



**Gereformeerde
Hogeschool**

Lectoraat Zorg en Zingeving



Helen Dowling Instituut
Begeleiding bij kanker

Zweverig, vaag of toch tastbaar?!

**Een onderzoek naar wat verpleegkundigen in de
curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg
en hoe zij spirituele zorg verlenen**



HBO-V onderzoekers:

Janneke Baan (1010149)

Ellen Post (1010255)

Sanne Volkers - Westerhof (1210069)

Afstudeerproject 2013/2014

Opleiding: HBO-verpleegkunde

Datum: 19 mei 2014

Opdrachtgever:

Marieke Groot

Helen Dowling Instituut

Docentbegeleider:

Annemiek Schep

Lectoraat Zorg en Zingeving

Voorwoord

In de afstudeerfase van de opleiding tot verpleegkundige aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle hebben wij, Janneke Baan, Ellen Post en Sanne Volkers - Westerhof, een onderzoek opgezet en uitgevoerd voor het Helen Dowling Instituut te Bilthoven en het Lectoraat Zorg en Zingeving van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.

Het afstudeerproject dat wij hebben uitgevoerd is een deelonderzoek binnen het 4-jarige SPIR VONC onderzoek. SPIR VONC staat voor Steun en insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie. Door middel van het SPIR VONC onderzoek willen de onderzoekers inzicht krijgen in wat belangrijk is voor mensen die curatief behandeld worden voor kanker en wat hen helpt bij het omgaan van de ziekte. In dit afstudeerproject hebben wij kwalitatief onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen in de curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg en hoe zij dit verlenen.

Voordat wij aan dit afstudeerproject begonnen, waren wij erg benieuwd naar wat verpleegkundigen in de curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg en hoe zij dit verlenen. Deze nieuwsgierigheid kwam doordat wij in de praktijk hebben gezien dat het onder verpleegkundigen erg verschilt wat zij verstaan onder spirituele zorg. Ook uit eerdere onderzoeken kwam naar voren dat veel verpleegkundigen niet echt een idee hebben wat zij zich moeten voorstellen bij spirituele zorg en hoe zij dit (kunnen) verlenen. Vanuit dit onderzoek hebben wij een aantal aanbevelingen opgesteld voor de verpleegkundige beroepsgroep. We hopen dat we een bijdrage hebben kunnen leveren aan de ontwikkeling van het verpleegkundig beroep door middel van onze aanbevelingen!

We kijken op het afgelopen half jaar terug als een leerzame periode, waarin we intensief hebben samengewerkt. Tijdens deze periode hebben we veel van elkaar geleerd; verschillende malen konden we elkaar aanvullen en/of van feedback voorzien. We zijn tevreden met het resultaat dat het afstudeeronderzoek ons heeft opgeleverd.

Bij dezen willen wij graag een aantal personen bedanken voor hun hulp tijdens dit afstudeerproject. Allereerst gaat onze dank uit naar Annemiek Schep, onze begeleidende docent van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. We zijn dankbaar voor de tijd die zij heeft vrijgemaakt om ons te helpen en voor de verschillende inzichten en adviezen die ze ons heeft gegeven. Ten tweede willen wij Marieke Groot, opdrachtgever en onderzoeker van het Helen Dowling Instituut, bedanken voor haar feedback en enthousiasme. Zij was altijd bereid om onze vragen te beantwoorden en onder andere door haar enthousiasme was het prettig om met haar samen te werken. Daarnaast willen we onze partners bedanken voor de ondersteuning die zij hebben geboden tijdens het afstudeerproject. Wanneer wij stress hadden of het even niet meer zagen zitten: zij waren er voor ons en motiveerden ons om door te gaan!

Wij wensen u veel leesplezier!

Zwolle, mei 2014

Janneke Baan, Ellen Post en Sanne Volkers - Westerhof

Samenvatting

Aanleiding

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg. Hierbij worden de taken en competenties van de verpleegkundige benoemd. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen verstaan onder het verlenen van spirituele zorg en dan met name naar hoe dit in de praktijk wordt gebracht. In opdracht van het Helen Dowling Instituut (HDI) te Bilthoven en het lectoraat Zorg en Zingeving van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle is door drie HBO-V studentes van de Gereformeerde Hogeschool een kwalitatief onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen in de curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg en hoe zij spirituele zorg verlenen.

Centrale vraag

De centrale vraag waar onderzoek naar is gedaan luidt:

‘Wat verstaan verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie onder spirituele zorg en hoe verlenen zij deze zorg?’

Methode

Dit afstudeeronderzoek heeft zich gericht op verpleegkundigen die werkzaam zijn op de afdeling oncologie, zowel op de dagbehandeling als op de verpleegafdeling, uit twee ziekenhuizen in Nederland. Er is gekozen voor twee ziekenhuizen in plaats van één ziekenhuis. Dit om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten. Met de deelnemende verpleegkundigen zijn interviews afgenomen door onderzoekers van het HDI. In dit onderzoek zijn negen interviews getranscribeerd en geanalyseerd, gericht op de hoofdvraag. Het analyseren is gedaan aan de hand van het 7 stappenplan van Baarda, De Goede en Teunissen (2005).

Resultaten en conclusie

Hoewel verpleegkundigen aangeven dat ze niet goed weten wat spirituele zorg inhoudt, vinden ze spirituele zorg een belangrijk onderdeel van de zorgverlening. Nadat zij hebben gehoord wat spirituele zorg inhoudt volgens de definitie van het HDI (2012), geeft het merendeel van de participerende verpleegkundigen aan dat zij zich goed kan vinden in deze definitie. Aan het eind van het interview geven verpleegkundigen echter wel aan dat ze die zorg, ook wel het niet-tastbare gedeelte van de zorg genoemd, een belangrijk en groot omvattend onderdeel vinden van de zorg. Desondanks geven ze ook aan dat de rol van de verpleegkundige voor een deel bestaat uit het doorverwijzen van de patiënt naar een andere discipline. Het andere gedeelte bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt, het benoemen, motiveren en stimuleren van de patiënt en het meegaan in de rituelen van de patiënt. Verpleegkundigen geven aan dat een open houding van zowel de verpleegkundige als de patiënt belangrijk is voor het verlenen van spirituele zorg.

Aanbevelingen

Er zijn vijf aanbevelingen opgesteld voor de verpleegkundige beroepsgroep wat betreft het verlenen van spirituele zorg. Op microniveau luidt de aanbeveling: Maak vaker tijd vrij voor de patiënt. Op mesoniveau zijn de volgende aanbevelingen opgesteld: Creëer aparte ruimtes in verband met de privacy en stel een vast aanspreekpunt aan voor de patiënt. Daarnaast zijn ook op macroniveau twee aanbevelingen opgesteld, namelijk: Geef meer scholing in spirituele zorg tijdens opleiding tot verpleegkundige en formuleer een duidelijke grens voor het vakgebied van de verpleegkundige en neem deze op in het competentieprofiel voor de verpleegkundige.

Summary

Objective

Several studies have been conducted regarding the role of the nurse in providing spiritual care. In most of these studies the tasks and competencies of the nurse are appointed. However, there are a few studies that investigate what nurses mean spiritual care is and in particular how they provide this in practice. This qualitative study aimed to explore what nurses in curative oncology understand of spiritual care and how they provide spiritual care. This study is commissioned by the Helen Dowling Institute in Bilthoven (NL) and the lectorate Health Care and Spirituality of the Gereformeerde Hogeschool in Zwolle (NL).

Method

Nine nurses from the curative oncology participated in this study. All nurses were interviewed by an in-depth interview to explore what they think spiritual care entails and how they provide it in their daily work. The interviews are conducted by the researchers of the HDI. The interviews were audio-recorded and transcribed and then coded using a thematic approach. This bachelor thesis has specified on nurses who are working in the oncology from two hospitals in the Netherlands. The reason why is chosen for two hospitals is because to be able to see any difference in the perception of spiritual care in several hospitals in the Netherlands. In this study, nine interviews have been transcribed and analyzed, focusing on the main question. The analysis of the interviews has been done on the basis by a method of Baarda, De Goede and Teunissen (2005).

Results and conclusion

While many nurses say that they do not really know what spiritual care is, they think spiritual care is an important part of provision of care. After they have heard what spiritual care means according to the definition from the HDI (2012), most of the participating nurses can agree itself well with this definition. At the end of the interview nurses say that this kind of care, also called the intangible part of care, is an important and comprehensive part. Although nurses say that the role of the nurse in part consists of referring the patient to another field. The other part exists of talking with the patient, nominating, motivating and stimulating the patient and go along with the rituals of the patient. Nurses indicate that having an open attitude is important for providing spiritual care. This applies to the nurse and the patient.

Recommendations

Five recommendations are added in this thesis for the nursing profession as regards the providing of spiritual care. The recommendation at the micro level is: make time more often to sit down with the patient. The following recommendations are set up at the meso level: create separate areas because of the privacy and give each patient one contact person. In addition, two recommendations are set up at the macro level, namely: give more training in spiritual care during the bachelor nurse education. The other recommendation at the macro level is: formulate a clear boundary for the area of expertise of the nurse and include it in the competency of nursing.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Summary	4
Hoofdstuk 1 - Inleiding	7
1.1 Aanleiding voor het onderzoek	7
1.2 Context onderzoek	7
1.3 Opdrachtgevers	8
1.4 Centrale vraag en deelvragen	8
1.5 Doelstelling	9
1.6 Relatie met het verpleegkundig beroep	9
1.7 Leeswijzer	10
Hoofdstuk 2 - Literatuurstudie	11
2.1 Gezondheid en ziekte	11
2.2 Oncologie	12
2.3 Spiritualiteit	12
2.4 Spirituele zorg	14
2.5 De verpleegkundige en het verlenen van spirituele zorg	15
2.6 De oncologische zorgvrager en spiritualiteit	18
2.7 HDI	18
2.8 SPIR VONC – onderzoek	19
Hoofdstuk 3 - Projectopzet	20
3.1 Strategie	20
3.2 Methode	20
3.3 Praktische uitvoering	20
3.4 Analyse	22
3.5 Betrouwbaarheid	24
3.6 Validiteit	24
3.7 Ethische verantwoording	25
Hoofdstuk 4 - Resultaten	26
4.1 Socio-demografische gegevens van de verpleegkundigen	26
4.2 Impact van de ziekte kanker op de patiënt	27
4.3 Wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg	28
4.4 De rol van verpleegkundigen op het gebied van spirituele zorg	29
4.5 Belemmerende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg	30
4.6 Bevorderende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg	34
4.7 Opleiding tot (oncologie)verpleegkundige	35
4.8 Eigen spiritualiteit van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg	36
4.9 Het verlenen van spirituele zorg	39
4.10 Reacties van verpleegkundigen op de stellingen	42

Hoofdstuk 5 - Conclusie	43
5.1 Deelvraag 1	43
5.2 Deelvraag 2	43
5.3 Deelvraag 3	44
5.4 Centrale vraag	44
Hoofdstuk 6 - Discussie	46
6.1 Methodologische discussie	46
6.2 Inhoudelijke discussie	48
Hoofdstuk 7 - Aanbevelingen	50
7.1 Microniveau	50
7.2 Mesoniveau	50
7.3 Macroniveau	51
Literatuurlijst	52
Bijlagen	55
Bijlage 1 Interviewguide	55
Bijlage 2 Informatiefolder en antwoordkaart verpleegkundige	62
Bijlage 3 Tabel met kernlabels en sublabels	64

Hoofdstuk 1

Inleiding

In dit hoofdstuk worden een aantal aspecten van het afstudeeronderzoek beschreven om op die manier helder te krijgen wat wordt onderzocht en waarom dit wordt onderzocht. Er wordt ingegaan op de aanleiding van het onderzoek en op het probleem dat ten grondslag ligt aan het onderzoek. Er wordt beschreven wie de opdrachtgevers zijn van het onderzoek, wat de centrale vraag is, wat de deelvragen zijn en wat de doelstelling voor het onderzoek is. Daarnaast wordt beschreven wat de relevantie van het onderzoek voor het verpleegkundig beroep is en ten slotte volgt de leeswijzer voor de rest van het verslag in paragraaf 1.7.

1.1 Aanleiding voor het onderzoek

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg. Hierbij worden de taken en competenties van de verpleegkundige benoemd. Dit staat beschreven in paragraaf 2.6. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen verstaan onder het verlenen van spirituele zorg en dan met name naar hoe dit in de praktijk wordt gebracht.

Het Helen Dowling Instituut (HDI) te Bilthoven bood de HBO-V onderzoekers de mogelijkheid om te onderzoeken naar wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg en hoe zij spirituele zorg verlenen. Het HDI biedt psychologische zorg aan mensen met kanker en is daarnaast bezig om deze zorg continu te verbeteren door middel van het doen van onderzoek. Een van de onderzoeken is het SPIR VONC onderzoek. SPIR VONC staat voor Steun en insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie. Met het SPIR VONC onderzoek wil het HDI inzicht krijgen in wat belangrijk is voor mensen die in opzet curatief behandeld worden voor kanker en wat hen helpt bij het omgaan met hun ziekte (HDI, 2008). Daarnaast willen de onderzoekers van het HDI graag weten welke hulp en ondersteuning verpleegkundigen verlenen aan de patiënt (HDI, 2008). Dit afstudeeronderzoek is een deelonderzoek binnen het SPIR VONC. Hiermee wordt bedoeld dat dit afstudeeronderzoek deel uit maakt van het landelijke SPIR VONC onderzoek.

Tevens zijn alle drie de HBO-V onderzoekers geïnteresseerd in spirituele zorg. Tijdens hun opleiding tot verpleegkundige aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle hebben ze veel leerstof gehad over spiritualiteit en getracht het verlenen van spirituele zorg zich zo eigen mogelijk te maken. De HBO-V onderzoekers vinden oog hebben voor spiritualiteit in de zorg erg belangrijk, omdat ze van mening zijn dat het mens-zijn uit verschillende aspecten bestaat, maar dat deze aspecten samen één zijn zoals in het holisme wordt beschreven. De verschillende aspecten beïnvloeden elkaar, vullen elkaar aan en maken een mens compleet. Eén van deze aspecten is spiritualiteit. Andere aspecten zijn het lichaam, het denkvermogen, de emoties en sociale relaties. Om goede zorg te kunnen verlenen moet aandacht worden geschonken aan al deze aspecten, dus ook aan spiritualiteit.

1.2 Context onderzoek

Schep-Akkerman en Van Leeuwen (2009) beschrijven dat spiritualiteit nog steeds een aspect van de zorgverlening is wat onderbelicht is. Veel verpleegkundigen vinden het nog niet zo makkelijk om dit bespreekbaar te maken. Daarnaast is spiritualiteit een privézaak geworden in de samenleving (Schep-Akkerman & Van Leeuwen, 2009). Het is van belang dat er wordt gekeken naar wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg en hoe zij deze zorg in de praktijk verlenen. De HBO-V onderzoekers zijn namelijk van mening dat het een noodzaak is om spirituele zorg te verlenen aan mensen met kanker, zowel in de curatieve fase als in de palliatieve fase. Mensen met kanker en hun naasten worstelen vaak met vele levensvragen als

'Waarom overkomt mij dit?' en 'Hoe moet ik verder?' (HDI, 2008). Als verpleegkundige kun je de personen in kwestie hierin begeleiden. Op de verpleegafdeling staan verpleegkundigen dag en nacht bij de patiënt en zijn dus zijn/haar eerste aanspreekpunt. Dat maakt dat verpleegkundigen over het algemeen het meeste van de patiënt weten en daarin ook professionele hulp kunnen bieden. Op de dagbehandeling is de verpleegkundige eveneens het aanspreekpunt van de patiënt, hoewel dit contact alleen tijdens de kuurmomenten zijn. Om deze zorg te kunnen verlenen is het in eerste instantie van belang dat de verpleegkundigen zich bewust worden van spiritualiteit. Daarnaast wordt er onderzocht hoe verpleegkundigen spirituele zorg in de praktijk verlenen.

1.3 Opdrachtgevers

De opdrachtgever van dit afstudeeronderzoek is Marieke Groot van het HDI in Bilthoven. Mensen met kanker en hun naasten kunnen bij het HDI terecht voor psychologische behandeling. Wat voor psychologische behandeling de mensen krijgen, hangt onder andere af van de wensen, mogelijkheden en klachten van de mensen. Het emotioneel verwerken van de ziekte is een doel waar elke behandeling in meer of mindere mate naar streeft. Iemand die bij het HDI is behandeld, zei: *'Door te aanvaarden dat ik niet heel oud zal worden, ben ik tot leven gekomen'* (HDI, 2008). Door middel van onderzoeken naar verschillende aspecten binnen de oncologie probeert men de zorg daarin te verbeteren.

Eind 2011 is het landelijke onderzoek SPIR VONC gestart bij het HDI. Het SPIR VONC onderzoek wordt gefinancierd door het KWF/Alpe d'HuZes. Vanuit het HDI is onderzoeker Marieke Groot verbonden aan het SPIR VONC onderzoek, samen met onderzoeksassistent Helen Koning.

Annemiek Schep is als epidemioloog verbonden aan het lectoraat Zorg en Zingeving van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Zij is de docentbegeleider van dit afstudeeronderzoek. Het lectoraat Zorg en Zingeving doet onderzoek naar de betekenis van geloof en levensbeschouwing in de zorgrelatie tussen patiënten en zorgverleners en in de relatie tussen zorgverleners onderling. Via het lectoraat Zorg en Zingeving van de Gereformeerde Hogeschool Zwolle zijn de HBO-V onderzoekers met dit afstudeeronderzoek in aanraking gekomen.

1.4 Centrale vraag en deelvragen

De centrale vraag die is opgesteld luidt:

"Wat verstaan verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie onder spirituele zorg en hoe verlenen zij deze zorg?"

Om antwoord te kunnen geven op de centrale vraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Hoe zien verpleegkundigen hun rol op het gebied van spirituele zorg?
2. Wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren volgens verpleegkundigen wat betreft het verlenen van spirituele zorg?
3. Hoe speelt de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige een rol in het verlenen van spirituele zorg?

1.5 Doelstelling

De volgende doelstelling is opgesteld met betrekking tot dit afstudeeronderzoek:

"In mei 2014 hebben de HBO-V onderzoekers inzicht gekregen in wat verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie verstaan onder het verlenen van spirituele zorg en hoe zij deze zorg in de praktijk verlenen. Daarnaast hebben de HBO-V onderzoekers aanbevelingen geschreven voor de verpleegkundige beroepsgroep wat betreft het verlenen van spirituele zorg."

1.6 Relatie met het verpleegkundig beroep

De relatie die dit onderzoek heeft met het verpleegkundig beroep is groot. Het beroepsprofiel van de verpleegkundige stelt namelijk dat de verpleegkundige bij de zorg uitgaat van een compleet mensbeeld. Hierbij gaat het om lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten (Leistra, 1999). Als verpleegkundige moet je daarom beschikken over de nodige competenties om spirituele zorg te verlenen. Volgens Van Leeuwen en Cusveller (2002) kan de verpleegkundige in samenspraak met de zorgvrager en in overleg met andere disciplines zorg voor de spiritualiteit van de zorgvrager afstemmen en het eigen aandeel in die zorg plannen en schriftelijk vastleggen.

Zoals al genoemd is aandacht voor spiritualiteit in de oncologie erg belangrijk. Spiritualiteit is een breed begrip. Een definitie voor spiritualiteit is: *'Spiritualiteit is het levensbeschouwelijk dan wel religieus functioneren van de mens, waartoe ook vragen van zingeving en zinervaring behoren'* (Jochemsem, Klaasse-Carpentier, Cusveller, Van der Scheur & Bouwer, 2002).

Wanneer mensen te horen krijgen dat ze kanker hebben, kan hun wereld instorten. Verschillende levensvragen kunnen hierbij naar boven komen. De verpleegkundige kan de patiënt daarin ondersteunen en begeleiden. *De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn, wordt wel spirituele zorg genoemd* (HDI, 2012).

Volgens de Vereniging van Oncologieverpleegkundigen (2004) is het de taak van de oncologieverpleegkundige om *'de zorgvrager in staat te stellen het evenwicht te vinden tussen de gevolgen van de ziekte en de medische behandeling enerzijds en de eisen die hij stelt aan zijn leven en zijn levensstijl anderzijds. Hierbij begeleidt de oncologieverpleegkundige hem op professionele en cliëntgerichte wijze, zodat hij beter in staat is zijn problemen te hanteren, zich gesteund voelt, zich minder machteloos voelt en meer samenhang in zijn leven ervaart'* (Vereniging voor Oncologieverpleegkundigen, 2004). Dit betekent dat de oncologieverpleegkundige de zorgvrager onder andere helpt zijn zelfbeeld en lichaamsbeeld te verbeteren of te accepteren, maatregelen neemt waardoor gevoelens van angst en onzekerheid verminderen, emotionele ondersteuning biedt bij het omgaan met stress en problemen en actief luistert naar de (verbale en non-verbale) boodschap van de zorgvrager en hier betekenis aan hecht (Vereniging voor Oncologieverpleegkundigen, 2004).

Wanneer mensen te maken krijgen met ziekte in plaats van gezondheid hebben ze vaak vele vragen. Dit geldt zowel voor oncologiepatiënten als voor patiënten met een andere aandoening. Omdat de verpleegkundige die werkt in de oncologie vaak te maken krijgt met mensen die vol levensvragen en zorgen zitten, is het van belang dat zij weet welke rol ze kan spelen in het verlenen van spirituele zorg. Het levensbedreigende karakter van de ziekte kanker veroorzaakt dat zorgvragers onzekerheid en angst ervaren. De onzekerheid verandert hun toekomstperspectief (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004). Hoewel

patiënten in de curatieve fase een grote kans op overleving hebben, blijft de naam ‘kanker’ zwaar beladen. De HBO-V onderzoekers zijn van mening dat het verlenen van spirituele zorg van belang is voor zowel patiënten in de palliatieve als in de curatieve fase, omdat beide patiëntencategorieën te kampen hebben met spirituele noden.

Daarnaast stellen Van Leeuwen en Cusveller (2002) dat de verpleegkundige een bijdrage dient te leveren aan de kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering op het gebied van zorg voor spiritualiteit. Dit is noodzakelijk om de kwaliteit van zorg te kunnen waarborgen.

1.7 Leeswijzer

Het volgende hoofdstuk, hoofdstuk 2, bevat een uitwerking van de literatuurstudie die is gedaan. In dit hoofdstuk vindt u meer informatie over gezondheid en ziekte, oncologie, spiritualiteit, spirituele zorg, de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg, de oncologische zorgvrager en spiritualiteit, het HDI en het SPIR-VONC onderzoek. Na de literatuurstudie vindt u in hoofdstuk 3 de beschrijving van de projectopzet. Hierbij wordt ingegaan op de strategie, methode, praktische uitvoering van het project, populatie, steekproef en representativiteit. Tevens bevat hoofdstuk 3 een beschrijving van de betrouwbaarheid, validiteit en ethische verantwoording van het afstudeeronderzoek. Hoofdstuk 4 bevat een beschrijving van de resultaten van het afstudeeronderzoek. Deze resultaten zijn beschreven per kernlabel. Een kernlabel is een belangrijke term dat kernmerkend is voor een of meerdere fragmenten. Vanuit de resultaten zijn een aantal conclusies getrokken; deze kunt u vinden in hoofdstuk 5. In het daarop volgende hoofdstuk, hoofdstuk 6, is zowel de inhoudelijke als de methodologische discussie te vinden. Ten slotte bevat hoofdstuk 7 een uitwerking van de aanbevelingen die zijn opgesteld naar aanleiding van de resultaten, conclusies en discussie.

Hoofdstuk 2

Literatuurstudie

In deze literatuurstudie zijn de HBO-V onderzoekers op zoek gegaan naar literatuur die van toepassing was in dit afstudeeronderzoek. Daarbij is door de HBO-V onderzoekers gekozen voor concrete onderwerpen. Hiermee werd voorkomen dat zaken belicht worden die niet van belang waren voor dit afstudeeronderzoek. In dit theoretisch kader zijn de volgende onderwerpen onderzocht: ziekte, oncologie, spiritualiteit, spirituele zorg, de verpleegkundige en het verlenen van spirituele zorg, het HDI en het SPIR VONC - onderzoek. Door middel van dit theoretisch kader worden verscheidene definities en onderwerpen nader toegelicht.

2.1 Gezondheid en ziekte

De WHO, de Wereldgezondheidsorganisatie, omschrijft gezondheid als een toestand van volledig fysiek, mentaal en sociaal welzijn en geeft daarmee aan dat gezondheid een multidimensionaal begrip is (Cuyvers, 1997).

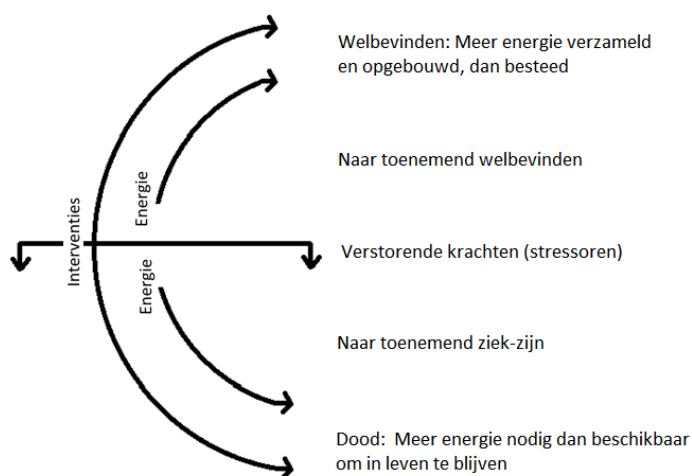
Iedereen heeft ziekteopvattingen en onuitgesproken overtuigingen over ziekte. Zulke opvattingen zijn belangrijk omdat ze de patiënt helpen om de eigen ziekte te begrijpen en om met zijn problemen om te gaan (Cuyvers, 1997).

De beleving van een ziekte verloopt in vier fasen.

- Betekenisgeving (waarneming van de symptomen en sociale boodschappen);
- Crisis;
- Coping;
- Evaluatie (Cuyvers, 1997).

Verberk en De Kuiper (2006) beschrijven het Neuman Systems Model. In dit model wordt gezondheid gelijk gesteld aan welbevinden. Dit wordt gedefinieerd als de conditie waarbij alle delen van het systeem in harmonie verkeren met het gehele cliëntsysteem. Heelheid is gebaseerd op de onderlinge relaties van variabelen, die bepalend zijn voor de mate van weerstand die een cliënt heeft tegen een stressor. Ziekte vormt een indicatie voor disharmonie tussen de delen van het systeem (Verberk & De Kuiper, 2006).

Gezondheid is dynamisch van aard. Er is sprake van een continue uitwisseling tussen het systeem en de omgeving. Bij het gebruik van meer energie dan voorradig, zal het systeem zich meer in de richting van ziekte begeven, waarbij uiteindelijk het systeem uiteen kan vallen. Bij het minder verbruiken van energie dan voorradig, zal het systeem zich meer in de richting van gezondheid begeven (Verberk & De Kuiper, 2006).



Figuur 1: Gezondheid naar Verberk en De Kuiper (2006)

2.2 Oncologie

Het woord kanker komt van het Griekse *karkinos*, dat kreeft betekent. Het is een algemene term voor de ruim honderd bekende kwaadaardige gezwellen die onderling veel verschillen (De Jong, 2001). Kanker bestaat vaak uit een cel die uitgroeit tot een groep cellen. De normale regelmechanismen zijn verloren gegaan, waardoor het kankergezwel kan groeien. Een kankergezwel kan in alle organen ontstaan. Als de kankercellen gaat groeien en vermenigvuldigen, ontstaat een ophoping van kwaadaardig weefsel, ook wel tumor genoemd. Oncologie is de tak van wetenschap aangaande kwaadaardige gezwellen: kankerkunde (onkos = tumor of gezwel; logos = wetenschap) (De Jong, 2001). Een tumor kan zowel goedaardig (benigne) als kwaadaardig (maligne) zijn. Daarnaast kunnen de kankercellen zich verplaatsen en zich uitzaaien in het lichaam (metastaseren) (Medisch handboek, 2003).

Een kenmerk van gezond weefsel is dat er een evenwicht is tussen de stimulerende en remmende factoren van celdeling en dat het de groei beperkt houdt. Bij kankergroei is dit evenwicht verstoord. Er zijn een aantal processen die fout kunnen gaan (De Jong, 2001). Ten eerste kan er sprake zijn van een stoornis in de celdeling, waardoor de aanmaak van nieuwe cellen ongeremd doorgaat. Ook kan er sprake zijn van een stoornis in de afbraak van oude cellen. Daarnaast kunnen de kwaadaardige cellen het vermogen verliezen om zich te differentiëren tot hun eigen vorm en functie. Verder blijft het vermogen tot mutatie bestaan bij de kankercellen (De Jong, 2001).

Curatieve oncologie

Indien met een tumorgerichte behandeling genezing wordt nagestreefd, is er sprake van een curatieve behandeling (Vries, Graaf, Hollema, Szabó, Bender & Haagedoorn, 2005). Dit betekent dus dat er een grote kans op genezing is. De Vries, Van der Graaf e.a. (2005) benoemen ook dat curatie vooral kan worden bereikt bij patiënten met een beperkte uitbreiding van het lokale tumorproces. De Jong (2001) beschrijft dat bij curatieve therapie ‘in opzet’ genezing mogelijk is. Dit kan worden bereikt door een behandeling zoals bestraling, chemokuur of een operatie. Of genezing mogelijk is blijft altijd de vraag. Er is pas sprake van genezing als alle kwaadaardige cellen zijn verwijderd.

2.3 Spiritualiteit

Het begrip ‘spiritualiteit’ wordt in de literatuur door veel verschillende auteurs op nogal verschillende wijzen gedefinieerd en gebruikt.

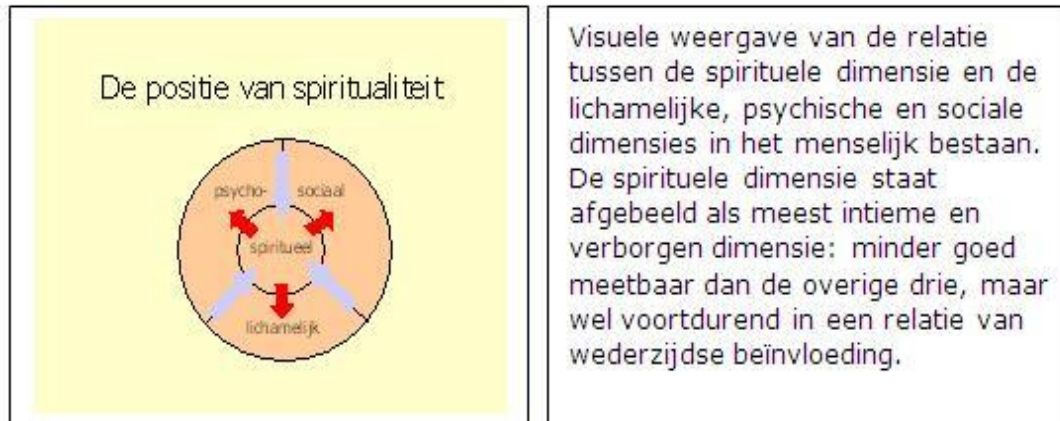
Het woord spiritualiteit komt voort uit de christelijke traditie, maar het begrip is transreligieus (Verberk & De Kuiper, 2006). Verberk en De Kuiper (2006) benoemen dat er ook zonder een specifieke religieuze stroming sprake kan zijn van spiritualiteit. Hieruit kunnen de HBO-V onderzoekers opmaken dat spiritualiteit een breed begrip is.

Definities

Enerzijds wordt spiritualiteit vaak geassocieerd met levensbeschouwing, anderzijds wordt spiritualiteit geassocieerd met de begrippen zingeving en zinervaring (Agora werkgroep, 2010). Deze Agora werkgroep (2010) benoemt dat spiritualiteit in negatieve zin ook wel wordt geassocieerd met zweverigheid, of ten onrechte verward met spiritisme (contact met overledenen). Mede om die reden spreken sommige zorgverleners liever van ‘existentieel’ of ‘levensbeschouwelijk’. Jochemsen (2007) stelt ook dat spiritualiteit het levensbeschouwelijk en/of religieus functioneren van mensen is, waartoe ook vragen van zingeving en zinervaring behoren. Mensen zijn spirituele wezens, waarbij het spirituele een deel is van het leven, hoe het ook wordt ingevuld (Jochemsen, 2007).

De Agora werkgroep (2010) hanteert de volgende definitie:

‘Spiritualiteit is het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden.’



Figuur 2: De positie van spiritualiteit naar Agora werkgroep *‘Richtlijn spirituele zorg (2010)*

Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke – van godsdienstige tot alledaagse – bronnen van inspiratie (Agora werkgroep, 2010). Daarnaast benoemt de Agora werkgroep (2010) dat spiritualiteit invloed heeft op het hele bestaan. Spiritualiteit is dynamisch en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een afbakenen van een levensgebied (Agora werkgroep, 2010).

Spiritualiteit is datgene wat kleur geeft aan het leven (Jochemsen & Van Leeuwen, 2005). Volgens Jochemsen en Van Leeuwen (2005) is een gezondheidszorg zonder spiritualiteit als een zoutloze maaltijd: *‘de ingrediënten zijn goed, maar het geheel smaakt niet’*.

Van Middelaar (2005) benoemt dat spiritualiteit verwijst naar een bewust zijn van aanwezige bewegingen van de ziel. Daarbij beschrijft hij dat er regelmatig zorg en aandacht aan moet worden besteed. De middelen daartoe kunnen variëren van innerlijke reflectie, bidden, zingen, stilte opzoeken, ademhalingsoefeningen, mediteren, lezen van poëzie, mystieke teksten en psalmen tot wandelen in de natuur, zitten in een kerk of lopen in de bergen.

Uit bovenstaande blijkt dat er in de literatuur verschillende definities worden weergegeven van het begrip spiritualiteit. Men ziet spiritualiteit wel als iets belangrijks. Anderzijds wordt het ook geassocieerd met zweverigheid of spiritisme (contact met overledenen).

Uitingen van spiritualiteit

De spiritualiteit van de zorgvrager kan op ten minste drie manieren verschijnen in de zorgverlening (Van Leeuwen & Cusveller, 2005). In de eerste plaats is er de 'gewone' spiritualiteit van de zorgvrager, die hij tijdens een episode van zorgverlening graag gecontinueerd ziet (Van Leeuwen & Cusveller, 2005). Van Leeuwen en Cusveller (2005) bedoelen hiermee bepaalde behoeften of gebruiken die zorgvragers hebben zoals bidden, mediteren, lezen van teksten, het bezoeken van samenkomsten. De zorgvragers willen dit bij de thuiszorg of tijdens het verblijf in een zorginstelling ook vaak gewoon blijven doen. Wanneer een zorgvrager een enthousiast puzzelaar is, zal hij dit mogelijk ook in het ziekenhuis willen doen. Als iemand in retraites regelmatig de stilte zoekt, zal hij dit bij langdurige thuiszorg mogelijk ook op een of andere manier willen continueren. Deze gewone spiritualiteit kan dan gevolgen hebben voor de zorgverlening.

In de tweede plaats benoemen Van Leeuwen en Cusveller (2005) de spiritualiteit van het ziek zijn. Mensen die geconfronteerd worden met ziekte, lijden, handicap, sterven (maar ook geboortes), kunnen een verandering of reactie ervaren in hun verhouding tot hun bestaan, hun gewoonten, overtuigingen en levenshouding. Deze veranderingen en/of reacties gelden voor alle functies van het mens-zijn en dus ook voor de spirituele functies (Van Leeuwen & Cusveller, 2005).

In de derde plaats kan de spiritualiteit van de zorgvrager aan de verpleegkundige verschijnen als een gebied waarop de zorgvrager hulp nodig heeft, zonder dat dit perse te maken heeft met de directe aanleiding tot zorgverlening op dat moment (Van Leeuwen & Cusveller, 2005). Een voorbeeld: Wanneer iemand die poliklinisch van een ingegroeide nagel wordt afgeholpen, kan het tegelijkertijd een persoon zijn die moeite heeft om spirituele problemen uit zijn/haar jeugd te verwerken. Dit spirituele probleem vloeit niet direct voort uit de episode van zorgverlening.

Tijdens dit afstudeeronderzoek hanteren de HBO-V onderzoekers de volgende definitie van spiritualiteit (Jochemsem e.a., 2002):

‘Spiritualiteit is het levensbeschouwelijk dan wel religieus functioneren van de mens, waartoe ook vragen van zingeving en zinervaring behoren.’

De HBO-V onderzoekers hebben voor deze definitie gekozen, omdat volgens hen deze omschrijving het beste weergeeft wat spiritualiteit inhoudt. In deze definitie wordt het religieus functioneren apart benoemd. Dit is volgens de HBO-V onderzoekers van belang omdat op die manier alle kanten van de definitie spiritualiteit expliciet worden benoemd.

2.4 Spirituele zorg

Vanuit de literatuur worden er verschillende omschrijvingen gebruikt voor spirituele zorg. Zo hanteren Van Leeuwen en Cusveller (2002) de volgende definitie voor spirituele zorg: *‘de zorg voor de spiritualiteit van de zorgvrager verleend door een professionele zorgverlener.’* De meest gebruikte omschrijving is echter: *‘praktische zorg voor het spirituele functioneren (vragen en behoeften) van de patiënt’* (Van Leeuwen & Cusveller, 2008).

Zoals in paragraaf 1.6 staat beschreven, hanteert het HDI de volgende definitie over spirituele zorg: *‘De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn’* (HDI, 2012).

De HBO-V onderzoekers zijn het eens met deze definitie omdat het de ‘spirituele zorg’ in zijn gehele context omvat. Uit deze definitie blijkt dat meerdere aspecten van belang zijn in het verlenen van spirituele zorg. Om die reden is bovenstaande definitie ook de definitie voor spirituele zorg die in dit afstudeerproject wordt gehanteerd.

Spirituele zorg is een groeiend onderwerp over de hele wereld. In de literatuur is te zien dat er veel kennis is over spirituele zorg in de gezondheidszorg. Van daaruit kan er worden gezegd dat er in toenemende mate in de gezondheidszorg interesse is in het onderwerp (Cockell & McSherry, 2012). Bovendien heeft spirituele zorg een duidelijke toegevoegde waarde voor de gezondheidszorg. Wetenschappelijk is aangetoond dat aandacht voor het spirituele een positief, therapeutisch effect heeft op de patiënt (Jochemsen & Vlasbom, 2007).

Zoals eerder genoemd kan het krijgen van een ziekte bij mensen veel vragen oproepen. Dit geldt voor welke ziekte dan ook. Vragen die naar boven komen, kunnen zijn: ‘Waar heb ik dit

aan verdiend?’ of ‘Waarom moet ik zo lijden?’. Dit worden ook wel spirituele vragen genoemd. Een kenmerk van spirituele vragen is dat het vragen zijn waarvoor geen oplossing te geven is. Bovendien zijn het uitingen van een zoekproces naar existentiële betekenis en zin (Agora werkgroep ‘Richtlijn spirituele zorg’, 2010). Dat er geen oplossing voorhanden is, wil echter niet zeggen dat er geen antwoord gegeven kan worden.

2.5 De verpleegkundige en het verlenen van spirituele zorg

Een heel aantal mensen denken bij de term ‘spiritualiteit’ vrijwel direct aan religie/relatie met God. Volgens Steemers - Van Winkoop (2003) hebben diegene die dat zeggen weinig tot niets met de verbondenheid van God of kunnen zich daar niets bij voorstellen. Vaak zijn zij geneigd om argumenten aan te dragen die gericht zijn op de privacy van de patiënt. Daardoor ontstaat de mogelijkheid dat zij zich onttrekken aan het verlenen van spirituele zorg.

Toch krijgen verpleegkundigen als geen ander te maken met alle facetten van de zorg rond de patiënt: de lichamelijke, de psychische en de spirituele (Jochemsen & Vlasbom, 2007). Het is belangrijk om een patiënt ondersteuning te geven op spiritueel gebied, om hulp te bieden, hoop te geven en de kwaliteit van leven helpen terug te vinden (Jochemsen & Vlasbom, 2007). Dit geldt eveneens voor de patiënt in de curatieve oncologie. Als verpleegkundige is het van belang dat je kijkt naar alle aspecten van het mens-zijn, in welke fase van zijn/haar leven dan ook. De HBO-V onderzoekers hebben dit tijdens hun opleiding tot verpleegkundige ook geleerd.

De Agora werkgroep (2010) benoemt een drietal zaken die van belang zijn om aan vast te houden als het gaat om spirituele zorg. Deze richtlijn (1, 2, 3) richt zich op de palliatieve fase van een ziekte.

1. Heb aandacht voor het hele spirituele proces vanaf het begin van de palliatieve fase.
2. Ontwikkel gevoel voor het signaleren van spirituele vragen: deze liggen meestal niet aan de oppervlakte.
3. Ontwikkel een ‘latende modus’.

In het kader van spirituele zorg is er echter vooral sprake van ‘presentie’. Presentie is een wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn. Hierbij komt de hulp niet van buitenaf, maar wordt er geprobeerd om de krachten in de patiënt zelf te mobiliseren door aanwezigheid, trouw, en eerder te ‘laten’ dan te ‘doen’ (een ‘latende modus van handelen’). Het is belangrijk om oog te hebben voor de verschillende betekenislagen van de mens en het ontwikkelen van een ‘latende modus’ (Agora werkgroep, 2010).

De richtlijn spirituele zorg heeft een ABC schaal opgesteld wat betreft het verlenen van spirituele zorg. Deze schaal betreft:

- A. Situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse **aandacht** voor levensvragen in de zorg;
- B. Situaties waar patiënten behoefte aan **begeleiding** hebben op het terrein van levensvragen of een normale worsteling doormaken waarbij begeleiding door een deskundige toegevoegde waarde kan hebben;
- C. Situaties waar de worsteling met levensvragen leidt tot een existentiële crisis die vraagt om een **crisisinterventie** door een geestelijk verzorger, medisch maatschappelijk werker of psycholoog (Agora werkgroep, 2010).

Uit bovengenoemde kan er gezegd worden dat aandacht, begeleiding en crisisinterventie zeer belangrijke begrippen zijn binnen het verlenen van spirituele zorg. Het verschil tussen de ‘ABC schaal’ en de ‘1, 2, 3 punten’ is dat de ‘ABC schaal’ gericht is op acties die

hulpverleners kunnen toepassen bij het verlenen van spirituele zorg, terwijl de ‘1, 2, 3 punten’ meer gericht zijn op de houding van de hulpverleners.

Competentieprofiel

Kijkend naar het verpleegkundig beroep is het verlenen van spirituele zorg zeker een taak van de verpleegkundige. Een competentie van de verpleegkundige is dat ze aandacht heeft voor het hele mens-zijn. Hierbij behoort ook het spirituele aspect (Van Leeuwen & Cusveller, 2002).

Het is eenzijdig om te zeggen dat het de taak is van de geestelijk verzorgers, psychologen en maatschappelijk werkers om zich bezig te houden met spirituele zorg. Dit omdat van alle zorgverleners verwacht mag worden dat ze ook spirituele behoeften van patiënten kunnen signaleren (Jochimsen & Vlasbom, 2007).

Van Leeuwen en Cusveller (2002) hebben een literatuurstudie gedaan met betrekking tot het verpleegkundig competentieprofiel ‘Zorg voor spiritualiteit’. Zij benoemen hierin dat de verpleegkundige de zorg voor de zorgvrager op zich neemt inclusief de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige. Het is mogelijk dat de verpleegkundige deze verantwoordelijkheid niet op zich neemt vanwege andere normen, waarden, opvattingen en persoonlijkheid die de verpleegkundige als persoon kenmerken (Van Leeuwen & Cusveller, 2002). Zodra het persoonlijke echter niet overeenstemt met het professionele bestaat er een spanning, waarmee de verpleegkundige op professionele wijze om moet gaan. Overigens geldt dit voor alle aspecten van het mens-zijn en niet alleen op spiritueel gebied.

Van Leeuwen en Cusveller (2005) beschrijven de volgende competenties voor het verlenen van spirituele zorg:

1. Zelfhantering;
2. De spirituele dimensies van het verplegen;
3. Kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering.

De rol van de verpleegkundige volgens de competentiebeschrijvingen van Pool (2001) is daarin:

- *Om de autonomie van de patiënt te optimaliseren leert de verpleegkundige de patiënt om te gaan met de beperkingen als gevolg van behandelingen.*
- *Om ervoor te zorgen dat zorgvragers en hun naasten de verleende zorg als een samenhangend geheel ervaren, onderhoudt de verpleegkundige het contact met de juiste personen en instellingen.*
- *Om patiënten in staat te stellen beter met hun ziekte te leven, organiseert de verpleegkundige integrale patiëntenvoorlichtingen door de verschillende multidisciplinaire voorlichtingsactiviteiten op elkaar af te stemmen.*
- *Om de zorg voor patiënten die zijn opgenomen op een afdeling voor kort verblijf te verbeteren, doet de verpleegkundige voorstellen voor verandering van de bestaande werkprincipes.*

Bovenstaande vier punten komen overeen met de drie competenties die Van Leeuwen en Cusveller (2005) benoemen. Zo is het leren omgaan met beperkingen als gevolg van behandelingen een onderdeel van zelfhantering. Het doen van voorstellen voor veranderingen van bestaande werkprincipes is een voorbeeld van kwaliteitszorg.

Bevorderende en belemmerende factoren

Op basis van verschillende studies wordt benadrukt dat de verpleegkundige slecht is voorbereid als het gaat om verlenen van spirituele zorg (Narayanasamy, 1999). Zij missen de

kennis en vaardigheden. Volgens Narayanasamy (1999) blijft het vaak bij het signaleren van specifieke geloofsuitingen van zorgvragers. Verpleegkundigen moeten meer een spiritueel bewustzijn ontwikkelen. Narayanasamy (1999) zegt dat het onder andere nodig is om te onderzoeken wat de eigen spirituele waarde en attitude is.

Volgens Narayanasamy (2001) is een onderzoek van persoonlijke overtuigingen en waarden een noodzakelijk onderdeel in het verlenen van spirituele zorg.

De juiste communicatievaardigheden zijn een 'must' voor het verlenen van spirituele zorg (Narayanasamy, 2001). De belangrijkste vaardigheid hierin is een actieve luisterhouding.

Naast een actieve luisterhouding is het vertrouwen ook een noodzakelijk onderdeel.

Narayanasamy (2001) benoemt dat de verpleegkundige de patiënt kan steunen die worstelt met vragen van angst en geloof.

Verpleegkundigen zijn de zorgverleners die het meeste contact hebben met de patiënt.

Steemers - Van Winkoop (2003) benoemt verschillende hindernissen voor het geven van spirituele zorg. Zij zegt dat de redenen te maken hebben met het wezen van spiritualiteit, maar dat ze ook van persoonlijke, zorg technische, organisatorische of culturele aard kunnen zijn.

Ook is er nogal eens sprake van angst bij verpleegkundigen dat zij de spirituele zorg niet aan kunnen (Steemers - Van Winkoop, 2003). Het gevoel onvoldoende toegerust te zijn voor deze zorgtaak maakt onzeker, met als gevolg dat deze zorgtaak blijft liggen. Bovendien speelt de hoge werkdruk ook mee in het onvoldoende aandacht geven aan spiritualiteit (Steemers - Van Winkoop, 2003). Deze punten worden benoemd bij het verlenen van spirituele zorg in de terminale zorg. Daarnaast benoemen Schep-Akkerman en Van Leeuwen (2009) wat de barrières zijn op het verlenen van spirituele zorg in zijn algemeenheid. Schep-Akkerman en Van Leeuwen (2009) beschrijven dat verpleegkundigen vinden dat er specifieke richtlijnen worden gemist op spiritueel gebied. Deze richtlijnen bestaan wel, maar veel verpleegkundigen zijn hier niet van op de hoogte. Bovendien wordt er te weinig onderwijs gegeven over spiritualiteit en zijn verpleegkundigen niet gewend om over dit begrip te praten (Schep-Akkerman & Van Leeuwen, 2009). Ook ontwikkelingen in de zorg zoals werkdruk en personeelstekort belemmeren de verpleegkundigen hierin. Uit studies blijkt ook dat verpleegkundigen zelf aangeven zich onvoldoende competent te voelen en nader geschoold willen worden op dit gebied (Narayanasamy, 1999). Uit een andere studie van Narayanasamy (1999) blijkt dat verpleegkundigen vinden dat zij niet in staat zijn om goede spirituele zorg te verlenen om twee redenen. Zo vinden verpleegkundigen dat het verpleegkundig onderwijs de toekomstige verpleegkundige niet goed voorbereid en zij zien spirituele zorg als taak van de geestelijk verzorger.

Er zijn ook onderzoeken gedaan naar het verpleegkundig perspectief op spiritualiteit en spirituele zorg in andere settingen dan de curatieve oncologie. Zo hebben Tiew, Kwee, Creedy en Chan (2013) onderzoek gedaan binnen een Hospice in Singapore. Zij beschrijven dat voorgaande studies suggereren dat verpleegkundigen dit aspect van de zorg (spiritualiteit) negeren door gebrek aan kennis over wat spiritualiteit is en wat spirituele zorg inhoudt. De onderzoekers stellen dat spirituele zorg werd gezien als een relationeel aspect dat gericht is op het hebben van respect voor de patiënten met verschillende godsdiensten en overtuigingen (Tiew, Kwee, Creedy & Chan, 2013). Een andere conclusie is dat de verpleegkundigen van mening waren dat spirituele zorg erg belangrijk is in de laatste levensfase van een patiënt. Een aanbeveling die de onderzoekers hebben opgesteld is dat er nader onderzoek moet worden gedaan naar spirituele zorg (Tiew, Kwee, Creedy & Chan, 2013).

Van Leeuwen en Cussveller (2005) zeggen het volgende: *'Toch een gesprek aangaan met een patiënt terwijl je voelt (weet) dat het je expertise of emotionele draagkracht op dat moment te*

boven gaat, kan de situatie van de patiënt schaden'. Als er onvoldoende aandacht wordt geschonken aan bijvoorbeeld scholing van de verpleegkundige op het gebied van spirituele zorg, kan het verlenen van spirituele zorg ook schade aanrichten bij de patiënt. Dat is iets wat juist niet moet worden bereikt met het verlenen van spirituele zorg.

2.6 De oncologische zorgvrager en spiritualiteit

De ziekte kanker grijpt diep in, in het leven van patiënten en hun naasten. Naast de lichamelijke klachten brengt de ziekte ook vaak problemen op psychisch en sociaal vlak met zich mee (Van den Berg, Garssen, Jager Meezenbroek & Visser, 2005). De ziekte roept daarnaast veelal veel vragen op over de zin van het leven in het algemeen en de betekenis van het eigen leven in het bijzonder. Dit soort vragen horen bij het domein van spiritualiteit. Patiënten met kanker geven zelf aan steun te vinden in hun spiritualiteit (Van den Berg, Garssen, Jager Meezenbroek & Visser, 2005).

Uit een onderzoek bij oncologische-, neurologische- en cardiologische patiënten over voor hen relevante spirituele thema's in relatie tot hun gezondheidssituatie kwamen de volgende thema's naar voren:

- Geloof en levensbeschouwing;
- Levensdoel en levensbalans;
- Ervaringen en emoties;
- Moed, hoop en groei;
- Religieuze gebruiken;
- Relaties en sociale verbanden;
- Oriëntatiebron en leidraad (Van Leeuwen, 2009).

Onderzoek toont aan dat het vertrouwen van zowel patiënten als mantelzorgers op spiritualiteit en religie hen helpt om te gaan met ernstige lichamelijke ziekten (Kim, Wellisch, Spillers & Crammer, 2007; Whitford, Olver & Peterson, 2008).

Feitelijke of mogelijke reacties op de ziekte kanker of de behandeling daarvan vragen om verpleegkundige zorg. Kanker wordt in onze samenleving ervaren als een ziekte met een levensbedreigend karakter. Mede hierdoor heeft kanker naast het fysieke aspect ook gevolgen voor psychisch, sociaal, emotioneel en spiritueel welbevinden van de zorgvrager en hoe hij/zij kwaliteit van leven ervaart (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004).

Door het verlies van de lichamelijke structuur of veranderingen in de somatische of psychologische functies, ontstaan beperkingen. Het betreft vooral problemen met activiteiten in het dagelijks persoonlijk functioneren. Dit beïnvloedt ook hun deelname in de maatschappij (Pool, Pool - Tromp, Veltman - Van Vugt & Vogel, 2001).

2.7 HDI

Het Helen Dowling Instituut is vernoemd naar de Amerikaanse violiste en muziekpedagoge Helen Dowling (HDI, 2008). Zij is aan longkanker in 1987 overleden op 71-jarige leeftijd. De oprichter van het HDI, prof. dr. Marco de Vries, heeft Helen Dowling een keer ontmoet vlak voor haar dood. Hij was onder de indruk van de persoonlijkheid van Helen Dowling. Zij droeg haar ziekte met grote moed, rust en wijsheid (HDI, 2008). Prof. dr. Marco de Vries was zo onder de indruk van Helen Dowling dat hij besloot het instituut dat hij wilde oprichten te vernoemen naar haar (HDI, 2008).

Elk jaar horen meer dan 100.000 mensen dat ze kanker hebben. Het hebben van kanker is een zware opgave voor de mensen (HDI 2008). Het HDI helpt mensen met kanker de ziekte

emotioneel te verwerken (HDI, 2008). Het HDI wil dat bereiken door het bieden van de best bewezen psychologische zorg, het verrichten van toegepast wetenschappelijk onderzoek en het verzorgen van deskundigheidsbevordering aan professionals werkzaam binnen de oncologie. Tijdens de behandeling wordt getracht het vermogen tot emotioneel en geestelijk herstel van de patiënt te ontdekken, te ontplooien en te versterken om op die manier beter in staat te zijn zich staande te houden in de maatschappij (HDI, 2008). Het HDI wil daarbij een klantgerichte, betrouwbare en deskundige organisatie zijn (HDI, 2008).

2.8 SPIR VONC onderzoek

Het onderzoek SPIR VONC (Steun en insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie) onderzoek is een vervolg op de eerdere spiritualiteitsonderzoeken van het HDI (HDI, 2008). Met het SPIR VONC wil men inzicht krijgen in wat belangrijk is voor mensen die in opzet curatief behandeld worden voor kanker en wat hen helpt bij het omgaan met kanker. Ook willen ze graag weten welke hulp en ondersteuning verpleegkundigen hierbij verlenen en hoe verpleegkundigen deze hulp en ondersteuning zelf ervaren; voelen ze zich bijvoorbeeld voldoende toegerust hiervoor, spelen er omstandigheden die van invloed kunnen zijn zoals eigen levenshouding en ervaringen, beleid, afdelingscultuur, betrokkenheid van andere professionals etc. (HDI, 2008)

Binnen het SPIR VONC onderzoek worden interviews gehouden met mensen met kanker en met verpleegkundigen die aan deze groep patiënten zorg verlenen. Op basis van de resultaten van dit onderzoek kunnen verbeteringen in de dagelijkse praktijk worden ontwikkeld en doorgevoerd. Als uit het onderzoek bijvoorbeeld blijkt dat verpleegkundigen het lastig vinden om de juiste woorden te vinden om deze onderwerpen bespreekbaar te maken, dan kan hiervoor een (bij)scholing worden ontwikkeld en gegeven (HDI, 2008).

Hoofdstuk 3

Projectopzet

Zoals eerder is genoemd zijn er verschillende onderzoeken gedaan naar de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg. Hierbij worden de taken en competenties van de verpleegkundige benoemd. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen verstaan onder het verlenen van spirituele zorg en dan met name naar hoe dit in de praktijk wordt gebracht. Het is daarom van belang dat er wordt gekeken naar wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg en hoe zij deze zorg in de praktijk verlenen. Om dit te kunnen onderzoeken is de volgende centrale vraag opgesteld: *'Wat verstaan verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie onder spirituele zorg en hoe verlenen zij deze zorg?'.* Om de centrale vraag van dit afstudeerproject representatief te kunnen beantwoorden wordt er in dit hoofdstuk beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd. Hierbij wordt ingegaan op de strategie, methode, praktische uitvoering van het project, populatie, steekproef en representativiteit. Tevens bevat dit hoofdstuk een beschrijving van de betrouwbaarheid, validiteit en ethische verantwoording van het afstudeeronderzoek.

3.1 Strategie

De HBO-V onderzoekers hebben onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg en hoe zij deze zorg in de praktijk verlenen. Er is gekeken naar de ervaringen en belevingen van verpleegkundigen. Om die reden werd er gekozen voor een kwalitatief onderzoek.

Een kwalitatief onderzoek verdiept zich in gegevens die gaan over beleving, ervaring of verwachtingen (Bakker & van Buuren, 2009). Dat houdt in dat de gegevens een inhoudelijke beschrijving geven van het 'wat', 'hoe' en 'waarom'. De gegevens worden verzameld om inzicht te krijgen in de achtergronden van het onderwerp. Hierbij gaat het om het verklaren en het begrijpen (Grit & Julsing, 2009).

3.2 Methode

Dit afstudeeronderzoek heeft zich gespecificeerd op verpleegkundigen die werkzaam zijn op de afdeling oncologie. Onder deze verpleegkundigen zijn interviews afgenomen die opgesteld zijn door de onderzoekers van het HDI in verband met het SPIR VONC onderzoek. De HDI onderzoekers van het SPIR VONC onderzoek hebben gekozen voor het houden van interviews, omdat op die manier doorgevraagd kan worden op wat er door de verpleegkundige wordt gezegd. Hierdoor kan er een duidelijk beeld ontstaan van het perspectief van de verpleegkundigen. De HBO-V onderzoekers hebben gekozen om interviews te analyseren uit twee ziekenhuizen in plaats van een ziekenhuis. Daarmee werd voorkomen dat een eventuele afdelingscultuur een rol zou spelen in de uitkomsten. Per ziekenhuis werden er vier á vijf interviews geanalyseerd. In totaal bestaat de dataverzameling uit negen interviews. Er is gekozen voor twee ziekenhuizen om eventueel verschil te kunnen zien in de beleving van spirituele zorg in Nederland.

3.3 Praktische uitvoering

Het HDI heeft voor het SPIR VONC onderzoek toestemming gevraagd aan verschillende ziekenhuizen in Nederland om het onderzoek uit te voeren. Het SPIR VONC onderzoek vindt plaats met verpleegkundigen en patiënten uit negen ziekenhuizen. Dit afstudeeronderzoek heeft zich gericht op verpleegkundigen van twee ziekenhuizen. Het HDI heeft voor het SPIR VONC onderzoek speciale brochures ontwikkeld met informatie over het onderzoek die worden uitgedeeld aan verpleegkundigen op een oncologische afdeling. Daarbij krijgen de verpleegkundigen een antwoordkaart die zij retour kunnen sturen aan het HDI in een portvrije envelop. Wanneer de verpleegkundigen deel willen nemen aan het SPIR VONC onderzoek

vullen zij dit in op de antwoordkaart. Het HDI neemt vervolgens contact op met de verpleegkundigen om een afspraak met hen te maken. De interviews voor het SPIR VONC onderzoek, en dus voor dit afstudeeronderzoek, zijn gehouden door twee onderzoekers die werkzaam zijn binnen het HDI. De onderzoekers binnen het HDI hebben de eerste interviews van het SPIR VONC onderzoek samen afgenomen, zodat er gezamenlijk een soort van ‘standaard’ afgesproken kon worden en de interviews zoveel mogelijk op elkaar lijken. Daarna hebben zij de interviews individueel afgenomen.

Meetinstrument

Er is een interviewgide gemaakt (zie bijlage 1), waarin alle aspecten die van belang zijn voor het onderzoek naar voren komen. Deze interviewgide is tot stand gekomen binnen het projectteam van het HDI. Marieke Groot en Helen Koning maken deel uit van dit projectteam. Na de ontwikkeling van de interviewgide hebben er een aantal proef interviews plaatsgevonden om het meetinstrument te testen. Naar aanleiding van deze pilotstudie kreeg de interviewgide op 16 april 2012 zijn definitieve vorm. De betrouwbaarheid van het meetinstrument is vergroot doordat de ontwikkeling plaatsvond binnen een projectteam en doordat er een pilotstudie is gedaan naar de bruikbaarheid van het meetinstrument.

Tijdens de interviews kwamen de volgende onderwerpen aan bod:

- Algemene inleiding door de interviewer;
- Patiëntenpopulatie;
- Impact van de ziekte kanker op de patiënt;
- Steun-/inspiratiebronnen;
- Rol van de verpleegkundige bij het omgaan met levensvragen en emoties;
- Goede zorg;
- Aandacht voor spirituele zorg in het werk;
- Bevorderende en belemmerende factoren voor het verlenen van spirituele zorg;
- Vragenlijsten;
- Stellingen met betrekking tot spirituele zorg;
- Socio-demografische karakteristieken;
- Algemene afsluiting door de interviewer (HDI, 2012).

Tijdens de interviews wordt in het begin gesproken over steun en inspiratie in plaats van spiritualiteit. Hiervoor is gekozen omdat spiritualiteit een lastig te begrijpen begrip is. Vaak wordt het begrip geschetst als ‘zweverig’ of ‘religieus’, wat maakt dat het de geïnterviewde zou kunnen afschrikken. De interviews die zijn afgenomen door de onderzoekers binnen het HDI zijn in dit afstudeeronderzoek getranscribeerd en geanalyseerd. Het transcriberen en analyseren werd gedaan door de HBO-V onderzoekers, gericht op de hoofdvraag. De analyse van dit afstudeeronderzoek wordt weergegeven in paragraaf 3.4.

Populatie, steekproef en representativiteit

De populatie van het afstudeeronderzoek bestond uit een groep verpleegkundigen die werkzaam zijn op een oncologie afdeling in twee verschillende ziekenhuizen. Deze verpleegkundigen zijn werkzaam op zowel de dagbehandeling als de verpleegafdeling binnen de oncologie. Er is sprake van een selecte steekproef, doordat de verpleegkundigen zelf aan kunnen geven al dan niet deel te willen nemen aan het onderzoek. In totaal zijn er in dit onderzoek negen interviews geanalyseerd. Deze negen interviews zijn door het HDI toegewezen aan de HBO-V onderzoekers. Deze negen interviews zijn willekeurig gekozen

door de opdrachtgever (purposive sampling). Hierin hebben de HBO-V onderzoekers geen invloed gehad.

Grit en Julsing (2009) beschrijven dat de informatie die wordt verzameld bij een kwalitatief onderzoek meestal gaat over een klein aantal onderzoekseenheden. Dit betekent in dit afstudeeronderzoek dat er onderzoek wordt gedaan naar negen interviews. Daarbij hebben de HBO-V onderzoekers gekozen voor negen interviews omdat dit afstudeeronderzoek binnen een bepaald tijdsbestek heeft moeten plaatsvinden.

Vanuit de opdrachtgever hebben de HBO-V onderzoekers doorgekregen dat de interviews zijn afgenomen onder verpleegkundigen met verschillende opleidingsniveaus (niveau 4 en 5). In dit afstudeerproject zijn enkel de interviews getranscribeerd en geanalyseerd met verpleegkundigen met opleidingsniveau 5. Een van de negen geïnterviewde verpleegkundigen is een verpleegkundig specialist in opleiding. Daarnaast zijn de interviews afgenomen bij zowel oncologisch gespecialiseerde verpleegkundigen als bij verpleegkundigen zonder specialistische opleiding die werkzaam zijn op de afdeling oncologie. Op deze manier hebben de HBO-V onderzoekers rekening gehouden met de mogelijke verschillende denkwijze en prioriteitenstelling van de verpleegkundigen. Tevens is er gekozen voor twee verschillende ziekenhuizen om de representativiteit te waarborgen.

3.4 Analyse

Volgens Baarda, De Goede en Teunissen (2005) moesten er drie vragen beantwoord worden voor aanvang van de data-analyse. Het betreft de volgende drie vragen:

- Wat je wilt weten: De HBO-V onderzoekers wilden graag antwoord op de vraag: *‘Wat verstaan verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie onder spirituele zorg en hoe verlenen zij deze zorg?’*.
- Waarom je dat wilt weten: De HBO-V onderzoekers zijn geïnteresseerd in spirituele zorg en tevens zijn zij van mening dat verpleegkundigen pas goede zorg kunnen verlenen wanneer zij aandacht schenken aan alle aspecten van het mens-zijn. Dit betreft ook het aspect spiritualiteit. De HBO-V onderzoekers hebben daarom onderzoek gedaan naar wat verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg en hoe deze zorg wordt verleend.
- Vanuit welk perspectief je het onderzoek verricht: Er werd gekeken vanuit een verpleegkundig perspectief. Bij het beantwoorden van de hoofdvraag werd er gekeken vanuit het perspectief van de verpleegkundigen die werkzaam zijn op een oncologische afdeling in het ziekenhuis. Ook de HBO-V onderzoekers keken vanuit een verpleegkundig perspectief, want zij studeren HBO-Verpleegkunde aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle.
(Baarda, De Goede & Teunissen, 2005)

De onderzoekers van het HDI hebben de interviews afgenomen. Deze interviews zijn opgenomen met audioapparatuur. Voor dit afstudeeronderzoek zijn negen interviews getranscribeerd. Dit houdt in dat alles wat er werd gezegd in het interview letterlijk is uitgeschreven in het tekstverwerkingsprogramma Word. De HBO-V onderzoekers hebben de transcripten van elkaar gecontroleerd. Dit hebben zij gedaan door elk audiobestand gedurende dertig minuten na te luisteren en waar nodig aan te passen. Alle transcripten zijn vervolgens gearchiveerd.

Daarna is gestart met het analyseren van de gegevens. Het analyseren in dit afstudeeronderzoek is gedaan aan de hand van het 7 stappenplan van Baarda, De Goede en Teunissen (2005). Allereerst hebben de HBO-V onderzoekers de informatie uit de

transcripten gereduceerd. De HBO-V onderzoekers hebben dit gedaan aan de hand van de centrale vraag en de deelvragen. Zij hebben gewerkt met verschillende kleuren. Dit om de relevante en irrelevante informatie van elkaar te scheiden en om de relevante informatie te verdelen onder de deelvragen. De HBO-V onderzoekers hebben de transcripten individueel van elkaar gekleurd. Hierdoor kwam naar voren dat er verschillend wordt gedacht over de informatie uit de transcripten. De HBO-V onderzoekers hebben hier vaak over gediscussieerd met elkaar. Uiteindelijk is, na discussie, unaniem gekozen voor de beste oplossing.

De HBO-V onderzoekers hebben getracht om bepaalde informatie uit de literatuurstudie zoveel mogelijk buiten beschouwing te laten bij het analyseren van de gegevens. Hiermee wordt bedoeld dat de HBO-V onderzoekers geprobeerd hebben om de 'voor- en nadelen' uit de literatuur wat betreft het verlenen van spirituele zorg niet mee te nemen tijdens het analyseren. Op die manier werd voorkomen dat de HBO-V onderzoekers vanuit een bevooroordeelde blik de informatie uit de transcripten hebben geanalyseerd. Het analyseren van informatie zonder een bevooroordeelde blik wordt ook wel 'bracketing' genoemd (Boeije, 2005). Dat is een objectivering strategie om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten (Boeije, 2005).

De volgende stap was het benoemen van de labelstructuur. De HBO-V onderzoekers hebben dit gedaan door te kijken naar synoniemen. In dit afstudeeronderzoek is er gebruik gemaakt van causale procesanalyse. Dit betekent dat er is gezocht naar vaste patronen. Na het benoemen van structuren is de geldigheid van labeling vastgesteld. Dit werd gedaan door bij alle transcripten hetzelfde te doen. Vervolgens zijn de transcripten gelabeld, dat houdt in: *'het van een naam, omschrijving of andere code voorzien van de tekstfragmenten.'* (Baarda, De Goede & Teunissen, 2005). De exacte labels zijn naar aanleiding van de transcripten gemaakt. De reden hiervoor is dat de HBO-V onderzoekers eerst alle data moesten verzamelen voordat er gelabeld kon worden. De tekstfragmenten zijn onderverdeeld in een naam of omschrijving. *'Een fragment kan aan meer dan één label hangen.'* (Baarda, De Goede & Teunissen, 2005). Daarbij is het belangrijk dat er niet te veel labels aan een fragment werden gekoppeld. Ook het labelen hebben de HBO-V onderzoekers eerst afzonderlijk gedaan alvorens zij een definitief label aan een bepaald fragment hebben gehangen. Ook deze methode is een objectivering strategie om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten. Nadat de HBO-V onderzoekers alle transcripten hebben gelabeld, zijn de uitkomsten geordend. Van daaruit hebben de HBO-V onderzoekers in overleg kernlabels gedefinieerd. De uitgangspunten daarbij waren de onderzoeksvraag en de deelvragen. Een aantal kernlabels met bijbehorende labels zijn besproken met zowel de opdrachtgever als de begeleidende docent (peer debriefing) (Boeije, 2005).

Vervolgens is de intersubjectiviteit vastgesteld. Inhoudelijk betekent dat dat het gaat om: *'In hoeverre de onderzoeksresultaten afhankelijk zijn van de toevallige kenmerken van een onderzoeker'* (Baarda, De Goede & Teunissen, 2005). Dit betekent dat er is gekeken naar in hoeverre de onderzoeksresultaten met een onbevooroordeelde blik geanalyseerd zijn door de HBO-V onderzoekers en of het hetzelfde materiaal oplevert als een andere onderzoeker dit onderzoek zou uitvoeren. Doordat de interviews letterlijk zijn uitgeschreven, is voorkomen dat de data die werd verzameld gekleurd is. Het labelen is gedaan aan de hand van het 7 stappenplan van Baarda, De Goede en Teunissen (2005). Wanneer een andere onderzoeker dit ook aan de hand van deze theorie doet, zal het onderzoek op dezelfde wijze kunnen worden uitgevoerd.

Tot slot is de vraagstelling beantwoord. De vraagstelling van een onderzoek kan een beschrijvende, verkennende of een verklarende vraag zijn. Hierbij moet de vraag niet alleen aan de gevonden begrippen voldoen, maar moet ook nagegaan worden of de begrippen belangrijk zijn en waarom deze begrippen belangrijk zijn. In dit onderzoek is gekozen voor een verkennende vraagstelling, omdat de HBO-V onderzoekers wilden ontdekken wat verpleegkundigen die werkzaam zijn in de curatieve oncologie verstaan onder spirituele zorg en hoe zij deze zorg verlenen.

3.5 Betrouwbaarheid

In het afstudeeronderzoek kunnen toevallige fouten aanwezig zijn. Het is een kwalitatief onderzoek, waardoor de metingen die zijn gedaan, kunnen verschillen van de metingen die worden gedaan bij eventueel herhaling van dit onderzoek. Dit verschil berust op de ontwikkelingen in de zorg, de afdelingscultuur en de persoonlijke visie van een verpleegkundige, maar ook van de vraagstelling en het doorvragen van de interviewer. De interviews spelen dus een grote rol. Er is geprobeerd dit alles te beperken door een zorgvuldig opgestelde interviewgide te gebruiken bij de interviews. Daardoor ontstond er een richtlijn, waardoor de twee onderzoekers van het HDI het interview zo standaard en goed mogelijk konden begeleiden. Dit hebben zij gedaan door in het begin van het SPIR VONC onderzoek samen de interviews af te nemen, zodat er een standaard werkwijze afgesproken kon worden en er weinig tot geen verschil zit in de werkwijze die de interviewers hebben afgenomen. Wat betreft het transcriberen van de interviews kan gezegd worden dat dit betrouwbaar is, omdat de HBO-V onderzoekers alles letterlijk hebben uitgeschreven. Subjectiviteit zal hierin geen rol spelen. Tevens hebben de HBO-V onderzoekers de betrouwbaarheid gewaarborgd door de audiobestanden en transcripten van elkaar te beluisteren. Dit is gedaan om eventuele fouten te ontdekken.

Bij het uitvoeren van kwalitatief onderzoek is het de bedoeling dat er verzadiging van gegevens optreedt (Boeije, 2005). Er wordt dan geen nieuwe informatie meer gehoord in de interviews. Dat was ook bij dit afstudeerproject bijna het geval. Tijdens de uitwerking van het negende transcript kwamen de HBO-V onderzoekers tot de conclusie dat er weinig nieuwe informatie naar voren kwam. Een enkele uitspraak van een verpleegkundige werd als 'nieuw' gezien, maar in grote lijnen kwamen in dit transcript dezelfde resultaten naar voren als in de voorgaande interviews. Er is dus geen volledige verzadiging van gegevens opgetreden.

3.6 Validiteit

Volgens Baarda, De Goede en Teunissen (2005) gaat het er bij validiteit om dat het onderzoek een goede weergave geeft van de praktijk. In eerste instantie was er gekozen voor één ziekenhuis. De praktijk werd dan minder goed afgespiegeld, omdat het ging om één ziekenhuis met zijn eigen afdelingscultuur. Om die reden hebben de HBO-V onderzoekers in samenspraak met de opdrachtgever gekozen voor twee ziekenhuizen.

Wat in dit afstudeeronderzoek centraal stond is hoe de verpleegkundigen denken over wat 'de rol van de verpleegkundige' is. De interviews zijn afgenomen bij verpleegkundigen die te maken hebben met curatieve oncologie. Een aantal vragen die in de interviewgide genoemd worden zijn:

- 'Welke rol spelen verpleegkundigen in deze periode?' Met deze periode wordt het traject van de curatieve oncologie bedoeld.
- 'Hoe wordt bepaald wat, betreffende de spirituele zorg, hoort bij het vak van verpleegkundige en wat bij andere disciplines? En hoe wordt deze grens bepaald in de dagelijkse praktijk?'

- ‘Welke bevorderende- en belemmerende factoren zijn er in uw dagelijks werk als het gaat om spirituele zorg?’ (HDI, 2012)

Deze vragen worden gesteld tijdens het interview. Op basis van de transcripten heeft er een analyse plaatsgevonden. Op deze manier hebben de HBO-V onderzoekers antwoord kunnen geven op de onderzoeksvraag. Doordat de HBO-V onderzoekers vooraf de interviewgide hebben doorgenomen, hadden zij een beeld van de vragen die worden gesteld waarop zij hun vraag- en doelstelling hebben aangepast.

3.7 Ethische verantwoording

Als HBO-V onderzoeker is het noodzakelijk om op een verantwoorde manier te werk te gaan. Er is een beroepscode die een uitgangswaarde biedt voor het handelen als verpleegkundige, namelijk de Verpleegkundige Beroepscode (V&VN, 2007). In deze beroepscode is opgenomen waar een verpleegkundige zich aan moet houden. De beroepscode is gericht op de zorgvrager, deze komen in dit onderzoek niet aan de orde. In plaats van zorgvrager kan men ook ‘andere verpleegkundigen’ (collega’s) lezen (V&VN, 2007).

‘Als verpleegkundige/verzorgende werk ik mee aan wetenschappelijk onderzoek gericht op de verbetering van de volksgezondheid en de individuele zorg voor zorgvragers’ (V&VN, 2007). In dit afstudeeronderzoek is er gekeken hoe verpleegkundigen de spirituele zorg in praktijk brengen, volgens de verpleegkundige. Met de uitkomsten van dit afstudeeronderzoek zijn er uitspraken gedaan over wat er wordt verstaan onder het verlenen van spirituele zorg volgens verpleegkundigen en hoe deze spirituele zorg uitgevoerd wordt in de beroepspraktijk. Verpleegkundigen konden vrijwillig meewerken aan het onderzoek. Door middel van een informatiefolder is uitgelegd wat het doel van het onderzoek is, waar het onderzoek over gaat en hoe het onderzoek uitgevoerd zou worden.

‘Als verpleegkundige/verzorgende ga ik zorgvuldig om met vertrouwelijke informatie’ (V&VN, 2007). Voor dit onderzoek is een geheimhoudingsplicht getekend. Dit beide houdt in dat er vertrouwelijk wordt omgegaan met de interviews/transcripten. De uitkomsten zijn zorgvuldig verwerkt. Daarmee wordt bedoeld dat er niet kenbaar is gemaakt om welke ziekenhuizen het gaat in dit onderzoek. Zo zijn de verpleegkundigen die hebben meegewerkt aan dit onderzoek niet traceerbaar. In de informatiefolder die de verpleegkundigen kregen stond beschreven dat de verkregen informatie vertrouwelijk behandeld zou worden en anoniem zou worden verwerkt. Bovendien hebben de HBO-V onderzoekers bij aanvang van het project een geheimhoudingsverklaring getekend waarin ook beschreven staat dat zij zich aan de geheimhoudingsplicht dienen te houden.

Hoofdstuk 4

Resultaten

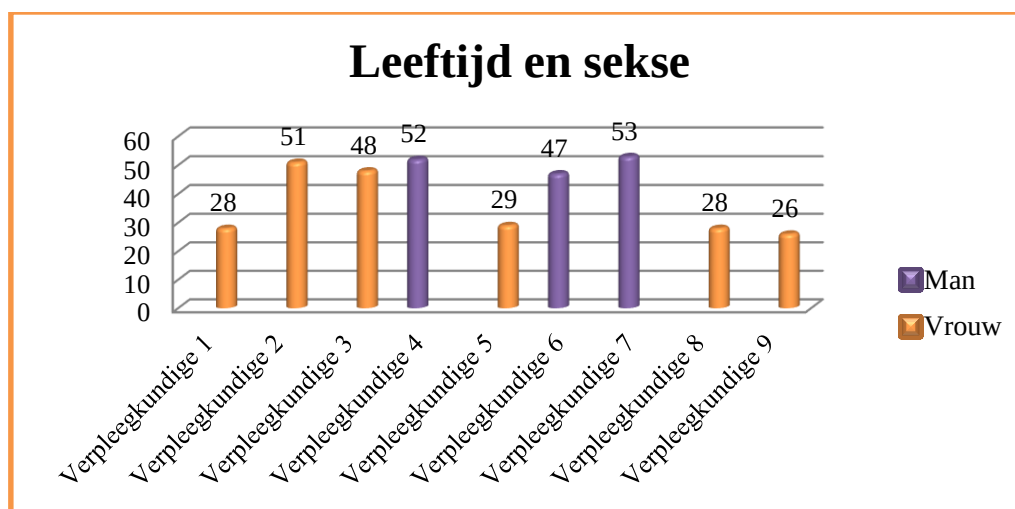
In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die voortkomen vanuit de analyse van de interviews met verpleegkundigen. De resultaten zijn in dit hoofdstuk uitgewerkt per kernlabel (zie figuur 3). De kernlabels zijn gebaseerd op de centrale vraag en de deelvragen. Daarnaast zijn er een aantal kernlabels opgesteld waarvan de gegevens indirect leiden tot een antwoord op de centrale vraag. Doordat de HBO-V onderzoekers de gegevens uit de transcripten gelabeld hebben en vervolgens onderverdeeld hebben in kernlabels, kan in hoofdstuk 5 antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag. Een overzicht van alle kernlabels inclusief de sublabels vindt u in bijlage 3. De resultaten bevatten citaten uit alle negen interviews.

Kernlabels
Socio-demografische gegevens van de verpleegkundigen
Impact van de ziekte kanker op de patiënt
Wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg
De rol van verpleegkundigen op het gebied van spirituele zorg
Belemmerende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg
Bevorderende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg.
Opleiding tot (oncologie)verpleegkundige
Eigen spiritualiteit van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg
Het verlenen van spirituele zorg
Reacties van verpleegkundigen op de stellingen

Figuur 3. Overzicht van de kernlabels

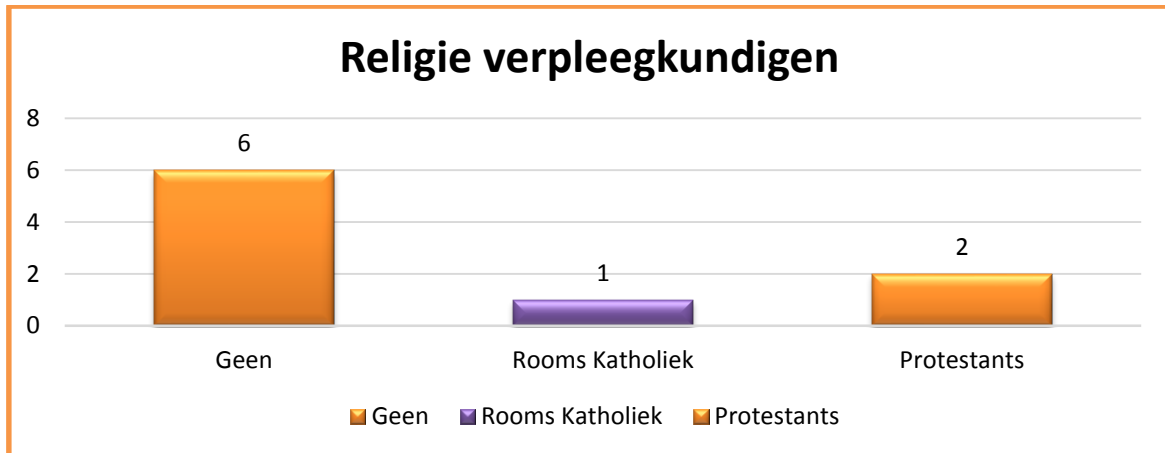
4.1 Socio-demografische gegevens van de verpleegkundigen

Voor dit afstudeerproject zijn in totaal negen interviews getranscribeerd en geanalyseerd. De interviews zijn afgenomen onder verpleegkundigen die werkzaam zijn in de curatieve oncologie uit twee verschillende ziekenhuizen in Nederland. Onder deze verpleegkundigen bevinden zich zowel mannen als vrouwen. Tijdens de interviews hebben de verpleegkundigen hun leeftijd benoemd. Een overzicht van de leeftijd en sekse van de verpleegkundigen vindt u in tabel 1. De getallen in de grafiek geven de leeftijd weer van de deelnemende verpleegkundigen.



Figuur 4. Overzicht van leeftijd en sekse van de deelnemende verpleegkundigen

Bovendien gaven alle verpleegkundigen aan dat zij gehuwd of duurzaam samenwonend zijn. Alle negen verpleegkundigen hebben de opleiding HBO Verpleegkunde afgerond, waarvan één verpleegkundige op het moment van het interview in opleiding was tot verpleegkundig specialist.



Figuur 5. Overzicht van de religies die de deelnemende verpleegkundigen aanhangen

Zes verpleegkundigen geven aan geen religie te hebben. Hiervan zijn de meeste verpleegkundigen wel Rooms Katholiek opgevoed, maar doen hier niets meer mee. Drie verpleegkundigen geven aan dat zij wel gelovig zijn.

4.2 Impact van de ziekte kanker op de patiënt

In de interviews komt veelvuldig naar voren wat de impact van de ziekte kanker op de patiënt is volgens de verpleegkundige. De volgende aspecten komen naar voren: het overvallen zijn, de verwerkingstijd, gedragsverandering en het vertrouwen in het eigen lichaam.

Overvallen zijn

Op basis van hun ervaring vertellen de verpleegkundigen dat zij zien dat patiënten heel erg overvallen zijn wanneer zij de diagnose kanker krijgen.

'V: Het merendeel is gewoon overvallen sowieso door de diagnose dus (...) die geven ook aan dat ze (...) ja in een soort achtbaan zitten of in een (...) trein die maar doordendert (...).' (Label 3.1)

De verpleegkundigen geven aan dat het 'overvallen zijn' vaak te maken heeft doordat mensen de ziekte kanker associëren met de dood.

'V: (...) Ik denk voor heel veel mensen is het een (...) een bom die inslaat, het leven gaat zoals het is. En iedereen kan wel eens een pijntje of iets hebben. Maar kanker is voor een hele hoop mensen een punt van: 'Ho! Niks doen is doodgaan. Aan kanker kun je dood gaan.' (Label 7.5)

Verwerkingstijd

Na de eerste schok van de diagnose hebben patiënten vaak een lange tijd nodig om te verwerken dat ze kanker hebben. Deze verwerking bevat een lang traject waarin de patiënt veel verschillende emoties en levensvragen heeft. De meeste verpleegkundigen vertellen dat zij de patiënt voor de eerste keer zien wanneer zij voor de behandeling komen en de diagnose al hebben gehoord.

'V: En ja, verdrietig, boos, niet kunnen accepteren op dat moment. Maar ik zie ook het hele proces eigenlijk wel van he, verdrietig, stil, gesloten, (...) van acceptatie naar (...) ja he aanvaarden hoe het er voor staat.' (Label 4.1)

'V: Mensen krijgen op de polikliniek vaak de diagnose te horen (...) en dan komen ze hier voor behandeling, dus dan is het al een klein stukje verwerking is al gebeurd (...) zeg maar. Dan zijn ze al weer thuis geweest en dan komen ze hier voor de behandeling, dan zijn ze daar al over voorgelicht. Dus hier, wat mij opvalt is vaak wel dat mensen hier niet komen met de volle emotie maar al een beetje hebben verwerkt (...).' (Label 9.1)

Gedragsverandering

Naast dat patiënten tijd nodig hebben om te verwerken dat ze ziek zijn, merken verpleegkundigen dat er ook vaak een gedragsverandering optreedt bij de patiënten. Zo merken ze dat patiënten na verloop van tijd optimistisch worden en een positief toekomstperspectief hebben of juist heel angstig worden.

Een van de verpleegkundigen gaf aan dat ze vindt dat de patiënten 'echter' worden.

'V: Mensen zijn, worden echter. Want de bijvoorbeeld waarde van een auto, of van allerlei luxe aan hun zaak worden minder, of de status van iemand. Of je nu een directeur van de afvalverwerking hebt of de dame die daar poetst, dat maakt in een keer niet meer uit. (...).' (Label 6.7)

Vertrouwen in eigen lichaam

Een aantal verpleegkundigen zeggen dat de patiënten het vertrouwen in hun eigen lichaam kwijt zijn door de ziekte.

'V: Wat ik zie is dat ze een stuk vertrouwen in hun eigen lijf kwijt zijn. (...) Het vanzelfsprekendheid van gezondheid valt weg (...) mensen zien, worden geconfronteerd met een heel ernstige ziekte die (...) ja, die ook dodelijk kan zijn. (...).' (Label 6.6)

4.3 Wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg

In de voorgaande paragraaf staat beschreven wat de invloed is van de ziekte kanker op de patiënt volgens de verpleegkundige. In deze paragraaf wordt beschreven wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg. De interviewer vraagt aan de verpleegkundigen wat zij verstaan onder spirituele zorg en maakt hierbij in de meeste gevallen gebruik van de definitie van het HDI. Deze definitie luidt als volgt: *De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn* (HDI, 2012). Een aantal verpleegkundigen geeft een reactie op bovenstaande definitie.

'V: Zo breed niet. (...). Nee, als je mij een definitie van spirituele zorg (...) zou vragen zou het iets, hè iets krapper zijn, niet zo ruim hartig (...).' (Label 7.30)

'V: Ja, ik denk bij spiritueel toch wel een beetje aan wat zweverigers dan jij het omschrijft (lachen). Maar hoe jij het omschrijft wordt het iets tastbaarder. Kijk, als ik spiritueel hoor dan dat vind ik, ik vind een beetje, denk ik van ja, zweverige kant. Kijk maar wat ik zei zoals een ring om een infuuslijn, ja dat is niet echt tastbaar. Levensvragen zijn tastbaarder. Zeg maar.' (Label 1.28)

Daarnaast wordt genoemd dat het draait om levensvragen wanneer het om spiritualiteit en spirituele zorg gaat.

'I: Valt dat ook een beetje onder de categorie levensvragen? Wat is nou toch voor mij belangrijk, hoe heb ik dit kunnen krijgen? (...) Hoe kan ik mijn leven vorm en inhoud geven?

V: Nou, ik denk dat dat heel belangrijk is. Dat het eigenlijk, dat het daarom draait.' (Label 6.8)

Sommige verpleegkundigen noemen spirituele zorg 'zweverig', anderen weten helemaal niet goed wat ze met spirituele zorg moeten en geven aan dat ze het een vaag onderwerp vinden.

'V: (...) Maar ik had inderdaad wel, ja (...) misschien iets, toch sneller inderdaad je vooroordeel van het is misschien een beetje zweverig ofzo (...).' (Label 8.16)

'V: Ja dat vind ik toch altijd wel een beetje een vaag (...) een vaag (...) begrip, onderwerp (...).' (Label 4.37)

Hoewel verpleegkundigen aangeven dat ze niet goed weten wat spirituele zorg inhoudt, vinden ze spirituele zorg een belangrijk onderdeel van de zorgverlening. Nadat zij hebben gehoord wat spirituele zorg inhoudt volgens de definitie van het HDI (2012), geeft het merendeel van de participerende verpleegkundigen aan dat zij zich goed kan vinden in deze definitie. Aan het eind van het interview geven verpleegkundigen echter wel aan dat ze die zorg, ook wel het niet-tastbare gedeelte van de zorg genoemd, een belangrijk en groot omvattend onderdeel vinden van de zorg.

'V: Ja, ik denk juist dat het niet tastbare gedeelte 90% van ons werk is. Dus ik denk dat je, natuurlijk heel praktisch iemand een naaldje geeft en chemotherapie geeft, (...) dat kan een loodgieter ook he zeg ik dan, dat is niet moeilijk (...), maar de hele context eromheen maar maakt, dat is wat ons werk heel interessant maakt (...) maar ook soms heel moeilijk maakt (...) Maar dat is die 90 %.' (Label 6.26)

4.4 De rol van verpleegkundigen op het gebied van spirituele zorg

De verpleegkundigen geven tijdens de interviews aan dat zij veel verschillende rollen zien binnen het verlenen van spirituele zorg. Deze paragraaf beschrijft hoe verpleegkundigen dit zien of graag zouden willen zien.

Houding

Wat veel verpleegkundigen aangeven is dat de houding van zowel de verpleegkundige als de patiënt bepalend zijn voor het verlenen van spirituele zorg.

'V: Soms voel je je (...) ook weer door je eigen levenservaring (...) dat die behoefte er wel is, maar dat iemand het niet bespreekbaar maakt op dat moment en dan probeer ik daar een ingang in te vinden (...) maar ik laat het altijd bij die persoon. (...) Als die dat afkapt of dat (...) niet met mij wil bespreken of daar geen tijd voor wil (...) verspillen (...) want dat ze het liever willen hebben over andere zaken (...) dan, dan laat ik dat gewoon buiten beschouwing.' (Label 6.33)

De meeste verpleegkundigen geven aan dat ze openstaan voor het verlenen van spirituele zorg. Daarin speelt de patiënt een grote rol, de patiënt moet ook openstaan voor het ontvangen van spirituele zorg.

Volgens de verpleegkundigen is niet alleen de houding belangrijk; tijdens het zorg verlenen zijn er nog meer aspecten belangrijk om spirituele zorg te kunnen verlenen.

'V: (...) Maar het belangrijkste is dat je daar de de tijd en de, en de, en de aandacht, ik denk dat de aandacht het allerbelangrijkste is. (...) Dat mensen, het hoeft helemaal niet uren te duren, maar het gaat er meer om van als ik dat aan iemand vraag, vraag ik dat ook echt of is het, het standaard (...).' (Label 2.13)

'V: Dan geef je op die manier iemand even, even aandacht daarvoor. En dan, ook erkenning dat je het begrijpt. (...) Dat je dat wel snapt. En dat je, dan probeer je dus die veiligheid een beetje te bieden door te zeggen van: 'Nou, als er wat is (...), trek gewoon aan de bel en geef het gewoon aan'. ' (Label 2.3)

'V: Ik denk met name een soort van klankbord zeg maar, (...) dus luisteren naar mensen (...) en proberen ook van als je denkt: 'Hé, deze persoon zou heel veel ondersteuning ervaren van bijvoorbeeld een pastoraal medewerker, maar ook van een (...) maatschappelijk werker.' (Label 6.9)

In bovenstaande citaten staat vermeld dat de verpleegkundigen het belangrijk vinden om de tijd en aandacht te schenken, veiligheid te bieden en een klankbord te zijn voor de patiënt. Dit alles kan door bijvoorbeeld in gesprek te gaan met de patiënt en te luisteren naar de patiënt.

Grens vakgebied

De verpleegkundigen geven aan dat ze openstaan voor en dat er verschillende aspecten zijn om spirituele zorg te verlenen. Wat de verpleegkundigen duidelijk aangeven is waar volgens hen de grens ligt bij het verlenen van spirituele zorg.

'V: Ik kan wel ingaan op vragen en ik wil ook niet altijd meteen het afwimpelen met (...) andere discipline, maar ik denk met levensvragen dat toch maatschappelijk werk of (...) wie (...) geestelijke verzorging dat die dan misschien toch wel meer specialiteit in hebben en daar verder in kunnen (...), ja dat die daar meer hulp in kunnen bieden.' (Label 9.15)

'V: We kunnen heel veel zelf. En, ik weet van mezelf, wat ik al aangaf, op een gegeven moment zijn er zulke vragen waarvan ik zoiets heb van dan houdt het op voor mij. (...) en dan haal je er iemand bij.' (Label 3.23)

De verpleegkundigen geven hierbij aan dat ze openstaan voor het verlenen van spirituele zorg en tegelijkertijd dat het niet alleen het vakgebied van de verpleegkundige is, maar ook die van maatschappelijk werk of de geestelijk verzorger.

4.5 Belemmerende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg

In deze paragraaf wordt ingegaan op de belemmerende factoren die een rol spelen in het verlenen van spirituele zorg. De verpleegkundigen geven aan dat er verschillende factoren een rol spelen. De aspecten die naar voren komen zijn: Tijdsdruk, geestelijke gesteldheid van de verpleegkundige, afdelingscultuur, te weinig privacy, onwetendheid / onkunde, geen continuïteit in zorg, korte opname patiënt en allochtone patiënten.

Tijdsdruk

Verpleegkundigen geven aan dat de tijdsdruk als een belemmerende factor wordt gezien in het verlenen van spirituele zorg.

'V: Omdat het, het met name een tijdsfactor is (...) zeker de laatste tijd. Waardoor je (...) soms bewust een keuze maakt om het niet erover te hebben, omdat je weet dat je niet de tijd hebt om daar (...) uitgebreid over te praten. En dit is niet een onderwerp die je in twee zinnen kunt afronden. (...) En soms heb je het zo druk op het werk met het algemene werk zeg maar, dat je dat onderwerp mijdt, omdat je de tijd, daar de tijd niet voor, en daar mensen eigenlijk alleen maar in kunt teleurstellen op dat moment (...) want dan kan ik het er niet over hebben (...).' (Label 6.35)

De verpleegkundige uit bovenstaand citaat zegt dat zij het onderwerp bewust mijdt, vanwege de tijdsfactor. Zij kiest er soms bewust voor om het niet over spiritualiteit te hebben met de patiënt, omdat ze weet dat ze daar niet uitgebreid over kan praten.

Daarnaast geven verpleegkundigen aan dat zij door de tijdsdruk de patiënten eerder zullen doorverwijzen, in plaats van zelf spirituele zorg te verlenen.

'V: En soms moet je dan ook wat eerder andere mensen inschakelen, maatschappelijk werk die dan (...) bijvoorbeeld, wat dingen die je eerst misschien wel zelf zou kunnen doen die je dan (...) meteen belt.' (Label 9.29)

'I: En dan kun je natuurlijk twee dingen doen, of gaan verwijzen hè waarvan je al aangegeven (...) hebt dat doe jij in ieder geval (...) of dat je dat zeg maar ook een, ja soort van begeleidingstaak dat je echt naast het bed gaat zitten en in gesprek gaat met iemand over zijn levensvragen?

V: Ja, het zou best beiden kunnen zijn denk ik maar ik denk dat laatste daar kom je vaak, dat is, dat is vaak waar je waar je waar je (...) in de tijd gewoon niet (...) aan toe komt.' (Label 2.25)

Geestelijke gesteldheid verpleegkundige

Een ander aspect dat wordt genoemd is de geestelijke gesteldheid van de verpleegkundige. Verpleegkundigen zien het als een belemmerende factor wanneer zij geen zin hebben om het gesprek aan te gaan wat betreft spiritualiteit of wanneer zij niet goed in hun vel zitten. In de volgende citaten worden deze belemmerende factoren weergegeven:

'V: Of je hebt net ook jezelf, je je moet zelf ook wel de rust ervoor hebben om even dat gesprek te voeren. (...) Of zin. Ik heb soms ook weleens dat ik denk nou ik heb echt geen zin hierin, dan ja dan doe je eerst, gewoon heel eerlijk hoor (...) dan doe je je (...) ding en dan werk je en dan ben je wel een goeie verpleegkundige maar dan heb je gewoon niet de puf of de energie of de of echt zin in om zo'n zo'n belangrijk gesprek te voeren. (...) maar als ik het niet op dat moment gevoelsmatig niet aankan moet ik het ook niet doen.' (Label 5.19)

'V: Dat als je, ja soms is het, is het, is het een belemmerende factor als iemand (...) als je zelf heel, heel, misschien juist even niet zo goed in je vel zit. Of of of of het heel druk hebt of je (...) heel erg opgejaagd voelt. (...) Hoe je je persoonlijk voelt (...).' (Label 2.34)

Afdelingscultuur

Een aantal verpleegkundigen geven aan dat de afdelingscultuur toch een bepaalde belemmerende factor is in het verlenen van spirituele zorg.

'V: Ja dat is weleens, ja. Ook wel op de, mensen die kuren krijgen, dat loopt gewoon continu door, elke half uur komen er weer mensen binnen en als iemand.. He je hebt wel collega's die (...) wat langer dan met patiënten over koetjes en kalfjes hebben, en over (...) hoe het allemaal gaat. En denk je wel van 'ja we moeten wel door, want anders moeten deze patiënten weer langer wachten'. Ja de werkdruk is er wel gewoon.' (Label 9.33)

'V: (...) Het is natuurlijk wel verpleegkundigen zijn over het algemeen vooral (...) doen. Hup, hup, niet lullen maar poetsen. En dan zegt een collega misschien, ja maar dat was even belangrijk. Maar ja maar dan moet je dus met elkaar het gesprek aangaan over wat is dan belangrijk en wat is niet belangrijk en wanneer en wat is dan de grens of wat spreek je dan met elkaar af van en nu is de grens bereikt of hoe ga, hoe spreek je elkaar daar op aan?

I: En dat gebeurt?

V: Nee daar is nog een hoop winst te behalen.' (Label 2.37)

Te weinig privacy

Verpleegkundigen geven aan dat er te weinig privacy is op zowel de dagbehandeling als de verpleegafdeling. Zij zeggen dat dit een belemmerende factor is voor het verlenen van spirituele zorg.

'V: Nou een andere belemmering is soms ook nog wel de privacy vind ik. Patiënten op meerpersoonsskamers liggen. Dat vind ik wel een belemmering.' (Label 2.40)

'V: (...) Het is natuurlijk ook in de setting op een dagverpleging (...) ook wat lastiger om over dat soort hele persoonlijke dingen te praten (...). Dan wordt het vaak koetjes en kalfjes in eerste instantie (...) omdat je natuurlijk in een setting zit met meerdere mensen op een korte afstand van elkaar (...). Dus je hebt ook niet echt een, een rustplaats zeg maar waarin je dat soort dingen kunt bespreken op dat moment. (...) Dus mensen komen, die zien dat ook. Die zien dat je daar ook niet de ruimte ervoor hebt of (...). En die zullen dat soort vragen dan niet naar mij toe (...) uiten.' (Label 6.32)

Onwetendheid / onkunde

Verpleegkundigen geven aan dat zij vinden dat zij zich niet kundig voelen in het verlenen van spirituele zorg.

'V: Nou, als ze echt. (...) Echt vragen zijn zeg maar die je met (...) te maken hebben met het hoe sta ik in het leven? Die heel specifiek bij een bepaald geloof kan worden ingevuld dan bij een ander geloof, (...) dan mis ik die expertise. En dan kan ik er alleen maar in mee praten, maar ik kan er geen advies in geven (...).' (Label 6.21)

'V: En ik heb het hier ook weleens besproken dan zijn er heel veel mensen die het niet bespreken want ze voelen zich daar niet kundig in.' (Label 5.43)

De verpleegkundige uit het eerste citaat zegt dat zij de expertise mist op het gebied van levensvragen. Zij kan er alleen in mee praten, maar daar geen advies in geven. Een aantal andere verpleegkundigen geven ook aan dat zij het lastig vinden om op het geloof in te gaan, omdat zij niet precies weten wat het inhoudt.

I: Maar als, maar bijvoorbeeld een streng gelovige?

V: Ja nou ja. Heb ik denk ik wel iets meer een drempel. Die mensen uit (naam plaats) die zijn (...) gereformeerd, (...), ja dat vind ik altijd een beetje, heb ik altijd, vind ik altijd lastig, en dan weet ik nooit precies wat dat helemaal inhoudt. Dus dat vraag ik dan niet zo. Ja je zou best kunnen vragen 'Heeft u steun aan uw geloof? Maar ja.'
(Label 9.11)

Geen continuïteit in zorg

Een ander aspect dat wordt genoemd is de continuïteit in zorg. Verpleegkundigen vinden het belangrijk dat spirituele zorg niet van de ene verpleegkundige naar de andere verpleegkundige wordt doorgeschoven. Verpleegkundigen geven aan dat ze de continuïteit van zorg missen. Tegelijkertijd geven ze aan dat continuïteit van zorg een belangrijke voorwaarde is voor het verlenen van spirituele zorg.

V: En dat dat mis ik, ik vind dat wel een belangrijk iets om spiritualiteit (...) om daar iets te mee, als je er iets mee kunt en iets mee moet dan moet je ook de patiënt kunnen vervolgen, ik vind niet dat je dat van verpleegkundige naar verpleegkundige en naar verpleegkundige kunt doorschuiven.' (Label 5.38)

Korte opname patiënt

V: Op de dagverpleging zijn het vaak korte momenten van (...) van een paar uur (...) waarin je niet altijd de tijd ook hebt om daarover te praten.' (Label 6.32)

Een ander aspect dat wordt genoemd als belemmerende factor is de korte opname van de patiënt. Een aantal verpleegkundigen geven aan dat, binnen de curatieve oncologie, de contactmomenten vaak kort zijn. Zij zien dit als een belemmerende factor voor het verlenen van spirituele zorg.

Allochtone patiënten

De meeste verpleegkundigen geven aan dat allochtone patiënten een belemmerende factor zijn in het verlenen van spirituele zorg. Dit heeft te maken met de taalbarrière en de andere cultuur.

V: (...) Ja, nou we hebben natuurlijk wel allochtone patiënten en helaas is natuurlijk ook een groot deel (...) is het moeilijker communiceren hè als er een taalbarrière is. Dus dan ga je op zo'n onderwerp nog minder snel (...) aan (...) en ik denk ook dat (...) allochtone patiënten dat soort dingen minder snel bij een hulpverlener hier op tafel zullen leggen (...) en veel meer, ja dat zijn natuurlijk veel hechtere familiebanden.'
(Label 8.19)

I: Als je kijkt naar de allochtone patiënten en de spirituele zorg? Is dat anders?

V: Maar als de allochtoon, de taal zelf nauwelijks spreekt, dan denk ik dat daar veel minder aandacht voor is. Vaak ook wel omdat er dan er familie die er om heen zit en dan probeer je wel een beetje door te vragen, maar ook een hele andere cultuur vaak. Nou ja, dat (...) en (...) ik weet niet wat hun behoeftes zijn.' (Label 1.38)

4.6 Bevorderende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg

In deze paragraaf worden een aantal bevorderende factoren beschreven die in de interviews naar voren zijn gekomen. De verpleegkundigen geven aan dat de volgende bevorderende factoren van belang zijn voor het verlenen van spirituele zorg: collega's, terugzien patiënt, screening: lastmeter en ervaring verpleegkundige.

Collega's

Verpleegkundigen geven aan dat zij hun collega's als een bevorderende factor zien wat betreft het verlenen van spirituele zorg. Als een verpleegkundige denkt dat zij er zelf niet uit komt, kan zij beroep doen op haar collega's.

'V: Ja maar soms lukt het je ook niet (...) dan ben ik blij dat ik in een team werk die dan (...) waardoor anderen het ook kunnen proberen.' (Label 5.15)

Als de verpleegkundige, vanwege tijdsdruk, weinig tijd heeft om bij een patiënt te gaan zitten dan wordt er een collega gevraagd of die andere taken kan overnemen. Op die manier kan de andere verpleegkundige toch tijd maken voor de patiënt.

'V: Tenminste ik heb zoiets van goh, heb je niets te doen, heb je tijd voor mij om dat en dat te doen hè om een collega te vragen of zo (...). Dat vind ik wel heel prettig en (...) dan heb ik, dan heb ik op dat moment weer iets meer tijd voor de patiënten bijvoorbeeld zo simpel probeer ik het een beetje te houden. Of dan toch inderdaad eerst even die patiënt (...) even kort te spreken voordat ik toch aan de wasbeurt begin bij de kamer de andere kamer.' (Label 4.43)

Verder werd een casusoverleg ook genoemd als een bevorderende factor voor het verlenen van spirituele zorg. Verpleegkundigen geven aan dat zij door het bespreken van een casus handvatten krijgen over hoe zij met een bepaalde casus om moeten gaan.

Ervaring verpleegkundige

Een aantal verpleegkundigen geven aan dat ervaring een rol speelt in het verlenen van spirituele zorg. Deze ervaring nemen zij mee in een gesprek met iemand.

'I: Maakt het uit dat jij geen 20 meer bent, maar veel ervaring hebt en zelf een bepaalde levenshouding hebt?

V: Ik denk dat dat absoluut meespeelt. (...) Dat je ervaring in de loop der jaren opgebouwd hebt in het leven en in het werk (...) neem je natuurlijk mee in je persoon in een gesprek met iemand.' (Label 6.22)

Terugzien patiënt

Verpleegkundigen geven aan dat het regelmatig terugzien van een patiënt bevorderend is voor het verlenen van spirituele zorg. Als verpleegkundigen patiënten regelmatig terugzien bouwen ze een andere band op dan wanneer zij een patiënt weinig terugzien.

'V: (...) En wat ik wel merk is wel (...) dat je daar meer meer aan toe komt en meer (...) met patiënten ook over hebt als je ze, als je ze wat langer kent. (...). Je hebt hier natuurlijk ook patiënten die al jaren (...) aan het kuren zijn, dus dan komt het vaak meer aan bod dan bij mensen die net, net bezig zijn. Dan is het, dan is het natuurlijk lastiger en dan heb je ook minder tijd (...), en je kent iemand minder goed, want je ziet iemand niet zo vaak dus dat is ook verschillend.' (Label 2.32)

V: Ja als je mensen regelmatig ziet dan (...) ja, (...), heb je wel een andere band en dan laten ze wat meer los of dan ligt ook maar net hoe die klik is maar..

I: (...). En dan krijg je ook weer andere gesprekken?

V: Ja en niet alleen over het ziek zijn en over de kuur maar ook over andere dingen, over hobby's of wat ze leuk vinden, (...). Ja, vind ik ook wel belangrijk. Het is niet alleen hier ziek zijn en behandeling, maar ook (...) de mensen zelf leer je dan beter kennen.' (Label 9.6)

Screening

Verpleegkundigen geven aan dat de lastmeter bevorderend werkt in het verlenen van spirituele zorg. De lastmeter biedt de patiënt een mogelijkheid om aan zijn/haar hulpverleners bekend te maken hoe het met hem/haar gaat (IKNL, 2008). Het is een hulpmiddel voor gesprekken tussen verpleegkundigen en patiënten over problemen die de patiënt door zijn/haar ziekte ervaart (IKNL, 2008).

V: Aan de hand van de lastmeter kun je het wel makkelijker bespreken (...) makkelijker dan zonder (...) want dan kun je gewoon meer die punten afgaan (...) en dan is het, vind ik een makkelijke opening.' (Label 8.9)

V: Die (...) lastmeter?! Ja is prima! Het is een last voor mij, maar wel zinvol. Het is een handvat om in gesprek te geraken zo zie ik die lastmeter en het dwingt je, het geeft mensen ook ruimte om (...) om over onderwerpen die voorbij komen niet alleen lichamelijk maar ook dat sociale stukje en (...) angst de somberheid die er in zit. Om daar iets meer over te zeggen.' (Label 7.14)

4.7 Opleiding tot (oncologie)verpleegkundige

In het interview werd gevraagd aan de verpleegkundigen wat zij zich konden herinneren, van wat ze op school hadden geleerd, wat betreft spiritualiteit en spirituele zorg en of daar ook aandacht voor is geweest. Er wordt aangegeven door verpleegkundigen dat er een klein beetje aandacht werd geschonken aan spiritualiteit en spirituele zorg tijdens de opleiding tot verpleegkundige.

V: (...) Nou, op de HBO-V volgens mij heel, wel een heel klein beetje, maar niet veel (...) Nou, niet echt met het woord spiritualiteit. Dan natuurlijk meer met psychosociale (...) ja, aandacht zeg maar. Psychosociale stukje, maar niet (...) heel gericht, naar mijn idee, ja. Niet het woord spiritualiteit.' (Label 9.17)

V: (...) Een klein beetje. Maar dat was niet echt een heel groot onderdeel van de opleiding in die tijd. Ik weet niet hoe het nu is hoor, maar (...) ik kan me er niet heel erg veel van herinneren.' (Label 6.29)

De verpleegkundigen hebben het volgende meegenomen/onthouden wat betreft spiritualiteit en spirituele zorg tijdens de oncologie specialisatie:

V: En tijdens de oncologie opleiding hebben we er ook weleens over gehad en is het, zeggen ze weleens 'als je maar drie minuten bij iemand kunt zitten, gewoon rustig op een stoel gaat zitten en rust, alleen maar luistert en ja rust uitstraalt, ook al ben je heel druk zeg maar, dan hebben mensen ook al het gevoel dat ze aandacht krijgen'.' (Label 9.22)

'V: Ja ik weet wel dat bij de HBO-V werd het wel benoemd en hebben we daar, ja kort even aandacht aan gegeven en werd ook wel gezegd van het is niet alleen maar godsdienst en (...) het geloof (...) maar voor de oncologie opleiding, want dat is veel recenter dus (...) weet ik dan meer van, daar wordt er wel echt aandacht aan gegeven en daar heb je er ook wel echt lessen in gehad en (...) zijn er ook wel echte een (...) is er ook echt een presentatie van geweest en (...) ja hoorden het ook wel bij bij een gedeelte van je blok en (...) het was niet even maar één uurtje les.' (Label 5.35)

De verpleegkundigen geven aan dat aandacht belangrijk is en dat spiritualiteit niet alleen draait om zweverigheid. Ook werd er gevraagd of de verpleegkundigen vonden, dat zij genoeg geschoold waren in spiritualiteit en spirituele zorg of dat de verpleegkundigen bijvoorbeeld graag zouden zien dat er bijscholing werd georganiseerd op dit gebied.

I: En met meer mogelijkheden bedoel je?

V: Nou als dat wat frequenter gebeurt hè dat er wat frequenter van dat soort (...) lezingen zijn of dat soort (...) workshops zijn. (...) Dat het dan ook wat gewoner wordt.' (Label 2.33)

'V: Nou persoonlijk heb ik daar niet zo'n nee behoefte aan. Ik weet ze goed te vinden hè en wat ze doen.

I: Ja, ja maar voor jezelf zeg maar, jouw zorg aan de patiënten heb je niet een (...)

V: Nee, nee denk het niet

I: Extra scholing, na- bijscholing nodig?

V: Nee, nee.' (Label 4.39)

Sommige verpleegkundigen geven aan wel baat te hebben bij bijscholing, zodat het wat gewoner wordt om erover te praten. De andere verpleegkundigen vinden het niet nodig en geven aan er geen behoefte aan te hebben.

4.8 Eigen spiritualiteit van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg

In deze paragraaf wordt beschreven hoe de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige een rol speelt in het verlenen van spirituele zorg. Subparagraaf 4.8.1 betreft de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige en subparagraaf 4.8.2 betreft de toepassing van de eigen spiritualiteit in het verlenen van spirituele zorg.

Eigen spiritualiteit verpleegkundige

In de interviews vertellen verpleegkundigen over een aantal steun- en inspiratiebronnen die voor hen belangrijk zijn. De thema's die hierin naar voren komen zijn thuis / familie / vrienden, medemens, hobby's, religie, natuur en collega's.

Thuis / Familie / Vrienden

'V: Wat voor mij heel erg belangrijk is, is mijn thuisbasis hè, je, mijn naaste omgeving, mijn gezin mijn, familie, mijn vrienden.' (Label 2.9)

'V: Ja ik haal heel veel steun gewoon uit mijn gezin (...) gewoon uit thuis (...) dat gewoon daar alles normaal gaat en draait (...) en dat is ook een rustpunt, een rustplek.' (Label 3.6)

Uit bovenstaande blijkt dat thuis, familie en vrienden erg belangrijk zijn voor de verpleegkundigen.

Medemens

Verpleegkundigen geven aan dat ze het belangrijk vinden om iets te kunnen betekenen voor een ander. Dit blijkt onder andere uit het volgende citaat:

'V: Daar zit mijn drijfveer iets van naast mensen (...) mogen staan om proberen een steuntje in de (...) rug te zijn. En dan (...) de hele basis, een liefde voor mensen denk ik. Liefde voor mensen (...), dat is voor mij de basis.' (Label 7.28)

Hobby's

Verpleegkundigen beschouwen hun hobby als steun- en inspiratiebron.

'V: Muziek is voor mij heel erg belangrijk.' (Label 2.9)

'V: Ik zing in een koor en ik heb zelf wel zangles en ik zing alles ja.

I: Ja, dat dat ook gewoon heel prettig is om juist dat er naast te hebben, om het vol te kunnen houden.

V: Jawel het moet niet alleen maar zijn dat je werkt en (...) ja verder geen afleiding of niks hebt denk ik.' (Label 4.45)

Religie

'V: Een stukje geloof ook wel. Dat staat niet op nummer 1, maar dat (...) dat telt ook wel mee. Ja. (...) Dat met name privé.' (Label 8.4)

'V: Ja ik ben wel, ik ben officieel katholiek opgevoed (...) en (...) ik ik geloof in zekere zin wel dat er een God is maar daar put ik geen kracht uit.' (Label 5.26)

Verpleegkundigen vertellen in de interviews over hun visie wat betreft religie als spiritualiteit. Een andere verpleegkundige noemt zichzelf een atheïst. Dit laatste blijkt uit het volgende citaat:

'V: Ik ben eigenlijk een atheïst in hart en nieren zeg maar.' (Label 6.15)

Collega's

In de interviews wordt door verpleegkundigen het aspect collega's benoemd.

Verpleegkundigen geven aan dat zij veel steun ervaren van collega's. Dit blijkt, onder andere, uit onderstaand citaat.

'V: Ik denk ook collega's, collegialiteit, dat je soms bij je collega je verhaal kwijt kunt.' (Label 1.15)

Natuur

Een ander aspect dat wordt genoemd is natuur. In het onderstaande citaat vertelt de verpleegkundige over de rust die zij ervaart in de natuur.

'I: Speelt dat speelt dat dan als je in de natuur bent? Dat je daar iets ervaart of zo?

V: Ja de rust ervaar ik. En dan, het is denk een soort meditatie maar dan van bewegen, dat je gewoon even de boel op de plek zet door ook even alleen te zijn en (...) echt na te kunnen denken ook en alles weer op een rijtje zetten en ja als dat gebeurd is dan ja dan heb ik weer over zaken nagedacht waar ik nog geen tijd voor gehad had. (...) En dan kan, ja dan dan geeft dat rust.' (Label 5.27)

Toepassing eigen spiritualiteit in het werk

Naast het benoemen van de eigen spiritualiteit wordt er door de verpleegkundigen ook verteld of hun eigen spiritualiteit van invloed is op het verlenen van spirituele zorg.

V: Want ik ben ook katholiek, maar ik doe er helemaal niks mee. Maar, ja. Je zoekt altijd naar een (...) hoeveel steun ervaart iemand daarvan (...) dat je iemand een beetje kan plaatsen om daar misschien nog wat extra hulp in te kunnen bieden. (Label 6.11)

V: Nou ik ben zelf katholiek opgevoed. Maar ik heb er nu absoluut niks meer mee, met het geloof. Maar ik heb wel zoiets van nee als iemand daar heel veel steun aan kan hebben dan (...) heb ik daar wel oog voor.

I: Oke, want zou je daar zelf niks meer mee kunnen doen? Stel dat iemand bijvoorbeeld vraagt van kun je kunnen we samen niet de bijbel lezen of iets

V: Oh nee dat zou ik wel kunnen doen dan, jawel. Ik zou me daar wel overheen kunnen zetten om (...) als die patiënt daar behoefte aan heeft jawel dan. (Label 4.34)

Deze verpleegkundigen geven aan dat zij, ondanks dat zij zelf niets met het geloof hebben, hier wel spirituele zorg in kunnen verlenen. Hier wordt niet door iedere verpleegkundige hetzelfde over gedacht.

V: Hier heb je in de regio ook wel mensen die heel gelovig zijn, maar dan weet ik dan te weinig van, (...), dus dan vind ik dan lastig om daar echt op in te gaan. (Label 9.9)

De verpleegkundige uit het hieronder genoemde citaat zegt dat het voor haar zorgverlening niet uitmaakt uit welke bron mensen kracht putten.

I: Heeft het (...) voor jou ook te maken met (...) het het soort bron waaruit mensen putten of je daar zelf meer of minder mee kunt?

V: Nee nee want als ik er geen verstand van heb of me er niet in kan verplaatsen dan kan ik alsnog daar wel probeer ik daar wel iets mee. (Label 5.23)

Een aantal andere verpleegkundigen benoemen dat zij zichzelf als instrument inzetten in het verlenen van spirituele zorg.

I: Wat zijn jou steun- en inspiratiebronnen? He, zeg maar in je gewone (...) dagelijkse leven en wat natuurlijk dan heel interessant is van, kun je die ook inzetten in je werk? En doe je dat ook?

V: Ja je zet altijd jezelf in dus dat, dat denk ik dat je dat automatisch doet. (...) Tenminste (...) ja, mijn standpunt is dat ik zelf mijn belangrijkste instrument ben dus (...) dat dat neem je automatisch mee denk ik. (Label 2.9)

V: (...) Natuurlijk ben ik wie ik ben en speelt mijn spiritualiteit en mijn overtuiging altijd natuurlijk wel een rol in wat je doet, maar (...) ik heb niet het idee dat ik dat dan echt meeneem zeg maar in mijn werk. Ik zal nooit in discussie gaan met patiënten over geloof. Dat is denk ik het grootste verschil met mij thuis (...) persoonlijkheid zeg maar. (...) Ik ben thuis juist iemand die die discussie juist graag opzoekt. Dat zal ik in mijn werk niet doen. (Label 6.17)

De verpleegkundige uit het laatste citaat geeft aan dat zij haar eigen spiritualiteit niet meeneemt in haar werk. Zij houdt dit gescheiden.

4.9 Het verlenen van spirituele zorg

In de vorige paragraaf is beschreven welke steun- en inspiratiebronnen voor de verpleegkundigen van belang zijn en wat voor invloed de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige heeft in het verlenen van spirituele zorg. In deze paragraaf wordt beschreven of verpleegkundigen daadwerkelijk spirituele zorg verlenen en op welke wijze zij dit dan verlenen.

Houding verpleegkundige tegenover patiënt

Vooraf bij een in opzet curatieve behandeling vinden verpleegkundigen het belangrijk om de patiënt te stimuleren en te motiveren om door te zetten tijdens de kuren.

'V: Als mensen beginnen aan een behandeling en nou bij de curatieve behandeling is het.. dan sleep je mensen er zoveel mogelijk doorheen natuurlijk.' (Label 2.8)

Een aantal verpleegkundigen geven aan dat ze zich neutraal opstellen in de zorgverlening. De eigen levensovertuiging laten ze niet doorschemeren tijdens het verlenen van spirituele zorg.

'V: Ik ben een neutraal persoon en ik probeer er ook zo neutraal mogelijk in te staan. Natuurlijk heb ik mijn eigen oordelen over bepaalde geloven en dergelijke en dingen misschien, of bepaalde levensovertuiging maar die doen er niet toe. Dus dat zul je ook niet van mij terughoren.' (Label 6.14)

Eén verpleegkundige zegt het erg belangrijk te vinden om de ziekte te relativiseren, zowel naar de patiënt als naar de omgeving van de patiënt en buitenstaanders toe.

'V: Dan heb je kanker, ja. Kan ook wel erg zijn, maar er zijn zoveel ergere dingen die je kan overkomen. Ik relativeer dat altijd (...) naar patiënten, naar de partners of kinderen erbij zitten en ook naar buitenstaanders die zeggen: Goh wat zwaar.' (Label 7.17)

Communicatie

Door de verpleegkundigen wordt aangegeven dat het van belang is om in gesprek te gaan met de patiënt over zijn/haar steun- en inspiratiebronnen, moeilijkheden, levensvragen etc.

'V: Ik vind wel heel belangrijk om te weten waar iemand kracht uit put (...). Dat is voor diegene dan spiritualiteit ook. (...) Sommige, als je dat woord zegt dan krijgen ze al kippenvel. (...) Dus (...) nee, dus ik omzeil dat wel en dan zeg ik van: 'Goh (...) wat vindt u nou belangrijk en wat wil, of wat wil je nog bereiken in je leven?.' (Label 5.33)

'V: Bij sommige merk je het wel en dan probeer je daar wel op door te vragen van: 'Goh ik zie dat u het moeilijk hebt, kunt u dat benoemen of (...) kunnen wij wat voor u doen daarin?'. Dan probeer je het zo en sommigen geven ook wel al aan dat ze er hulp bij hebben dus ja, dat probeer je dan door vragen dan achter te komen.' (Label 3.14)

Het bieden van een luisterend oor aan de patiënt wordt gezien als een belangrijk aspect van hoe verpleegkundigen spirituele zorg verlenen.

'V: Ja, dan ben ik iemand die eerder nog even bij de patiënt langs gaat dan dat ik een extra kopje koffie ga drinken. (...) En dan denk ik: ja dat kopje koffie drink ik thuis wel weer (...) nu even, dit vind ik belangrijker denk ik dan.' (Label 2.17)

'V: (...) Ik weet niet goed (...) hoe ik dat moet omschrijven, maar soms hebben mensen gewoon even een kwartiertje, een half uur (...) een luisterend oor nodig en dat is dan voor hun voldoende.' (Label 3.18)

Doorverwijzen

Hoewel alle verpleegkundigen aangeven dat het verlenen van spirituele zorg een belangrijk onderdeel is van de zorgverlening van de verpleegkundige, blijkt toch dat de rol van de verpleegkundige voor een deel bestaat uit het doorverwijzen van de patiënt naar een andere discipline.

'I: En op het moment dat je het sondeert, dan ziet dat mensen er, opmerken een probleem mee hebben of behoefte aan hebben..

V: Zal ik die door verwijzen.

I: (...) Dan zit je in het door verwijzen.

V: Ja, ja ja daar zit ik dan vrij snel op.' (Label 7.24)

Steunbronnen voor de patiënt

Alle verpleegkundigen geven aan dat ze oog hebben voor de steun- en inspiratiebronnen van de patiënt. Ze merken op welke steun- en inspiratiebronnen voor de patiënten van belang zijn en gaan hierover in gesprek met de patiënt.

'V: Nee, ik benoem het en ik laat merken dat ik het zie en dat (...) ik het fijn vind (...) dat ze daar haar steun uit kan vinden en dan, (...) dan houdt het op.' (Label 3.9)

Daarnaast gaan vrijwel alle verpleegkundigen mee in de rituelen van de patiënt. Sommige verpleegkundigen vinden het onzin of flauwekul, maar ze geven aan dat ze er wel in meegaan als het belangrijk is voor de patiënt.

'V: Maar we hebben wel mensen met (...) met toch wat spirituele dingen. Laatst had iemand zo 'n ring zeg maar en die vroeg of we dat wilden lezen, of we dat wilden gebruiken, daar had zij dan geloof in om die infuuslijn door een ring te halen en dan (...) dat dan (...) beter ging zeg maar, dat ze dan minder last had van bijwerkingen.

I: En dat hebben jullie gedaan?

V: Dat heb ik gedaan, ja (...). Ja, meer met het idee van 'als het die patiënt helpt ja (...) het schaadt in ieder geval niet dus waarom zou je het dan niet doen?' (Label 9.10)

'V: (...) Maar de andere kant, dat er dingen zijn die je kunnen helpen waar je steun aan voelt dat het je goed doet, dat begrijp ik ook heel goed. En (...) als dingen jou goed doen, doe het vooral. Want ik zal niet zeggen, dat moet je niet doen. Maar ik zal niet zeggen: 'heel goed, dat moet je ook eens proberen'. Nee, nee alsjeblieft die flauwekul allemaal.' (Label 7.22)

Een enkeling houdt op het moment dat een bepaald ritueel heel erg belangrijk is voor de patiënt geen rekening met voorschriften vanuit de afdeling/het ziekenhuis.

'V: Er was een mevrouw die de chemotherapie eerst op haar buik legde voordat wij hem aan deden hangen. Nou, daar ga je dan in mee en dan probeer je daar (...) ja, dat probeer je niet te zeggen van: 'dat kan niet, dat mag niet want we moeten het met handschoenen aanhangen.' (...) En al die regeltjes laat ik dan los.' (Label 6.13)

Anamnese

De helft van de participerende verpleegkundigen vertelt dat het afnemen van een anamnese ook valt onder het verlenen van spirituele zorg. Zij doelen hiermee op het waarden- en overtuigingspatroon dat uitgevraagd wordt tijdens een anamnese.

'V: Ik vraag vaak, in een anamnese bijvoorbeeld, dan vraag ik vaak of mensen een bepaalde levensovertuiging hebben (...) die belangrijk voor ze is (...) of dat ze bepaalde religie belangrijk vinden.' (Label 6.10)

Rapporteren / Overdragen

Wanneer verpleegkundigen spirituele zorg hebben verleend aan de patiënt rapporteren zij dit in het systeem, zodat de collega's ook op de hoogte zijn van wat er is gebeurd.

'V: En ik rapporteer altijd wel als ik (...) bij mensen heb gezeten, dan zeg ik 'kreeg luisterend oor' ofzo. Dan rapporteer ik het op die manier. (...) Ik ga niet specifiek benoemen wat de patiënt allemaal gezegd heeft, dat niet.' (Label 3.26)

Soms heeft de verpleegkundige gesignaleerd dat het van belang is om spirituele zorg te verlenen aan een patiënt, maar heeft hij/zij er de tijd niet voor. In zo'n geval draagt de verpleegkundige dit aan zijn/haar collega over, zodat niet voorbij wordt gegaan aan deze zorg.

'V: En dat moet je ook niet willen maar dat als verpleegkundige, en ik heb dat zelf ook weleens van: 'Oh, dit wil ik graag zelf even afmaken en dat wil ik graag zelf doen'. Maar heb ik wel, ook wel een beetje geleerd om het samen te moeten doen zeg maar. Ook andere disciplines en met collega's en iets over te kunnen dragen; dat dat wel belangrijk is.' (Label 9.17)

Spirituele zorg op achtergrond

Het merendeel van de verpleegkundigen geeft aan dat ze spirituele zorg verlenen. Toch is er een enkeling die aangeeft dat de spirituele zorg in zijn/haar zorgverlening op de achtergrond staat. Bij de ene verpleegkundige komt dit door tijdsgebrek, bij de andere verpleegkundige komt het doordat hij/zij zich niet echt bewust is van de spirituele noden van de patiënt.

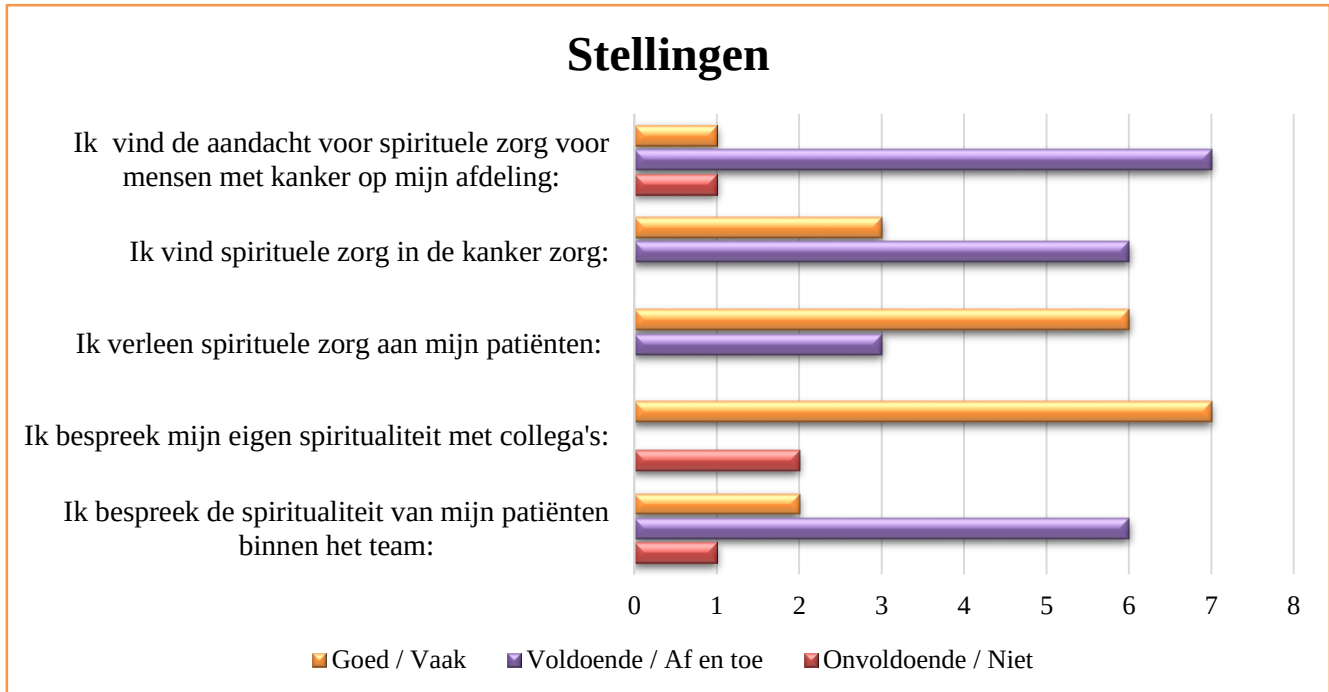
'I: Want is het dan een beetje van spirituele zorgverlening? Dat het toch nog een beetje erbij hangt? (...) Dat het niet echt gezien wordt als een geïntegreerd..

V: Ik denk dat dat nu nog wel zo is. Want dat merk ik bij mezelf ook, dat dat nog niet (...) helemaal op de voorgrond is. Dat je (...) er pas achter komt als een patiënt dus vastloopt met zijn vragen.' (Label 3.24)

'V: Gewoon die (...) de zakelijke, technische, lichamelijke dingen die staan dan toch op de voorgrond. Zo staat niet een rijtje van die spirituele kant (...) om die meteen af te checken. (...) Dat is meer, zeg maar wat je aanvoelt of toevallig ten tafel komt of (...) waar de patiënt wel mee moet komen he?! Daar zit dan wel een verschil in.' (Label 7.32)

4.10 Reacties van verpleegkundigen op de stellingen

Aan het eind van de interviews werd aan de verpleegkundigen gevraagd om te reageren op een aantal stellingen. In de onderstaande grafiek (figuur 6) kunt u zien wat de verpleegkundigen vinden van de volgende stellingen.



Figuur 6. Overzicht van de stellingen die zijn voorgehouden aan de verpleegkundigen

Uit bovenstaand figuur kan worden opgemaakt dat de aandacht voor het verlenen van spirituele zorg op de afdeling voldoende is. De verpleegkundigen vinden spirituele zorg in de kankerzorg belangrijk waarbij drie verpleegkundigen het zelfs zeer belangrijk vinden. De negen geïnterviewde verpleegkundigen geven aan dat ze allemaal spirituele zorg verlenen. De meeste verpleegkundigen geven aan de eigen spiritualiteit ook in het team te bespreken en ook de spiritualiteit van de patiënt wordt meestal in het team besproken.

Hoofdstuk 5

Conclusie

In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten beschreven die voortvloeiden uit de analyse van de interviews met de verpleegkundigen. De resultaten zijn uitgewerkt per kernlabel. Het gaat hierbij om de volgende kernlabels: *Impact van de ziekte kanker op de patiënt, verstaan spirituele zorg, de rol van verpleegkundigen op het gebied van spirituele zorg, belemmerende factoren en bevorderende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg, het verlenen van spirituele zorg, de opleiding tot verpleegkundige, de invloed van de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg en het verschil tussen curatief en palliatief*. In dit hoofdstuk wordt er op zowel de deelvragen als de centrale vraag een concluderend antwoord gegeven aan de hand van de resultaten uit hoofdstuk 4.

5.1 Deelvraag 1

In deze paragraaf wordt deelvraag 1 beantwoord: *Hoe zien verpleegkundigen hun rol op het gebied van spirituele zorg?* In de resultaten komt naar voren dat de houding die verpleegkundigen aannemen bij het verlenen van spirituele zorg erg belangrijk is. Met deze houding wordt voornamelijk een open houding bedoeld. Daarbij is het voor de verpleegkundigen een vereiste dat de patiënt open staat voor het geven van deze zorg. De verpleegkundigen zijn van mening dat de rol die zij hebben in het verlenen van spirituele zorg bestaat uit: tijd nemen, aandacht geven, betrokken zijn en veiligheid bieden. Volgens de verpleegkundigen is het van groot belang om in gesprek te gaan met de patiënt en daarbij een luisterend oor te bieden en een klankbord te zijn. Bovendien vinden de verpleegkundigen het belangrijk om rekening te houden met de grens van het vakgebied. Dit is soms nog wel een grijs gebied. Ondanks dat geven de verpleegkundigen aan dat het belangrijk is dat zij een andere discipline, zoals een maatschappelijk werker of een geestelijk verzorger, inschakelen wanneer zij zich zelf niet bekwaam voelen om spirituele zorg te verlenen. Van Leeuwen en Cusveller (2005) geven aan dat het de situatie van de patiënt kan schaden als een verpleegkundige toch een gesprek aangaat, terwijl de verpleegkundige op dat moment niet de juiste expertise of emotionele draagkracht heeft.

5.2 Deelvraag 2

In deze paragraaf wordt deelvraag 2 beantwoord: *Wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren volgens verpleegkundigen wat betreft het verlenen van spirituele zorg?* Wat betreft de bevorderende factoren komt in de resultaten naar voren dat collega's een bevorderende factor zijn voor het verlenen van spirituele zorg. Als een verpleegkundige er zelf niet uit komt wat betreft het verlenen van spirituele zorg, doet zij een beroep op haar collega's.

Verpleegkundigen vinden het prettig dat ze in een team werken waardoor collega's kunnen proberen om een ingang te vinden bij de patiënt. In de resultaten komt ook naar voren dat verpleegkundigen het regelmatig terugzien van een patiënt bevorderend vinden voor het verlenen van spirituele zorg. Een verpleegkundige gaf aan dat andere gesprekken ontstaan als zij de patiënt regelmatig ziet. Daarnaast vormt de lastmeter een bevorderende factor voor het verlenen van spirituele zorg. Deze lastmeter geeft verpleegkundigen handvatten om in gesprek te raken over spirituele zaken. Ten slotte geven een aantal verpleegkundigen aan dat de ervaring van een verpleegkundige een bevorderende rol speelt voor het verlenen van spirituele zorg.

Wat betreft de belemmerende factoren komt in de resultaten naar voren dat de tijdsdruk een grote rol speelt voor het verlenen van spirituele zorg. Schep – Akkerman en Van Leeuwen (2009) geven dit ook aan. Een verpleegkundige geeft aan dat ze soms bewust een keuze maakt om het niet over spiritualiteit te hebben met de patiënt, omdat het een onderwerp is wat je niet

in twee zinnen doet. Daarbij geven verpleegkundigen aan dat zij door de tijdsdruk de patiënten eerder zullen doorverwijzen, in plaats van zelf spirituele zorg te verlenen. Verder komt er in de resultaten naar voren dat de geestelijke gesteldheid van de verpleegkundige ook een belemmerende factor kan zijn voor het verlenen van spirituele zorg. Verpleegkundigen zien het als een belemmerende factor als zij zelf niet goed in hun vel zitten, zich erg opgejaagd voelen of als ze er niet de puf of energie voor hebben. De afdelingscultuur vormt ook een belemmerende factor voor enkele verpleegkundigen voor het verlenen van spirituele zorg. Verder wordt er door verpleegkundigen aangegeven dat er gebrek is aan privacy in het ziekenhuis, wat voor hen een belemmerende factor is in het verlenen van spirituele zorg. In de resultaten komt naar voren dat verpleegkundigen zich niet kundig voelen in het verlenen van spirituele zorg. Steemers – Van Winkoop (2003) bevestigen dit. Zij zeggen dat er nogal eens sprake is van angst dat verpleegkundigen de spirituele zorg niet aan kunnen. Het gevoel onvoldoende toegerust te zijn voor deze zorgtaak maakt onzeker, met als gevolg dat deze zorgtaak blijft liggen. Daarbij geven een aantal verpleegkundigen in de interviews ook aan dat ze door hun onwetendheid het lastig vinden om in te gaan op het geloof van een patiënt. Andere aspecten die genoemd worden als belemmerende factor voor het verlenen van spirituele zorg zijn: geen continuïteit in zorg, korte opname van de patiënt en allochtone patiënten.

5.3 Deelvraag 3

In deze paragraaf wordt deelvraag 3 beantwoord: *Hoe speelt de eigen spiritualiteit van de verpleegkundige een rol in het verlenen van spirituele zorg?* In de resultaten komt naar voren dat verpleegkundigen verschillende steun- en inspiratiebronnen hebben die voor hen belangrijk zijn. Een enkeling haalt zijn/haar steun- en inspiratie uit een hobby of uit de natuur, maar geconcludeerd kan worden dat het thuis-zijn, contact met de familie en vrienden de belangrijkste steun- en inspiratiebron is voor de meeste verpleegkundigen. In de resultaten komt naar voren dat zij hier de meeste kracht uit putten om het werk in de oncologie te kunnen doen. Tevens is het gevoel om iets te kunnen betekenen voor een ander voor het merendeel van de verpleegkundigen een belangrijke drijfveer. Ook vertellen veel verpleegkundigen dat zij steun ervaren van collega's. Zes van de negen verpleegkundigen zijn niet religieus. Een verpleegkundige gaf aan geen spirituele zorg te kunnen verlenen op religieus gebied, omdat zij te weinig kennis heeft van religieuze stromingen. Toch geven de meeste verpleegkundigen wel aan dat ze ook spirituele zorg (kunnen) verlenen op religieus gebied. Sommige verpleegkundigen geven aan dat zij geen moeite hebben met het verlenen van spirituele zorg bij patiënten met andere steun- en inspiratiebronnen. Een aantal verpleegkundigen benoemden dat zij zichzelf inzetten als instrument voor het verlenen van spirituele zorg. Geconcludeerd kan worden dat het over het algemeen niet uitmaakt voor verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie wat de levensbeschouwing is van de patiënt wat betreft het verlenen van spirituele zorg. De verpleegkundigen staan open voor verschillende invalshoeken en willen goede zorg leveren aan alle patiënten.

5.4 Centrale vraag

In deze paragraaf wordt de centrale vraag beantwoord: *Wat verstaan verpleegkundigen die werkzaam zijn binnen de curatieve oncologie onder spirituele zorg en hoe verlenen zij deze zorg?* In de resultaten komt naar voren dat verpleegkundigen het moeilijk vinden om aan te geven wat zij verstaan onder spirituele zorg. Sommigen noemen spirituele zorg 'zweverig', anderen weten helemaal niet goed wat ze met spirituele zorg moeten en geven aan dat ze het een vaag onderwerp vinden.

Op basis van dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat verpleegkundigen aangeven dat ze niet goed weten wat spirituele zorg inhoudt. Als de verpleegkundigen halverwege het gesprek horen wat de definitie van spirituele zorg inhoudt volgens het HDI (2012), geven de verpleegkundigen aan dat ze spirituele zorg een belangrijk onderdeel vinden van de zorgverlening. Het HDI hanteert de volgende definitie voor spirituele zorg: *De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn* (HDI, 2012). Het merendeel van de verpleegkundigen kan zich goed vinden in deze definitie. Aan het eind van het interview geven verpleegkundigen echter wel aan dat ze die zorg, ook wel het niet-tastbare gedeelte van de zorg genoemd, een belangrijk en groot omvattend onderdeel vinden van de zorg.

Uitgaande van wat de verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg is onderzocht of zij daadwerkelijk spirituele zorg verlenen en op welke wijze zij dit doen. Opvallend was dat vrijwel alle verpleegkundigen aangaven dat zij zoveel mogelijk tijd maken om bij de patiënt te kunnen gaan zitten, met de patiënt in gesprek te gaan en om op deze manier spirituele zorg te verlenen. Dit is opvallend, omdat het door de genoemde belemmerende factor 'tijdsdruk' lijkt dat spirituele zorg een aspect van de zorgverlening is wat snel aan de kant wordt geschoven in tijden van drukte. De verpleegkundigen vinden het belangrijk om een patiënt ondersteuning te bieden op spiritueel gebied. Volgens Jochemsen en Vlasbom (2007) betreft dit het hulp bieden, hoop geven en het helpen terug vinden van de kwaliteit van leven. Taken die de verpleegkundigen daarbij zien zijn: een luisterend oor zijn voor de patiënt, benoemen wat ze zien gebeuren bij de patiënt, de patiënt motiveren en stimuleren en zich neutraal opstellen. Hiermee wordt bedoeld dat de verpleegkundigen hun eigen levensovertuiging niet laten doorschemeren tijdens het verlenen van spirituele zorg. De verpleegkundigen vinden het namelijk van belang om mee te gaan in de rituelen van de patiënt als dat voor hem/haar belangrijk is. Wanneer verpleegkundigen spirituele zorg hebben verleend aan de patiënt rapporteren zij dit in het systeem, zodat de collega's ook op de hoogte zijn van wat er is gebeurd. Geconcludeerd kan worden dat, hoewel alle verpleegkundigen aangeven dat het verlenen van spirituele zorg een belangrijk onderdeel is van de zorgverlening van de verpleegkundige, de rol van de verpleegkundige voor een groot deel bestaat uit het doorverwijzen van de patiënt naar een andere discipline. Het andere gedeelte bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt, het benoemen, motiveren en stimuleren van de patiënt, het hebben van een open houding en het meegaan in de rituelen van de patiënt.

Hoofdstuk 6

Discussie

In dit hoofdstuk zullen een aantal zaken ter discussie gesteld worden. In paragraaf 6.1 zal de methodologische discussie aan bod komen. Specifieke onderwerpen die worden beschreven zijn: het rekening houden met een mogelijke afdelingscultuur, het optreden van verzadiging, het afnemen van de interviews door onderzoekers van het HDI, het meetinstrument en het noemen van de definitie van spirituele zorg in een eerder stadium van het interview. In de daaropvolgende paragraaf, paragraaf 6.2, wordt gediscussieerd op inhoudelijke aspecten van het onderzoek. De inhoudelijke aspecten die aan bod komen zijn: het hebben van meer kernlabels dan past binnen de deelvragen, het rekening houden met verschillen door groepswaarden en -normen, het scheiden van curatieve en palliatieve zorg en het missen van expertise op het gebied van spirituele zorg door verpleegkundigen.

6.1 Methodologische discussie

Voordat de HBO-V onderzoekers begonnen aan dit onderzoek is er door het HDI vastgesteld dat de HBO-V onderzoekers interviews zouden gaan transcriberen. De interviews zijn door onderzoekers van het HDI afgenomen bij verpleegkundigen die werkzaam zijn op de afdeling oncologie in meerdere ziekenhuizen in Nederland. In eerste instantie werd er vanuit gegaan dat het onderzoek van de HBO-V onderzoekers zich zou richten op interviews vanuit één ziekenhuis, maar hierdoor werd de praktijk minder goed afgespiegeld. De afdelingscultuur van dat ene ziekenhuis zou grote invloed kunnen hebben op de resultaten. De HBO-V onderzoekers hebben in de beginfase van het afstudeerproject gekozen om zich te richten op interviews uit twee ziekenhuizen, zodat de afdelingscultuur van één ziekenhuis geen rol zou spelen in de betrouwbaarheid van het onderzoek. Hoewel er gekozen is voor interviews uit twee ziekenhuizen, kan niet worden gezegd dat de volledige breedte daarmee in beeld is gebracht. De HBO-V onderzoekers hebben moeten selecteren wat haalbaar was binnen het tijdsbestek waarin zij het afstudeeronderzoek moesten uitvoeren.

Een ander discussiepunt in dit onderzoek is of de grootte van de populatie representatief zou zijn voor de volledige onderzoekspopulatie. In dit afstudeeronderzoek zijn, zoals vooraf is vastgesteld, negen interviews getranscribeerd en geanalyseerd. In totaal zijn er rond de tachtig interviews afgenomen bij verpleegkundigen die werkzaam zijn in de curatieve oncologie. In een kwalitatief onderzoek treedt uiteindelijk vaak een verzadiging van gegevens op (Boeije, 2005). Er wordt dan geen nieuwe informatie meer gehoord in de interviews. In dit afstudeerproject zou niet verder gewerkt worden tot saturatie wanneer dit na negen interviews niet was opgetreden. De reden hiervoor is dat het maximum aantal interviews dat getranscribeerd en geanalyseerd zou worden vooraf is vastgesteld. Tijdens de uitwerking van het negende transcript kwamen de HBO-V onderzoekers tot de conclusie dat er weinig nieuwe informatie naar voren kwam. Een enkele uitspraak van een verpleegkundige werd als 'nieuw' gezien, maar in grote lijnen kwamen in dit transcript dezelfde resultaten naar voren als in de voorgaande interviews. Hierdoor kan gezegd worden dat er bijna saturatie heeft opgetreden in dit afstudeerproject. Omdat er geen sprake is van saturatie, blijft dit een aandachtspunt voor een vervolgonderzoek. Wanneer bij aanvang van het onderzoek een maximum aantal interviews, die worden getranscribeerd en geanalyseerd, is afgesproken, bestaat de kans dat er geen saturatie op zal treden. Het is ongunstig voor de betrouwbaarheid van een onderzoek wanneer er geen saturatie op heeft getreden.

Het onderzoek van de HBO-V onderzoekers is een deelonderzoek van het landelijke SPIR VONC onderzoek. Doordat dit onderzoek een deelonderzoek is van het SPIR VONC stond van tevoren vast dat de interviews moesten worden getranscribeerd om deze vervolgens te

kunnen analyseren. De HBO-V onderzoekers hadden hier dus geen keuze in, omdat het vooraf al was vastgesteld.

Het meetinstrument dat is gebruikt voor dit afstudeerproject is de interviewgide voor verpleegkundigen van het HDI (2012). In deze interviewgide staan verschillende onderwerpen die aan bod dienen te komen tijdens het interview. De interviews zijn afgenomen door twee onderzoekers van het HDI. Door gebruik te maken van de interviewgide stelden de beide interviewers dezelfde vragen aan de deelnemers. Er zijn veel onderwerpen besproken tijdens de interviews. In dit afstudeerproject zijn een aantal van deze onderwerpen onderzocht. De overige informatie was voor het afstudeerproject grotendeels niet relevant. Toch hebben de HBO-V onderzoekers ervoor gekozen om restcategorieën op te stellen. Op die manier ging er geen informatie verloren die na nader onderzoek toch relevant bleek te zijn voor het onderzoek. Wanneer de HBO-V onderzoekers zelf de vragen voor het interview hadden opgesteld, hadden zij gerichtere vragen kunnen stellen aan de verpleegkundigen. De HBO-V onderzoekers hadden dan als uitgangspunt het onderwerp van dit afstudeerproject genomen, namelijk wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg en hoe zij spirituele zorg verlenen. De HBO-V onderzoekers hadden dan tijdens het interview specifiek in kunnen gaan op de centrale vraag en de deelvragen.

Een ander belangrijk discussiepunt is de keuze om de termen 'spiritualiteit' en 'spirituele zorg' pas halverwege het interview te noemen in plaats van dat de interviewers aan het begin van het interview benoemen dat het om spiritualiteit en spirituele zorg gaat. Uit de literatuurstudie is gebleken dat er van de begrippen spiritualiteit en spirituele zorg geen eenduidige definitie is die door iedereen wordt gebruikt. Daarnaast schrikken de woorden 'spiritualiteit' en 'spirituele zorg' mensen regelmatig af. Om deze redenen hebben de onderzoekers van het HDI ervoor gekozen om de begrippen pas halverwege het interview te noemen en in het begin te praten over steun- en inspiratiebronnen. De definitie van spiritualiteit die de HBO-V onderzoekers hebben gehanteerd is: *'Spiritualiteit is het levensbeschouwelijk dan wel religieus functioneren van de mens, waartoe ook vragen van zingeving en zinervaring behoren.'* (Jochemsem, Klaasse-Carpentier, Cusveller, Van der Scheur & Bouwer, 2002). De definitie van spirituele zorg die zowel het HDI als de HBO-V onderzoekers hebben gebruikt, is: *De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn'* (HDI, 2012).

Opvallend was dat in een aantal interviews een lange stilte viel nadat de interviewer had genoemd wat volgens het HDI de definitie is van spirituele zorg. De verpleegkundigen waren stil en moesten de definitie tot zich door laten dringen. Regelmatig kwam in de resultaten naar voren dat de verpleegkundigen voor zichzelf een andere definitie hadden en dat ze niet wisten dat deze aspecten van de zorgverlening ook onder spirituele zorg vallen.

De HBO-V onderzoekers zijn van mening dat het een goede keuze is geweest om de begrippen 'spiritualiteit' en 'spirituele zorg' pas halverwege het interview te benoemen. Door op deze wijze vorm te geven aan de interviews kunnen alle aspecten die onderdeel zijn van het verlenen van spirituele zorg behandeld worden zonder dat de verpleegkundige bevooroordeeld is door het idee dat hij/zij heeft van spiritualiteit en spirituele zorg. Zoals genoemd willen de HBO-V onderzoekers hierin wel een punt ter discussie stellen. Door de onderzoekers van het HDI is pas halverwege de interviews de definitie van spirituele zorg uitgelegd. Dit heeft ertoe geleid dat er in de tijd voordat dit ter sprake is gekomen, de term 'psychosociaal' werd genoemd. Hieronder één van de desbetreffende citaten:

'V: En (...) er is op psychosociaal gebied he, of oprechte aandacht voor mensen. Ik denk dat ik dan die open houding ook heb.' (Label 7.19)

De definitie die de HBO- V onderzoekers hebben gebruikt voor psychosociaal is: *‘Het psychosociaal functioneren is het eigen functioneren in relatie met en tot anderen. Het is een veelomvattend aspect van het de wijze waarop je het leven leeft en hoe je het beleeft’* (SKION, n.d.). De HBO-V onderzoekers hebben tijdens dit afstudeeronderzoek de definitie van het HDI gehanteerd wat betreft spirituele zorg. Voor de HBO-V onderzoekers was het soms lastig om het onderscheid te maken tussen psychosociale zorg en spirituele zorg.

De HBO-V onderzoekers hebben dit aangepakt door iedere keer de gehanteerde definitie wat betreft spirituele zorg erbij te pakken, zodat er geen sprake zou zijn van subjectiviteit.

Vervolgens hebben alle drie de HBO-V onderzoekers gekeken of de desbetreffende fragmenten uit de interviews vallen onder de definitie spirituele zorg. De betrouwbaarheid hiervan is groot, omdat er dus meerdere personen hebben gekeken naar de fragmenten.

Wanneer de HBO-V onderzoekers het niet met elkaar eens waren, hebben zij hierover gediscussieerd en iedere keer een unaniem besluit kunnen nemen.

Het punt van discussie hierin is dat de verwarring tussen de termen ‘psychosociaal’ en ‘spiritueel’ voorkomen had kunnen worden als de definitie van spirituele zorg direct genoemd werd aan het begin van de interviews door de onderzoekers van het HDI.

6.2 Inhoudelijke discussie

Eveneens is tijdens het verwerken van de resultaten gebleken dat de interviews veel interessante gegevens bevatte die niet direct te plaatsen waren onder de geformuleerde kernlabels. Daarom is er door de HBO-V onderzoekers gekozen om een aantal extra kernlabels toe te voegen. Een andere reden waarom de HBO-V onderzoekers hiervoor hebben gekozen, is om een tunnelvisie te voorkomen. Het zou namelijk kunnen gebeuren dat de HBO-V onderzoekers zodanig in het onderwerp zitten, dat zij geen oog meer zouden hebben voor andere aspecten.

Tevens hebben de HBO-V onderzoekers tijdens de uitvoering van het afstudeerproject verschillen gezien in afdelingsculturen. De heersende groepswaarden en -normen binnen een afdelingscultuur geven vaak richting aan het gedrag en de manier van handelen van de individuele verpleegkundige (Ten Have, 2006). De HBO-V onderzoekers zijn van mening dat het interessant zou zijn om de informatie over afdelingsculturen mee te nemen in het onderzoek, omdat een afdelingscultuur kan zorgen voor een bepaalde visie op het verlenen van spirituele zorg. Vanwege de beschikbare tijd en de omvang van het onderzoek hebben de HBO-V onderzoekers hier geen aandacht aan kunnen schenken in de verwerking van de gegevens.

Meer dan de helft van de verpleegkundigen benoemt tijdens de interviews een verschil tussen curatief en palliatief. Vijf van de negen verpleegkundigen geven aan dat ze het een wezenlijk verschil vinden of ze mensen verplegen en verzorgen die danwel curatief, danwel palliatief worden behandeld. Zo vertellen ze dat ze meer tijd vrijmaken voor mensen die palliatief worden behandeld en dat ze daarbij meer gesprekken hebben over de zinvaring en zingeving van het leven. Tijdens het verwerken van de resultaten was het voor de HBO-V onderzoekers soms moeilijk om te herleiden of een fragment om curatieve- of palliatieve zorgverlening ging. Hoewel de onderzoekers van het HDI benoemden dat het onderzoek ging over de curatieve zorgverlening, gaven de verpleegkundigen regelmatig antwoorden die over de palliatieve patiënt gingen in plaats van over de curatieve patiënt.

In een vervolgonderzoek zou het daarom goed zijn dat óf het onderzoek zich richt op zowel palliatieve- als curatieve zorgverlening óf dat er een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen palliatieve- en curatieve zorgverlening. Een duidelijk onderscheid kan hierin gemaakt worden wanneer de interviewers nog explicieter benoemen dat het om de curatieve patiënt

gaat. Nu wordt dit in de meeste interviews alleen in het begin genoemd en niet meer bij de vragen waarvan het onderscheid tussen curatief en palliatief wel degelijk van belang is.

Een aantal verpleegkundigen geeft in de interviews aan dat zij zich onkundig voelen in het verlenen van spirituele zorg. Een verpleegkundige geeft aan dat zij de expertise mist op het gebied van levensvragen. Zij kan er alleen over meepraten maar daar geen advies over geven. Tegelijkertijd zeggen verpleegkundigen dat er tijdens de opleiding wel aandacht is geschonken aan spirituele zorg. Hieruit blijkt dat verpleegkundigen zichzelf tegenspreken. Een punt van discussie hierin is de betrouwbaarheid van de antwoorden van verpleegkundigen. Als de onderzoekers van het HDI meer ingegaan waren op deze tegenstrijdige antwoorden zou dit invloed kunnen hebben gehad op de resultaten. Zo zou het kunnen zijn dat verpleegkundigen misschien vinden dat er op de opleiding toch onvoldoende aandacht is geschonken aan spirituele zorg, of dat dit te maken heeft met de onduidelijkheid over de grens van het vakgebied.

Hoofdstuk 7

Aanbevelingen

Vanuit de resultaten en de conclusies van dit onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen gegeven worden aan de verpleegkundige beroepsgroep wat betreft het verlenen van spirituele zorg. Het gaat hierbij om de volgende aanbevelingen: tijd nemen voor de patiënt, aparte ruimtes creëren in verband met de privacy, een vast aanspreekpunt aanstellen, een duidelijkere grens voor het vakgebied opstellen en het geven van meer scholing in spirituele zorg tijdens de basisopleiding.

Deze aanbevelingen zullen in dit hoofdstuk beschreven en beargumenteerd worden. Het hoofdstuk is onderverdeeld in de volgende paragrafen: microniveau, mesoniveau en macroniveau. Per niveau zullen de daarbij passende aanbevelingen worden gepresenteerd.

7.1 Microniveau

Vaker tijd nemen voor de patiënt

Als belemmerende factor wordt aangegeven dat tijdsdruk een grote rol speelt in het verlenen van spirituele zorg. Ondanks dat dit een belemmerende factor is, is er vaak wel de mogelijkheid om heel even bij de patiënt te gaan zitten. Een verpleegkundige gaf aan dat ze in haar opleiding had geleerd dat:

‘V: (...) ‘als je maar drie minuten bij iemand kunt zitten, gewoon rustig op een stoel gaat zitten en rust, alleen maar luistert en ja rust uitstraalt, ook al ben je heel druk zeg maar, dan hebben mensen ook al het gevoel dat ze aandacht krijgen’.’ (Label 9.22)

De HBO-V onderzoekers denken dat het goed zou werken wanneer een verpleegkundige vaker een paar minuten tijd vrijmaakt voor de patiënt, omdat er wetenschappelijk is bewezen dat aandacht voor het spirituele een positief, therapeutisch effect heeft op de patiënt (Jochemsen & Vlasbom, 2007). Hierdoor zal de patiënt zich gehoord voelen en zijn/haar gevoelens beter kunnen verwerken tijdens het curatieve proces.

7.2 Mesoniveau

Aparte ruimtes creëren in verband met de privacy voor mensen op de dagbehandeling

Verpleegkundigen gaven aan dat de privacy van de patiënt belangrijk is voor het verlenen van spirituele zorg. Dat veel mensen bij elkaar zitten op de dagbehandeling en mee kunnen luisteren met gesprekken tussen andere patiënten en verpleegkundigen, kan ervoor zorgen dat patiënten niet open staan voor spirituele zorg. Hierdoor zal de verpleegkundige minder vaak in gesprek gaan met de patiënt. In de resultaten werd namelijk genoemd dat de verpleegkundige niet overgaat tot het verlenen van spirituele zorg als de patiënt daar geen open houding in toont. Daarom wordt het aanbevolen door de HBO-V onderzoekers om op de afdeling aparte ruimtes te creëren in verband met de privacy voor de patiënten.

Een vast aanspreekpunt maken voor de patiënt

Als bevorderende factor gaven de verpleegkundigen aan dat het fijn was om een professionele band op te kunnen bouwen met de patiënt. Dit kan door de patiënt vaker te zien, bijvoorbeeld door een langer verblijf van de patiënt in het ziekenhuis. Een opname is niet prettig voor de patiënt. Het is prettiger voor de patiënt om vaste mensen aan het bed te hebben.

Door de professionele band die ontstaat tussen verpleegkundige en patiënt kan er meer aandacht worden geschonken aan de patiënt dan alleen een infuus prikken en chemotherapie aanhangen. Er kan door worden gevraagd op hoe het met de patiënt gaat. Verpleegkundigen geven ook aan dat zij aan het begin van hun dienst niet meteen willen praten over spirituele zorg of in een diep gesprek willen raken met de patiënt. De reden die ze hiervoor geven is dat

ze de patiënt dan meestal nog niet kennen en het daardoor ongepast vinden. Een bevorderende factor die dit probleem deels kan voorkomen is het hebben van een ‘groot contract’ waardoor de verpleegkundigen veel aanwezig zijn op de afdeling. Om bovenstaande redenen bevelen de HBO-V onderzoekers de verpleegkundige beroepsgroep aan om een vast aanspreekpunt te maken voor de patiënt.

7.3 Macroniveau

Meer scholing in spirituele zorg tijdens de opleiding tot verpleegkundige

Veel verpleegkundigen geven aan dat er tijdens de opleiding tot HBO-Verpleegkundige weinig aandacht is geschonken aan spirituele zorg. Vaak werd het anders genoemd en was het meer gericht op het psychosociale aspect van de zorgverlening. In de oncologie opleiding werd meer aandacht besteed aan spirituele zorg. Ook werd er aangegeven dat spirituele zorg steeds belangrijker wordt bij de mens en dat het daarom van groot belang is dat de verpleegkundigen in staat zijn om spirituele zorg te verlenen. Het is namelijk eenzijdig om te zeggen dat het de taak is van de geestelijk verzorgers, psychologen en maatschappelijk werkers om zich bezig te houden met spirituele zorg. Dit omdat van alle zorgverleners verwacht mag worden dat ze ook spirituele behoeften van patiënten kunnen signaleren (Jochemsen & Vlasbom, 2007). Daarom vinden de HBO-V onderzoekers het belangrijk om in de basis opleiding tot verpleegkundige te leren hoe zij spirituele zorg kunnen signaleren en eventueel kunnen verlenen. Een onderdeel van het competentieprofiel van de verpleegkundige is dat de verpleegkundige aandacht heeft voor het hele mens-zijn. Hiertoe behoort ook het spirituele aspect (Van Leeuwen & Cusveller, 2002).

Duidelijkere grens voor het vakgebied

De verpleegkundigen gaven aan dat de grens van het vakgebied loopt tot dat de verpleegkundigen zelf de expertise niet meer hebben om spirituele zorg te verlenen. Daarbij gaven de verpleegkundigen aan dat de grens van doorverwijzen naar bijvoorbeeld maatschappelijk werk en de geestelijk verzorger een grijs gebied is. Ondanks dat verwijzen verpleegkundigen de patiënt wel regelmatig door. Volgens de HBO-V onderzoekers zou het goed zijn om een duidelijke grens van het vakgebied van de verpleegkundige op te nemen in het competentieprofiel. Op het moment dat er een duidelijke grens van het vakgebied is, is het voor de verpleegkundige duidelijk tot in hoeverre spirituele zorg een taak van de verpleegkundige is. Het verlenen van spirituele zorg wordt nu door iedere verpleegkundige op zijn/haar eigen manier gedaan. De ene verpleegkundige vindt dat het verlenen van spirituele zorg absoluut een taak van de verpleegkundige is en de andere verpleegkundige verwijst de patiënt sneller door naar een geestelijk verzorger, een psycholoog of een maatschappelijk werker.

Literatuurlijst

- Agora Werkgroep (2010). *Richtlijn spirituele zorg*. Verkregen op 30 december 2013 van <http://www.oncoline.nl/spirituele-zorg>.
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de, & Teunissen, J. (2005). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.
- Bakker, E. & Buuren, H. van (2009). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Berg, van den, M., Garssen, B., Jager Meezenbroek, de, E. & Visser, A. (2005). Omgaan met kanker: de rol van spiritualiteit. *Gedrag en gezondheid*, 33, 87 - 93. doi: 10.1007/BF03087893.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, C. (sd). *Kanker en bloedziekten (oncologie en hematologie)*. Opgeroepen op februari 2014, van Specialismen: <https://www.cwz.nl/specialismen/interne-geneeskunde/aandoeningen/kanker-bloedziekten-oncologie-hematologie.html>
- Cockell, N. & McSherry, W. (2012). Spiritual care in nursing: an overview of published international research. *Journal of Nursing Management*, 20, 958 – 969.
- Cuyvers, G. (1997). *De lijdende mens. De beleving van ziekte*. Leuven: Acco
- Grit, R. (2012). *Projectaanpak in zes stappen*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Grit, R. & Julsing, M. (2009). *Zo doe je een onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Have, E.C.M. ten (2006). *Communicatieve vaardigheden voor verpleegkundigen. De patient centraal*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- HDI (2008). *Psychologische zorg bij kanker*. Verkregen op 13 januari 2014 van www.hdi.nl
- HDI (2012). *Interviewgide Verpleegkundige. SPIR VONC*. Utrecht.
- IKNL (2008). *De lastmeter*. Verkregen op 16 mei 2014 van <http://www.lastmeter.nl/>
- Jochemsem, H., Klaasse-Carpentier, M., Cusveller, B.S., Scheur, A. van der & Bouwer, J. (2002). *Levensvragen in de stervensfase. Kwaliteit van spirituele zorg in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief*. Ede: Prof. Dr. G.A. Lindeboom Instituut.

- Jochemsen, H., & Leeuwen, E. van. (2005). *Zinervaring in de zorg*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.
- Jochemsen, H., & Vlasbom, J.A.P. (2007). De spirituele dimensie in de zorg. *Ikazia Nieuws*. Zomer 2007.
- Jong, W. de (2001). *Kanker, wat heet?! Medische informatie over de ziekte(n), de behandeling en de prognose*. Leusden: De Tijdstroom uitgeverij BV.
- Kim, Y., Wellisch, D.K., Spillers, R.L. & Crammer, C. (2007). Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Support Care Cancer*, 15 (12) 1367-74 . [PubMed]
- Koenig, H.G. (2013). *Spirituality in patient care. Why, how, when and what*. West Conshohocken: Templeton Foundation.
- Leeuwen, R. van. (2009). *Geloof het of niet. Spiritualiteit als relevante dimensie in zorg- en hulpverlening*. Zwolle: Gereformeerde Hogeschool.
- Leeuwen, R. van & Cusveller, B. (2002). *Verpleegkundig competentieprofiel zorg voor spiritualiteit. Een verkennende literatuurstudie*. Ede: Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut.
- Leeuwen, R. van & Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit*. Utrecht: Uitgeverij Lemma BV.
- Leistra, E. (1999). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Mauk, K.E. & Schmidt, N.A. (2003). *Spiritual care in nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- McSherry, W. (2006). *Making sense of spirituality in nursing and health care practice. An interactive approach*. Londen: Jessica Kingsley Publishers.
- McSherry, W. & Ross, L. (2010). *Spiritual Assessment in Healthcare Practice*. Keswick: M&K Update Ltd.
- Medisch handboek. (2003, Februari). *Kanker*. Opgehaald van Merck Manual: <http://www.merckmanual.nl/mmhenl/sec15/ch180/ch180a.html>
- Middelaar, van, P., (2005). *Spiritualiteit en zorgverlening*. Tiel: Uitgeverij Lannoo.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A. & Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45. doi: 0.1191/0269216304pm837oa.

- Narayanasamy, A. (1999). ASSET: a model for actioning spirituality and spiritual care education and training nursing, *Nurse Education Today*, 19, 274-285.
- Narayanasamy, A. (2001). *Spiritual care: A practical guide for nurses and health care practitioners*. Trowbridge, Wiltshire: The Cromwell Press.
- Pool, A., Pool-Tromp, C., Veltman - Vugt, van, F. & Vogel, S. (2001), *Met het oog op de Toekomst; Beroepscompetenties van hbo-verpleegkundigen*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW.
- Rubrech, J. & Stuyling-de Lange, G. (2010). *Kwaliteit van zorg verbeteren*. Amsterdam: Pearson.
- Schep – Akkerman, A., & Leeuwen, R. van (2009). Vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. *TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 34-39.
- SKION. (sd). *Psychosociaal*. Opgeroepen op 10 maart, 2014, van SKION: <https://www.skion.nl/voor-patienten-en-ouders/late-effecten/meer-informatie/875/psychosociaal/?pid=532&sid=>
- Steemers - Winkoop, van, M.W.H. (2001). *Geloven in zorg*. Baarn: HB uitgevers.
- Steemers - Winkoop, van, M.W.H. (2003). *Geloven in leven. Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Tiew, L.H., Kwee, J.H., Creedy, D.K. & Chan, M.F. (2013). Hospice nurses' perspectives of spirituality. *J Clin Nurs* 22 (20), 2923-33.
- Vereniging van Oncologieverpleegkundigen (2004). *Oncologieverpleegkundige*. Utrecht: AVVV.
- Verhaar, J. (2005). *Projectmatig werken*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Verberk, F., & Kuiper, M. de. (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.
- Vries, de, J., Graaf, van der, W.T.A., Hollema, H., Szabó, B.G., Bender, W. & Haagedoorn, E.M.L.(2005). *Oncologie voor de algemene praktijk*. Assen: Koninklijke van Gorcum BV.
- V&VN (2007). *Nationale beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Verkregen op 10 december 2013 van www.venvn.nl/portals/20/.../20070112beroepscodebrochuredef.pdf
- Whitford, H.S., Olver, I.N. & Peterson, M.J. (2008). Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psychooncology*, 17 (11): 1121-8.

Bijlagen

Bijlage 1 Interviewguide

SPIR-VONC: onderdeel verpleegkundigen

V- -

Interview guide & vragenlijsten¹ ten behoeve van het verpleegkundigendeel van het onderzoek SPIR-VONC²

Datum gesprek:
Interviewer: HK/MG
Respondentcode:

Algemene inleiding

- Welkom
 - Introductie interviewer
 - Doel van het gesprek
 - Duur
 - Opbouw van de diverse onderdelen van het interview
 - Audio-opname, reden daarvan, toestemming daarvoor, anonimiteit
 - Meeschrijven door de interviewer (korte aantekeningen) plus reden daarvan
- Heeft u op dit moment nog vragen of zijn er dingen niet duidelijk?³

Deel 1. Interview

In dit interview willen we graag inzicht krijgen in wat voor patiënten belangrijk is en wat hen helpt bij het omgaan met hun kanker en de behandeling ervan. Ook willen we graag te weten komen of en zo ja welke hulp en ondersteuning verpleegkundigen hierbij verlenen en hoe verpleegkundigen deze hulp en ondersteuning zelf ervaren; voelen ze zich bijvoorbeeld voldoende toegerust hiervoor, spelen er omstandigheden die van invloed kunnen zijn zoals eigen levenshouding & ervaringen, beleid, afdelingscultuur, betrokkenheid andere professionals etc?⁴

- Wilt u mij om te beginnen de patiëntenpopulatie beschrijven waar u in uw werk mee te maken heeft? *Te denken valt hierbij aan:*
 - verschillende kankersoorten;
 - curatieve – palliatieve zorg;
- Op welke van de verschillende organisatorische onderdelen binnen de oncologieafdeling bent u werkzaam? Verpleegafdeling, dagbehandeling, polikliniek, ziekenhuis-verplaatste-zorg⁵.*
- Wat gebeurt er in grote lijnen met en bij patiënten met kanker die in een traject van in opzet curatieve chemotherapie terecht komen?

¹ Versie dd 16 april 2012

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

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

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

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

SPIR-VONC: onderdeel verpleegkundigen

V- -

- *Probeer hierbij zoveel als mogelijk één of enkele concrete patiënten voor ogen te hebben en die in uw verhaal op te nemen.*
- **Welke betekenis heeft hun ziekte voor patiënten?**
- **Welke rol spelen verpleegkundigen in deze periode?**
 - *Wat doen ze concreet? Geef hierbij svp zoveel als mogelijk voorbeelden.*
 - *Wat vindt u daarvan? Zou het eigenlijk anders moeten zijn? Hoe dan?*

Mensen putten in hun leven en wat betreft het omgaan met alles wat op hun pad komt uit allerlei bronnen van steun, kracht en inspiratie.

- **Welke steun-/inspiratiebronnen zijn voor uzelf belangrijk?** *Te denken valt hierbij aan mensen, religie, natuur etc. Probeer de verschillende 'soorten' bronnen de revue te laten passeren.*
- **Spelen deze een rol in uw dagelijks werk?**
 - *Zo ja, op welke concrete wijze gebeurt dit?*
 - *Zo nee, wat is hiervan de reden?*
- **Welke steun-/inspiratiebronnen zijn voor patiënten met kanker van belang?**
 - *Zijn deze bronnen (bijvoorbeeld) van belang voor balans en veerkracht?*
 - *Heeft u zicht op deze bronnen? Zo ja, op welke wijze krijgt u dit inzichtelijk?*
 - *Ze nee, welke reden is hiervoor? Vraag naar concrete patiënten(situaties)*

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

- **Zijn dit gevoelens en vragen die u herkent bij uw patiënten?**
 - **Kunt u mij vertellen hoe uw patiënten hiermee omgaan?**
 - **Vindt u dat verpleegkundigen in zijn algemeenheid een rol hebben in het omgaan met de zojuist genoemde emoties en vragen?**
 - *Zo ja, wat kunnen ze dan doen en wat betekent dat voor patiënten?*
 - *Zo nee, waarom niet? Is er dan iemand anders die hierin een rol heeft?*
 - **Speelt u persoonlijk een rol in het omgaan hiermee?**
 - *Zo ja, wat doet u hiermee? Welke rol speelt u hierin, op welke manier en hoe vaak? Wat levert uw betrokkenheid hierbij u en uw patiënten op? Streef naar het laten benoemen van concrete situaties*
 - *Zo nee, vindt u dat dat eigenlijk anders zou moeten zijn? Wat dan? Zowel qua inhoud als frequentie?*
- Probeer te achterhalen of de volgende aspecten in de zorg aan bod komen:*
- **aandacht in:**
 - *houding*
 - *verkennen & in kaart brengen van emoties en vragen op bovengenoemde gebieden*
 - *begeleiding*
 - *crisisinterventie*
 - *doorverwijzen*

SPIR-VONC: onderdeel verpleegkundigen

V- -

Ik vraag u om terug te kijken naar de afgelopen maanden en meer specifiek naar de zorg en aandacht die u als verpleegkundige heeft gegeven

- **Kunt u een situatie beschrijven waarvan u vindt dat u op de volgens u juiste manier aandacht heeft besteed aan de gevoelens en vragen waar we het nu over hebben?**
 - *Wat in uw houding en doen & laten maakt dat u dit beschrijft als 'de juiste manier'? Ofwel, wat deed u of deed u juist niet wat voor u belangrijk is?*
- **Kunt u ook een situatie beschrijven waarvan u vindt dat u dit niet op 'de juiste manier' heeft aangepakt?**
 - *Wat in uw houding en doen & laten maakt dat u dit zo ervaart? Ofwel, wat deed u of deed u juist niet?*

De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn, wordt wel spirituele zorg genoemd. Spirituele zorg is echter niet het meest tastbare deel van het werk van verpleegkundigen. Aspecten als eigen levenshouding, opleiding, werkdruk, ervaring, cultuur op een afdeling, de patiëntenpopulatie (curatief – palliatief; allochtoon - autochtoon) etc. kunnen een rol spelen bij de mate waarin en de wijze waarop spirituele zorg wordt gegeven. Daarom wil ik het ook graag met u over deze aspecten hebben.

- **Is er in uw (vervolg)opleiding aandacht besteed aan het verlenen van spirituele zorg? Op welke wijze en in welke mate?**
 - **Kunt u de organisatie- en afdelingscultuur betreffende spiritualiteit en spirituele zorg beschrijven? Denk hierbij aan:**
 - *Bespreikbaarheid (formeel en informeel) (geef svp concrete voorbeelden)*
 - *Rapportage*
 - *Leren van elkaar*
 - *Training & bijscholing*
 - **Hoe wordt bepaald wat, betreffende de spirituele zorg, hoort bij het vak van verpleegkundige en wat bij andere disciplines? En hoe wordt deze grens bepaald in de dagelijkse praktijk?**
 - **Welke bevorderende- en belemmerende factoren zijn er in uw dagelijks werk als het gaat om spirituele zorg? Hierbij valt te denken aan:**
 - *eigen levenshouding*
 - *ervaren werkdruk*
 - *afdelingscultuur*
 - *opleiding*
 - *ervaring*
 - *moed*
- Probeer ook hier de verpleegkundige met concrete voorbeelden te laten komen.*

In dit onderzoek richten we ons in principe op patiënten met kanker die behandeld worden met de intentie om te genezen.

- **Maakt het voor uw spirituele zorg uit hoe groot uw vertrouwen is in de genezing van een patiënt? En hoe is dat voor de patiënt, als hij wel of geen vertrouwen heeft? Met andere woorden; maakt het type kanker, de (vermeende) vooruitzichten, ervaringen uit het verleden bij 'soortgelijke' patiënten/patiëntgroepen uit voor uw**

SPIR-VONC: onderdeel verpleegkundigen

V- -

aandacht & zorg? (Voor de wijze waarop u spirituele zorg verleent en waaraan (aan welke gebieden) u dan meer aandacht besteedt?)

- Hebt u ervaring met allochtone patiënten die voor kanker zijn behandeld?
 - Zo ja, kunt u wat vertellen over uw spirituele zorg voor deze mensen?
 - Weet u of hiervoor op de afdeling speciale aandacht is (geweest)? Bijvoorbeeld in de vorm van een 'aandachtveld', protocol(len), bijscholing etc.

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

Gebruik hiervoor de uitvergroting van de stelling en neem het gegeven antwoord hieronder over.

1. Ik vind de (aandacht voor) spirituele zorg voor mensen met kanker op mijn afdeling

- (erg) onvoldoende
 - voldoende
 - (erg) goed?
- Of misschien zelfs 'too much'?*

Indien er iets verbeterd kan worden; wat & hoe?

Deel 2. Vragenlijsten

2a. Verzoek tot invullen SAIL

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

2b. Verzoek tot ordenen elementen uit SAIL

Indien besloten is de SAIL thuis in te vullen, hoeft onderstaande tekst niet opgelezen te worden. Deze staat ook in het vragenlijstenpakket. Indien de SAIL wel ingevuld wordt, dan onderstaande tekst als introductie gebruiken voor het verzoek om de elementen uit de SAIL te ordenen

De vragenlijst die u zojuist heeft ingevuld, gaat over spiritualiteit; dit heeft te maken met verbondenheid met de essentie van het leven. Uit deze vragenlijst zijn 7 elementen te halen die allemaal een zekere waarde kunnen hebben in de beleving van spiritualiteit en spirituele zorg. Het gaat om de volgende elementen:

- Zingeving
- Vertrouwen
- Aanvaarding
- Zorg om anderen
- Verbondenheid met de natuur
- Transcedente ervaringen; het gaat hierbij om ervaringen die het gevoel geven 'boven de werkelijkheid uitgetild' te worden
- Spirituele activiteiten; hierbij kunt u bv denken aan activiteiten als mediteren, bidden, met anderen spreken over spiritualiteit etc

SPIR-VONC: onderdeel verpleegkundigen

V- -

Ik wil u vragen om deze 7 elementen te ordenen op volgorde van belangrijkheid voor de **uitoefening van uw vak**. Hierbij is het element wat u bovenaan plaatst, dus bij 1, het meest belangrijk voor u in de uitoefening van uw beroep en het onderste element, dus dat wat u bij 7 neerlegt, het minst belangrijk.

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.

2c. Verzoek tot invullen van de SCCS

Leg allereerst uit waar de SCCS over gaat. Ook nu dient, afhankelijk van de situatie van de verpleegkundige/respondent, overwogen te worden of de SCCS nu ingevuld wordt of dat de lijst meegegeven wordt met het verzoek deze thuis in te vullen en terug te sturen. Als voor thuis-invullen gekozen wordt, vergeet dan niet de verpleegkundige/respondent een portvrije antwoordenveloppe mee te geven.

2d. Religiositeit/spiritualiteit

Ik wil u verzoeken op 4 stellingen uw reactie te geven door wederom het benoemen/aanwijzen van het antwoord welke het beste bij u past.

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

2. Ik vind spirituele zorg in de kankerzorg:
 - ☐ helemaal niet belangrijk
 - ☐ niet zo belangrijk
 - ☐ een beetje belangrijk
 - ☐ belangrijk
 - ☐ heel erg belangrijk
3. Ik verleen spirituele zorg aan mijn patiënten:
 - ☐ heel vaak
 - ☐ regelmatig
 - ☐ af en toe
 - ☐ zelden
 - ☐ nooit
4. Ik bespreek mijn eigen spiritualiteit met collega's:
 - ☐ ja
 - ☐ neen

Kunt u uw antwoord toelichten? Vraag zo mogelijk naar concrete situaties.
5. Ik bespreek de spiritualiteit van mijn patiënten binnen het team:
 - ☐ heel vaak
 - ☐ regelmatig
 - ☐ af en toe
 - ☐ zelden
 - ☐ nooit

2e. De 'goede patiënt'

Er wordt wel gesproken over 'een goede patiënt' of 'deze patiënt doet het goed' wat is dat eigenlijk? Wanneer doet een patiënt het goed? Met andere woorden; wat maakt een patiënt 'goed' in het omgaan met zijn ziekte? Wat moet een patiënt doen en/of laten om door u omschreven te worden als 'hij/zij doet het goed' of 'het gaat met hem/haar goed'?

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

- Wat is uw geboortedatum?
- Wat is uw geslacht?
 - vrouw
 - man
- Wat is uw nationaliteit?
- Is Nederlands uw 1^e taal?
 - ja
 - nee
 Indien nee, welke is dan uw 1^e taal?
- Wat is uw huidige burgerlijke staat? (sfp maar één antwoord aankruisen)
 - gehuwd / duurzaam samenwonend
 - niet samenwonend, wel een duurzame relatie
 - gescheiden / niet meer samenwonend
 - weduwe / weduwnaar
 - alleenstaand
- Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (sfp maar één antwoord aankruisen)
 - uitsluitend lagere school
 - lager beroepsonderwijs
 - middelbaar beroepsonderwijs
 - VMBO/MAVO/MULO
 - middelbaar onderwijs (HBS, Gymnasium, MMS, HAVO, VWO)
 - hoger beroepsonderwijs
 - universitair onderwijs
- Op welk niveau bent u momenteel werkzaam als verpleegkundige?
 - niveau 4
 - niveau 5
 - onduidelijk, want 'inservice' opgeleid
- In welk jaar bent u gediplomeerd?
 - niveau 4: jaar...../n.v.t.
 - niveau 5: jaar...../n.v.t.
 - inservice: jaar/n.v.t.

SPIR-VONC: onderdeel verpleegkundigen

V- -

- Hoeveel jaar werkervaring heeft u met kankerpatiënten? jaar
- Wat is de omvang van uw huidige dienstverband op deze afdeling?
..... fte
 - eventueel verdeling
 - dagbehandeling/verpleegafdeling/polikliniek/ziekenhuisverplaatste zorg

RELIGIOSITEIT/SPIRITUALITEIT

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

Algemene afsluiting

- Vragen naar ervaringen van gesprek & lijsten
- Vragen naar 'nabranders'
- Terugkoppeling:
 - Of hele transcript toesturen aan respondent of niets
 - Eventuele doel hiervan
 - Keuze van deze verpleegkundige/respondent: *niets – hele transcript* (streep door wat niet van toepassing is)
 - Indien afdeling/organisatie 'iets' wil, aanbod presentatie tijdens een bijeenkomst over dit thema na afronding van het onderzoek in dit ziekenhuis & toesturen onderzoeksrapport na afronding van het gehele onderzoek
- Dank & cadeautje
- Achterlaten contactgegevens onderzoeker (visitekaartje)

Bijlage 2

Informatiefolder en antwoordkaart verpleegkundige

Informatiefolder

SPIR VONC**Steun & InsPIRatie door
Verpleegkundigen in de
curatieve ONCologie***Informatie voor verpleegkundigen***Beste mevrouw, meneer**

Het ziekenhuis waar u als verpleegkundige werkt, neemt deel aan het **SPIR VONC** onderzoek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door het Helen Dowling Instituut (HDI) in Utrecht. Van uw afdeling hebben we, in overleg met de teamleider/afdelingsmanager, enkele verpleegkundigen geselecteerd; u hoort daarbij. Wij hopen zeer dat u na het lezen van deze folder bereid bent om deel te nemen aan het verpleegkundigendeel van het **SPIR VONC** onderzoek. Deze folder geeft u informatie over het onderzoek, beschrijft wat deelname voor u betekent en wat te doen als u instemt met deelname, hiervan afziet of wanneer u meer informatie wilt.

Waar gaat het onderzoek over?

Het **SPIR VONC** onderzoek richt zich zowel op mensen met kanker als op verpleegkundigen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met kanker. Het doel is inzicht te krijgen in wat voor mensen met kanker belangrijk is en wat hen helpt bij het omgaan met hun ziekte. Ook willen we graag weten welke hulp en ondersteuning verpleegkundigen hierbij verlenen en hoe verpleegkundigen zelf deze hulp en ondersteuning ervaren. Met de uitkomsten van dit onderzoek, kunnen mogelijk verbeteringen in de zorg worden ontwikkeld en ingevoerd.

Wat houdt het onderzoek in voor u?

Deelname aan het onderzoek betekent dat u met een onderzoeker van het HDI een gesprek zult hebben en dat u gevraagd wordt om drie vragenlijsten in te vullen. In het gesprek, dat ongeveer 1½ uur duurt en opgenomen zal worden op een geluidsband, zal ingegaan worden op de betekenis van kanker voor patiënten, welke gevoelens en vragen hierbij kunnen optreden, hoe daarmee wordt omgegaan, en wat de rol van verpleegkundigen hierbij is. In de vragenlijsten proberen we een beeld te krijgen van uw levenshouding en houding ten opzichte van uw werk. De vragenlijsten kunt u tijdens het gesprek invullen of, als dat beter uitkomt, kunt u de lijsten mee naar huis nemen en ze later ingevuld aan ons terugsturen.

Deelname

Wij stellen uw deelname aan **SPIR VONC** natuurlijk erg op prijs. Als u besluit deel te nemen, vraag ik u de antwoordkaart in te vullen die u bij deze brochure vindt en deze in het **SPIR VONC** postbakje op de afdeling te leggen. Als u nog twijfelt en eerst meer informatie wilt, kunt u dit ook aangeven op de antwoordkaart. Wij bellen u dan om uw vragen te bespreken. Mocht u besluiten niet mee te willen doen, dan vragen wij u deze keuze op het antwoordkaartje aan te kruisen en ook dan het kaartje in te leveren.

Deelname aan ons onderzoek of het afzien ervan, heeft natuurlijk absoluut geen gevolgen voor uw positie op de afdeling. De onderzoekers zijn onafhankelijk van uw leidinggevende(n) en van het ziekenhuis. De informatie die we bij uw deelname van u verkrijgen, zal volstrekt vertrouwelijk worden behandeld en anoniem worden verwerkt.

U kunt, indien u meedoet aan het onderzoek, te allen tijden en zonder consequenties stoppen met het gesprek en/of het invullen van de vragenlijsten.

Vragen?

Als u nog vragen heeft, stel deze dan gerust aan iemand van het onderzoeksteam. De onderzoekers zijn bereikbaar via één van de volgende telefoonnummers/e-mailadressen:

Marieke Groot, onderzoeker

Helen Koning, onderzoeksassistent

☎ 030-2524023 (maandag, woensdag & donderdag)

mgroot@hdi.nl / hkoning@hdi.nl

U kunt het ook proberen via het algemene nummer van het HDI:

☎ 030-2524020

Natuurlijk kunt u ook altijd uw leidinggevende aanspreken voor vragen of opmerkingen.

Antwoordkaart**Antwoordformulier SPIR VONC**

Steun & insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie

Naam: mw/hr _____

Werkzaam in ziekenhuis: _____

Bereikbaar op telefoonnummer: _____

- ☐ JA, ik doe mee
- ☐ JA, ik overweeg deel te nemen. Ik ontvang graag eerst meer informatie voordat ik definitief besluit. Bel mij s.v.p.
- ☐ NEE, ik doe niet mee

*Dit formulier, ook als u besluit niet deel te nemen, graag deponeren in het **SPIR VONC** postbakje op de afdeling.*



Bijlage 3

Tabel met kernlabels en sublabels

Kernlabel	Label	Fragment
Socio-demografische gegevens van de verpleegkundigen	- Geboortedatum	1.1 / 2.45 / 3.30 / 5.48 / 6.39 / 7.38 / 8.1 / 9.38
	- Opleidingsniveau	
	- Werkervaring	
	- Kerkelijke gemeenschap	
Impact van de ziekte kanker op de patiënt	Verwerkingstijd	1.2 / 1.4 / 3.2 / 4.1 / 5.7 / 5.12 / 6.2 / 6.3 / 8.2 / 8.13 / 9.1
	Vertrouwen in eigen lichaam	1.5 / 4.8 / 6.6 / 8.14
	Steunbronnen	1.12 / 2.7 / 8.6
	Overvallen zijn	2.1 / 2.4 / 3.1 / 3.3 / 5.10 / 7.5 / 8.2
	Toekomstperspectief	4.7 / 5.9 / 7.7
	Gedragsverandering	6.7
	Optimistisch	7.2
	Angst	7.3 / 8.14
	Geïsoleerd	8.7
Wat verpleegkundigen verstaan onder spirituele zorg	Zweverig	1.28 / 8.16
	Definitie HDI	1.29 / 1.31 / 4.35 / 5.34 / 6.25 / 7.30
	Onduidelijkheid	4.37
	Levensvragen	6.8
De rol van verpleegkundigen op het gebied van spirituele zorg	In gesprek gaan	1.7 / 1.35 / 2.41 / 4.2 / 4.5 / 5.14 / 5.20 / 6.9 / 7.25 / 7.26 / 7.36 / 7.37 / 8.12 / 9.12 / 9.23
	Aandacht	1.10 / 1.26 / 2.3 / 2.11 / 2.13 / 2.16 / 2.18 / 2.23 / 2.28 / 3.15 / 3.16 / 3.17 / 4.4 / 4.29 / 4.38 / 5.14 / 5.30 / 5.31 / 6.30 / 7.9 / 7.18 / 7.26 / 8.12 / 9.23
	Houding verpleegkundige	1.16 / 2.14 / 2.21 / 2.38 / 3.13 / 4.2 / 4.13 / 4.16 / 4.17 / 4.18 / 4.32 / 4.38 / 4.44 / 5.5 / 5.11 / 5.36 / 5.41 / 5.45 / 6.18 / 6.31 / 6.33 / 7.8 / 7.20 / 7.27 / 7.33 / 7.34 / 8.18 / 9.12 / 9.28 / 9.32 / 9.35
	Grens vakgebied	1.35 / 2.26 / 3.5 / 3.16 / 3.23 / 4.2 / 4.33 / 5.17 / 7.26 / 8.12 / 9.15 / 9.27
	Signaleren	3.5 / 3.22 / 5.17 / 5.31 / 5.41 / 6.27
Belemmerende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg	Tijdsdruk/Werkdruk	1.8 / 1.11 / 1.23 / 1.25 / 2.15 / 2.30 / 2.25 / 2.36 / 3.12 / 3.25 / 4.3 / 4.42 / 5.6 / 5.8 / 5.16 / 5.22 / 5.29 / 5.42 / 6.35 / 6.36 / 7.14 / 7.23 / 9.16 / 9.19 / 9.21 / 9.29 / 9.33
	Allochtone patiënten	1.38 / 2.43 / 3.27 / 5.46 / 8.19 / 9.39
	Geestelijke gesteldheid verpleegkundige	2.34 / 5.19 / 5.32
	Afdelingscultuur	2.37 / 4.41 / 9.31 / 9.33 / 9.34
	Privacy	2.40 / 4.15 / 5.42 / 6.32 / 6.36 / 7.23

	Onwetendheid / onkunde	4.26 / 5.43 / 6.21 / 9.11 / 9.16
	Korte opname	5.2 / 5.37 / 6.32
	Geen continuïteit in zorg	5.38 / 8.3
	Overige	4.19 / 7.1
Bevorderende factoren wat betreft het verlenen van spirituele zorg	Collega's	1.9 / 1.33 / 2.27 / 3.7 / 4.14 / 4.24 / 4.30 / 4.40 / 4.43 / 5.15 / 6.1 / 6.23 / 6.28 / 9.20 / 9.30
	Terug zien patiënt	1.21 / 2.32 / 9.6
	Ervaring	2.39 / 6.22
	Screening: Lastmeter	7.14 / 8.9
Opleiding tot (oncologie) verpleegkundige	Spiritualiteit	1.30 / 2.31 / 3.21 / 5.35 / 6.29 / 8.17
	Spirituele zorg	1.30 / 4.36 / 6.29 / 9.22 / 9.24
	Bijscholing	2.33 / 4.39 / 9.25
Eigen spiritualiteit van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg	Collega's	1.15 / 1.34 / 3.8 / 4.11 / 4.45 / 5.25 / 7.11 / 8.5 / 9.7
	Hobby's	1.17 / 2.9 / 4.45 / 9.7
	Religie	1.18 / 2.10 / 2.35 / 3.6 / 5.26 / 6.11 / 6.15 / 8.4
	Thuis / Familie / Vrienden	2.9 / 3.6 / 3.8 / 5.25 / 8.4 / 9.7
	Medemens	2.9 / 5.24 / 6.16 / 7.28 / 8.5 / 9.36
	Toepassing spiritualiteit in het werk	3.8 / 4.34 / 5.23 / 6.11 / 6.17 / 6.24 / 8.5 / 9.8 / 9.9
	Natuur	5.27
	Overige	6.34 / 7.29
Het verlenen van spirituele zorg	Houding verpleegkundige tegenover patiënt	1.6 / 1.14 / 2.8 / 2.41 / 4.12 / 4.27 / 4.31 / 6.4 / 6.14 / 6.19 / 6.26 / 7.6 / 7.10 / 7.17 / 7.19 / 7.31 / 9.13
	Steunbronnen voor de patiënt	1.13 / 1.19 / 2.6 / 2.20 / 2.42 / 3.9 / 4.20 / 5.18 / 5.28 / 5.34 / 6.10 / 6.12 / 6.13 / 6.20 / 7.21 / 7.22 / 8.7 / 9.4 / 9.10
	In gesprek gaan	1.20 / 1.22 / 1.24 / 1.27 / 2.5 / 2.12 / 2.22 / 2.24 / 2.29 / 3.9 / 3.14 / 4.9 / 4.21 / 5.18 / 5.21 / 5.33 / 5.34 / 5.44 / 7.13 / 7.16 / 8.10
	Doorverwijzen	1.27 / 2.6 / 2.19 / 3.4 / 3.18 / 4.20 / 4.25 / 4.28 / 6.37 / 7.15 / 7.16 / 7.21 / 7.24 / 7.31 / 8.10 / 8.11 / 9.2 / 9.14 / 9.18
	Rapporteren / Overdragen	1.32 / 3.19 / 3.26 / 5.21 / 5.39 / 7.35 / 9.17 / 9.26
	Benoemen	2.2 / 3.9 / 3.10 / 3.11 / 3.20 / 4.12 / 5.1 / 5.3 / 5.4 / 7.21 / 9.2 /
	Luisterend oor	2.17 / 3.18 / 4.6 / 4.27 / 8.10 / 9.14
	Spirituele zorg op achtergrond	3.24 / 7.12 / 7.16 / 7.32
	Intake / Anamnese	3.28 / 4.23 / 4.25 / 5.40 / 6.10 / 9.4
Reacties van verpleegkundigen op stellingen	- Aandacht spirituele zorg op de afdeling	1.39 / 2.44 / 3.29 / 4.46 / 5.47 / 6.38 / 7.37 / 8.20 / 9.37

	- Spirituele zorg in de kanker zorg - Verlenen spirituele zorg - Bespreken patiënten spiritualiteit in team - Bespreken eigen spiritualiteit in team	
Verschil tussen curatief en palliatief	Verschillen in de zorgverlening	1.3 / 1.36 / 1.37 / 3.20 / 4.10 / 5.13 / 7.4 / 9.5