

'Spirituele zorg in de curatieve oncologie: Noodzaak of niet?!'

De rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief behandeld worden voor kanker

*"De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij de aandacht voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn".
(HDI, 2012)*



Helen Dowling Instituut
Begeleiding bij kanker

Opdrachtgever:
Marieke Groot

Docent: René van Leeuwen



**Gereformeerde
Hogeschool**

Lectoraat Zorg en Spiritualiteit

HBO-V-onderzoekers:
Marlies Mekelenkamp

Priscilla Brem

Voorwoord

Voor u ligt het eindverslag van de studentes Marlies Mekelenkamp en Priscilla Brem van de opleiding HBO Verpleegkunde. Wij studeren aan de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. In dit verslag wordt het onderzoek beschreven dat wij voor ons afstudeerproject hebben gedaan. We hebben hierin onderzoek gedaan naar de rol van verpleegkundigen bij het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief behandeld worden voor kanker.

Het onderzoek 'Steun en insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie', dat ook wel SPIR VONC wordt genoemd, is een 4-jarig KWF/Alpe d'HuZes project. Binnen SPIR VONC wil men inzicht krijgen in wat belangrijk is voor mensen die curatief behandeld worden voor kanker en wat hen helpt bij het omgaan met hun ziekte. In het bijzonder wordt de rol van verpleegkundigen hierin onderzocht.

Ons afstudeeronderzoek is een klein onderdeel in dit 4-jarige onderzoek. Wij hebben ons voornamelijk gericht op hoe patiënten de rol van verpleegkundigen ervaren met betrekking tot spirituele zorg. Wij hebben daarvoor gekozen omdat wij straks zelf als verpleegkundige werkzaam zullen zijn. In de afgelopen jaren hebben wij meerdere stages gelopen waarbij we in aanraking kwamen met kankerpatiënten. Daarbij is spirituele zorg iets wat, in onze beleving, altijd lastig blijft om te geven.

Voorafgaand aan het onderzoek waren wij erg benieuwd naar hoe patiënten spirituele zorg ervaren en waar zij behoefte aan hebben. Aan de hand van dit onderzoek hebben wij hier meer inzicht ingekregen. Vanuit dit onderzoek zijn verbeterpunten voortgevloeid die wij meenemen in de praktijk. Door middel van deze verbeterpunten willen wij de kwaliteit van onze zorgverlening verhogen. Daarnaast hopen we dat door middel van de aanbevelingen uit dit onderzoek ook de deskundigheid van andere verpleegkundigen zal worden vergroot.

Wij willen een aantal mensen bedanken die geholpen hebben om dit eindverslag tot stand te laten komen. Ten eerste is dat René van Leeuwen, onze begeleidende docent van de Gereformeerde Hogeschool. Dankzij zijn geweldige begeleiding en tijd om met ons te overleggen over dit afstudeeronderzoek, heeft hij ons geholpen dit onderzoeksverslag tot een succes te maken. Daarnaast heeft hij ons gesteund en gemotiveerd wanneer wij op bepaalde onderdelen vastliepen.

Ten tweede is dat Marieke Groot, opdrachtgever en onderzoeker van het Helen Dowling Instituut. Haar enthousiasme voor dit project heeft ons gestimuleerd en geënthousiasmeerd om ons volledig in te zetten voor dit afstudeerproject. Mede door haar bereidheid om ons te helpen was het voor ons erg prettig om samen te werken en zijn we tot een goed resultaat gekomen.

Ook willen we alle anderen bedanken die ons af en toe op technische vlakken hebben voortgeholpen.

Zwolle, 27 mei 2013

Marlies Mekelenkamp en Priscilla Brem

Samenvatting

In opdracht van het Helen Dowling Instituut en het lectoraat Zorg en Spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle is door twee HBO-V studentes van de Gereformeerde Hogeschool een kwalitatief beschrijvend onderzoek, in de vorm van interviews, gedaan naar de rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief behandeld worden voor kanker. Dit onderzoek is gedaan vanuit het perspectief van de patiënt. Door de onderzoekers van het Helen Dowling instituut zijn patiënten die curatief behandeld zijn voor kanker vanuit negen ziekenhuizen verspreid over heel Nederland geïnterviewd. De interviews zijn volledig getranscribeerd en daarna zijn de niet relevante gegevens uit de interviews geschrapt. Vervolgens is de gereduceerde tekst gelabeld aan de hand van de opgestelde deelvragen. De labels zijn onderverdeeld per deelvraag en daarna zijn er kernlabels toegewezen. Aan de hand van de geanalyseerde gegevens uit de interviews is antwoord gegeven op de centrale vraag:

Wat zeggen patiënten, die curatief worden behandeld voor kanker, over de rol van de verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg?

Voorafgaand aan het onderzoek is er een literatuurstudie gedaan, waarin onderzocht is wat spirituele zorg is en wat de rol van verpleegkundigen is in het verlenen van spirituele zorg. Binnen de literatuurstudie is gekozen voor de volgende definitie van spirituele zorg: *“de houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij de aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn”*. (HDI, 2012) Uit de literatuurstudie kwam naar voren dat er drie zaken van belang zijn bij het verlenen van spirituele zorg, namelijk het aandacht hebben voor het spirituele proces, het ontwikkelen van gevoel voor het signaleren van de spirituele vragen, en het ontwikkelen van een ‘latende modus’. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', 2006-2010) Met het begrip ‘latende modus’ wordt bedoeld het luisterend aanwezig zijn bij patiënten, zonder met oplossingen van buiten de patiënt te komen, maar de patiënt te stimuleren om zelf antwoorden te vinden

Uit de resultaten van dit onderzoek is gebleken dat patiënten, die curatief behandeld worden voor kanker, het belangrijk vinden dat verpleegkundigen een goede houding hebben ten opzichte van de patiënt. Een houding waarbij de patiënt zich vertrouwd, gehoord en gezien voelt. Het ‘zich vertrouwd, gehoord en gezien voelen’ zijn aspecten die vallen onder spirituele zorg. Hoewel het niet de kern van spirituele zorg is, vormen deze aspecten wel de basis van spirituele zorg. Pas wanneer deze basis aanwezig is, is er de mogelijkheid om verder te gaan in het verlenen en het ontvangen van spirituele zorg. Daarnaast werden er nog een aantal ‘voorwaarden’ voor het verlenen van spirituele zorg genoemd, zoals voldoende tijd en een lang verblijf op de afdeling. Wanneer deze voorwaarden niet aanwezig zijn is volgens de respondenten het verlenen van spirituele zorg door verpleegkundigen niet mogelijk of onnodig.

Een deel van de respondenten gaf aan dat verpleegkundigen wel een rol moeten spelen in het verlenen van spirituele zorg en een deel van de respondenten gaf aan dat verpleegkundigen hier geen rol in hoeven te spelen. Wat wel duidelijk naar voren is gekomen is dat verzorging prioriteit heeft boven het verlenen van spirituele zorg. Daarnaast kwam naar voren dat het van de patiënt en de situatie waarin de patiënt zich bevindt afhankelijk is of verpleegkundigen een rol moeten spelen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg.

Er zijn een aantal aspecten in dit onderzoek waarover gediscussieerd kan worden. Een voorbeeld hiervan is dat spirituele zorg en de algemene zorg door verpleegkundigen volgens de respondenten erg dicht bij elkaar liggen. Veel aspecten, zoals 'persoonsgerichtheid', 'er zijn' en een 'open omgang', werden door de respondenten zowel genoemd bij een goede houding van de verpleegkundige als bij het verlenen van spirituele zorg. Gebleken is dat de term spirituele zorg, ondanks uitleg, vaak onduidelijk was voor de respondenten. Hierdoor kreeg de term soms een negatieve lading. Hoewel het duidelijk is wat de patiënt belangrijk vindt in de zorgverlening kan er gediscussieerd worden of dit daadwerkelijk onder spirituele zorg valt.

Vanuit dit onderzoek zijn verschillende aanbevelingen ontstaan waardoor de spirituele zorgverlening aan patiënten die curatief behandeld worden voor kanker verbeterd kan worden. Zo kunnen verpleegkundigen hierin een rol spelen door meer aandacht voor de patiënt te hebben en ook echt bij de patiënt te gaan zitten om spirituele zorg te verlenen. Op afdelingsniveau kan de spirituele zorg verbeterd worden door aandacht te schenken aan privacy in de spirituele zorgverlening, door vaste verpleegkundigen in te zetten voor het verlenen van spirituele zorg en door middel van scholing in spirituele zorg. Door spirituele zorg op te nemen in het competentieprofiel van de oncologieverpleegkundige, zodat het een uniform begrip wordt, kan op landelijk niveau de spirituele zorgverlening verbeterd worden.

Inhoudsopgave

1. Hoofdstuk 1: Inleiding	8
1.1 Inleiding.....	8
1.2 Aanleiding onderzoek	8
1.3 Context onderzoek.....	8
1.4 Centrale vraag.....	9
1.5 Deelvragen	9
1.6 Doelstelling	9
1.7 Onderzoekstype	9
1.8 Relevantie verpleegkundig beroep	10
1.9 Opdrachtgever	10
2. Hoofdstuk 2: Literatuurstudie	11
2.1 Inleiding.....	11
2.2 Spiritualiteit.....	11
2.3 De relatie tussen spiritualiteit en kanker.....	13
2.4 Spirituele zorg door verpleegkundigen.....	15
3. Hoofdstuk 3: Onderzoeksontwerp	18
3.1 Inleiding.....	18
3.2 Type onderzoek.....	18
3.3 Steekproef.....	18
3.3.1 Kenmerken	18
3.3.2 Inclusie- / exclusiecriteria.....	18
3.3.3 Steekproeftrekking.....	19
3.4 Wijze van gegevens verzameling	19
3.4.1 Verantwoording ontwikkeling meetinstrument.....	19
3.4.2 Inhoud van het meetinstrument	19
3.4.3 Procedure	20
3.4.4 Gebruik van het meetinstrument.....	20
3.5 Verantwoording data-analyse.....	21
3.6 Validiteit / Betrouwbaarheid	22
3.7 Ethische verantwoording.....	22
4. Hoofdstuk 4: Resultaten	23
4.1 Inleiding.....	23

4.2	Aspecten die patiënten belangrijk vinden in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling.....	23
4.2.1	Goede karaktereigenschappen	24
4.2.2	Persoonsgerichtheid.....	24
4.2.3	Goede communicatie	26
4.2.4	Open omgang	28
4.2.5	Pro-actieve benadering	29
4.2.6	Deskundigheid.....	30
4.3	Taak van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg.	30
4.3.1	Spirituele zorg is geen prioriteit	31
4.3.2	Het verlenen van spirituele zorg is afhankelijk van verschillende componenten	31
4.3.3	De rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg (stelling)	33
4.4	Het verlenen van spirituele zorg in de praktijk door verpleegkundigen	34
4.4.1	Presentie	34
4.4.2	Persoonsgericht.....	34
4.4.3	Open omgang	36
4.4.4	Pro-actieve benadering	38
4.4.5	Signaleren.....	38
4.4.6	Doorverwijzen	39
4.4.7	Het spreken over spirituele thema's	39
4.5	Invloed van religie op de opvatting van de patiënt of spirituele zorg een taak van verpleegkundigen is.....	40
4.6	Verbeteringen in de zorg met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg.	41
4.6.1	Actievere houding	41
4.6.2	Meer patiëntgericht	41
4.6.3	Vertrouwelijker	41
4.6.4	Één persoon voor het verlenen van spirituele zorg	42
4.6.5	Scholing	42
5.	Hoofdstuk 5: Conclusies, discussie en aanbevelingen.....	43
5.1	Conclusies deelvragen	43
5.1.1	Welke aspecten vinden patiënten belangrijk in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling?	43
5.1.2	In hoeverre beschouwen patiënten het verlenen van spirituele zorg als de taak van verpleegkundigen?	43
5.1.3	In hoeverre wordt er in de praktijk, volgens patiënten, daadwerkelijk spirituele zorg verleend door verpleegkundigen en op welke manier?	44

5.1.4	In hoeverre is er onderscheid tussen religieuze en niet-religieuze patiënten met betrekking tot hun mening over het verlenen van spirituele zorg als vakgebied van verpleegkundigen?.....	44
5.1.5	Zijn er volgens patiënten mogelijkheden tot verbetering in de verpleegkundige zorg met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg? Zo ja, welke verbeteringen zouden gewenst zijn?.....	44
5.2	Conclusie hoofdvraag: Wat zeggen patiënten, die curatief worden behandeld voor kanker, over de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg?.....	44
5.3	Discussie.....	45
5.3.1	Methodologische discussie	45
5.3.2	Inhoudelijke discussie	47
5.4	Aanbevelingen	50
5.4.1	Microniveau	50
5.4.2	Mesoniveau.....	50
5.4.3	Macroniveau	51
Literatuurlijst:.....		52
Bijlagen:		55
I.	Socio-demografische gegevens.....	56
II.	Tabellen met kernthema's en labels.....	57
III.	Meetinstrument: Interviewguide	72
IV.	Informatiefolder en antwoordkaart patiënt.....	80
V.	Zoekstrategie	84

1. Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden verschillende aspecten van het onderzoek beschreven om een helder beeld te krijgen van de aanpak van het onderzoek. In dit hoofdstuk zullen de volgende aspecten aan bod komen: de aanleiding, de context van het onderzoek, de centrale vraag, de deelvragen, de doelstelling, het onderzoekstype, de relevantie voor het verpleegkundig beroep en de opdrachtgever. Door deze aspecten te beschrijven wordt het belang van dit onderzoek benadrukt.

1.2 Aanleiding onderzoek

De aanleiding van dit onderzoek kwam vanuit het Helen Dowling Instituut (HDI). Het HDI is, onder andere door middel van onderzoeken, continu bezig met het verbeteren van de begeleiding van mensen met kanker. Het project *‘Steun & insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie’*, hierna genoemd als SPIR VONC, is een project dat probeert inzicht te krijgen in wat belangrijk is voor mensen die curatief behandeld worden voor kanker en wat hen helpt bij het omgaan van hun ziekte. Daarnaast wordt onderzocht welke hulp en ondersteuning verpleegkundigen verlenen aan mensen die curatief behandeld worden voor kanker en hoe verpleegkundigen zelf deze hulp en ondersteuning ervaren.’

De onderzoekers van het HDI boden de mogelijkheid om binnen het onderzoek ‘SPIR VONC’ een deelonderzoek te starten waarin de rol van de verpleegkundigen, met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg, vanuit het perspectief van patiënten met kanker die curatief worden behandeld, onderzocht kon worden.

Tweede aanvrager van het onderzoek was het lectoraat Zorg en Spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Via het lectoraat zijn de HBO-V-onderzoekers in aanraking gekomen met dit onderzoek.

1.3 Context onderzoek

Het aantal kankerpatiënten is in de afgelopen decennia fors gestegen. (CBS, 2012) Steeds meer mensen komen in aanraking met kanker en met de behandeling ervan. Het belang van kwalitatief goede zorg bij kankerpatiënten is groot. Kankerpatiënten zijn namelijk afhankelijk van langdurig, intensieve zorg (Martensson, Carlsson, & Lampic, 2012). Visser, Garsen & Vingerhoets (2009) stellen in hun onderzoek naar ‘spirituality and well-being in cancer patients’ dat kanker hoge eisen stelt aan patiënten en dat spiritualiteit een belangrijk aspect is voor kankerpatiënten omdat kanker het spirituele welzijn van patiënten bedreigt. *“Cancer places considerable demands on the patient such as having to deal with physical symptoms, treatment side effects, changes in relationships, changes in self-image, the unpredictability of disease, uncertainty about the future, unmet expectations about recovery, and vulnerability to recurrence of disease. Cancer also threatens the patient’s sense of meaning to life and of connectedness with him/herself and the environment. Many patients suffer from these fears and uncertainties, and they may feel the need for help to deal with these fears, to have a positive perspective, to*

give and receive love, and to relate to God or a higher being. Many studies have shown that spirituality or religion is employed by (cancer) patients to fulfill such needs and to cope with the illness experience”.

Aangezien spiritualiteit een belangrijk aspect is in de zorg rondom kankerpatiënten en het aantal mensen met kanker steeds groter wordt en dus steeds meer verpleegkundigen met de zorg rondom kankerpatiënten in aanraking komen, is het belangrijk om te weten welke rol verpleegkundigen spelen in de omgang met kankerpatiënten met betrekking tot spiritualiteit.

1.4 Centrale vraag

In dit afstudeeronderzoek is specifiek onderzoek gedaan naar de rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg bij mensen met kanker. Hierbij is gekeken vanuit het perspectief van de patiënten.

De centrale vraag die hierbij is opgesteld is de volgende:

Wat zeggen patiënten, die curatief worden behandeld voor kanker, over de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg?

1.5 Deelvragen

1. Welke aspecten vinden patiënten belangrijk in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling?
2. In hoeverre beschouwen patiënten het verlenen van spirituele zorg als de taak van verpleegkundigen?
3. In hoeverre wordt er in de praktijk, volgens patiënten, daadwerkelijk spirituele zorg verleend door verpleegkundigen?
4. In hoeverre is er onderscheid tussen religieuze en niet-religieuze patiënten met betrekking tot hun mening over het verlenen van spirituele zorg als vakgebied van verpleegkundigen?
5. Zijn er volgens patiënten mogelijkheden tot verbetering in de verpleegkundige zorg met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg? Zo ja, welke verbeteringen wensen zij?

1.6 Doelstelling

Voor dit onderzoek is de volgende doelstelling gehanteerd:

“In mei 2013 hebben de HBO-V- onderzoekers inzicht in wat, volgens patiënten met kanker, de rol van verpleegkundigen is met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg, en kunnen zij aanbevelingen opstellen voor het verlenen van spirituele zorg door verpleegkundigen ten behoeve van kankerpatiënten.”

1.7 Onderzoekstype

Door middel van kwalitatief beschrijvend onderzoek, in de vorm van interviews, is onderzocht welke rol verpleegkundigen, volgens patiënten, spelen in de begeleiding van mensen met kanker in het omgaan met hun ziekte tijdens de behandeling met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg. Door middel van kwalitatief beschrijvend onderzoek konden meningen en ervaringen van de patiënten namelijk in de volle breedte achterhaald worden.

1.8 Relevantie verpleegkundig beroep

Zoals hiervoor is beschreven is spirituele zorg voor kankerpatiënten erg belangrijk. Het verlenen van spirituele zorg behoort tot de competenties van een verpleegkundige. *‘De verpleegkundige kan de zorg voor spiritualiteit uitvoeren en de gegeven zorg evalueren.’* (Leeuwen & Cusveller, 2005). Daarnaast stelt het beroepsprofiel dat de beroepsverantwoordelijkheid van de verpleegkundigen ook spirituele aspecten van het functioneren van de zorgvrager omvat. Voor verpleegkundigen is het daarom belangrijk en noodzakelijk dat zij weten welke rol zij kunnen spelen in het verlenen van spirituele zorg, zodat *“zij hun kennis en vaardigheden, die nodig zijn voor een verantwoorde beroepsuitoefening, op peil houden.”* (Witte, Berkers, & Visser, januari 2007) Wat die kennis en vaardigheden inhouden wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk 2.4. Belangrijk is dat de middelen voor verpleegkundigen om hun kennis en vaardigheden op peil te houden aanwezig zijn.

Naast de algemene verpleegkundigen die in aanraking komen met mensen die kanker hebben, zijn er oncologieverpleegkundigen die zich gespecialiseerd hebben in de zorg voor kankerpatiënten. Zoals in het beroepsprofiel beschreven staan is het de taak van een 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, 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 van Oncologieverpleegkundigen, 2004) Omdat oncologieverpleegkundigen voortdurend in aanraking komen met kankerpatiënten, is het juist voor hen ook belangrijk om te weten wat de patiënt nodig heeft, zodat de oncologieverpleegkundigen goede spirituele zorg kunnen verlenen en kunnen voldoen aan het beroepsprofiel.

1.9 Opdrachtgever

Zoals gezegd is de opdrachtgever van het onderzoek het HDI in Bilthoven. Het HDI helpt mensen met kanker en hun naasten de ziekte emotioneel te verwerken. Het instituut wil dat bereiken door het bieden van de best bewezen psychosociale zorg, het verrichten van toegepast wetenschappelijk onderzoek en het verzorgen van deskundigheidsbevordering aan professionals werkzaam binnen de oncologie. Op dit moment loopt vanuit het HDI onder andere het onderzoek SPIR VONC. Marieke Groot onderzoekt in het SPIR VONC onderzoek, namens het HDI, wat belangrijk is voor mensen die in opzet curatief behandeld worden voor kanker en wat hen helpt bij het omgaan met hun kanker. Zij doet dit samen met Helen Koning, onderzoeksassistent.

Tweede aanvrager van het onderzoek is René van Leeuwen, lector van het lectoraat Zorg en Spiritualiteit van de Gereformeerde Hogeschool te Zwolle. Het lectoraat Zorg en Spiritualiteit doet onderzoek naar de betekenis van geloof en levensbeschouwing in de zorgrelatie tussen patiënten en zorgverleners en in de relatie tussen zorgverleners onderling.

Het onderzoek SPIR VONC onderzoek is eind 2011 gestart. Het is een vierjarig onderzoek dat door het KWF/Alpe d’HuZes gefinancierd wordt.

2. Hoofdstuk 2: Literatuurstudie

2.1 Inleiding

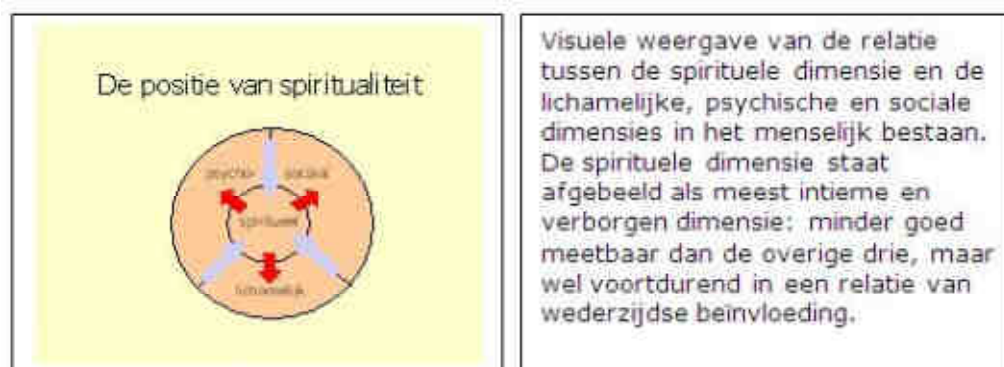
Zoals in het vorige hoofdstuk is beschreven zou spirituele zorg een belangrijk onderdeel in de zorg voor patiënten met kanker moeten zijn, of dit daadwerkelijk gebeurt is niet bekend. In deze literatuurstudie zijn voorafgaand aan het onderzoek aan de hand van de vraag: *‘Wat is spirituele zorg en wat is de rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg?’* de volgende onderwerpen uitgewerkt: Wat is spiritualiteit, wat is de relatie tussen spirituele zorg en kanker en wat is de rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg?

Er is voor gekozen om binnen dit hoofdstuk geen uitgebreid verslag te doen van het begrip curatieve oncologie. Er wordt in dit onderzoek namelijk niet onderzocht wat curatieve oncologie is, maar er wordt onderzoek gedaan naar de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg. Wel wordt hieronder een definitie van ‘curatieve therapie’ weergegeven omdat dit onderzoek is verricht vanuit het perspectief van patiënten in de oncologie die curatief behandeld worden.

“Een curatieve therapie is een behandeling, een operatie of bestraling, die gedaan wordt als ‘in opzet’ genezing mogelijk is.” (de Jong, 2001)

2.2 Spiritualiteit

Spiritualiteit is een begrip dat niet eenvoudig te beschrijven is in één heldere definitie. Verberk & Kuiper (2006) geven aan dat *“de mens een spiritueel wezen is en dat spiritualiteit de grote beïnvloedende factor is in elk leven. Spiritualiteit houdt volgens hen verband met het hele menselijke bestaan”*, zowel lichamelijk, psychisch als sociaal.



Figuur 1: Positie van spiritualiteit (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06)

Omdat ieder individu zijn eigen opvattingen en behoeftes heeft, zal een ieder spiritualiteit dan ook op zijn eigen manier ervaren en invullen. Middelaar (2005) beschrijft dat spiritualiteit net als een levensverhaal voortdurend in beweging en ontwikkeling is. Ieder individu leeft zijn eigen bestaan dat continu in beweging is. Hierdoor zal de spiritualiteit voor dat individu gedurende zijn leven een andere betekenis kunnen krijgen. Spiritualiteit is een innerlijke kracht die individuen helpt doel en betekenis aan hun leven te geven. (Nixon & Narayanasamy, 2009). Datgene waarmee zij zich ten diepste verbonden voelen, dat is spiritualiteit. *“Spirituality refers to that part of being human that seeks meaningfulness through intra-, inter-, and trans-personal*

connection.” (Taylor & Mamier, 2005) Het zoeken naar betekenis van het leven zal hen innerlijke kracht geven.

Uit bovenstaande blijkt dat spiritualiteit in het bestaan van elk individu aanwezig is en dat het continu in beweging is. Daarnaast is er nog meer te zeggen over het begrip spiritualiteit. Berg, Garssen, Jager Meezenbroek, & Visser (2005) beschrijven dat spiritualiteit te maken heeft met religieus welzijn en existentiële welzijn. Daarnaast beschrijven Leeuwen & Cusveller (2005) dat spiritualiteit het levensbeschouwelijke dan wel religieus functioneren van de mens is, waartoe vragen van zingeving en zinervaring behoren.

Bij religiositeit gaat het om het zoeken naar betekenisvolle verbindingen, het zoeken naar zingeving in het leven. Toch is spiritualiteit breder dan enkel religie, het geeft een diepe menselijke dimensie aan alle individuen. (Nixon & Narayanasamy, 2009) Uit onderzoek is gebleken dat godsdienst steeds minder belangrijk wordt voor Nederlanders, terwijl de belangstelling voor spiritualiteit groot is. Er wordt geconcludeerd dat spiritualiteit niet voorbehouden is aan gelovigen, maar dat het een rol speelt in het leven van ieder mens. (Berg, Garssen, Jager Meezenbroek, & Visser, 2005). Gelovigen voelen zich verbonden met een God of een hogere macht. Hoewel zij dit zelf vaak niet zien als spiritualiteit, kan dit wel gezien worden als spiritualiteit. Religiositeit valt binnen het kader van spiritualiteit, toch hoeft dit niet te betekenen dat individuen die geen religie aanhangen geen spiritualiteit bezitten. Er is immers gezegd dat spiritualiteit niet alleen te maken heeft met religieus welzijn maar ook existentiële welzijn. Vragen van zingeving en zinervaring komen bij ieder individu aan de orde.

Visser, Garssen, & Vingerhoets (2009) beschrijven *“one’s striving for and experience of a connection with the essence of life’ of which the experiences of meaning in life and connectedness are central elements.”* Hieruit blijkt dat de verbondenheid een cruciale rol speelt bij spiritualiteit.

Er is veel onderzoek gedaan naar spiritualiteit maar tot op heden is er geen eenduidige definitie naar voren gekomen die het gehele begrip spiritualiteit omschrijft en die door iedereen wordt aanvaard en gebruikt. Veel mensen zien spiritualiteit dan ook als een onduidelijk begrip en weten niet hoe dit toepassing heeft op hun eigen leven. Het begrip spiritualiteit willen zij dan ook niet in hun leven betrekken. Zij kunnen zeggen dat ze met deze thematiek niets te maken willen hebben, dat ze het te zweverig vinden en het niet hoeft van hen. (Leeuwen & Cusveller, 2005) Dit betekent echter niet dat er geen spiritualiteit in hun leven aanwezig is. Uit veel definities blijkt dat spiritualiteit te maken heeft met verbondenheid.

In dit onderzoek is ervoor gekozen om vanuit de opvatting te werken dat spiritualiteit iets is waartoe men zich ten diepste verbonden voelt. Daaruit komt de volgende definitie voort: *“Spiritualiteit heeft te maken met het ervaren van verbondenheid; verbondenheid met jezelf, anderen, de natuur en/of het hogere.”* Hiervoor is gekozen omdat binnen deze definitie het begrip spiritualiteit zo breed mogelijk is gehouden en individuen niet beladen worden met mogelijke negatieve gevoelens tegenover het begrip. Deze definitie wordt ook door het HDI gebruikt wanneer zij met patiënten in gesprek zijn. (Groot, 2012)

2.3 De relatie tussen spiritualiteit en kanker

Het krijgen van de diagnose kanker is een ingrijpende gebeurtenis in het leven van de patiënt. Eerder is al genoemd dat spiritualiteit verband houdt met het hele menselijke bestaan en dat het net als een levensverhaal van iemand continu in beweging is. Wanneer iemand de diagnose kanker krijgt zal er een ingrijpende verandering plaatsvinden in het leven van dat individu, hierdoor zal de spiritualiteit van dat individu ook sterk kunnen veranderen. Wanneer er een ingrijpende verandering plaatsvindt, zoals ziekte of distress, kan spiritualiteit een grotere rol gaan spelen in het leven van het individu. Highfield (2000) bevestigt dat: *“Patients confronted with a cancer diagnosis have voiced the need for spiritual support as they search for hope, meaning, and relationships with others and with the power beyond themselves.”*

Dat patiënten met kanker een spirituele behoefte hebben is duidelijk. Nixon & Narayanasamy (2009) zeggen dat de reden dat oncologie patiënten deze behoefte naar spiritualiteit hebben is dat zij onzeker zijn over hun toekomst. Daarnaast zien patiënten het als een persoonlijke benadering wanneer er door de zorgverlening ruimte wordt gegeven om stil te staan bij de vraag wat een levensbedreigende ziekte met hen doet en wat het voor hen betekent. Zij vinden het prettig dat er aandacht wordt besteed aan opgekomen levensvragen. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06) Ook thema's als het eindigheidsproces en verlies van houvast spelen een rol bij de behoefte aan spirituele zorg. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06)

Het spiritueel welbevinden kan een positief verband hebben met de psychische gezondheid van de patiënt. In een artikel van Berg, Garssen, Jager Meezenbroek, & Visser (2005) wordt gesteld *“dat er aanwijzingen zijn voor een positief verband tussen spiritueel welbevinden en psychische gezondheid. Ook is er aangetoond dat “een hoger niveau van spiritueel welbevinden samengaat met minder angst, depressie en distress”* (Berg, Garssen, Jager Meezenbroek, & Visser, 2005). Patiënten die een hogere mate van spirituele gezondheid en geestelijke toewijding hebben, laten een hogere mate van psychosociaal welzijn, meer hoop, minder depressie, minder eenzaamheid, een hogere mate van therapietrouw en een verbeterde coping en kwaliteit van leven zien. (Highfield, 2000). Hieruit blijkt dat aandacht voor spirituele zorg in de oncologie van levensbelang is.

De World Health Organisation heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg gegeven. *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”* (Redactie palliatieve zorg, 2010) Spiritualiteit is dus een onderdeel van de palliatieve zorg, naast de andere aspecten als het voorkomen en verlichten van lijden. Uit de definitie blijkt dat de plek van spirituele zorg binnen de palliatieve zorg al vrij gewoon is geworden. Onder andere door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van symptomen van spirituele aard kan kwaliteit van leven worden verbeterd. Leeuwen & Cusveller (2005) zeggen dat vooral de emoties van de patiënt een belangrijk signaal zijn voor bepaalde spirituele vragen en/of problemen en dat het 'er zijn' voor de patiënt en het luisteren naar zijn verhaal van belang is. Patiënten verwachten niet altijd een oplossing, maar wel een serieus luisterend oor. Dat sluit aan bij de spirituele behoeftes die kankerpatiënten uitspreken in een onderzoek van Nixon & Narayanasamy (2009).

Behoeftes die hierbij onder andere naar voren kwamen waren geruststelling, steun van de familie, behoefte om te praten, eenzaamheid, emotionele begeleiding, gedachten over de betekenis van het leven en behoefte aan connecties zoals gesprekken met lotgenoten, dominee, pastor of een andere geestelijke. Daarnaast hebben de verpleegkundigen mogelijkheden om de patiënt eventueel door te verwijzen.

Spirituele zorg is aandacht hebben voor/ tegemoet komen aan de spirituele behoeftes van de patiënt. In dit afstudeeronderzoek is gekozen voor de volgende benadering van spirituele zorg: *“de houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij de aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn”* (Groot, 2012). Deze definitie wordt ook door het HDI gebruikt wanneer zij in met patiënten in gesprek zijn. Volgens Bradshaw (1997) uit deze spirituele zorg zich in een beroepshouding die geduld, beleefdheid, compassie, onzelfzuchtigheid, loyaliteit, gewetensvolheid en eerlijkheid uitstraalt. Zij stelt dat verpleegkundigen deze houding van nature zouden moeten hebben maar die houding alleen verder moeten ontwikkelen.

In de oncologische zorg is het belangrijk dat de patiënt zich gezien voelt. Dat er gekeken wordt naar de emoties van de patiënt, die een belangrijk signaal zijn voor spirituele behoefte van die persoon. Leeuwen & Cusveller (2005) schrijven dat patiënten de verwachting kunnen hebben dat zorgverleners aandacht besteden aan hun spirituele behoeften. Zorgverleners zullen hier dus naar moeten vragen en moeten daarbij nagaan wat de uitwerking is van aspecten van spiritualiteit op het functioneren van de patiënt en zo nodig ondersteuning bieden. Toch wordt er opgemerkt dat vragen op het gebied van spiritualiteit vaak niet besproken of herkend worden. De oorzaken hiervan zijn gebrek aan kennis over spiritualiteit, onderschatting van het belang van spirituele zorg voor de patiënt en de invloed van spiritualiteit op het lichamelijk en psychosociaal welbevinden en onbekendheid met het omgaan met levensvragen en spirituele problemen. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06)

Binnen de oncologie is kwaliteit van zorg, net als binnen andere facetten in de zorg, ontzettend belangrijk. Onder andere omdat *“deze groep patiënten vaak afhankelijk is van langdurige zorg”* (Martensson, Carlsson, & Lampic, 2012). Patiënten zijn zelf tevreden *“wanneer de verwachting van de zorg overeenkomt met de zorg die zij daadwerkelijk ontvangen”* (Martensson, Carlsson, & Lampic, 2012). Om tot kwaliteit van zorg te komen heeft de Nederlandse Federatie Kankerpatiënten (NFK) samen met de patiënt kwaliteitscriteria opgesteld om ervoor te zorgen dat de kwaliteit van zorg bij een oncologische patiënt goed is. In deze kwaliteitscriteria zijn de wensen en eisen van de oncologische patiënt opgenomen. Opvallend is dat binnen deze kwaliteitscriteria geen aandacht is voor spirituele zorg, terwijl bovenstaande opvattingen duidelijk het belang van spirituele zorg binnen de oncologie weergeven. De aspecten die beschreven worden in het beroepsprofiel grenzen nauw of vallen zelfs onder spirituele zorg. Een voorbeeld hiervan is het aspect ‘emotionele ondersteuning biedt bij het omgaan met stress en problemen.’ Het is onduidelijk waarom in het beroepsprofiel geen aandacht aan spirituele zorg geschonken wordt. Dit terwijl spirituele zorg aansluit op het beroepsprofiel en het de kwaliteit van oncologische zorg vergroot. In de onderstaande beschrijving wordt weergegeven dat patiënten toch graag met de verpleegkundigen of artsen praten over hun geestelijke nood. Er wordt gezegd dat de kwaliteit van de oncologische zorg enkel gewaarborgd kan worden wanneer er aandacht wordt besteed aan de spirituele behoefte van de patiënt.

“Studies have indicated that patients struggle with spiritual needs which they would like to have addressed by their physician or nurse. The current research on spirituality and well-being has shown that spirituality and well-being are closely related and perhaps inseparable. Therefore, it is important to address spiritual issues in health care.” (Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2009)

2.4 Spirituele zorg door verpleegkundigen

Zoals hierboven is beschreven, kan spiritualiteit een grote rol spelen in het leven van het individu die geconfronteerd wordt met kanker en de behandeling daarvan. Daarnaast is beschreven dat spiritualiteit voor elk individu verschillend is en spiritualiteit constant in beweging is. Hieruit volgt dat het verlenen van spirituele zorg door verpleegkundigen ook per patiënt zal moeten verschillen. Witte, Berkers & Visser (2007) geven in de Nationale Beroepscode voor Verpleegkundigen en Verzorgenden aan: *“Als verpleegkundige/verzorgende stel ik in de zorgverlening de belangen van de zorgvrager centraal. Dat betekent met name dat ik de zorg verleen die voor deze zorgvrager nodig is.”* De verpleegkundigen zullen dus met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg, per patiënt moeten onderzoeken wat zijn of haar behoefte is aan spiritualiteit, zodat de spirituele zorg die de patiënt ontvangt, ook daadwerkelijk de zorg is die de patiënt nodig heeft.

Zoals hiervoor aangegeven is het belang van het verlenen van spirituele zorg door verpleegkundigen groot. Leeuwen & Cusveller (2005) hebben de verpleegkundige competenties voor spirituele zorg als volgt in kaart gebracht:

1. Zelfhantering
 - De verpleegkundige kan eigen waarden, overtuigingen en gevoelens hanteren in de relatie met zorgvragers met verschillende levensovertuigingen.
 - De verpleegkundige kan op betrokken wijze communiceren met zorgvragers uit verschillende culturen over hun spiritualiteit.
2. De spirituele dimensies van het verplegen
 - De verpleegkundige kan informatie verzamelen over de spiritualiteit van de zorgvrager en de zorgvraag vaststellen.
 - De verpleegkundige kan in samenspraak met de zorgvrager en in overleg met andere disciplines de zorg voor spiritualiteit van de zorgvrager afstemmen en het eigen aandeel in die zorg plannen en schriftelijk vastleggen.
 - De verpleegkundige kan de zorg voor spiritualiteit van de zorgvrager uitvoeren en die zorg, in samenspraak met de zorgvrager, in het (multi)disciplinair overleg evalueren.
3. Kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering
 - De verpleegkundige levert een bijdrage aan de kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering op het gebied van zorg voor spiritualiteit binnen de zorginstelling.

Als eerste noemt dit competentieprofiel het onderwerp ‘zelfhantering’. Het is belangrijk dat verpleegkundigen eigen waarden, overtuigingen en gevoelens kan hanteren. Wanneer verpleegkundigen hiertoe niet in staat zijn, en niet zeker in hun schoenen staan, is het voor hen lastig om anderen tot een steun te zijn. Tijdens het verlenen van spirituele zorg kunnen verpleegkundigen moeilijke aspecten van het leven tegenkomen en geconfronteerd worden met de eigen spiritualiteit. Dit kan een barrière zijn voor het verlenen van spirituele zorg. Daarnaast

kan het ook negatieve gevolgen hebben voor de patiënt. *“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.”* (Leeuwen & Cusveller, 2005) Om dit te voorkomen moeten verpleegkundigen zelf sterk in hun schoenen staan en vanuit een goede basis spirituele zorg verlenen.

In het competentieprofiel wordt de patiënt als uitgangspunt van de zorgverlening genomen. De verpleegkundigen moeten in samenspraak met de zorgvrager de zorg voor spiritualiteit vaststellen. Alleen op die manier wordt er daadwerkelijk spirituele zorg verleent die de patiënt nodig heeft.

De richtlijn spirituele zorg geeft in dezelfde lijn aan dat er drie zaken van belang zijn bij het verlenen van spirituele zorg, namelijk het aandacht hebben voor het spirituele proces, het ontwikkelen van gevoel voor het signaleren van de spirituele vragen, en het ontwikkelen van een ‘latende modus’. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', 2006-2010) Met het begrip ‘latende modus’ wordt bedoeld het luisterend aanwezig zijn bij patiënten, zonder met oplossingen van buiten de patiënt te komen, maar de patiënt te stimuleren om zelf antwoorden te vinden. Binnen dit kader kan er op veel verschillende manieren spirituele zorg worden verleend.

Onder andere het competentieprofiel van de oncologieverpleegkundige geeft aanwijzingen voor het verlenen van spirituele zorg. In het competentieprofiel staat beschreven dat oncologieverpleegkundigen emotioneel betrokken moeten kunnen zijn bij de patiënt. (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004) Dit kan zorgen voor valkuilen voor de verpleegkundigen. Er moet hierbij voor gezorgd worden dat er niet een te grote betrokkenheid op de patiënt ontstaat, zodat wel de juiste beslissingen genomen kunnen worden rondom de zorgvrager. Toch moeten de verpleegkundigen wel in die mate betrokken zijn, dat er een vertrouwensrelatie ontstaat tussen verpleegkundigen en de patiënten.

Daarnaast noemt het competentieprofiel van de oncologieverpleegkundige, dat de oncologieverpleegkundige, naast de competenties met betrekking tot lichamelijk welzijn en verpleegtechnische handelingen, competent moet zijn in het *“op professionele en cliëntgerichte wijze begeleiden van de patiënt, zodat hij beter in staat is om zijn problemen te hanteren, zich gesteund voelt, zich minder machteloos voelt en meer samenhang in zijn leven ervaart.”* (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004)

Dit betekent onder andere dat de oncologieverpleegkundige:

- de zorgvrager helpt zijn zelfbeeld en lichaamsbeeld te verbeteren of te accepteren;
- pijn verlicht tot een voor de zorgvrager aanvaardbaar niveau;
- maatregelen neemt waardoor gevoelens van angst en onzekerheid verminderen;
- actief luistert naar en betekenis hecht aan de verbale en non-verbale boodschap van de zorgvrager;
- emotionele ondersteuning biedt bij het omgaan met stress en problemen;
- informatie verstrekt en de zorgvrager ondersteunt bij het nemen van een besluit over de zorg/behandeling;

- coping bevordert door hulp te bieden bij het oplossen van problemen die een belemmering zijn in de vervulling van zijn taken en rollen;
- de zorgvrager helpt inzicht te krijgen in en zich voor te bereiden op een voorgeschreven behandeling;
- de zorgvrager helpt inzicht in zijn ziekte te krijgen;
- aanwezig is voor de zorgvrager in tijden van nood;
- ingaat op vragen die met zingeving te maken hebben;

De bovenstaande taken van de oncologieverpleegkundigen zijn gericht op het (her)vinden van balans van de patiënt, zodat de patiënt op een zo normaal mogelijke wijze verder kan leven. Daarnaast zijn de taken erop gericht om de patiënt bij levensvragen, stress en problemen te ondersteunen, zodat de patiënt zich gehoord voelt, en uiting kan geven aan zijn of haar gevoelens. Dit zijn allemaal elementen van spirituele zorg. Ook rondom besluiten en voorbereiding op behandeling nemen de oncologieverpleegkundigen een belangrijke rol in. De richtlijn 'spirituele zorg' geeft in haar aanbevelingen bij het verlenen van spirituele zorg aan dat hierbij het écht nemen van tijd voor de patiënt, het aandachtig luisteren en het uitstralen van rust voorwaarden zijn bij het verlenen van spirituele zorg. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06)

In het bovenstaande blijkt dat de zorgvraag van de patiënt, en de spirituele noden van de patiënten, moeten dienen als uitgangspunten van de zorgverlening. Het is dus belangrijk om te weten wat de patiënt, die behandeld wordt voor kanker nodig heeft met betrekking tot spirituele zorg. Komen de richtlijnen overeen met de zorg die daadwerkelijk wordt verleend, en met de verwachtingen die de patiënt heeft?

In dit onderzoek wordt daarom onderzocht wat de patiënt, die behandeld wordt voor kanker, belangrijk vindt met betrekking tot spirituele zorg die verleend wordt door de verpleegkundigen aan de hand van de volgende vraag:

Wat zeggen patiënten, die curatief worden behandeld voor kanker, over de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg?

Hierbij worden de volgende deelvragen gesteld:

1. Welke aspecten vinden patiënten belangrijk in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling?
2. In hoeverre beschouwen patiënten het verlenen van spirituele zorg als de taak van verpleegkundigen?
3. In hoeverre wordt er in de praktijk, volgens patiënten, daadwerkelijk spirituele zorg verleend door verpleegkundigen?
4. In hoeverre is er onderscheid tussen religieuze en niet-religieuze patiënten met betrekking tot hun mening over het verlenen van spirituele zorg als vakgebied van verpleegkundigen?
5. Zijn er volgens patiënten mogelijkheden tot verbetering in de verpleegkundige zorg met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg? Zo ja, welke verbeteringen zouden gewenst zijn?

3. Hoofdstuk 3: Onderzoeksontwerp

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt uitgelegd hoe het onderzoek is uitgevoerd. Aspecten als het type onderzoek, het verzamelen en analyseren van de meetgegevens, validiteit en betrouwbaarheid en ethische verantwoording zullen uitgebreid worden behandeld om zo een duidelijk beeld te schetsen van de werkwijze die gehanteerd is bij dit onderzoek.

3.2 Type onderzoek

Dit afstudeeronderzoek is een kwalitatief beschrijvend onderzoek in de vorm van interviews. Met de beantwoording van de centrale vraag is gezocht naar de rol van de verpleegkundigen vanuit het perspectief van de patiënten. Door middel van kwalitatief beschrijvend onderzoek is *"er vanuit het gezichtspunt van de betrokkenen gevoelens, belevingen, ervaringen en betekenisverleningen in kaart gebracht"*. (Teunissen, Baarda, & Goede, 2009) Doordat er met patiënten gesproken is door middel van een interview, kon er doorgevraagd worden, zodat een zo duidelijk mogelijk beeld verkregen is.

3.3 Steekproef

3.3.1 Kenmerken

In dit onderzoek zijn patiënten met kanker geïnterviewd die in opzet curatief behandeld zijn. Er was hierbij sprake van een selecte steekproef.

3.3.2 Inclusie- / exclusiecriteria

Inclusiecriteria:

- Behandeling met curatieve intentie;
- Patiënt is aan het einde van zijn/haar chemotherapiebehandeling;
- Patiënt wordt niet behandeld voor een longcarcinoom (alle andere oncologische aandoeningen, inclusief de hematologische maligniteiten vallen wel binnen de inclusiecriteria);
- Voldoende beheersing van de Nederlandse taal in woord en geschrift;
- Ouder dan 18 jaar;
- Adequaat begrip van de ziekte en behandeling.

Exclusiecriteria:

- Aanwezigheid van een ernstige psychiatrische aandoening
- Diagnose hersentumor

3.3.3 Steekproeftrekking

Binnen het onderzoek 'SPIR VONC' zijn patiënten vanuit negen ziekenhuizen in Nederland geïnterviewd. Voor dit onderzoek zijn negen interviews geanalyseerd die zijn gehouden in de periode van 1 december 2012 tot 31 maart 2013.

3.4 Wijze van gegevens verzameling

Binnen het onderzoek van het HDI worden de gegevens verzameld door middel van interviews en vragenlijsten aan verpleegkundigen en patiënten met kanker. Het totale onderzoek wordt uitgevoerd in negen verschillende ziekenhuizen verspreid over Nederland. In totaal zullen er ongeveer 80 - 100 patiënten met kanker en even zoveel verpleegkundigen geïnterviewd gaan worden. In totaal zijn er bij dit onderzoek interviews van negen patiënten gebruikt. Deze interviews zijn door het HDI aangeleverd aan de HBO-V-onderzoekers. De HBO-V-onderzoekers hebben de eerste negen gehouden interviews ontvangen en deze zijn op volgorde van binnenkomst getranscribeerd. Het onderzoek was dus niet aan één ziekenhuis verbonden. Van tevoren is er geen contact geweest tussen de onderzoeker en deelnemers, zodat men voorafgaand aan het onderzoek niet bevooroordeeld kon zijn. Dit vergroot de betrouwbaarheid van het onderzoek.

3.4.1 Verantwoording ontwikkeling meetinstrument

In verband met dit onderzoek zijn er interviews gehouden. De opzet van deze interviews wordt in de volgende alinea (3.4.2) verder uitgewerkt. De interviewgide is door de onderzoekers en in regelmatige samenspraak met het projectteam ontwikkeld door het HDI. Tijdens een pilot met drie patiënten en drie verpleegkundigen is deze getest en op basis daarvan op kleine punten aangepast. Op 16 april 2012 is de interviewgide definitief gemaakt. Doordat er meerdere onderzoekers aan gewerkt hebben en er sprake is van een pilotstudie, kan gesteld worden dat de interviewgide op een goede manier ontwikkeld is. Daarmee is de betrouwbaarheid van de interviewgide vergroot.

3.4.2 Inhoud van het meetinstrument

Om te analyseren hoe patiënten die curatief behandeld worden voor kanker de rol van de verpleegkundigen ervaren met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg is een interviewgide opgesteld. Deze interviewgide bestaat uit een interviewgedeelte en een korte vragenlijst (zie bijlage III).

Interviewgide

Tijdens het interview kwamen in de interviewgide de volgende onderdelen aan bod.

- Algemene inleiding door interviewer
- Begin van de ziekteperiode
- Ervaring ziekteperiode en behandeling
- Steun-/inspiratiebronnen en betekenis in het dagelijkse leven, hoe ging de patiënt ermee om?
- De rol van verpleegkundigen in het ziek zijn en de behandeling

- ‘Een goede verpleegkundige’
- Wat hebben patiënten gemist in de begeleiding van verpleegkundigen tijdens ziekte en behandeling.
- Stellingen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg
- Vragenlijst religiositeit / spiritualiteit
- Vragenlijst socio-demografische karakteristieken
- Algemene afsluiting door interviewer

3.4.3 Procedure

In de laatste fase van de behandeling hebben de patiënten de mogelijkheid gekregen om deel te nemen aan dit onderzoek. Zij kregen van de verpleegkundige een informatieboekje met daarbij een antwoordkaart uitgereikt (zie bijlage IV). Wanneer patiënten besloten om deel te nemen aan het onderzoek, konden ze dit kenbaar maken door een antwoordkaart in te vullen en deze terug te sturen in een portvrije envelop. Na aanmelding nam de onderzoeker van het HDI contact op met de patiënt. Er werd een afspraak gemaakt om het interview af te nemen. Dit interview werd gehouden aan de hand van een interviewguide op een plaats die voor de patiënt gewenst was zodat men door een bepaalde plaats niet negatief beïnvloed zou kunnen worden. Het interview vond tot maximaal 1 maand na de laatste behandeling plaats. Dit tijdstip is gekozen omdat werd verwacht dat patiënten aan het einde van de behandelingen beter in staat zouden zijn om te reflecteren op de ervaringen dan in de hectische periode van de behandelingen. Daarbij kon het zijn dat patiënten zich afhankelijk voelden van de verpleegkundigen en dit zou hun mening kunnen kleuren.

3.4.4 Gebruik van het meetinstrument

In dit afstudeerproject is gebruik gemaakt van de ‘interviewguide voor patiënten’. Naast de gestelde vragen tijdens het gesprek is er ook naar de mening van de patiënten gevraagd door middel van een aantal stellingen. Hieruit kwam naar voren of de patiënten spirituele zorg tot het vakgebied van de verpleegkundigen vonden behoren en of zij vonden dat de verpleegkundigen er in de praktijk voldoende aandacht aan hadden geschonken. Deze stellingen dienden als controle om samen te vatten wat de patiënten in het voorgaande hadden verteld, om zo verkeerde interpretaties te voorkomen. De antwoorden van de patiënten op deze stellingen werden verder uitgediept door middel van doorvragen op de antwoorden van de patiënten. Daarnaast werden er vragen gesteld over de religiositeit/spiritualiteit van de patiënten en als laatste werd er nog naar socio-demografische gegevens van de patiënten gevraagd.

De interviewguide werd aangeleverd door het HDI. Daarbij werden de interviews uitgevoerd door deskundige, ervaren onderzoekers van het HDI. Dit vergroot de betrouwbaarheid van dit onderzoek. Door middel van het doorlopen van de volledige interviewguide, was alle informatie aanwezig die nodig was om tot een goede conclusie te komen op de centrale vraag. Het volledige interview werd met toestemming van de patiënten opgenomen, zodat alle informatie naderhand volledig te achterhalen is.

3.5 Verantwoording data-analyse

De opgenomen interviews zijn door de HBO-V-onderzoekers letterlijk getranscribeerd in het programma Microsoft Word en daarna zijn de integrale teksten gearhiveerd. De HBO-V-onderzoekers hebben de transcripties van elkaar gecontroleerd door het audiobestand na te luisteren en eventuele fouten uit het transcript te verbeteren. De verschillen die hierbij naar voren kwamen zijn door de HBO-V-onderzoekers besproken, en indien nodig aangepast. Dit is gedaan zodat de interviews op een eenduidige wijze en zo objectief mogelijk getranscribeerd zijn.

Wanneer de geïnterviewde patiënt het transcript zou willen lezen dan was dat mogelijk. Indien de patiënt hierbij ontdekte dat hij/zij aspecten onjuist had verwoord, kon de patiënt dit duidelijk maken en kon dit in het transcript aangepast worden. In de praktijk is dit niet voorgekomen.

Aan de hand van het stappenschema uit het 'Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek' van Baarda, Goede & Teunissen (2009) zijn de gegevens uit de interviews geanalyseerd. Dit is gedaan op de volgende wijze:

De gegevens die zijn verkregen uit het onderzoek zijn geordend en gereduceerd. De gegevens die niet relevant waren voor het onderzoek zijn geschrapt door beide HBO-V-onderzoekers afzonderlijk. Het reduceren van de gegevens is gedaan aan de hand van de onderzoeksvraag en deelvragen. Toen dit door beide HBO-V-onderzoekers gedaan was, is er gediscussieerd over de verschillen in de geschrapte onderdelen en is de beste oplossing gekozen.

Aan de overgebleven informatie is door beide HBO-V-onderzoekers afzonderlijk een label of een trefwoord gehangen, die kenmerkend was voor dat stuk tekst. Deze labels bleven dicht bij de tekst in het interview, zodat er geen interpretaties van de HBO-V-onderzoekers ingelegd zijn. In de gevallen dat de labels van de beide HBO-V-onderzoekers afweken van elkaar, is er door middel van overleg voor het best passende label gekozen. Tijdens dit proces zijn er nog enkele labels bijgemaakt, of labels gewijzigd. Het labelen is door beide HBO-V-onderzoekers afzonderlijk gedaan om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten.

Vervolgens zijn door de beide HBO-V-onderzoekers afzonderlijk de labels, en de daarbij behorende tekst uit het interview, onder de deelvragen geplaatst. Nadat alle tekst uit de interviews gelabeld en onder de deelvragen geplaatst was, volgde het maken van kernlabels. Per deelvraag zijn er kernlabels gemaakt. Deze kernlabels zijn door beide HBO-V-onderzoekers gekozen aan de hand van de labels die onder de deelvragen waren geplaatst. In overleg hebben de HBO-V-onderzoekers samen definitieve kernlabels vastgesteld. In de gevallen dat de kernlabels te abstract waren, zijn er binnen de kernlabels dimensies gemaakt, zodat duidelijk wordt wat er binnen elk kernlabel genoemd wordt door de respondenten en wat de hoofdpunten zijn per kernlabel.

De kernlabels en dimensies zijn zowel met de begeleidende docent als met de opdrachtgever van het onderzoek besproken, zodat er andere inzichten verkregen werden en de analyse van het interviews zo valide mogelijk is.

Aan de hand van de gegevens die bij het analyseren naar voren kwamen, zijn de hoofd- en deelvragen beantwoord.

3.6 Validiteit / Betrouwbaarheid

In dit onderzoek is er op een betrouwbare en valide manier gewerkt om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. Alle factoren die hebben meegewerkt aan de validiteit en betrouwbaarheid zijn in overleg met beide aanvragers verwerkt in bovenstaande alinea's om zo dit verslag zo gemakkelijk leesbaar mogelijk te houden.

Het onderzoeksplan is voor uitvoering voorgelegd aan de opdrachtgever, de begeleidende docent en een externe tweede beoordelaar. Na goedkeuring van alle betrokkenen vond de uitvoering pas plaats. Hierdoor is de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot.

3.7 Ethische verantwoording

In dit onderzoek is rekening gehouden met de ethische voorwaarden die gelden voor een onderzoek.

Voorafgaand aan het onderzoek is door het HDI nagegaan of SPIR VONC viel onder de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Het doel van de WMO is een wettelijke basis geven aan de bescherming van proefpersonen die deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Na het indienen van het onderzoeksprotocol bij een Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) bleek dat de WMO niet leidend was voor het onderzoek. Voor het onderzoek is daarom door de METC een niet-WMO-verklaring afgegeven. Vanzelfsprekend moest het onderzoek wel voldoen aan eisen rondom privacy, zorgvuldigheid en bescherming van proefpersonen. Dit betekende onder andere dat de volgende afspraken en voorwaarden goldden voor uitvoering van SPIR VONC.

Deelnemers konden vrijwillig meewerken aan het onderzoek. Door middel van een informatiefolder is duidelijk uitgelegd wat het doel van het onderzoek is, waar het onderzoek over ging en hoe het onderzoek uitgevoerd zou worden. Zo zou men niet voor verrassingen komen te staan, wat hen mogelijk negatief had kunnen beïnvloeden. Patiënten konden kenbaar maken dat zij mee wilden doen door middel van een antwoordformulier. Daarnaast was in de informatiefolder uitvoerig beschreven dat verkregen informatie vertrouwelijk behandeld zou worden en anoniem zou worden verwerkt. Dit hield onder andere in dat de gegevens door de onderzoekers zijn gecodeerd zodat men niet wist van wie de gegevens afkomstig waren. Daarnaast is afgesproken dat de audiobestanden uitsluitend persoonlijk overhandigd zouden worden, of op een beveiligde UBS-stick of externe harde schijf per aangetekende post verstuurd zouden worden. De HBO-V-onderzoekers hebben ervoor getekend dat zij geheimhoudingsplicht hebben en zich aan bovenstaande afspraken zullen houden. Aan de patiënt is kenbaar gemaakt dat deelname aan het onderzoek of het afzien ervan geen gevolgen heeft voor de zorg en behandeling die zij ontvangen in het ziekenhuis. Ten slotte is aan de patiënt kenbaar gemaakt dat zij te allen tijden en zonder consequenties zouden kunnen stoppen met deelname aan het onderzoek.

Naast het voldoen aan bovenstaande zorgvuldigheidseisen is het onderzoeksplan in enkele ziekenhuizen bij de lokale ethische commissie goedgekeurd.

4. Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die zijn voortgevloeid uit de analyse van de gehouden interviews. Het hoofdstuk is opgebouwd uit verschillende paragrafen. In iedere paragraaf zijn de resultaten per deelvraag uitgewerkt. In het volgende hoofdstuk zal vanuit deze resultaten, per deelvraag, een conclusie worden getrokken. In bijlage II vindt u alle labels gegroepeerd per kernlabel en dimensie.

Voor dit project zijn negen respondenten geïnterviewd. Onder deze negen respondenten bevonden zich vijf vrouwen en vier mannen. Bij vijf vrouwen is de diagnose borstkanker gesteld. Bij twee mannen is darmkanker geconstateerd, bij één man plaveiselcel carcinoom en bij één man non-hodgkin lymfoom. De diagnoses zijn gesteld tussen maart 2012 en september 2012. Alle respondenten zijn behandeld met chemotherapie. Acht van de respondenten zijn daarnaast ook operatief behandeld. Daarnaast kreeg een deel van de respondenten radiotherapie en/of hormoontherapie.

Alle negen respondenten hebben de Nederlandse nationaliteit. Ze zijn afkomstig uit plaatsten verspreid over heel Nederland. De leeftijden van de respondenten variëren tussen de 49 en 78 jaar. Van de negen respondenten zijn 8 respondenten gehuwd of duurzaam samenwonend. Één respondent is weduwe. Zeven van de respondenten gaven aan kinderen te hebben, twee respondenten gaven aan geen kinderen te hebben. Zes respondenten zijn wel religieus en drie respondenten zijn niet religieus.

Tijdens de interviews is er met patiënten gekeken naar de periode in het ziekenhuis dat de patiënten op de dagbehandeling chemotherapie kregen. Op de dagbehandeling van het ziekenhuis worden patiënten afhankelijk van de chemokuur die zij krijgen een (gedeelte van de) dag opgenomen. Tijdens deze opname wordt uitsluitend de betreffende chemokuur toegediend. Patiënten liggen gedurende deze dag met meerdere patiënten op een zaal. Afhankelijk van de conditie van de patiënt en de behandeling zijn er speciale behandelstoelen of bedden. De patiënt kan te allen tijde iemand meenemen naar de dagbehandeling. Aan het einde van de kuur die patiënten die dag ontvangen, gaan zij terug naar hun eigen huis.

4.2 Aspecten die patiënten belangrijk vinden in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling.

Aan de hand van bovenstaande deelvraag wordt beschreven wat de respondenten belangrijk vinden in de houding van de verpleegkundigen tijdens hun behandeling. In de antwoorden van de respondenten komen een aantal belangrijke thema's naar voren. Deze thema's zijn 'een goed karakter', 'persoonsgerichtheid', 'goede communicatie', 'open omgang', 'actieve benadering' en 'deskundigheid'.

4.2.1 Goede karaktereigenschappen

De respondenten geven aan het belangrijk te vinden dat de verpleegkundigen goede karaktereigenschappen hebben. Een groot deel van de respondenten heeft dit ervaren tijdens de behandeling.

De respondenten vinden het bijvoorbeeld fijn wanneer de verpleegkundigen vrolijk en opgewekt zijn.

“P: Ja echt geweldig. Echt uh, naja, niks is te gek en altijd vrolijk en altijd opgewekt”(Label 1.11)

Daaropvolgend vinden de respondenten het fijn wanneer de verpleegkundigen aardig, vriendelijk en lief zijn voor de patiënt.

“P: Prima. Ja. Je wordt daar heel goed ontvangen, heel vriendelijk”(Label 5.4)

“P: Allemaal heel erg aardig.” (Label 3.3)

Naast dat de verpleegkundigen vrolijk, opgewekt, aardig, vriendelijk en lief moeten zijn, vinden de respondenten ook dat de verpleegkundigen nuchter, adequaat en secuur moeten zijn in hun werk.

“P: Ja, uh, nuchter en adequaat, is natuurlijk heel belangrijk.”(Label 4.22 +4.23)

“P: Nee maar ze waren heel secuur hoor. Poe.” (Label 5.18)

Tot slot geven enkele respondenten aan dat de verpleegkundigen liefde en hart voor hun werk moeten hebben en moeten weten waar ze voor staan.

“P: Iemand die uh liefde en hart heeft voor haar werk.” (Label 2.19)

“P: Iemand die weet waar ze voor staat of hij voor staat.” (label 5.19)

4.2.2 Persoonsgerichtheid

Het tweede kernthema dat naar voren komt in de antwoorden van de respondenten is persoonsgerichtheid. Het gericht zijn van de verpleegkundigen op de patiënt. Deze persoonsgerichtheid onderscheidt zich in vier verschillende aspecten, namelijk aandacht, tijd, een vertrouwensband met de verpleegkundigen en het luisteren naar de behoeften van de patiënt.

4.2.2.1 Aandacht

Veel respondenten vinden aandacht van de verpleegkundigen een belangrijk aspect in de zorgverlening. De respondenten willen graag dat de verpleegkundigen oprechte aandacht hebben voor elke patiënt afzonderlijk, zodat de patiënt zich gezien en gehoord voelt.

“P: En uh, voor de rest was het elke keer, uh, uh, dan, dan was je echt heel belangrijk, maar kwamen ze je tegen als je zat te wachten bij de oncoloog en ze kwamen iemand

anders ophalen, dan uh, dan was het net of ze je niet kenden. (...) Gewoon zo van ik ben van die patiënt nu. En de rest, kwam je ze op de gang, gewoon individueel tegen, als ze niet aan het werk waren, dan was het wel dat ze je groeten (...) Ik vond het heel, ik vond dat ook heel professioneel. (...) Kijk want ik werd gehaald, stel je word gehaald, dan wil je niet dat ze dan ook nog naar andere patiënten kijken want dan hè, want ja, het is zo spannend eigenlijk (...) en dan wil je alle aandacht.”(Label 4.34)

4.2.2.2 Tijd

Het tweede aspect wat genoemd wordt door de respondenten is het hebben en nemen van tijd door de verpleegkundigen om zich te richten op de patiënt. Tijd is volgens de respondenten een belangrijk aspect, omdat persoonsgerichtheid pas mogelijk is wanneer hier ook tijd voor is.

“P: Het ging heel fijn, ze hadden ook echt tijd voor je.”(Label 4.17)

De respondenten geven daarnaast aan dat verpleegkundigen het erg druk hebben en hierdoor niet altijd de tijd hebben om zich te richten op de patiënt.

“P: En als ze met je bezig zijn, zoals ik dat dan ook had. Als je er een keer helemaal onderzit. Dan hebben zij eigenlijk geen tijd om over andere dingen met je praten (...) Nee, want als ze met je klaar zijn heeft er iemand anders alweer gebeld. Zo gaat dat gewoon” (Label 5.35)

De respondent in bovenstaand fragment geeft aan dat het gewoon niet anders is dat verpleegkundigen geen tijd hebben. Enkele andere respondenten geven hetzelfde aan. Een enkele andere respondent geeft echter aan dat de verpleegkundigen niet moeten laten merken dat ze het druk hebben.

“P: Ik zeg niet dat dat hier niet gebeurde maar dat je het gevoel hebt dat als je wat, dat je iets, dat je iets wil vragen, dat je dan niet zegt van ach ze hebben het zo druk, of ze laten merken dat, dat soort dingen. Nou oké je vraagt het gewoon even en het gebeurd of even wat klaar zetten voor je als je wat wil hebben. Een bekertje water, of uh nouja noem maar op.” (Label 2.22)

4.2.2.3 Vertrouwensband met de verpleegkundigen

Het derde aspect dat door de respondenten wordt genoemd is dat een vertrouwensband tussen verpleegkundigen en de patiënt belangrijk is.

“Maar zo’n verpleegkundige met veel ervaring die jou een stukje vertrouwen geeft, is natuurlijk een wezenlijk ander verhaal. Ik ben ook wat ouder. Dan als daar iemand van, van 18-19 komt en die denkt uh, uh, ook eventjes een uh een rol in te moeten spelen. Of eigenlijk in zitten.”(3.15)

Een aantal respondenten geeft aan dat er, doordat je meerdere keren dezelfde verpleegkundige tegenkomt, een band ontstaat.

“P: Ja weet en je, je treft best wel vaak dezelfde verpleegkundige. Omdat je op een gegeven moment ja en zeker omdat ik er iedere week kwam, uh, ja je moest naar een bepaalde kamer nou en daar werken dan bepaalde mensen die je dan, uh, die dan vaker treft.

I: En is dat fijn om dezelfde verpleegkundige tegen te komen?

P: Uh, ja, ja het is natuurlijk, het geeft op een gegeven moment wel een, uh, wel een band zeg maar.” (label 1.20+1.21)

De respondenten geven aan dat er door veel wisselend personeel niet echt een vertrouwensband kan ontstaan. Dit neemt niet weg dat de bejegening van de verpleegkundigen naar patiënten toe wel goed is.

“P: Nou kijk, als je op een afdeling ligt dan uh, dan uh, dan heb je ook wel wisselend personeel en je ziet personeel vaak terug. Als je, als je, zo’n kuur krijgt die je in het ziekenhuis krijgt, dan heb je heel vaak andere verplegers of verpleegkundigen, dat wisselt enorm. (...) Maar over het algemeen moet ik zeggen dat, ik ben eigenlijk door niemand onvriendelijk behandeld of bejegend of weet ik veel wat.” (Label 8.25)

4.2.2.4 Luisteren naar behoeften

Het laatste aspect wat genoemd wordt bij het persoonsgericht zijn van de verpleegkundigen is het luisteren naar de behoeften van de patiënt.

Veel respondenten geven aan het belangrijk te vinden dat de verpleegkundigen aandacht hebben voor de behoeften van de patiënt en dat zij voldoen aan deze behoeften.

“P: Uh, negen uur kwam ik meestal en, uh, de eerste kuren ging ik denk ik half één terug, maar ik had één stofje waar ik altijd een beetje zwaar van in het hoofd werd, toen zei een verpleegkundige van, uh: ‘Anders zetten we het toch wat langzamer?’ (...) En heb ik dat elke keer, uh, aangegeven.(...) Dus uh, dat hielp, dan zetten ze het elke keer wat langer.” (Label 7.2)

Enkele respondenten geven aan dat het nuttig zou zijn wanneer wensen worden gerapporteerd.

“P: Dus dan deden ze eerst mijn arm verwarmen (...)En dan deden ze pas dat infuus aansluiten. En ik heb uh één keer een verpleger gehad en die zei van oh je hebt zulke goede aderen dat hoeft helemaal niet. En die heeft dat er zo ingedouwd, nou dat heb ik geweten. (...) Nee dat was een heel slecht idee, daar hebben ze ook gelijk uh uh uh, in het, in het rapport opgenomen. Meneer [Naam patiënt] moet voortaan warmte hebben anders mag je niet prikken.” (Label 8.13)

4.2.3 Goede communicatie

Goede communicatie is volgens de respondenten een belangrijk deel van het zorgproces. Hoewel goede communicatie niet zozeer een houdingsaspect is, is goede communicatie wel een voorwaarde van een goede houding.

Onder het thema ‘goede communicatie’ noemen de respondenten de aspecten ‘informatievertrekking’, ‘goede communicatievaardigheden’ en het ‘niet overvragen’.

4.2.3.1 Informatieverstreking

Informatieverstreking is tijdens de behandeling erg belangrijk en wordt gewaardeerd door de respondenten.

“P: De verpleegkundigen die gewoon de chemo toedienen, (...) uh, die leggen gewoon uit, he, het is stofje X of stofje Y, en uh. (...) Het gaat er zolang in (...) En uh, want, ik heb wel gezien, zeker bij mensen die dan voor het eerst komen, daar nemen ze inderdaad wel wat de tijd voor om dat uit te leggen.” (Label 6.10)

“P: Je kreeg ook overal boekjes van. Van de operatie kreeg je een boekje van, van de bestraling kreeg je een boekje van wat je kon verwachten en wat er kon gebeuren, met telefoonnummers en alles erbij, van de chemokuur kreeg je een boekje van met alles erop en eraan. Dus je had altijd je naslagwerk. (...) Dat was perfect.” (Label 2.6)

Enkele respondenten kwamen tijdens de behandeling in aanraking met een kennistekort en met verpleegkundigen die hier geen oog voor hadden. Dit heeft tot vervelende situaties geleid. Hieruit blijkt het belang van goede informatieverstreking door verpleegkundigen.

“P: Ja, ze had er geen aandacht ervoor dat ik geen voorlichting had gekregen. (...) En ze zei alleen: ‘Daar moet je op de afdeling oncologie voor zijn.’ Ik zeg: ‘Ja maar ik dacht hier.’ ‘Nee is helemaal fout, nee, nee, nee.’ Ik zeg: ‘Ja wat gebeurt er dan?’ En dan ging ze het gewoon doen. (...) En ik zag daar al héél erg tegenop. Ik vond dat zo’n eng idee. Whoe, zo’n slang zo. (...) En dat gaat dan kort bij hart (...) en uh, whoee. Vond ik echt eng.

I: Want ze had daar geen oog voor op dat moment?

P: Helemaal niet. Dat vond ze echt onzin. (...) Dat was heel duidelijk te merken.” (Label 4.27)

4.2.3.2 Goede communicatievaardigheden

Het tweede aspect wat naar voren komt is dat verpleegkundigen goed moet kunnen communiceren.

Concreet wordt hierbij genoemd door enkele respondenten dat het belangrijk is wanneer verpleegkundigen goed kunnen luisteren.

“P: Heel goed, ik vond dat die heel goed luisterden en, uh, tips gaven.” (Label 4.2)

Daarnaast moeten verpleegkundigen met tact kunnen communiceren.

“P: Maar ja, uh, ik heb één mevrouw gehad waarvan ik dacht van joh, ik uh, nee die zei op een gegeven moment tegen me van: ‘Ja u heeft nou een mooie, witte jurk aan, met een, uh, V-hals, maar die kan u straks niet meer aan.’ Ik zeg: ‘Waarom niet?’ (...) Naja, ze zegt ‘U heeft inkijk.’ Ja ik zeg: ‘Dat is niet mijn probleem.” (Label 1.1)

4.2.3.3 Niet overvragen

Een ander aspect dat genoemd wordt is dat er niet teveel en te overdreven gecommuniceerd moet worden met de zorgvrager en dat de zorgvrager als een volwaardige zorgvrager moet worden gezien.

“P: Ja, als ik één keer, als ik een keer zeg, joh ik voel me goed. En als ze over 10 minuten weer komen: ‘joh gaat het zo?’ Ja, ik voel me gewoon goed. Kijk, als ik klachten heb dan zeg ik het gewoon.” (Label 9.8)

4.2.4 Open omgang

Veel respondenten geven aan dat een open omgang tussen de verpleegkundigen en de patiënt belangrijk is. Dat blijkt onder andere uit onderstaand citaat.

“P: Nou, gewoon uh, gewoon met uh, met uh, ja de manier waar ze, ja, waar je naartoe ging uh, hoe ze naar je toe kwamen. Gewoon, gewoon heel open en uh, ja, en als je vragen had was het geen enkel probleem of uh, ja gewoon niet. Uh, ja, ik kan niet eens iets, iets noemen dat ik denk van nou toen heeft het me. Nee dat was gewoon uh. (...) Ja ze waren er gewoon en uh, wie je ook trof, het maakte niet uit.” (Label 1.14)

Binnen een open omgang is er sprake van toegankelijkheid tot verpleegkundigen en is er ruimte om keuzes kenbaar te maken.

4.2.4.1 Toegankelijkheid

“P: En dan ik, ik kon altijd bellen, ik bedoel je, er is een, je kan bijna dag en nacht bellen.” (Label 1.33)

Uit bovenstaande blijkt dat er, praktisch gezien, de gelegenheid is voor de respondenten om contact op te nemen met de verpleegkundigen wanneer dat gewenst is. Veel respondenten geven aan dat ook de houding van de verpleegkundigen toegankelijk is.

“P: Ja, bij [Naam verpleegkundige] had ik dan heus wel terecht gekund.

E: Dat was een fantastisch iemand.

P: Ja, daar kon je mee praten, je kon er mee lachen en dit en dat.” (Label 9.13+9.14)

“P: En ze stonden altijd voor je klaar (...) En als er wat is kom je en uh. Ja. Allemaal heel goed, heel goed begeleiding.” (Label 2.5)

Enkele respondenten geven aan dat de toegankelijk in de houding van de verpleegkundigen niet altijd aanwezig is. In onderstaand fragment wordt dit duidelijk. Hoewel de respondent de oorzaak van het niet-toegankelijk zijn van de verpleegkundige aangeeft, blijkt toch dat de respondent het erg vervelend vond.

“P: Nou ze stond niet echt voor je klaar. Ze, ze . Even gauw weet je wel. Maar ze had het ook hartstikke druk dus je kan haar ook geen verwijten maken, maar je had er wel moeite om te vragen van mag ik even een nat washandje, want ik had zo, zoveel last

van opvliegers en zo. (...) Maar ze waren ondertussen alweer bezig met andere spullen en toen moest ik naar de wc. Ik zei ik hoef niet naar de wc. Ja je moet naar de wc want je hebt zoveel tijd niet geplast. Ik zeg: "ik hoef niet naar de wc" nou ja toen moest ik." (Label 2.13)

4.2.4.2 Vrijheid om eigen keuzes kenbaar te maken

"P: Na en ik moest ook van haar naar de plastische chirurg wat ik eigenlijk helemaal niet wilde voor eventueel een, uh, naja een reconstructie. (...) En uh, 'Ja maar ja, je moet er toch maar heen, want misschien zijn je, uh, zijn je inzichten wel veranderd en kom je toch op andere gedachten.' Ja maar ik zeg, Ik zeg: 'ik wil eerst dit doorlopen.' Ik zeg: 'Ik weet niet eens of ik wel in aanmerking kom.'" (Label 1.2)

Uit bovenstaand citaat blijkt dat de respondent gedwongen wordt om iets te doen. De respondent vindt dit erg vervelend en wil graag zelf aangeven wat zij wel en niet wil en vindt dat verpleegkundigen de vrijheid om eigen keuzes te kunnen maken moeten geven. Enkele andere respondenten bevestigen dit en geven aan het moeilijk te vinden dat er veel van hen overgenomen wordt en zij hierover zelf geen keuzes kunnen maken.

"P: En uh, ja dat zei ik, want die andere dames die ik kreeg die uh, ja die, die vroegen dan van naja heb je er behoefte aan?" (Label 1.4)

"P: Want je hoeft niks meer te doen, alles wordt voor je geregeld. (...) Ja het enige wat ik moet doen is naar de apotheek om wat af te halen maar voor de rest hoef je niks te doen.

I: Ja. Dat vond u moeilijk dat dat zo overgenomen werd?

P: Noujaa, dat dat, dat gaat wel een beetje in je, je bol spelen hè." (Label 8.6)

4.2.5 Pro-actieve benadering

De respondenten verwachten dat verpleegkundigen initiatief nemen ten opzichte van de patiënt. Dit initiatief nemen van de verpleegkundigen kan zich volgens de respondenten uiten in verschillende aspecten. Als eerste wordt genoemd dat verpleegkundigen bij de patiënt moeten komen kijken.

"P: Ze kwamen ook steeds kijken van gaat het goed en heb je pijn of kan ik nog wat voor je betekenen?" (Label 2.26 +2.27)

In bovenstaand fragment blijkt ook, en dit wordt door het grootste deel van de respondenten benoemd, dat de respondenten het belangrijk vinden dat naast dat verpleegkundigen bij de patiënt komen kijken, zij ook vragen stellen aan de patiënt over hoe het met de patiënt gaat, wat de behoeftes van de patiënt zijn en of de patiënt nog vragen heeft.

"Enne, ja hebben wel, uh, uh een pro-actieve benadering nodig van die verpleegsters. Zo van, uh, meneer [Naam patiënt] moeten niet alleen bloeddruk, en temperatuur, kunnen

we verder nog iets voor u betekenen, ik heb die vraag bijna geen enkele keer gemist, keurig.” (Label 3.33+3.34)

Een enkele respondent geeft aan dat het niet nodig is dat de verpleegkundige téveel informeert naar de situatie van de patiënt omdat de patiënt zelf wel kan aangeven wat hij of zij nodig heeft.

“I: Ja, ja. Vind u dat ook voldoende of zou u toch graag zien dat ze uit zichzelf ook wat meer vragen stellen?

P: Nee hoor.” (Label 8.21)

4.2.6 Deskundigheid

Veel van de respondenten geven aan dat zij een deskundige houding van verpleegkundigen erg belangrijk vinden. Zij vinden het prettig te merken dat verpleegkundigen wisten waar zij over praten en dat zij antwoorden kunnen geven op de gestelde vragen. Zo laten zij zien dat ze kennis van zaken hebben.

“P: Ja, je, je kan beter behandeld en begeleid worden door iemand die zeg maar weet waar ze over praat. (...) Uh, weet wat het kan zijn, weet wat de bijwerkingen zijn, uh, hè weet hoe mensen zich kunnen voelen en hoe ze zich kunnen gedragen. Dan dat je iemand van buitenaf, uh.” (Label 1.43 en 1.44)

Een enkele respondent koppelt deze deskundige houding aan de levenservaring van verpleegkundigen. Deze deskundige houding geeft vertrouwen in de verpleegkundige.

“Maar wat ik dan vervolgens wel zie, zo iets wordt natuurlijk opgeschreven. (...) en het was een wat, een verpleegkundige met de nodige ervaring, waar je ook wat vertrouwen in had enzo, een stukje levenservaring.” (Label 3.8)

Uit bovenstaande blijkt het belang van levenservaring in een, voor de patiënt, goede zorgverlening. Door enkele respondenten wordt vanuit dat kader opgemerkt dat sommige verpleegkundigen deze levenservaring missen. Doordat zij nog niet zolang gediplomeerd zijn en dus net van school komen kunnen zij daardoor teveel bezig zijn met de techniek in plaats van met de patiënt.

“P: Ze was zo technisch, zo, ik, ik geef het op de leeftijd.” (Label 7.30)

4.3 Taak van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg.

In deze paragraaf wordt de mening van de respondenten beschreven met betrekking tot de vraag of het tot het vakgebied van verpleegkundigen behoort om spirituele zorg te verlenen. Hierop wordt door de respondenten verschillend gereageerd. De respondenten geven aan dat zij spirituele zorg niet als prioriteit zien en dat het verlenen van spirituele zorg afhankelijk is van verschillende componenten.

Aan het einde van het interview is door middel van een stelling gecontroleerd wat de mening van de respondenten is met betrekking tot de vraag of het tot het vakgebied van verpleegkundigen behoort om spirituele zorg te verlenen. Dit is gedaan om een onjuiste

interpretatie van datgene wat de respondenten hebben verteld te voorkomen. Wanneer zij antwoorden op de stelling dat verpleegkundigen wel een rol moet spelen in het verlenen van spirituele zorg dan uit zich dat in 'het signaleren' en 'ter sprake brengen'. Wanneer zij vinden dat het niet tot het vakgebied van verpleegkundigen behoort dan geven zij aan dat het een taak van een externe discipline is.

4.3.1 Spirituele zorg is geen prioriteit

Het grootste deel van de respondenten geeft binnen het interview aan dat zij spirituele zorg wel belangrijk vinden maar dat zij dit geen hoofdzaak vinden voor verpleegkundigen. De focus moet voornamelijk liggen op het verzorgen/verplegen van de patiënt met kanker, dat is de prioriteit. In meerdere interviews komt deze opmerking dan ook naar voren.

"P: Nou bij mij komt als eerst verpleegkundige is er om te verplegen klaar.

I: En met verplegen bedoelt u van zeg maar de technische handelingen dat ze dat goed doet.

P: En naast je bed staan en een glaasje water voor mij part doen, een pilletje uitdelen. En dat is de eerste handeling. Dat is de hoofd, dat is het hoofd uh item van verpleegkundige en waar nodig is nog wat mensen extra zorg willen hebben." (Label 2.35)

Enkele respondenten merken op dat zij het verlenen van spirituele zorg te ver vinden gaan voor verpleegkundigen. Zij verwachten van verpleegkundigen dat zij in eerste instantie zorg verlenen. Het maken van een praatje wordt wel op prijs gesteld, maar dan niet verder dan dat. Anders zou er ander werk blijven liggen.

"P: Die hoort te verplegen en wel een praatje kunnen maken of dit en dat (...) Maar niet zeggen joh wat bent u voor geloof of vindt u die natuur, vindt u die boom mooi groen? Of is dat wel eens mooi? Nee, dat ben ik, uh, een verpleegkundige moet zeggen joh die zak moet ik verwisselen en die is vol en hoe gaat het met u? En de temperatuur meten, want ze gaat weer verderop ook weer met de andere mensen bezig." (Labels 9.41-9.43)

4.3.2 Het verlenen van spirituele zorg is afhankelijk van verschillende componenten

Bijna alle respondenten geven aan dat het verlenen van spirituele zorg afhankelijk is van verschillende componenten. De componenten die door de respondenten worden benoemd zijn hieronder verder uitgewerkt.

4.3.2.1 Tijd

Enkele respondenten geven aan dat tijd ofwel het tijdtekort een belangrijke factor is in de discussie of het verlenen van spirituele zorg wel of geen taak is van verpleegkundigen.

"P: Maar of dat direct door een verpleegkundige die hartstikke druk is moet gebeuren, daar twijfel ik over. (...) Ik denk niet dat die meisjes daar tijd voor hebben." (Label 5.30)

“P: Ik vind dan heb je misschien dan kan je misschien weer speciale mensen daarvoor hebben, maar een verpleegkundige heeft zoveel dingen aan haar hoofd.” (Label 9.29)

4.3.2.2 Verblijfsduur

Naast het belang van tijd geeft een enkele respondent aan dat de verblijfsduur in het ziekenhuis een belangrijke invloed heeft in de discussie of spiritualiteit tot het vakgebied van verpleegkundigen behoort.

“P: Ja, ja. Daarom zeg ik, als je er veel langer ligt, als je regelmatig dezelfde verpleegkundige ziet. Dan heb ik er een andere mening over. Dan zeg ik ja oké. (...) Maar in zo’n korte tijdsspanne, nee (...) Nee, geloof ik er niet zo in.” (Label 5.27)

4.3.2.3 Patiëntafhankelijk

Dat het verlenen van spirituele zorg niet alleen afhankelijk is van tijd en verblijfsduur blijkt doordat sommige respondenten aangeven dat het ook afhankelijk kan zijn van de situatie van de patiënt.

“P: Nou ja. Dat hangt van de situatie af. Kijk als iemand daar uh terminaal ligt en die heeft ontzettend veel behoefte aan iets dan is dat een heel ander geval dan wanneer iemand daar voor een blindedarm daar ligt. Dus dat vind ik heel moeilijk om daar zo te zeggen van. Kijk als iemand terminaal is en heeft het laatste uur heeft geslagen en die heeft daar echt behoefte aan om te praten. Dan moet die verpleegster daar van mij part twee uur daar blijven zitten dan zeg ik meer mee eens. (...) Maar als iemand een zere teen heeft en dat die zegt van jongens ik wil een glaasje water dan denk ik schiet op, daar is geen spirituele zorg nodig, op dat moment. Dan kan je je tijd wel beter besteden aan een ander. (...) De patiënt zelf en ook de situatie. In wat voor fase ligt iemand daar?” (Label 2.45)

Ook wordt er gezegd dat iedere patiënt een ander karakter heeft, het is voor verpleegkundigen lastig om daar continu op in te spelen.

“P: Want omdat als je zeg maar 10, 20 mensen op een dag hebt, dat je 10, 20 verschillende karakters hebt. (...) En dan vind ik dat de verpleegkundige daar niet toe in staat uh (...) vijf minuten van tevoren die, en dan weer naar een andere toe, en dat ze het werk laten liggen. Dat uh, nee, dat uh.” (Label 9.37)

4.3.2.4 Wisselende verpleegkundigen

Een enkele respondent geeft aan dat spirituele zorg niet zoveel zin heeft als er continu verschillende verpleegkundigen aan het bed komen. Wanneer er een vaste verpleegkundige zou zijn dan zou het verlenen van spirituele zorg wel tot het vakgebied van de verpleegkundige behoren.

“P: Misschien, misschien als je lang in het ziekenhuis ligt. (...) Wel.(...) Maar je ligt er maar zo kort. (...)Dat ik, uh, ik denk dat dat niet zo heel veel zin heeft. (...) En omdat je dan toch regelmatig andere verpleegkundigen aan je bed ziet geloof ik niet dat het veel zin heeft. Nee, nee. (...) Ja, nee kijk, mee oneens. Ik kan het er niet mee oneens zijn.(...) Je bent er zo kort. (...) Ze praten een keer met je en morgen hebben ze een vrije dag. Dan komt er weer een andere aan je bed.” (Labels 5.25-5.26)

4.3.2.5 Compassie & vaardigheden van verpleegkundigen

Als laatste geven de respondenten aan dat het afhankelijk is van de compassie en vaardigheden van verpleegkundigen. Niet iedereen kan spirituele zorg verlenen. Zo wordt er een duidelijk verschil bemerkt tussen een oudere verpleegkundige met levenservaring en een jongere verpleegkundige. De respondenten zijn van mening dat verpleegkundigen het wel zouden kunnen leren maar dat er toch echt (levens)ervaring nodig is om spirituele zorg te kunnen verlenen.

“P: Vervolgens kwam er, die is de volgende dag weer weg, komen twee van die jonge dingen binnenwandelen, nou heb ik niks tegen jonge dingen hoor, daar gaat het helemaal niet om hoor [Lacht], maar, die beginnen dan ja u had het een beetje moeilijk hè, maar als er wat is, aarzel niet hoor, wij zijn ervoor hoor. Ja nou kijk, uh, dan uh, dat hoeft voor mij dan ook weer niet.(...) Kijk, die hebben niet die feeling daarvoor. (...) Dat is ook logisch. Die hebben die ervaring niet.(...) Die uh die uh die verpleegsters binnen. En die denken dan direct dat ze daar een rol in moeten vervullen. Een beetje sensatiebroeders.” (Labels 3.10-3.13)

4.3.3 De rol van verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg (stelling)

4.3.3.1 Wel een rol

De meerderheid van de respondenten geeft aan dat zij het verlenen van spirituele zorg wel als het vakgebied van verpleegkundigen ziet. Hun antwoorden lopen uiteen van ‘tot op een bepaalde hoogte’ tot ‘zeer mee eens’. Ook zijn sommigen van mening dat niet iedereen maar een bepaalde groep verpleegkundigen dit zou moeten kunnen. De respondenten die aangeven dat verpleegkundigen wel een rol hebben in het verlenen van spirituele zorg vinden dat zich dat voornamelijk moet uiten in ‘het signaleren’ en ‘ter sprake brengen’.

4.3.3.1.1 Signaleren

“P: Ik, ik denk dat ze het moeten herkennen, de behoefte moeten herkennen, en daar kan je wel natuurlijk iets over kwijt, maar ik denk op het moment dat het echt, uh, de, ja, om wezenlijke dingen gaat (...) uhm, de waarom-vragen. Kijk dat kan je wel technisch uitleggen, maar ook natuurlijk, uh, d’r zijn mensen die gelovig zijn, (...) En, ja dan denk ik dat voert te ver om de verpleegkundige daarvoor uh.. (...) Dus ik denk dan het herkennen.” (Label 6.42)

4.3.3.1.2 Ter sprake brengen

“P: Ja, dat is toch dat stukje aandacht, uh, dat waar we het net over hadden, van dat ze het toch ter sprake moeten brengen.” (Label 7.21)

4.3.3.2 Geen rol

Toch geven enkele respondenten ook aan dat zij het verlenen van spirituele zorg geen taak vinden voor verpleegkundigen. Zij geven aan dat zij vinden dat verpleegkundigen er voornamelijk zijn om te verzorgen/te verplegen. Verpleegkundigen moeten wel een praatje kunnen maken maar verder dan dat hoeven zij niet te gaan. Zij vinden dat het verlenen van spirituele zorg voornamelijk thuishoort bij een gespecialiseerd persoon, ofwel een externe discipline. Verpleegkundigen moeten dan wel kunnen doorverwijzen maar zij hoeven er zelf geen taak in te vervullen.

4.3.3.2.1 Externe discipline

“I: Nee, nee. De verpleegkundigen hè, zoals, zoals u bent tegengekomen die hebben niet, vind u, tot hun taak om zich bezig te houden met, met wat iemand nou drijft in die periode, wat hun gaande houdt om door die zware periode heen te komen.

P: Nee, ik vind dat ze speciale mensen daarvoor moeten hebben.” (Label 9.36)

“P: En, ja dan denk ik dat voert te ver om de verpleegkundige daarvoor uh.. (...) Dus ik denk dan het herkennen.

I: en dat ze door kunnen verwijzen.

P: Precies.” (Label 6.43)

4.4 Het verlenen van spirituele zorg in de praktijk door verpleegkundigen

In de vorige paragraaf is besproken of de respondenten vinden dat verpleegkundigen een rol hebben in het verlenen van spirituele zorg. In deze paragraaf wordt beschreven of er tijdens de opname ook al daadwerkelijk spirituele zorg is verleend en op welke manier dit dan is gebeurd.

Ook in het kader van deze vraagstelling komen er uit de geanalyseerde interviews een aantal kernlabels naar voren. Deze worden hieronder benoemd en uitgewerkt.

4.4.1 Presentie

Een belangrijk punt dat enkele respondenten naar voren brengen is de presentie. Zij vinden het voornamelijk belangrijk dat de verpleegkundigen er voor hen zijn.

“P: Nee dat was gewoon uh. (...) Ja ze waren er gewoon en uh, wie je ook trof, het maakte niet uit” (Label 1.16)

4.4.2 Persoonsgericht

Daarnaast vinden de respondenten het belangrijk dat er door verpleegkundigen persoonsgericht wordt gewerkt. Die persoongerichte manier van werken uit zich in het hebben van ‘aandacht voor de patiënt’, ‘een menselijke benadering’ en ‘vertrouwelijkheid’. Deze dimensies worden hieronder verder uitgewerkt.

4.4.2.1 Aandacht

Een aantal respondenten geeft aan dat zij het belangrijk vinden dat verpleegkundigen aandacht hebben voor de mens die de behandeling ondergaat.

“P: Goeie verzorging, aandacht voor de patiënt vind ik heel belangrijk.” (Label 5.20)

Maar ook aandacht voor de steunbronnen van de patiënt wordt genoemd.

“I: Hadden de verpleegkundigen, uh, specifiek aandacht voor uw uh, steunbronnen zeg maar. Vroegen ze er naar? Probeerden ze erachter te komen wat u nodig had om staande te blijven?”

P: Ja, ja absoluut. (...) Ja, ja, heel fijn. Ik vond het, uh, verassend zelfs. (...) Ja, ik had dat niet verwacht dat dat zo, uh, prettig zou verlopen die chemo.” (Labels 4.7 - 4.9)

De respondenten geven niet alleen weer dat ze het belangrijk vinden, maar in de praktijk was er ook daadwerkelijk aandacht voor de patiënt.

“I: In mijn ervaring is de aandacht voor spirituele zorg door de verpleegkundige aan mensen met kanker..

P: Uh, [stilte] Ja, mijn ervaring, uh, heel erg goed. Ja, uhm, het gaat over mijn eigen ervaring. (...) Ik heb niet echt, uh, de ervaring dat er psychische hulp geboden moest worden enzovoort. Maar ik, ik vind wel ze hebben wel aandacht voor je. Dat uh, dat wel.” (Label 6.44)

4.4.2.2 Individuele benadering

Naast aandacht vinden respondenten het belangrijk dat zij als mens gezien worden en niet als één van de zoveel patiënten. In de praktijk blijkt dat verpleegkundigen hen dat gevoel ook geven.

“I: Ja, had u het idee van, uh, dat u echt als een mens gezien werd?”

P: Ja, zeker weten. (...) Niet als patiënt, nee hoor, gewoon als mens.” (Label 1.24+1.25)

Daarnaast merkte een enkele respondent op dat een ziekenhuisopname ingrijpend kan zijn. De verpleegkundigen horen daar op in te spelen. Deze respondent vindt het dan ook belangrijk dat de patiënt zich geborgen weet.

“P: Ze moet natuurlijk natuur-technisch goed zijn. Dat is een kwestie van opleiding. Maar daar ga ik even vanuit, maar wat ik in deze situatie heel, oh trouwens ziekenhuisopnames zijn altijd ingrijpend. (...) Mensen zijn onzeker, zitten in een andere situatie, hè ja, moeten zich ge, geborgen weten.” (Label 3.32)

4.4.2.3 Vertrouwelijkheid

In het verlenen van spirituele zorg in de praktijk vinden enkele respondenten het belangrijk dat wanneer zij dingen rondom spiritualiteit bespreken met de verpleegkundigen dat dit vertrouwelijk gebeurt. Vertrouwelijkheid wordt in het kader van dit onderzoek dan bedoeld als persoonlijke dingen kwijt kunnen en de zekerheid hebben dat dit niet doorgebriefd wordt.

“P: Ja er zat ook wel iets in van nou goh dat viel me nou tegen, waarom moeten ze dat nou gelijk allemaal doorbrieven. Dat is onzin natuurlijk want zij moet gewoon opschrijven wat er gebeurd is, dat is, snap ik wel.

I: Ja, maar heeft, ja vindt u het dan misschien een beetje een vertrouwenskwestie worden?

P: Ja.

I: Dat er iets vertrouwelijks wordt doorgegeven?

P: Ja ook, ja, ja.” (Label 3.16)

4.4.3 Open omgang

Het open over dingen kunnen praten, noemen respondenten als een belangrijk punt in het verlenen van spirituele zorg. Naar hun mening gebeurt dat op dit moment wel, zij ervaren dat er sprake is van een open omgang tussen verpleegkundigen en patiënten. Dit uit zich in ‘toegankelijkheid’ en ‘vrijheid om keuzes kenbaar te maken’. Deze aspecten worden hieronder uitgewerkt.

4.4.3.1 Toegankelijkheid

Respondenten geven aan dat zij het prettig vinden dat er altijd ruimte is om vragen te stellen of om met verpleegkundigen te praten over bepaalde zaken. De respondenten ervaren in de praktijk ook daadwerkelijk deze openheid om dit te doen, ook al hadden ze zelf misschien niet de behoefte om dingen te bespreken.

“I: Oké, maar stel dat u behoeften had gehad op dit gebied omdat u heel angstig was, of omdat u, hè, twijfelde aan de zin van de behandeling of wat dan ook. Waar was u daarmee naartoe gegaan?

P: Nou dan was ik wel naar een paar van die verpleegkundigen toe gegaan. (...) Dat weet ik zeker. Die éne die ’s avonds bij me heeft gezeten en er was er nog ééntje, hoe heet ze, [Naam verpleegkundige] heette ze geloof ik, enzo en ja.” (Label 5.29)

Een enkele respondent geeft aan dat deze toegankelijkheid om over spirituele zaken te praten een stuk minder was toen hij of zij geconfronteerd werd met een jonge, onervaren verpleegkundige.

“P: Ja, dat vind ik, uh, maar het is niet ieder, iedere verpleegkundige gegeven om dat op de juiste, empathische wijze te doen. (...) Juist, en als ik dan even uh, uh, uh, over zo’n gezellig, lacherig, jong ding die dan ook, dan denk ik, nou nee, uh nu even niet.

I: Nee, nee, want dan slaat u misschien zelfs dicht?

P: Helemaal ja.” (Label 3.24)

Een andere respondent geeft aan dat er wel de mogelijkheid was om over spiritualiteit te praten maar dat dit dan het beste gedaan kon worden op de momenten dat verpleegkundigen aan het begin van de dag even een gesprek met de patiënt hebben over het verloop na de vorige behandeling. Een vast moment op de dag is dan geschikter, omdat je het later op de dag minder snel aankaart.

“P: En, uh, ‘t is toch, ‘t is, uh, aan de ene kant ook wel allemaal heel standaard hè? Uhm, ze komen, ze komen nou in het begin vragen ze echt wel van, uh, nou hoe is het gegaan? Nou dan moet je, in het begin op dat soort momenten denk ik op inspringen, om uh, een gesprek aan te gaan. Dat doen ze echt wel in het begin. (...) hoe is het de vorige keer gegaan? En, maar, in de loop der ochtend dan is het toch ook wel weer heel standaard van ze komen, uh, infuus weer verwisselen, (...) en uh, bloeddruk meten, noem maar. En dan, uh, dan is dat vertrouwelijke, of dat, nee dan kaart je dat niet zo snel aan.” (Labels 7.15 +7.16)

4.4.3.2 Vrijheid om keuzes kenbaar te maken

Naast toegankelijkheid vinden respondenten het prettig om zelf hun behoeftes met betrekking tot spirituele zorg kenbaar te maken. Ze zeggen niet te willen dat het hen opgedrongen wordt. Maar geven daarbij wel aan dat het de taak van verpleegkundigen is om ernaar te vragen. De respondenten geven aan dat ze wel de vrijheid voelen om zelf te kiezen of ze hier gebruik van willen maken.

“P: Nee, nee en ik kan me heel goed voorstellen dat er mensen zijn die zeg maar of alleen zijn, of daar niet over kunnen praten met familie, dat die daar wel wat aan hebben hoor. Dat geloof ik best. Maar ja zelf vind ik gewoon dat uh, uh, dat ze dat gewoon aan de mensen zelf moeten vragen of ze daar überhaupt behoefte aan hebben.” (Label 1.7)

Een enkele respondent zegt dat wanneer je het zelf aangeeft dat de verpleegkundigen dan ook de tijd namen om erover te praten.

“I: Ja. Besteden ze ook aandacht aan meer psychische problemen die eventueel spelen? Dat ze een vragenlijstje hebben die u moet invullen.

P: Ik denk dat als je het zelf niet aangeeft, waarom zouden ze er dan over praten. (...) Ja, tenminste ik heb wel eens meegemaakt dat ze inderdaad met iemand heel uitgebreid gingen zitten praten, ja. (...)

I: Dat gebeurde wel. En dat was dan misschien bij mensen die alleen in de stoel lagen?

P: Nou meestal zat er wel iemand bij maar ik denk dat als je aangeeft dat je, dat je ergens last van hebt. Dat ze daar dan ook heel veel aandacht aan besteden. (...) En ik denk dat het bij [Naam verpleegkundige] ook geldt, ik denk dat als ik dat bij [Naam verpleegkundige] had neergelegd dat ik er met [Naam verpleegkundige] een heel gesprek over had gehad.” (Label 8.20)

“P: Ja, maar aan de andere kant als je er geen behoefte aan hebt, dan kun je ook antwoorden van (...) niet.

I: Ja, want die vrijheid voelde u nu ook?

P: Ja.”(Label 7.20)

4.4.4 Pro-actieve benadering

Uit de interviews met de respondenten komt duidelijk naar voren dat zij het belangrijk vinden dat verpleegkundigen hen actief benaderen. Er wordt van de verpleegkundigen verwacht dat zij hun gezicht laten zien op de afdeling en dat zij uit zichzelf vragen naar de gevoelens van de patiënt. Uit dit onderzoek blijkt dat er in sommige gevallen al wel aan deze verwachting wordt voldaan.

“P: Maar wel, ja, uh, ik vond het wel heel goed van ja, die verpleegkundige om te vragen hoe het met mij was.

P: En hoe ik er zelf in stond en hoe ik het zag. (...) Dus eigenlijk doen ze dat wel als het nodig is.” (Labels 1.26-1.28)

“P: Uh, daar vroegen ze niet zo expliciet naar op eentje na. En dat was de verpleegkundige die mij geholpen heeft toen die wond opensprong. (...) Die heeft na de tijd tot aan het einde van haar dienst, tot elf uur, aan mijn bed gezeten bijna, maar, enne daar heb ik wel over verschillende dingen gepraat. Maar die vroeg mij of ik last van stress had.” (Label 5.2)

Een enkele respondent geeft aan dat verpleegkundigen niet actief genoeg waren in het benaderen van hun patiënten. Zelf had deze respondent er misschien geen behoefte aan, maar zoals zij zegt, is de ene patiënt assertiever dan de andere patiënt. Er zijn mogelijk patiënten die zelf hun gevoelens niet kenbaar durven te maken, maar daar juist een actieve rol van verpleegkundigen in nodig hebben

“I: En dan bijvoorbeeld een stap verder, in de zin van dat ze dan echt een gesprek aanknopen (...) zou u dat wel belangrijk vinden? Dat een verpleegkundige dat doet?

P: Uhm, ja uh, natuurlijk. Ja, uh, voor mij, ja nogmaals ik uh heb dan een partner waar ik goed bij terecht kan, uh, maar niet iedereen heeft dat natuurlijk. (...) Dus ik denk wel dat dat een vaardigheid, uh, zou moeten zijn, die ze wel, uh, moeten beheersen. (...)

I: En wat, wat vind u dan belangrijk, dat ze uit zichzelf bijvoorbeeld, naar de patiënt kijken en denken, daar is misschien iets en dat ze er uit zichzelf dan naartoe gaan en dat ook echt, uh, zeg maar actief benaderen. (...) Of denkt u van: ‘Na, dat moet echt van de patiënt zelf komen als ze er behoefte aan hebben ja of nee.’

P: Ja, maar de één is wat assertiever erin dan de ander, uhm, wat ik uhm, als ik dan iets zou adviseren dan zou ik zeggen, uh, kom even uit je kamertje en ga naar die afdeling toe waar de mensen die op dat moment die chemo krijgen, en laat daar even je gezicht, uh, zien. En dat is iets wat, uh, wat die dames, uh, die dan die praktische informatie, (...)die heb ik daar niet gezien, laat ik het zo zeggen.”(Labels 6.21 -6.24)

4.4.5 Signaleren

Het signaleren van behoeftes van de patiënt behoort tot het verlenen van spirituele zorg. Onder het kernlabel ‘actieve benadering’ werd al wat gezegd over de assertiviteit van de patiënt. De ene patiënt is assertiever dan de andere. Daarom is het prettig dat

verpleegkundigen zelf de behoefte van de patiënt signaleren. Enkele respondenten geven aan dat ze het prettig vinden dat verpleegkundigen niet continu dingen blijft aanbieden maar dat ze goed aanvoelen wat de behoefte van de patiënt is.

“P: Dat is ook nog wat, de eerste, eerste keer bij de oncologisch verpleegkundige, toen had ze het ook over balans en herstel en psychologen en over lotgenoten, ik zei hou alsjeblieft op met lotgenoten, want ik heb geen zin aan lotgenoten. Ik heb één lotgenoot en dat ben ik, en dat vind ik prima. En dat heeft ze van de week, gisteren waren we er, heeft ze er ook haast niet over gesproken. Omdat ze gewoon wel voelde en ziet dat we daar eigenlijk best wel goed tot nu toe mee om gaan.” (Label 2.29)

*“I: ja, ja En waren ze, zeg maar die andere groep, niet [Naam] maar de andere verpleegkundigen, waren zij bezig met dat soort vragen van gut, uh, meneer [Naam] bent u bang, maakt u zich ergens zorgen over? Vroegen ze dat soort dingen aan u?
P: Nee, nee. Dat vroegen ze niet aan me.(...) Nee dat vond ik van niet. (...) Ik denk dat ze dat zien ook zelf wel.” (Label 9.20)*

4.4.6 Doorverwijzen

Ongeveer de helft van de respondenten vindt binnen de spirituele zorgverlening het belangrijk dat verpleegkundigen de patiënt kunnen doorverwijzen. De verpleegkundigen hoeven er niet altijd zelf een rol in te vervullen maar ze kunnen ook doorverwijzen naar externe begeleiding wanneer dit de behoefte van de patiënt is.

“P: Op een gegeven moment hebben ze ook eigenlijk al heel in het begin al gezegd, omdat het natuurlijk een wat moeilijker situatie is, hè, ik heb geen partner verder hè. (...)En uh, om een, maar de zorg wel voor [naam] en dus een oncologie, uh, verpleegkundige van de, een of andere stichting, die is een paar keer komen praten.” (Label 4.4)

“P: Want [Naam verpleegkundige] die zei ook moet ik een uh uh uh hoe noemen ze dat? Een psycholoog, weet ik allemaal. Die met u komt praten. Ik zeg allemaal niet nodig joh, ik uh. (...) Ik zeg ik heb het nog nooit van mijn leven gehad. Ik zeg dus ik hoef dat nou niet, ik verwerk dat heus wel. (...) Ik zeg ik hoef geen anderen erbij te hebben. (...) k zeg dat komt vanzelf wel goed.” (Label 9.1)

4.4.7 Het spreken over spirituele thema's

Aan het einde van de interviews is door de interviewers aan de respondenten de stelling voorgelegd of er in de praktijk ook daadwerkelijk over spirituele thema's is gesproken. Hiermee is geprobeerd om tot een uiteindelijk antwoord te komen of spiritualiteit nu wel of geen rol speelt in de dagelijkse zorgverlening. Hier wordt door de respondenten wisselend op gereageerd. Het merendeel geeft aan dat er wel over spirituele thema's wordt gesproken. Toch geeft ook een groep aan dat er niet over wordt gesproken.

4.4.7.1 Wel spreken over spirituele thema's

"P: Het initiatief zou niet gauw van mij uitgaan. Maar er is inderdaad een moment geweest waarop ik het even niet meer zag zitten. Toen was ik emotioneel instabiel. (...) Enne, ja toen heb ik inderdaad met een verpleegkundige een goed gesprek gehad ja." (Label 3.4)

"I: En als u dan nog steeds kijkt naar die dingen hè? Wat drijft u nu, wat, wat houdt u gaande in die moeilijke periode, hoe blijft u in balans. Dat soort zaken. Vindt u dan die aandacht van verpleegkundigen aan mensen met kanker, vindt u die dan voldoende, onvoldoende of goed?

P: Ja ik vind, ik vind dat wel voldoende hoor. (...) Ze praten er wel eens over, maar ze gaan niet zeggen, ze komen tien minuten aan je bed zitten en ze gaan er tien minuten over praten." (Label 9.45)

4.4.7.2 Er wordt niet gesproken over spirituele thema's

"I: Ik heb spirituele thema's besproken met de verpleegkundige. (...)

P: Nee daar heb ik het niet mee over gesproken ook." (Label 9.46)

4.5 Invloed van religie op de opvatting van de patiënt of spirituele zorg een taak van verpleegkundigen is.

Tijdens de interviews is aan de respondenten gevraagd of zij vinden dat het verlenen van spirituele zorg een vakgebied van verpleegkundigen is. Daarnaast is gevraagd of de respondenten religieus zijn. De antwoorden op deze vragen zijn met elkaar vergeleken door ze uit te zetten in een tabel. Deze wordt hieronder weergegeven.

Tabel 1: Invloed van religie op de opvatting van de patiënt of spirituele zorg een taak van verpleegkundigen is.

Mate van religie	Spirituele zorg wel een taak van verpleegkundigen	Twijfel of spirituele zorg een taak van verpleegkundigen is	Spirituele zorg geen taak van verpleegkundigen
Helemaal niet religieus	X	X	X
Een beetje religieus	XX		
Nogal religieus	X		X
Heel erg religieus	X		X

Vanuit de gegevens in de tabel wordt duidelijk dat er een aantal respondenten wel religieus is (een klein beetje, nogal of heel erg). Een deel van de religieuze respondenten geeft aan dat zij spirituele zorg wel het vakgebied van verpleegkundigen vinden. Het andere deel van de religieuze respondenten is het er niet mee eens dat spirituele zorg het vakgebied van verpleegkundigen is. Hetzelfde geldt voor de niet-religieuze respondenten. Een deel van hen vindt dat spirituele zorg wel het vakgebied is van verpleegkundigen, een ander deel vindt van niet of twijfelt hierover.

4.6 Verbeteringen in de zorg met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg.

Een deel van de respondenten geeft aan dat de spirituele zorg die door verpleegkundigen wordt verleend goed is en dat er geen verbeteringen nodig zijn. Een ander deel van de respondenten geeft aan dat de spirituele zorg door verpleegkundigen gegeven, wel verbeterd kan worden en doet daarbij ook suggesties voor verbeteringen.

4.6.1 Actievere houding

Een deel van de respondenten geeft aan dat verpleegkundigen een actievere rol kunnen spelen in de verlening van spirituele zorg door een actievere houding aan te nemen met betrekking tot spirituele zorg.

Deze actievere houding bestaat dan uit meer contact met verpleegkundigen en het stellen van vragen door verpleegkundigen met betrekking tot spirituele zorg.

“P: Ja, dan moeten ze dat gewoon gaan vragen, moeten ze het verbeteren.” (Label 7.24)

Enkele respondenten geven wel aan dat verpleegkundigen niet té actief moeten zijn met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg. Na één keer spirituele zorg gekregen te hebben van een verpleegkundige, speelden andere verpleegkundigen hier teveel op in volgens de respondent.

“Maar toen dacht ik. Ja, had ik het nou wel moeten doen, staat ie gelijk te boek. En iedereen ziet het dossier.” (Label 3.13)

4.6.2 Meer patiëntgericht

Een enkele respondent geeft aan dat verpleegkundigen meer patiëntgericht zouden moeten zijn.

“P: En, uh, hoe zal ik dat zeggen? Verpleegkundigen, en dat heb ik al eens eerder gemerkt, maar ook in uh, op de afdeling oncologie, als die met zijn tweeën zijn, praten ze over het hoofd van de patiënt heen. (...) Ze staan aan jouw bed, jij ligt daar. (...) Helemaal afhankelijk, en die twee [schraapt keel] zijn aan het praten over jou, maar niet met je. Dat vind ik, o, dat is zo vreselijk. (...) Dan heb je wel eens de neiging om te roepen: ‘Hé ik ben er nog!’ (...) Ja dat heb ik een paar keer meegemaakt. (...) Dat ik dacht van hè, voel je je, ja dan voel je je ineens zo ja zo’n ding.” (Label 4.40-4.42)

In bovenstaand fragment blijkt dat de respondent zich niet op zijn of haar gemak voelt bij de verpleegkundigen. De verpleegkundigen hadden geen aandacht voor de patiënt, maar spraken met elkaar. Hierdoor was er geen mogelijkheid voor spirituele zorg.

4.6.3 Vertrouwelijker

Enkele respondenten geven aan dat er niet voldoende privacy tijdens de behandeling was.

“P: Dat ik denk van ja, privacy is ook niet helemaal, uh, gewaarborgd.” (Label 6.31)

De verlening van spirituele zorg zou verbeterd kunnen worden door meer privacy aan te brengen en hier ook aandacht aan te geven in het gesprek met de patiënt. Wanneer er afspraken gemaakt worden over de privacygevoeligheid van de informatie die de patiënt geeft, kunnen er vervelende situaties voorkomen worden.

“P: Maar toen dacht ik. Ja, had ik het nou wel moeten doen, staat ie gelijk te boek. En iedereen ziet het dossier. (...) Die uh die uh die verpleegsters binnen. En die denken dan direct dat ze daar een rol in moeten vervullen. Een beetje sensatiebroeders.” (3.13)

In bovenstaand fragment wordt de spirituele zorg die is verleend door een verpleegkundige, opgenomen in een rapportage. Spirituele zorg is volgens de respondent gevoelige informatie en zou volgens de respondent vertrouwelijker behandeld moeten worden.

4.6.4 Één persoon voor het verlenen van spirituele zorg

Een enkele respondent geeft aan dat er een persoon aangesteld zou moeten worden die zich richt op het verlenen van spirituele zorg. Deze persoon kan zich dan alleen op het verlenen van spirituele zorg richten en hoeft geen aandacht te hebben voor de overige zorg. Er wordt gesuggereerd dat dit niet een verpleegkundige hoeft te zijn, maar een maatschappelijke werker zou hierin ook een rol kunnen spelen.

“P: Ik denk niet dat die meisjes daar tijd voor hebben. (...) Dan zouden ze iemand aan moeten stellen daarvoor. Denk ik.

I: En dan denkt u aan iemand die gewoon op die afdeling aanwezig is die altijd bereikbaar is en niet oog hoeft te hebben voor die infusen bijvoorbeeld.

P: Bijv, ja dat bedoel ik. (...) Ma, maatschappelijk werker ofzo (...) Nee dat mag je niet van ze verwachten denk ik. Dat ze dat doen zelfs.”(5.31-5.34)

Een enkele respondent geeft aan het vervelend te vinden om elke keer weer het verhaal te moeten vertellen. Wanneer er één persoon of een klein aantal personen is dat spirituele zorg verleend, zou op dit punt verbetering aangebracht kunnen worden.

“P: wat ik, ik wat is wel, uh, vervelend, of vervelend vind, maar dat je elke keer, uh, weer je verhaal moet gaan vertellen.”(Label 1.45)

4.6.5 Scholing

Een enkele respondent geeft aan dat (jonge) verpleegkundigen het moeten leren om spirituele zorg te verlenen. In dat geval zou er scholing gegeven moeten worden met betrekking tot spirituele zorg.

“P: Uhm, toen de volgende dag die uh die jongere verpleegkundigen aan kwamen binnen huppelen al giebelend, kunnen we ook nog wat voor u doen, we hoorden dat u het een beetje moeilijk hebt gehad gisteren, maak van uw hart geen moordkuil, vertel rustig. Ja dat heeft daar niets mee te maken, dat is geen empathie. (...) Ze moeten het ook leren.” (Label 3.38)

5. Hoofdstuk 5: Conclusies, discussie en aanbevelingen.

5.1 Conclusies deelvragen

In deze paragraaf wordt er aan de hand van de resultaten uit hoofdstuk vier op alle deelvragen een concluderend antwoord gegeven.

5.1.1 Welke aspecten vinden patiënten belangrijk in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling?

De houding van verpleegkundigen speelt een belangrijke rol tijdens de behandeling van patiënten die curatief behandeld worden voor kanker. De respondenten geven aan dat een goed karakter van de verpleegkundige, persoonsgerichtheid, goede communicatie, een open omgang, een pro-actieve benadering en deskundigheid belangrijke aspecten zijn in de houding van verpleegkundigen. Deze houdingsaspecten zijn voorwaarden voor een goede zorgverlening waarin de patiënt zich gezien en gehoord voelt.

Belangrijk is hierbij dat verpleegkundigen weten dat karakters van patiënten erg verschillend zijn en de ene patiënt meer behoefte heeft aan aandacht en zorg dan de andere patiënt. In het contact met de patiënt zullen verpleegkundigen hier aandacht voor moeten hebben en hier op in moeten spelen.

5.1.2 In hoeverre beschouwen patiënten het verlenen van spirituele zorg als de taak van verpleegkundigen?

Patiënten vinden het verlenen van spirituele zorg tot op zekere hoogte een taak van verpleegkundigen, maar dit hangt wel af van verschillende componenten. Ten eerste vinden de respondenten dat de belangrijkste taak van verpleegkundigen is dat zij de patiënt kunnen verplegen en verzorgen. Het verlenen van spirituele zorg wordt wel gewaardeerd maar het moet geen prioriteit hebben tijdens het verblijf.

De respondenten vinden dat het verlenen van spirituele zorg afhankelijk is van componenten zoals tijd en verblijfsduur. Daarnaast is het ook afhankelijk van de (situatie van de) patiënt, de wisselende verpleegkundigen en de compassie en vaardigheden van de verpleegkundigen.

Wanneer de respondenten overtuigd zijn van de taak van de verpleegkundigen in het verlenen van spirituele zorg, dan vinden zij dat de verpleegkundigen vooral problemen en gevoelens moeten signaleren en dit bij de patiënt ter sprake moeten brengen. Ze moeten een praatje maken maar niet verder dan dat. Respondenten die overtuigd zijn van het feit dat het geen taak van verpleegkundigen is, zeggen dat dit thuishoort bij een externe discipline. Zij verwachten van de verpleegkundigen dan ook dat deze hen doorverwijst. Dit kan zowel een extra verpleegkundige zijn maar ook een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijk verzorger.

5.1.3 In hoeverre wordt er in de praktijk, volgens patiënten, daadwerkelijk spirituele zorg verleend door verpleegkundigen en op welke manier?

In de meeste gevallen wordt er in de praktijk spirituele zorg verleend door verpleegkundigen. Aspecten die worden genoemd met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg zijn presentie, een persoonsgerichte benadering wat zich uit in aandacht, een individuele benadering en vertrouwelijkheid tussen patiënten en verpleegkundigen. Daarnaast spreken patiënten over een open omgang waarbinnen toegankelijkheid en vrijheid om keuzes kenbaar te maken een rol moet spelen. Een actieve benadering van de verpleegkundige, signaleren en doorverwijzen zijn ook belangrijke aspecten.

5.1.4 In hoeverre is er onderscheid tussen religieuze en niet-religieuze patiënten met betrekking tot hun mening over het verlenen van spirituele zorg als vakgebied van verpleegkundigen?

Er is geen verband te vinden tussen het wel of niet religieus zijn van de patiënt en de mening of spirituele zorg een taak is van verpleegkundigen. Er zijn respondenten die religieus zijn (een klein beetje, nogal of heel erg) die van mening zijn dat het verlenen van spirituele zorg wel een vakgebied van verpleegkundigen is, maar er zijn ook religieuze respondenten die vinden dat het geen vakgebied van verpleegkundigen is. Dit geldt ook voor niet-religieuze respondenten. Ook in deze groep zijn er respondenten die vinden dat het wel een vakgebied van de verpleegkundigen is, en er zijn respondenten die vinden dat het geen vakgebied van de verpleegkundigen is.

5.1.5 Zijn er volgens patiënten mogelijkheden tot verbetering in de verpleegkundige zorg met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg? Zo ja, welke verbeteringen zouden gewenst zijn?

De respondenten geven aan dat er verbeterpunten zijn met betrekking tot spirituele zorg. De verpleegkundigen moeten een actievere houding aannemen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg. Dit kunnen zij doen door meer vragen te stellen en meer aandacht te hebben voor de patiënt.

Daarnaast zou er meer privacy en tijd moeten zijn in de verlening van spirituele zorg. Dit kan gerealiseerd worden door enkele verpleegkundigen in te zetten die alleen spirituele zorg verlenen en zich niet bezig hoeven te houden met andere taken. Een externe discipline kan hierin ook een rol spelen.

Tot slot wordt door de respondenten aangegeven dat door middel van scholing spirituele zorg verbeterd zou kunnen worden.

5.2 Conclusie hoofdvraag: Wat zeggen patiënten, die curatief worden behandeld voor kanker, over de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg?

Uit de gehouden interviews blijkt dat patiënten, die curatief behandeld worden voor kanker, het belangrijk vinden dat verpleegkundigen een goede houding hebben ten opzichte van de patiënt.

Een houding waarbij de patiënt zich vertrouwd, gehoord en gezien voelt. Het 'zich vertrouwd, gehoord en gezien voelen' zijn aspecten die vallen onder spirituele zorg. Hoewel het niet de kern van spirituele zorg is, vormen deze aspecten wel de basis van spirituele zorg. Pas wanneer deze basis aanwezig is, is er de mogelijkheid om verder te gaan in het verlenen en het ontvangen van spirituele zorg. Bovenstaand punt komt duidelijk naar voren in de gelijkenis die te zien is in de resultaten van deelvraag één en drie. Ook is uit de literatuurstudie naar voren gekomen dat het écht nemen van tijd voor de patiënt, het aandachtig luisteren en het uitstralen van rust voorwaarden zijn bij het verlenen van spirituele zorg. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06) Naast bovengenoemde aspecten worden er door de respondenten nog een aantal 'voorwaarden' voor het verlenen van spirituele zorg genoemd als voldoende tijd en een lang verblijf op de afdeling.

Een deel van de respondenten geeft aan dat verpleegkundigen wel een rol moeten spelen in de verlening van spirituele zorg en een deel van de respondenten geeft aan dat verpleegkundigen hier geen rol in moeten spelen. Wat duidelijk naar voren komt is dat verzorging prioriteit heeft boven het verlenen van spirituele zorg. Daarnaast komt naar voren dat het van de patiënt en de situatie waarin de patiënt zich bevindt afhankelijk is of verpleegkundigen een rol moeten spelen in het verlenen van spirituele zorg.

5.3 Discussie

Binnen het onderzoek SPIR VONC hebben de HBO-V-onderzoekers onderzoek gedaan naar de rol van verpleegkundigen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief behandeld worden voor kanker. Om tot een volledig antwoord te komen op deze hoofdvraag, zijn er verschillende deelvragen opgesteld en uitgewerkt. Deze zijn in de vorige hoofdstukken uitvoerig behandeld. In deze paragraaf worden er verschillende thema's uit dit onderzoek ter discussie gesteld. Er wordt gekeken naar de sterke en zwakke punten van het gehele proces. Er wordt in dit hoofdstuk onderscheid gemaakt tussen een methodologische discussie en een inhoudelijke discussie.

5.3.1 Methodologische discussie

In deze alinea wordt er gekeken naar de discussie omtrent de methode van onderzoek. Omdat dit afstudeeronderzoek een klein deel is van het grotere onderzoek SPIR VONC waren er procesmatig een aantal onderdelen binnen dit onderzoek die al van tevoren waren vastgesteld. Eén onderdeel hiervan wordt hieronder verder uitgewerkt, namelijk de interviewgide.

De interviewgide die binnen dit onderzoek is gebruikt is niet door de HBO-V-onderzoekers zelf opgesteld, maar is aangeleverd door de onderzoekers van het HDI. Zoals al eerder in dit onderzoeksverslag aan de orde kwam is ervoor gekozen om het interview eerst algemeen te houden en pas later de term spirituele zorg te benoemen. Is het een goede zet geweest om het interview eerst algemeen te houden en pas later over spirituele zorg te praten of had de term spirituele zorg al eerder benoemd moeten worden in het interview?

Uit de literatuurstudie is gebleken dat er van het begrip spiritualiteit geen eenduidige definitie is die het gehele begrip omschrijft en die door iedereen wordt aanvaard en gebruikt. Veel mensen zien spiritualiteit dan ook als een onduidelijk begrip en weten niet hoe dit toepassing heeft op hun eigen leven. Hierdoor hebben zij soms moeite dit te integreren in hun dagelijkse leven. Daardoor kan voor sommigen, doordat zij niet duidelijk voor ogen hebben wat spiritualiteit is, het begrip een negatieve lading hebben. In de interviews die zijn opgesteld en afgenomen door het HDI is hier rekening mee gehouden door de begrippen spiritualiteit en spirituele zorg pas aan het eind te benoemen en te vragen naar steunbronnen en verbondenheid met jezelf, anderen, de natuur en/of het hogere. Aan het eind van het interview zijn pas de termen spiritualiteit en spirituele zorg benoemd. Hoewel de term spiritualiteit is uitgelegd en er is gevraagd of de patiënt zich kon vinden in de term spiritualiteit, is toch gebleken dat de term wat onduidelijk bleef voor de patiënt. Enkele respondenten gaven aan dat zij de term spiritualiteit onduidelijk vonden en niet wisten wat zij ermee moesten. Wanneer de definitie door het HDI werd benoemd tijdens het interview, bleek dat respondenten zich daar wel gedeeltelijk in konden vinden, maar toch moeite bleven houden met de termen spiritualiteit en/of spirituele zorg. Er ontstond als het ware een miscommunicatie tussen de verschillende meningen over de term spirituele zorg. Dit bleek uit een reactie als:

“I: U bent het ermee oneens. Ja, want nog even terugkomend op die, die goede verpleegkundige zeg maar, die, uh, dan toch wel die open houding had. En toen u aangaf, ja maar dit is nog echt een heel groot probleem voor mij, daar ook op in durfde te gaan en daar voor u toch ook op een hele goede manier is ingegaan. Dat vindt u wel zeg maar tot haar

P: dat wel, maar dat noem ik geen spirituele zorg.(...) Maar dan is er er één met spirituele zorg, kijk ik duidt het spirituele zorg humanistische zorg, zorg vanuit een christelijke levensbeschouwing, islamatische, het maakt niet uit, dat soort zaken.” (Interview 3)

In de interviewgide zijn aan het eind stellingen opgenomen die de respondenten moesten beantwoorden. Deze dienden als controle en om samen te vatten wat de patiënt in het voorgaande heeft verteld, om zo een verkeerde interpretatie van de interviewer te voorkomen. In de meeste interviews kwam op dat moment pas voor het eerst de term spiritualiteit of spirituele zorg aan de orde. Hierdoor is niet altijd duidelijk wat de respondenten nou werkelijk van deze thematiek vinden als er het begrip spiritualiteit aan zou worden gehangen. Persoonlijk vinden de HBO-V-onderzoekers het ook lastig dit begrip te gebruiken omdat er al snel een link wordt gelegd met religie. Spiritualiteit leek niet te passen binnen een christelijke levenshouding, totdat duidelijk werd dat spiritualiteit breder is dan enkel religie. Door spirituele zorg toe te passen in de zorg werd door de HBO-V-onderzoekers de waarde ervan ingezien en zijn zij ervan overtuigd dat het de kwaliteit van zorg vergroot.

Voordat de stellingen aan de orde kwamen, hebben de respondenten in het interview al veel gezegd over wat voor hen belangrijk was tijdens de behandeling en wat de rol van verpleegkundigen daarin is geweest. Na dit geanalyseerd te hebben is gebleken dat veel van wat zij zeiden toch al een gedeelte overlap had met de definitie van spirituele zorg

die voor dit onderzoek is gekozen. *“de houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij de aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn”*. Zo is gebleken dat zij toch meer hadden met de term spirituele zorg dan dat zij zelf dachten.

Wanneer de term spirituele zorg al eerder binnen het interview was genoemd waren de respondenten misschien juist wel dichtgeklapt omdat zij het mogelijk lastig vinden om deze term te integreren in hun dagelijkse leven. Zo zou misschien niet alle informatie die de respondenten nu wel hebben benoemd onder het mom van ‘goede zorg’ en een ‘goede verpleegkundige’ naar voren zijn gekomen. Beide opties hebben zo hun voor- en nadelen. De HBO-V-onderzoekers zijn daarom van mening dat de opbouw een goede keuze is geweest. Door als het ware toe te praten naar deze thematiek ontstaat toch een beeld van wat de respondent bezighoudt en is door middel van analyse toch een duidelijk beeld ontstaan van wat patiënten zeggen over spiritualiteit en spirituele zorg. Mogelijk zou het voor een volgend onderzoek een optie zijn om iets eerder in het gesprek toe te praten naar deze thematiek en dan niet de stellingen als samenvatting te gebruiken, maar als opstapje naar de thematiek. Dan kan er vanuit de stellingen doorgepraat worden over spiritualiteit, spirituele zorg en de rol van verpleegkundigen daarin. Zo kan er misschien een nog duidelijker beeld ontstaan van de mening van de respondent over deze thematiek.

Van tevoren was er besloten dat de HBO-V-onderzoekers acht interviews zouden transcriberen en analyseren. Dit is een punt om ter discussie te stellen, omdat acht, uiteindelijk negen interviews maar een klein onderdeel is van de tachtig interviews die door het HDI worden gehouden. Hierdoor is er niet gewerkt tot het punt van saturatie (verzadiging). Er zijn mogelijk nog labels blijven liggen die dit onderzoek volledig hadden kunnen maken.

5.3.2 Inhoudelijke discussie

Uit de literatuurstudie is naar voren gekomen dat patiënten die een hogere mate van spirituele gezondheid en geestelijke toewijding hebben, een hogere mate van psychosociaal welzijn, meer hoop, minder depressie, minder eenzaamheid, een hogere mate van therapietrouw en een verbeterde coping en kwaliteit van leven laten zien. (Highfield, 2000). Hieruit blijkt dat aandacht voor spirituele zorg in de oncologie van levensbelang is.

Ook is naar voren gekomen dat patiënten het als een persoonlijke benadering zien wanneer er door de zorgverlening ruimte wordt gegeven om stil te staan bij de vraag wat een levensbedreigende ziekte met hen doet en wat het voor hen betekent. Zij vinden het prettig dat er aandacht wordt besteed aan opgekomen levensvragen. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06)

Uit de literatuurstudie is dus gebleken hoe belangrijk spirituele zorg is voor patiënten met kanker. Opvallend is dat wanneer er wordt gekeken naar het beroepsprofiel van de oncologieverpleegkundige dat er wel aanwijzingen over spirituele zorg worden genoemd maar dat deze term zelf niet wordt genoemd. In het competentieprofiel wordt

bijvoorbeeld genoemd dat de oncologieverpleegkundige, naast de competenties met betrekking tot lichamelijk welzijn en verpleegtechnische handelingen, competent moet zijn in het *‘op professionele en cliëntgerichte wijze begeleiden van de patiënt, zodat hij beter in staat is om zijn problemen te hanteren, zich gesteund voelt, zich minder machteloos voelt en meer samenhang in zijn leven ervaart.’* (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004). Dit overlapt voor een groot deel de definitie van spiritualiteit die in dit onderzoek wordt gehanteerd maar toch blijft de term achterwege. Het is belangrijk dat verpleegkundigen meer weten over spiritualiteit en spirituele zorg om zo beter op de wensen en behoeften van de patiënt in te kunnen gaan.

Leeuwen & Cusveller (2005) hebben de competenties die verpleegkundigen minimaal behoren te bezitten, op het gebied van spirituele zorg, opgesteld. Deze zijn uitgewerkt in het hoofdstuk literatuurstudie. Het zou goed zijn wanneer deze competenties worden opgenomen in het beroepsprofiel van de oncologieverpleegkundige om op die manier meer kwaliteit van zorg te kunnen bieden doordat er beter aan de wensen en behoeften van de patiënten kan worden voldaan. Daarbij zou het goed zijn dat de verpleegkundigen dan bijgeschoold worden met betrekking tot deze competenties. Ondanks dat niet iedere patiënt behoefte had aan een verpleegkundige die spirituele zorg verleent, gaven patiënten wel aan dat zij het prettig vonden dat verpleegkundigen ernaar vroegen, zodat ze zelf de keuze hadden om aan te geven waaraan ze behoefte hadden. Wanneer de patiënt aangaf geen behoefte te hebben dan werd die wens gerespecteerd. Maar wanneer de patiënt er wel behoefte aan had dan werd er door verpleegkundigen actief op ingespeeld. Wanneer spirituele zorg een uniform begrip zou zijn in de zorg dan zou de stap om erover te praten een stuk kleiner kunnen zijn.

Bij het verwerken van de resultaten, is gebleken dat niet alle belangrijke gegevens onder de opgestelde deelvragen geplaatst kon worden. Daarom is er tijdens het onderzoek voor gekozen om een extra deelvraag op te stellen. In deelvraag één is ervoor gekozen om onderzoek te doen naar de aspecten die patiënten belangrijk vinden in de houding van verpleegkundigen tijdens hun behandeling. In de interviewgids werd als eerste ingegaan op de vraag: *‘Wat is een goede verpleegkundige?’*. Patiënten noemden hierbij diverse houdingsaspecten die voor de HBO-V-onderzoekers niet onder te brengen waren onder de deelvragen maar die patiënten wel belangrijk vonden tijdens hun behandeling voor kanker. De houdingsaspecten die door de respondenten werden genoemd leken als een soort voorwaardes te fungeren om een vertrouwensband met de verpleegkundige te krijgen. Tegelijk vallen deze houdingsaspecten al wel onder spirituele zorg. Hoewel de aspecten niet de kern van spirituele zorg raken, bevinden ze zich wel aan de grenzen van spirituele zorg en vormen ze de toegang tot spirituele zorg. Wanneer deze houding door de verpleegkundigen wordt aangenomen zou mogelijk de stap naar het praten over spirituele thema's gemakkelijker zijn.

Binnen dit onderzoek is onderzocht wat de rol van verpleegkundigen is met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief worden behandeld voor kanker. Uit de literatuurstudie is naar voren gekomen dat de reden dat patiënten een spirituele behoefte hebben voortkomt uit het feit dat zij onzeker zijn over hun toekomst.

(Nixon & Narayanasamy, 2009). In de interviews gaven de respondenten aan niet onzeker te zijn over hun toekomst, dit omdat zij curatief behandeld werden. Dit verklaart mogelijk waarom enkele respondenten aangaven niets met de term spiritualiteit te hebben. Onderwerpen als levensvragen speelden niet bij hen omdat zij ervan uitgingen dat het allemaal goed zou komen, dat zij zouden genezen.

Uit het onderzoek is gebleken dat er veel overeenkomsten zijn tussen wat patiënten belangrijk vinden in de houding van verpleegkundigen en de manier waarop er daadwerkelijk spirituele zorg verleend wordt door de verpleegkundigen. Spirituele zorg en algemene zorg van de verpleegkundigen liggen dus erg dicht bij elkaar. Veel aspecten, zoals persoonsgerichtheid, er zijn en een open omgang, werden door de patiënt zowel genoemd bij een goede houding van verpleegkundigen als bij het verlenen van spirituele zorg. Zoals hiervoor benoemd en zoals uit de literatuurstudie is gebleken zijn de hiervoor genoemde aspecten voorwaarden voor het verlenen van spirituele zorg. De richtlijn 'spirituele zorg' geeft in haar aanbevelingen met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg namelijk aan dat het écht nemen van tijd voor de patiënt, het aandachtig luisteren en het uitstralen van rust voorwaarden zijn voor het verlenen van spirituele zorg. (Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', Datum goedkeuring: 2010-06-06)

Uit de literatuurstudie is ook gebleken dat spirituele zorg verder gaat dan de voorwaarden die hierboven worden weergegeven. Spirituele zorg wordt in het competentieprofiel voor de oncologieverpleegkundige omschreven als het *'op professionele en cliëntgerichte wijze begeleiden van de patiënt, zodat hij beter in staat is om zijn problemen te hanteren, zich gesteund voelt, zich minder machteloos voelt en meer samenhang in zijn leven ervaart.'* (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004)

Toch is uit het onderzoek gebleken dat er op de dagbehandeling niet vanuit alle patiënten behoefte was aan spirituele zorg, zoals deze hiervoor verwoord is, en werd deze spirituele zorg ook niet in alle gevallen verleend door de verpleegkundigen. De vraag kan dus gesteld worden of het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief behandeld worden voor kanker wel daadwerkelijk nodig zou zijn. Misschien is het verlenen van goede algemene verpleegkundige zorg voldoende voor patiënten die curatief behandeld worden voor kanker.

Hoewel er vraagtekens geplaatst kunnen worden vinden de HBO-V-onderzoekers dat spirituele zorg wel noodzakelijk is voor patiënten die curatief behandeld worden voor kanker. Uit de literatuurstudie is ook gebleken dat spiritualiteit een belangrijk aspect in de zorgverlening is. De patiënten in het onderzoek vonden dit misschien niet nodig, maar dit betekent niet dat er geen patiënten zijn op de dagbehandeling die wel spirituele zorg nodig hebben. Daarnaast zou het mogelijk kunnen zijn dat patiënten hebben gezegd dat ze geen spirituele zorg nodig hebben omdat ze het belang van spirituele zorg niet inzien. Omdat het belang van spirituele zorg voor de HBO-V-onderzoekers wel duidelijk is vinden zij dat er de ruimte moet zijn voor de patiënt om spirituele zaken te bespreken. De verpleegkundigen moeten hier dan ook echt de ruimte

voor geven en daarnaast ook peilen of de patiënten wel of niet spirituele zorg nodig hebben. Van groot belang is dat verpleegkundigen spirituele zorg volkomen afstemmen op de patiënt. Heeft de patiënt geen spirituele zorg nodig, dan is het aan de verpleegkundigen om deze wens ook te respecteren. De verpleegkundigen moeten wel de ruimte geven aan de patiënt om op deze beslissing terug te komen. Spiritualiteit is namelijk constant in beweging en kan voor de patiënt per moment veranderen. (Middelaar, 2005)

Een punt dat is opgevallen in de socio-demografische gegevens (bijlage I) is dat er slechts één respondent ongehuwd is en geen partner heeft. Juist deze respondent geeft aan het er zeer mee eens te zijn dat spirituele zorg het vakgebied van verpleegkundigen is. Zij geeft in het interview aan spirituele zorg ontvangen te hebben en hier zeer tevreden over te zijn. Alle overige respondenten geven aan het er in mindere mate of niet mee eens te zijn dat spirituele zorg het vakgebied van verpleegkundigen is. Wel geven de overige respondenten aan dat verpleegkundigen bij alleenstaande patiënten een grotere rol zouden moeten spelen met betrekking tot spirituele zorg dan bij patiënten die een partner hebben. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat mensen die geen partner hebben meer behoefte hebben aan spirituele zorg van verpleegkundigen dan patiënten die geen partner hebben. Om hier daadwerkelijk representatieve conclusies uit te trekken, is vervolgonderzoek nodig.

5.4 Aanbevelingen

5.4.1 Microniveau

Verpleegkundigen moeten vaker op de afdeling komen en bij de patiënt aan het bed gaan zitten.

De patiënten geven in de interviews aan dat zij een pro-actieve houding van de verpleegkundigen verwachten. Zij zouden het prettig vinden wanneer de verpleegkundigen hun gezicht vaker laten zien op de afdeling, om even te vragen hoe het gaat of om even een praatje te maken. Hierdoor ontstaat er gemakkelijker een vertrouwensrelatie tussen de patiënt en de verpleegkundigen en is voor de patiënt de stap kleiner om over spirituele thema's te spreken met de verpleegkundigen. Het kan zijn dat patiënten niet erg assertief zijn en toch behoefte hebben aan het bespreken van spirituele thema's, dit wordt dan op deze manier sneller opgepakt. Belangrijk is het dat de verpleegkundigen per patiënt bekijken of er behoefte is aan spirituele zorg of niet.

5.4.2 Mesoniveau

Een aparte ruimte voor gesprekken tussen verpleegkundigen en patiënten

Privacy in het verlenen van spirituele zorg is erg belangrijk. Hier moet volgens de respondenten vanuit de verpleegkundigen meer aandacht voor zijn. Een goede optie zou zijn om een aparte ruimte in te richten op de afdeling zodat er meer privacy is wanneer patiënten met de verpleegkundigen over spirituele thema's (willen) spreken. Hierdoor kan er open gesproken worden met de verpleegkundigen zonder dat men bang hoeft te zijn dat anderen op de dagbehandeling alles horen.

Eén vast persoon voor het verlenen van spirituele zorg

Wanneer er één vast persoon of een groepje vaste personen zou zijn dat spirituele zorg verleend, hebben die personen alle tijd en gelegenheid om spirituele zorg te verlenen. Respondenten gaven aan het lastig te vinden om steeds weer, tegen verschillende personen hun verhaal te moeten vertellen. Daarnaast werd aangegeven dat door het wisselen van de verpleegkundigen spirituele zorg minder toegankelijk wordt. Door een vast persoon aan te stellen voor het verlenen van spirituele zorg, komt er meer continuïteit van zorg en kunnen deze belemmeringen verminderd worden.

Afdelingsbrede scholing over spiritualiteit en spirituele zorg

Zoals door de patiënten in de interviews werd weergegeven is het belangrijk dat de verpleegkundigen weten hoe ze spirituele zorg moeten verlenen. Een verkeerde aanpak roept weerstand tegen spirituele zorg op. Daardoor is het belangrijk dat de verpleegkundigen weten op welke manier spirituele zorg verleend moet worden en op welke manier juist niet. Hierdoor kunnen vervelende situaties als onderstaande situatie vermeden worden.

‘Uhm, toen de volgende dag die uh die jongere verpleegkundigen aan kwamen binnen huppelen al giebelend, kunnen we ook nog wat voor u doen, we hoorden dat u het een beetje moeilijk hebt gehad gisteren, maak van uw hart geen moordkuil, vertel rustig. Ja dat heeft daar niets mee te maken, dat is geen empathie.’ (Interview 3)

Belangrijk is het dat deze scholing afdelingsbreed gegeven wordt, zodat iedereen ervan op de hoogte is hoe spirituele zorg verleend kan worden. Bijvoorbeeld door middel van rollenspelen kan de verpleegkundige ervaren wat prettig is in het ontvangen van spirituele zorg en wat niet, en zou tegelijk ervaring opgedaan kunnen worden in het verlenen van spirituele zorg.

5.4.3 Macroniveau

Verpleegkundige competenties voor spirituele zorg integreren in het competentieprofiel van de oncologieverpleegkundige

Zoals genoemd is het opvallend dat er in het competentieprofiel van de oncologieverpleegkundige de termen spiritualiteit en spirituele zorg geen plaats hebben. Het zou goed zijn als door de Agora werkgroep deze termen toch worden opgenomen in het competentieprofiel om op die manier meer kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Wanneer spirituele zorg een uniform begrip zou zijn in de zorgverlening dan kan er beter aan de wensen en behoeften van de patiënt worden voldaan en ontstaat er een hogere mate van spirituele gezondheid en geestelijke toewijding. Dit heeft een positieve uitwerking op de psychische gezondheid van de patiënt. *“Patiënten die een hogere mate van spirituele gezondheid en geestelijke toewijding hebben, laten een hogere mate van psychosociaal welzijn, meer hoop, minder depressie, minder eenzaamheid, een hogere mate van therapietrouw en een verbeterde coping en kwaliteit van leven zien.”* (Highfield, 2000)

Literatuurlijst:

Alles voor het schrijven van je scriptie. (2009). Opgehaald van Scriptie:

<http://www.scriptie.nl/onderzoeksmanual/>

(2012). Opgehaald van Academic search:

<http://web.ebscohost.com/ehost/search/advanced?sid=a39932c2-fb69-47a7-82a1-a4634e2ba063%40sessionmgr114&vid=2&hid=108>

Onderzoek. (2012). Opgehaald van KWF kankerbestrijding :

<http://onderzoek.kwfkankerbestrijding.nl/projecten/Pages/projectendatabase.aspx>

US National Library of Medicine . (2012). Opgehaald van Pubmed:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg'. (2006-2010). *Richtlijn spirituele zorg.* Opgehaald van

Pallialine: <http://pallialine.nl/index.php>

Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg'. (Datum goedkeuring: 2010-06-06). *Richtlijn spirituele zorg.*

Opgehaald van Pallialine: <http://pallialine.nl/index.php>

Baarda, B. (2009). *Dit is onderzoek! Richtlijnen voor het opzetten, uitvoeren en evalueren van kwantitatief en kwalitatief onderzoek.* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, D., Goede, M. d., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek.* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Berg, M. v., Garssen, B., Jager Meezenbroek, E. d., & Visser, A. (2005). Omgaan met kanker: de rol van spiritualiteit. *Gedrag & gezondheid*, 122-132.

Bradshaw, A., & Cusveller, B. S. (1997). *Vervuld van zorg: verpleegkunde, ethiek en levensbeschouwing.* Ede: Christelijke Hogeschool Ede.

Brunklaus, O. (1996). *Luisteren naar mensen met kanker.* Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

CBS. (2012). *Cijfers gezondheid en welzijn.* Opgehaald van Centraal bureau voor de statistiek:

<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/home/default.htm>

de Jong, W. (2001). *Kanker, wat heet?! Medische informatie over de ziekte(n), de behandeling en de prognose.* Leusden: de Tijdstroom uitgeverij.

Groot, M. (2012). *Opdrachtformulier Afstudeerproject opleiding Health Care Gereformeerde Hogeschool.* Utrecht: Helen Dowling Instituut.

Hamel, M. (2009). Het gevoel van kanker, reageren op emoties van oncologiepatienten. *Nursing*, 16-17.

- Helen Dowling Instituut. (2008). *Begeleiding bij kanker*. Opgehaald van Helen Dowling Instituut: <http://www.hdi.nl/>
- Highfield, M. E. (2000). Providing spiritual care to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 115-119.
- Jong, J. d. (2003). *Handboek verpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Leeuwen, R. v., & Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit*. Utrecht: LEMMA.
- Leeuwen, R. v., & Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit*. Utrecht: LEMMA.
- Martensson, G., Carlsson, M., & Lampic, C. (2012). Are cancer patients whose problems are overestimated by nurses less satisfied with their care? *European Journal of Cancer Care*, 382-392.
- Medisch Spectrum Twente (MST). (2004-2104). *Oncologie*. Opgehaald van <http://www.mst.nl/oncologie/behandeling.doc/>
- Middelaar, P. v. (2005). *Spiritualiteit en zorgverlening*. Tiel: Lannoo nv.
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. (2012). *Kwaliteitscriteria zorg voor mensen geraakt door kanker*. Opgehaald van NFK: <http://www.nfk.nl/overdenfk/publicaties/kwaliteitscriteria>
- Nixon, A., & Narayanasamy, A. (2009). The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients' perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 2259-2268.
- Redactie palliatieve zorg . (2010, 09 10). *Inleiding in palliatieve zorg* . Opgehaald van Pallialine : <http://pallialine.nl/inleiding>
- Redactie palliatieve zorg. (2010, 09 10). *Inleiding in palliatieve zorg*. Opgehaald van Pallialine: <http://pallialine.nl/inleiding>
- Schaaf, J. R. (2005). *Spirituele zorg en verpleegkunde*. UK: Cardiff.
- Slot Webcommerce bv. (2010). *Woorden*. Opgehaald van Woorden Nederlandse taal: <http://www.woorden.org>
- Taylor, E. J., & Mamier, I. (2005). Spiritual care nursing: what cancer patients and family caregivers want. *Journal of Advanced Nursing* 49, 260–267.
- Teunissen, J., Baarda, D., & Goede, M. d. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.
- Van Dale. (2011). *Van Dale woordenboek Nederlands*. Utrecht: Van Dale .
- Verberk, F., & Kuiper, M. d. (2006). *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model* . Assen: Van Gorcum.

- Vereniging van Oncologieverpleegkundigen. (2004, Maart). *Beroepsprofiel Oncologieverpleegkundige*. Opgehaald van V&VN:
<http://oncologie.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=6ghOAdF050g%3D&tabid=1642&mid=4746>
- Verhoeven, N. (2010). *Wat is onderzoek: praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Lemma.
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2009). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Wiley InterScience*, 565-572.
- Wessels, H. (2009). Houding verpleegkundige belangrijker dan privacy. *Nursing*.
- Witte, J. d., Berkers, N., & Visser, G. (januari 2007). *Nationale Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Hilversum: Van der Weij Drukkerijen BV.