naar religiositeit en spiritualiteit werd gevraagd. Dat onderwerp was tot dan toe door de onderzoeker niet naar voren gebracht. Een deel van de vragen is gebaseerd op de 'interviewgide patiënt SPIR Vonc'²⁰⁸. De laatste vragenlijst diende om wat achtergrondinformatie te verkrijgen over de respondenten, om na te gaan wat voor andere factoren meespelen in het verhaal en nog beter de context te kunnen begrijpen van waaruit de respondenten vertelden.

Na het invullen van dit enquêteformulier is met iedere respondent per e-mail een afspraak gemaakt voor een tweede en afrondend telefonisch contact. Daarbij is gebruik gemaakt van een belscript.²⁰⁹ De vragen uit het belscript zijn aan iedere respondent gesteld, waarbij aan haar de ruimte werd geboden om aan te geven of er nog een prangende vraag was en werd aan iedere respondent nog een verdiepende vraag gesteld. Ook van dit gesprek werd een aantekening gemaakt. Aan de respondenten is na afloop van de interviews aangeboden om de telefoonnotities die ervan zijn gemaakt met hen te delen. Alle respondenten stelden toesturen van de aantekeningen op prijs en daarbij werd hun de mogelijkheid geboden het te laten weten als ze aanvullingen of opmerkingen hadden. Eén

²⁰⁶ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey, 112.

²⁰⁷ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey, 109.

²⁰⁸ Zie bijlage 6 Interviewgide patient spir vonc.

²⁰⁹ Zie bijlage 4 Belscript.

respondent heeft gereageerd en laten weten dat ze het laatste gesprek goed vond verwoord in de telefoonnotitie.

Aan de respondenten is verteld dat het onderzoek zich zou richten op de ervaringen op de IC en daarbij is niet vermeld dat het onderzoek zich specifiek op spirituele zorg zou richten. Daarvoor is gekozen vanuit de intentie om achteraf uit de ervaringsverhalen van de respondenten te destilleren, waar en op welke manier spiritualiteit en spirituele zorg kan zijn ervaren, volgens de in dit onderzoek gehanteerde definities en luister rasters. Ingeschat is dat het op voorhand kenbaar maken van die definities de inhoud van de vertelde verhalen zou kunnen beperken tot datgene dat de respondent onder spiritualiteit verstond, want informatie buiten de eigen definities zou door de respondent mogelijk niet worden gedeeld.

De woorden 'religieus' en 'spiritueel' zijn pas gebruikt in de laatste vragenlijst, waarin onder andere gevraagd werd of de respondent zichzelf als religieus en spiritueel beschouwde. Hierdoor werd de kans opgehouden dat datgene dat volgens de voor dit onderzoek gehanteerde definitie als spiritualiteit en spirituele zorg zou worden beschouwd, uit de vertelde verhalen gehaald kon worden, ook zonder dat de respondenten dit zelf als zodanig beschreven of zouden beschouwen.

Wanneer 'spirituele zorg' wel vooraf vermeld zou zijn, dan had dat als voordeel kunnen hebben dat aangesloten kon worden bij de definitie van spiritualiteit en spirituele zorg van de respondent en de kans bestaat dat zij hun verhaal dan anders verteld zouden hebben en dit had mogelijk tot andere inzichten geleid.

2.4 Analyse

2.4.1 Thematische Analyse bij coderen en analyseren van resultaten

Voor dit onderzoek leek *Thematische Analyse* het best passend, omdat het ging om gedetailleerde verhalen over een bepaalde ervaring, de opname op de IC, van een beperkt aantal respondenten. Met dit onderzoek werd niet op voorhand beoogd om een theorie te vormen en werd niet een van tevoren bepaald fenomeen bestudeerd.

De *fenomenologische benadering* zou beter passend kunnen zijn geweest, wanneer het de intentie zou zijn geweest om de "individuele ervaringen terug te brengen tot een universele essentie"²¹⁰. Fenomenologisch onderzoek beschrijft de gemeenschappelijke betekenis voor verschillende individuen van hun geleefde ervaring van een bepaald fenomeen, zoals bijvoorbeeld rouw. Echter, de focus van dit onderzoek is om het leven van

²¹⁰ Creswell John W. en Poth, Cheryl N., 'Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches', 75.

de respondenten te verkennen aan de hand van de verhalen die ze over hun ervaringen op de IC vertellen en dit is niet vanuit een specifiek fenomeen onderzocht.

Narratieve benadering had eventueel gecombineerd kunnen worden met *Grounded Theory*.²¹¹ Volgens Hennink et al. komt Grounded Theory van origine uit de sociologie²¹² en het zou gericht zijn op het formuleren of ontdekken van een theorie, terwijl narratief onderzoek focust op de individuele deelnemers.²¹³ Volgens Suto en Ungar worden in beide benaderingen thema's uit de data gehaald (een inductieve benadering) en voorafgaand uit de theorie (een deductieve of a priori benadering). "Combineren van de beide benaderingen zou mogelijkheden creëren om het fenomeen dat wordt bestudeerd te begrijpen en het voor een groter publiek toegankelijk kunnen maken." Voor dit onderzoek zijn wel deductie en inductie gecombineerd. Echter de focus van dit onderzoek lag niet op voorhand op een theorie te formuleren, maar op het in beeld brengen van ervaringen.

Thematische analyse kan gezien worden als een type van narratieve analyse.²¹⁴ Braun en Clarke omschrijven dit als een methode om thema's in data te identificeren, analyseren en hierover verslag te doen.²¹⁵ Thema's waarmee wordt gewerkt kunnen gehaald worden uit alle verzamelde data en dit kan op twee manieren worden benaderd. Er kunnen thema's gehaald worden uit de hele set van data en er kan vanuit een bepaald thema naar de set van data gekeken worden en dit zou voorafgaand aan de analyse expliciet gemaakt moeten worden.²¹⁶ Een thema bevat belangrijke informatie die in relatie staat tot de onderzoeksvraag.²¹⁷ In dit onderzoek is gekozen voor een combinatie van beide benaderingen, vanuit de veronderstelling dat hierdoor mogelijk thema's aan het licht zouden kunnen komen, die vanuit één benadering niet gezien zouden zijn. In dit onderzoek is de eerste benadering de inductieve genoemd en de tweede de deductieve. Voor het coderen van de data is de checklist voor thematische analyse gehanteerd.²¹⁸ Hierna is gebruik gemaakt van thematisch analyseren om inzichten op te doen.²¹⁹

Braun en Clarke noemen een aantal voordelen van thematische analyse. Het kan onvoorziene inzichten opleveren, het is flexibel en is geschikt voor kwalitatieve analyses,

²¹¹ Lal, S., Suto, M., en Ungar, M., 'Examining the Potential of Combining the Methods of Grounded Theory and Narrative Inquiry: A Comparative Analysis', 9.

²¹² M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey, 11.

²¹³ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey, 82.

²¹⁴ Drake-Clark, Donna. 'Book Review: Reissman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*'. Thousand Oaks, CA: Sage. 264 pp". *Adult Education Quarterly* 59, nr. 2 (2009): 176–77.

<https://doi.org/10.1177/0741713608327278>, 176.

²¹⁵ Braun, Virginia, Clarke, Victoria. 77–101.

²¹⁶ Braun, Virginia, Clarke, Victoria, 79.

²¹⁷ Braun, Virginia, Clarke, Victoria, 82.

²¹⁸ Braun, Virginia, Clarke, Victoria. 'Qualitative Research in Psychology Using thematic analysis in psychology'. *Qualitative Research in Psychology* 3, nr. 2 (2006): 77–101. Tabel 2, 96.

²¹⁹ Zie bijlage 7 Tabel van hoofdthema's en codes.

waarmee beleid geformuleerd kan worden. De flexibiliteit kan volgens hen ook een nadeel zijn, want het kan moeilijk zijn voor de onderzoeker te bepalen op welke aspecten van de data deze zich gaat focussen.²²⁰

Braun en Clarke geven aan dat gekeken kan worden naar wat is gezegd, ofwel naar wat aan het oppervlak ligt, naar de semantiek, gericht op de betekenis van zinsdelen bijvoorbeeld. Ook kan gekeken worden naar wat onder het oppervlak ligt, naar onderliggende ideeën, concepten en veronderstellingen. Volgens hen neigt het laatste ernaar meer constructivistisch te zijn.²²¹ Sociaal constructivisme gaat ervan uit dat een individu de wereld om hem of haar heen probeert te begrijpen en dat doet door betekenis te geven aan hun “geleefde ervaringen en interactie met anderen”^{222 223}. In dit onderzoek wordt geprobeerd te begrijpen wat de respondenten hebben ervaren, zowel aan de oppervlakte als daaronder. Een valkuil volgens Braun en Clarke kan zijn om constructivistische thematische analyse te doen, waarbij wordt aangenomen dat wat mensen zeggen transparant is²²⁴, waarbij met andere woorden niet onder de oppervlakte wordt gekeken.

Braun en Clarke beschrijven zes fases bij de thematische analyse en die zijn in dit onderzoek zijn doorlopen. Het eigen maken van data is in dit onderzoek fase één genoemd. De eerste codes of stukken tekst verzamelen is in dit onderzoek fase twee genoemd, thema's zoeken en thema's herzien werd fase drie genoemd en thema's definiëren werd fase vier genoemd. De resultaten beschrijven zou in dit onderzoek als fase vijf kunnen worden aangemerkt en analyseren als fase zes.

2.4.2 Vooronderstellingen

Een vooronderstelling was dat de respondent mogelijk zich weinig zou kunnen herinneren van de tijd op de IC. Aan de andere kant zou het kunnen zijn dat de respondent wel degelijk meekreeg wat om haar heen gebeurde, maar kon ze dit mogelijk niet kenbaar maken. Dit idee was gebaseerd op een verhaal in het boek 'Impact van de intensive care', waarin tegen naasten werd gezegd dat ze niets meekreeg, terwijl de patiënt bijna volledig bewust deze periode heeft meegemaakt.²²⁵

²²⁰ Braun, Virginia, Clarke, Victoria, 'Using thematic analysis in psychology', 97.

²²¹ Braun, Virginia, Clarke, Victoria, 85.

²²² Creswell, J.W. en C.N. Poth, 'Qualitative inquiry and research design', 24-5.

²²³ Creswell en Poth, 35.

²²⁴ Braun, Virginia, Clarke, Victoria, 95.

²²⁵ Brackel, et al. 'Impact van intensive care'. Bewerkt door Willem Roudijk. 1ste ed. Stichting Family and patient Centered Intensive Care, 2019. 7.

In dit onderzoek was zowel sprake van deductief redeneren, “top-down”²²⁶, daar waar de interviewvragen en de voorbereiding zijn gebaseerd op theorie, als van inductief redeneren, het bouwen van theorie “bottom-up...op grond van specifieke waarneming leidend tot een algemene regel”²²⁷. Op voorhand bestond de verwachting dat de nadruk zou liggen op het inductieve, omdat op de voorgrond stond het openstaan voor datgene dat zich zou aandienen tijdens de interviews, en de intentie om “het onderwerp in de context te bestuderen”²²⁸. Daarbij was het de intentie om de interviewvragen gaandeweg aan te passen, wanneer door ervaring opgedaan in een eerder interview dit wenselijk zou blijken te zijn.²²⁹ Achteraf bleek ook deductie waardevol, daar waar de definitie van spiritualiteit en spirituele zorg zijn afgezet tegen de ervaringen van respondenten, zoals hierna in de subparagraaf over transcripties is beschreven.

2.4.3 In vier fases op een rij zetten van de inhoud van transcripties

Voor iedere respondent is een transcriptie gemaakt en hierna kunnen min of meer vier fases worden onderscheiden. De gehanteerde definities van spiritualiteit en de piramide van Maslow op de IC hebben gediend als analytisch kader. Bijvoorbeeld bij het coderen van de transcripties, wanneer een respondent vertelde over hoop en wanhoop, dan is dit als vallend onder de definitie van spiritualiteit beschouwd, ongeacht of de respondent heeft aangegeven zichzelf als religieus of spiritueel te beschouwen en ongeacht of de respondent heeft aangegeven dat spirituele onderwerpen zijn besproken tijdens de IC-opname.

Op voornoemde wijze zijn uit de uitspraken van de respondenten achteraf thema's gehaald. (Inductief²³⁰) Uiteraard zijn deze mogelijk naar voren gekomen door de vragen die zijn gesteld. (Deductief²³¹). Na het bepalen van de thema's zijn deze naast de zogenaamde luister rasters gelegd die vooraf zijn bepaald. Uiteindelijk is bij dit onderzoek inductie en deductie gecombineerd.

In de eerste fase is een relatie gelegd tussen de verhalen van respondenten en de onderwerpen die ze naar voren brachten. Daarbij zijn gedeelde onderwerpen in beeld gekomen en zijn onderwerpen die aan elkaar gerelateerd konden worden bij elkaar gezet oftewel gegroepeerd.

²²⁶ Deafstudeerconsultant.nl. 'Deductie vs. inductie: Alles wat je moet weten hierover'. Tubbing, Luuk. Publicatiedatum 20 november 2017. Geraadpleegd 7 maart 2020. Beschikbaar via <https://deafstudeerconsultant.nl/deductie-vs-inductie-alles-wat-je-moet-weten-hierover/>.

²²⁷ Tubbing, Luuk, 'Deductie vs. inductie'.

²²⁸ Creswell, J.W. en C.N. Poth, 20.

²²⁹ Creswell, J.W. en C.N. Poth, 20-1.

²³⁰ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey. 217.

²³¹ M. Hennink, I. Hutter, A. Bailey. 218.

Door het doorlopen van de eerste fase zijn de verhalen enigszins eigen gemaakt. Daarbij werd ingezoomd op de verhalen door stukken van de tekst per respondent in een spreadsheet te zetten, waarbij voor iedere respondent een verticale kolom was gemaakt en in de horizontale regels onderwerpen werden onderscheiden. De benadering in deze fase was vooral inductief, want uit de data werden thema's gehaald en de data werd niet benaderd vanuit een theoretisch uitgangspunt.

De informatie uit de verhalen van de respondenten kunnen als volgt worden gegroepeerd:

1. Gevoelens van de respondenten (positief en negatief)
2. Waarden van de respondenten
3. Herinneren (wel/niet)
4. Naasten
5. Zorgverleners
6. Middelen van communicatie (tijdens/na IC)
7. Reflectie van de respondenten

In de tweede fase zijn termen uit de piramide van Maslow op de IC en uit de definitie van spiritualiteit op een rij gezet. Vervolgens zijn alle transcripties opnieuw doorgenomen en zijn delen van de tekst geplaatst bij voornoemde termen. De relatie tussen spiritualiteit en de transcripties is gelegd, maar nog niet de relatie naar spirituele zorg, dat is in de derde fase gedaan.

In de tweede fase werd opnieuw gekeken naar de verhalen van iedere respondent en werden deze in relatie gebracht tot de definitie van spiritualiteit²³² en de piramide van Maslow op de IC, opnieuw met behulp van Excel.²³³ Hierbij leek het afhankelijk te zijn van de subjectiviteit van de onderzoeker oftewel diens interpretatie, die bepaalde waar een uitspraak werd ingedeeld. Dat is mogelijk een logisch gevolg van de wijze van benaderen in dit onderzoek. De luister rasters en definities van spiritualiteit en spirituele zorg die gehanteerd zijn waren voorafgaand aan de e-mailinterviews bepaald. De informatie die langs deze 'deductieve weg uit de verhalen van de respondenten gehaald kan worden, kan als volgt worden gegroepeerd of gerubriceerd (gebaseerd op delen uit de definitie van spiritualiteit²³⁴):

²³² VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

²³³ Jackson et al., 442.

²³⁴ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 7.

1. Spiritualiteit is een dimensie van het menselijk leven;
 - ervaren of uitdrukken van zin,
 - ervaren of uitdrukken van een doel.

2. Verbinden met of zich verhouden tot;
 - het moment,
 - zichzelf,
 - anderen,
 - het betekenisvolle.

3. Existentiële vragen rond;
 - identiteit,
 - betekenis,
 - lijden en dood,
 - verzoening en vergeving,
 - hoop en wanhoop,
 - liefde en vreugde.

4. Overwegingen van wat als waardevol wordt ervaren zoals relatie met;
 - zichzelf,
 - familie,
 - vrienden,
 - werk,
 - ethiek,
 - het leven zelf,
 - geloof, overtuiging.²³⁵

In de derde fase is een relatie gelegd tussen de gehanteerde definitie van spiritualiteit en spirituele zorg en is in beeld gebracht of, bij behoefte aan spirituele zorg, deze is ervaren of gemist. Bij 'relaties met' is toegevoegd 'relaties met zorgverleners'. Deze categorie kwam naar voren in de eerste fase, bij het gebruik van de piramide van Maslow op de IC, die in hoofdstuk 1 is vermeld.

In de derde fase werd opnieuw naar de verhalen van de respondenten gekeken en nu werden deze ook in verband gebracht met spirituele zorg. Ten eerste zijn hiervoor

²³⁵ VGVZ.nl, Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 7.

woorden uit de tekst van respondenten (over hun ervaringen en behoeften) geplaatst bij woorden uit de definitie van spiritualiteit. Ten tweede is een Excel spreadsheet gemaakt en zijn is hierbij nu ook de categorieën van spirituele zorg²³⁶ (A, B en C) betrokken. Per onderdeel van de definitie van spiritualiteit is beoordeeld of de respondenten behoefte leken te hebben aan spirituele zorg, de mate waarin hieraan behoefte was (A, B of C²³⁷) en of ze spirituele zorg hebben ervaren van zorgverleners en/of naasten. Eerst is dit gedaan per respondent en vervolgens zijn reacties bij elkaar opgeteld, waardoor zichtbaar wordt bij hoeveel respondenten een bepaald onderdeel van spiritualiteit naar voren lijkt te komen en hoeveel respondenten een bepaalde mate van spirituele zorg hebben ervaren, er behoefte aan hebben gehad, of het mogelijk hebben gemist.

In de vierde en laatste fase zijn in Excel de termen uit de definitie van spiritualiteit verticaal vermeld en zijn kolommen gemaakt waarin delen van uitspraken van de respondenten oftewel 'codes' zijn vermeld.²³⁸ Tot slot zijn kolommen toegevoegd gebaseerd op de definitie van spirituele zorg, ingedeeld naar A. (volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen), B. (begeleiding door een deskundige kan toegevoegde waarde hebben) en C. (existentiële crisis vraagt om interventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog).²³⁹ Tot slot is geturfd hoeveel respondenten spirituele zorg hebben ervaren op het gebied van categorie A, B en C en of dat ze juist gemis eraan hebben ervaren. Wanneer spirituele zorg is ervaren is vermeld of dit is ervaren in relatie tot een zorgverlener of in relatie tot naasten.

In de vierde en laatste fase van het op een rij zetten van de resultaten, werden stukjes tekst uit de verhalen verbonden met de definitie van spiritualiteit en spirituele zorg en is een codeboek gemaakt, waarbij de link naar de individuele respondent is losgelaten en zo kon zichtbaar worden welke codes gebruikt zijn, door hoeveel respondenten en bij welke codes behoefte aan spirituele zorg is beschreven door de respondent of waarbij door de onderzoeker is ingeschat dat spirituele zorg in een bepaalde mate is gegeven of dat er behoefte aan was.

²³⁶ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²³⁷ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²³⁸ Zie bijlage 7.

²³⁹ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

2.5 Ethische overwegingen

Voor aanvang van het onderzoek bestond er geen relatie tussen de onderzoeker en de respondenten. Er is tussen onderzoeker en de betrokkenen van het UMCG geen andere relatie dan dit onderzoek. Hetzelfde geldt voor de begeleider van de universiteit en de medestudenten die tegelijkertijd onderzoek deden onder voormalig IC-patiënten, want de relatie die er is bestaat in de hoedanigheid van universitair begeleider en medestudent.

De interviews zijn via e-mail afgenomen vanuit het studenten-e mailaccount bij de Rijksuniversiteit Groningen. Aan de zijde van de interviewer was er niemand aanwezig. Of de respondent iemand anders bij zich had, of iemand anders heeft betrokken, is aan onderzoeker niet bekend, behalve bij één respondent (d), omdat een naaste aanwezig was bij respondent thuis tijdens het eerste en tweede telefonische contactmoment.

2.5.1 Regelgeving

Er lijkt geen formele regelgeving te zijn waaraan dit onderzoek verplicht moet voldoen. Het betreft een onderzoek dat niet WMO-plichtig is bevonden. Voorafgaand aan de selectie van potentiële respondenten, is het onderzoeksplan voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie (hierna METC) van het UMCG. Deze commissie heeft beoordeeld of het onderzoek valt onder de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). In de WMO wordt medische wetenschappelijk onderzoek als volgt gedefinieerd: “medisch-wetenschappelijk onderzoek waarvan deel uitmaakt het onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragwijze” (artikel 1 lid b, WMO).²⁴⁰ De METC heeft de studie niet WMO plichtig bevonden, wat inhoudt dat het onderzoek niet hoeft te voldoen aan deze wet. (METC2018/627, UMCG het nummer in het onderzoeksregister (research register of afgekort RR) is 201800422).²⁴¹ ²⁴² Niet WMO-plichtig betekent achteraf gezien “dat het onderzoek niet hoefde te worden beoordeeld door een erkende METC”²⁴³.

²⁴⁰ Gevers, J. K. M. (2001). Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Tijdschrift Voor Gezondheidsrecht, 25(1), 17–21. <https://doi.org/10.1007/bf03055859>

²⁴¹ Metcgroningen.nl. ‘METc UMC Groningen’. z.d. Geraadpleegd 10 december 2019. Beschikbaar via <https://metcgroningen.nl/>.

²⁴² “Netherlands Code of Conduct for Research Integrity”, 16.

²⁴³ Ccmo.nl, ‘Soorten onderzoek’. (2020). Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. z.d. Geraadpleegd 29 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/soorten-onderzoek/niet-wmo-onderzoek>.

2.5.2 Gedragscode

Hoewel mogelijk geen formele regels gelden voor dit onderzoek, heeft de onderzoeker zich bij het doen van dit onderzoek en het schrijven van deze scriptie gebonden geacht aan de “Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit”²⁴⁴. De hierin genoemde principes van eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid zijn gehanteerd.²⁴⁵ Ter illustratie wordt hierna per genoemd principe toegelicht hoe hiermee is omgegaan. Daarbij worden voorbeelden gegeven op een aantal “fundamentele gebieden”²⁴⁶, zoals eerlijkheid en transparantie, anonimiteit en onafhankelijkheid.

2.5.3 Eerlijkheid en transparantie

Als voorbeeld van eerlijkheid, zorgvuldigheid en transparantie kan verwezen worden naar de tekst van het toestemmingsformulier. Ondanks dat het onderzoek niet als medisch-wetenschappelijk is aangemerkt, is toch vooraf een toestemmingsformulier aan de beoogde respondenten verstrekt en is het onderzoek pas gestart nadat de respondenten hun toestemming schriftelijk hebben verleend en vooraf is aan hen kenbaar gemaakt dat voor het onderzoek informatie zou worden.

2.5.4 Anonimiteit

Voor de reproduceerbaarheid van onderzoek moeten gegevens worden gearhiveerd op de daarvoor bestemde schijf van de faculteit en daarbij wordt de vertrouwelijkheid van de gegevens van de respondenten zoveel mogelijk beschermd. In deze scriptie is geprobeerd ervoor te zorgen dat de verhalen van de respondenten niet tot hen te herleiden zijn. Delen van de teksten zijn verweven in dit verslag, zodanig dat werken met pseudoniemen niet nodig was. De kans dat delen van de scriptie zijn te herleiden zijn tot een bepaalde respondent wordt klein geacht, omdat deze uit een database van een groot Universitair Medisch Centrum zijn geselecteerd, waar meerdere ic-afdelingen zijn en de medische achtergrond van de respondenten niet in dit verslag is vermeld.

²⁴⁴ ‘Netherlands Code of Conduct for Research Integrity’.

²⁴⁵ ‘Netherlands Code of Conduct for Research Integrity’, 13-4.

²⁴⁶ T. Boellstroff, Nardi, B, Pearce, C., Taylor, T.L., ‘Ethnography and Virtual Worlds. A Handbook of method’, 130-31.

2.5.5 Onafhankelijkheid

De namen van de potentiële respondenten zijn vooraf gecommuniceerd naar de onderzoeker en ze waren bij deze vooraf onbekend. Tijdens de voorbereidingen van het onderzoek, het voeren van de telefoongesprekken met de respondenten en het e-mailen en analyseren, is de openheid betracht. Daar waar belangenconflicten een rol konden spelen²⁴⁷ of er 'onzekerheden, alternatieve inzichten, beperkingen en twijfels'²⁴⁸ waren, is dit benoemd. Zo is bijvoorbeeld aan respondenten kenbaar gemaakt dat een gelijktijdig lopend onderzoek naar vrouwelijke naasten los staat van dit onderzoek en er zijn geen gespreksgegevens gedeeld met de onderzoeker daarvan.

Er is bij dit onderzoek geen sprake van een opdrachtgever of een externe financier. Het kan een valkuil zijn te denken dat dit maakt dat onafhankelijk onderzoek mogelijk is, want er spelen altijd meerdere belangen een rol, onder andere de belangen van het ziekenhuis en de universiteit, van de respondenten en onderzoeker. Desondanks is het steeds de intentie geweest van de onderzoeker om de onafhankelijkheid te behouden en naar eigen inschatting is dit op geen enkele manier in het geding gekomen.

²⁴⁷ "Netherlands Code of Conduct for Research Integrity", 16-8

²⁴⁸ "Netherlands Code of Conduct for Research Integrity", 16-8

Hoofdstuk 3 Resultaten

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke manier spiritualiteit en spirituele zorg is ervaren. Hierna wordt eerst beschreven hoe de respondenten het hebben ervaren om mee te doen aan dit onderzoek en wat ze vertellen over hun religiositeit, spiritualiteit en Kvl. Vervolgens worden de stappen beschreven die zijn doorlopen, om spirituele zorg in beeld te brengen dit is met quotes van de respondenten geïllustreerd, in paragraaf 3.1 is dat gedaan aan de hand van het codeboek en in hierna is dit in paragraaf 3.2 uitgesplitst in de verschillende categorieën van spirituele zorg, te weten aandacht, begeleiding en crisisinterventie, waarbij is aangegeven aan welke categorie van spirituele zorg behoefte leek te zijn (categorie A, B of C) en of aan deze spirituele zorgbehoefte is voldaan, door zorgverleners of naasten, of dat deze spirituele zorg niet lijkt te zijn verleend. In paragraaf 3.3 wordt ten slotte beschreven dat soms een relatie gelegd kon worden naar spiritualiteit, maar niet naar spirituele zorg.²⁴⁹

Hoewel respondenten aangeven dat geen spirituele thema's zijn besproken tijdens de IC-opnames, lijkt er toch spiritualiteit te kunnen worden ontwaard in de verhalen van de respondenten en spirituele zorg te zijn ervaren. Dit is in beeld gekomen door de gehanteerde definitie van spiritualiteit in onderdelen te verdelen en de verhalen van de respondenten te coderen²⁵⁰ en de codes bij dat onderdeel van de definitie van spiritualiteit te plaatsen dat er het meest bij leek te passen. Vervolgens zijn de codes waar dat passend leek gerelateerd aan verschillende gradaties van spirituele zorg.²⁵¹

In het codeboek is zichtbaar geworden;

- Hoe de ervaring van patiënten verbonden kon worden met spiritualiteit.
- Hoe een deel van deze ervaringen vervolgens verbonden kon worden met spirituele zorg.
- Hoe aan een deel van spirituele zorgbehoeften is voorzien.

Dit is in bijlage 7 met kleuren weergegeven. Verticaal bij A2, B2 en C2 is in groene kleur zichtbaar dat zorgverleners spirituele zorg verleend lijken te hebben. Verticaal bij A3, B3 en C3 in blauwe kleur is zichtbaar of naasten spirituele zorg op de IC lijken te hebben gegeven. Tot slot is verticaal bij A4, B4 en C4 in het rood zichtbaar waar behoefte lijkt te zijn geweest aan spirituele zorg door deskundigen (zorgverleners), die mogelijk niet is gegeven

²⁴⁹ Zie bijlage 7.

²⁵⁰ Zie bijlage 7.

²⁵¹ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

of waarvan uit het verhaal van de respondent niet is gebleken, volgens de interpretatie van de onderzoeker. Hierna wordt dat aan de hand van dit codeboek, zie ook daarvoor bijlage 7, nader beschreven.²⁵²

Eén van de respondenten gaf vooraf aan wat minder goed te zijn in het op papier onder woorden brengen en daarom vond ze het een goed idee dat verduidelijking gevraagd zou worden waar nodig. Ze vond het achteraf best nog wel emotioneel, meedoen aan dit onderzoek (b). Het terugdenken en herbeleven deed meer dan ze had gedacht vooraf en soms was ze blij even alleen thuis te zijn. Een andere respondent vond dat deze manier van interviewen meer voordelen had dan nadelen, ten opzichte van telefonisch of face-to-face interviewen (a). Ze kon verspreid over een aantal dagen haar reactie opschrijven, kon er beter over nadenken en heeft nu mogelijk meer kunnen vertellen dan bij telefonisch of face-to-face interviewen het geval zou zijn geweest. Als bijkomend voordeel noemde ze dat het stof tot gesprek gaf met naasten. Op de IC had ze niet alles meegekregen en ze heeft wel behoefte om erover te blijven praten en te vragen aan anderen wat er is gebeurd tijdens de dagen waarvan ze zich weinig herinnert. Een andere respondent noemde dat door mee te doen aan dit onderzoek ze in gesprek is gekomen met een van haar kinderen en diens partner en gehoord heeft hoe deze het hebben beleefd dat zij op de IC verbleef (c). Dat haar kind en diens partner op de IC waren geweest, dat kwam tijdens dit gesprek ook naar voren en wist zij niet meer.

Eén van de respondenten rekent zich tot de Protestantse kerkelijke gemeenschap (b), één tot de Rooms-katholieke (d), zij zijn hierin een beetje of enigszins actief en beschouwen zichzelf als een beetje religieus en voor één van hen speelt spiritualiteit een rol in het omgaan met de ziekte en de behandeling (d). Twee respondenten rekenen zich niet tot een levensbeschouwelijke of kerkelijke gemeenschap en beschouwen zichzelf niet als religieus (a, c), terwijl één van hen zichzelf wel een beetje spiritueel vindt (a), want misschien heeft het zo moeten zijn, dat ze vóór corona is geopereerd. Ze is wel bang voor corona en vraagt zich af of ze een beschermengel heeft. De respondenten geven aan geen spirituele thema's te hebben besproken tijdens de opname op de IC. De respondenten geven aan dat het 'prima is zo' (b), 'er niks mee te doen'(b) of 'ik wist toch eerst van niks' (d).

Twee respondenten gaven aan dat de Kvl sinds de IC-opname vooruit was gegaan en voor twee van is dit achteruitgegaan. De cijfers die ze geven aan de Kvl voor de opname en erna, zijn hieronder in afbeelding 4 weergegeven.

²⁵² Zie bijlage 7.

	Aantal participanten dat cijfer geeft
het leven zelf (term uit definitie spiritualiteit)	
Kwaliteit van leven sinds IC	
Cijfer 5	1
Cijfer 6	1
Cijfer 7	1
Cijfer 8	1
Kwaliteit van leven voor IC	
Cijfer 4	1
Cijfer 7	2
Cijfer 8	1

Afbeelding 4.

3.1 Spiritualiteit en codeboek

3.1.1 Betekenis

Spirituele zorgverlening door zorgverleners lijkt niet te zijn ervaren als het ging om herinneren of zich dingen niet meer herinneren. Drie respondenten (a, b, c) hadden behoefte hieraan geuit en herinnering lijkt nodig om te kunnen begrijpen wat er is gebeurd en het dan een plaats te kunnen geven. Familieleden en naasten boden wel zorg, maar dat zal in principe op het alledaagse niveau zijn. Of hulp van een deskundige op dit punt gewenst was is niet in beeld gekomen.

‘Heb geen flauw idee hoe de IC eruitziet. Dat is een gek gevoel. Soms heb ik erg de behoefte om er te gaan kijken’(c) en “Heb er al met ... (vriendin) over gehad dat ik wel eens terug zou willen om te kijken waar ik nou lag. Misschien dat ik me dan iets herinner maar ik denk eerlijk gezegd dat ik niets herken.” (c) Wat opviel was dat de behoefte groot is om het zich te herinneren wat er is gebeurd of te weten wat er is gebeurd. Een respondent verwoorde dit als volgt “...en met de gedachte bij mijn jongste dochter die ik misschien nooit weer zag. Dit was een heel traumatische ervaring. Waar ik nu nog wel eens last van heb, omdat ik me niet alles meer kan herinneren en dat wel allemaal heel graag wil weten.” (b) Een andere respondent vertelde “Heb nog veel gesprekken over de opname met ... (echtgenoot) en ... (vriendin). Wil graag weten wat er nou precies is gebeurd. Ben er erg benieuwd naar en we vallen regelmatig in herhaling, maar dat vinden ze allebei geen probleem.” (c) en “Ik had veel vragen over de ic-tijd en ... (echtgenoot) en ... (vriendin) beantwoorden al mijn vragen hierin. Ze vertelden me elke keer weer als ik erom vroeg wat er nou precies was gebeurd. Zo realiseerde ik me steeds meer wat werkelijkheid was en fantasie.” (c) Haar echtgenoot maakte een dagboek op Facebook en dat las ze voordat ze

het ziekenhuis verliet, daarvan zegt ze “Wow fantastisch dat medeleven van anderen!” (c) Een volgende respondent vertelde “Heel bizar, je mist gewoon stukjes. Wat ik heel fijn vond is dat zowel mijn moeder als vriendin het geen probleem vonden om alles weer te vertellen of te herhalen als ik ernaar vroeg. Zo wordt het echter en kan ik het plaatsen en verwerken.”(a)

In de behoefte om herinneringen op te doen lijkt door zorgverleners geheel niet te zijn voorzien en lijken naasten en familieleden een rol te hebben gespeeld. Terwijl de vastlegging van die herinneringen toch tijdens de opname gedaan zou moeten zijn, door naasten of zorgverleners, om richting de patiënt te kunnen voorzien in de behoefte aan informatie over deze periode op de IC.

3.1.2. Zorgethiek

Spirituele zorg lijkt te zijn ervaren doordat zorgverleners zich begripvol toonden, zich voorstelden aan de patiënt en de patiënt informeerden waardoor deze zich opgelucht voelde. ‘Dat het nog lang niet zover was en dat je het niet verplicht bent als je het zelf niet wil. Dat luchtte enorm op! (a)’. Eerlijkheid werd soms ervaren, maar niet altijd (is wel alles verteld? (a)), er werd soms meegedacht, maar niet altijd (nasi aanbieden als iemand misselijk is (a)), persoonlijke aandacht werd soms geboden. Een respondent beschreef dat de verzorging lief was, “en lief... dat uitte zich door “tijdens de verzorging even gewoon een praatje te maken als er tijd voor was.”(d), maar de behoefte dat iemand vaker even zomaar bij de patiënt kwam zitten, voor de veiligheid en het gezelschap (a), daar lijkt niet altijd aan voldaan te zijn. “Als het groepje artsen hun ronde kwamen doen vroegen ze naar mijn idee meer aan de dienstdoende verpleger dan aan mij. Maar nogmaals alles is wel lastig te herinneren omdat ik niet alles zo goed heb meegekregen.”(a)

3.1.3 Familie en vrienden

Familieleden en vrienden speelden een rol bij het verlenen van alledaagse spirituele zorg op het gebied van zich geliefd en gesteund voelen door de respondent en door het geduld wat ze toonden. Naasten waren bereid om steeds maar te herhalen wat er was gebeurd (a, c), lachten met de respondenten (a, c) om coördinatie die nog niet goed ging bijvoorbeeld. Eén van hen beschreef als bron van kracht en steun: “Mijn man en kinderen. Steun van verder familie en vrienden en met name ... (vriendin) en popkoor waar ik bij zit.” (c) Een andere respondent schreef dat het tot steun was “dat mijn kinderen en vrienden mij niet vergeten zijn.” (d)

3.1.4 Hoop en wanhoop

“...dan opeens dat ze zeiden dat het weer iets de goede kant op ging met mij. Dan lijkt de wereld in een keer zo anders, terwijl je nog steeds op hetzelfde plekje ligt.” (b) Dit is voor dit onderzoek als een ervaring opgevat, waarbij minimaal spirituele zorgbehoefte was op het alledaagse niveau. Volgens Leget kan in een spirituele worsteling het thema hoop een belangrijke rol spelen, want “hoop doet leven en het speelt een rol bij veerkracht van patiënten en familie”²⁵³. Hij verwijst naar een richtlijn spirituele zorg in palliatieve zorg uit 2010 en hoop komt daar nauwelijks naar voren. Terwijl er verschillende perspectieven op hoop lijken te zijn, “hoop die wel of niet realistisch is (realisme), hoop die kan fungeren als copings-mechanisme (functionaliteit) en hoop die door het geven van zin en betekenis (betekenis geven), duidelijk kan maken wat waardevol is en een bron kan zijn van steun en kracht”²⁵⁴. Niet zichtbaar is geworden in dit onderzoek dat op het punt van hoop spirituele zorg is ontvangen door de respondent, noch van naasten noch van zorgverleners.

3.1.5 Identiteit

Alle respondenten gaven aan dat hun identiteit onveranderd was sinds de opname. Eén van hen heeft dat nagevraagd bij vriendinnen, die dit bevestigden (a). Een ander gaf aan ‘niet bij de pakken neer gaan zitten, daar heeft niemand wat aan’(b). Eén van hen had het nagevraagd bij haar partner en die vond dat ze ‘terughoudender’ was geworden. (c)

In de ‘piramide van Maslow op de IC’ is ‘identiteit’ weergegeven op het vijfde en hoogste niveau, want Jackson et al. geven aan dat de patiënt nieuwe beperkingen moet leren accepteren en zich moet leren verzoenen met de nieuwe identiteit.²⁵⁵ Hoewel het in dit onderzoek niet in beeld is gekomen dat de respondenten spirituele zorgbehoefte hebben op het punt van identiteit, wordt er hier toch aandacht aan besteed, want beperkingen ervaren ze allemaal wel. Verondersteld wordt dat het leren accepteren van de nieuwe beperkingen en eventueel verzoenen met de nieuwe identiteit, al tijdens de IC-opname begint en niet pas erna en mogelijk zou een relatie gelegd kunnen worden naar wat gezegd is over het vormen van herinneringen in paragraaf 3.1.1 over ‘betekenis’.

Alle respondenten hadden te maken met beperkingen na de opname en moesten daarmee om zien te gaan. Een aantal was vergeetachtiger, iemand was wat minder behendig en emotioneler, of had minder energie en een aantal gaven aan vooral lichamelijk meer beperkt te zijn. Een van de respondenten gaf aan “Ik praat alleen moeilijker, moeten ze maar een keer vragen als zij mij niet verstaan.” (d) Ze vertelde dat er aandacht was voor

²⁵³ Leget, 'Spirituele zorg en geestelijk verzorgers', 49.

²⁵⁴ Leget, 50.

²⁵⁵ Jackson et al., 442.

haar behoeften tijdens haar verblijf op de IC, want "... toen ik bij was kon ik het aangeven met een ABC-kaart en was er wel degelijk aandacht voor."(d)

Achteraf was er het besef van dat het niet niks was, die IC-opname en van dat het zomaar voorbij kan zijn. Het voelde als extra tijd die deze respondent kreeg en ze genoot nog meer van kleine en normale dingen en ze zei "leef en geniet!" (a). Een andere respondent schreef: "Ik ben dankbaar dat ik er nog ben. Hier staan we regelmatig bij stil. Dit is wel anders dan voor de opname. Heb nu zelf ervaren dat het zomaar voorbij kan zijn." (c)

Eén van de respondenten probeerde gewoon door te gaan en erover te praten met naasten, ze beschreef "om er veel over te praten, dat hielp mij enorm!" (b) Ook een andere respondent noemde gewoon doorgaan en nog willen genieten van familie en leuke dingen doen en "optimistisch blijven en vertrouwen hebben dat het goed komt." (d) Voor het omgaan met beperkingen was nodig dat ze zichzelf tijd gaf, beschrijft respondent. (c) Eén van hen noemt dat erover praten met vrienden en medisch psycholoog hulp biedt bij accepteren van beperkingen en dat ze hierdoor soms al minder angstig is en makkelijker in het leven staat (a). Twee respondenten gaven aan emotioneler te zijn geworden sinds de IC-opname (a, b) en een van hen lijkt daarvoor hulp te hebben gekregen in het ziekenhuis en ontvangt nog steeds hulp. "Wat ik heel naar vond en nog steeds is dat zij dit allemaal moesten meemaken en mij zo zien liggen. De angst en dat verdriet. Daar kan ik nog steeds emotioneel van worden... Ik vind het heel erg dat zij zo bang zijn geweest om mij te verliezen." (a)

3.1.6 Lijden en dood

De angst om dood te gaan speelde bij een respondent. (b) Ze schreef: "De angst om dood te gaan was zeer aanwezig. Heb daarvoor hulp gehad aan m'n bed." (b) en "Die angstige momenten uitte ik op momenten dat ik alleen lag en tijd had om te piekeren in huilbuien. Ik had dit nog nooit eerder gehad. Maar het is ook nog nooit (gelukkig) zo slecht met me gegaan." (b) Dit is voor dit onderzoek ingeschat als een levensvraag die tot een existentiële crisis kan leiden²⁵⁶, die vraagt om crisisinterventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog.

Spirituele zorgverlening door een deskundige leek afwezig te zijn bij de angst voor doodgaan zonder afscheid en dit was ook afwezig in de alledaagse zorg. Een respondent schreef: "ook had ik aangegeven dat ik mijn dochter wilde zien. Er ging toch door me heen wat als er iets misgaat, dan zie en spreek ik haar nooit meer. Dat is het allerergste. Maar zij was niet in de buurt..." (a) en een ander schreef "steeds werd gezegd 'mevrouw u bent heel erg ziek en we weten niet welke kant dit opgaat', toen ging ik mij steeds meer beseffen, als ik echt doodga, heb ik mijn jongste dochter nooit weer gezien." (b) en "...dat (ik) mijn jongste

²⁵⁶ Leget, 48.

dochter niet had gezien hield me die nacht bezig. Die sprak ik alleen via app berichtjes. Dat was gewoon niet genoeg. Ik wou haar vastpakken en knuffelen...". (b) Naasten leken hier wel zorg te hebben geboden. Eén van hen kreeg hulp aan bed, 'want die ervaring was en is traumatisch'(b), maar ze lag er ook een nacht van wakker en hier is niet in beeld gekomen of er aandacht was voor specifiek deze angst. De ander kreeg ook hulp (a), echter is ook hier is niet in beeld gekomen of dit spirituele zorg betrof die gericht was specifiek op dit punt van het afscheid nemen.

Het is niet in beeld gekomen in dit onderzoek of en op welke wijze aan angst alsnog dood te gaan aandacht is besteed in het alledaagse leven op de IC. Uit de verhalen van de respondenten kwam op dit punt geen ontvangen spirituele zorg naar voren. Het lijkt erop dat deze spirituele zorg eventueel van naasten is ontvangen en niet van zorgverleners.

3.1.7 Verzoening en vergeving

Bij twee respondenten speelde het thema verzoenen en vergeving. Voor één respondent speelde dit nadat ze door een delirium een zorgverlener uitschold en daarna excuses had aangeboden. (c) Voor een andere respondent speelde dit door een behandeling, waarbij iets niet goed was gegaan en waarvoor een zorgverlener excuses had aangeboden. (a) Het aanbieden van excuses leek in beide gevallen van belang, omdat het anders bleef dwarszitten. Het uitschelden was iets dat de respondent normaal gesproken nooit zou doen en daarom was het van belang om excuses aan te bieden. Voordat excuses waren aangeboden door de zorgverlener, nam de respondent het de zorgverlener toch kwalijk wat er was misgegaan en het fijne gesprek, nog voordat ze naar huis ging, leek dat gevoel te hebben weggenomen.

3.1.8 Vrijheid en verantwoordelijkheid

Waar zorgverleners wel spirituele zorg lijken te hebben verleend is bij angst voor de IC en angst voor een behandeling. Daar is in de alledaagse spirituele zorg aandacht aan besteed, door bij iemand te blijven totdat deze rustig ademde en door uitleg te geven (b) bijvoorbeeld. Een ander werd aan de ene kant angstig, doordat gedreigd werd met een behandeling, die deze niet wilde of durfde te ondergaan, maar werd gerustgesteld door andere zorgverleners die vertelden dat de patiënt zelf mocht kiezen of ze deze een behandeling wel of niet wenste te ondergaan. (a)

3.1.9 Zichzelf

Een respondent was een aantal keren boos op zichzelf. Ze gaf vaak over en deed zo haar best dit niet te doen en verpleegkundigen hadden op dit punt zorg verleend en ruimte geboden, door het nooit een probleem te vinden. “Dat vond ik zo vervelend maar dat maakte niks uit, dat gevoel kreeg ik ook helemaal niet. Geeft niks hoor en ze maakte alles weer lekker schoon.”(a) In een andere situatie begreep een naaste niet wat ze zei, want ze bleek erg zacht te praten en dat had ze niet in de gaten (c). In die situatie lijkt de naaste alledaagse spirituele zorg te hebben verleend.

3.1.10 Zorgverleners

In de definitie van spiritualiteit²⁵⁷ kwam de houding van zorgverleners niet expliciet naar voren, maar omdat de respondenten ze veelvuldig noemden in hun verhalen, zijn ze in dit onderzoek als aparte categorie toegevoegd. Van de 7 codes die uit de verhalen van respondenten zijn gehaald, werd voor 34 codes behoefte aan een bepaalde mate van spirituele zorg gedestilleerd en 12 daarvan konden gerelateerd worden aan zorgverleners. Zorgverleners waren aardig, geduldig, vriendelijk, zorgzaam, geruststellend en lief, niets was hen te veel en ze hielden rekening per de wens van de patiënt. Dat het fijn was om te lachen met en om zorgverleners werd door een respondent genoemd (a) en een andere respondent vond niet direct alle zorgverleners aardig, dat kwam mogelijk mede door een delirium, maar beschreef dat ze toch aardig bleken te zijn. (c) Ze vond het van waarde bij het ontvangen van zorg “dat er echt naar je geluisterd wordt! Vriendelijkheid en dat niks raar is en je alles mag vragen. Je op je gemak stellen. Je een vertrouwd gevoel geven.” (c) Voor een respondent waren zorgverleners op de volgende manier bron van kracht en steun: “begrepen worden door de zusters en broeders, want samen met hen moet je door deze periode heen.” (b) Voor een ander was van waarde bij ontvangen van zorg: “kennis van zaken, goede uitleg, eerlijkheid, vriendelijkheid, persoonlijke aandacht (niet alleen voor de medische aspecten, maar ook voor de patiënt zelf), een luisterend oor.”(a)

In relatie tot de zorgverleners kwam niet in beeld dat er behoefte was aan spirituele zorg verleend door een deskundige, maar voornoemde thema's speelden een rol in de alledaagse zorg en er werd voldaan aan de alledaagse behoefte aan spirituele zorg. Een voorbeeld hiervan was ook het maken van een praatje als daar tijd voor was of het bij de patiënt blijven totdat ze niet meer zo bang was toen ze naar de IC was gebracht. (b)

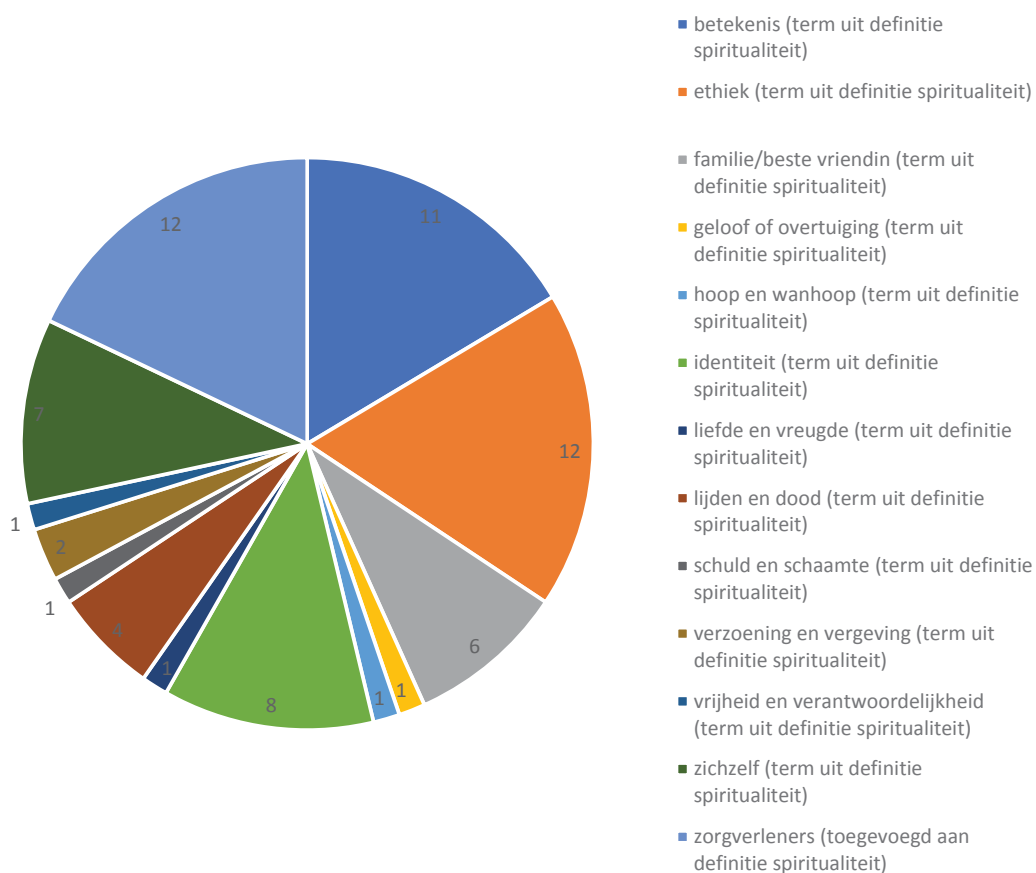
Er werd niet in alle gevallen voldaan aan de alledaags spirituele zorgbehoefte. Een patiënt werd streng bejegend door een zorgverlener, terwijl ze echt begreep dat ze iets

²⁵⁷ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

moest doen, maar het had op een andere toon gekund. (a) Ze werd soms ook zenuwachtig als de arts de ronde deed, uit angst dat die zou bepalen dat ze dan een bepaalde behandeling moest ondergaan. Niet in beeld is op welke manier zorgverleners zich hiervan bewust waren. Zorgverleners hadden vaker gewoon even bij haar mogen zitten voor het gevoel van veiligheid en gezelschap.

In afbeelding 5 zijn de in deze paragraaf genoemde resultaten nog eens in een cirkeldiagram verbeeld. Daarin wordt zichtbaar dat zorgverleners, betekenis en ethiek ruim de helft van de codes vertegenwoordigen die met spiritualiteit in verband leken te staan.

Spiritualiteit en codeboek



Afbeelding 5.

3.2 Spiritualiteit met spirituele zorgbehoefte categorieën A, B en C²⁵⁸

In deze paragraaf wordt beschreven in hoeverre er aan de in de vorige paragraaf beschreven spirituele zorgbehoeften is voldaan. Er wordt nu ingezoomd op de spirituele zorgbehoefte per categorie en er wordt vermeld of de spirituele zorg door zorgverleners en naasten wel of niet is verleend.

3.2.1 Categorie A Aandacht²⁵⁹

Deze categorie betreft “situaties waarin volstaan kan worden met *alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg*”²⁶⁰

Zorgverleners

De uitspraken van participanten kunnen via aspecten van de definitie van spiritualiteit vooral gelinkt worden aan alledaagse behoefte aan spirituele zorg. Zorgverleners waren begripvol, gaven persoonlijke aandacht, dit gaf opluchting en een veilig gevoel en ze stelden zich voor. Er was aandacht voor angst om naar de IC te gaan, er werden excuses aangeboden en in ontvangst genomen. Bij angst voor behandeling werd spirituele zorg ervaren. Zorgverleners waren vriendelijk, aardig, geduldig, geruststellend, hielden rekening met de wens van de patiënt, waren lief, zorgzaam, er was humor en niets was te veel.

Aan een aantal spirituele zorgbehoeften in deze categorie lijkt niet te zijn voorzien. Bij het afscheid nemen van een naaste en het vormen van herinneringen lijken zorgverleners buiten beeld te zijn. Eerlijkheid en meedenken (met eten en medicatie innemen bijvoorbeeld) werd niet steeds ervaren (a), de bejegening had in een situatie iets anders gekund. En aan de wens dat een zorgverlener ‘present’ zou zijn, even bij iemand zou zitten had vaker voldaan morgen zijn.

Naasten

Het lijkt er ook op dat waar de naasten een rol spelen, zorgverleners minder in beeld zijn. De naasten leken spirituele zorg te verlenen als een respondent afscheid wilde nemen van een naaste en bij het vertellen van wat er is gebeurd, daar waar de respondent dit niet weet. Door naasten voelden participanten zich geliefd en gesteund en ze bleven geduld tonen. Naasten speelden verder een rol als een respondent boos was en er werd met de

²⁵⁸ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²⁵⁹ Leget, 46.

²⁶⁰ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

naasten gelachen. Overigens lijkt op het punt van humor en boosheid overlap te zijn met zorgverleners, want ook in relatie tot hen speelde dit.

3.2.2 Categorie B Begeleiding²⁶¹

Deze categorie betreft “situaties waarin patiënten behoefte aan begeleiding hebben op het terrein van levensvragen of een *normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben*”²⁶².

Zorgverleners

In deze categorie lijkt de behoefte aan spirituele zorg te zijn gezien en er is naar gehandeld door de zorgverleners, want er is voor gezorgd dat in die gevallen dat daaraan behoefte was, een deskundig hulp verleende aan het bed. Die hulp heeft bestaan uit gesprekken. Voor één van de respondenten was er hulp toen ze bang was om dood te gaan en “dat hielp die momenten zeker wel” (b). (“het was mogelijk iemand van een kerkelijke instantie”(b)) Een ander vertelde “het was ook wel duidelijk bij de zorgverleners dat ik behoefte had aan hulp om het te verwerken, dit is ook meegegaan in de overdracht naar de verpleegafdeling. Daar heb ik een paar hele fijne gesprekken gehad.”(a)

Naasten

In deze categorie zijn naasten buiten beeld gebleven. Dat is in zekere zin logisch, want uit de verhalen is niet gebleken dat ze als deskundige kwalificeren in deze categorie.

3.2.3 Categorie C (Crisis)interventie²⁶³

Deze categorie betreft “situaties waarin de *worsteling met levensvragen tot een existentiële crisis leidt die vraagt om crisisinterventie* door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog”²⁶⁴. Volgens Leget kan “een existentiële crisis herkend worden aan onder andere gevoelens van angst en vasthouden aan wat belangrijk was voor de crisis”²⁶⁵.

Zorgverleners

De angst om dood te gaan zonder afscheid te kunnen nemen van een dochter (a, b) is ingeschat als zijnde een worsteling met levensvragen. Er is hulp aan bed geweest en dit is gezien als hulp bij het verwerken, vallend onder categorie B. Niet in beeld is of de behoefte

²⁶¹ Leget, 47.

²⁶² Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²⁶³ Leget, 48.

²⁶⁴ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²⁶⁵ Leget, 48-9.

aan spirituele zorg ten aanzien van het niet afscheid kunnen nemen, is gesignaleerd door zorgverleners en wat daar dan mee gedaan is, terwijl het door participanten werd beschreven als 'het allerergste'(a) en 'traumatisch'(b). Op dit punt is ook de alledaagse zorg niet in beeld gekomen.

Naasten

Hoewel het een worsteling met levensvragen lijkt waarbij interventie door een deskundige gewenst is, lijken naasten spirituele zorg te hebben verleend bij de angst om alsnog dood te gaan en angst voor doodgaan. Ook hier, net als bij categorie A, lijkt het erop dat waar de naasten een rol spelen, zorgverleners minder in beeld zijn.

3.3 Spiritualiteit zonder spirituele zorgbehoefte

Van de 67 codes lijken 49 gerelateerd te kunnen worden aan spirituele zorg en voor 28 geldt dat niet. (Zie bijlage 7, de horizontale lichtgroene regels)²⁶⁶ Mogelijk is er sprake van een onderliggende behoefte aan spirituele zorg, maar dan is dit in dit onderzoek buiten beeld gebleven en omdat dit onderzoek zich richtte op de manier waarop spirituele zorg is ervaren, worden de codes die niet aan spirituele zorg gerelateerd konden worden, hier verder buiten beschouwing gelaten.

²⁶⁶ Zie bijlage 7

Hoofdstuk 4 Conclusie en aanbevelingen

Hoofdstuk 4 zijn de conclusies van dit onderzoek beschreven en is een aantal aanbevelingen gedaan ten aanzien van eventueel vervolgonderzoek en ten aanzien van voorwaarden voor het kunnen nemen van verantwoordelijkheid ten aanzien van spirituele zorg.

4.1 Spiritualiteit en relatie tot spirituele zorg²⁶⁷

Het doel van dit onderzoek was te onderzoeken op welke manier vrouwelijke patiënten spirituele zorg hebben ervaren tijdens hun opname op de IC en dat is stapsgewijs in beeld gebracht.

De resultaten (zie bijlage 7 en paragraaf 3.1) wijzen uit dat *spiritualiteit* is ervaren door de vrouwelijke respondenten. Er zijn door de thematische analyse 67 codes uit de verhalen van de respondenten gehaald, waarbij een relatie leek te kunnen worden gelegd met ervaren van *spiritualiteit*, zoals bijvoorbeeld de codes 'het afscheid nemen van naasten', het 'zich veilig voelen en 'angst voor doodgaan'. Er leek geen relatie gelegd te kunnen worden naar "religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijk en iemands relatie tot God of het ultieme, wat bij c. staat in Nolans definitie van spiritualiteit."²⁶⁸, want de respondenten hebben aangegeven dat tijdens hun IC-opname geen spirituele thema's zijn besproken en ten aanzien van religieuze overwegingen hebben respondenten niets verteld. (Hoewel een uitspraak van één van de respondenten ("... vertrouwen hebben dat het goed komt"(d)) mogelijk religieus kan worden geduid.)

De resultaten wijzen verder uit dat bij 39 van de 67 codes een *relatie* gelegd leek te kunnen worden gelegd *met spirituele zorgbehoeften* in de categorie A, B of C. Met andere woorden, er kon een spirituele zorgbehoefte op de IC worden ontwaard, die verband leek te houden met alledaagse aandacht voor levensvragen (categorie A), een normale worsteling waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde zou kunnen hebben (categorie B) of een worsteling met levensvragen zorg die tot een existentiële crises leidt waarbij crisisinterventie gewenst is. (Categorie C)²⁶⁹ Spirituele zorg is ervaren doordat zorgverleners begripvol waren, eerlijk, meedenkend en persoonlijke aandacht gaven. Aan de spirituele zorgbehoefte lijkt overigens niet in alle gevallen te zijn tegemoetgekomen, want

²⁶⁷ Zie bijlage 9 codeboek relatie gelegd met spirituele zorg.

²⁶⁸ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

²⁶⁹ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

bijvoorbeeld bij angst om dood te gaan zonder afscheid te nemen is niet in beeld op welke manier zorgverleners hier aandacht voor hebben gehad, terwijl dit als spirituele zorgbehoefte is beoordeeld die valt in categorie C, waarbij crisisinterventie gewenst kan zijn. In Bijlage 7 is dit zichtbaar gemaakt, want met rode cijfers is zichtbaar dat bij 13 codes alledaagse spirituele zorgbehoefte aanwezig leek te zijn, terwijl niet in beeld is dat deze zorg is verleend en bij de hiervoor genoemde code 'angst voor doodgaan zonder afscheid' is mogelijk behoefte geweest aan crisisinterventie, terwijl ook hier het voorzien in die spirituele zorgbehoefte niet is gebleken uit het verhaal van de betreffende respondent.

4.2 Spiritualiteit zonder relatie tot spirituele zorg²⁷⁰

Een *gedeelte* van alle uitspraken van participanten die verbonden leken te kunnen worden aan een aspect van de definitie van spiritualiteit²⁷¹, kon *niet in relatie* worden gebracht *met spirituele zorg* in de categorie A, B of C.

Voor een deel van de uitspraken ligt dit mogelijk voor de hand. Dit zijn uitspraken die te maken lijken te hebben met de periode na de IC-opname, zoals "dankbaar zijn er nog te zijn, nog van kleine dingen genieten" (a) en "blij zijn dat familie en vrienden haar niet zijn vergeten" (d) en "ondanks dat het natuurlijk niet fijn was om op de IC terecht te komen en dat heel heftig is wat er met me is gebeurd heb ik er geen naar gevoel aan overgehouden." (c) Het zijn vooral uitspraken die in dit onderzoek toebedeeld zijn aan de aspecten 'betekenis' en 'identiteit', die niet zozeer een rol speelden op de IC, maar meer erna.

Ook in uitspraken die aan het aspect 'ethiek' zijn verbonden zoals goede uitleg, een luisterend oor en kennis van zaken, is geen spirituele zorgbehoefte onderkend door de onderzoeker, want er is door de respondenten niet expliciet iets genoemd dat gerelateerd leek te kunnen worden aan de definitie van spirituele zorg. Het kan betekenen dat er wel een spirituele zorgbehoefte is geweest en dat deze eigenlijk onder de alledaagse aandacht voor levensvragen (categorie A) geschaard had kunnen worden, maar dat die behoefte is vervuld en daarom niet expliciet meer is benoemd door de respondenten.

Voor de resterende uitspraken in de tabel van bijlage 7 geldt dat hier volgens de interpretatie van de onderzoeker niet een onderliggende levensvraag aan de uitspraak ten grondslag leek te liggen. In eventueel vervolgonderzoek zou dit mogelijk kunnen worden meegenomen, bijvoorbeeld door bij de respondenten na te vragen of er toch sprake is geweest van een onderliggende spirituele zorgbehoefte, die in dit onderzoek niet als zodanig is onderkend.

²⁷⁰ Zie bijlage 7

²⁷¹ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 7.

4.3 Bevindingen in relatie tot bestaande theorieën.

4.3.1 Dagboek

Naasten lijken een bron van steun bij het helpen om weer herinneringen op te doen. De herinneringen lijken belangrijk om fantasie en werkelijkheid van elkaar te kunnen onderscheiden, zoals de ene respondent het uitdrukt, of om het te kunnen verwerken, zoals een andere het beschrijft. Een dagboek dat gedurende de opname is bijgehouden, zoals ook in de ABCDEFGH-bundel²⁷² wordt aanbevolen, en waar ook Rawal et al.²⁷³ onderzoek naar deden, zou een hulpmiddel kunnen zijn. Hier kan mogelijk voor zorgverleners een rol zijn weggelegd om er, eventueel in gezamenlijkheid met naasten, voor te zorgen dat het zich kunnen herinneren ondersteund wordt. Dat bijhouden van een dagboek zou mogelijk digitaal gedaan kunnen worden, zoals de naaste dat op facebook deed.

4.3.2 ABC-kaart

Een communicatiekaart werd door een naaste van een respondent als ideaal beschreven en er was aandacht voor behoeften van de respondent door gebruik van die kaart. De bruikbaarheid van een communicatiekaart werd door Berning et al.²⁷⁴ beschreven en het was de geestelijk verzorger die in hun onderzoek er gebruik van maakte. Het leek de respondent in dit onderzoek in ieder geval goed te bevallen tijdens de IC, want door het aanwijzen van letters kon deze communiceren met zorgverleners en naasten. Of het geleid heeft tot minder stress na ontslag is in dit onderzoek niet onderzocht. Het is mogelijk dat dit inhoudt dat inzetten van een communicatiekaart niet voorbehouden hoeft te zijn aan een geestelijk verzorger. In het onderzoek van Berning et al. bevatte de kaart ook tekens. Respondenten aan dit onderzoek hebben niet verteld over gebruik van die manier van communiceren.

4.3.3 Aanvulling op Piramide van Maslow tijdens de IC

Waar Jackson et al. door de psychologische lens keken naar niveaus van behoeften op de IC, wordt hier voorgesteld om de piramide ook door de lens van spiritualiteit en spirituele zorg te bekijken en daarvoor wordt een aantal aanpassingen voorgesteld, soms op alle niveaus. In afbeelding 4 hierna zijn de voorgestelde aanpassingen afgebeeld.

²⁷² ICconnect.nl. 'De ABCDEFGH bundel'.

²⁷³ Gautam Rawal, Sankalp Yadav, Raj Kumar, 91.

²⁷⁴ Berning e.a., 'A novel picture guide to improve spiritual care and reduce anxiety in mechanically ventilated adults in the intensive care unit', 1335.

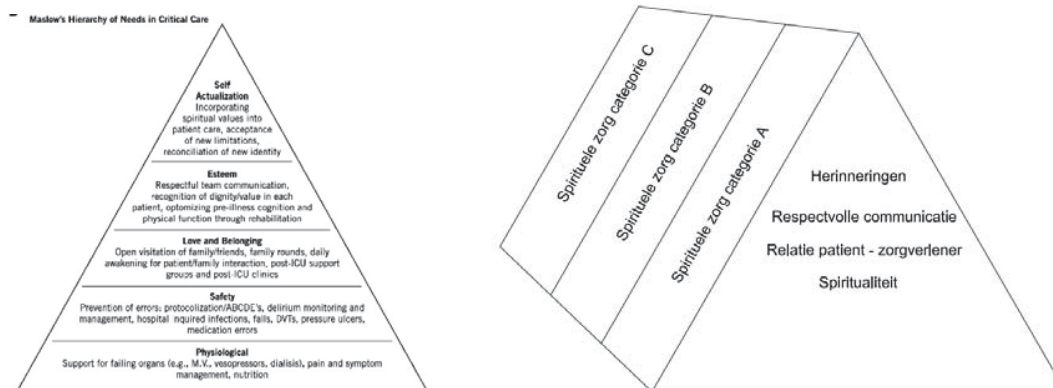
Ten eerste wordt voorgesteld *spirituele waarden of spiritualiteit op te nemen op alle niveaus* en niet slechts in de top van de piramide, op het vijfde niveau. Spiritualiteit en spirituele zorg lijken verweven te zijn met alle niveaus en de eerder gebruikte afbeelding van 'de positie van spiritualiteit' (zie afbeelding 1. op pagina 19), waarbij spiritualiteit in voortdurende interactie lijkt met de psychische, sociale en lichamelijke dimensies, lijkt daar zeer wel bij te passen.

Ten tweede wordt voorgesteld *'herinneringen' een plaats te geven op alle niveaus*, want het lijkt zich niet te beperken zich niet tot het niveau van veiligheid. Nu wordt in en Maslows hiërarchie van behoeften op de IC²⁷⁵ over ABCDE-bundels en protocollen gesproken (het tweede niveau van de piramide). Het zich niet veel herinneren lijkt veel impact te hebben op de respondenten, maar lijkt op de IC buiten beeld te blijven.

Ten derde wordt voorgesteld om de *relatie tussen patiënt en zorgverleners op alle niveaus* toe te voegen in de piramide, want die relatie patiënt-zorgverlener leek in de piramide niet expliciet naar voren te komen. Om dit onderwerp in het spreadsheet een plek te kunnen geven, is een regel toegevoegd over die relatie. In de voor dit onderzoek gehanteerde piramide staat bij 'achting' (het vierde behoeften niveau) 'respectvolle team communicatie' beschreven en wat daarbij niet beschreven staat is de communicatie met de patiënt. Voorgesteld wordt om die respectvolle communicatie met de patiënt op alle niveaus toe te voegen, want dat de wijze van communiceren kwam veelvuldig naar voren in de verhalen van de respondenten en dan betrof het niet slechts het vierde behoeften niveau, maar alle behoeften niveaus.

Hierna wordt een voorstel gedaan zoals de hiërarchie van behoeften eruit zou kunnen zien wanneer dit vanuit spiritueel perspectief wordt beschouwd. Dan zit de hiërarchie niet zozeer in vijf niveaus van behoeften, want spiritualiteit werd in alle behoeften-niveaus gesignaleerd. Als spiritualiteit wordt ervaren en door de spirituele lens bekeken lijkt de hiërarchie veeleer zichtbaar te worden in de verschillende categorieën van spirituele zorg (A, B en C), waar vervolgens eventueel behoefte aan kan zijn.

²⁷⁵ Jackson et al., 440.



Afbeelding 4. Maslows hiërarchie van behoeften op de IC, vanuit psychologisch perspectief (links)²⁷⁶ en met suggesties voor aanpassingen op alle niveaus vanuit spiritueel perspectief (rechts).

4.3.4 Aanvulling op de definitie van spiritualiteit

In de voor dit onderzoek gehanteerde definitie van spiritualiteit²⁷⁷ komen zorgverleners niet expliciet voor en daardoor leek een deel van de verhalen van respondenten niet gerelateerd te kunnen worden aan die definitie en niet aan spiritualiteit. Na het toevoegen van 'relaties met zorgverleners' aan de definitie konden de verhalen van de respondenten wel aan spiritualiteit worden gerelateerd. Het zou zinvol kunnen zijn de definitie van Nolan²⁷⁸ met 'zorgverleners' aan te vullen, wanneer deze in een zorg-context wordt gehanteerd. Deze definitie zou er dan als volgt kunnen uitzien;

".....Spiritualiteit is multidimensionaal en kan de volgende zaken omvatten:.....

b. overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, *zorgverleners*, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf"....[Nolan 2011]."²⁷⁹

Door zorgverleners toe te voegen aan de definitie van spiritualiteit kwam zorgethiek in beeld en de zorgrelatie, waar in paragraaf 1.2 aandacht aan is besteed. De relatie tussen zorgverleners en patiënten is veelvuldig naar voren gekomen in de ervaringsverhalen van de respondenten, vooral in twee type relaties die Tronto²⁸⁰ beschreef, namelijk zorg ontvangen en zorg verlenen. Het beeld dat Annelies van Heijst²⁸¹ schetst lijkt te worden bevestigd, namelijk dat voor zorg verlenen directe zorgverleners belangrijk zijn en dat voor zorg

²⁷⁶ Jackson et al., 400.

²⁷⁷ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

²⁷⁸ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

²⁷⁹ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

²⁸⁰ Have ten, H.A.M.J., Meulen ter, R.H.J., Leeuwen van, E., '*Leerboek van medische ethiek*', 193-195

²⁸¹ Heijst van, 164.

ontvangen gewicht toegekend moet worden aan hoe de ontvangers de zorg beleven, omdat zij het morele oordeel kunnen vellen dat de zorg goed is. Het is niet slechts een 'interventie' of vraagt niet eens altijd een actief ingrijpen, want soms - en hier verwijst ze naar de presentiebenadering van Baart is aanwezig zijn, uithouden of verduren voldoende.²⁸² Die relatie lijkt inderdaad belangrijk en dan lijkt het ook om liefdevolle omgang te gaan, want de respondenten van dit onderzoek schrijven allemaal over 'lieve en aardige' verplegers (a, b, c, d). Het morele oordeel van de zorgontvangers was vaak, maar niet altijd, positief en waar de relatie tussen zorgverlener en ontvanger niet positief werd gewaardeerd, leek ernaar gestreefd te worden die tot een zorgrelatie te laten groeien.

4.4 Reflectie

Valkuil in dit onderzoek is het mogelijk dat het interpretatie is van de onderzoeker, die "gevormd wordt door diens eigen ervaringen en achtergrond"²⁸³ en dat niet zozeer de ervaring van de respondent wordt weergegeven, maar een interpretatie van die ervaring. Geprobeerd is om zo objectief mogelijk de ervaring van de respondent te beschrijven en subjectiviteit erbuiten te houden.

Aan de respondenten voor dit onderzoek is vooraf gevraagd of een belangrijke vrouwelijke naaste hebben die benaderd mocht worden voor een ander onderzoek door een medestudent. Er is verteld dat de onderzoeken los staan van elkaar en dat de informatie die respondenten geven wordt geanonimiseerd. Drie van de vier respondenten van dit onderzoek willen graag dat de resultaten ervan met hen worden gedeeld en het is mogelijk dat naasten dit ook aangeven bij het onderzoek waaraan zij meedoen. De kans is aanwezig dat de respondenten van dit onderzoek zich minder vrij of anders hebben uitgelaten dan ze gedaan zouden hebben zonder dat hun naasten aan een parallel lopend onderzoek mee zouden hebben gedaan.

Overigens zou hetzelfde aan de orde geweest kunnen zijn ten aanzien van zorgverleners, want hier was sprake van een zekere afhankelijkheid en patiënten zijn mogelijk terughoudend geweest in uiten van zeer kritische geluiden in een onderzoek waarbij het ziekenhuis waar ze waren opgenomen is betrokken.

Dit onderzoek is gebaseerd op vier respondenten en één van hen heeft een minder uitgebreid verhaal gedeeld dan de andere drie. Het geringe aantal respondenten en het verschil in datgene dat de respondenten deelden kan een beperking zijn van dit onderzoek, want mogelijk zijn daardoor zaken buiten beeld gebleven of lijken bepaalde aspecten relatief

²⁸² Heijst van, 174.

²⁸³ Creswell John W. en Poth, Cheryl N, 24.

vaker voor te komen of anders mee te wegen, dan met een groter aantal respondenten het geval zou zijn geweest.

Als het onderzoek nogmaals zou worden uitgevoerd dan zou er mogelijk voor gekozen kunnen worden om het tweede e-mailcontact, te vervangen door een telefonisch contact. Uiteraard wanneer de respondenten zich hierin zouden kunnen vinden. Het telefonisch nader vragen stellen over hetgeen de respondent heeft ge-e-mailed, had de verkregen informatie mogelijk kunnen verrijken.

4.5 Aanbevelingen

4.4.1 Definities delen met respondenten

Als uitgangspunt in dit onderzoek is gehanteerd dat spiritualiteit kan omvatten: a. existentiële vragen rond identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop en liefde en vreugde; b. overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf; c. religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijk en iemands relatie tot God of het ultieme.²⁸⁴ Het zou interessant kunnen zijn om aan respondenten te vragen op welk terrein van de definitie van spiritualiteit een behoefte speelt (a, b en c)²⁸⁵ en vervolgens of er dan behoefte is aan spirituele zorg. Daarna zou gevraagd kunnen worden waaruit die behoefte bestaat en beoordeeld kunnen worden of de zorg die gewenst is valt in categorie A, B of C.²⁸⁶ In dit onderzoek is dit proces intuïtief en via inductie en deductie door de onderzoeker uitgevoerd. Mogelijk kan door toekomstig onderzoek een codeboek worden samengesteld, wat door de zorgverlener of indien mogelijk de patiënt kan worden aangevuld. Wanneer de respondent na de IC-opname dit document vult, dan komt diens spiritualiteit en eventuele spirituele zorgbehoefte mogelijk nog beter in beeld en kunnen zorgverleners daarnaar handelen.

4.4.2 Definities delen met zorgverleners

Bij zorgverleners (en naasten) is nu mogelijk niet in beeld dat er op het terrein van spiritualiteit iets speelt voor een patiënt. Dit lijkt wel van belang voor het vervolgens kunnen beoordelen of sprake kan zijn van een spirituele zorgbehoefte. Voor die beoordeling is het

²⁸⁴ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

²⁸⁵ VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 7.

²⁸⁶ Zorgvoorbeter.nl. 'Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

van belang om te onderscheiden of die zorg op de werkvloer verleend kan worden, omdat het gaat om “alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg”²⁸⁷ (categorie A), of dat een deskundige ingeschakeld zou moeten worden, zoals bij een normale worsteling (categorie B) of bij een worsteling die tot een existentiële crisis leidt”²⁸⁸ (categorie C).

In de herziene richtlijn ‘zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase’²⁸⁹ wordt beschreven dat ervan wordt uitgegaan dat “zorg voor zingeving en spiritualiteit niet alleen de verantwoordelijkheid is van geestelijk verzorgers, maar van alle zorgverleners. Er is sprake van een gezamenlijke, interdisciplinaire verantwoordelijkheid.”²⁹⁰ Voor het nemen van die verantwoordelijkheid zou bij zorgverleners in beeld moeten zijn wat als spiritualiteit kan worden gezien en welke categorieën van spirituele zorg kunnen worden onderscheiden.

Voor die interdisciplinaire verantwoordelijkheid kan het voor zorgverleners mogelijk behulpzaam zijn de in dit onderzoek gehanteerde brede definitie van spiritualiteit te kennen en ook die van spirituele zorg, om de reikwijdte ervan te kunnen inschatten. Eventueel zou daarbij het beschikbaar zijn van een codeboek helpend kunnen zijn, zodat ze mede aan de hand daarvan een inschatting kunnen maken ten eerste of spiritualiteit mogelijk een rol speelt voor de patiënt en ten tweede of er mogelijk sprake is van behoefte aan spirituele zorg. Het zou daarnaast zinvol kunnen zijn wanneer zorgverleners, als behoefte aan spirituele zorg aanwezig lijkt, die verschillende categorieën (A, B en C) kennen en kunnen beoordelen door wie de zorg het beste kan worden geleverd, kunnen ze dat zelf of is het juister om door te verwijzen naar een deskundige.²⁹¹

4.4.3 Spirituele zorg onderzoeken in relatie tot Kvl

Aandacht voor spiritualiteit zou met Kvl te maken kunnen hebben en intentie van dit onderzoek was een bijdrage te leveren door die spirituele dimensie meer in beeld te brengen. In dit onderzoek is in evaluatieve zin gevraagd naar de Kvl voor en na de IC-opname. Over de Kvl kan niet meer verteld worden dan het cijfer dat de respondenten eraan gaven voor en na de IC-opname. Als spiritualiteit meer in beeld is en ook beter in beeld is

²⁸⁷ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²⁸⁸ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²⁸⁹ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

²⁹⁰ Pallialine.nl. ‘Richtlijn palliatieve zorg. z.d. Laatst gewijzigd 30 september 2018. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1081&unique=e5520580e32b96ea50c1c4fb5993260c.

²⁹¹ Zorgvoorbeter.nl. ‘Levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.’ z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg.

welke behoefte er kan zijn aan spirituele zorg, zou onderzocht kunnen worden op welke wijze spirituele zorg met Kvl samenhangt.

4.4.4 Vrouwelijke respondenten

In dit onderzoek is het patiënten perspectief van een aantal vrouwen naar voren gebracht. Het zou interessant kunnen zijn om in een vergelijkbaar onderzoek het perspectief van mannen te onderzoeken en de bevindingen met elkaar te vergelijken. Mogelijk komen andere thema's en codes aan het licht. Daarmee zou een completer beeld kunnen ontstaan van het ervaren van spirituele zorg op een IC.

Bibliografie

Geraadpleegde literatuur

- Astrow, Alan B., Ann Wexler, Kenneth Texeira, M. Kai He, en Daniel P. Sulmasy. "Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care?" *Journal of Clinical Oncology* 25, nr. 36 (2007): 5753–57.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2007.12.4362>.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., Van der Velden, T. "Basisboek. Kwalitatief Onderzoek. Handleiding Voor Het Opzetten En Uitvoeren van Kwalitatief Onderzoek.", 4e druk. Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers B.V., 2018.
- Balboni, Michael J, Adam Sullivan, Aduago Amobi, Andrea C Phelps, Daniel P Gorman, Angelika Zollfrank, John R Peteet, Holly G Prigerson, Tyler J Vanderweele, en Tracy A Balboni. "Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training." *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 31, nr. 4 (1 februari 2013): 461–67.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6443>.
- Balboni, Tracy A., George Fitchett, George F. Handzo, Kimberley S. Johnson, Harold G. Koenig, Kenneth I. Pargament, Christina M. Puchalski, Shane Sinclair, Elizabeth J. Taylor, Karen E. Steinhauser, 'State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part II: Screening, Assessment, and Interventions'. *Journal of Pain and Symptom Management* 54, nr. 3 (2017): 441–53. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029>.
- Balboni, Tracy Anne, Mary Elizabeth Paulk, Michael J. Balboni, Andrea C. Phelps, Elizabeth Trice Loggers, Alexi A. Wright, Susan D. Block, Eldrin F. Lewis, John R. Peteet, en Holly Gwen Prigerson. "Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: Associations with medical care and quality of life near death". *Journal of Clinical Oncology* 28, nr. 3 (2010): 445–52. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.8005>.
- Balboni, Tracy, Michael Balboni, M. Elizabeth Paulk, Andrea Phelps, Alexi Wright, John Peteet, Susan Block, Chris Lathan, Tyler Vanderweele, en Holly Prigerson. "Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life". *Cancer* 117, nr. 23 (2011): 5383–91. <https://doi.org/10.1002/cncr.26221>.
- Berning, Joel N., Armeen D. Poor, Sarah M. Buckley, Komal R. Patel, David J. Lederer, Nathan E. Goldstein, Daniel Brodie, en Matthew R. Baldwin. "A novel picture guide to improve spiritual care and reduce anxiety in mechanically ventilated adults in the intensive care unit". *Annals of the American Thoracic Society* 13, nr. 8 (2016): 1333–42.

<https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201512-831OC>.

- Boellstroff, T, Nardi, B., Pearce, C., Taylor T.L. "Ethnography and Virtual Worlds. A Handbook of method." Brought to. Princeton and Oxford: Princeton University Press, 2012. <https://www-degruyter-com.proxy-ub.rug.nl/downloadpdf/books/9781400845286/9781400845286-fm/9781400845286-fm.pdf>.
- Brackel-Welten, Marianne. "Post-ic-syndroom wordt niet herkend | medischcontact". Medisch contact, 2014. <https://www-medischcontact-nl.proxy-ub.rug.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>.
- Brackel, Marianne, Gommers, Diederik, C, Esther, Van Zuijlen, Christina, Van 't Hoff-Kooij, Miriam, Santbergen, Peggy, Kers-Benjamins, Brigitte, Valentijn, Sef, Marten-Van Stijn, Grietje, Baay Schneider, Jorine, Mooren, Annet, De Vos, Astrid, Coulier, José, Roudijk, Willem, Verheij, Anne, Schravemade, Marloes, Valstar, John, Dewasme, Brigitte, Bosveld, Jolanda, Yucel, Senay, Vrielink, Christien, Van der Zee, Andrea, Schasfoort-Spanbroek, Coby, Bolman, Daphne, Vloet, dr. Lilian. *Impact van intensive care*. Bewerkt door Willem Roudijk. 1ste ed. Stichting Family and patient Centered Intensive Care, 2019.
- Brady, Marianne J., Amy H. Peterman, George Fitchett, May Mo, en David Cella. "A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology". *Psycho-Oncology* 8, nr. 5 (1999): 417–28. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1611\(199909/10\)8:5<417::aid-pon398>3.3.co;2-w](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1611(199909/10)8:5<417::aid-pon398>3.3.co;2-w).
- Braun, Virginia, Clarke, Victoria. "Qualitative Research in Psychology Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology". *Qualitative Research in Psychology* 3, nr. 2 (2006): 77–101. <https://doi.org/https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.
- Choi, Philip J., Farr A. Curlin, en Christopher E. Cox. "Addressing religion and spirituality in the intensive care unit: A survey of clinicians". *Palliative and Supportive Care* 17, nr. 2 (30 april 2019): 159–64. <https://doi.org/10.1017/S147895151800010X>.
- Chung, Chi Ryang, Hye Jin Yoo, Jinkyong Park, en Seunghyong Ryu. "Cognitive impairment and psychological distress at discharge from intensive care unit". *Psychiatry Investigation* 14, nr. 3 (2017): 376–79. <https://doi.org/10.4306/pi.2017.14.3.376>.
- Colbenson, Gretchen A., Annie Johnson, en Michael E. Wilson. "Post-intensive care syndrome: Impact, prevention, and management". *Breathe*. European Respiratory Society, (1 juni 2019). <https://doi.org/10.1183/20734735.0013-2019>.
- Creswell John W. en Poth, Cheryl N., *Qualitative inquiry and research design : choosing among five approaches*. Vierde druk. London: SAGE publications Ltd, 2018.
- Debenham, M. "Epistolary interviews on-line: A novel addition to the researchers's palette". *JISC TechDis* 44, nr. 04931031 (2007): 1–7.

http://www.jisctechdis.ac.uk/techdis/resources/detail/learnersmatter/Epistolary_Interviews_On-line.

Dieperink, Wim, Onrust, Marisa, Smit, Joya en Paans, Wolter. "Samenwerking ICV-UMCG & Lectoraat Verpleegkundige Diagnostiek Modern Times in Nursing Inspiratiesessie 27 september 2018 Martiniziekenhuis". Groningen, (2018). Geraadpleegd 29 juni 2020.

https://research.hanze.nl/ws/portalfiles/portal/25396399/Inspiratiesessie_Martiniziekenhuis_IC.pdf.

Drake-Clark, Donna. "Book Review: Reissman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*". Thousand Oaks, CA: Sage. 264 pp". *Adult Education Quarterly* 59, nr. 2 (2009): 176–7.

<https://doi.org/10.1177/0741713608327278>.

Ebenau, Anne MA, Anja Visser Lecturer, Scientific Researcher, Hanneke W M van Laarhoven, Ren van Leeuwen Lector Healthcare, en Bert Garssen. "Spiritual care by nurses in curative oncology: a mixed-method study on patients' perspectives and experiences". *Scandinavian Journal of Caring Sciences* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of Nordic College of Caring Science., 2019. <https://doi.org/10.1111/scs.12710>.

Ely, E. Wesley. "The ABCDEF bundle: Science and philosophy of how ICU liberation serves patients and families". *Critical Care Medicine* 45, nr. 2 (1 februari 2017): 321–30.

<https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002175>.

Erikson E., 'The Life Cycle Completed: A Review'. New York, NY: WW Norton Co Inc; 1982.

Gevers, J. K. M. (2001). Medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. *Tijdschrift Voor Gezondheidsrecht*, 25(1), 17–21. <https://doi.org/10.1007/bf03055859>

Gibson, Lucy. "Type me your answer. Generating Interview Data via Email". Geraadpleegd 24 maart 2020. <https://doi.org/10.1017/9781107295094.011>.

Griffiths, John, Robert A. Hatch, Judith Bishop, Kayleigh Morgan, Crispin Jenkinson, Brian H. Cuthbertson, en Stephen J. Brett. "An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: A 12-month follow-up study". *Critical Care* 17, nr. 3 (2013): 1–12.

<https://doi.org/10.1186/cc12745>.

Have ten, H.A.M.J., Meulen ter, R.H.J., Leeuwen van, E., "Leerboek van medische ethiek", vierde druk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2013.

Heijst van, Annelies. "Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit". zesde druk.

Kampen: Klement, 2011.

Hiatt, John F. "Spirituality, Medicine, and Healing.pdf". *Southern Medical Journal* 79, nr. 6 (1986): 736–43. <https://oec.ovid.com/article/00007611-198606000-00022/HTML>.

Ho, Jim Q, Christopher D Nguyen, Richard Lopes, Stephen C Ezeji-Okoye, en Ware G Kuschner.

- “Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review”, z.d.
<https://doi.org/10.1177/0885066617712677>.
- Hua, May, Michelle Ng Gong, Joanne Brady, en Hannah Wunsch. “Early and late unplanned rehospitalizations for survivors of critical illness”. *Critical Care Medicine* 43, nr. 2 (2015): 430–38. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000717>.
- Jackson, James C., Michael J. Santoro, Taylor M. Ely, Leanne Boehm, Amy L. Kiehl, Lindsay S. Anderson, en E. Wesley Ely. “Improving patient care through the prism of psychology: Application of Maslow’s hierarchy to sedation, delirium, and early mobility in the intensive care unit”. *Journal of Critical Care* 29, nr. 3 (2014): 438–44.
<https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.01.009>.
- Jochemsens, Henk. ‘Kwaliteit van leven: Wat bedoelen we met dit begrip?’ *Pallium* 8, nr. 5 (2006): 168–70. <https://doi.org/10.1007/BF03061169>.
- Jones, Christina, Carl Bäckman, Maurizia Capuzzo, Ingrid Egerod, Hans Flaatten, Cristina Granja, Christian Rylander, en Richard D. Griffiths. “Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial”. *Critical Care* 14, nr. 5 (15 september 2010). <https://doi.org/10.1186/cc9260>.
- Kristensen, M.L., T. R. Vestergaard and H.H. Bülow. “Gender differences in randomised, controlled trials in intensive care units”. *The Acta Anaesthesiologica Scandinavica Foundation. Published by John Wiley & Sons Ltd ACTA ANAESTHESIOLOGICA SCANDINAVICA* 58 (2014): 788–93.
<https://doi.org/10.1111/aas.12337>.
- Leget, C. “Spirituele zorg en geestelijk verzorgers”. *Bijblijven* 29, nr. 7 (2013): 45–51.
<https://doi.org/10.1007/s12414-013-0069-z>.
- Marra, Annachiara, E Wesley Ely, Pratik P Pandharipande, en Mayur B Patel. “The ABCDEF Bundle in Critical Care”. *Critical Care Clinics* 33, nr. 2 (2017): 225–43. <https://doi.org/https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.ccc.2016.12.005>.
- Meho, Lokman I. “E-mail interviewing in qualitative research: A methodological discussion”. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 57, nr. 10 (augustus 2006): 1284–95. <https://doi.org/10.1002/asi.20416>.
- Needham, Dale M., Judy Davidson, Henry Cohen, Ramona O. Hopkins, Craig Weinert, Hannah Wunsch, Christine Zawistowski, e.a. “Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: Report from a stakeholders’ conference”. *Critical Care Medicine* 40, nr. 2 (2012): 502–9. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232da75>.
- “Netherlands Code of Conduct for Research Integrity”, 2018. <https://doi.org/10.17026/dans-2cj-nvwu>.
- Osoba, D. (1991) "Measuring the effect of cancer on quality of life, in Effect of Cancer on Quality of

- Life" (D. Osoba Ed.). CRC Press, Boca Raton, FL, 25-41.
- Pink, Sarah, Heather Horst, John Postill, Larissa Hjorth, Tania Lewis, en Jo Tacchi. "Ethnography in a digital world". *Digital Ethnography: Principles and Practice*, 2015, 0-18.
- Rawal, Gautam, Yadav, Sankalp, Kumar, Raj. "Post-intensive care syndrome: An overview". *Journal of transnational internal medicine* 5, nr. 2 (2017): 90-92. <https://doi.org/10.1515/jtim-2016-0016>.
- Schandl, Anna, Matteo Bottai, Elisabeth Hellgren, Örjan Sundin, en Peter Sackey. "Gender differences in psychological morbidity and treatment in intensive care survivors-a cohort study", 2012. <https://doi.org/10.1186/cc11338>.
- Shih, Ling, Shian-Ting Tsai, Hsing-Mei Chen, Fan-Hao Chou, en Yi Liu. "Gender differences? Factors related to quality of life among patients with Heart failure". *Women & health Gender dif*, nr. Published online: 10 Sep 2019 (2019): 1-14. <https://doi.org/10.1080/03630242.2019.1662868>.
- Sools, Anneke. "Narrative health research: Exploring big and small stories as analytical tools". *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 17, nr. 1 (12 januari 2013): 93-110. <https://doi.org/10.1177/1363459312447259>.
- Steenbeek, Rosita. "*Intensive care*". Vierde druk. Bewerkt door Antwerpen: Veen Bosch & Keuning Uitgevers N.V. AMBO anthos, 2017.
- Steinhauser, Karen E., Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly, Lauren McIntyre, en James A. Tulsky. "Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers". *Journal of the American Medical Association* 284, nr. 19 (2000): 2476-82. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>.
- Lal, S., Suto, M., en Ungar, M. (2012). "Examining the Potential of Combining the Methods of Grounded Theory and Narrative Inquiry: A Comparative Analysis." *The Qualitative Report*, 17(21), 1-22. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol17/iss21/1>.
- Valentin, Andreas, Barbara Jordan, Thomas Lang, Michael Hiesmayr, en Philipp G.H. Metnitz. "Gender-related differences in intensive care: A multiple-center cohort study of therapeutic interventions and outcome in critically ill patients". *Critical Care Medicine* 31, nr. 7 (1 juli 2003): 1901-7. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000069347.78151.50>.
- Visse, Merel. "Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden". *Kwalon* 19, nr. 3 (2014): 18-26. <https://doi.org/10.5553/kwalon/138515352014019003003>.
- Widdershoven, Guy (Guy Antoine Marie). *Ethiek in de kliniek : hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. 5de ed. [Amsterdam] : Boom, 2000.
- Willemse, Suzan, Wim Smeets, Evert van Leeuwen, Loes Janssen, en Norbert Foudraïne. "Spiritual Care in the ICU: Perspectives of Dutch Intensivists, ICU Nurses, and Spiritual Caregivers". *Journal of Religion and Health* 57, nr. 2 (1 april 2018): 583-95. <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0457-2>.

Willemse, Suzan, Wim Smeets, Evert van Leeuwen, Trijnie Nielen-Rosier, Loes Janssen en Norbert Foudraïne. 'Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research'. *Journal of Critical Care*, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jcrr.2020.01.026>.

Williams, Joshua A., David Meltzer, Vineet Arora, Grace Chung, en Farr A. Curlin. "Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: Predictors and association with patient satisfaction". *Journal of General Internal Medicine* 26, nr. 11 (2011): 1265–71. <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1781-y>.

Geraadpleegde websites

- Brackel-Welten, M. Medischcontact.nl. 'Post-ic-syndroom wordt niet herkend'. 2014. Geraadpleegd 11 maart 2020. Beschikbaar via <https://www-medischcontact-nl.proxy-ub.rug.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/post-ic-syndroom-wordt-niet-herkend.htm>.
- Ccmo.nl, 'Soorten onderzoek'. (2020). Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. z.d. Geraadpleegd 29 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/soorten-onderzoek/niet-wmo-onderzoek>.
- Davis, T., Thematic-education.com. "IB Psychology. What Is a "Narrative Interview?". Publicatiedatum 9 maart 2018. Geraadpleegd 19 januari 2020. Beschikbaar via <https://www.themantic-education.com/ibpsych/2018/03/09/what-is-a-narrative-interview/>.
- Enders-Slegers, J.M.P., 'Een leven lang goed gezelschap: Empirisch onderzoek naar de betekenis van gezelschapsdieren voor de kwaliteit van leven van ouderen'. Geraadpleegd 17 juni 2020. Beschikbaar via <http://dSPACE.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/803/full.pdf?sequence=9&isAllowed=y>
- Fcic.nl. 'Van IC naar FCIC'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/welbevinden-patient/>.
- Heijst, A. Vimeo.com. 'Annelies van Heijst over menslievende zorg.' 21 mei 2012. Geraadpleegd 26 mei 2020. Beschikbaar via <https://vimeo.com/42551454>.
- Herzberg, Judith, Gedichten.nl, 'gedichten'. Publicatiedatum 22 februari 2003. Geraadpleegd 26 juni 2020, Beschikbaar via <https://www.gedichten.nl/nedermap/gedichten/gedicht/40949.html>.
- ICconnect.nl. "De ABCDEFGH bundel - IC Connect. z.d. Geraadpleegd 17 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/op-de-ic/de-abcdefgh-bundel/>.
- ICconnect.nl. 'IC Connect voor (voormalig) IC-patiënten en naasten'. z.d. Geraadpleegd 5 april 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/2018/02/19/stichting-fcic-krijgt-subsidie-van-vws/>.
- ICconnect.nl. 'PICS'. z.d. Geraadpleegd 2 juni 2020 <https://icconnect.nl/?s=pics>.
- ICconnect.nl. 'Professionals over fcic'. z.d. Geraadpleegd 26 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/professionals/over-fcic/anbi/>
- ICconnect.nl. 'Over FCIC'. z.d. Geraadpleegd 2 juni 2020. Beschikbaar via <https://icconnect.nl/professionals/over-fcic/werkzaamheden/werkzaamheden/>.
- Metcgroningen.nl. 'METc UMC Groningen'. z.d. Geraadpleegd 10 december 2019. Beschikbaar via <https://metcgroningen.nl/>.
- Oncoline.nl. 'richtlijn oncologische zorg. z.d. Geraadpleegd 16 juni 2020. Beschikbaar via https://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41847&richtlijn_id=1081.
- Pallialine.nl. 'Richtlijn palliatieve zorg. z.d. Laatst gewijzigd 30 september 2018. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via

https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1081&unique=e5520580e32b96ea50c1c4fb5993260c.

- Thuisarts.nl. 'Ik heb een sepsis.' z.d. Geraadpleegd 5 april 2020. Beschikbaar via <https://www.thuisarts.nl/sepsis/ik-heb-sepsis#wat-zijn-de-verschijnselen-van-een-sepsis>.
- Tubbing, L. Deafstudeerconsultant.nl. 'Deductie vs. inductie: Alles wat je moet weten hierover'. Publicatiedatum 20 november 2017. Geraadpleegd 7 maart 2020. Beschikbaar via <https://deafstudeerconsultant.nl/deductie-vs-inductie-alles-wat-je-moet-weten-hierover/>.
- Umcg.nl, 'het coronavirus hoe gaan wij daarmee om'. z.d. Geraadpleegd 29 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.umcg.nl/-/het-coronavirus-hoe-gaan-wij-daarmee-om>.
- VGZ.nl. 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase'. z.d. Geraadpleegd 15 juni 2020. Beschikbaar via <https://vgz.nl/wp-content/uploads/2018/10/Richtlijn-Zingeving-en-spiritualiteit-DEF-20181025.pdf>.
- Wikipedia.org. 'Rapport'. z.d. Geraadpleegd 29 juni 2020. Beschikbaar via [https://nl.wikipedia.org/wiki/Rapport_\(psychologie\)](https://nl.wikipedia.org/wiki/Rapport_(psychologie))
- WHO.int. 'WHOQOL: Measuring Quality of Life.' z.d. Geraadpleegd 2 juni 2020. Beschikbaar via <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.
- Zorgvoorbeter.nl. 'levensvragen-ouderen/richtlijn-zingeving-zorg.' z.d. Geraadpleegd 27 mei 2020. Beschikbaar via https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieve-zorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg

Bijlage 1 Belprotocol

Bijlage 1 Belprotocol FICS/ studenten geestelijke verzorging.

8 april 2020

Belprotocol FICS/ studenten geestelijke verzorging.

Ontslagbrief lezen.

Goedemorgen mevrouw

U spreekt met UMC Groningen, Intensive Care Volwassenen.

U heeft 3 maanden geleden 3 dagen/ 2 weken/ op onze Intensive Care gelegen. Ik werk voor de onderzoeksafdeling op de IC maar die ligt nu helemaal stil. Ik heb een vraag aan u. Past het dat ik u nu bel?

Mag ik eerst vragen hoe het met u gaat?

Begin maart zou er een onderzoek zijn gestart naar de beleving en ervaring van jonge vrouwen die op onze IC hebben gelegen. Studenten van de faculteit Geestelijke Wetenschappen zouden voormalig IC patiënten thuis gaan interviewen. Dat gaat nu niet.

Zij moeten een scriptie schrijven en hebben nu bedacht om een aantal vragen te stellen via de mail.

Zou u hier eventueel aan mee willen werken?

Graag vertel ik u precies waar het om gaat.

Het onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in hoe u uw opname en de periode erna beleeft hebt. En waar u kracht uit kon putten.

Het gaat dus over: ervaring, levenshouding en steunbronnen.

We hopen met deze kennis de spirituele, of zo u wilt geestelijk zorg, tijdens en na de opname te verbeteren.

Als u wilt overwegen om mee te doen dan geef ik met uw goedvinden uw email adres en telefoonnummer door aan Riki, student geestelijke wetenschappen.

Zij stuurt u vervolgens een mail met informatie en vraagt u officieel om toestemming.

Als dat oké is wil ze graag een kennismakingsgesprek per telefoon (computer, videobellen).

Vervolgens ontvangt u 3 mails met vragen.

En tot slot krijgt u een korte samenvatting van wat u per mail hebt geantwoord op de vragen.

Dat is het gehele onderzoek. Heeft u nog vragen?

Dan heb ik nog één vraag: een medestudent van Riki wil graag vrouwelijke naasten (moeder, dochter, zus, vriendin etc.) vragen naar hun ervaringen.

Het welbevinden van familie kan ook invloed hebben op de IC patiënt (zich zorgen maken).

Is er een vrouwelijke naaste die dicht bij u staat, en die wij zouden mogen benaderen?

U heeft gesproken met

Bijlage 2 Model deelnemersinformatie ic-onderzoek



Informatie voor deelname aan onderzoek

Ervaringen van patiënten tijdens hun opname op de intensive care, vanuit het perspectief van deze patiënten.

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig.

Om mee te doen is wel uw toestemming nodig.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Intensive Care volwassenen van het UMCG en de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). De Lokale Ethische Toetingscommissie van het UMCG heeft beoordeeld of het onderzoek voldoet aan de huidige wetgeving in Nederland en aanvullende regelgeving van het UMCG.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u in deze brief uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees de informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. De contactgegevens van de onderzoeker staan vermeld in de brief. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Met het onderzoek wordt beoogd te onderzoeken welke ervaringen patiënten hebben opgedaan tijdens hun opname op de intensive care afdeling (hierna IC) en in hoeverre hierbij aan hun behoeften is tegemoet gekomen. Hierover is weinig bekend en meer inzicht hierin kan mogelijk bijdragen aan het verbeteren van zorgverlening aan de patiënten.

Het onderzoek en de bevindingen worden in een masterscriptie beschreven en mogelijk in een wetenschappelijke publicatie opgenomen.

2. Wat meedoen inhoudt

In dit onderzoek houden we een e-mail interview met deelnemers. Dit betekent dat de onderzoeker u over een periode van maximaal vier weken, via de e-mail vragen zal stellen over uw ervaringen tijdens de opname op de Intensive Care en de periode daarna. U beantwoordt de vragen steeds door een e-mail terug te sturen naar de onderzoeker. U kunt uw antwoorden in de e-mail zelf schrijven, in een tekstbestand dat u bij de e-mail voegt, of opnemen met een audio- of video-opname die u bij de e-mail voegt. U kunt ook gevraagd worden een korte vragenlijst met gesloten vragen in te vullen via internet. Het invullen van deze vragenlijst zal maximaal 10 minuten duren.

3. Mogelijke voor- en nadelen

Door uw deelname kan in de toekomst mogelijk beter worden aangesloten bij de behoefte van patiënten en zorg op maat worden geleverd.

Voordelen voor u kunnen zijn:

- Dat u gelegenheid krijgt over uw ervaringen te vertellen,
- Dat u bijdraagt aan het vergroten van kennis over de ervaringen van patiënten op de intensive care en de mate waarin aan de behoeften van patiënten is tegemoet gekomen, waardoor de zorgverlening aan toekomstige patiënten mogelijk verbetert.

Nadelen voor u kunnen zijn:

- Dat het u extra tijd kost,
- Dat het u energie kost,
- De emoties die u kunt ervaren door het vertellen van uw verhaal.



Mocht u na afloop van het onderzoek behoefte hebben aan nazorg, dan breng ik u, indien gewenst, graag in contact met een contactpersoon in het ziekenhuis.

4. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

5. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Bij de uitvoering van dit onderzoek is het nodig dat uw persoonsgegevens worden verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals naam, adres, geboortedatum etc. en om gegevens over uw gezondheid. Gebruik en bewaring van uw gegevens is nodig om de wetenschappelijke vraagstelling van dit onderzoek te kunnen beantwoorden en over de resultaten te publiceren. U wordt gevraagd om hiervoor toestemming te geven. Als u dat niet wilt, kunt u niet deelnemen aan dit onderzoek.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

De e-mails worden verstuurd en ontvangen via een e-mailadres van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze e-mails zijn versleuteld en alleen toegankelijk voor de onderzoeker. Uw persoonsgegevens en antwoorden op de vragen worden opgeslagen op een beveiligde schijf op de server van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze is alleen toegankelijk voor de onderzoeker en projectleider.

Om uw privacy te waarborgen, worden uw gegevens voorzien van een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden apart bewaard. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutels van de code blijft bij de onderzoeker en de projectleider. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek worden alleen uw gecodeerde gegevens vermeld.

Controle en inzage in uw gegevens

Sommige personen en instanties moeten inzage kunnen hebben in al uw gegevens. Ook in de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen en instanties die ter controle toegang krijgen tot uw gegevens zijn een controleur die voor het UMCG werkt, nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld, de Inspectie Gezondheidszorg. Zij zullen uw gegevens geheim houden. U wordt gevraagd voor deze inzage toestemming te geven. Als u dat niet wilt, kunt u niet deelnemen aan dit onderzoek.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens worden gedurende de wettelijk voorgeschreven termijn van 15 jaar bewaard op het UMCG en op de RUG.

Intrekken toestemming

U kunt de toestemming voor verwerking van uw gegevens altijd weer intrekken, voor wat betreft dit onderzoek en voor wat betreft het toekomstig onderzoek. De reeds over u verzamelde gegevens zullen dan nog wel worden gebruikt in het onderzoek. Als u wilt dat al uw gegevens worden verwijderd, dan kunt u dat vragen.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor meer informatie over de naleving van uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMCG via privacy@umcg.nl. Voor inzage, het wijzigen of vernietigen van uw gegevens kunt u contact opnemen met de Onderzoeker. Lees voor meer informatie over de verwerking van uw persoonsgegevens en uw rechten het privacy statement van het UMCG op www.umcg.nl, rechts onderaan de pagina.



Meer (algemene) informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u vinden op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving/controle-over-je-data>.

6. Vergoeding voor meedoen

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u een symbolische onkostenvergoeding, in de vorm van een vvv-tegoedbon ter waarde van € 10,-.

7. Heeft u vragen?

Bij vragen kunt u contact opnemen met Riki Kleene.

Contactgegevens

Onderzoeker

R. Kleene
Rijksuniversiteit Groningen
06-52347831
r.kleene@student.rug.nl

Projectleider

Dr. A. Visser
Rijksuniversiteit Groningen
050-3634588
A.visser-nieraeth@rug.nl



Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer

Een onderzoek naar ervaringen van patiënten tijdens hun opname op de intensive care, vanuit het perspectief van deze patiënten.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik weet dat sommige personen mijn gegevens in kunnen zien. Die personen staan genoemd in deze informatiebrief.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 15 jaar in het UMCG en bij de RUG te bewaren.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens over te dragen naar landen buiten de Europese Unie waar de Europese richtlijnen voor de bescherming van persoonsgegevens niet gelden. Dit moet wel noodzakelijk zijn voor het onderzoek. De gegevens moeten gecodeerd worden overgedragen en zonder mijn naam.
O ja
O nee
- Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek
O ja
O nee
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: <dd-mm-jjjj>

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: <dd-mm-jjjj>

<De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier, het origineel blijft bij de RUG en wordt opgeslagen onder verantwoordelijkheid van de onderzoeker>

Bijlage 3 Informatie voor deelname aan onderzoek



Toestemmingsformulier deelnemer

Een onderzoek naar ervaringen van patiënten tijdens hun opname op de intensive care, vanuit het perspectief van deze patiënten.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Deze brief heb ik per e-mail ontvangen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord.
- Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Ik weet dat sommige personen mijn gegevens in kunnen zien. Die personen staan genoemd in deze informatiebrief.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 15 jaar in het UMCG en bij de RUG te bewaren.

Ik geef toestemming om mijn gegevens over te dragen naar landen buiten de Europese Unie waar de Europese richtlijnen voor de bescherming van persoonsgegevens niet gelden. Dit moet wel noodzakelijk zijn voor het onderzoek. De gegevens moeten gecodeerd worden overgedragen en zonder mijn naam.

- Ja
- Nee

Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek

- Ja
- Nee

Ik wil meedoen aan dit onderzoek

- Ja
 - Nee
-

Naam deelnemer (of diens vertegenwoordiger), bij wijze van handtekening

Datum: <dd-mm-jjjj>

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker, bij wijze van handtekening

Riki Kleene



Bijlage 4 Belscript

Bijlage 4 belscript na afloop van de email-interviews

1. hoe heeft de deelnemer het emailonderzoek ervaren?
2. is de deelnemer van slag geraakt door mee te doen en heeft de deelnemer er daardoor behoefte aan om in contact te worden gebracht met iemand van het umcg?
3. Heeft de deelnemer nog een nabrander? Heeft de deelnemer nog iets dat ze kwijt wil?
4. Hoe wil de deelnemer de vvv bon ontvangen, per mail of per post?
5. van dit telefonische gesprek en het eerste gesprek maak ik een korte notitie. Wil de deelnemer die nog lezen?
6. Wenst de deelnemer terugkoppeling te ontvangen van dit onderzoek? Of heeft deelnemer hieraan geen behoefte?

Bijlage 5 E-mail vragenlijst

Wilt u hierop reageren door het antwoord te geven dat het beste bij u past?

Wat fijn dat u de tijd neemt om deze lijst door te nemen!

In dit onderdeel leg ik ter afsluiting nog een aantal vragen aan u voor.

Wilt u antwoorden geven die het beste bij u passen?

Vragen met betrekking tot de IC opname.

Met welke aandoening bent u op de IC opgenomen?

Hoe lang was u op de IC opgenomen?

48 uren (2 dagen)

72 uren (3 dagen)

Ander, namelijk

Hebt u een delier* gehad tijdens de opname? (*delirium of plotselinge verwardheid)

Ja

Nee

Religiositeit/spiritualiteit.

Tot welke kerkelijke gemeenschap of levensbeschouwing rekent u zichzelf?

- Geen
- Rooms-katholiek
- Protestants (waaronder Hervormd, Gereformeerd, Remonstrants, Luthers)
- Joods
- Islamitisch
- Boeddhistisch
- Hindoeïstisch
- Humanistisch
- Anders, namelijk

Hoe actief bent u hierin?

- Actief
- Enigszins actief
- Een beetje actief
- Nauwelijks actief
- Niet actief

Spiritualiteit speelt voor mij een rol in het omgaan met de ziekte en de behandeling.

- Helemaal niet
- Een beetje
- Nogal
- Heel erg

Ik heb spirituele thema's besproken tijdens mijn IC-opname.

- Heel vaak
- Regelmatig
- Af en toe
- Zelden
- Nooit

Welke spirituele thema's hebt u besproken?

Met wie heeft u spirituele thema's besproken tijdens uw IC-opname.

Bent u daar tevreden over?

Ja, want

Nee, want

Ik beschouw mezelf als religieus (= godsdienstig).

Helemaal niet

Een beetje

Nogal

Heel erg

Ik beschouw mezelf als spiritueel.

Helemaal niet

Een beetje

Nogal

Heel erg

kwaliteit van leven

Kunt u een getal tussen de 1 en de 10 geven aan de kwaliteit van leven op dit moment, waarbij 1 zeer slecht is en 10 uitstekend is?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

Kunt u een getal tussen de 1 en de 10 geven aan de kwaliteit van leven voorafgaande aan uw IC opname, waarbij 1 zeer slecht is en 10 uitstekend?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

socio-demografische karakteristieken.

Wat is uw geboortedatum? <dd-mm-jjjj>

Wat is uw nationaliteit?

Is Nederlands uw eerste taal? Indien nee, welke taal is dan uw eerste taal?

- Ja
- Nee, mijn eerste taal is

Wat is uw burgerlijke staat?

- Gehuwd/ duurzaam samenwonend
- Niet samenwonend, wel een duurzame relatie
- Gescheiden/ niet meer samenwonend
- Weduwe
- Alleendstaand

Heeft u kinderen?

- Ja
- Nee

Hoeveel kinderen heeft u?

- 1 kind
- 2 kinderen
- anders, namelijk

Hoe oud zijn uw kinderen? (Hier vult u bijvoorbeeld in: 20 en 22 jaar)

Hoeveel thuiswonende kinderen hebt u?

- geen thuiswonend kind
- 1 kind thuiswonend
- 2 kinderen thuiswonend
- anders, namelijk

Wat is de leeftijd van de thuiswonende kind(eren)? (Hier vult u bijvoorbeeld in: 22 jaar)

Wat is uw woonsituatie?

- Alleenwonend
- Samenwonend

Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- Lagere school
- Lager beroepsonderwijs
- Middelbaar beroepsonderwijs
- VMBO/MAVO/MULO
- Middelbaar onderwijs (HBS/Gymnasium/MMS/HAVO/VWO)
- Hoger beroepsonderwijs
- Universitair onderwijs

Uw mailadres is

Powered by Qualtrics

Bijlage 6 Interviewguide patiënt SPIR Vonc



INTERVIEWGUIDE PATIENT



**Helen
Dowling
Instituut**
Begeleiding
bij kanker

SPIR VONC

**Steun & InsPIRatie door Verpleegkundigen
in de curatieve ONCologie**



A Rubenslaan 190
3582 JJ Utrecht

P Postbus 85061
3508 AB Utrecht

T 030 252 40 20
F 030 252 40 22

E hdi@hdi.nl
I www.hdi.nl



Interview guide¹ ten behoeve van het patiëntendeel van het onderzoek SPIR-VONC²

Datum gesprek:

Interviewer: HK/MG

Respondentcode:

Algemene inleiding

- Welkom
- Introductie interviewer
- Doel van het gesprek
- Duur
- Opbouw van de diverse onderdelen van het interview
- Audio-opname, reden daarvan, toestemming daarvoor, anonimiteit
- Meeschrijven door de interviewer (korte aantekeningen) plus reden daarvan

Heeft u op dit moment nog vragen of zijn er dingen niet duidelijk?³

Deel 1. Interview

In dit interview willen we graag inzicht krijgen in wat voor u belangrijk is en wat u helpt bij het omgaan met kanker en de behandeling ervan. Ook willen we graag uw mening en ideeën horen over de hulp en ondersteuning die u hierbij hebt ontvangen of had willen ontvangen⁴.

Ik wil graag starten bij het begin van uw ziekteperiode en wat er daarin met u is gebeurd en voor u belangrijk is of is gebleken.

- **Wilt u mij in grote lijnen vertellen wat er in de periode vanaf de verdenking op kanker allemaal met u is gebeurd en hoe u dit heeft ervaren?**
- **Kunt u mij vertellen wat uw ziekte voor u betekent/betekend heeft?**

Mensen putten in hun leven en wat betreft het omgaan met alles wat op hun pad komt (dus ook een ziekte als kanker) uit allerlei bronnen van steun, kracht, inspiratie en energie.

- **Welke steun-/inspiratiebronnen zijn voor u belangrijk? Te denken valt hierbij aan mensen, religie, natuur etc. Probeer de verschillende 'soorten' bronnen de revue te laten passeren⁵.**
- **Spelen deze een rol in uw dagelijks leven?**

¹ Definitieve versie dd 16 april 2012.

² SPIR-VONC is het voor dit onderzoek gebruikte acroniem. Het staat voor Steun & insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie.

³ De **vetgedrukte vragen** zijn belangrijk en moeten aan bod komen tijdens het interview.

⁴ De **schuingedrukte tekst in de lichtgrijze kaders** zijn belangrijke markeringsmomenten in het interview. Het is de bedoeling dat deze tekst expliciet aan bod komt. Dit kan natuurlijk in iets andere bewoordingen zijn, maar de strekking ervan moet zo helder zijn als het hier staat.

⁵ De **schuingedrukte tekst** achter de vetgedrukte vragen **kan** gebruikt worden als 'doorvraagvragen' of dient als geheugensteun voor de interviewer w.b. de zaken die in het antwoord aan bod kunnen komen.

- **Zo ja, wat is deze rol?** *Probeer ook te achterhalen of de rol nu anders is dan de rol die deze bronnen eventueel speelden voor de diagnose en behandeling van kanker.*
- **Zijn deze bronnen (bijvoorbeeld) van belang voor balans en veerkracht?**

Het hebben van de ziekte kanker betekent veel en roept daarnaast vaak allerlei gevoelens en vragen op. Bij gevoelens kunt u bijvoorbeeld denken aan hoop, hopeloosheid, 'uit balans zijn', eenzaamheid. En bij vragen bedoelen we, naast vragen over behandeling en dergelijke, ook vragen als 'Wat betekent de ziekte voor mij?', 'Wat is voor mij nu (nog) echt belangrijk?' 'Waar heb ik dit aan verdiend?' 'Hoe geef ik mijn leven zin & inhoud?' 'Waar haal ik kracht vandaan om hiermee om te gaan?' et cetera.

- **Zijn dit herkenbare vragen en gevoelens voor u?**
- **Hoe gaat u hiermee om?**
- **Bespreekt/deelt u dit met anderen?**
 - Zo ja, met wie? En op welke manier? Hoe vaak?
 - Zo nee? Kunt u uitleggen waarom niet?
- **Spelen verpleegkundigen een rol in het omgaan met de ziekte en in het omgaan met deze emoties en vragen?**
 - Zo ja, wat heeft de verpleegkundige hierin voor u betekend? *Welke rol speelde ze⁶ hierin, op welke manier en hoe vaak? Heeft u met haar hierover gepraat?*
 - Zo nee, had u wel wat van verpleegkundigen verwacht? *Wat dan? Zowel qua inhoud als frequentie?*
- **Wat doen verpleegkundigen precies en wat laten ze zien?**
 - *aandacht in:*
 - *houding*
 - *verkennen & in kaart brengen van emoties en vragen op bovengenoemde gebieden*
 - *begeleiding*
 - *crisisinterventie*
 - *doorverwijzen*

Ik vraag u om in het algemeen terug te kijken naar de afgelopen ziekte- en behandelingsperiode en meer specifiek naar de zorg en aandacht die u van verpleegkundigen heeft ontvangen

- **Wilt u mij allereerst eens vertellen wat in uw ogen een 'goede verpleegkundige' is?** *Welke houding heeft zo'n goede verpleegkundige? Hoe uit zich dat? Wat doet of laat ze dan eigenlijk? Voelt u zich dan 'anders' gezien? Bijvoorbeeld als mens ipv als een zieke/patiënt?*
- **Heeft u bij deze omschrijving ook één (of meerdere) specifieke verpleegkundige(n) voor ogen met wie u in de laatste maanden (veel) te maken heeft gehad?**

⁶ Voor de leesbaarheid wordt in de interview guide de vrouwelijke woorden 'ze' en 'haar' gebruikt als het gaat over verpleegkundigen.

En als ik u dan vraag om specifiek te kijken naar de zorg en aandacht voor de emoties en vragen waarover we zojuist spraken

- **Kunt u een verpleegkundige noemen waarvan u vindt dat ze op de volgens u juiste manier aandacht heeft besteed hieraan?**
 - *Wat in haar houding en doen & laten maakt dat u dit beschrijft als 'de juiste manier'? Ofwel, wat doet ze of doet ze juist niet wat voor u belangrijk is?*
- **Kunt u ook een verpleegkundige noemen waarvan u vindt dat ze dat juist niet doet?**
 - *Wat in haar houding en doen & laten maakt dat u dit zo ervaart? Ofwel, wat doet ze of doet ze juist niet?*

De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn, wordt wel spirituele zorg genoemd.

Ik leg u 2 stellingen voor waarop u antwoord mag geven door middel van het benoemen/aanwijzen van het antwoord welke het beste bij u past. Het kan zijn dat u de stellingen ervaart als herhaling van hetgeen we zojuist besproken hebben. Omdat het op basis van een verhaal lastig kan zijn iemands antwoorden samen te vatten, willen we ook op deze manier uw mening weten. Dat voorkomt dus dat wij onderzoekers een onjuiste interpretatie maken op basis van uw verhaal.

Gebruik hiervoor de uitvergrotingen van de vragen/stellingen en neem de gegeven antwoorden hieronder over.

1. Ik vind dat het tot het vakgebied van verpleegkundigen behoort om spirituele zorg te verlenen?

- zeer mee eens
- mee eens
- ik twijfel daar over
- mee oneens
- absoluut mee oneens

Als één van de eerste vier opties is aangekruist, wanneer vindt u het dan gewenst en gepast om spirituele zorg te verlenen? Hoe moet dat bepaald worden?

2. In mijn ervaring(en) is de (aandacht voor) spirituele zorg door verpleegkundigen aan mensen met kanker:

- (erg) onvoldoende
- voldoende
- (erg) goed

Indien er iets verbeterd kan worden; wat & hoe?

Deel 2. Vragenlijsten**2a. Verzoek tot invullen SAIL**

Leg allereerst uit waar de SAIL over gaat. Afhankelijk van de situatie van de patiënt/respondent, dient op dit moment overwogen te worden of de SAIL nu ingevuld wordt of dat de lijst aan de patiënt/respondent meegeven wordt met het verzoek deze thuis in te vullen en terug te sturen. Als voor thuis-invullen gekozen wordt, vergeet dan niet de patiënt/respondent een portvrije retourenveloppe mee te geven.

2b. Religiositeit/spiritualiteit

De vragenlijst die u zojuist heeft ingevuld, gaat over spiritualiteit; dit heeft te maken met het ervaren van verbondenheid (met jezelf, anderen, de natuur, het hogere). Ik wil nu overgaan tot het laatste deel van het gesprek waarin ik u verzoek om op 5 vragen/stellingen over spiritualiteit en spirituele zorg antwoord te geven door middel van het benoemen/aanwijzen van het antwoord welke het beste bij u past.

Gebruik hiervoor de uitvergrotingen van de vragen/stellingen en neem de gegeven antwoorden hieronder over.

3. Spiritualiteit speelt voor mij een rol in het omgaan met de ziekte en de behandeling

- helemaal niet
- een beetje
- nogal
- heel erg

4. Ik heb spirituele thema's besproken met verpleegkundigen

- heel vaak
- regelmatig
- af en toe
- zelden
- nooit

5. Bent u daar tevreden over?

- ja
- nee

Indien nee, wilt u dat toelichten?

6. Ik beschouw mezelf als religieus (= godsdienstig)

- helemaal niet
- een beetje
- nogal
- heel erg

7. Ik beschouw mezelf als spiritueel

- helemaal niet
- een beetje
- nogal
- heel erg

2c. Socio-demografische karakteristieken**ALGEMENE GEGEVENS**

- **Wat is uw geboortedatum?**
- **Wat is uw geslacht?**
 - vrouw
 - man
- **Wat is uw nationaliteit?**
- **Is Nederlands uw 1^e taal?**
 - ja
 - nee

Indien nee, welke is dan uw 1^e taal?
- **Wat is uw huidige burgerlijke staat?** (svp maar één antwoord aankruisen)
 - gehuwd / duurzaam samenwonend
 - niet samenwonend, wel een duurzame relatie
 - gescheiden / niet meer samenwonend
 - weduwe / weduwnaar
 - alleenstaand
- **Heeft u kinderen?**
 - nee (u kunt de volgende vraag overslaan)
 - ja, ik heb (aantal) kinderen, waarvan (aantal) thuiswonend
- **Wat is de leeftijd van de thuiswonende kinderen?** jaar
 - niet van toepassing, ik heb geen thuiswonende kinderen
- **Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?** (svp maar één antwoord aankruisen)
 - uitsluitend lagere school
 - lager beroepsonderwijs
 - middelbaar beroepsonderwijs
 - VMBO/MAVO/MULO
 - middelbaar onderwijs (HBS, Gymnasium, MMS, HAVO, VWO)
 - hoger beroepsonderwijs
 - universitair onderwijs

MEDISCHE GEGEVENS

- **Wat is uw diagnose (type kanker)?**
- **Datum van stellen van de diagnose (mnd/jaar)**
- **Welke van de volgende behandelingen heeft u ondergaan of ondergaat u momenteel?** (meerdere antwoorden mogelijk)
 - operatie
 - chemotherapie
 - bestraling
 - hormoonbehandeling
 - immunotherapie
 - beenmergtransplantatie
 - anders, namelijk

RELIGIOSITEIT/SPIRITUALITEIT

- **Tot welke kerkelijke gemeenschap of levensbeschouwing rekent u zichzelf?**
 - geen
 - Rooms-katholiek
 - Protestants (w.o. Hervormd, Gereformeerd, Remonstrants, Luthers)
 - Joods
 - Islamitisch
 - Boeddhistisch
 - Hindoeïstisch
 - Humanistisch
 - anders, namelijk:
- **Hoe actief bent u hierin?**
 - actief
 - enigszins actief
 - een beetje actief
 - nauwelijks actief
 - niet actief
 - n.v.t. want 'geen' ingevuld bij vorige vraag

2d. Verzoek tot invullen vragenlijst 'kwaliteit van leven' (EORTC QLQ-C30)

Leg allereerst uit waar de EORTC QLQ-C30 over gaat. Afhankelijk van de situatie van de patiënt/respondent, dient ook op dit moment overwogen te worden of de QLQ-C30 nu ingevuld wordt of dat de lijst aan de patiënt/respondent meegeven wordt met het verzoek deze thuis in te vullen en terug te sturen. Als voor thuis-invullen gekozen wordt, vergeet dan niet de patiënt/respondent een portvrije retourenveloppe mee te geven.

Algemene afsluiting

- Vragen naar ervaringen van gesprek & lijsten
- Vragen naar 'nabranders'
- Terugkoppeling;
 - Keuze: of hele transcript toesturen aan respondent of niets
 - doel hiervan
 - Keuze van deze patiënt/respondent: *niets – hele transcript* (streep door wat niet van toepassing is)
- Dank & cadeautje
- Achterlaten contactgegevens onderzoeker (visitekaartje)

**Bijlage 7 Tabel van hoofdthema's en
codes in relatie tot spiritualiteit en spirituele
zorg**

	Aantal codes	Aantal participanten dat code noemt	Categorie A: alledaagse zorg				Spirituele zorgbehoefte Categorie B: begeleiding				Categorie C: crisisinterventie			
			Count of 1 A. spirituele zorg ervaren: volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen	Count of 2 A. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door Zorgverlener (Z)	Count of 3 A. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door naasten (N)	Count of 4 A. spirituele zorgbehoefte maar deze was afwezig (geen zorg door Z)	Count of 1 B. spirituele zorg ervaren: begeleiding door een deskundige kan toegevoegde waarde hebben.	Count of 2 B. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door Zorgverlener (Z)	Count of 3 B. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door naasten (N)	Count of 4 B. spirituele zorgbehoefte maar deze was afwezig (geen zorg door Z)	Count of 1 C. spirituele zorg ervaren: existentiële crisis vraag om interventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Count of 2 C. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door Zorgverlener (Z)	Count of 3 C. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door naasten (N)	Count of 4 C. spirituele zorgbehoefte maar deze was afwezig (geen zorg door Z)
betekenis (term uit definitie spiritualiteit)	11	17	2	1	2	2								
Afscheid nemen van naasten	1	2	1		1	1								
Blijdschap	1	1												
Dankbaar	1	2												
Dat familie en vrienden haar niet vergeten zijn	1	1												
De wil een kind te zien opgroeien	1	1		1										
De wil om te leven	1	2												
Goed nieuws	1	1												
Herinneringen	1	3	1		1	1								
Nog van familie genieten	1	2												
Nog van kleine dingen genieten	1	1												
Nog van vrienden genieten	1	1												
ethiek (term uit definitie spiritualiteit)	12	19	9	6		5								
Begripvol	1	2	1	1										
Eerlijkheid	1	2	1			1								
Goede uitleg	1	2												
Kennis van zaken	1	1												
Luisterend oor	1	2												
Meedenken	1	3	1	1		1								
Opluchting	1	1	1	1										
persoonlijke aandacht	1	2	1	1		1								
Rekening houden met aanbod eten	1	1	1			1								
Tegen patient praten	1	1	1			1								
Veilig voelen	1	1	1	1										
Zich voorstellen	1	1	1	1										
familie/beste vriendin (term uit definitie spiritualiteit)	6	8	3		3	1					1	1		
Bezoek	1	1												
Emotioneel	1	1												
Geduld	1	1	1		1	1				1	1			
Geliefd	1	1	1		1									
Gesteund	1	3	1		1									
Vertrouwd	1	1												
geloof of overtuiging (term uit definitie spiritualiteit)	1	3												
Beetje religieus of beetje spiritueel	1	3												
hoop en wanhoop (term uit definitie spiritualiteit)	1	1	1			1								
Dan lijkt de wereld ineens heel anders	1	1				1								
identiteit (term uit definitie spiritualiteit)	8	13	1	1			1	1						
Emotioneler	1	2					1	1						
Geen naar gevoel overgehouden	1	1												
Lichamelijk beperkt	1	2												
Minder energie	1	1												
Niet bij de pakken neerzitten	1	1												
Niet veranderd	1	4												
Optimistisch	1	1	1	1										
Vergeetachtig	1	1												
liefde en vreugde (term uit definitie spiritualiteit)	1	1												
Complimenten	1	1												

	Aantal codes	Aantal participanten dat code noemt	Categorie A: alledaagse zorg				Categorie B: begeleiding				Categorie C: crisisinterventie			
			Count of 1 A. spirituele zorg ervaren: volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen	Count of 2 A. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door Zorgverlener (Z)	Count of 3 A. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door naasten (N)	Count of 4 A. spirituele zorgbehoefte maar deze was afwezig (geen zorg door Z)	Count of 1 B. spirituele zorg ervaren: begeleiding door een deskundig(e) kan toegevoegde waarde hebben.	Count of 2 B. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door Zorgverlener (Z)	Count of 3 B. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door naasten (N)	Count of 4 B. spirituele zorgbehoefte maar deze was afwezig (geen zorg door Z)	Count of 1 C. spirituele zorg ervaren: existentiële crisis vraag om interventie door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker, psycholoog	Count of 2 C. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door Zorgverlener (Z)	Count of 3 C. spirituele zorgbehoefte en deze was aanwezig, zorg door naasten (N)	Count of 4 C. spirituele zorgbehoefte maar deze was afwezig (geen zorg door Z)
lijden en dood (term uit definitie spiritualiteit)	4	5	2	1	1	1					3	2		1
Angst alsnog dood te gaan	1	1									1	1		
Angst voor doodgaan	1	1									1	1		
Angst voor doodgaan zonder afscheid	1	2	1		1	1					1			1
Angst voor IC	1	1	1	1										
schuld en schaamte (term uit definitie spiritualiteit)	1	1												
Geen schaamte voelen	1	1												
verzoening en vergeving (term uit definitie spiritualiteit)	2	2	2	2										
Excuses aanbieden	1	1	1	1										
Excuses ontvangen	1	1	1	1										
vrijheid en verantwoordelijkheid (term uit definitie spiritualiteit)	1	3	1	1			1	1						
Angst voor behandeling	1	3	1	1			1	1						
zichzelf (term uit definitie spiritualiteit)	7	9	1	1	1									
Angstig	1	1												
Boos	1	2	1	1	1									
Gefrustreerd	1	1												
Rustig	1	1												
Trots	1	1												
Verdrietig	1	2												
Zenuwachtig	1	1												
zorgverleners (toegevoegd aan definitie spiritualiteit)	12	23	12	9	1	3								
Aardig	1	2	1	1										
Bejegening	1	1	1			1								
Geduldig	1	1	1	1										
Geruststellend	1	3	1	1										
Hielden rekening met patientwens	1	2	1	1										
Humor	1	2	1	1	1									
Lief	1	4	1	1										
Niets was teveel	1	2	1	1										
Presentie	1	1	1			1								
Vriendelijk	1	2	1	1										
Zenuwachtig	1	1	1			1								
Zorgzaam	1	2	1	1										
Totaal	67	105	34	22	8	13	2	2		4	3		1	