

## **SPIRITUELE BEHOEFTE VAN NAASTEN IN BEELD**

Een onderzoek naar de spirituele zorgbehoeften van naasten die meemaakten dat hun familielid vanwege van Covid-19 op de Intensive Care werd opgenomen.

**“Mensen die er niet mee te maken hebben gehad, die hebben geen idee..”**



Master Religion, Health and Wellbeing

Specialisatie ongebonden Geestelijke Verzorging

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschappen

Onder begeleiding van: dr. A. Visser-Nieraeth (Rijksuniversiteit Groningen)

Tweede beoordelaar: dr. M.H. Derksen (Universitair Medisch Centrum Groningen)

Annette de Vries s4197089

Mei 2022

Illustratie afkomstig uit het corona-kunstproject: 'Deel met elkaar', een project voor verbinding en troost van beeldend kunstenaar Annie Veldkamp (AV Look).

## Ziekenhuis

opeens was de wereld buiten adem  
in een land dat stil stond als een gebroken klok  
bleef de wijzer hangen op ziekte

maar, bij ons stond die wereld niet stil  
alles was hier balanceren tussen hoop en vrees  
eindeloos zwetende dagen met blaren op de uren  
zorgen voor patiënten in ademnood, als vissen op het droge  
dag en nacht geluid van machines in plaats van stemmen  
gangen verlegen van leegte

maar, wij waren orde in chaos  
troost voorbij maskers  
moed in blauwe jassen  
daadkracht met latex handschoenen  
aandacht voorbij getallen en grafieken  
steun in gekleurde kamers

nu, een pas op de plaats  
tijd zoekt een pril evenwicht  
angst bewandelt met wankele benen het ongebaande pad  
vertrouwen neemt haar bij de hand  
we weten dat we dit kunnen  
de zon komt weer op  
moed begint voorzichtig aan een nieuwe dag

Renée Luth, stadsdichter Groningen, mei 2020  
Uit: 'Wij & Corona', het Martiniziekenhuis en de coronacrisis

## Voorwoord

Tijdens mijn stage in bij Revalidatie Friesland ontmoette ik veel post-Covid patiënten die na een langdurige IC-opname revalideerden. Ze maakten me deelgenoot van hun ervaringen en zorgen. Een van de zorgen was dat hun naasten doodsangsten hadden uitgestaan, terwijl zij als patiënt van niets wisten. Het leven weer oppakken, zo realiseerden ze zich, betekende ook een manier zoeken om de verschillen te overbruggen. Want Covid had niet alleen fysieke gevolgen, maar betekende soms ook een veranderde kijk op het leven en de toekomst. Eén van de patiënten klopte daags na het gesprek bij me aan. Hij wilde me kennis laten maken met zijn vrouw omdat ons gesprek aanleiding was geweest om met zijn vrouw te praten hun ervaringen van de afgelopen tijd.

Zo begon mijn interesse voor naasten van Covid-IC-patiënten.

Naasten die te maken kregen met een ingrijpende IC-opname van hun geliefde. Hoe hebben zij het proces van opname en herstel ervaren? En kan spirituele zorg bijdragen aan een goede verwerking?

Om die vragen te kunnen beantwoorden is het belangrijk ons te verdiepen in de ervaringen van naasten, want zoals een van de naasten die ik interviewde voor dit onderzoek zei: *“Mensen die er niet mee te maken hebben gehad, die hebben geen idee...”* Met de uitwerking van dit onderzoek hoop ik de lezer een indruk te geven van wat naasten hebben meemaakten. Daarmee wil ik recht doen aan alle mensen die meewerkten aan dit onderzoek en hun ervaringen deelden.

Dat dit eindresultaat er nu ligt heb ik mede te danken aan mijn begeleider Anja Visser. Dank Anja voor je geduldige en waardevolle. Ook Mechteld-Hanna Derksen wil ik bedanken voor de feedback op de eerste versie.

Dank ook aan het UMCG en de Hanzehogeschool die het mogelijk maakten dit onderzoek te doen in aansluiting op de Covid-19 Follow-up Intensive Care Study.

Annette

## Samenvatting

Met dit scriptieonderzoek is verkend welke spirituele zorgbehoeften naasten van Covid-IC-patiënten ervaren tijdens en na een IC-opname. Om deze vragen te kunnen beantwoorden is kwantitatief en kwalitatief onderzoek uitgevoerd met respectievelijk 61 en 6 respondenten.

De onderzoeksresultaten wijzen uit dat naasten van spirituele zorgbehoeften hadden die gesitueerd zijn in een proces van zingeving, waar de existentiële nood als gevolg van de IC-opname van hun dierbare aan ten grondslag ligt. Er zijn drie spirituele behoeftecategorieën geïdentificeerd om met deze existentiële nood om te kunnen gaan: familieverbondenheid (62,6%), innerlijke rust en vrede (60,8%), en aandacht en positieve bevestiging (48,1%).

Aan deze behoeften werd tegemoet gekomen door de aandachtige IC-zorg, de verbondenheid met familie. Naasten definieerden hun behoeften niet als 'zorg'behoeften en waren zelf actief om mede invulling te geven aan hun behoeften. Door het creëren van dagritme, inzet als contactpersoon voor het ziekenhuis en overige familie, het werken aan een IC-dagboek, de natuur, creativiteit en het zoeken naar verbinding met wat de mens overstijgt. Het hielp naasten om balans te vinden tussen de zorgen om hun dierbare en het dagelijks leven; het deed naasten beseffen verbonden te zijn en er niet allen voor te staan. Naasten noemden ten slotte dat hun ervaringen hadden geleid tot veranderingen die werden uitgedrukt in toegenomen vertrouwen in zichzelf en hun familie en existentiële keuzes om prioriteit te geven aan wat voor hen echt van waarde is.

## INHOUDSOPGAVE

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>7</b>
Doel van het onderzoek	9
Vraagstelling en deelvragen	10
Leeswijzer	11
<b>1. Achtergronden en concepten</b>	<b>12</b>
2.1. Post-intensive Care Syndroom patiënten en familie	12
2.1.1. Risicofactoren en beschermende factoren	13
2.1.2. Spirituele zorg als beschermende factor	13
2.2. Het perspectief van naasten of familie	15
2.2.1. De partner van de patiënt	16
2.2.2. Familie, Covid 19 en PICS-F	17
2.2.3. Familiegerichte IC-zorg	19
2.3. Spirituele behoeften	22
2.3.1. Spiritualiteit gedefinieerd	22
2.3.2. IC-opname als katalysator van existentiële vragen	24
2.3.3. Spiritualiteit en coping	25
2.3.4. Coping en hoop	26
2.3.5. Informatie en hoop	27
2.3.6. Coping en de spirituele kwaliteit van familie	27
2.3.7. Coping en transformatie	29
2.4. Spirituele zorg	29
2.4.1. Het ABC-model voor spirituele zorg	30
2.5. Samenvatting	31
<b>3. Onderzoeksmethode</b>	<b>33</b>
3.1. De context: Covid-19 Follow-up Intensive Care Studies	33
3.2. Vertrekpunten	33
3.3. Mixed Methods	34
3.4. Kwantitatief onderzoek	35
3.4.1. Keuze vragenlijst	35
3.4.2. Gevalideerde vragenlijst	36
3.4.3. Vertaling van de vragenlijst	38
3.4.4. Respondenten werving en selectie	38
3.4.5. Gegevensverwerking en analyse	39

3.5. Kwalitatief onderzoek	40
3.5.1. Keuze voor open interviews	40
3.5.2. Respondenten werving en selectie	41
3.5.3. Benadering respondenten	42
3.5.4. Werkwijze open interviews	43
3.5.5. Gegevensverwerking en analyse	45
3.5.6. Validiteit	47
3.6. Ethische overwegingen	47
3.7. Zorgethisch perspectief	48
<b>4. Resultaten onderzoek</b>	<b>50</b>
4.1. Resultaten kwantitatief onderzoek	
4.1.1. De meest en minst genoemde behoeften	52
4.1.2. Over de rol van spiritualiteit en religie	52
4.2. Resultaten kwalitatief onderzoek	53
4.2.1. Resultaten interviews	54
4.2.2. De ervaring van 'leven tussen hoop en vrees'	54
4.2.3. Steunbronnen	55
4.2.4. Gemiste steun	60
4.2.5. PICS-F gerelateerde klachten	60
4.3. Samenvatting resultaten	61
4.3.1. Over de ervaring van naasten als proces	62
4.3.2. Ervaren steun en spirituele behoeftencategorieën	62
4.3.3. Over spirituele zorg	64
<b>5. Conclusie en discussie</b>	<b>65</b>
5.1. Conclusie	66
5.2. Koppeling aan theorie	66
5.3. Discussie	67
5.4. Implicaties voor de praktijk	69
Bibliografie	70
Bijlagen:	76
1. Informatiebrief en toestemmingsverklaring	
2. Vragenlijst	
3. SpNQ vragenlijst	
4. Vertaalprocedure	
5. Toelichting respondenten op open vraag kwantitatief onderzoek	
6. Resultaten overzicht kwantitatief onderzoek	

## 1. INLEIDING

Nederland is ruim twee jaar in de greep van het Covid-19 virus. In het voorjaar van 2020 was er een eerste opleving van het virus, ook wel de eerste coronagolf genoemd. Omdat de Intensive Care afdelingen in de zwaarst getroffen regio's overvol raakten werden er patiënten overgeplaatst naar andere ziekenhuizen. Zo kwamen er patiënten vanuit Brabant en Limburg naar de Intensive Care Unit (IC) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Dit had ingrijpende gevolgen voor patiënten en hun naasten. Patiënten kwamen na een coma bij kennis in een voor hen onbekende omgeving. Naasten hadden geen andere keuze dan het verloop van de IC-opname thuis af te wachten, omdat het bezoeken van patiënten in die periode vrijwel onmogelijk was vanwege besmettingsgevaar en de grote afstand tot het ziekenhuis.

In de media was veel aandacht voor de ernstige gevolgen van het virus, het langdurige verblijf van Covid-19-patiënten op de overvolle IC's en het overbelaste zorgpersoneel. Dat het menens was blijkt uit de sterftetekans van 30% van de IC-patiënten tijdens de eerste coronagolf.<sup>1</sup> De vele doden in de beginfase van de Covid-19 pandemie en het applaus voor zorgpersoneel staan sindsdien velen in het geheugen gegrift.

De aanpak van Covid-19 op het terrein van zorg kreeg de afgelopen twee jaar zijn beslag in de vorm van maatregelen om besmetting tegen te gaan en verbeterde Covid-zorg. Inmiddels is er het nodige onderzoek gedaan naar de gevolgen van Covid-19 voor patiënten (Baadjou et al., 2021; Heesakkers et al, 2022). Ook de langetermijngevolgen van Covid-19 komen nadrukkelijker in beeld. Veelal aan de hand van voorbeelden van patiënten met Long Covid klachten, ook wel het post-Covid-syndroom genoemd.<sup>2</sup> Niet alleen Long Covid, maar ook de IC-opname kan tot langdurige klachten leiden. Dat geldt voor patiënten en naasten.

---

<sup>1</sup> Tot en met december 2021 werden in Nederland meer dan 16.718 Covid-19-patiënten op een IC opgenomen, waarvan ca. 27,2% met dodelijke afloop (Stichting NICE). Tijdens de eerste coronagolf was dit 30%. Geraadpleegd 4-1-2022 <https://stichting-nice.nl/covid-19-op-de-ic.jsp>.

<sup>2</sup> Het Kennisplein voor verpleging, verzorging, zorg thuis en eerste lijn, Zorg voor Beter, biedt nadere informatie over Long Covid. Geraadpleegd 14 maart 2022 <https://www.zorgvoorbeter.nl/corona/zorg-herstel-long-covid>



Patiënten kunnen aan een IC-opname langdurige lichamelijke, cognitieve of psychische klachten overhouden, ook wel het Post Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd. Naasten of familieleden van patiënten kunnen eveneens gevolgen ondervinden in de vorm van angst, depressie of posttraumatische stress, ook wel het Post Intensive Care Syndroom-Familie (PICS-F) genoemd (Kerckhoffs et al, 2016). Gelet op de complicerende factoren van de Covid-pandemie, zoals de langdurige IC-opnames, isolatie en bezoekbeperkingen, is de verwachting dat het aantal patiënten met PICS en het aantal naasten met PICS-F zal toenemen. Goede preventieve zorg en nazorg worden in onderzoek bepleit (Biehl & Sese, 2020; Hosey & Needham, 2020, Xiao et al., 2020).

Een onderdeel van goede IC-zorg en nazorg is aandacht voor de spirituele noden van patiënten en hun naasten. Vooral omdat de confrontatie met ziekte spirituele kwesties kan aanwakkeren en PICS-F gerelateerde klachten een indicatie kunnen zijn voor onderliggende spirituele stress (McSherry & Ross, 2010). Hoewel uit een kwantitatief onderzoek onder 99 intensivisten, 290 IC-verpleegkundigen en 98 geestelijk verzorgers van 85 Nederlandse ziekenhuizen, uitgevoerd door Willemse et al. (2018) blijkt dat meer dan 70% van de respondenten het belang van spirituele zorg onderschrijven, is de praktijk dat in veel ziekenhuizen spirituele zorg nog geen structureel onderdeel is van de IC-zorg. De vraag is wat dat voor patiënten en hun naasten ten tijde van de Covid-pandemie betekende. Vooral omdat de Covid isolatiemaatregelen, bezoekbeperkingen en angst voor het virus veel spiritueel lijden veroorzaakten, zo blijkt uit de ervaringen van palliatieve zorgteams (Ferrell et al., 2020). Aanleiding voor dit scriptieonderzoek is de verwachting dat tijdens de hectiek van de eerste coronagolf spirituele zorg mogelijk onder druk stond. Wat zijn de gevolgen hiervan voor naasten? Er is tot dusver nog weinig onderzoek voor handen naar de ervaringen van naasten van Covid-19-patiënten. Omdat naasten als gevolg van de Covid-pandemie een verhoogd risico op PICS-F hebben, staan zij in dit onderzoek centraal.

Wie zijn naasten?

In dit scriptieonderzoek wordt gesproken over naasten en/of familieleden.

Bedoeld worden de personen die de patiënt wil betrekken bij de zorg, ongeacht of ze biologisch verwant zijn (Davidson, 2017). Wanneer ten tijde van de IC-opname de patiënt zelf niet (meer) kan uiten wie hij wil betrekken, is de naaste degene die vanuit het persoonlijk netwerk van de patiënt betrokken is bij de opname.

De vraagstelling van dit onderzoek sluit aan op het COFICS-onderzoek van het UMCG en de Hanzehogeschool. Deze Covid-19 Follow-up Intensive Care Study (2020, 2-5) volgt IC-Covid-19-patiënten en hun naasten 3, 6 en 12 maanden na IC-opname. Omdat in het COFICS-onderzoek de aandacht voor spirituele zorg ontbreekt is in aanvulling op het 12 maanden onderzoek in het kader van deze scriptie onderzoek gedaan naar de spirituele zorgbehoeften van naasten die meemaakten dat hun familielid vanwege van Covid-19 op de Intensive Care van het UMCG werd opgenomen.

### **Doel van het onderzoek**

Het streven is om met dit onderzoek bij te dragen aan kennisontwikkeling ter beantwoording van de vraag of spirituele zorg voor naasten kan bijdragen aan het verminderen of voorkomen van PICS-F na een IC-opname wegens Covid-19. De relevantie van dit onderzoek sluit aan op de Covid-pandemie. Er is de afgelopen jaren veel ervaring opgedaan met de zorglogistiek en de zorgverlening. Met de beschikbaarheid van vaccinatiemogelijkheden, zo werd verwacht, zouden Covid-19 en de overplaatsing van patiënten naar andere ziekenhuizen tot het verleden gaan behoren. Inmiddels is door minister Kuipers tijdens een persconferentie op 14 januari uitgesproken dat corona 'niet meer weg gaat' en 'we moeten leren leven met dit virus'.<sup>3</sup> Om die reden werkt het kabinet aan een lange termijn perspectief waarin een van de scenario's zou kunnen zijn dat de zorg voor Covid-19-patiënten wordt gecentraliseerd in speciaal voor Covid-19

---

<sup>3</sup> De persconferentie van 14 januari 2022 is geraadpleegd 25-1-22 en terug te vinden op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/mediateksten/2022/01/14/letterlijke-tekst-persconferentie-coronavirus-minister-president-rutte-en-minister-kuipers>

ingerichte zorglocaties. Het perspectief van een aanhoudend Covid-virus en de mogelijkheid dat de Covid-zorg wordt gecentraliseerd, maakt het belangrijk te leren van het verleden. In welke mate is het risico op een toenemend aantal patiënten en naasten met PICS en PICS-F te verminderen door tijdens en na de IC-opname aandacht te hebben voor spirituele zorg? Dit scriptieonderzoek wil bijdragen aan dit vraagstuk door de spirituele behoeften van naasten beter in beeld te brengen.

### **Vraagstelling en deelvragen**

De hoofdvraag van dit scriptieonderzoek luidt: Welke spirituele zorgbehoeften ervaren naasten van Covid-19-IC-patiënten tijdens en na een IC-opname?

Deze vraag wordt opgedeeld in drie deelvragen:

1. Hoe ervaren naasten de IC-opname wegens Covid-19 van hun familielid?  
Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is het nodig kennis te hebben van de situatie, waar naasten tegenaan liepen en welke steun ze nodig hadden. Aan de hand van ander onderzoek verken ik welke aandachtspunten voor dit scriptieonderzoek van belang zijn om de ervaringen van naasten te kunnen duiden.
2. Welke steun hebben naasten ervaren en welke steun werd gemist?  
Dit betreft de bronnen van steun die naasten hebben ervaren in het omgaan met de IC-opname van hun dierbaren. Het uitgangspunt is dat er aan de door naasten ervaren en gemiste steun behoeften ten grondslag kunnen liggen. Verkend wordt tevens in welke mate de behoeften uit het kwalitatieve onderzoek te relateren zijn aan de spirituele behoeftencategorieën van het kwantitatieve onderzoek.
3. Welke spirituele zorg hebben naasten ervaren?  
Doel is om te verkennen of de door naasten ervaren steun te relateren is aan spirituele zorg. Daarbij wordt aangesloten bij het ABC-model voor spirituele zorg dat onderscheid maakt tussen Aandachtige zorg, Begeleiding en Crisiszorg.

## **Leeswijzer**

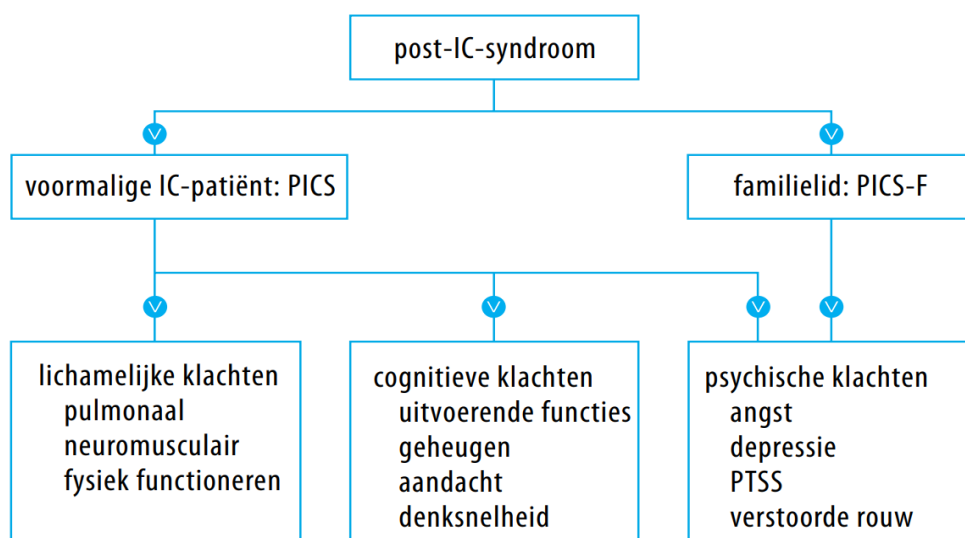
Na deze inleiding worden in hoofdstuk 2 de achtergronden en concepten met betrekking tot de vraagstelling uitgewerkt. In hoofdstuk 3 wordt de methode van onderzoek verantwoord. In hoofdstuk 4 worden de onderzoeksresultaten gepresenteerd. En in hoofdstuk 5 wordt de onderzoeksvraag beantwoord en betrokken op de literatuur. Tot slot wordt gereflecteerd op de sterktes en beperkingen van dit onderzoek en worden een tweetal implicaties voor de praktijk benoemd.

## 2. ACHTERGRONDEN EN CONCEPTEN

In dit hoofdstuk komen achtergronden en concepten met betrekking tot de vraagstelling aan de orde. Er wordt achtereenvolgens ingegaan op het Post Intensive Care Syndroom voor patiënten en familie (PICS en PICS-F), wat het betekent om naaste te zijn van een dierbare die op de IC wordt opgenomen, welke extra uitdagingen Covid-19 tot gevolg heeft, welke spirituele behoeften en copingsmogelijkheden een rol kunnen spelen en tenslotte hoe met spirituele zorg tegemoet gekomen kan worden aan spirituele behoeften. Het onderbouwt dat spiritualiteit een belangrijke rol kan spelen bij het omgaan met een kritieke gebeurtenissen zoals de IC-opname van een dierbare als gevolg van Covid-19.

### 2.1. Post Intensive Care Syndroom patiënten en familie

Een IC-opname heeft grote gevolgen. Patiënten kunnen aan een IC-opname lichamelijke, cognitieve en psychische klachten overhouden. Dit wordt sinds 2012 voor patiënten wel het Post Intensive Care Syndroom (PICS) genoemd. Ook naasten of familie kunnen psychische gevolgen ondervinden, dit wordt het Post Intensive Care Syndroom-Familie (PICS-F) genoemd (Kerckhoffs et al, 2016). Onderstaande figuur brengt dit in beeld.



*PTSS=posttraumatische stressstoornis*

**Figuur 1.** Het Post-IC-syndroom patiënten en familieleden  
(overgenomen van Kerckhoffs et al., 2016, 160)

Dat patiënten en naasten de gevolgen ondervinden van een IC-opname en het langdurige herstel nadien, komt in diverse review-studies aan de orde.

De mate waarin er PICS en PICS-F klachten worden waargenomen verschilt in deze studies en blijkt afhankelijk van het soort onderzoek, de populatie en hoe lang na opname het onderzoek is afgenomen. Ook Nederlands onderzoek is volgens Beusekom (2019, 12) weliswaar in ontwikkeling, maar nog onvoldoende om generaliseerbare conclusies te trekken. Om toch een idee te geven van de omvang van PICS gerelateerde klachten worden onderstaand minimum- en maximum percentages uit enkele review-studies weergegeven. Van de patiënten heeft 25 tot 75% een jaar na de IC-opname last van lichamelijke beperkingen en 30 tot 50% heeft cognitieve klachten. Geschat wordt dat van de patiënten 30% psychische klachten heeft als angst en depressie en 25% posttraumatische stress (Beusekom, 2019; Rawal et al., 2017; Geense et al., 2017; Schmidt & Azoulay, 2012).

Van de naasten van patiënten is 10 tot 70% angstig, 8 tot 42% kent depressies en 13 tot 56% benoemen symptomen die overeenkomen met posttraumatische stress (Rawal et al., 2017; Schmidt & Azoulay, 2012; Svenningsen et al., 2015; Maley et al., 2018). Posttraumatische stress kan zich uiten als slaapstoornissen, nachtmerries, herbeleving, opdringerige gedachten en een aangetaste stemming (Maley et al., 2018).

De omvang van PICS en PICS-F klachten, die tot jaren kunnen voortduren, nodigt uit om te verkennen welke factoren een rol spelen bij het ontstaan en verminderen of voorkomen van PICS en PICS-F.

### **2.1.1. Risicofactoren en beschermende factoren**

Risicofactoren

Een IC-opname en het herstel nadien vergen veel van patiënten. Uit onderzoek blijken de volgende factoren een risico voor het ontwikkelen van PICS voor patiënten: een acute en langdurige opname waarop geen voorbereiding mogelijk was, de ernst van delier tijdens de IC-opname, negatieve IC-herinneringen, oudere leeftijd, vrouwelijk geslacht, onderliggende fysieke problemen en eerdere

psychische klachten (Schmidt & Azoulay, 2012; Harvey & Davidson, 2016; Kerckhoffs et al., 2016).

Wanneer een patiënt op een IC wordt opgenomen treft dit ook de familie diepgaand. Naasten hebben zowel tijdens als na de IC-opname een cruciale rol te vervullen, zo wijst onderzoek uit. Als contactpersoon voor het ziekenhuis, die de patiënt moet vertegenwoordigen als deze daar zelf niet toe in staat is. Zij participeren vaak in de zorg, stellen de patiënt gerust en helpen de patiënt om betekenis te vinden in de IC-ervaringen (Svenningsen et al., 2015). Voor naasten zelf is de IC-opname meestal een periode van grote onzekerheid. Naarmate er vaker schommelingen zijn in de toestand en prognose van de patiënt, worden naasten angstiger en vergroot de kans op PICS-F (Rückholdt et al., 2019). Ook slechte communicatie tussen de IC-zorgverleners en families en een laag opleidingsniveau zijn belangrijke risicofactoren voor PICS-F. Voor naasten geldt, net als voor patiënten, dat ouderen en vrouwen meer risico lopen op PICS-F klachten. Daarnaast speelt de relatie tot de patiënt een rol. Partners blijken het meest kwetsbaar voor PICS-F (Beusekom, 2019; Schmidt & Azoulay, 2012). Niet alleen tijdens, maar ook na ontslag uit het ziekenhuis blijft de druk op naasten groot. Naasten vervullen vaak de rol van mantelzorger tijdens de periode van revalidatie en herstel van de patiënt (Agard et al., 2015).

#### Beschermende factoren

Er zijn ook mogelijkheden of interventies om de ontwikkeling van PICS en PICS-F gerelateerde klachten te verminderen of te voorkomen. Dat vraagt bovenal iets van zorgverleners. Voor zorgverleners is de ABCDEFGH-bundel ontwikkeld, als richtlijn voor professionele IC-zorg. ABCDE is gericht op patiënten en staat voor<sup>4</sup> Luchtwegbeheer, Ademhalingsproeven, Coördinatie van zorg en Communicatie, Deliriumbeoordeling en Vroege mobiliteit bevorderen.

Zorg voor naasten en de afstemming met familie worden gevat onder het FGH-deel van de richtlijn. Het staat voor<sup>5</sup> Familiebetrokkenheid, Follow-up

---

<sup>4</sup> ABCDE: Airway management, Breathing trials, Coordination of care and Communication, Delirium assessment, and Early mobility

<sup>5</sup> FGH: Family involvement, Follow-up referrals and Functional reconciliation, Good handoff communication, and Handout materials on PICS and PICS-F

verwijzingen en Functionele afstemming, Goede overdrachtscommunicatie en Hand-out of voorlichtingsmateriaal over PICS en PICS-F (Harvey & Davidson, 2016). In lijn hiermee blijkt uit onderzoek dat naarmate naasten meer tevreden zijn over de kwaliteit van de IC-zorg voor zowel de patiënt als de familie, naasten minder depressie, angst en traumatische stress, dus minder risico op PICS-F vertonen (Naef et al., 2021).

### **2.1.2. Spirituele zorg als beschermende factor**

Een IC is bij uitstek een plek waar spirituele behoeften kunnen ontstaan omdat mensen er geconfronteerd worden met kwetsbaarheid en de mogelijkheid van overlijden. Een belangrijke beschermende factoren is spirituele zorg. Spirituele zorg is te definiëren als aandacht voor de spirituele behoeften die ontstaan door ziekte, verlies, verdriet of lijden (Ho et al., 2018).

Uit diverse onderzoeken is op te maken dat spirituele zorg een factor van belang kan zijn ter vermindering of voorkoming van PICS en PICS-F. Spirituele zorg vermindert angst, bevordert hoop in een moeilijke periode en vergroot de tevredenheid over de zorg (Willemse et al., 2020; Ho et al., 2018; Maley et al., 2016; Maley et al., 2018). Uit Amerikaans retrospectief onderzoek (Maley et al., 2016) waarin 43 IC-overlevers werd gevraagd naar de factoren die van invloed waren geweest op hun herstel, blijkt dat spirituele steun het meest genoemde antwoord was. Spirituele zorg had hen gerustgesteld en geholpen om een positieve houding aan te nemen in een moeilijke periode.

Ondanks de voordelen van spirituele zorg concluderen vrijwel alle onderzoekers echter dat in veel ziekenhuizen spirituele zorg onvoldoende benut wordt. In paragraaf 2.4. wordt nader ingegaan op de inrichting van spirituele zorg.

## **2.2. Het perspectief van naasten of familie**

Als iemand onverwacht op een IC wordt opgenomen, heeft dit grote gevolgen voor naasten of familieleden, want een IC-opname is een familieaangelegenheid. Onderzoek wijst uit dat naasten er allereerst op willen toezien dat er goed voor de patiënt gezorgd wordt. Zij willen de patiënt nabij zijn, bescherming bieden en



hun lijden verlichten. De eigen verwerking van de gebeurtenis komt voor naasten op de laatste plaats (Vester et al., 2020; Verhaeghe et al., 2008).

In de publicatie *Families in the Intensive Care Unit* bundelen experts hun kennis over onderzoek naar familiegerichte IC-zorg (Netzer, 2018). Zij pleiten voor betrokkenheid van familie bij de IC-zorg om drie redenen: voor de patiënt, voor zorgverleners en voor familieleden zelf. Voor de patiënt is familie belangrijk als emotionele steun, als bron van informatie en voor het gevoel van veiligheid van de patiënt. Naasten zijn ook nodig om patiënten aan te moedigen om te vechten voor het leven. Familiebetrokkenheid tijdens de IC-opname leidt voor patiënten tot snellere mobilisatie, vermindering van delier en betere signalering. Maar ook daarna, tijdens revalidatie en herstel zijn patiënten praktisch en emotioneel afhankelijk van de steun van familie. Voor zorgverleners zijn naasten een belangrijke bron van informatie over de patiënt en het familiesysteem. Bovendien leidt goede communicatie met de familie tot grotere tevredenheid over de zorg en minder conflicten over beslissingen die tijdens de zorg genomen moeten worden. Voor familieleden zelf is betrokkenheid bij de zorg belangrijk, omdat het tijdens een onzekere periode een doel, betekenis en houvast geeft, het vermindert angst en verkleint de kans op PICS-F (p. 1-7).

### **2.2.1. De partner van de patiënt**

De partner van de patiënt heeft een bijzonder positie. Als meest belangrijke persoon voor de patiënt en als degene die vanwege de betrokkenheid bij beslissingen rond de behandeling, een groter risico loopt op PICS-F. Partners hebben gaan samen door de kritieke fase van ziekzijn en hebben behoefte aan elkaars nabijheid (Engström & Söderberg, 2004).

Binnen de zorg is het belangrijk rekening te houden met de dynamiek van partnerrelaties. De erkenning dat de partner van de patiënt beschikt over kennis van de patiënt en dat deze kennis een basis vormt in de zorg, is belangrijk. Het bevestigt het gevoel van eenheid en leidt voor partners tot de ervaring meer te zijn dan een patiënt en een naaste. Toch is het voor zorgverleners belangrijk echtparen niet alleen te zien als eenheid, maar ook als individuen. De beleving

van partners is namelijk niet altijd gelijk en hun rollen verschillen. Zo is bijvoorbeeld uit onderzoek bekend dat patiënten hun emotioneel lijden gemakkelijker uiten als de partner aanwezig is, terwijl de partner op zijn of haar beurt juist de patiënt wil ontzien door het eigen leed niet te uiten (Vester et al., 2020).

Onderzoek geeft ook aan dat het belangrijk is partners voor te bereiden op wat het betekent om na de IC-opname de rol van mantelzorg op zich te nemen. Veel partners nemen verantwoordelijkheid voor het herstel van de patiënt op zich. Dit betekent voor hen een taakverzwaring in de huishouding en hun gezamenlijke leven. Hoewel er ook partners zijn die het moeilijk vinden om de rol van verzorger op zich te nemen, blijkt dat het combineren van de rol van partner en verzorger ook een hernieuwd gevoel van onderlinge verbinding in de relatie teweeg kan brengen (Johansson et al., 2004; Agard et al., 2015).

### **2.2.2. Familie, Covid 19 en PICS-F**

Zoals uit het voorgaande blijkt, is een IC-opname ook voor familieleden een heftige ervaring. Naast de beschreven risico- en beschermende factoren voor het ontwikkelen van PICS-F confronteert Covid-19 familieleden met extra uitdagingen. Uit kwalitatief onderzoek onder 62 participanten, uitgevoerd door Greenberg et al. in Amerika (2021), blijkt dat een IC-opname wegens Covid-19 familieleden voor vier extra uitdagingen stelde, te weten: 1. communiceren met het IC-team, 2. communicatie tussen familieleden, 3. begrip van de medische informatie en 4. het omgaan met gevoelens van onrust als gevolg van bezoekbeperkingen. Deze uitdagingen hadden ten tijde van de eerste coronagolf vooral te maken met het feit dat naasten de patiënt niet mochten bezoeken. Uit het onderzoek van Greenberg et al. blijkt dat het communiceren met het IC-team via de telefoon en videobellen, door de bezoekbeperkingen des te belangrijker werd. Naasten bleken te hechten aan regelmatige contact, bij voorkeur dagelijks rond hetzelfde tijdstip en met dezelfde IC-zorgverleners. De tevredenheid van familieleden over de IC-zorg nam toe omdat zij ervoeren dat er ondanks de drukte op de IC de tijd werd genomen om hen te informeren en emotioneel te ondersteunen. Naasten

op hun beurt communiceerden met andere familieleden en vrienden over de medische toestand van de patiënt, meestal telefonisch of via individuele- of groepsberichten op sociale media vanwege de Covid-maatregelen. Om de medische situatie van de patiënt bij te houden maakten naasten vaak notities en zochten zij naar verduidelijking van medische termen via internet of vroegen familie of vrienden die beter bekend waren met de medische terminologie. De bezoekbeperkingen leidden voor naasten tot grote onrust. Zij waren geen getuige van de zorg op de IC en vonden het vooral moeilijk om de patiënt niet te kunnen geruststellen of aanmoedigen om te vechten om in leven te blijven. Het contact met IC-zorgverleners en de patiënt, telefonisch of via beeldbellen, was essentieel voor de naasten om de onrust uit te kunnen houden.

Het onderzoek van Greenberg toont vooral de veerkracht van families en hun mogelijkheden om verwachtingen bij te stellen. Ander kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van families van Covid-19-patiënten onderstreept juist de destabiliserende werking van de IC-opname voor families. Zo brengt onderzoek van Chen et al. (2021), eveneens uitgevoerd in Amerika tijdens de eerste coronagolf, in beeld dat het familieleden bezighield hoe de patiënt besmet was geraakt en dat familieleden zelf ook bang waren om ziek te worden. Ook uitten familieleden hun zorgen over het feit dat ze, als het niet goed zou gaan met de patiënt, geen afscheid zouden kunnen nemen. Familieleden bleken bovendien niet onverdeeld positief over videobellen. Sommigen waren geschokt om hun dierbaren geïntubeerd en in coma te zien. Een ander punt dat dat in het onderzoek naar voren komt is de manier waarop informatievoorziening over Covid-19 via televisie en sociale media doorwerkte. Families ervaarden discrepantie tussen de informatie van IC-zorgverleners en de bepleitte behandelingsopties die hen ter ore kwamen via televisie en sociale media. Het leidde tot onzekerheid en twijfels over de kwaliteit van de verleende zorg aan hun dierbaren. Chen et al. pleiten er daarom voor om in het contact met naasten ook aandacht te besteden aan de onjuiste informatie die via de sociale media en televisie worden verspreid.

Ten slotte moet ook de overplaatsing van een Covid-19-patiënt naar de IC van een ander ziekenhuis hier worden genoemd als extra uitdaging. Kwalitatief onderzoek, uitgevoerd door Karlsson et al. (2020) onder 7 naasten, toont aan dat familieleden zo'n overplaatsing vanuit een voor hen vertrouwd regio ziekenhuis kunnen ervaren als het verliezen van een veilige haven. Het kan enerzijds hoop op betere faciliteiten of interventiemogelijkheden betekenen, maar ook hernieuwde onzekerheid en een gevoel van afgescheiden te zijn van de patiënt vanwege de grotere afstand tot het ziekenhuis.

We kunnen uit het beschikbare onderzoek aangaande PICS-F en Covid-19 opmaken dat kwalitatief goede communicatie vanuit IC-zorgverleners en een familiegerichte benadering essentieel zijn ten tijde van een pandemie. Het vraagt juist dan doorlopende afstemming op de beleving en behoeften van betreffende patiënten en hun families (Hertz-Palmor et al., 2022).

Montauk & Kuhl (2020) concretiseren het belang van communicatie in adviezen voor zorgverleners. Zij adviseren met families te delen dat de Covid-pandemie een unieke en moeilijke situatie is, families te betrekken via videobellen en te benoemen dat de ingrijpende gebeurtenissen ook voor familieleden kunnen leiden tot PICS-F. En ten slotte adviseren zij zorgverleners vanwege de unieke situatie en bezoekbeperkingen om ook de eigen emoties te laten zien, omdat 'perhaps more than ever families need providers to be personal, vulnerable and present. They need to know that they are not alone in their sorrow' (p.97).

### **2.2.3. Familiegerichte IC-zorg**

Het belang van naasten of familie bij de IC-zorg, duidt op de noodzaak van familiegerichte IC-zorg waarbij de focus wordt verlegt van ziekte naar de patiënt en zijn naasten. Dat maakt het mogelijk voor zorgverleners om 'familie-zijn' te erkennen en aan te sluiten bij de behoeften en waarden van patiënten en naasten, zo bevestigt onderzoek (Barry & Edgeman-Levitan, 2012; Eggenberger & Nelms, 2007).

In familiegerichte zorg staan een aantal elementen centraal. Uit onderzoek blijkt dat het allereerst belangrijk is de familie te erkennen als belangrijke hulpbron

voor de patiënt. Goede communicatie tussen zorgmedewerkers en de familie blijkt de sleutel om de psychische belasting van familieleden te beperken. Zo kunnen verwachtingen op de medische realiteit worden afgestemd door de familie regelmatig te informeren over de toestand van de patiënt, in begrijpelijke taal en zoveel mogelijk door dezelfde leden van het IC-team. Bij familiegerichte zorg past het om navraag te doen naar waarden, wensen en behoeften van de patiënt en de familie, en waar mogelijk daaraan tegemoet te komen. Van belang zijn flexibele bezoeken en het aanmoedigen van naasten om te participeren in de zorg (Schmidt & Azoulay, 2012).

Ook het bijhouden van een IC-dagboek door het IC-team en familieleden wordt aanbevolen. Zo'n verslag van het kritieke ziekteproces van de patiënt is om te beginnen een hulpmiddel in het overleg tussen zorgverleners en familie, het helpt naasten bij de verwerking van de gebeurtenis en in later fase kan het de patiënt helpen om het ziekteverhaal te reconstrueren (Johansson et al. 2015).

Overbelasting van familieleden is ook een risico na ontslag van de patiënt van ICU. Familieleden fungeren meestal als mantelzorger. Voor hen betekent het vaak balanceren tussen zorg voor de patiënt en zelfzorg. Daarom is het belangrijk om families voor te bereiden op het IC-ontslag, de overgang naar een verpleegafdeling en vervolgens naar huis. Zodat de familie zich kan voorbereiden op de nieuwe situatie, hun veranderende rol en eventueel aanvullende hulp die nodig is in de zorg voor de patiënt. Als preventieve factor wordt ook geadviseerd familieleden te informeren over PICS en PICS-F (Schmidt & Azoulay, 2012; Harvey & Davidson, 2016). Ter ondersteuning van het gesprek kan ook informatiemateriaal over PICS en PICS-F worden meegegeven of worden verwezen naar de websites van IC-connect<sup>6</sup> en de Stichting Family and Patiënt Centered Care (FCIC)<sup>7</sup>. Zodat familieleden deze informatie thuis in alle rust kunnen doornemen.

---

<sup>6</sup> IC-connect is een patiëntenorganisatie voor (voormalig) IC-patiënten en naasten en biedt informatie over IC-behandeling en het leven na IC-opname. Geraadpleegd januari 2022  
<https://icconnect.nl/>.

<sup>7</sup> FCIC is een stichting ter bevordering van Familie en patiëntgerichte IC-zorg en deelt informatie om de impact van de 80.000 IC-opname's per jaar te beperken. Geraadpleegd januari 2022  
<https://fcic.nl/>.

Tenslotte wordt gewezen op het belang van goede nazorg. Steeds meer ziekenhuizen hebben een IC-nazorgpoli en bieden patiënten en naasten de mogelijkheid om nadien de IC te bezoeken, terug te blikken op de opname en uitleg te krijgen over PICS en PICS-F. Omdat veel naasten lange tijd voorrang hebben gegeven aan de zorg voor de patiënt is het van belang bij nazorg niet alleen te screenen hoe het met de patiënt gaat, maar ook te screenen hoe het met naasten gaat en te verkennen of aanvullende praktische en psychische hulp zijn of dat verwijzing nodig is (Kerckhoffs et al., 2016, Svenningsen et al., 2015).

Bovengenoemde interventies komen veelvuldig voor in vakliteratuur en hoewel de effectiviteit van de interventies nog niet altijd consistent is aangetoond worden ze als veelbelovend gekwalificeerd.

Concluderend kunnen we stellen dat een IC-opname ten tijde van Covid-19 veel van naasten vergt en een verhoogd risico op PICS-F met zich meebrengt. De Leidraad Nazorg voor IC- patiënten met COVID-19 adviseert dan ook terecht om in de IC-ontslagbrief familie te informeren over mogelijke symptomen van PICS-F, en in het bijzonder over mentale klachten als angst, depressie en PTSS (Federatie Medisch Specialisten, 2020, 7). Opvallend is dat spirituele behoeften niet expliciet worden benoemd. Toch kan een IC-opname existentiële vragen oproepen en kunnen PICS gerelateerde klachten ook een indicatie zijn voor onderliggende spirituele stress.

## 2.3. Spirituele behoeften

### 2.3.1. Spiritualiteit gedefinieerd

Er zijn tal van definities in omloop, waaruit blijkt dat spiritualiteit moeilijk af te bakenen is (de Jager Meezenbroek et al., 2012).

Voor dit scriptieonderzoek is gekozen voor de volgende definitie:

“Spiritualiteit is 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 waar op zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige”  
(Nolan et al., 2011, 88).<sup>8</sup>

Job Smit (2015) geeft een nuttige aanvulling op de definitie. Hij betoogt dat spiritualiteit zich uitdrukt in de manier waarop mensen omgaan met wat hen overkomt oftewel in de manier van ‘antwoord geven op het leven zelf’. Smit schetst dit als een zingevingproces dat zich voltrekt omdat mensen spirituele ervaringen hebben waarbij zij ‘fundamenteel geraakt worden door het leven en wat het leven overstijgt, en op basis waarvan zijn zelf hun leven vormgeven’. Die ervaringen zijn spiritueel omdat er een levensappel in besloten ligt dat een beroep doet op de individuele verwerkelijking (p. 63-70). Samengevat voltrekt het zingevingproces zich door de opeenvolging van een existentiële of spirituele ervaring, die aanzet tot ordening en betekenisgeving gevolgd doormotivatie tot handelen op basis van waarden die voortvloeien uit betekenisgeving (Smit, 2015, 100-102).

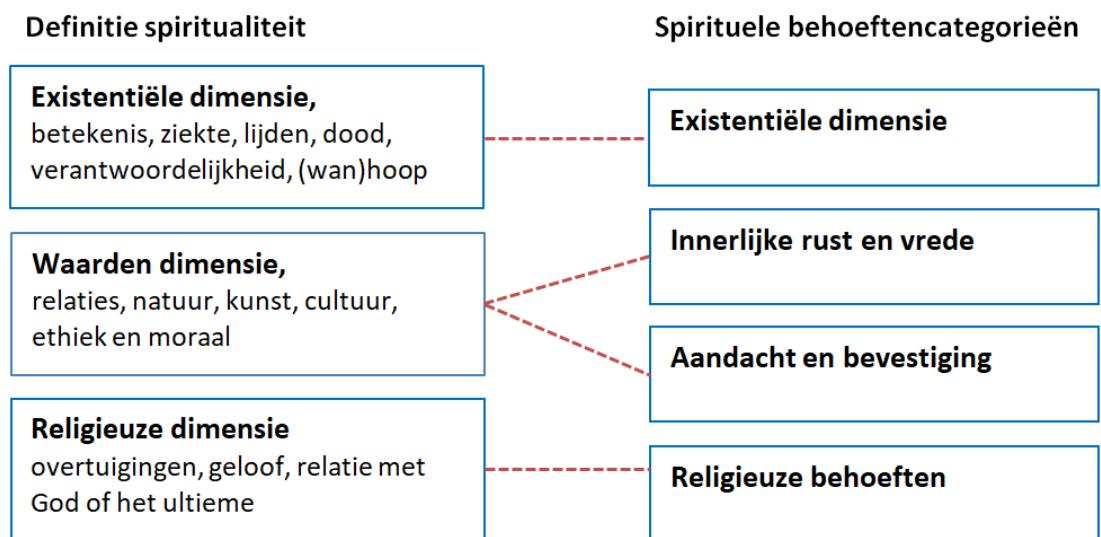
Er zijn een aantal redenen om voor deze definitie te kiezen:

Ten eerste biedt de definitie, samen met het proces van zingevingproces, oriëntatiepunten om de spirituele behoeften van naasten te verkennen (Nolan, 2011, 62).

---

<sup>8</sup> Deze definitie is de Nederlandse vertaling van de door de Europese Task Force Spiritual Care (EAPC) ontwikkelde werkdefinitie en onder andere opgenomen in de Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase van het Integraal Kankercentrum. Geraadpleegd 11-1-2022 <https://www.pallialine.nl/zingeving-en-spiritualiteit>

De dimensies die de definitie omvat (Nolan, 2011, 88) sluiten bovendien aan bij de behoeftecategorieën die in het kwantitatief onderzoek worden gehanteerd (Büssing, 2021). In onderstaande figuur wordt de samenhang weergegeven tussen de dimensies van de definitie van spiritualiteit en spirituele behoeftecategorieën.



**Figuur 2.** De samenhang tussen de spirituele dimensies van de definitie en de spirituele behoeftecategorieën.<sup>9</sup>

Ten tweede biedt de definitie ruimte aan een veelvormige invulling van spiritualiteit en doet daarmee recht aan de religieus en spiritueel pluriforme samenleving waar we deel van uitmaken, met een toename van ongebonden individuele vormen van levensbeschouwing en spiritualiteit (Kronjee & Lampert, 2006). De opvattingen over spiritualiteit zijn onderzocht door Berghuijs et al. (2013). Respondenten beschrijven spiritualiteit in termen als: ‘meer tussen hemel en aarde’, ‘hogere machten’ of verwijzen naar menselijke ervaringen. Transcendente elementen zoals verbondenheid met een transcendente werkelijkheid of God, staan naast verbondenheid met anderen en het innerlijke zelf. Ook het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP, 2022) bevestigt deze ontwikkelingen in het onlangs uitgebrachte rapport ‘Buiten kerk en moskee.

<sup>9</sup> Büssing geeft in het artikel: The Spirituals Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings (augustus 2021) in een schema de samenhang weer tussen de EAPC-dimensies, de SpNQ behoeftecategorieën en de ASP aspects of spirituality.



Religie in een pluriforme samenleving'.<sup>10</sup> Het SCP schetst 'hedendaagse spirituelen' als mensen die zoeken naar betekenis in het eigen leven, door persoonlijke ontwikkeling, zorg voor anderen, intense ervaringen en zich deel te voelen van een groter geheel.

### **2.3.2. IC-opname als katalysator van existentiële vragen**

Een IC-opname van een geliefd familielid met Covid-19 is een ingrijpende gebeurtenis en confronteert naasten met kwetsbaarheid en de mogelijkheid van de dood. Scherer-Rath (2013, 184-89) omschrijft het als een ervaring van contingentie. Een breuk in het vertrouwen dat het leven volgens planning verloopt. Dergelijke onverwachte ingrijpende gebeurtenissen kunnen existentiële vragen teweeg brengen naar het doel en de betekenis van het bestaan. Het stelt mensen voor de opgave om ervaringen van contingentie onder ogen te zien en zich ertoe te verhouden ofwel ermee om te gaan.

De manier waarop naasten met de IC-opname van hun geliefde familielid omgaan wordt ook wel coping genoemd. Coping begint met het maken van een inschatting van de ernst van de situatie, ofwel 'wat er op het spel staat' om vervolgens te beoordelen wat de betekenis ervan is voor het persoonlijke leven en welke mogelijkheden er zijn om invloed uit te oefenen op de situatie. Coping is erop gericht om emoties te reguleren, spanningen te reduceren en controle te houden of te krijgen over de situatie en zichzelf (Heck & van Uden, 2005). Folkman et al. (1986, 992-95) onderscheiden probleemgerichte- en emotiegerichte coping. Probleemgericht coping is gericht op stressvermindering door het veranderen van de situatie, bijvoorbeeld door hulpbronnen in te schakelen. Emotiegerichte coping is gericht op het reguleren/beheersen van emoties. Wanneer er weinig invloed op de situatie mogelijk is, krijgt emotiegerichte coping vaak de overhand. Coping is een proces van voortdurende aanpassing aan de hand van de inschatting van de ernst van de situatie, het beheersen van emoties en het bijdragen aan oplossingen. Dat geldt ook voor naasten bij aanvang van de Covid-

---

<sup>10</sup> Het rapport 'Buiten kerk en moskee. Religie in een pluriforme samenleving, diversiteit en verandering in beeld' is op 22 maart 2022 uitgebracht en te downloaden via de website van het SCP <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2022/03/24/buiten-kerk-en-moskee>

19 pandemie, waarbij de context werd gekenmerkt door onverwachte IC-opname, bezoekbeperkingen en langdurige onzekerheid over de prognoses van patiënten. In situaties die de menselijk mogelijkheden te boven gaan kan spiritualiteit een hulpbron zijn om met de situatie om te gaan. Naast probleemgerichte- en emotiegerichte coping noemt Pargament religieuze of spirituele coping als een derde type coping.

### **2.3.3. Spiritualiteit en coping**

Spirituele coping kan bijdragen aan een gevoel van acceptatie of controle over dat wat de mens te boven gaat (Beer & Brysiewicz, 2016). Omdat er discussie is in hoeverre spirituele coping echt anders is dan de basale functies van coping, is het belangrijk in beeld te brengen waarin spirituele coping zich onderscheidt. Spirituele coping voegt aan de basale functie van coping iets toe, namelijk het zoeken naar betekenis, troost, nabijheid en transformatie. Daarbij wordt, in de woorden van Pargament (2011, 271-273) 'het heilige' ingebracht. Het heilige beperkt zich niet tot God of hogere machten, maar kan gezien worden als dat wat van ultieme waarde of betekenis is in het leven, en daarmee als het ware spirituele kwaliteit bevat. Het brengt mensen op een andere manier in contact met hun ervaring. Zo kan spiritualiteit helpen om de situatie onder ogen te zien en gevoel van betekenis en doel te hervinden. Hierbij is echter ook een waarschuwing op zijn plaats, omdat spirituele coping niet altijd heilzaam is, bijvoorbeeld wanneer een gebeurtenis wordt gezien als een straf.

Omdat er niet één manier is van effectieve spirituele coping, wijst Pargament (2011, 275-76) erop dat er aandacht nodig is voor de concrete manieren waarop mensen spirituele of religieuze coping, ofwel het voor hen 'heilige', inzetten. Die diversiteit van manieren van spirituele coping sluit aan bij de voor dit scriptieonderzoek gehanteerde definitie van spiritualiteit die een diversiteit aan oriëntatiepunten biedt om manieren van spirituele coping te verkennen.

### 2.3.4. Coping en hoop

Omdat spirituele coping gevoelens van hoop kan versterken wil ik in deze paragraaf nader op het thema hoop ingaan. In veel onderzoek wordt hoop geduid als een belangrijk psychologisch cognitief proces dat coping versterkt (Verhaeghe et al., 2007; Büssing, 2021b, 399-403; Ho et al., 2018; Karlsson et al., 2020, 3723-3729; Engström & Söderberg, 2004; Beer & Brysiewicz, 2016).

Hoop beschermt en geeft houvast in het omgaan met onzekerheid en wanhoop en vergroot het gevoel van controle (Beer & Brysiewicz, 2016, 48). Hoop wordt wel omschreven als 'het in een onzekere situatie voor ogen houden van een positieve afloop, ook als die onwaarschijnlijk is' (Verhaeghe et al., 2008, 22) of als 'het hebben van vertrouwen in de toekomst en een bron van kracht om verder te gaan' (Karlsson et al., 2020, 3727). Verliezen van hoop betekent dat naast het vermogen verliezen om de situatie te overzien en ermee om te gaan. Dat resulteert in een toename van stress of lijden (Karlsson et al., 3728).

Folkman (2010, 901-908) duidt het verband tussen coping en hoop. Zij betoogt dat hoop essentieel is in het omgaan met onzekere omstandigheden. Omdat hoop mensen in staat stelt tegelijkertijd mogelijke negatieve en positieve verwachte uitkomsten te koesteren. Ook onrealistische hoop kan daar als coping-strategie voor enige tijd in passen. Mits na verloop van tijd de realiteit onder ogen wordt gezien en dat waarop men hoopt, wordt bijgesteld. Zo kan het als de kans op overlijden toeneemt soms enige tijd duren alvorens iemand de hoop op leven opgeeft en bijstelt, door bijvoorbeeld de gedachte dat er in elk geval door pijnstilling een lijdensweg wordt voorkomen. Kern van dat proces is: De hoop op wat was op te geven, maar de hoop zelf niet verloren te laten gaan. Omgaan met hoop betekent een herwaarderen of herschikken van doelen, ook wel 'situationele hoop' genoemd. Het herwaarderen van waarop men kan hopen, kan een basis hebben in waarden, overtuigingen, religie of spiritualiteit. Juist de waarden of doelen van hogere orde zijn behulpzaam in het omgaan met hoop in een veranderende situatie. Daarmee is hoopgerichte coping, door Folkman 'betekenisgerichte coping' genoemd, een wezenlijk aspect van spirituele coping, waarin eveneens 'het heilige' of dat wat van waarde is wordt ingebracht. Zo kan

de vraag waar iemand op hoopt aan iemand de gelegenheid bieden om over existentiële kwesties na te denken en te onderzoeken wat belangrijk en van waarde is in de gegeven situatie.

### **2.3.5. Informatie en hoop**

Naasten zijn onzeker en willen weten waarop ze mogen hopen. Daarom zijn zij voortdurend op zoek naar informatie over de toestand van de patiënt (Wong et al., 2017). Naasten willen hoopgevende berichten ontvangen, maar verwachten ook eerlijke informatie. Het lijkt erop dat informatie en hoop op dit punt op gespannen voet met elkaar kunnen staan (Paul & Rattray, 2018). Voor naasten gaat het er echter niet alleen om wat ze te horen krijgen, maar ook hoe ze worden geïnformeerd.

Het is belangrijk dat IC-zorgverleners de werking van hoop in het contact met naasten onderkennen. En weet hebben van de belangrijkste hoopgevende strategieën voor IC-familieleden: religieuze- en spirituele activiteiten, steun van belangrijke anderen, positieve communicatie en relaties met verzorgers, optimisme, nabijheid aan de patiënt, praten met anderen en afleiding (Johansson et al., 2004). Een zorgzame sfeer en goede communicatie helpen naasten om betekenis te vinden in een periode van grote onzekerheid en om hoop een plaats te geven in dat proces en waar nodig hoop bij te stellen (Karlsson et al., 2020; Wong et al., 2019). Omdat spirituele zorg het omgaan met hoop mede mogelijk kan maken, is spirituele zorg voor naasten van belang (Ho et al., 2018).

### **2.3.6. Coping en de spirituele kwaliteit van familie**

Omdat familie van belang is voor de patiënt en zorgverleners, maar vooral omdat familie-zijn een bijzondere ervaring kan zijn en spirituele kwaliteit kan hebben wil ik hieronder inzoomen op wat het kan betekenen om familie te zijn. Een onverwachte IC-opname betekent voor naasten een periode van onzekerheid en wachten op informatie over de toestand van de patiënt.

‘Familie-zijn’ kan daar op een bijzondere manier behulpzaam bij zijn. Meulink-Korf & van Rhijn (1997) deden studie naar het contextueel denken van Nagy met het oog op het pastoraat. In het contextueel denken ligt de nadruk niet op individuele ontwikkeling maar op familieverhoudingen en de betekenis die mensen voor elkaar hebben. Het kan verklaren waarom familiebanden ervaren kunnen worden als een vorm van existentiële verbondenheid, uitmondend in onderlinge loyaliteit en zorg (p. 389).

Zo blijkt uit onderzoek dat het onderling delen van ervaren leed, een bron van troost en coping. Als familie-eenheid kunnen familieleden het gevoel van ontredde doorstaan. Die ervaring brengt families op een bijzondere manier samen en kan families diepgaand verbinden en sterker maken. Het kan echter ook verdeeldheid teweegbrengen tussen familieleden die het proces verschillend doormaken, niet gewend zijn om met elkaar te praten en elkaar te ondersteunen (Eggenberger & Nelms, 2007; Beer & Brysiewicz, 2016).

Wanneer het families lukt om een kritieke gebeurtenis te zien als een mijlpaal in hun gedeelde levensloop blijken zij een crisis beter te doorstaan. Dit doen families door te accepteren wat buiten hun controle ligt en de focus te houden op de familie-eenheid, door samen te komen en de zieke patiënt nabij blijven. Spirituele hulpbronnen, zoals geloof en gebed, maar ook een diep gevoelde verbinding met elkaar, de natuur of muziek versterken dit vermogen van families (Walsh, 2003; Beer & Brysiewicz, 2016). Zo kan spiritualiteit en de spirituele kwaliteit van familieverbondenheid een sleutel zijn die families in tijden van crisis helpt om de ervaring te doorstaan. Families kunnen hierbij volgens Stayt et al. (2015) worden ondersteund door hen te helpen om hun ervaringen als ziekteverhaal te reconstrueren omdat dit een cruciale rol kan spelen bij het omgaan met de ervaring op lange termijn. Lasair & Sinclair (2015) adviseren het ziekteverhaal uit te breiden naar een familie-narratief, waarbij ook aandacht is voor spirituele zorgen en bronnen die zin en betekenis geven aan ervaringen. Volgens Johansson et al. (2015) kan ook het bijhouden van een IC-dagboek behulpzaam zijn, als een symbolische manier voor de naaste om de relatie met de patiënt te onderhouden en als manier om informatie te verzamelen die in een latere fase gebruikt kan worden om ervaringen binnen een familie te delen.

### **2.3.7. Coping en transformatie**

Een IC-opname van een geliefde betekent omgaan met de kwetsbaarheid van de mens en de mogelijkheid van dood onder ogen zien. Dat grijpt in op het leven en kan gevolgen hebben voor het verdere leven.

Volgens Yalom (2008, 11) is de confrontatie met kwetsbaarheid en angst voor de dood één van de ultieme zorgen naast vrijheid, existentieel isolement en zinloosheid. Yalom omschrijft het bewustzijn hiervan enerzijds als iets dat het bestaan overschaduwet en anderzijds als een kostbaar geschenk, omdat het ons mens maakt. We leerden wat dat voor naasten betekent in het omgaan met een IC-opname van een dierbare. Zij gaan op zoek naar de betekenis van de gebeurtenis voor hun persoonlijke- en familielevens. Reflectie op de ervaring en het bezig zijn met ultieme waarden maken deel uit van dit proces van zin- of betekenisgeving. Daarbij maken mensen gebruik van hulpbronnen, zoals bijvoorbeeld: familieverbanden, de communicatie met zorgverleners, natuur en spiritualiteit. Dit draagt bij aan het voorkomen of verminderen van de negatieve gevolgen van PICS-F.

Pargament (2018) geeft aan dat het zoeken naar betekenis meestal niet eindigt met het ontdekken van betekenis. Mensen blijven vaak gemotiveerd om dat wat ze van betekenis of belangrijk vinden te behouden en te koesteren. "Once discovered, people are motivated to nurture and sustain their relationships with whatever they hold significant. It becomes the place to be" (p. 271). Walsh (2003) verwoordt het als de paradox van veerkracht. Een crisis die kan leiden tot een hernieuwde prioriteiten, zoals het belang van familie of een duidelijker moreel kompas (p. 10). Dit proces van transformatie wordt ook wel posttraumatische groei genoemd. Of naasten ook posttraumatische groei doormaken na een IC-opname van een dierbare blijkt nog weinig onderzocht (Maley, 2018, 127).

### **2.4. Spirituele zorg**

Uit de vorige paragraaf blijkt dat spiritualiteit een hulpbron kan zijn in het proces van omgaan met een IC-opname van een dierbare. Dat pleit voor spirituele zorg die rekening houdt met de existentiële vragen die een IC-opname kan oproepen.

Het is van belang om in aansluiting op de definitie (paragraaf 2.3.1) spirituele behoeften te zien als natuurlijk en dynamisch, als behoeften die op individuele wijze en in velerlei verbandingen te lenigen zijn.

De beschikbaarheid van spirituele zorg tijdens een IC-opname is een van de 23 aanbevelingen in de door een internationaal en multidisciplinair team opgestelde Richtlijn voor familiegerichte zorg<sup>11</sup> (Davidson et al, 2016).

#### **2.4.1. Het ABC-model voor spirituele zorg**

Aandacht voor spirituele zorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorgverleners zou structureel onderdeel moeten uitmaken van de IC-zorg. Het ABC-model voor spirituele zorg, zoals opgenomen in de Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase (2018)<sup>12</sup> brengt gelaagdheid aan in spirituele zorg wat kan bijdragen aan een goede taakverdeling.

Het ABC-model maakt onderscheid tussen alledaagse zingeving, begeleiding en crisiszorg. Alledaagse zingeving (A), krijgt vorm in ‘aandachtige zorg’, waarbij rekening wordt gehouden met wensen, behoeften, dagelijkse rituelen en de verbondenheid tussen patiënten en hun naasten. Soms is een luisterend oor al voldoende om spirituele behoeften van patiënten of naasten te vervullen. Begeleiding (B), krijgt vorm in gesprekken over zin- en betekenisgeving aan ziekte of functieverlies. Crisiszorg (C) is nodig als sprake is van een existentiële crisis die tot uitdrukking kan komen in angst en machteloosheid. Voor begeleiding en crisiszorg kunnen zorgverleners verwijzen naar gespecialiseerde hulp van geestelijk verzorgers.

In lijn met het ABC-model, adviseren Ho et al. (2018) om een spiritueel ondersteunende atmosfeer te creëren ten dienste van patiënten en hun familie. Divers onderzoek (Ho et al., 2018; Willemse et al., 2020) wijst op de belangrijke rol van de verpleegkundigen. Verpleegkundigen staan dicht bij patiënten en

---

<sup>11</sup> De titel van deze Richtlijn is: Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU en te vinden op <https://www.guidelinecentral.com/guideline/25026/>.

<sup>12</sup> De Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Versie 2.0. is opgenomen in de Landelijke richtlijn van het Integraal Kankercentrum Nederland-IKNL, 2018 en is te vinden op de website Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase van het Integraal Kankercentrum <https://www.pallialine.nl/>

familieleden en zijn vaak de eersten die emotionele reacties signaleren die een uiting kunnen zijn van spirituele nood. Een basisreactie op spirituele nood is contact, een kort persoonlijk gesprek waarin de spirituele nood wordt erkend en de mogelijkheid van verwijzing naar bijvoorbeeld een geestelijke verzorger kan worden besproken. Willemse et al. (2020) wijzen bovendien op de mogelijkheid om geestelijk verzorgers in te zetten om verpleegkundigen en andere IC-zorgverleners te ondersteunen bij het verlenen van aandachtige zorg het signaleren van spirituele behoeften die verder gaan dan aandachtige zorg.

## **2.5. Samenvatting**

Naasten en partners in het bijzonder hebben een belangrijke rol in de praktische en emotionele ondersteuning van hun familielid als Covid-19-IC-patiënt. Dit geldt zowel tijdens de IC-opname als in de periode van revalidatie en herstel daarna. Waar naasten of familie in het algemeen al risico lopen op een post-intensive-care syndroom, is te verwachten dat dit risico toeneemt als gevolg van de extra uitdagingen die Covid-19 voor naasten met zich meebrengt in de vorm van overplaatsing naar een ander ziekenhuis en bezoekbeperkingen.

Naasten willen erkenning als familielid of partner van de patiënt, zij willen de patiënt nabij zijn en betrokken worden bij de zorg. Aandacht en bevestiging door goed contact met IC-zorgverleners is voor naasten essentieel. Naasten hebben behoefte aan ondersteuning bij het omgaan met de ingrijpende situatie, wat begint met gehoord worden en de erkenning dat de situatie existentiële vragen kan oproepen. Naasten zoeken naar balans in een onzekere periode en hebben behoefte aan toegang tot hulpbronnen die aansluiten bij wat voor hen 'heilig' of van waarde is, bijvoorbeeld familieverbanden, de natuur en religie of spiritualiteit.

Voor zorgverleners is het van belang rekening te houden met de behoeften en waarden van naasten en hen via familiegerichte zorg te betrekken bij de IC-zorg. Regelmatig contact, het bijhouden van een IC-dagboek, het voorbereiden van naasten op de periode na het IC-ontslag en goede nazorg passen daarbij.

Omdat een IC-opname existentiële vragen kan oproepen is het belangrijk familiegerichte zorg uit te breiden met spirituele zorg. Dit kan door te luisteren en aandacht te hebben voor spirituele behoeften die in de verhalen van naasten of



families tot uitdrukking komen. In spirituele coping en spirituele zorg speelt het omgaan met hoop een grote rol. Het herwaarderen waarop men kan hopen heeft voor velen een spirituele basis. Ook familiebanden kunnen als existentiële of spirituele verbondenheid worden ervaren en een sleutel zijn om een crisis te doorstaan.

Het is belangrijk dat zorgverleners kennis hebben van coping strategieën van IC-families en van de werking van spirituele zorg en hoop. Door een zorgzame sfeer en zorgvuldige communicatie kunnen IC-zorgverleners in een periode van grote onzekerheid spirituele coping en de omgang met hoop bevorderen.

Dit maakt onderdeel uit van spirituele zorg. Deze zorg kan geboden worden in de vorm van aandachtige zorg voor alledaagse zingeving door IC-zorgverleners, dan wel door geestelijk verzorgers die gespecialiseerde begeleiding of crisiszorg bieden wanneer een naaste of familie dit nodig heeft.

### **3. ONDERZOEKSMETHODE**

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. Er wordt ingegaan op de context, vertrekpunten, het onderzoeksontwerp, de kwantitatieve- en kwalitatieve dataverzameling, analyse en ethische overwegingen.

#### **3.1. De context COVID-19 Follow-up Intensive Care Studies**

Dit scriptie-onderzoek sluit aan bij het onderzoek COFICS: COVID-19 Follow-up Intensive Care Studies (2020, 2-5) van het samenwerkingsverband van het UMCG, afdeling Intensive Care Volwassenen en het lectoraat Verpleegkundige diagnostiek van de Hanzehogeschool, University of Applied Sciences. Het COFICS-onderzoek volgt voormalige IC-Covid-19-patiënten en hun naasten die in de periode maart tot juni 2020 in het UMCG verbleven. De onderzoeksgroep ontving na 3, 6 en 12 maanden een vragenlijst over hun fysiek, psychisch en sociaal functioneren.

In de COFICS-onderzoeksopzet ontbrak de aandacht voor spirituele behoeften. In aanvulling op het 12 maanden onderzoek was er de mogelijkheid om alsnog onderzoek te doen naar de spirituele zorgbehoeften van patiënten en naasten. Een medestudent deed onderzoek naar de spirituele behoeften van ex-Covid-patiënten. Dit onderzoek betreft naasten van ex-Covid-patiënten.

Aan het 12-maanden COFICS-onderzoek is een informatiebrief over het onderzoek naar spirituele behoeften toegevoegd (Bijlage 1). Aan de vragenlijsten voor patiënten en naasten zijn dezelfde 17 vragen naar spirituele behoeften opgenomen (Bijlage 2).

#### **3.2. Vertrekpunten**

Onderzoek naar spirituele zorgbehoeften is een manier om erkenning en ruimte te geven aan een dimensie van de menselijke ervaring. Spiritualiteit zie ik als een dynamische dimensie van het menselijk leven dat in het bestaan in velerlei verbindingen tot uitdrukking kan komen. Spirituele praktijken en overtuigingen

kunnen met behulp van vragenlijsten worden onderzocht. Ervaringsgerichte aspecten van spiritualiteit worden toegankelijk door kwalitatief onderzoek. Onderzoek naar spiritualiteit is onderzoek naar existentiële en spirituele ervaringen en de manieren waarop mensen 'antwoord geven op het leven zelf' als individu en in netwerken van sociale en culturele betekenisgeving. Die antwoorden zijn vaak geworteld in levensovertuigingen en subjectieve betekenisgeving. Aandacht voor spiritualiteit leert ons over de manieren waarop mensen de wereld en hun plaats daarin zien en wat zij als belangrijke waarden of als heilig zijn gaan beschouwen (Cobb et al., 2012, 488-89).

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de diversiteit van betekenissen die respondenten geven aan hun ervaringen. Deze betekenisgeving is contextueel, oftewel sociaal, historisch en politiek bepaald. De interactie met anderen speelt een belangrijke rol bij de constructie van betekenissen (Creswell, 2018, 60). Ook het onderzoeksinterview speelt daarin een belangrijke rol. Goede interactie is een voorwaarde om kennis te ontwikkelen. Kvale & Brinkman omschrijven dit als volgt: 'The research interview is an inter-view where knowledge is constructed in the inter-action between two people' (2009, 30). Dat betekent ook een voorbehoud aangaande opgedane kennis, immers: 'The knowledge produced in a research interview is constituted by the interaction itself, in the specific situation created between interviewer and an interviewee. With another interviewer, a different interaction may be created and a different knowledge produced' (Kvale & Brinkman, 2009,32). Vanwege het kennis voorbehoud, kent dit onderzoek ook een pragmatisch vertrekpunt. Door kwantitatief- en kwalitatief onderzoek te combineren is het mogelijk de onderzoeksvraag op verschillende manieren te benaderen en de waarde van uitkomsten te vergroten (Creswell, 2018, 64).

### **3.3. Mixed Methods**

Het onderzoeksontwerp is een zogenoemde 'convergente mixed methode. Dit is een benadering waarbij kwantitatieve en kwalitatieve gegevens parallel worden verzameld, geanalyseerd en vervolgens geïntegreerd. Er is gekozen voor deze

gemengde onderzoeksmethode omdat spirituele zorgbehoeften niet eenduidig te definiëren en niet gemakkelijk meetbaar zijn. Het kwantitatief onderzoek benadert spiritualiteit als meetbaar concept met behulp van een vragenlijst en het kwalitatief onderzoek benadert spiritualiteit als een proces van existentiële ervaring, ordening, betekenisgeving en transformatie.

De combinatie van kwantitatief onderzoek waarmee een groter aantal respondenten kan worden bereikt en kwalitatief onderzoek waarin de ervaring van enkele respondenten centraal staat, leidt tot rijkere data en beter inzicht dan enkel kwantitatief of kwalitatief onderzoek. Met behulp van kwalitatieve gegevens kunnen de kwantitatieve uitkomsten beter geduid worden (Creswell, 2018, 41-52; Meixner & Hatcoat, 2019, 63).

Voor mij als onderzoeker betekent het twee vormen van gegevensverzameling, het analyseren van kwalitatieve en kwantitatieve gegevens en het integreren van uitkomsten (Tonon, 2019, 681-89), geleid door denken in termen van variabelen en correlatie en gebeurtenissen en processen (Hennink, 2020, 72).

### **3.4. Kwantitatief onderzoek**

#### **3.4.1. Keuze vragenlijst**

Bij het kiezen van een vragenlijst is rekening gehouden met diverse criteria. Zoals de aansluiting bij de gehanteerde definitie van spiritualiteit, geschiktheid voor respondenten die zich al dan niet religieus of spiritueel noemen, begrijpelijke vragen, te relateren aan een gezondheids crisis, gericht op eigen ervaringen, intern consistent en gevalideerd. Deze criteria zijn afkomstig uit onderzoek naar vragenlijst dit spiritualiteit met van de Jager Meezenbroek et al.(2012, 339-41). Vereiste vanuit het UMCG was om te werken met een gevalideerde Likert-schaal vragenlijst van circa 15 vragen. Na vergelijking van 8 vragenlijsten<sup>13</sup> is er voor gekozen de Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) als basis voor de vragenlijst te gebruiken (Büssing et al., 2018, 1-11). Deze SpNQ-vragenlijst sluit aan bij de genoemde criteria en is beschikbaar in een verkorte vorm met 15 vragen (in

---

<sup>13</sup> Vergelijken zijn de vragenlijsten: Hope, 7x7 Fitchett, FICA, FACIT-sp, SPIRIT, SAIL, SpREUK en de Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ)

plaats van 20). De verkorte 15-vragenlijst<sup>14</sup>, oorspronkelijk bedoeld voor adolescenten, verkent ook behoeften aan ‘aandacht en bevestiging’, wat goed aansluit bij de onderzoeksvraag naar behoeften van naasten. De keuze voor de vragenlijst is afgestemd met een medestudent die de spirituele zorgbehoeften van ex-IC-COVID-patiënten onderzocht. Uitgangspunt was te kiezen voor eenzelfde vragenlijst, zodat spirituele zorgbehoeften van patiënten en naasten ook te vergelijken zouden zijn.

### **3.4.2. Gevalideerde vragenlijst**

De SpNQ-vragenlijst werd ontwikkeld om spirituele, existentiële en psychosociale behoeften te meten. Deze gevalideerde vragenlijst is in 12 talen vertaald en toegepast in diverse contexten en voor diverse groepen (Büssing et al., 2018). In het contact met de ontwikkelaar van de vragenlijst, Arndt Büssing, werd bevestigd dat de verkorte SpNQ-15-vragenlijst ook bruikbaar is voor volwassenen. Er was geen Nederlandstalige versie beschikbaar.

De gevalideerde SPNQ-15-vragenlijst is verdeeld over 4 thema's of behoeftencategorieën (Büssing, 2021b, 109-110):

1. ‘Religieuze behoeften’ bestaan uit drie vragen over de behoefte aan gebed en één vraag over de behoefte om zich tot een hogere aanwezigheid te wenden.
2. ‘Existentiële behoeften’ bevatten vragen met een reflectief en communicatief karakter. Zoals het vinden van betekenis in ziekte of lijden, zeker willen zijn dat iemands leven zinvol en van waarde was; en de behoefte om te praten over de vraag naar de zin van het leven.
3. ‘Aandacht en positieve bevestiging’ omvat vragen die betrekking hebben op relationele nabijheid met een oplossende en geruststellende intentie.
4. ‘Innerlijke rust en vrede behoeften’, worden gemeten aan de hand van drie vragen die te maken hebben met verbondenheid met zichzelf, de omgeving of de natuur.

De interne consistentie van de behoeftencategorieën varieert van acceptabel tot goed (Cronbach's alpha = 0,72 tot 0,89) (Büssing, 2021b, 109).

---

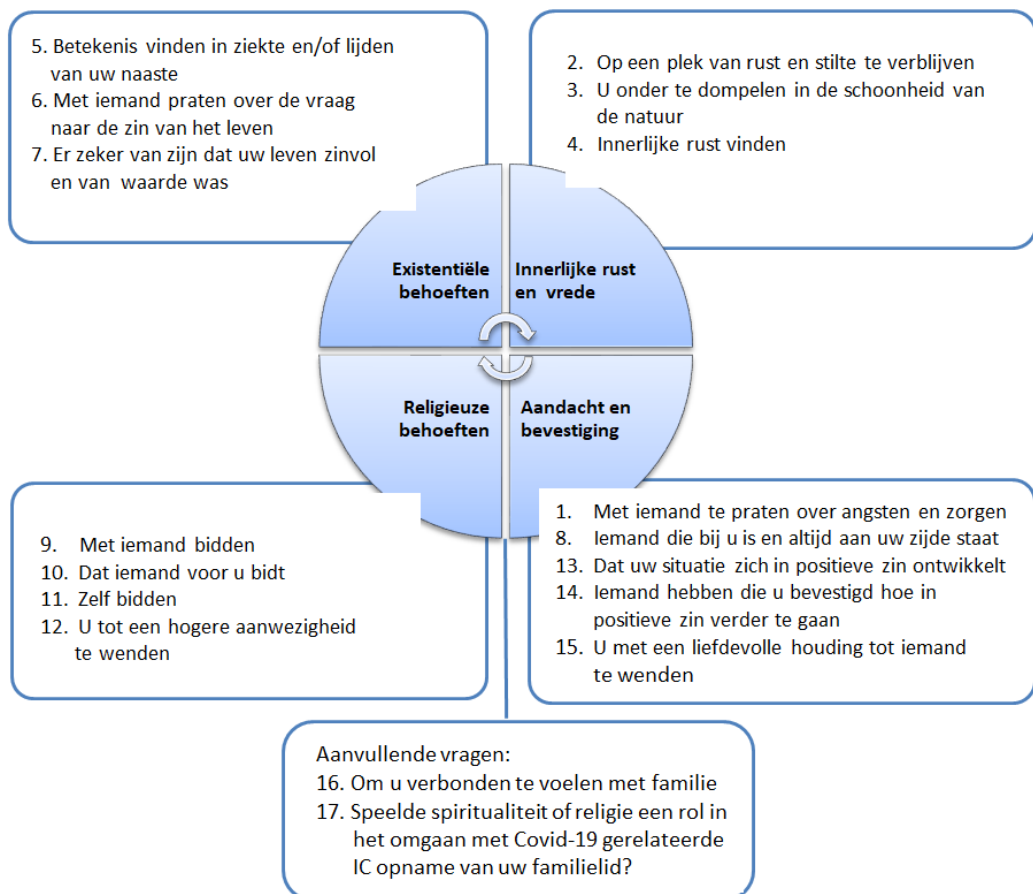
<sup>14</sup> De vragenlijst is gedownload van de website [www.spiritualneeds.net](http://www.spiritualneeds.net)

In het kader van dit onderzoek zijn aan de SpNQ-15-vragenlijst twee vragen toegevoegd. Te weten, een SpNQ-vraag over de behoefte aan verbondenheid met familie en de vraag of spiritualiteit of religie een rol speelde in het omgaan met de Covid-19 IC-opname van het familielid.

De volgorde van vragen is weloverwogen. Vragen naar religieuze behoeften komen in de tweede helft van de vragenlijst aan bod om te voorkomen dat respondenten die zich niet religieus of spiritueel noemen vroegtijdig afhaken bij het invullen van de vragenlijst.

De indeling van de vragen in behoeftencategorieën volgt de factor-structuur van de gevalideerde versie van de SpNQ-vragenlijst (Bijlage 3).

In onderstaande figuur zijn de behoeftencategorieën en de bijbehorende vragen opgenomen.



**Figuur 3.** Vragenlijst kwantitatief onderzoek ingedeeld in behoeftencategorieën en aanvullende vragen.

Respondenten is gevraagd aan de hand van de vragenlijst aan te geven welke behoefte zij de afgelopen tijd hadden en in het bijzonder de laatste 4 weken. Er waren vier antwoordmogelijkheden om de intensiteit van behoeften weer te geven op een 4-puntsschaal (0-nee; 1- ja, een beetje; 2- ja, sterk; 3- erg sterk ).

### **3.4.3. Vertaling van de vragenlijst**

De SpNQ-vragenlijst was niet in het Nederlands beschikbaar. Om die reden is volgens de procedure van 'translation back-translation' (Brislin,1970, 185-216) de oorspronkelijk Duitse- en Engelstalige SpNQ-vragenlijst vertaald. Dit betekent dat eerst de Duitse- en Engelse vragenlijst door de onderzoekers en de onderzoeksbegeleider, onafhankelijk van elkaar, is vertaald naar het Nederlands. Na vergelijking van de vertalingen zijn we het eens geworden over één Nederlandse versie. Die versie is terugvertaald naar het Engels en Duits door een vertaalbureau met 'native speakers'. De nieuwe Engelse en Duitse versies zijn vergeleken met de oorspronkelijke versies. De verschillen tussen de originele Engelse en Duitse vragenlijst zijn bediscussieerd en waren aanleiding om twee vragen nogmaals te laten vertalen. Daarna is de definitieve versie van de vragenlijst vastgesteld. De ontwikkeling van de vertaling van de vragenlijst en daarbij behorende overwegingen zijn opgenomen als Bijlage 4.

### **3.4.4. Respondenten werving en selectie**

Aan de vragenlijst van het 12-maanden COFICS-onderzoek van UMCG/Hanze zijn 17 vragen naar spirituele behoeften toegevoegd (bijlage 2). Er werden 102 enquêtes voor naasten verstuurd en 78 geretourneerd. Van de 78 respondenten vulden er 15 de vragenlijst niet in; 2 respondenten vulden minder dan 30% in. Om die reden zijn de kwantitatieve onderzoeksresultaten gebaseerd op 61 respondenten. De kenmerken van de respondenten worden in onderstaande tabel weergegeven.

Kenmerken respondenten		N	%
Geslacht	vrouw	43	71,7%
	man	16	28,3%
	niet ingevuld	1	
Leeftijdscategorie	18-29	9	15,5%
	30-39	1	1,7%
	40-49	9	15,6%
	50-59	15	25,8%
	60-69	20	34,5 %
	70-79	4	6,9%
	niet ingevuld	3	
Relatie tot patiënt	partner/echtgenoot	40	65,6%
	zoon/dochter	15	24,6%
	broer/zus	2	3,3%
	vader/moeder	4	6,6%

**Tabel 1.** Kenmerken respondenten (61) kwantitatief onderzoek

### 3.4.5. Gegevensverwerking en analyse

De ingevulde vragenlijsten zijn door respondenten in een antwoordenvolpette teruggestuurd naar het UMCG. Om de privacy van respondenten te waarborgen, zijn de vragenlijsten voorzien van een onderzoekscode en vervolgens, op locatie van het UMCG, geanonimiseerd ingevoerd in het statistiekprogramma SPSS, versie 25. Daarmee zijn de respondenten voor mij als onderzoeker niet identificeerbaar en het SPSS bestand is alleen toegankelijk via een beveiligde IT-omgeving. De originele vragenlijsten en versleutelde gegevens blijven bewaard bij de hoofdonderzoeker.

Voor de analyse is, na controle van de gegevensinvoer, gekeken naar 'missing-values' en besloten om de onderzoeksgroep vast te stellen op 61 respondenten (zie paragraaf 3.4.4.). Van de 61 respondenten zijn de antwoorden per vraag in kaart gebracht, en vervolgens geordend naar de 4 subcategorieën van spirituele behoeften aan de hand van de gevalideerde factorstructuur (Büssing, 2021a).



Per vraag en behoeftecategorie is berekend hoeveel (aantal en percentage) respondenten de vragen met 'ja' hebben beantwoord. Ook is de gemiddelde intensiteit van de behoeften berekend van de respondenten die de vraag met 'ja' beantwoordden, zowel per vraag als per thema (tussen 1 en 3). Tenslotte zijn de toelichtingen op de vraag of religie of spiritualiteit een rol speelde in het omgaan met de IC-opname gebundeld. Deze informatie is ondergebracht in bijlage 7?. Voor de kwantitatieve analyse (paragraaf ..) zijn de uitkomsten per vraag in beeld gebracht en vervolgens in lijn met de gevalideerde factorstructuur in 4 behoeftecategorieën ingedeeld. Binnen de behoeftecategorieën is gekeken welke behoeften het hoog of laag scoorden en wat mogelijke verklaringen daarvoor kunnen zijn. Hierbij is ook gebruik gemaakt van de toelichting die respondenten gaven naar aanleiding van de vraag of religie of spiritualiteit een rol speelde in het omgaan met de IC-opname van hun familielid.

### **3.5. Kwalitatief onderzoek**

In het kader van het kwalitatief deel van dit onderzoek zijn zes interviews gehouden met naasten, wiens familielid een jaar eerder onverwacht en langdurig op de IC van het UMCG werd opgenomen wegens Covid-19. In wat volgt wordt ingegaan op de keuze voor open interviews, de werkwijze, gegevensverwerking en -analyse.

#### **3.5.1. Keuze voor open interviews**

Om inzicht te krijgen in de geleefde ervaring van naasten, is gekozen voor open interviews. Een open interview nodigt respondenten uit om vanuit hun perspectief ervaringen te delen. Door directieve vragen te vermijden, wordt er ook ruimte gegeven aan ongevraagde en onvoorziene aspecten van ervaringen. De interviewer vraagt tussentijds door en legt verbanden met verwante thema's om ervoor te zorgen dat informatie wordt verzameld ter beantwoording van de onderzoeksvraag (Baarda, 2020, 14-16). De interviewer gebruikt zogenaemde 'topical probes'. Dat zijn items die de interviewer inbrengt als deze niet spontaan door respondenten aan de orde worden gesteld (Hennink et al., 2020,

124-25). Zo worden respondenten weliswaar naar bepaalde thema's geleid, maar niet naar specifieke meningen over die thema's. Het streven is een divers en zo genuanceerd mogelijk beeld te krijgen van de geleefde ervaring, om daarna de mogelijke betekenis ervan te kunnen duiden (Kvale & Brinkmann, 2009, 30).

De dynamiek tussen de onderzoeker en respondenten is van grote invloed. Daarom is het belangrijk dat de interviewer een vertrouwde sfeer creëert, zodat respondenten zich op hun gemak voelen en welwillend hun ervaringen delen (Hennink et al., 2000,19).

In de interviews stonden 3 topics centraal: Hoe hebben de naasten de afgelopen periode ervaren, welke spirituele zorgbehoeften en welke steunbronnen waren belangrijk? Met behulp van de onderzoeksvraag, het theoretisch kader en mijn ervaring met revaliderende Covid-patiënten beschikte ik over voldoende achtergrond om op deze topics door te vragen.

### **3.5.2. Respondenten werving en selectie**

Voor het kwalitatieve onderzoek is een informatiebrief opgesteld met een toelichting op het aanvullende onderzoek en de uitnodiging om deel te nemen aan een interview (Bijlage 1). Ik leverde input aan voor de beschrijving van het doel van het onderzoek, de gegevensverwerking (geluidsopname, transcriptie), analyse, opslag en beveiliging van de privacy van respondenten. Respondenten is gevraagd bij instemming het toestemmingsformulier te ondertekenen en deze met de COFICS-vragenlijst terug te sturen. Na verzending van het eerste cohort van circa 60 vragenlijsten waren er voldoende respondenten die instemden met een interview, waarna de werving onder overige potentiële deelnemers is stopgezet. Omdat de aanmeldingen een goede variëteit aan naasten leek te bevatten voor wat betreft de relatie tot de patiënt, zijn op volgorde van binnenkomst 6 respondenten benaderd. Kenmerken van de respondenten van het kwalitatief onderzoek zijn in onderstaande tabel opgenomen.

	Leeftijd	M/V	Burgerlijke staat	Relatie tot patiënt	Opname dagen UMCG/IC van patiënt	Had respondent zelf ook Covid?
1	62	vrouw	gehuwd, 2 inwonende kinderen	echtgenoot	21 UMCG, waarvan 12 IC	ja
2	72	vrouw	Gehuwd	echtgenoot	45 UMCG, waarvan 32 IC	nee
3	54	man	Gehuwd, 2 inwonende kinderen	echtgenoot	18 UMCG, waarvan 12 IC	ja
4	42	vrouw	Gehuwd	dochter	25 UMCG, waarvan 18 IC	nee
5	30	vrouw	Samenwonend	dochter	25 UMCG, waarvan 16 IC	ja
6	66	vrouw	Gehuwd	zus	34 UMCG, waarvan 25 IC	nee

**Tabel 2.** Kenmerken respondenten (6) kwalitatief onderzoek

### 3.5.3. Benadering respondenten

Met 6 respondenten, die een toestemmingsformulier getekend terugstuurd, is contact opgenomen om een afspraak te plannen voor een interview. Van die gelegenheid is ook gebruik gemaakt om het onderzoek nogmaals toe te lichten, zoals over de vertrouwelijkheid, het maken van geluidsopnames en de mogelijkheid voor de respondent zich altijd tussentijds terug te trekken. Vanwege corona-maatregelen en omdat de respondenten in Brabant en Limburg wonen zijn naar wens van de respondenten 4 interviews telefonisch en 2 interviews via zoom afgenomen. De interviews duurden tussen de 50 en 60 minuten.

### **3.5.4. Werkwijze open interviews**

Kenmerkend voor een open interview zijn een goede introductie, een uitnodigende openingsvraag, flexibel doorvragen en soepele overgangen creëren naar de kernthema's van het onderzoek en een goede afsluiting (Baarda et al., 2018; Hennink et al., 2020).

#### *Introductie*

Ter introductie van het interview vertelde ik over mijn achtergrond, leeftijd en motivatie voor het onderzoeksonderwerp dat verband houdt met mijn ervaring met revaliderende post-Covid patiënten en hun familie (Baarda et al., 2018, 194-95). Zo ontstond een vertrouwde sfeer of 'rapport' (Hennink, 2020, 124-26) en een gedeelde horizon met de respondenten voor wat betreft de ervaring met post-Covid-patiënten (van Schrojenstein Lantman, 2007, 46-48).

#### *Openingsvraag*

Met een uitnodigende beginvraag: 'Hoe heeft u als naaste de afgelopen periode ervaren?' creëerde ik een opening voor respondenten, van waaruit bijna als vanzelf ook informatie over steunbronnen en spirituele 'zorg'behoeften aan de orde kwamen (Hennink et al., 2020, 205-06; Baarda et al., 2018,195).

Na het eerste interview heb ik tijd genomen voor reflectie. Het viel me op hoe de geïnterviewde voelend, denkend en handelend in de situatie aanwezig was geweest. De eigen behoeften werden niet gedefinieerd als 'zorg'behoeften. Om de geleefde ervaring van respondenten recht te doen, besloot ik om die reden in de volgende interviews te spreken over behoeften in plaats van 'zorg'behoeften.

#### *Doorvragen en goede overgangen naar kernthema's*

Met doorvragen en alert zijn op verwante onderwerpen wist ik op een natuurlijk wijze informatie over de onderzoeksthema's te vergaren. Daarbij hield ik rekening met het feit dat respondenten terugblikten op ervaringen van een jaar geleden. Mogelijk is hun beleving in de loop der tijd en door de afloop (hun geliefde familielid overleefde Covid), gekleurd, ook wel 'retrospectieve vertekening' genoemd. Om een zo getrouw mogelijke weergave van de ervaringen te krijgen vroeg ik tijdens de interviews door naar concrete situaties,

bijvoorbeeld: 'Toen u hoorde dat de situatie kritiek was, wat deed u die dag?, wie was er bij u?' en 'Met wie heeft u daar toen over gesproken' (Baarda et al. 2018, 198-99; Baarda, 2020, 28-29).

De woorden spiritueel of spiritualiteit heb ik zoveel mogelijk vermeden, omdat de term spiritualiteit niet eenduidig is en gemakkelijk tot misverstanden leidt (de Jager Meezenbroek et al., 2012, 340). Het gevolg was dat spirituele behoeften en praktijken vooral op impliciete wijze in beeld kwamen. In verband met de onderzoeksvraag naar spirituele behoeften heb ik in de tweede helft van het interview meer expliciet gevraagd naar de mate waarin respondenten behoeften en praktijken als religieus of spiritueel duiden. Dit deed ik aan de hand van de vraag: 'Gelooft u dat er meer is tussen hemel en aarde?'. Die vraag bleek voor respondenten aanleiding om te vertellen over de manier waarop zij verbinding zochten met dat wat hen overstijgt.

#### *Afsluiting van het interview*

De interviews zijn afgesloten met de vraag 'hoe de respondenten het gesprek hadden ervaren'. Vijf van de zes respondenten uitten hun waardering:

Een respondent vertelde waarom ze het gesprek belangrijk vond:

*'Dat verpleging en artsen weten wat het betekent voor mensen die thuis zitten en er niet bij mogen. Dat vind ik het belangrijkste.'*

Andere respondenten gingen in op de aandacht voor wat zij hebben meegemaakt en de wijze van interviewen:

*'Fijn dat je er nog een keer over kan vertellen aan iemand die veel patiënten of familie spreekt. .. Ja, het is best een aparte periode geweest, zeg maar... Waarbij verdriet en ook wel weer blijdschap heel erg door elkaar heen liepen..'*

*'Ik vind het heel goed dat jullie dit onderzoeken. Erg goed dat er aandacht aan wordt gegeven, en het gesprek zo met jou vind ik eigenlijk.. zet meer zoden aan de dijk. Anders wordt het in een stramien gegoten en mis je ook informatie.'*

Ten slotte bedankte ik voor het gesprek en vroeg ik geïnterviewden of zij nog iets terug wilden horen over de uitkomsten van het onderzoek. Drie respondenten gaven aan benieuwd te zijn naar wat er als gemene deler uit het onderzoek naar voren komt. Zij ontvangen een samenvatting van de uitkomsten.

### 3.5.5. Gegevensverwerking en analyse

De interviews zijn opgenomen met een smartphone en vervolgens handmatig woordelijk getranscribeerd. Voor de analyse van de uitgewerkte interviews is de methode 'thematische analyse' ingezet. Het is een manier om structuur aan te brengen in het onderzoeksmateriaal.

Hoewel thematische analyse opgevat kan worden als een manier om data te reduceren en samen te vatten komt de inhoud van interviews beter tot zijn recht met een werkwijze die Braun en Clarke een 'reflexieve benadering van thematische analyse' noemen (Braun et al., 2019, 848-49). Door die benadering worden thema's geconstrueerd die patronen van gedeelde betekenis zichtbaar maken rond een centraal organiserend concept: 'Themes are built, molded, and given meaning at the intersection of data, researcher experience and subjectivity, and research question(s)' (Braun et al., 2019, 854).

Mijn streven was om thematische analyse reflexief te benaderen. Mijn werkwijze zal ik aan de hand van de 6 fasen van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006, 87-93) toelichten.

1. Vertrouwd raken met het onderzoeksmateriaal. Dit deed ik door de interviews woordelijk te transcriberen, meerdere malen terug te luisteren en de tekst te herlezen. Het werd me al snel duidelijk, dat de thema's of behoeftecategorieën uit het kwantitatieve onderzoek niet direct bruikbaar waren. Om recht te doen aan de geleefde ervaring van de respondenten, moest ik de transcripties 'laten spreken' en inductief te werk gaan om codes en thema's te identificeren.
2. Coderen. In deze fase ben ik begonnen met het markeren van significante tekstfragmenten. Ik noteerde in de kantlijn voorlopige codes. In eerste instantie ging ik inductief te werk en waren de transcripties leidend. Tegelijkertijd ontwaarde ik in de data, ook door mijn wijze van doorvragen in de interviews, elementen uit de theorie. Die codes kwamen deductief tot stand. Zo ontstond een combinatie van inductief en deductief verkregen codes (Hennink, 2020, 217-18; Creswell, 2018, 81-82).

De initiële codes en bijbehorende samenvattingen van tekstfragmenten uit de eerste 3 interviews heb ik vervolgens gegroepeerd in een schema. De

overige interviews heb ik er daarna aan toegevoegd en waar nodig nieuwe codes aangebracht.

3. Thematiseren. Door de codes visueel te ordenen in een schema en deze te hergroeperen in logische clusters, had ik in beeld van de inhoud en het aantal respondenten die iets over een code hadden gemeld. Daarmee kon ik op zoek naar patronen van betekenis of thema's. Deze stap resulteerde in voorlopige thema's.
4. Herijken en verfijnen. De thema's, subthema's en tekstfragmenten heb ik nogmaals doorgenomen. Een nieuw patroon werd zichtbaar. Door bij mijn analyse het procesmatige verloop van de interviews te betrekken viel me op dat naasten een overeenkomstig proces hebben doorlopen, waarbinnen de aangedragen subthema's een plaats hadden. Naasten gingen van een fase van ontredde-ning ten tijde van de IC-opname van hun familielid over naar een fase van ordening en betekenisgeving. En op het moment waarop ik hen mocht interviewen wisten naasten aan te geven hoe de ervaring van invloed was op hun huidige leven.
5. Vaststellen en structureren. In deze fase heb ik verkend of het procesverloop van ontredde-ning, ordening en betekenisgeving als centraal organiserend concept kan dienen binnen dit kwalitatief onderzoek. Vervolgens heb ik verkend of de thema's en subthema's te verbinden zijn met de behoeften categorieën van het kwantitatieve onderzoek. Immers, het doel was om met het combineren van kwalitatief- en kwantitatief onderzoek beter inzicht te krijgen in de spirituele behoeften van naasten.
6. Rapportage. Als zesde stap zijn de resultaten van de analyse per thema en beschreven en geïllustreerd met behulp van citaten van respondenten. De citaten zijn met enige redactie, voor de leesbaarheid en anonimiteit, zo letterlijk mogelijk overgenomen (paragraaf 4.2). Vervolgens zijn de uitkomsten van het kwalitatieve en kwantitatieve onderzoek op elkaar betrokken in paragraaf 4.3.

### **3.5.6. Validiteit**

In dit kwalitatief onderzoek staat de betekenis die naasten aan hun ervaring geven centraal. Ik heb voor 6 interviews gekozen, in aansluiting op de vuistregel van Braun en Clarke dat er tenminste 5 of 6 interviews met rijke inhoud nodig zijn voor een thematische analyse (Braun et al., 2019, 851-52).

Hoewel ik tijdens de interviews mijn eigen vooronderstellingen achterwege liet, beïnvloedde ik de interviews onder andere door het inbrengen van topics.

In de analyse interpreteer ik als het ware de wijze waarop respondenten zelf hun ervaringen interpreteerden. Om mijn interpretatie toetsbaar te maken heb ik de citaten voorzien van verwijzing naar respondenten, waardoor deze herleidbaar zijn naar de inhoud van interviews en zichtbaar wordt dat meerdere respondenten hebben bijgedragen aan de resultaten.

Om de validiteit te vergroten heb ik triangulatie toegepast door de kwalitatieve uitkomsten te vergelijken met de kwantitatieve uitkomsten en het theoretisch kader.

### **3.6. Ethische overwegingen**

Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van de onderzoekslijn COFICS van het UMCG en de Hanzehogeschool. Het onderzoeksprotocol is goedgekeurd door de lokale medisch-ethische commissie en COVID-19-commissie van het UMCG (METc 2018/627); evaluatie volgens WMO bleek niet nodig. De ethische beginselen van de Verklaring van Helsinki zijn gevolgd.

Er was met betrokkenen van het UMCG, de Hanzehogeschool en respondenten geen andere relatie dan dit onderzoek. Dat geldt ook voor de universitair begeleider en de medestudent die onderzoek uitvoerde naar voormalige Covid-19-patiënten.

Deelnemers voor het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek zijn via het COFICS-12-maanden onderzoek geworven. Met een informatiebrief zijn deelnemers uitgenodigd tot deelname en geïnformeerd over de achtergrond en het doel van het onderzoek, over de geluidsopname, gegevensverwerking, privacy en de voor- en nadelen van deelname. Vermeld is dat gegevens worden



geanalyseerd en gepubliceerd als wetenschappelijk artikel in een (inter)nationaal tijdschrift. Gegevens zullen niet herleidbaar zijn tot individuele deelnemers.

Privacy gevoelige gegevens heb ik anoniem verwerkt en onder een onderzoekscode overgedragen aan de hoofdonderzoekers. Deze gegevens worden met inachtneming van wettelijke termijnen door de hoofdonderzoeker in een beveiligde omgeving bewaard. Gegevens als namen en telefoonnummers, nodig om respondenten voor interviews te benaderen, zijn in een veilige en niet voor derden toegankelijke omgeving bewaard en worden direct na het onderzoek gewist.

Voor respondenten zijn er geen lichamelijke risico's of nadelige effecten bij het invullen van de vragenlijsten. Het onderzoeksonderwerp kan wel emotionele reacties en herinneringen aan de IC-opname oproepen. Met het UMCG zijn afspraken gemaakt over vervolgacties naar aanleiding van vragen van deelnemers.

Alleen respondenten die een informed-consent formulier terugstuurd zijn geïnterviewd. Zowel in de informatiebrief als tijdens het telefonisch contact is deelnemers te kennen gegeven dat zij zich te allen tijde zonder opgaaf van redenen kunnen terugtrekken. Aan het eind van de vragenlijst en het interview kregen deelnemers de gelegenheid om vragen te stellen of contact op te nemen voor extra zorg. De geïnterviewden is gevraagd of zij iets terug willen horen over de onderzoeksresultaten in de vorm van een samenvatting van het onderzoek.

### **3.7. Zorgethisch perspectief**

Bij dit onderzoek naar spirituele behoeften past mijns inziens ook een zorgethisch perspectief. Het onderzoek zie ik als een zorgpraktijk. Vanuit het instituut UMCG is het COFICS-onderzoek een follow-up, bij wijze van nazorg en ter verbetering van de zorg. Het invullen van de onderzoeksvragen, en het meewerken aan een interview over spirituele behoeften raakt aan wat voor respondenten van waarde of 'heilig' is (Leget, 2021,53-56).

Als onderzoeker is het mijn verantwoordelijkheid om zorgzaam om te gaan met respondenten, met aandacht voor wat meedoen aan het onderzoek kan

oproepen. Aan het einde van de interviews heb ik de geïnterviewden gevraagd hoe het voor hen was om hun ervaringen te delen. Het leerde me dat niet alleen ikzelf, maar ook mijn respondenten het interview interpreteerden als onderdeel van aandachtige UMCG zorg waarin de relatie centraal staat (zie paragraaf 3.5.4). Voor mij betekende het zorgethisch perspectief ook dat ik met de naasten die zich hadden aangemeld en waarmee geen interview zou worden gehouden, toch contact heb opgenomen. Ik vertelde hen dat er inmiddels voldoende respondenten waren en heb me ervan vergewist hen geen schade toe te brengen door hen niet te interviewen. Een persoon stelde vragen over de nazorg die ik kon doorgeleiden naar het UMCG. De anderen maakten vooral van de gelegenheid gebruik hun waardering te uiten over de verkregen zorg.

## **4. RESULTATEN ONDERZOEK**

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van het onderzoek naar de spirituele behoeften van naasten beschreven. In paragraaf 4.1 komen de resultaten van het kwantitatief onderzoek aan de orde aan de hand van de indeling in behoeftecategorieën. Daarna wordt de toelichting die respondenten gaven op de vraag of spiritualiteit of religie voor hen een rol speelde in het omgaan met de IC-opname geduid. Paragraaf 4.2 bevat de resultaten van het kwalitatief onderzoek. De beschrijving volgt het proces dat naasten doormaakten sinds de IC-opname van hun familielid met Covid-19 en wat naasten hierbij tot steun was. De resultaten van het kwantitatief en kwalitatief onderzoek worden in paragraaf 4.4. op elkaar betrokken en samengevat.

### **4.1. Resultaten kwantitatief onderzoek**

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de spirituele behoeften (percentage respondenten en de gemiddelde score) van naasten ingedeeld in volgorde van belangrijkheid van de behoeftecategorieën.

		<b>Naasten (n=61)</b>		
<b>Behoeften</b>		<b>Ja N</b>	<b>Ja %</b>	<b>Gem (1-3)</b>
<b>Innerlijke rust en vrede</b>			<b>60,8%</b>	<b>1,61</b>
3	Om u onder te dompelen in de schoonheid van de natuur?	38	63,3	1,76
4	Om innerlijke rust te vinden?	36	60,0	1,64
2	Om op een plek van rust en stilte te verblijven?	36	59,0	1,44
<b>Aandacht/bevestiging</b>			<b>48,1%</b>	<b>1,72</b>
13	Dat er iemand bij u is die altijd aan uw zijde staat?	27	47,4	1,78
14	Dat uw situatie zich in positieve zin ontwikkelt?	38	64,3	2,00
15	Om iemand te hebben die u bevestigt hoe (in positieve zin) verder te gaan?	26	44,1	1,65
1	Om met iemand te praten over uw angsten en zorgen?	20	32,8	1,30
8	Om u met een liefdevolle houding tot iemand te wenden?	31	51,7	1,87
<b>Existentiële behoeften</b>			<b>23,7%</b>	<b>1,49</b>
5	Om betekenis te vinden in ziekte en/of lijden van u/uw naaste?	19	31,7	1,58
6	Om met iemand te praten over de vraag naar de zin van het leven?	8	13,1	1,38
7	Om er zeker van te zijn dat uw leven zinvol en van waarde was?	16	26,2	1,50
<b>Religieuze behoeften</b>			<b>9,9%</b>	<b>1,73</b>
9	Om met iemand te bidden?	7	11,5	1,50
10	Dat iemand voor u bidt?	5	8,2	1,80
11	Om zelf te bidden?	8	13,3	1,63
12	Om u tot een hogere aanwezigheid te wenden (bijvoorbeeld God, Allah, Engelen, Heiligen)?	4	6,8	2,00
<b>Aanvullende vragen</b>				
16	Om u verbonden te voelen met familie?	37	<b>62,6%</b>	1,97
17	Speelde spiritualiteit of religie een rol in het omgaan met de COVID-19gerelateerde IC opname van uw familielid?	13	21,7%	

**Tabel 3.** Resultaten kwantitatief onderzoek, ingedeeld in volgorde van belangrijkheid van de behoeftencategorieën en bijbehorende vragen

#### 4.1.1. De meest en minst genoemde behoeften

Na indeling van de antwoorden in behoeftencategorieën blijkt de behoeftencategorie **'innerlijke rust en vrede'** het meest genoemd door 60,8% van de respondenten. De behoefte om innerlijke rust en vrede te vinden door 'zich onder te dompelen in de schoonheid van de natuur' was met 63,3% respondenten en een gemiddelde van 1,76 het sterkst.

**'Aandacht en positieve bevestiging'** scoorde met 48,1% respondenten als tweede behoeftencategorie. Daarbinnen was de behoefte 'dat uw situatie zich in positieve zin ontwikkelt' met 38 (64,3%) respondenten en een gemiddelde score van 2,0 het sterkst van alle behoeften. Dat de behoefte aan aandacht en positieve bevestiging niet noodzakelijkerwijs tot uiting komt door het delen van angsten en zorgen, blijkt uit het feit dat slechts 20 respondenten (32,8% met een gemiddelde van 1,30) de behoefte uitten 'om met iemand te praten over angsten en zorgen'.

De behoeftencategorie **'existentiële behoeften'** kreeg een derde plaats met 23,7%. Er is opvallend weinig behoefte om betekenis en zin te vinden door 'te praten over de vraag naar de zin van het leven' met 8 (13,1%) respondenten en een gemiddelde score van 1,38.

**'Religieuze behoeften'** scoorden het laagst. Slechts 9,9% van de respondenten gaf aan hier behoefte aan te hebben. De behoefte 'om zich te wenden tot een hogere aanwezigheid, bijvoorbeeld God, Allah, Engelen of Heiligen' was met 4 (6,8%) respondenten de minst genoemde behoefte. Voor deze 4 naasten was de behoefte met een gemiddelde van 2,0 wel sterk aanwezig.

De aanvullende vraag naar de **behoefte 'om zich verbonden te voelen met familie'** scoorde met 37 naasten (62,6%) en een gemiddelde van 1,97 hoog.

#### 4.1.2. Over de rol van spiritualiteit of religie

Naasten is gevraagd of spiritualiteit of religie een rol speelde in het omgaan met de Covid-19 gerelateerde IC-opname van hun familielid. Voor 13 respondenten (21,3%) was dat het geval (11 van de 43 vrouwen en 2 van de 16 mannen). Deze verhoudingsgewijs lage score roept de vraag op wat respondenten als

spiritualiteit of religie duiden. Om die reden is het interessant kennis te nemen van de toelichting die respondenten gaven op deze vraag (Bijlage 7?).

Zes respondenten gaven aan dat bidden een zekere rust en kracht bood. Eén persoon noemde samen met moeder gebeden te hebben toen vader op de IC lag. Er werd ook gerefereerd aan steun van familie of goede vrienden waardoor men zich gedragen wist, soms (3x) door hun gebed maar ook door familie te vragen in gedachten bij de patiënt te zijn. Ook het terugvallen op de religieuze opvoeding en daaruit voortkomende rituelen als het branden van kaarsen werd vijfmaal genoemd. Eén persoon gaf aan dat spiritualiteit hielp anders naar leven en dood te kijken en te aanvaarden dat een mens niet op alles invloed heeft. Een andere respondent, die aangaf niet in God te geloven, beschreef de ontmoeting met een andere naaste als een teken van boven.

Twee respondenten die aangaven dat spiritualiteit *geen* rol voor hen speelde, gaven eveneens een toelichting. Eén persoon brandde, voor de zekerheid, heel de dag een kaars; de tweede respondent gaf aan dat de ziekte de familie dichter bij elkaar had gebracht.

In de toelichtingen lijken spiritualiteit en religie vooral transcendent te worden geïdentificeerd en gekoppeld aan religieuze opvoeding en rituelen. Enkele respondenten duiden spiritualiteit als een vorm van aandacht en nabijheid van familie en vrienden.

#### **4.2. Resultaten kwalitatief onderzoek**

In deze paragraaf worden de uitkomsten van de interviews met zes naasten van voormalige Covid-19-patiënten beschreven. Voor alle naasten geldt dat overplaatsing van hun familielid naar de IC in Groningen onverwacht en van lange duur was. Na een periode van 2,5 tot 6,5 weken opname gingen vijf patiënten naar huis en werd één patiënt opgenomen in een revalidatie instelling. Vijf van de zes respondenten waren eerste contactpersoon voor het ziekenhuis. Drie van hen hebben zelf ook Covid-19 gehad. Een respondent was flink ziek geweest en kampte ten tijde van het interview nog met restverschijnselen en een tweede respondent gaf aan langdurig vermoeid te zijn geweest. Hoewel in

de interviews niet is gevraagd naar de doorwerking van hun Covid-besmetting op het beantwoorden van de vragen, is het redelijkerwijs te verwachten dit van invloed is geweest op de ervaring ten tijde van opname en thuiskomst van hun familielid. Een geïnterviewde zegt daarover: *'We zijn allemaal ook heel lang mee geweest. Ik zeker... en dat heeft ook zijn weerslag hè'*.

#### **4.2.1. Resultaten interviews**

Karakteristiek voor de interviews was dat naar aanleiding van de vraag hoe naasten de afgelopen periode hadden ervaren, zij allereerst vertelden hoe zij de beginperiode van de IC-opname hadden ervaren. Deze ervaringen zijn ondergebracht onder thema 'leven tussen hoop en vrees'. Vervolgens gingen naasten in op de manier waarop zij zijn omgegaan met de situatie en waaraan zij steun ontleenden. Deze steunbronnen zijn vervat in de thema's: aandachtige zorg, structuur in het dagelijks leven, spiritualiteit, familieverbondenheid en ziekte als katalysator van verandering. De thema's en subthema's zijn weergegeven in Figuur 4 en worden in deze paragraaf toegelicht.

#### **4.2.2. De ervaring van 'leven tussen hoop en vrees'**

De beginfase van de opname ervaarden alle respondenten als een heftige periode, die te typeren is als '**leven tussen hoop en vrees**'. Onverwacht werd hun geliefde familielid met Covid-19 in het ziekenhuis opgenomen en vervolgens overgeplaatst naar het UMCG. Alle respondenten werden geconfronteerd met onzekerheid en angst voor ernstige gevolgen of het overlijden van de patiënt. Deze onzekerheid werd gevoed doordat vanuit het ziekenhuis meerdere keren werd gebeld om te laten weten dat de situatie van de patiënt kritiek was en naasten zich mogelijk moesten voorbereiden op het overlijden van de patiënt.

*'Ik ging er eigenlijk van uit dat ze dood ging, maar dan had ze tenminste geen pijn, ze werd goed verzorgd, dus..'(dochter, 30 jaar).*

De grootste angst voor naasten was geweest dat zij, in geval van overlijden van de patiënt, geen afscheid zouden kunnen nemen vanwege de bezoekbeperkingen en de afstand tot Groningen. Dat zou volgens alle naasten

het ergste geweest zijn wat hen had kunnen overkomen. Ook de mogelijkheid om de patiënt te troosten werd node gemist:

*‘Het ergste was dat we vader niet een aai over de bol konden geven, van het komt wel goed’ (dochter, 42 jaar).*

Het moment dat de patiënt uit coma ontwaakte was voor alle respondenten een belangrijk keerpunt. De periode ‘tussen hoop en vrees’ kon worden afgesloten; en de hoop op herstel van hun dierbare werd bevestigd:

*‘Je gedachten gaan van: wat als het mis gaat? En dan .... Nee, daar moeten we niet aan denken en we gaan weer door. En dat meerdere keren op een dag, dus je gaat als een zombie die dagen door. En je gaat pas weer leven als zij weer wakker wordt’ (partner, 54 jaar).*

#### **4.2.3. Steunbronnen**

##### ***Aandachtige zorg***

Het **contact met IC-zorgverleners** was voor naasten van levensbelang in de periode ‘tussen hoop en vrees’. Naasten konden hun dierbaren niet bezoeken. Het contact met IC-zorgverleners was voor hen de enige manier om een indruk te krijgen hoe het met hun dierbare ging en hoe er voor hem of haar gezorgd werd. Door de mogelijkheid van beeldbellen werd dit voor naasten nog enigszins concreet zichtbaar. Ze zagen op afstand hun dierbare, omringd door zorgverleners die onherkenbaar waren door hun beschermende kleding en mondkapjes. Naasten ervaarden **aandachtige zorg**. Ze werden met regelmaat geïnformeerd over de toestand van de patiënt en zorgverleners toonden begrip voor hoe zij zich voelden. Daardoor waren naasten in staat de ernst van de situatie onder ogen te zien, erop te vertrouwen dat de patiënt in goede handen was bij het UMCG en konden ze beter omgaan met situatie. Dat droeg bij aan een zekere **innerlijke rust**:

*‘Je mocht bellen wanneer je wilde, ze zeiden: mocht je er midden in de nacht mee zitten: bel ons, we zijn er 24 uur per dag’ (partner, 54 jaar).*

*‘Ik werd vriendelijk te woord gestaan, zodat ik op dat moment gerustgesteld was en weer verder kon’ (partner, 72 jaar).*



Alle naasten ondervonden steun in de **erkenning als familielid** van de patiënt. Een van de respondenten schetste deze patiënt- en familiegerichte zorg als volgt:

*'Ze zagen mijn vader als vader, niet als patiënt nummer zoveel. ..Ze vroegen om foto's en informatie over de familieband en wat vader belangrijk vond. Zodat ze ook toen hij sliep konden vertellen 'je dochter heeft gebeld'... Ik merkte dat we daar als familie ook rustig van werden' (dochter, 42).*

Voor naasten kwam de communicatie met zorgverleners tegemoet aan de behoefte aan **aandacht en bevestiging** en het droeg bij aan de behoefte om **innerlijke rust** te bewaren in een periode van grote onzekerheid.

### **Structuur in het dagelijks leven**

**Dagstructuur** aanbrengen was voor alle respondenten de manier om het 'leven tussen hoop en vrees' te ordenen en een zekere **innerlijke rust** te bewaren.

Dagritme bracht enige balans tussen de zorgen over hun dierbaren en het eigen dagelijks leven. Dagelijks contact met het UMCG had daarin een centrale plaats:

*'We belden 3x per dag met het UMCG. ... Dat hielden we aan, want anders zit je de hele tijd te twijfelen, moet ik nu bellen? Nee gewoon dat schema aanhouden. Je moet jezelf een beetje rustig maken. Zelf ritme aanhouden, anders word je geleeft' (partner, 54 jaar).*

De rol van **contactpersoon voor het ziekenhuis** vergde veel van naasten. Het bepaalde voor een groot deel hun dagritme. Tegelijkertijd droeg die taak bij aan betekenisgeving, aan hun betrokkenheid bij de zorg en de verbondenheid met anderen. Immers, na afloop van de dagelijkse contacten met het UMCG kwamen huisgenoten bij elkaar en werden familie en vrienden telefonisch of via sociale media geïnformeerd over de situatie van de patiënt.

Het contact met **familie en vrienden** die meeleeften en de praktische steun van de burens, die boodschappen voor hen deden, betekende voor alle naasten houvast. Ze ervoeren dat ze er niet alleen voor stonden:

*'Je gaat in een overlevingsmodus, je gaat alles regelen, je bent er als familie voor elkaar en dat vond ik een fijn gevoel' (dochter, 30 jaar).*

Het bijhouden van een **dagboek over de IC-opname** paste ook in het dagritme. Op advies van het UMCG hielden 4 geïnterviewden een dagboek bij. Sommigen

bewaarden ook Whatsapp berichten of filmopnamen van het contact met het ziekenhuis. Alles om later de patiënt te kunnen informeren over de gang van zaken, maar het hielp ook bij het verwerken van wat hen overkwam:

*'Ik werkte dagelijks aan het dagboek. Dat kan ik iedereen aanraden. Je kunt er ook veel van jezelf in kwijt. En ja, dan maak je het bewust mee' (partner, 72 jaar).*

Het dagelijks de **natuur** ingaan was voor vijf respondenten belangrijk geweest om innerlijke rust te vinden. Bijvoorbeeld door wandelen, fietsen of hardlopen. Hobby's en **creativiteit** werden door twee naasten naar voren gebracht als een manier om dingen van zich af te zetten en het hoofd leeg te maken.

### **Spiritualiteit**

Op de vraag of **spiritualiteit of religie** voor naasten een rol had gespeeld in het omgaan met de IC-opname van hun familielid duidden de respondenten deze vraag aanvankelijk institutioneel religieus. Vier naasten vertelden dat zij niet (meer) gelovig waren; één naaste gaf aan passief gelovig te zijn en een zesde geïnterviewde liet weten de kerk niet meer te bezoeken, maar wel volgens katholieke richtlijnen te leven, zoals met aandacht voor elkaar. Nadat ik deelde dat spiritualiteit ook breder opgevat kan worden en niet perse verbonden hoeft te zijn met religie, deelden respondenten op welke wijze spiritualiteit hen tot steun was geweest.

Een respondent vertelde de gedachte dat mensen als geest verdergaan voor haar een troost betekende. Schilderen gaf betekenis en was een manier om *'in beelden uit te drukken wat niet in woorden te vatten is'*. Ze verwerkte een foto van zorgmedewerkers op een heliplatform van een ziekenhuis:

*'.. Die zorgmedewerkers hadden natuurlijk hun uniform aan. Dat plastic dat fladderde om hen heen. En toen dacht ik, dat ga ik verwerken.. ik maak er vleugels van alsof het engelen zijn' (partner, 62 jaar).*

Het overschrijven van inspirerende teksten, om geestelijke lichtpuntjes door te kunnen geven, hielp een andere respondent.

Sommige naasten zochten **verbinding met wat hen overstijgt**. Twee naasten deden dat door het branden van **kaarsen**, thuis of in een kerk onderweg. Rituele praktijken die verband lijken te houden met hun religieuze wortels:

*'We.. ik heb een hoekje waar allemaal foto's staan van mensen die er niet meer zijn: daar brandde 24 uur per dag een kaars. Dat mocht ook echt niet uit. Ik had echt zoiets van, als die kaars uitgaat dan hebben we een probleem' (dochter, 42 jaar).*

Een naaste had steun aan het **contact met overleden familieleden**, door hun graf te bezoeken en hen aan te roepen. Ze verwoordde dit als volgt:

*'Ik ben vaker even naar het kerkhof gereden. Daar bloemen brengen en dan toch, dat je dan voor jouw gevoel iets gemakkelijker mee in contact staat. Nou ja de één roept God aan en ik dan bijvoorbeeld mijn broer of moeder. Ik zei 's avonds wel eens tegen mijn moeder: Nou mam, je kan hem echt nog niet komen halen, want hij kan hier nog niet gemist worden en als je er ook maar iets aan kunt doen, doe dat dan effe' (dochter, 42 jaar).*

Ook **levenswaarden** werden door vier naasten als houvast genoemd.

Verantwoordelijkheid nemen en van betekenis willen zijn voor anderen zijn voorbeelden van een diep gevoelde opdracht.

### **Familieverbondenheid**

Uit de interviews bleek dat voor alle naasten het gevoel van **verbondenheid met familie** een belangrijke steun was. Met familie werden angsten en zorgen besproken, zoals de mogelijkheid dat de patiënt zou kunnen komen te overlijden:

*'..daar hebben we met elkaar over gesproken. Als dat gebeurt, zijn we dan helemaal over onze toeren of is het misschien beter zo?' (partner, 62 jaar).*

Een naaste die haar kinderen wilde ontzien, besprak een mogelijk overlijden niet:

*'Ik heb de waarheid gezegd, maar niet alles verteld' (partner, 72 jaar).*

**Verschil tussen de eigen ervaringen en die van de patiënt**, werd door alle naasten opgemerkt. Terwijl naasten doodsangsten uitstonden en ontwikkelingen afwachtten, hadden patiënten vaak weinig herinneringen aan de IC-opname:

*'Vader kreeg er niets van mee. Nadat hij thuis was vroeg hij: Wat is er gebeurd? Mijn kroeg is dicht, ik kan niet biljarten!' (dochter, 42 jaar).*

Alle naasten hebben zich ingezet om deze verschillen in beleving te overbruggen. Met behulp van dagboeken, foto's en filmpjes werden ervaringen uitgewisseld. Het delen van die ervaringen bleek vaak ook het moment om de achterliggende **periode in familieverband af te sluiten**. Een respondent vertelde:

*'Mijn broer en ik zijn samen bij mijn vader geweest en hebben met zijn drieën het dagboek gelezen en de filmpjes bekeken die we voor hem hadden opgenomen. We hadden een gesprek, zo van: het is gebeurd en het was niet leuk.. maar we zijn er allemaal nog en we zijn gezond, dus.. je moet ook weer verder kijken. Daarna hebben we een drankje genomen.. en weer over koetjes en kalfjes gepraat' (dochter, 42 jaar).*

Voor een andere familie was het moment dat de 'patiënt' weer 100% aan het werk kon, de afsluiting van een moeilijke periode.

Vijf respondenten gaven aan het ook na 12 maanden nog fijn te vinden regelmatig **over hun ervaringen praten** met de eigen partner (niet altijd de patiënt). Opvallend is dat het voor de geïnterviewde kinderen en zus niet meer vanzelfsprekend was om met de voormalige patiënt over de ervaringen te bespreken:

*'Als moeder daar nu over begint.. over dat het heel eenzaam was, en wat haar gevoel was daar... ik heb daar geen behoefte aan. Het klinkt heel hard, maar voor mij is het gewoon afgesloten' (dochter).*

### **Ziekte als katalysator van verandering**

Dat de ervaring met de IC-opname een katalysator kan zijn voor verandering werd door alle respondenten bevestigd. Vijf respondenten uitten een toegenomen vertrouwen in de eigen mogelijkheden om te gaan met moeilijke situaties en gaven aan dat de familieband sterker was geworden:

*'Ik dacht altijd dat ik er niet mee om zou kunnen gaan als mijn ouders zouden overlijden. Maar nu.. je hebt het meegemaakt, je bent erop voorbereid, ook al zou ik het heel erg vinden. De familieband is nog sterker geworden. Ik weet nu zeker wat ik aan mijn broer heb. Als het misgaat kunnen we het samen goed oplossen' (dochter, 30 jaar).*

Drie naasten noemden dat verbondenheid met de natuur en het werken aan gezondheid belangrijker werden. Vier respondenten benoemden dat de ervaringen aan het denken had gezet over wat belangrijk is in het leven. Het resulteerde in existentiële keuzes die tot uitdrukking komen in andere prioriteiten en meer focus op wat van waarde is, zoals vaker rust nemen en meer tijd doorbrengen met familie en kinderen.

#### **4.2.4. Gemiste steun**

Op de vraag of er steun gemist was, dan wel behoeften on vervuld waren, werd door alle naasten ontkennend geantwoord.

#### **4.2.5. PICS F gerelateerde klachten**

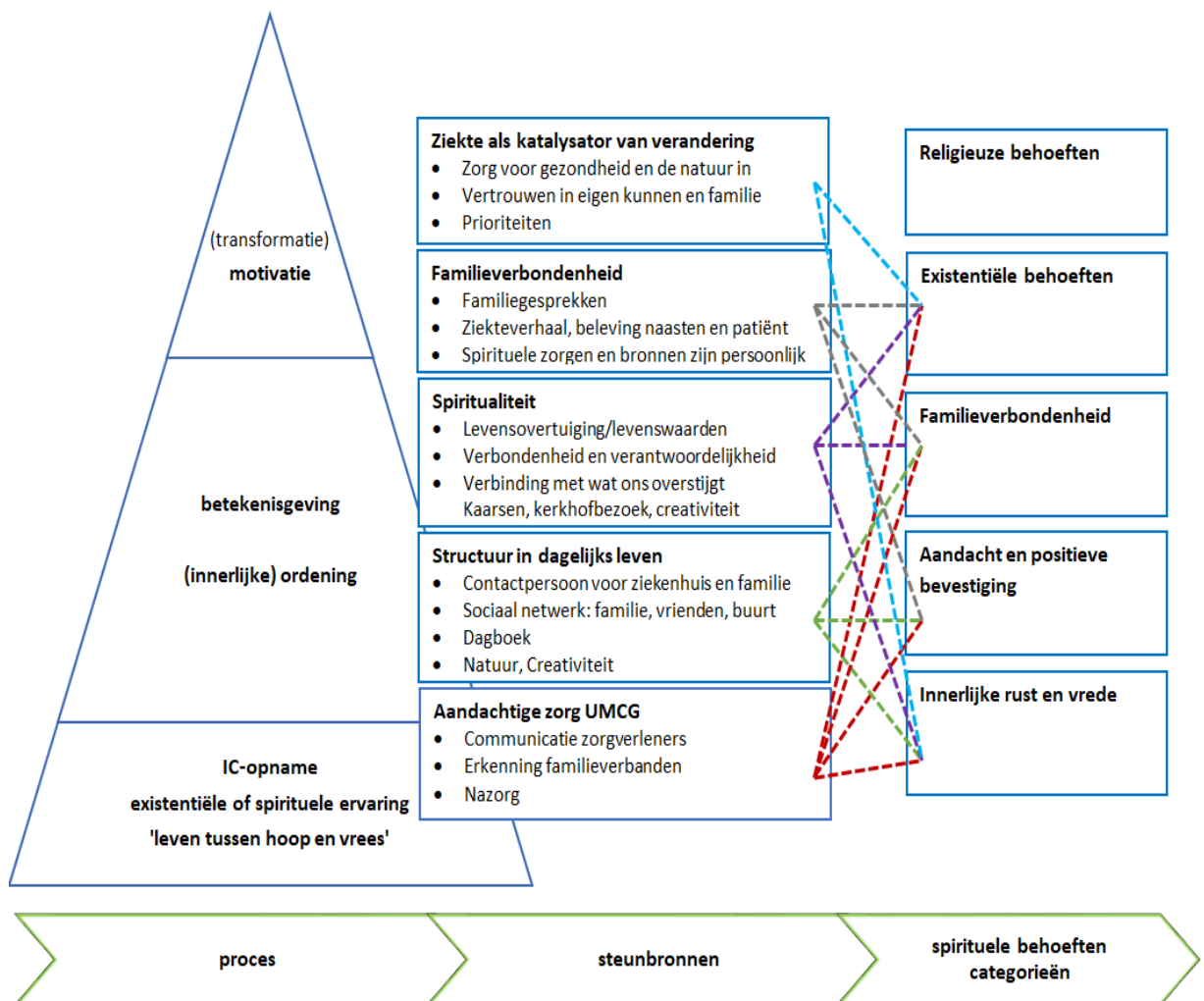
Geïnterviewden noemden geen PICS-F gerelateerde klachten als angst of depressie. Ook had geen van de respondenten behoefte aan aanvullende zorg. Van geestelijke verzorging had geen van de naasten gebruik gemaakt.

Eén respondent gaf het risico op PICS-F te kennen. Ruim 11 weken kon ze haar man niet bezoeken vanwege de bezoekbeperkingen tijdens opname en revalidatie. Het herstel van haar man duurt nog voort: *'hij is er nog niet'*. Zij maakte zich zorgen over de vraag of haar man zijn hobby's op termijn wel weer zal kunnen oppakken en gaf aan dat er voor haar sprake is van een taakverzwaring. Het UMCG wees haar op de website van IC-Connect, daar attendeerde ze ook haar kinderen op. Voor deze respondent was het contact met haar huisarts van groot belang, ook in het na-traject.

Overige respondenten benoemden wel aspecten die mogelijk beschermen tegen PICS-F. Zoals waardering voor de goede zorg, dankbaarheid voor het feit dat hun geliefde Covid-19 had overleefd, de mogelijkheid om met hun partner terug te kijken op een moeilijke periode, de mogelijkheid om prioriteiten te stellen in het leven en het feit dat er in verband met (vervroegd) pensioen alle tijd is om de afgelopen periode te verwerken.

### 4.3. Samenvatting resultaten

Uit de bevindingen van het kwalitatieve onderzoek blijkt dat naast op diverse manieren steun hebben ondervonden. De veronderstelling was dat aan de steun die naasten hebben ervaren bij het omgaan met de situatie behoeften ten grondslag liggen, die verbonden kunnen worden met de spirituele behoeftencategorieën uit het kwantitatieve onderzoek. In onderstaande figuur ... worden die verbindingen in beeld gebracht en daarna toegelicht.



**Figuur 4.** Verbindingen tussen het proces van zingeving, steunbronnen en spirituele behoeften.

#### 4.3.1. Over de ervaring van naasten als proces

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat naasten een **zingevingsproces** doormaakten, waarbij zich in de verschillende fasen van dat proces andere spirituele behoeften aftekenden. De eerste fase werden naasten geconfronteerd met kwetsbaarheid en de mogelijkheid van de dood, wat een **existentiële of spirituele ervaring** genoemd kan worden. Die fase is te kenschetsen als een periode van 'leven tussen hoop en vrees'. De ervaring zette aan tot **ordening** van het dagelijks leven en **betekenisgeving** in de tweede fase. **Ondersteund** door de aandachtige zorg van IC-zorgverleners, dagstructuur, spiritualiteit en familieverbondenheid werd aan de **spirituele behoeften** tegemoet gekomen. De ervaringen van naasten leidden ten slotte tot **verandering**, zoals meer zelfvertrouwen in het omgaan met moeilijke situatie, sterkere familiebanden en existentiële keuzes met focus op wat voor hen echt van waarde is, zoals natuur, gezondheid, rust nemen en tijd voor familie.

#### 4.3.2. De ervaren steun gekoppeld aan spirituele behoeftencategorieën

Naasten van Covid-IC-patiënten hadden vooral behoefte **aan innerlijke rust en vrede**, zo blijkt uit de kwantitatieve bevindingen. De kwalitatieve bevindingen lijken de behoefte aan innerlijke rust te bevestigen en breiden de wijze waarop die innerlijke rust tot stand kan komen uit. In de fase tussen 'hoop en vrees' droeg het contact met IC-zorgverleners bij aan het vinden van balans en innerlijke rust. Naasten zetten zelf in op innerlijke rust door het creëren van dagritme, de rol van contactpersoon voor het ziekenhuis en familie en vrienden, het werken aan een dagboek, de natuur ingaan en creatieve uitingen. Het hielp naasten hun emoties te beheersen en te reflecteren op hun ervaringen. Ook na 12 maanden hadden naasten behoefte aan innerlijke rust. Mogelijk heeft dat te maken met hun inzet als mantelzorger vanwege het vaak langzame herstel van Covid-IC-patiënten. Het kan echter ook wijzen op de intensiteit van de ervaringen die zij als naasten hebben ondervonden.

De behoeftecategorie **aandacht en positieve bevestiging** was voor naasten ook belangrijk. In het kwantitatieve onderzoek werd de behoefte dat de situatie zich in positieve zin zou ontwikkelen het meest genoemd en het sterkst van alle behoeften. De kwalitatieve bevindingen suggereren dat aan de behoeften aandacht en bevestiging tegemoet gekomen werd door Aandachtige zorg. Het hielp naasten de periode 'tussen hoop en vrees' uit te houden. De emotionele- en praktische steun van familie, vrienden en buurtgenoten bood eveneens houvast. Het deed naasten beseffen er in het leven niet alleen voor te staan.

De behoefte van naasten aan **verbondenheid met familie** scoorde zowel in het kwantitatieve- en kwalitatieve onderzoek hoog. Opvallend is dat de verbondenheid met familie niet alleen als behoefte tot uitdrukking komt. Naasten hadden zelf een actieve en gevende rol in het tot stand brengen van familieverbondenheid. Ook de wens van 4 naasten om meer tijd met familie door te brengen en de versterkte familiebanden lijkt hierbij aan te sluiten. Opvallend is dat tussen familieleden **spirituele zorgen en steunbronnen** geen vanzelfsprekend onderwerp van gesprek bleken te zijn. Ook al geven 5 naasten aan regelmatig over hun ervaringen te praten met hun partner, levensbeschouwing werd gezien als iets persoonlijks.

**Existentiële behoeften** en de behoefte om te **praten over de zin van het leven**, scoren in het kwantitatieve onderzoek relatief laag. De kwalitatieve bevindingen suggereren echter dat alle naasten in de eerste fase te maken hadden met existentiële ervaringen omdat hun dierbaren mogelijk konden overlijden. Het lijkt erop dat aan existentiële behoeften tegemoet werd gekomen door de **contacten met zorgverleners** en **de verbondenheid met familie**. Nadat de patiënt van de IC naar de verpleegafdeling werd overgeplaatst keken naasten weer vooruit en leek de focus gericht op de toekomst. Ten slotte suggereren de interviews dat met het oog op de toekomst naasten existentiële keuzes maakten. Bijna alle naasten gaven aan op hernieuwde wijze betekenis te geven aan hun bestaan, door het stellen van prioriteiten en de focus op wat echt van waarde wordt gevonden.



**Religieuze behoeften** scoorden het laagst. De toelichtingen op de vraag of religie of spiritualiteit een rol speelde in het omgaan met de IC-opname suggereren dat respondenten religie interpreteren als institutioneel religieus. Ook de respondenten van het kwalitatieve onderzoek gaven aan dat religie en spiritualiteit voor hen geen rol speelde.

Toch komen in de kwalitatieve bevindingen **spirituele steunbronnen en behoeften** naar voren die aansluiten bij de gehanteerde definitie van **spiritualiteit**. Zoals bijvoorbeeld een levensbeschouwing die troost biedt, inspirerende beelden en teksten, het ritueel van kaarsen ontsteken en het zoeken van verbinding met overledenen. Ook de steun van levenswaarden waaruit verbondenheid en zorg voor anderen spreekt kunnen in dit verband worden genoemd.

#### **4.3.3. Over spirituele zorg**

Naasten hebben de zorg vanuit het UMCG ervaren als familiegericht met aandacht voor de behoeften van de patiënt en naasten. In het kader van het ABC-model voor spirituele zorg is dit te typeren als Aandachtige zorg, waarbij rekening wordt gehouden met wensen, behoeften en de verbondenheid van patiënten en hun familie. De IC-zorgverleners die dichtbij de patiënt functioneerden hadden hierin een sleutelrol.

Uit het kwantitatief en kwalitatief onderzoek blijken geen gegevens over het contact met geestelijk verzorgers of de eventuele behoefte aan aanvullende geestelijk verzorging. Het lijkt erop dat de steunbronnen die voor handen waren voldoende tegemoet kwamen aan de spirituele behoeften van naasten.

## 5. CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk wordt de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord en verbonden met achtergronden en concepten uit hoofdstuk 2. Daarna volgen de sterktes en beperkingen van dit onderzoek en twee implicaties voor de praktijk.

### 5.1. Conclusie

Met dit onderzoek is getracht antwoord te geven op de vraag: Welke spirituele zorgbehoeften naasten van Covid-IC-patiënten ervaren tijdens en na de IC-opname van hun dierbare.

De onderzoeksresultaten wijzen uit dat naasten van Covid-IC-patiënten spirituele zorgbehoeften hadden. Naasten ervoeren existentiële nood tijdens de IC-opname die gekenmerkt werd als een periode van 'leven tussen hoop en vrees'. Er zijn drie spirituele behoeftecategorieën geïdentificeerd om met deze existentiële nood om te kunnen gaan: familieverbondenheid (62,6%), innerlijke rust en vrede (60,8%), en aandacht en positieve bevestiging (48,1%).

Aan deze behoeften werd, zo suggereert het kwalitatieve onderzoek, allereerst tegemoet gekomen door de aandachtige zorg van IC-zorgverleners van het UMCG waaruit voor naasten erkenning van familieverbanden en erkenning van hun existentiële nood sprak.. verbondenheid met familie.

Opvallend is dat naasten hun spirituele behoeften niet als 'zorg'behoeften definieerden die gelenigd zouden moeten worden door anderen. Naasten zetten zich actief in om zelf mede invulling te geven aan hun behoeften. Door het creëren van dagritme, waarin plaats was voor hun rol van contactpersoon voor het ziekenhuis en overige familie, het werken aan een IC-dagboek, de natuur, creativiteit en het zoeken naar verbinding met wat de mens overstijgt. Het hielp naasten om balans te vinden tussen de zorgen om hun dierbare en het dagelijks leven; het deed naasten beseffen verbonden te zijn en er niet allen voor te staan. Naasten noemden ten slotte dat hun ervaringen hadden geleid tot verandering, uitgedrukt in een toegenomen vertrouwen in zichzelf en hun familie en existentiële keuzes die prioriteit geven aan wat voor hen echt van waarde is. Religieuze behoeften werden met 9,9% weinig nauwelijks geuit.

## 5.2. Koppeling aan theorie

De bevindingen aangaande de spirituele behoeften aan familieverbondenheid, innerlijke rust en aandacht en bevestiging stroken met de in hoofdstuk 2 aangegeven beschermende factoren ter preventie van PICS-F, zoals belang van familie, informatie, communicatie en familiegerichte zorg.

Hoewel naasten hun behoeften zelf niet direct als spirituele behoeften duiden, zijn hun behoeften spiritueel te noemen in aansluiting op de gehanteerde definitie van spiritualiteit, waarin het ervaren van zin, doel en de verbinding met anderen, de natuur, het betekenisvolle of het 'heilige' spiritueel te noemen (Nolan, 2011, 88). Binnen dit onderzoek is naar voren gekomen dat de spirituele behoeften van naasten gesitueerd zijn in een proces van zingeving, waaraan de IC-opname als existentiële of spirituele ervaring ten grondslag ligt (Scherer-Rath, 2013; Smit, 2015). De implicatie hiervan voor de praktijk is dat bij het bieden van spirituele zorg op een IC aangesloten kan worden bij het proces waarin naasten zich bevinden.

De bevinding dat naasten weinig behoeften hebben aan om te praten over angsten en zorgen en nog minder de behoefte hebben om te praten over de zin van het leven lijkt tegengesteld aan de existentiële ervaring van de IC-opname. De onderzoeksresultaten suggereren dat respondenten op andere en meer impliciete wijze of dan via een formeel gesprek, in deze behoefte hebben weten te voorzien. Dit is wellicht te verklaren vanuit het onderzoek van Hanson et al. (2008). Zij vroegen 38 ernstig zieke patiënten en 65 familieleden 'van wie zij spirituele zorg ontvingen'. Hun antwoord was dat familie en vrienden (41%), zorgverleners (29 %) en geestelijke verzorgers (17%) hierin voorzagen. De implicatie hiervan is dat spirituele zorg niet is voorbehouden aan gespecialiseerde professionals en formele gesprekken. Aandachtige zorg waarbij op meer impliciete wijze aandacht is voor spirituele behoefte past daarbij (Leget, 2021).

Opvallend is ook dat waar literatuur de nadruk legt op de zorgbehoeften van naasten uit het onderzoek bleek dat naasten zich actief inzetten om aan de eigen

behoeften tegemoet te komen. De actieve rol van naasten zelf komt in de literatuur weinig naar voren. Bonnano (2004) waarschuwt in dit verband om de veerkracht van mensen niet te onderschatten. De implicatie hiervan is dat het van belang is om aandacht te hebben voor de concrete manieren waarop mensen spirituele coping, ofwel het voor hen 'heilige' inzetten (Pargament, 2011, 275-76).

Ten slotte viel op dat 5 van de 6 respondenten van het kwalitatieve onderzoek aangaven dat de heftige ervaring die zij meemaakten een katalysator was voor verandering. Hoewel Maley (2018) aangeeft dat niet bekend is of onder naasten posttraumatische groei voorkomt, suggereert dit onderzoek dat wel.

### **5.3. Discussie**

#### **Sterktes van dit onderzoek**

Als methode van onderzoek is gekozen voor een 'convergente mixed method'. Door het kwantitatief onderzoek werd een groter aantal respondenten bereikt en het kwalitatief onderzoek waarin de ervaringen van naasten centraal stonden, gaf nadere invulling aan het beeld van de spirituele behoeften van naasten. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van het COFICS-onderzoek van het UMCG en de Hanzehogeschool, waardoor de uitkomsten benut kunnen worden voor een vervolg. Wanneer in toekomstig beleid centralisatie van Covid-19-zorg en overplaatsing van Covid-patiënten naar ziekenhuizen elders wordt overwogen is het goed kennis te nemen van de ervaringen van naasten.

#### **Beperkingen van dit onderzoek**

Het kwantitatieve onderzoek gaat uit van 61 respondenten en het kwalitatieve onderzoek telt 6 respondenten. Dat is een relatief klein aantal naasten uit een specifieke periode, namelijk de eerste coronagolf. Het betekent dat de uitkomsten weliswaar een beeld geven van de ervaringen van naasten tijdens de eerste coronagolf en mogelijk aanvullend onderzoek nodig kan zijn om ervaringen van naasten in de huidige situatie te kunnen beoordelen.

Met het kwalitatieve onderzoek wordt geacht de resultaten van het kwantitatieve onderzoek beter te kunnen duiden. Daar zijn twee kanttekeningen

bij te plaatsen. Ten eerste komen de vragen uit het kwantitatieve onderzoek niet overeen met het karakter van het kwalitatieve onderzoek met open interviews en het hanteren van 'topical probes'. Ten tweede is in het kwantitatieve onderzoek gevraagd naar de ervaren behoeften 'de laatste tijd en in het bijzonder de afgelopen 4 weken', terwijl in het kwalitatieve onderzoek naasten vertelden over hun ervaringen vanaf het moment van de IC-opname van hun dierbaren. Dit heeft mogelijk de uitkomsten vertekend. Zo scoren de existentiële behoeften bijvoorbeeld in het kwantitatief onderzoek relatief laag (23,7%), terwijl in het kwalitatief onderzoek alle naasten verhaal deden van hun existentiële nood ten tijde van de IC-opname. Het is aan te bevelen het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek meer met elkaar in lijn te brengen.

In de interviews blikten naasten terug op hun ervaringen, dat geeft het onderzoek een retrospectief karakter. Het betekent dat de uitkomsten gekleurd kunnen zijn door de afloop en opvattingen en gevoelens geprojecteerd worden op het verleden. Het was aan te bevelen geweest om in lijn met het COFICS onderzoek na 3, 6 en 12 maanden spirituele behoeften van naasten te bevragen.

De interviews zijn telefonisch en via zoom gehouden. Daardoor werden non-verbale uitingen en signalen gemist. Toch verliepen de interview in goede en open sfeer. Mogelijk omdat de respondenten de afgelopen tijd veel ervaring opdeden met telefonisch en online contact en deze wijze van interviewen voor hen vanzelfsprekend leek. Volgens Hanna (2012) kan in een telefonisch of zoom-interview ook voordelen hebben. Want de respondent zit comfortabel thuis en er wordt geen inbreuk gemaakt op de persoonlijke ruimte van de respondent.

Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van het COFICS-onderzoek van het UMCG en de Hanzehogeschool. Dat geïnterviewden waren zich welbewust waren van de koppeling met het UMCG, zoals blijkt uit de reacties op de vraag wat men van het interview had gevonden had (zie paragraaf 3.5.4 ). Het betekent enerzijds dat de uitkomsten van de interviews gekleurd kunnen zijn door opvattingen en gevoelens geprojecteerd op de ontvangen zorg en het overleven van de patiënt, anderzijds biedt het evaluatiepunten voor de kwaliteit van zorg.

#### **5.4. Implicaties voor de praktijk**

Met dit onderzoek zijn de spirituele behoeften van naasten in beeld gebracht en is meer inzicht verkregen in de manier waarop naasten hulpbronnen hebben weten in te zetten om een moeilijke fase in hun leven te doorstaan. Waar in de beginfase de focus lag op de spirituele zorgbehoeften is in de loop van het onderzoek de aandacht verschoven naar spirituele behoeften omdat deze behoeften vanuit de ervaring van naasten niet perse zorg gerelateerd leken te zijn. Veel naasten bleken veerkrachtig in het omgaan met de IC-opname, juist dankzij hun mogelijkheden om spirituele behoeften deel uit te laten maken van het proces van ordening en betekenisgeving en daarbij gebruik te maken van hulpbronnen, waaronder de existentiële verbondenheid van het familie-zijn. Het is aan te bevelen om in de communicatie met naasten hen niet zozeer te benaderen als onderwerp van zorg, maar met hen te verkennen welke strategieën van coping en spirituele coping zij hanteren of tot hun beschikking hebben.

De communicatie met IC-zorgverleners is cruciaal gebleken voor naasten. Aandachtige zorg en erkenning van naasten als familie van de patiënt bleek een belangrijke basis te zijn voor naasten in het proces van betekenisgeven aan de ervaring van de IC-opname van een dierbare. Familiegerichte spirituele zorg lijkt een preventieve en motiverende uitwerking te hebben. Het hielp naasten 'situationele hoop' te behouden in de verbinding met anderen (zorgverleners). Uit de interviews leek het alsof aandachtige familiegerichte zorg voor IC-zorgverleners bijna een vanzelfsprekende manier van werken is. Het is aan te bevelen dat IC-zorgverleners de werking van familiegerichte spirituele zorg onderkennen. Enerzijds om de huidige inzet van IC-zorgverleners te waarderen; anderzijds omdat zorgverleners die de werking van familiegerichte spirituele zorg onderkennen beter in staat zijn eventuele stagnaties in het verwerkingsproces van naasten te signaleren en te kunnen verwijzen naar geestelijk verzorgers.

## Bibliografie

- Agard, A.S., Egerod, I., Tønnesen E, Lomborg, K. „From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving.” *Journal of Advanced Nursing (JAN)* , 2015: 1892-1903.
- Baadjou V, Vints W, Erens T, Van Horn Y, Verbunt J. „Ervaringen in de COVID-19 revalidatiezorg.” *TBV – Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde volume -29-* <https://doi.org/10.1007/s12498-020-1314-x>, 15 01 21: 22-25 (2021).
- Baarda, B. *Basisboek Interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews (5e druk)*. Groningen: Noordhoff Uitgevers, 2020.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T. *Basisboek kwalitatief onderzoek (4e druk)*. Noordhoff Uitgevers: Groningen/Utrecht, 2018.
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. „Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care.” *New England Journal of Medicine*, 2012: 366, 780–781. doi:10/1056/NEJMp1109283.
- Beer, J. de, Brysiewicz, P. „The needs of family members of intensive care unit patients: A grounded theory study.” *S Afr J Crit Care*, 2016, 32 (2): 44-49. DOI:10.7196/SAJCC.2016.v32i2.298.
- Berghuijs, J, Pieper, J., Bakker, C. „Conceptions of Spirituality among the Dutch Population.” *Archive for the Psychology of Religion 35* (Department of Philosophy and Religious Studies, Faculty of Humanities, Utrecht University), 2013 : 369-397.
- Beusekom, I. van. *Healthcare consumption and health-related quality of life of intensive care survivors*. Academisch proefschrift, Amsterdam: University of Amsterdam, 2019.
- Biehl, M. & Sese, M. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 - Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020: 1-3.
- Bonanno, G.A. „Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?” *American Psychologist*, 2004/59: 20-28 <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>.
- Braun, V., Clarke, V. „Using thematic analysis in psychology.” *Qualitative Research in Psychology.*, 2006: 3: 77–101.
- Braun, V., Clarke, v., Hayfield, N., Terry, G. „Thematic Analysis.” In *Handbook of Research Methods in Health Socasl Sciences*, door P. Liamputtong, 843-860. Singapore: Springer, 2019.
- Brislin, R. W. „Back-translation for cross-cultural research.” *Journal of CrossCultural Psychology 1*(3), 1970: 185-2016.
- Büssing, A (Red). *Spiritual needs in research and practice. The spiritual needs questionnaire as a global resource for health and social care*. Cham: Pelgrave McMillan, 2021b.
- Büssing, A. „The Spiritual Needs Questionnaire in Research and Clinical Application: a Summary of Findings.” *Journal of Religion and Health 60*, 2021a: 3732–3748.

- Büssing, A., Rodrigues Recchia, D., Koenig, H., Baumann, K., Frick, E. „Factor Structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in Persons with Chronic Diseases, Elderly and Healthy .” *Religions*, 2018, 9, 13: 1-11; doi:10.3390/rel9010013.
- Chen, C., Wittenberg, E., Sullivan, S.S., Lorenz, R.A., Chang, Y.P. „The Experiences of Family Members of Ventilated COVID-19 Patients in the Intensive Care Unit: A Qualitative Study.” *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2021: 1-8 DOI: 10.1177/10499091211006914.
- Cobb, M. , Rumbold, B., Puchalski , C.M. Editors. „The future of spirituality and health care.” In *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, door M. , Rumbold, B., Puchalski , C.M. Cobb, 487-492. Oxford: Oxford University Press, 2012.
- Creswell, J.W, Poth, C.N. *Qualitative Inquiry & Research Design, Choosing Among Five Approaches (fourth edition)*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, 2018.
- Creswell, J.W.& Creswell, J.D. *Research Design, Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches (5th ed.)*. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc., 2018.
- Davidson, J.E., Aslakson, R.A., Long, A.C., Puntillo, K.A., Kross, E.K., Hart, J., . . . Curtis, R. „Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU.” *Society of Critical Care Medicine, ccmjournal.org*, 2017, 45/1: 103-128, DOI: 10.1097/CCM.0000000000002169.
- Eggenberger, S.K., Nelms, T.P. „Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness.” *Journal of Clinical Nursing*, 2007, 16: 1618-1628, doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01659.x.
- Engström A, Söderberg S. „The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit.” *Intensive Care Nurse*, 10 2004/20(5): 299-310, doi: 10.1016/j.iccn.2004.05.009.
- Federatie Medisch Specialisten, „Leidraad Nazorg voor IC-patiënten met COVID-19.” april 2020.
- Ferrell, B.R., Handzo, G., Picchi, T., Puchalski, C., Rosa, W.E. „The Urgency of Spiritual Care: COVID-19 and the Critical Need for Whole-Person Palliation.” *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, Vol.60, No. 3: e7-e11.
- Folkman, S. „Stress, coping, and hope.” *Psycho-Oncology, Wiley Online Library*, 2010: 19: 901–908. DOI: 10.1002/pon.1836.
- Folkman, S., Lazarus, R.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., Gruen, R.J. „Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes .” *Journal of Personality and Social Psychology*, 1986, Vol. 50, No. 5: 992-1003.
- Geense, W., Zegers, M., Vermeulen, H., et al. „MONITOR-IC study, a mixed methods prospective multicentre controlled cohort study assessing 5-year outcomes of ICU survivors and related healthcare costs:a study protocol.” *BMJ Open-2017-018006*, 2017: 2-8.



- Greenberg, J.A., Basapur, S., Quinn, T.V., et al. „Challenges faced by families of critically ill patients during the first wave of the COVID-19 pandemic.” *Patient Education and Counseling* (Elsevier), 2021: Elsevier, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.08.029> .
- Hanna, P. „Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: a research note. ” *Qualitative Research*, 2012/2: 239-242.
- Hanson, L.C., Dobbs, D., Usher, B.M., Williams, S., Rawlings, J., Daaleman, T.P. „Providers and types of spiritual care during serious illness.” *J Palliat Med* 11/6 , 2008: 907 – 914.
- Harvey, M.A., Davidson, J.E. „Post-intensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. ” *Critical Care Medicine* ([www.ccmjournal.org](http://www.ccmjournal.org)), 2016: 44(2):381-5.
- Heck, G.L. van, Uden, M.H.F. van. „Religie, spiritualiteit en coping met gezondheidsgerelateerde stress.” *Gedrag en gezondheid*, 2005, 33: 94-100.
- Heesakkers, H., Hoeven, J.G. van der, en S. et al Corsten. „Clinical Outcomes Among Patients With 1-Year Survival Following Intensive Care Unit Treatment for COVID-19.” *JAMA*. 2022;327(6), 2022: 559–565. doi:10.1001/jama.2022.0040.
- Hennink, M., Hutter, I., Bailey, A. *Qualitative Research Method (2e edition)*. London: SAGE Publications Ltd, 2020.
- Hertz-Palmor, N., Gothelf, D., Matalon, N., Dorman-Ilan, S., Basel, D., Bursztyn, S. Shachar Shani 3, Mosheva, M., Gross, R., Pessach, I.M., Hasson-Ohayon, I. „Left alone outside: A prospective observational cohort study on mental health outcomes among relatives of COVID-19 hospitalized patients.” *Psychiatry Research*, 2022: Vol. 307:114328. doi: 10.1016/j.psychres.2021.114328.
- Ho, J.Q., Nguyen, C.D., Lopes, R. „Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review.” *Journal of Intensive Care Medicine*, 2018, Vol 33-5: 279-287.
- Hosey, M.M., & Needham, D.M. „Survivorship after COVID-19 ICU stay.” *Nature Reviews Disease Primers*, 2020, 6, 60: doi.org/10.1038/s41572-020-0201-1.
- IKNL werkgroep. *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*. Landelijke richtlijn 2.0, Utrecht: Intergraal Kankercentrum Nederland, 2018.
- Jager Meezenbroek, E. de, Garsen, B., Berg, M. van den, Dierendonck, D. van, Visser, A., Schaufeli, W.B. „Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: A Review of Spirituality Questionnaires.” *Journal Religion Health* (J Relig Health (2012) 51:336–354), 2012: 51:336–354.
- Johansson I, Fridlund B, Hildingh C. „Coping strategies of relatives when an adult next-of-kin is recovering at home following critical illness.” *Intensive Crit Care Nurs* , 2004/20: 281–291.
- Johansson, M., Hanson, E., Runesond, I., Wahlina, I. „Family members’ experiences of keeping a diary during a sick relative’s stay in the intensive care unit: A hermeneutic interview study.” *Intensive and Critical Care Nursing*, 2015/31: 241-249.

- Jones, K., Simpson, G.K., Briggs, B., Dorsett, P. „Does spirituality facilitate adjustment and resilience among individuals and families after SCI?” sd.
- Karlsson, J., Eriksson, T., Linda, B. „Family members' lived experiences when a loved one undergoes an interhospital intensive care unit-to-unit transfer: A phenomenological hermeneutical study.” *Journal of Clinical Nursing*, 2020: 29:3721–3730.
- Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, Kok, L., Schaaf, M.L. van der, Dijk, D. van. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2016: 160:A9653.
- Kronjee, G., Lampert, M. „Leefstijlen en zingeving.” In *Geloven in het publieke domein*, door W.B.H.J. van der Donk e.a. red, 171-2008. Amsterdam: WRR - Amsterdam University Press, 2006.
- Kvale, S., Brinkmann, S. *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing (second edition)*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, 2009.
- Lasair, S., Sinclair, S. „Family and Patient Spiritual Narratives in the ICU: Bridging Disclosures through Compassion.” In *Families in the Intensive Care Unit, A Guide to Understanding, Engaging, and Supporting at the Bedside*, door G. Editor Netzer, H. 21, 289-300. Switzerland AG: Springer Nature, 2018.
- Leget, C. „Using the Spiritual Needs Questionnaire: A Perspective from the Ethics of Care.” In *Spiritual needs in research and practice. The spiritual needs questionnaire as a global resource for health and social care*, door A. Editor Büssing, 47-56. Switzerland: Plgrave Macmillan-Springer, 2021.
- Liamputtong, P. Editor,. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapore: Springer Nature, 2019.
- Maley, J.H., Brewster, I., Mayoral, I., Siruckova, R., Adams, S., McGraw, K.A., . . . Mikkelsen, M.E. „Resilience in Survivors of Critical Illness in the Context of the Survivors' Experience and Recovery Ann Am Thorac Soc Vol 13, No 8, pp 1351–1360, Aug 2016.” *Ann Am Thorac Soc Vol/American Thoracic Society*, 2016, 13/8: 1351–1360, DOI: 10.1513/AnnalsATS.201511-782OC.
- Maley, J.H., Rogan, J., Mikkelsen, M.E. „Life After the ICU: Post-intensive Care Syndrome in Family Members.” In *Families in the Intensive Care Unit, A Guide to Understanding, Engaging, and Supporting at the Bedside.* , door G. Editor Netzer, H.10, 119-131. Switzerland AG: Springer Nature, 2018.
- McSherry, W., Ross, L. editors. *Spiritual Assessment in Healthcare Practice*. London: M&K Publishing, 2010.
- Meixner, C., Hathcoat, J.D. „The nature of Mixed Methods Research.” In *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, door P., Editor Liamputtong, 51-70. Singapore: Springer Nature, 2019.
- Meulink-Korf, H., Rhijn, A. van. *De context en de Ander. Nagy herlezen in het spoor van Levinas met het oog op het pastoraat*. Zoetermeer: Boekencentrum, 1997.
- Montauk, T.R., Kuhl, E.A. „COVID-Related Family Separation and Trauma in the Intensive Care Unit.” *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 2020, Vol. 12, No. S1: S96 –S97.  
<http://dx.doi.org/10.1037/tra0000839>.

- Naef, R., Felten, S. von, Ernst, J. „Factors influencing post-ICU psychological distress in family members of critically ill patients: a linear mixed-effects model.” *BioPsychoSocial Medicine*, 2021, 15:4: 1-9, doi.org/10.1186/s13030-021-00206-1.
- Nelson, J.M. *Psychology, Religion and Spirituality*. New York: Springer Science + Business Media, 2009.
- Netzer, G. Editor. *Families in the Intensive Care Unit, A Guide to Understanding, Engaging, and Supporting at the Bedside*. Switzerland AG: Springer Nature, 2018.
- Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. „Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force.” *European Journal of Palliative care*, 2011; 18(2): 86-89.
- Pargament, K.I. „Religion and Coping: The Current State of Knowledge.” In *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping*, door Susan Folkman editor, 269-288. New York: Oxford University Press, 2011.
- Paul, F., Rattray, J. „Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review.” *Journal of Advanced Nursing* 62(3) , 2008, 62/3: 276–292 doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04568.x.
- Rawal, G., Yadav, S., Kumar, R. „ Post-intensive care syndrome: An overview.” *Journal of Translation Internal Medicine*, 2017: 5: 90-92.
- Rückholdt, M., Tofler, G.H., Randall, S., Buckley, T. „Coping by family members of critically ill hospitalised patients: An integrative review.” *International Journal of Nursing Studies* , 2019: 97: 40–54 doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.016.
- Scherer-Rath, M. „Ervaring van contingentie en spirituele zorg.” *Psyche & Geloof*, 2013: nr.3, 184-195.
- Schmidt, M., Azoulay, E. „Having a loved one in the ICU: the forgotten family.” *Current Opinion Crit Care* 2012, 2012: 18: 540-47.
- Smit, J.D. *Antwoord geven op het leven zelf*. Delft: Eburon, 2015.
- spiritualiteit, Richtlijnwerkgroep Zingeving en. *Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Versie 2.0*. Landelijke richtlijn, Integraal Kankercentrum Nederland-IKNL, 2018.
- Stayt, L.C., Seers, K., Tutton, L. „Making sense of it: intensive care patients phenomenological accounts of story construction.” *British Association of Critical Care Nursing*, 09 11 2015, 21-4: 225-232.
- Svenningsen, H., Langhorn, L., Agard, A.S. & Dreyer, P. „Post-ICU symptoms ,consequences, and follow-up: an integrative review. .” *Nursing in Critical Care*, 2015: Vol 22 No 4, doi: 10.1111/nicc.12165.
- Swinton, J. „Spirituality in Healthcare.” *Journal for the Study of Spirituality*, 2014: 4:2; 162-173.
- Tonon, G. „Integrated Methods in Research.” In *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, door P., Editor Liamputtong, 681-694. Singapore: Springer Nature, 2019.
- UMCG Department of Critical Care, University of applied science Groningen School of Nursing. „COFICS, COVID-19 study cohort/ patiëns & family members.” Research proposal, Groningen, 2020.

- Verhaeghe, S., Van Zuuren, F., Grypdonck, M., Duijnste, M., Defloor, T. „De confrontatie met traumatisch coma, een onderzoek naar beleving van familieleden.” *Signaal ICU*, 2008: 16-28.
- Verhaeghe, S., Van Zuuren, F.J., Defloor, T. F., Duijnste, M., Grypdonck, M. „The Process and the Meaning of Hope for Family Members of Traumatic Coma Patients in Intensive Care.” *Qualitative Health Research*, 2007, vol. 17,6: 730-743.
- Vester LB, Dreyer P, Holm A, Lorentzen V. „The experience of being a couple during an intensive care unit admission.” *Nurs Crit Care*. [doi.org/10.1111/nicc.12421](https://doi.org/10.1111/nicc.12421),2020/25:238–244.
- Walsh, F. „Family resilience: a framework for clinical practice.” *Family Process*, 2003: 42:1–18.
- Willemse, S., Smeets, W., Leeuwen, E. van, Janssen, L., Foudraïne, N. „Spiritual Care in the ICU: Perspectives of Dutch Intensivists, ICU Nurses, and Spiritual Caregivers.” *Journal Relig Health*, 2018, 57: 583–595.
- Willemse, S., Smeets, W., Leeuwen, E. van, e Nielen-Rosier, T., Janssen, L., Foudraïne, N. „Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research.” *Journal of Critical Care* 57, 2020: 55-78.
- Williams, S.L. „Recovering from the psychological impact of intensive care: how constructing a story helps.” *Nursing in Critical Care Vol 14 No 6*, 2009: 281-288.
- Wong, P, Liamputtong, P., Koch, S., Rawson, H. „Searching for meaning: A grounded theory of family resilience in adult ICU .” *J Clin Nurs*, 2019, 28:: 781-791.
- Xiao, S., Luo, D., Xiao, Y. „Survivors of COVID-19 are at high risk of posttraumatic stress disorder.” *Global Health Research and Policy*, 2020: 5:29 [doi.org/10.1186/s41256-020-00155-2](https://doi.org/10.1186/s41256-020-00155-2).
- Yalom, I.D. *Tegen de zon in kijken. Doodsangst en hoe die te overwinnen*. Amsterdam: Balans, 2008.