

Kwaliteitszorg 2/3
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Januari 2014

ONDERZOEKSVERSLAG

DE ROL VAN DE VERPLEEGKUNDIGE
IN HET VERLENEN VAN SPIRITUELE
ZORG BIJ PATIËNTEN IN DE
CURATIEVE ONCOLOGIE.



Nikita Kerkhof en Loes Thijssen



Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van:

Dr. Marieke Groot

Onderzoeker
Helen Dowling Instituut
Prof. Bronkhorstlaan 20
3720 AB Bilthoven
mgroot@hdi.nl

Studentonderzoekers en auteurs:

Nikita Kerkhof

Student voltijd HBO Verpleegkunde
Studentnummer: 476059
nmt.kerkhof@student.han.nl

Loes Thijssen

Student voltijd HBO Verpleegkunde
Studentnummer: 480703
l.thijssen@student.han.nl

Dit kwaliteitsproject is ondersteund door de **Hogeschool van Arnhem en Nijmegen**,
Opleiding HBO Verpleegkunde
Kapittelweg 33
6525 EN Nijmegen

Onder supervisie van:

Jose de Jong

Docent verpleegkunde/docentbegeleidster
jose.dejong@han.nl

Examinator:

Dhr. L. Stunnenberg

leo.stunnenberg@han.nl

Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het verslag van het onderzoek “De rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg bij patiënten in de curatieve oncologie”. Dit onderzoek is gedaan in het kader van de onderwijseenheid Kwaliteitszorg 2 en 3 en is onderdeel van de opleiding HBO Verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Wij, Nikita Kerkhof en Loes Thijssen, hebben van september 2013 tot en met begin januari 2014 aan het onderzoek gewerkt.

De studenten, in dit onderzoeksverslag aangeduid als de studentonderzoekers, hebben dit onderzoek gedaan in opdracht van het Helen Dowling Instituut (HDI) te Bilthoven. Het onderzoek dat door de studentonderzoekers is uitgevoerd is een onderdeel van een groot, 4 jarig, door KWF/AlpeD’HuZes gefinancierd onderzoek dat door het HDI wordt uitgevoerd genaamd ‘*Steun en InsPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie*’ (SPIR VONC). De onderzoekers die dit grote onderzoek (SPIR VONC) uitvoeren worden in dit onderzoeksverslag omschreven als ‘onderzoekers van het HDI’. De studentonderzoekers hebben de onderzoekers van het HDI geholpen met het transcriberen van interviews. Deze transcripten gebruikten de studentonderzoekers om een eigen onderzoek te kunnen uitvoeren met een eigen onderzoeksvraag.

In dit onderzoeksverslag van het onderzoek van de studentonderzoekers wordt antwoord gegeven op de volgende onderzoeksvragen:

Hoofdvraag: Wat is de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg bij patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor kanker?

- Deelvraag: Hoe ervaart de patiënt de verpleegkundige spirituele zorg?
- Deelvraag: Hoe ervaart de verpleegkundige het geven van spirituele zorg?
- Deelvraag: Welke mogelijke aanbevelingen kunnen worden gegeven voor de verpleegkundige spirituele zorg, volgens patiënten en verpleegkundigen?

De studenten zijn begeleid door de opdrachtgeefster van het HDI, Marieke Groot, en door de docentbegeleidster van de HAN, Jose de Jong. Wij willen hen via deze weg enorm bedanken voor hun tijd, geduld en kritische feedback.

Nikita Kerkhof
Loes Thijssen
Januari ‘ 14



Inhoudsopgave

Inhoud

Voorwoord.....	3
Inhoudsopgave.....	4
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	5
Vraagstelling:.....	7
Doelstelling:.....	7
Leeswijzer:	7
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader.....	8
§ 2.1 Literatuur	8
§ 2.2 Systematische zoekactie	13
§ 2.3 Verpleegkundige relevantie	13
§ 2.4 Onderzoeksdesign SPIR-VONC.....	15
§ 2.5 Steekproef SPIR-VONC	15
Hoofdstuk 3 Methode van onderzoek.....	18
§ 3.1 Onderzoeksdesign & steekproef.....	18
§ 3.3 Methode gegevens verzamelen.....	18
§ 3.4 Gegevens analyseren.....	19
§ 3.5 Gegevens verwerken.....	21
Hoofdstuk 4 Resultaten	23
§ 4.1 Resultaten deelvraag 1.....	24
§ 4.2 Resultaten deelvraag 2.....	26
§ 4.3 Resultaten deelvraag 3.....	28
Hoofdstuk 5 Conclusie.....	32
Hoofdstuk 6 Discussie.....	34
§ 6.1 Methodologische discussie.....	34
§ 6.2 Inhoudelijke discussie.....	35
§ 6.3 Aanbevelingen.....	36
Literatuurlijst	38
Bijlagen.....	41
Bijlage 1 Codeboek	41
Bijlage 2 Interviewguides.....	42
Bijlage 3 Informatiefolder onderzoek	55
Bijlage 4 Antwoordkaart.....	57
Bijlage 5 Toestemmingsformulier	59
Bijlage 6 Geheimhoudingsverklaring	60

Hoofdstuk 1 Inleiding

“Wanneer kanker wordt gediagnosticeerd lijkt de grond onder je voeten te verdwijnen. Het leven staat op zijn kop en alle zekerheid lijkt verdwenen. Wist je eerst welke weg je wilde gaan, door de ziekte kan die weg plotseling afgesneden zijn. Kanker is een ruimte-innemende ziekte. Niet alleen lichamelijk, maar ook emotioneel, sociaal en geestelijk. Het hebben van kanker is een zware opgave, voor de patiënt zelf en voor de naaste(n).” (Helen Dowling Instituut (HDI), 2008)

In het eerste decennium van de 21e eeuw is het aantal nieuwe patiënten met kanker toegenomen tot bijna 100.000 per jaar. In totaal zijn er in Nederland ongeveer 400.000 mensen in behandeling of onder controle voor kanker (Spil, van., Muilekom, van., Walle-van de Geijn, van de., 2013). Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) registreerde in 2011, 100.600 nieuwe gevallen van kanker, ongeveer vier procent meer dan in 2010 (96.500). Het aantal nieuwe kankerpatiënten stijgt al jaren met ongeveer 3% per jaar. Naar verwachting zal de groei de komende decennia nog doorzetten. Dit is onder andere het gevolg van de al maar stijgende levensverwachting (IKNL, 2011). Hoewel het vaak gedacht wordt, is kanker niet per definitie een ouderdomsziekte. Bijna 3,5% van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad (IKNL, 2011). De overlevingskansen van mensen met kanker variëren sterk per soort kanker en zijn onder andere afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is vastgesteld. Ruwweg geneest ongeveer de helft van alle kankerpatiënten. De behandeling van kanker kan onder andere bestaan uit: chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, immunotherapie, hormonale therapie, targettherapie en/of beenmergtransplantatie. Behandelingen worden vaak gecombineerd (Spil et al, 2013).

Ook bestaan er verschillende doelen van de behandeling, zoals curatief, (neo-)adjuvant, radicaal en palliatief. Dit kwaliteitsonderzoek gaat over de curatieve behandeling voor kanker. Curatieve behandeling richt zich op genezing (Medisch Spectrum Twente (MST), 2004). Gevolgen van deze soort behandeling kunnen zich voordoen op onder andere fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Op fysiek en psychisch niveau vraagt kanker een groot aanpassingsvermogen. De ernst, symptomen en gevolgen hangen af van het soort kanker, de behandeling en het ziekteproces. Psychische klachten kunnen zijn: angst, onzekerheid, somberheid, wanhoop en aantasting van het gevoel van controle. Volgens de Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (2010) ervaart een aanzienlijk deel (25-50%) van de patiënten zelfs tijdens of na de behandeling zodanig last dat verwijzing naar een gespecialiseerde psychosociale en/of (para)medische hulpverlener nodig is.

In de Landelijke Richtlijn spirituele zorg (2010) staat dat veel mensen die ziek zijn zichzelf vragen gaan stellen op het gebied van spiritualiteit. Wanneer de ziekte levensbedreigend is, kunnen deze vragen levensgroot zijn. 'Wat heb ik verkeerd gedaan?', 'waar heb ik dit aan verdiend?', 'waarom moet ik zo lijden?', 'ben ik anderen niet alleen maar tot last?', 'wat heeft mijn leven zo nog voor zin?'. Het zijn de grote levensvragen waarop veel patiënten een antwoord zoeken en deze vinden in hun religie of levensbeschouwing. Zingeving, regie- en controleverlies, tijdsperspectief, verbondenheid en isolement, (wan)hoop en levensbalans zie je vaak terug in de vorm van vragen, soms blijkt uit verhalen of kleine opmerkingen dat mensen zoeken naar betekenis en zin van het leven. Voor het bepalen van de juiste zorg en

behandeling is het belangrijk om te weten wat voor mensen van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft.

In het proces wat hierboven beschreven is kunnen verpleegkundigen mensen met kanker op een bijzondere manier tot steun zijn; zij verlenen zorg, verrichten verpleegtechnische handelingen en begeleiden patiënten en hun naasten (Spil et al., 2013). Voor spirituele zorg is ook nauw multidisciplinaire samenwerking van wezenlijk belang, maar hebben de verschillende disciplines een eigen rol en taak. In een overzichtelijke tabel uit de richtlijn spirituele zorg staat dat de taak van de verpleegkundige is samen te vatten als:

- A. Aandacht (Luisteren, ondersteunen, onderkennen en verkennen).
 - B. Begeleiding (Zoektocht volgen, doorverwijzen en in kaart brengen).
 - C. Crisisinterventie (Signaleren en doorverwijzen)
- (Landelijke Richtlijn spirituele zorg, 2010).

Het Helen Dowling Instituut (HDI) in Bilthoven helpt mensen met kanker en hun naasten de ziekte emotioneel te verwerken. In het HDI werken vrijwilligers, psychologen en therapeuten met verschillende aandachtsgebieden. Zij bieden in het HDI psychologische zorg aan. Zij hebben verschillende therapie vormen, zoals individuele therapie, therapie met partner, therapie met het gezin of groepstherapie. Het HDI houdt zich daarnaast ook bezig met het verrichten van toegepast wetenschappelijk onderzoek en zij verzorgt deskundigheidsbevordering aan professionals werkzaam binnen de oncologie.

Sinds eind 2011 zijn de onderzoekers van het HDI onder andere bezig met het onderzoek "SPIR VONC" (Steun en insPIRatie door Verpleegkundigen in de curatieve ONCologie). Dit is een groot, 4-jarig, door KWF/Alpe D'HuZes gefinancierd onderzoek. Een onderzoek waarin de onderzoekers van het HDI inzicht willen krijgen in welke hulp en ondersteuning rondom levensvragen patiënten en/of naaste(n) graag zouden ervaren, maar ook om te kijken hoe verpleegkundigen hulp en ondersteuning bieden en hoe zij dit zelf ervaren. In dit onderzoek worden interviews gehouden met patiënten en verpleegkundigen. Aan het eind van deze interviews worden ook vragenlijsten zoals de SAIL, EORTC QLQ-C30 en de SCCS ingevuld door de patiënt/verpleegkundige (HDI, 2008). Deze worden kort toegelicht in hoofdstuk 2.

Binnen de palliatieve zorg is veel onderzoek gedaan naar spirituele zorg en hier wordt deze zorg ook vaak toegepast. Spirituele zorg kan ook van groot belang zijn in de curatieve behandeling van kanker. Kanker is nog niet erg lang een te genezen ziekte en de curatieve zorg bestaat hierdoor nog niet erg lang. Onderzoek naar spirituele zorg binnen de curatieve zorg is hierdoor nog weinig gedaan. Omdat spirituele zorg zo belangrijk is bij alle verschillende behandelingen voor kanker moet er meer onderzoek naar gedaan worden om deze zorg te verbeteren. Het onderzoek van de studentonderzoekers gaat over de rol van de verpleegkundige in de spirituele zorg in de curatieve oncologie.

Het doel van het onderzoek van de studentonderzoekers is dus om een duidelijk beeld te krijgen van hoe de verpleegkundige spirituele zorg wordt verleend. Om zo vervolgens, indien nodig mee te helpen aan verbetering door aanbevelingen te schrijven. Om dit te onderzoeken transcriberen de studentonderzoekers 8-10 interviews met patiënten. Door interviews te transcriberen kunnen de studentonderzoekers hiermee gemakkelijker een analyse doen voor eigen onderzoek. Uit die analyse worden de ervaringen van patiënten,



over de rol van de verpleegkundige in de spirituele zorg, aan het licht gebracht. In hoofdstuk 3 wordt hier verder op in gegaan. Gezien de beperkte tijd zullen transcripten van 8-10 interviews met verpleegkundigen worden aangeleverd door de onderzoekers van het HDI. Uit deze transcripten kunnen de studentonderzoekers de ervaringen van de verpleegkundigen met spirituele zorg halen. Door de analyse van de transcripten van de patiënten te vergelijken met die van de verpleegkundigen, kan nauwkeurig worden gekeken waar aanbevelingen gegeven kunnen worden over de spirituele zorg voor patiënten met kanker. De volgende vraag- en doelstellingen zijn geformuleerd:

Vraagstelling:

Hoofdvraag: Wat is de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg bij patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor kanker?

- Deelvraag: Hoe ervaart de patiënt de verpleegkundige spirituele zorg?
- Deelvraag: Hoe ervaart de verpleegkundige het geven van spirituele zorg?
- Deelvraag: Welke mogelijke aanbevelingen kunnen worden gegeven voor de verpleegkundige spirituele zorg, volgens patiënten en verpleegkundigen?

Doelstelling:

Op 13 januari 2014 is beschreven in een onderzoekverslag wat de rol is van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg bij patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor kanker.

Daarin wordt beschreven hoe patiënten de verpleegkundige spirituele zorg ervaren en hoe de verpleegkundigen het verlenen van deze spirituele zorg ervaren. Ook wordt beschreven welke aanbevelingen zijn gegeven door patiënten en verpleegkundigen voor de spirituele zorg.

Leeswijzer:

Na hoofdstuk 1, de inleiding, waarin informatie wordt gegeven over het onderzoek, volgt in hoofdstuk 2 het theoretisch kader. In het Theoretisch kader worden begrippen beschreven en onderbouwd vanuit literatuur die van toepassing is op het onderzoek van de studentonderzoekers, ook wordt de verpleegkundige relevantie beschreven. In hoofdstuk 2 wordt het onderzoeksdesign en de steekproef van het onderzoek van het HDI beschreven en uitgelegd. In hoofdstuk 3 wordt de methode van onderzoek beschreven van het onderzoek van de studentonderzoekers met daarin de steekproefomvang, geheimhoudingsverklaring en op welke manier de gegevens verzameld, -verwerkt en -geanalyseerd zijn. Na de methode van onderzoek worden de resultaten van het onderzoek overzichtelijk weergegeven in hoofdstuk 4. Daarna wordt er in hoofdstuk 5 een conclusie beschreven van de resultaten. In hoofdstuk 6 wordt de discussie beschreven en worden er nog enkele aanbevelingen gedaan. Hier achteraan volgt de literatuurlijst en tot slot zijn verschillende bijlagen toegevoegd waar ook in de tekst naar wordt verwezen.



Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In het theoretisch kader worden begrippen toegelicht die in dit onderzoek belangrijk zijn. Dit zijn begrippen die eerder genoemd zijn in de inleiding en/of de vraag- en doelstelling. Het gaat hierbij om kanker in de curatieve fase, psychologische en psychosociale zorg, steun en inspiratiebronnen, spiritualiteit en spirituele zorg. Ook wordt er doorverwezen naar de systematische zoekactie naar de gebruikte literatuur die is gedaan voor dit theoretisch kader. Vervolgens komt de verpleegkundige relevantie van het onderzoek door de studentonderzoekers aan bod. En tot slot wordt het onderzoek van het HDI beschreven en uitgelegd.

§ 2.1 Literatuur

Kanker

Kanker is een verzamelnaam voor kwaadaardige groeiprocessen in het lichaam, waarbij sprake is van woekering van cellen. Het gaat bij kanker om een verstoring in de evenwichtssituatie tussen celgroei en celdood, waardoor de kankercellen zich ongeremd blijven delen en een tumor (ophoping van cellen) ontstaat. Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Een kwaadaardige tumor heeft een zodanige omvang bereikt dat hij voelbaar of anderszins detecteerbaar is (Spil et al, 2013). Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker (KWF Kankerbestrijding, z.d.). Kanker is een gevolg van genetische veranderingen in lichaamscellen, die daardoor veranderen in tumorcellen. Er zijn ongeveer 200 verschillende vormen van kanker die op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen (Spil et al, 2013). Afhankelijk van de plaats van deze tumor treedt er een verstoring op in de functie van het lichaam. Daardoor heeft elke soort kanker een eigen ziekteverloop. De meest voorkomende vormen van kanker in Nederland zijn: borstkanker, darmkanker, longkanker, prostaatcancer en huidkanker. Het is nog niet helemaal bekend hoe kanker ontstaat. Wel is duidelijk dat een aantal factoren het risico op kanker kan beïnvloeden, bijvoorbeeld leefstijlfactoren zoals roken, een slecht voedingspatroon, onvoldoende lichamelijke inspanning, overmatig alcoholgebruik en onverstandig zongedrag (Spil et al, 2013).

Curatieve oncologie

De behandeling van kanker hangt af van het stadium van de ziekte en de conditie van de patiënt. Een behandeling kan curatief (genezing) of palliatief (verlichten van symptomen, geen genezing meer mogelijk) zijn. De behandelmethoden voor kanker kunnen een ander en wisselend doel hebben. Doorgaans wordt de volgende indeling gebruikt: (KWF Kankerbestrijding, z.d.):

- Curatieve behandeling: gericht op genezing;
- Neo-adjuvante behandeling: voorafgaand aan een andere 'primaire' behandeling;
- Adjuvante behandeling: naast een andere 'primaire' behandeling;
- Radicale behandeling: tumor onderdrukken om te groeien, genezing verwaarloosbaar klein;
- Palliatieve behandeling: verlichten van symptomen, verbeteren van kwaliteit van leven maar niet genezend (MST, 2004).

Het grote onderzoek SPIR-VONC, van het HDI, gaat over de patiënten die in opzet curatief worden behandeld. Een curatieve behandeling van kanker is gericht op genezing (Haes, de.,

Gualth rie van Weezel., Sanderman, 2009). Curatie kan vooral worden bereikt bij pati nten met een beperkte uitbreiding van het lokale tumorproces. Wanneer de kans op genezing bij voorbaat (zo goed als zeker) is uitgesloten, dan wordt gekozen voor een niet-curatieve tumorgerichte behandeling, dit wordt een palliatieve behandeling genoemd (Vries, de, Hollema, Bender, Graaf, van der, Szab , Haagedoorn, 2009). De pati nten in de curatieve oncologische zorg, en daarmee dus de pati nten die centraal staan in het onderzoek SPIR-VONC, van het HDI, zijn de pati nten die zich dus niet in een palliatieve of terminale fase bevinden (van Loo, 2011). Omdat het onderzoek van de studentonderzoekers onderdeel is van het onderzoek SPIR-VONC, geldt deze doelgroep ook voor het onderzoek van de studentonderzoekers, Voorbeelden van veel gebruikte curatieve behandelingen zijn: chirurgie, chemotherapie, radiotherapie, immunotherapie, hormonale therapie, targettherapie en/of beenmergtransplantatie (Spil et al, 2013).

Gevolgen van deze behandelingen kunnen zijn: vermoeidheid, pijn, ongewenst gewichtsverlies, verandering van uiterlijk door bijv. haaruitval en een andere beleving van seksualiteit. Psychische gevolgen die daaruit kunnen voorkomen zijn onder andere problemen als: pijn, angst (angst voor terugkering ziekte, angst voor de dood), spanningen, irritaties, machteloosheid en anderen niet tot last willen zijn (KWF Kankerbestrijding, 2013).

Psychologische zorg

Kanker heeft vergaande consequenties voor de pati nt. De ziekte zelf, maar ook de onderzoeken, behandelingen en eventuele opnames betekenen een zware belasting in fysiek, psychisch en sociaal opzicht. Psychisch ervaart de pati nt vooral aspecten als angst, onmacht, verdriet, boosheid en/of eenzaamheid (de Vries et al, 2009). De verpleegkundige biedt o.a. aandacht, een luisterend oor en ondersteuning waar nodig.

Pati nten hebben zelf veel psychische problemen waar ze zelf mee moeten leren omgaan. Maar deze psychische problemen kunnen zich ook uiten in de sociale omgeving. Pati nten zijn vaak onzeker over hun toekomst; gezinsleven, relaties, intimiteit en werk hebben onder de ziekte te leiden (Menzis, z.d.). In dit geval gaat het over psychosociale zorg.

Psychosociale zorg

Tijdens en na het ziekteproces is het voor de pati nt belangrijk om steun te ervaren van naaste(n). Bij kankerpati nten is de behoefte aan begeleiding om hun weg te kunnen vinden in complexe situaties vaak groot. De psychosociale begeleiding van pati nten en hun naasten is onderdeel van de oncologische zorg. Deze psychosociale begeleiding van een pati nt met oncologische aandoening kan het volgende inhouden: aandacht voor fysiek welbevinden en een continue, actieve psychosociale zorg. Deze zorg kan kankerpati nten en hun naasten helpen om zowel tijdens hun ziekte als in de periode na de behandeling zo optimaal mogelijk te leven op psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk vlak. Deze zorg loopt van algemene basale steun naar gerichte, gespecialiseerde psychosociale hulpverlening en richt zich op de kwaliteit van leven (van Loo, 2011).

Sheldon, Kennedy, Harris en Arcieri, (2011) hebben eerder onderzoek gedaan naar de rol van verpleegkundigen binnen de psychosociale zorg. In het tijdschrift 'Clinical Journal of Oncology Nursing' beschrijven zij in een artikel het volgende: "*De gevolgen van de ziekte en de complexe behandeling be nvloedt pati nten en families op vele niveaus en leidt vaak tot psychosociale problemen.*" Ook wordt gezegd dat oncologie verpleegkundigen, omdat zij de meeste tijd doorbrengen met de pati nten, het snelst zien wanneer veranderingen optreden



in de gemoedstoestand, gedachten en gevoelens bij patiënt. Hierdoor kunnen zij inschatten wanneer een patiënt behoefte heeft aan (meer) steun en/of andere interventies. Ook kan zij begeleiding bieden door te luisteren en aandacht te geven aan de patiënt en zijn familie/naasten.

Psychologische en psychosociale zorg worden hier niet uitgebreider besproken, omdat het onderzoek gaat over spirituele zorg. Teveel focus op psychologische en psychosociale aspecten kan ertoe leiden dat het als verlengstuk van spirituele zorg wordt gezien en dat is niet zo. Psychosociale zorg en spirituele zorg zijn verschillende onderscheiden domeinen. Spirituele zorg wordt hieronder uitgebreid besproken.

Steun- en inspiratiebronnen

Patiënten die psychologische of psychosociale problemen hebben, zijn op zoek naar bronnen die hen steun kunnen geven, om problemen te kunnen verlichten of op te lossen. Door in gesprek te gaan met patiënten en verpleegkundigen onderzoekt het HDI wat deze bronnen kunnen zijn.

Vanuit de University of Medical Sciences, Nursing and Midwifery Care Research Center in Iran heeft Bahrami (2011) onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven voor mensen met kanker. Het onderzoek is uitgevoerd in verschillende ziekenhuizen in Zuid-Australië. Bahrami heeft een beschrijvend, experimenteel en kwalitatief onderzoek gedaan waarin hij benoemt dat onder andere het fysiek, financieel, mentaal en emotioneel goed voelen voor mensen erg belangrijk is. De verpleegkundigen die in zijn onderzoek worden geïnterviewd werken op verschillende interne en externe locaties, veel met curatieve oncologiepatiënten maar ook werken een aantal binnen de palliatieve zorg. Ook komt in het onderzoek naar voren dat steun van familie en steun van verpleegkundigen erg belangrijk is. Tevredenheid, vrolijkheid, vermaak en de ruimte en mogelijkheid om zelf keuzes te kunnen maken vergroot de kwaliteit van leven van de patiënt aanzienlijk.

Een ander belangrijk aspect dat Bahrami (2011) naar voren laat komen is dat veel patiënten met kanker praten, of zouden willen praten over steunbronnen zoals spiritualiteit. Ze willen meer informatie over de betekenis van het leven en wat er waarschijnlijk zal gebeuren na de dood.

Spiritualiteit

De definitie van spiritualiteit die de onderzoekers van het HDI gebruiken is:

“De houding, aandacht en zorg waardoor de patiënt zich gezien voelt, waarbij aandacht is voor levensvragen, en waarbij (her)vinden van balans, veerkracht en inspiratie belangrijk zijn.” (HDI, 2004)

Spiritualiteit wordt volgens de Landelijke Richtlijn Spirituele zorg van Oncoline (2010) als volgt gedefinieerd:

“Het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'. Het gaat bij spiritualiteit om alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijv. bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak) anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele



bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.”

Spiritualiteit is een weinig gebruikt woord in de gezondheidszorg; het is een aspect van de zorg dat meestal doorverwezen wordt naar de geestelijk verzorgers zoals de imam, de dominee of de priester (Spil et al, 2013). Volgens de Landelijke Richtlijn Spirituele Zorg (2010) roept het woord “spiritualiteit” in Nederland zowel herkenning als vragen als weerstanden op.

Veel patiënten die te maken krijgen met kanker gaan (meer) nadenken over het verloop van hun leven. Bij veel mensen roept het grote vragen op: levensvragen (zingevingsvragen of existentiële vragen). Vragen zoals 'Waar heb ik dit aan verdiend?', 'Wat heb ik verkeerd gedaan?', 'Waarom moet ik zo lijden?', 'Wat heeft mijn leven zo nog voor zin?', 'Ben ik anderen niet alleen maar tot last?'. Mensen zoeken in hun levensbeschouwing of religie naar antwoorden op vragen van het leven. Levensvragen zijn van invloed op het lichamelijk en psychosociaal welzijn van patiënten. Daarom is het voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling belangrijk om te weten wat mensen zinvol vinden aan en in het leven.

Spirituele zorg

In de richtlijn Spirituele zorg (2010) worden drie zaken genoemd die “van belang zijn om van meet af aan vast te houden als het gaat om spirituele zorg”. De drie zaken zijn:

A. Aandacht

Situaties waarin volstaan kan worden met alledaagse aandacht voor levensvragen in de zorg. Belangrijk hierin is een open luisterende houding. Voorwaarden hiervoor zijn: sta open voor het spirituele in jezelf; neem nu en dan echt tijd; respecteer de grenzen van je professie en jezelf; straal rust uit, bied veiligheid en compassie; wees aanwezig in het hier en nu, zonder je op te dringen; maak het noch te licht, noch te zwaar; stem af op de wensen en behoeften van de patiënt en naasten; toon oprechte belangstelling en aandacht voor de beleving van de patiënt; neem een open houding aan, reageer vanuit empathie; geef geen oordeel; breng eigen adviezen en oplossingen op het juiste moment in; blijf beschikbaar voor patiënt en naasten, ook als patiënten zorg weigeren.

B. Begeleiding

De categorieën aandacht en begeleiding lopen in elkaar over. Het grote verschil tussen beide is echter dat aandacht in iedere situatie van belang is voor iedere zorgverlener, terwijl begeleiding een stap verder gaat en alleen plaatsvindt wanneer de patiënt dit op prijs stelt. Ook is het belangrijk dat de patiënt tijd en ruimte heeft om de worsteling op zijn eigen wijze te verwerken. Alle zorgverleners, ook artsen en verpleegkundigen, kunnen vanuit hun eigen professie een rol spelen bij de begeleiding van spirituele zorg. Begeleiding in spirituele zorg bestaat uit het in gesprek gaan met de patiënt over de zaken die hem bezig houden, in relatie tot het eigen medische of verpleegkundige handelen. Zo nodig kan worden doorverwezen naar een geestelijk verzorger of psycholoog, de patiënt beslist hierin.

C. Crisisinterventie

Bij begeleiding is het de patiënt die aangeeft dit wel of niet op prijs te stellen, bij crisisinterventie is het de zorgverlener die het voortouw neemt. Afhankelijk van de ernst en de coping mogelijkheden van de patiënt duurt de existentiële zoektocht of worsteling in het algemeen enkele dagen tot enkele weken. Als het langer duurt, maar vooral wanneer de patiënt bijna niet meer kan functioneren, of wanneer de zorgverlener

ernstige nood denkt te bespeuren en niet goed weet hoe hij er zelf mee om moet gaan, moet direct verwezen worden naar een geestelijk verzorger of een psycholoog. Ook een medisch maatschappelijk werker kan hier hulp bieden.

Helen Dowling Instituut

Het Helen Dowling Instituut (HDI) in Bilthoven houdt zich bezig met psychologische zorg. Daarnaast doen zij onderzoek, onder andere het onderzoek SPIR VONC. Daarin doen zij onderzoek naar steun en inspiratiebronnen van patiënten in de curatieve oncologie.

Het vakgebied van het Helen Dowling Instituut in Bilthoven is de psycho-oncologie. Het HDI is een ISO gecertificeerde GGZ-instelling die binnen de basisverzekering valt en naast professionele zorg, wetenschappelijk onderzoek verricht en bij- en nascholing biedt aan professionals werkzaam binnen de oncologie.

Het Helen Dowling Instituut heeft als missie: mensen met kanker én hun naasten te helpen de ziekte emotioneel te verwerken; door het bieden van de best bewezen psychologische behandelingen, het verrichten van toegepast wetenschappelijk onderzoek en het trainen van professionals werkzaam binnen de oncologie. Het wil een toegankelijke, deskundige en op samenwerking gerichte organisatie zijn.

De doelgroep van het HDI zijn alle mensen die direct of indirect zijn getroffen door kanker ongeacht hun leeftijd, sekse, soort kanker, ziektefase of prognose (Kuiper, 2012).

Volgens de Landelijke Richtlijn Spirituele Zorg (2010) roept het woord "spiritualiteit" in Nederland zowel herkenning als weerstanden op. Ook het HDI heeft gemerkt dat spiritualiteit een lastig begrip en onderwerp is. Het schrikt vooral patiënten, maar ook verpleegkundigen af. Daarbij vinden zowel de patiënten als de verpleegkundigen het ook vaak lastig om over dit onderwerp te praten. Om die reden wordt met de patiënten en verpleegkundigen in het onderzoek van het HDI over 'steun- en inspiratiebronnen' gesproken, in plaats van over 'spiritualiteit' (HDI, 2004).

Vragenlijsten

Onderzoekers van het HDI verrichten toegepast wetenschappelijk onderzoek (HDI, 2008). In het onderzoek, SPIR-VONC, van het HDI worden interviews gehouden met oncologieverpleegkundigen en patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor kanker. Er zijn twee vormen van dataverzameling in het onderzoek SPIR-VONC, naast de interviews zijn er namelijk ook vragenlijsten die de patiënt of verpleegkundige invult, dit is aanvullend op de interviews. Deze vragenlijsten worden echter niet gebruikt voor de analyse van het onderzoek van de studentonderzoekers. Wel zou er gedurende het invullen van deze vragenlijsten nog bruikbare informatie (verhalen van de respondent) naar boven kunnen komen, dit kan wel gebruikt worden door de studentonderzoekers. Verpleegkundigen en patiënten vullen beide twee vragenlijsten in tijdens het onderzoek.

Een van de vragenlijsten die de patiënt én de verpleegkundige invult is de SAIL. SAIL staat voor Spirituele Attitude en Interesse Lijst en is ontwikkeld door het HDI zelf. Met de SAIL is onderzocht wat de relatie is tussen de verschillende aspecten van spiritualiteit en welbevinden/disstress. Voor de verpleegkundige bevat het een extra onderdeel (HDI, 2004). Een andere vragenlijst is de EORTC QLQ-C30, deze zit in het interview met de patiënt, waarin vragen worden gesteld over onderwerpen betreffende gezondheid en ervaren van kwaliteit van leven. De EORTC QLQ-C30 is ontwikkeld door de European Organization for



Research and Treatment of Cancer (EORTC). QLQ staat voor Quality of Life Questionnaire. De vragenlijst heeft negen schalen met in totaal 30 vragen (C-30) (Aaronson, Ahmedzai, Bergman, Bullinger, Cull, Duez, 1993).

De laatste vragenlijst is de Spiritual Care Competence Scale (SCCS) en wordt alleen door de verpleegkundigen ingevuld. Deze schaal meet de verpleegkundige competenties in het geven van spirituele zorg aan patiënten (Leeuwen, van, Cusveller, 2009).

§ 2.2 Systematische zoekactie

Om dit onderzoek goed te kunnen uitvoeren is door de studentonderzoekers gebruikt gemaakt van verschillende bronnen. Er is systematisch gezocht naar wetenschappelijke artikelen van eerder onderzoek in databanken zoals Pubmed, Cinahl en Google Scholar. In deze databanken is gezocht naar de rol van de verpleegkundige in de spirituele zorg. Dit heeft geleid tot twee bruikbare artikelen. Ook zijn relevante boeken, internetsites en de online versie van het vaktijdschrift 'Journal of Clinical Nursing' gebruikt.

§ 2.3 Verpleegkundige relevantie

In Nederland is kanker doodsoorzaak nummer 1. En het aantal mensen met kanker stijgt elk jaar met 3%. Elke verpleegkundige in Nederland kan dus te maken krijgen met kanker. Het aantal mensen dat geneest van de diagnose kanker wordt steeds groter (curatieve kanker). Er is al veel onderzoek gedaan naar de spirituele zorg in de palliatieve oncologie, echter over de spirituele zorg in de curatieve oncologie is nog weinig bekend. Daarom is het belangrijk dat er onderzoek wordt gedaan naar spirituele zorg in de curatieve oncologie.

Spirituele zorg is namelijk voor kankerpatiënten erg belangrijk en wordt gezien als een taak van de verpleegkundigen. Spil et al (2013) zeggen: *'zorgverleners die de vaardigheden en kennis hebben om het gedrag van cliënten te begrijpen en met hen te communiceren leveren een bijdrage aan de efficiëntie en effectiviteit van de zorgverlening'*. Het verlenen van spirituele zorg is dan ook onderdeel van de competenties van een verpleegkundige: *'De verpleegkundige kan de zorg voor spiritualiteit uitvoeren en de gegeven zorg evalueren.'* (van Leeuwen et al, 2005). Gordon geeft ook weer dat spirituele zorg een onderdeel is van de verpleegkundige zorg.

In de gezondheidspatronen van Gordon (GPG) wordt aandacht besteed aan spirituele zorg. De GPG worden veel gebruikt in de praktijk door verpleegkundigen, bijv. om bij het opstarten van zorg een volledig beeld te hebben van de zorgproblemen van de patiënt. Het gezondheidspatroon 11. *Waarde- en levensovertuiging "omvat de waarden, normen, doelstellingen en overtuigingen (ook geestelijke) waarop iemand zijn keuzes en beslissingen maakt. Dus wat iemand belangrijk acht in het leven en/of bepaalde normen, overtuigingen of verwachtingen ten aanzien van de gezondheid in zijn beleving botsen."* (Atrium Medisch Centrum Parkstad, z.d.). Hieruit blijkt dat dit onderwerp door Gordon als belangrijk wordt beschouwd, en als een belangrijk aspect voor de verpleegkundige zorg in het algemeen.

Niet alleen Gordon maar ook het beroepsprofiel (2004) stelt dat de beroepsverantwoordelijkheid van de verpleegkundige ook spirituele aspecten van het functioneren van de zorgvrager omvat. Voor verpleegkundigen is het 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, 2007). Belangrijk is dat de



middelen voor verpleegkundige om hun kennis en vaardigheden op peil te houden aanwezig zijn om zo ook deze zorg goed te kunnen (blijven) uitvoeren. Wat die kennis en vaardigheden inhouden wordt hieronder uitgelegd.

Beschreven is dat spiritualiteit voor elk individu verschillend is en spiritualiteit constant in beweging is. Hieruit volgt dat het verlenen van spirituele zorg door verpleegkundige ook per patiënt zal moeten verschillen. Witte et al (2007) geeft in de nationale beroepscode voor verpleegkundige en verzorgende 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. Van Leeuwen et al (2005) heeft de verpleegkundige competenties voor spirituele zorg als volgt in kaart gebracht:

1. Zelfhantering

- De verpleegkundige kan eigenwaarden, 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 de zorg plannen en schriftelijk vastleggen;
- De verpleegkundige kan de zorg voor spiritualiteit van de zorgvrager uitvoeren in 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 de deskundigheidsbevordering op het gebied van zorg voor spiritualiteit binnen de zorginstelling.

In het Beroepsprofieldeel Oncologieverpleegkundigen (2004) staat dat kanker door de patiënt wordt ervaren als een ziekte met een levensbedreigend karakter, dat gevolgen heeft voor fysiek, psychisch, sociaal, emotioneel en spiritueel welbevinden van de zorgvrager en diens kwaliteit van leven. Van een algemeen verpleegkundige wordt verwacht dat zij de zorg verleent die voor de zorgvrager nodig is, van een oncologieverpleegkundige wordt verwacht dat zij voor een aanpak en oplossingen zorgt (Vereniging van Oncologieverpleegkundigen, 2004).

In de praktijk blijkt vaak dat het verlenen van deze zorg nog als erg moeilijk ervaren wordt door verpleegkundigen. Ook omdat er nog weinig is onderzocht waardoor er ook nog weinig aandacht voor deze spirituele zorg is. Het wordt nog (te) weinig toegepast in de praktijk en dat zou moeten veranderen. Juist omdat de zorgvrager dit als belangrijk beschouwd en het

vervolgens de taak van de verpleegkundige is om deze individuele zorgvraag zo goed mogelijk te beantwoorden.

§ 2.4 Onderzoeksdesign SPIR-VONC

Voor het onderzoek is door het HDI een beschrijvend, kwalitatief design gekozen. Om de vraagstelling van het onderzoek te kunnen beantwoorden is inzicht nodig in ervaringen van patiënten en verpleegkundigen vanuit hun eigen perspectief. Bij kwalitatief onderzoek wordt de werkelijkheid geconstrueerd door het individu en is dus subjectief van aard. Volgens Migchelbrink stelt de kwalitatieve onderzoeker zich primair tot taak om inzicht te krijgen in hoe mensen de werkelijkheid ervaren, beleven en hier betekenis aan geven. Het perspectief, begrip, interpretatie van de onderzochten staat centraal bij kwalitatief onderzoek (Migchelbrink, 2007).

Ook is het onderzoek een beschrijvend onderzoek. In een beschrijvend onderzoek worden ervaringen van patiënten en verschijnselen die voorkomen beschreven. In dit onderzoek worden ervaringen beschreven van patiënten en verpleegkundigen in de spirituele zorg. Daarnaast zullen in de resultaten verklaringen worden gegeven voor de gevonden gegevens (Dassen, Keuning, 2008).

§ 2.5 Steekproef SPIR-VONC

Onderzoekspopulatie

De werving van respondenten voor het onderzoek is gedaan door de onderzoekers van het HDI aan de hand van een selecte steekproef waarin wordt gestreefd naar een brede afspiegeling van de bevolking. Kenmerkend voor een selecte steekproef is dat je bij de samenstelling van de steekproef toewerkt naar een bepaalde samenstelling van de steekproef. Op grond van een aantal inhoudelijke redeneringen of overwegingen selecteer je bepaalde personen, situaties, momenten, enzovoort (Migchelbrink, 2007). Respondenten moeten in dit onderzoek voldoen aan verschillende in- en exclusie criteria. Ook de ziekenhuizen in Nederland waar de respondenten worden behandeld zijn nauwkeurig gekozen. De criteria voor de ziekenhuizen en respondenten worden hieronder beschreven.

Ziekenhuizen

Er wordt gestreefd naar deelname van 9 ziekenhuizen verspreid over Nederland. Hiertoe is Nederland in 3 regio's opgedeeld en wordt per regio gezocht naar één academisch ziekenhuis, één groot regionaal en één klein regionaal ziekenhuis voor deelname. Op dit moment is 1 ziekenhuis in Noord-Nederland volledig afgerond, in 7 ziekenhuizen zijn ze volop bezig met de interviews en 1 klein ziekenhuis moet nog geworven worden om tot de totale 9 te komen. In verband met anonimiteit en privacy worden de deelnemende ziekenhuizen niet bij naam vernoemd.

In- en exclusiecriteria

In het onderzoek wordt gebruik gemaakt van 2 soorten respondenten, patiënten en verpleegkundigen. Beide worden geïnterviewd. De patiënten en verpleegkundigen hebben andere in- en exclusiecriteria, daarom zijn deze hieronder apart beschreven. Zowel bij patiënten als bij verpleegkundige willen de onderzoekers veel verschillende respondenten. Verschil in sekse, leeftijd, ervaring en eigenschappen.



Inclusiecriteria

Patiënt

- De patiënt moet nu een in opzet curatieve behandeling ondergaan voor kanker of moet deze in het verleden hebben ondergaan. Dit is omdat de onderzoekers spirituele zorg in de curatieve setting willen onderzoeken.
- De patiënten liggen op een klinische afdeling oncologie of komen poliklinisch bij een dagbehandeling in een van de 9 deelnemende ziekenhuizen. Hier worden door de verpleegkundigen de folders van het onderzoek aan de patiënten gegeven.
- De patiënt ondergaat op de dag dat hij/zij gevraagd wordt deel te nemen aan het onderzoek zijn/haar voorlaatste chemotherapiebehandeling. Doordat de patiënt aan het einde van zijn behandeling is, kan de patiënt ook daadwerkelijk een goed onderbouwd verhaal vertellen over zijn ervaring. Chemotherapie wordt gegeven op de dagbehandeling.
- Om het interview goed te kunnen volgen en een goede uitleg te kunnen geven, is voldoende beheersing van de Nederlandse taal in woord en geschrift gewenst. Ook is het hierbij van belang dat de patiënt adequaat begrip van zijn ziekte en behandeling heeft.
- Als laatst is een eis dat de patiënt 18 jaar of ouder is.

Verpleegkundige

- De verpleegkundige moet werkend zijn op een klinische afdeling oncologie of poliklinisch dagbehandeling in een van de 9 ziekenhuizen. Hier worden de folders uitgedeeld.
- De verpleegkundige moet een gediplomeerd verpleegkundige zijn, met voorkeur kennis over alle velden van oncologie.
- In dit onderzoek willen de studentonderzoekers verschillende verpleegkundige. Wel is het gewenst dat er mannen naar rato zijn. Dus als er 2 mannen in een team zitten dat er minstens 1 geïnterviewd wordt.

Exclusiecriteria

Patiënt

- Omdat we voor dit onderzoek de curatieve setting willen onderzoeken worden patiënten in de palliatieve of terminale fase uitgesloten.
- Patiënten met een longcarcinoom worden ook uitgesloten. Dit is omdat deze patiënten vaak wel in opzet curatief behandeld worden maar dat de behandeling al snel toch palliatief wordt.
- Onvermogen om deel te nemen aan het onderzoek door gezondheidsomstandigheden die invloed hebben op spraak- en/of denkvermogen, zoals een hersentumor.

Verpleegkunde

- De taken van de verpleegkundige zijn per ziekenhuis verschillend en anders ingedeeld. Daarom mogen alle verpleegkundige zolang ze aan bovenstaande inclusiecriteria voldoen, meedoen met dit onderzoek.

Steekproefomvang

Het HDI hoopt binnen de looptijd van het onderzoek SPIR VONC tussen de 80 en 100 patiënten, en even zoveel verpleegkundigen te kunnen interviewen in de 9 ziekenhuizen. In elk ziekenhuis wordt er met ongeveer 8-10 patiënten en 8-10 verpleegkundigen gepraat (Infobrief SPIR VONC). Zij moeten voldoen aan bovenstaande in- en exclusiecriteria. Het onderzoek wordt gehouden aan de hand van een selecte steekproef waarin wordt gestreefd naar een brede afspiegeling van de bevolking.

Informed consent

Patiënten en verpleegkundigen zijn benaderd door de onderzoekers van het HDI wanneer zij in aanmerking zijn gekomen voor deelname aan het onderzoek. Vanuit het HDI is er een informatiefolder opgesteld waarin duidelijk wordt verteld wat de aanleiding en de opzet van het onderzoek is en wat het in grote lijnen inhoudt. (bijlage 3). Deze informatiefolder kregen de patiënten en verpleegkundigen samen met een antwoordkaart. Van de informatiefolder en antwoordenkaarten zijn twee versies ontwikkeld, voor iedere doelgroep (patiënten en verpleegkundigen) één. Wanneer de patiënt/verpleegkundige besluiten om deel te nemen aan het onderzoek kunnen zij dit kenbaar maken door de antwoordkaart in te vullen en terug te sturen in een envelop. Op deze antwoordkaart zijn drie antwoordmogelijkheden, “Nee ik doe niet mee”, “Ja ik doe mee” of “Ja ik overweeg deel te nemen. Ik ontvang graag eerst meer informatie voordat ik definitief besluit. Bel mij s.v.p.” Op deze manier zijn ze vrij in hun keuze en kunnen ze ook aangeven wanneer het nog niet duidelijk genoeg is. Er wordt gevraagd de antwoordkaart terug te sturen/inleveren, ook wanneer besloten wordt om niet deel te nemen. De antwoordkaart is te vinden in bijlage 4. Na aanmelding neemt de onderzoeker van het HDI contact op met de patiënt/verpleegkundige en wordt een afspraak gemaakt voor het interview.

Als laatste is er een toestemmingformulier ontwikkeld waarin patiënt of verpleegkundige schriftelijk en met handtekening toestemming geeft om deel te nemen aan het onderzoek. Een belangrijk recht is dat de patiënt/verpleegkundige te alle tijde het recht heeft om zijn of haar toestemming in te trekken en te stoppen met het onderzoek zonder dat hij of zij daarvoor een reden behoeft op te geven en zonder dat dit gevolgen heeft voor de zorg en behandeling. Tijdens alle interviews worden audio-opnames gemaakt. Ook wordt hiervoor vooraf toestemming gevraagd aan de patiënt of de verpleegkundige (bijlage 5).

Hoofdstuk 3 Methode van onderzoek

In het vorige hoofdstuk is aandacht besteed aan het onderzoeksdesign, onderzoekspopulatie, in- en exclusiecriteria, steekproefomvang en informed consent van het onderzoek van het HDI (SPIR-VONC).

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan hoe de studentonderzoekers de gegevens hebben verzameld, geanalyseerd en verwerkt. Als laatste wordt de validiteit en betrouwbaarheid van hun onderzoek besproken.

§ 3.1 Onderzoeksdesign & steekproef

Het HDI heeft voor een beschrijvend, kwalitatief onderzoek gekozen. Omdat het onderzoek van de studentonderzoekers een onderdeel is van het onderzoek SPIR-VONC, heeft dit onderzoek hetzelfde design.

Steekproefomvang

De taak van de studentonderzoekers was om de interviews te transcriberen en vervolgens te analyseren. De steekproefomvang van het onderzoek van de studentonderzoekers was tijdens de ontwerpfase vastgesteld op interviews van 8-10 patiënten en 8-10 verpleegkundigen. Dit was afgesproken in overleg met de opdrachtgeefster en afgestemd op de tijd die de studentonderzoekers ter beschikking hadden voor het onderzoek. Uiteindelijk hebben de studentonderzoekers 15 getranscribeerde interviews gebruikt voor het onderzoek. Daarvan zijn 8 interviews (4 patiënten en 4 verpleegkundigen) getranscribeerd door de studentonderzoekers en 7 interviews (4 patiënten en 3 verpleegkundigen) zijn aangeleverd door het HDI.

Geheimhoudingsverklaring

In de audio-bestanden en de transcripten staat privacy gevoelige informatie. Daar is voorzichtig mee gegaan. De respondenten werd beloofd dat de informatie anoniem verwerkt zou worden. Om deze redenen is met de opdrachtgeefster afgesproken dat de studentonderzoekers de bestanden veilig zouden opslaan op hun computer en ook weer snel zullen verwijderen na afronding van het onderzoek. Ook hebben de studentonderzoekers aan het begin van de onderzoeksfase een geheimhoudingsverklaring getekend wat betreft persoonsgerelateerde informatie. Deze hebben de studentonderzoekers ingeleverd bij de opdrachtgeefster. De studentonderzoekers hebben er rekening mee houden dat tijdens het analyseren en verwerken van de informatie niemand anders dan zichzelf de informatie te zien hebben gekregen. De geheimhoudingsverklaring is te vinden in bijlage 6.

§ 3.3 Methode gegevens verzamelen

Hieronder wordt als eerste het data verzamelingsinstrument beschreven dat is gebruikt, vervolgens wordt beschreven hoe de gegevens zijn verzameld.

Data verzamelingsinstrument

Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Op deze manier is structuur gebracht in het interview met behulp van een zogenaamde interviewguide. Van tevoren is een lijst vastgesteld met vragen die aan de orde moesten komen, de volgorde en de formulering van vragen en antwoorden lagen niet vast. Wel is tijdens het interview gestreefd naar aanhouden van de volgorde van de interviewguide. De interviewguide liet alle



ruimte aan de persoonlijke opvattingen en belevingen van de ondervraagden (Migchelbrink, 2007). De interviews zijn op bovenstaande manier uitgevoerd door de onderzoekers van het HDI. De interviewgide van dit onderzoek bestaat uit twee delen, het interviewgedeelte en de vragenlijsten. Voor het onderzoek waren 2 verschillende interviewguides opgesteld, namelijk één voor de patiënten en één voor de verpleegkundigen. Zie bijlage 2 voor de interviewguides.

Wijze van gegevens verzamelen

In het onderzoek van de studentonderzoekers zijn de gegevens verzameld aan de hand van 15 interviews, 8 van patiënten en 7 van verpleegkundigen. Er is gestreefd naar saturatie maar deze is niet bereikt. Dit is gekomen door de beperkte tijd die de studentonderzoekers hadden voor het onderzoek en wat hierin haalbaar was.

Het afnemen van één interview duurde ongeveer 1,5 uur en werd afgenomen door één van de onderzoekers van het HDI, op een plek die de voorkeur had van de patiënt (thuis of ziekenhuis). De verpleegkundigen werden in het ziekenhuis geïnterviewd. De studentonderzoekers hebben zelf geen interviews afgenomen omdat dit om bepaalde vaardigheden vraagt, waar zij niet aan konden voldoen. De interviews werden daarom aangeleverd door het HDI. De studentonderzoekers hebben de interviews op volgorde van binnenkomst getranscribeerd.

§ 3.4 Gegevens analyseren

Om de gegevens van het onderzoek op een goede manier te analyseren is tijdens de ontwerpfase van het onderzoek door de studentonderzoekers gezocht naar een stappenplan. In de literatuur is een geschikt stappenplan gevonden in 'Basisboek Kwalitatief Onderzoek' van Baarda, de Goede en Teunissen (2009). Dit stappenplan is als leidraad genomen voor het analyseren van de transcripten. Het stappenplan wordt hieronder toegelicht.

1. In stap 1 gaan de studentonderzoekers tekstfragmenten schrappen in de transcripten die niet van belang zijn voor het onderzoek.
2. In stap 2 zullen de studentonderzoekers *labelen*, ofwel: het van een naam of omschrijving voorzien van de tekstfragmenten (Baarda et al 2009).
3. In stap 3 wordt er overlegd met de opdrachtgeefster over de labels. Daarna kan dit nog aangepast worden door de studentonderzoekers.
4. In stap 4 wordt de geldigheid van de labels vastgesteld door te kijken of uit de eerste helft (4) van de transcripties dezelfde (kern)labels komen als uit de laatste helft (4) van de transcripties.
5. In stap 5 zullen vervolgens de labels al dan niet aangepast worden en zullen definitieve labels bepaald worden.
6. Bij stap 6 moet de intersubjectiviteit worden vastgesteld en dit gebeurt doordat studentonderzoeker 1, een transcriptie die uitgeschreven is door onderzoeker 2, gedeeltelijk gelezen en geanalyseerd wordt, en vice versa. Zo wordt gekeken of dezelfde labels worden toegekend.
7. Ten slotte kan in stap 7 een conclusie getrokken worden om zo de vraagstelling en deelvragen te kunnen beantwoorden.

De 8 interviews die de studentonderzoekers hebben getranscribeerd, zijn in het programma Microsoft Word uitgetypt. De studentonderzoekers hebben zich tijdens het transcriberen gehouden aan de richtlijnen en eisen van het HDI. De transcripten zijn via Dropbox met de opdrachtgever uitgewisseld.

In de onderzoeken van het HDI en van de studentonderzoekers is er op een betrouwbare en valide manier gewerkt om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. De validiteit van dit onderzoek is te bevestigen, omdat gewerkt werd met een interviewgide die betrouwbaar en valide is verklaard. De interviewgide is gemaakt door de onderzoekers van het HDI en is ook door hen gevalideerd. Om de betrouwbaarheid en validiteit te verhogen hebben de studentonderzoekers tijdens het transcriberen ieder van elkaar 2 transcripten gecontroleerd door het audio-bestand opnieuw af te luisteren en mee te lezen met het transcript. Dit is gedaan zodat het transcriberen op een eenduidige en objectieve manier gebeurde en om hiermee de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen. De studentonderzoekers hebben minimale aanpassingen gedaan in het transcript die verder niet significant waren voor het verdere onderzoek. Voornamelijk waren dit type- of spelfouten of zinnen die verschillend waren geformuleerd, qua inhoud kloppen de transcripten. Na deze controle hebben de studentonderzoekers besloten dat het voldoende is om de overige transcripten onafhankelijk van elkaar af te maken zonder elkaar te controleren.

Vervolgens zijn de studentonderzoekers begonnen met het schrappen (stap 1) van tekstfragmenten die niet relevant waren voor het onderzoek. Hierbij is gebruik gemaakt van de hoofd- en deelvragen van het onderzoek. De tekstfragmenten die relevant waren voor het onderzoek gaven antwoord op de hoofd en deelvragen. Halverwege het schrappen hebben de studentonderzoekers ieder 2 geschrapte transcripten (in totaal dus 4 transcripten) van elkaar vergeleken om zo te kijken of deze goed met elkaar overeen kwamen. Na het vergelijken van de patiënten-transcripten bleken deze overeen te komen. De verpleegkundigen-transcripten kwamen voor een groot deel overeen. De verschillen die de studentonderzoekers hadden gevonden bij het schrappen waren telkens dezelfde soort verschillen, bijvoorbeeld: studentonderzoeker 1 dacht dat aspecten van het team niet meegenomen hoefden te worden terwijl studentonderzoeker 2 dacht dat dit wel belangrijk was. Beide hebben zij argumenten aangedragen en is er naar overeenstemming gezocht. Er was besloten dat aspecten van het team wel belangrijk waren voor het onderzoek. De verschillen zijn dus besproken en hierover hebben de studentonderzoekers duidelijke afspraken gemaakt voor de volgende transcripten die nog niet geschrapt waren. Met deze afspraken konden de studentonderzoekers onafhankelijk van elkaar verder met schrappen.

De studentonderzoekers hebben nadat het schrappen klaar was onafhankelijk van elkaar ieder één transcript gelabeld. Dit is gedaan in het data-analyse programma Maxqda. Maxqda is een programma dat het mogelijk maakt om op een makkelijke en overzichtelijke manier gegevens te analyseren (onder andere labels toe te kennen) bij het doen van kwalitatief onderzoek. De labels zijn ontstaan door in enkele woorden te beschrijven wat er in het tekstfragment stond, dus er is een beschrijving gegeven die 'dicht bij de tekst' stond. (Stap 2) Na ieder één transcript te hebben gelabeld, zijn de studentonderzoekers bij elkaar gaan zitten om de gemaakte labels naast elkaar te leggen (Stap 3+6). Er is voor gekozen om na één transcript al bij elkaar te komen omdat het labelen voor beide studentonderzoekers nieuw was en beide studentonderzoekers hier geen ervaring mee hadden. De labels zijn

besproken met elkaar en met de opdrachtgeefster. Ook is er een begin gemaakt met het opstellen van een codeboek (zie bijlage 1). Hierna zijn de studentonderzoekers onafhankelijk van elkaar verder gegaan met het labelen van de andere transcripten met behulp van het opgestelde codeboek. Na in totaal 6 transcripten te hebben gelabeld (ieder 3) zijn de studentonderzoekers opnieuw bij elkaar gekomen om opnieuw de labels te vergelijken en te bespreken, en het codeboek bij te werken. (Stap 4) Er is telefonisch overlegd met de opdrachtgeefster zodat de studentonderzoekers konden controleren of zij op de goede weg waren. Ook hebben zij een afspraak gemaakt om de labels te bespreken (Stap 5). Ondertussen zijn de studentonderzoekers verder gegaan met het labelen van de rest van de transcripten.

Alle tekstfragmenten zijn onderverdeeld onder de drie verschillende deelvragen van het onderzoek. Alle tekstfragmenten die bij één bepaalde label horen zijn vervolgens bij elkaar geplaatst in een Word document. Er is op deze manier een overzichtelijk beeld gecreëerd, zodat de resultaten en de conclusie goed beschreven konden worden.

§ 3.5 Gegevens verwerken

De studentonderzoekers hebben bij het verwerken van alle gegevens als eerst een overzicht gemaakt waarin alle sublabels en kernlabel overzichtelijk per deelvraag zijn weergegeven. Hierin is duidelijk te zien hoe de kernlabels zijn ontstaan. Dit overzicht komt terug in hoofdstuk 4.

Alle labels die zijn toegekend aan tekstfragmenten en dus gebruikt zijn voor het onderzoek zijn aspecten die belangrijk zijn in spirituele zorg. Bijvoorbeeld het label 'luisteren' is in de algemene verpleegkundige zorg een taak, maar ook in de spirituele zorg moet veel geluisterd worden naar bijvoorbeeld levensvragen van de patiënt. Omdat op deze vragen vaak geen antwoord kan worden gegeven, kan het de patiënt helpen als er geluisterd wordt en als de verpleegkundige begripvol is. Niet alle tekstfragmenten die over 'luisteren' gingen zijn dus als zodanig gelabeld, alleen de tekstfragmenten die gingen over spirituele aspecten zijn gelabeld.

De studentonderzoekers hebben bij het beschrijven van de resultaten gebruik gemaakt van de Word documenten waar alle tekstfragmenten van één label bij elkaar zijn gezet. Hieruit hebben zij per kernlabel gezocht naar een helder citaat wat het resultaat beschreef en versterkte.

In verband met veiligheidsredenen voor privé-informatie is de afspraak gemaakt dat de studentonderzoekers gedurende het onderzoek zorgvuldig om zouden gaan met de bestanden die zij kregen. De studentonderzoekers haalden de audio-bestanden en de transcripten uit de dropbox en communiceerden dit goed met de opdrachtgeefster. Dit zodat de bestanden niet langer dan nodig in de Dropbox zouden staan. Uit veiligheidsredenen zijn ook personen en namen die in de interviews genoemd worden, geanonimiseerd. Dit is gebeurd door nummers te geven aan de respondenten. Wanneer de geïnterviewde het transcript zou willen inzien kan dat, maar het HDI heeft ervoor gekozen om geen officiële membercheck te doen.

Tenslotte hebben de studentonderzoekers de gehele periode een logboek bijgehouden. Daarin hebben zij beschreven welke activiteiten en gesprekken plaats hebben gevonden. In

het logboek staat welke feedback er verkregen is en welke aantekeningen er zijn gemaakt. Ook zijn beslissingen en overwegingen meegenomen.

Validiteit en betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van dit onderzoek is bewezen door gebruik te maken van het stappenplan van Baarda, de Goede & Teunissen (2005). Hier wordt ook de intersubjectiviteit meegenomen. Bij intersubjectiviteit bestaat er overeenstemming over de resultaten van het onderzoek bij de onderzoekers (Hoogers, 2011).

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 verwerkt in bovenstaande alinea's om dit verslag zo gemakkelijk leesbaar mogelijk te houden.



Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek weergegeven. Als eerst wordt de verdeling van de (kern)labels per deelvraag weergegeven in de tabel hieronder (tabel 1). Vervolgens worden de resultaten per deelvraag beschreven. Van elk kernlabel wordt het resultaat kort beschreven waarbij ter verduidelijking een citaat van een patiënt of verpleegkundige wordt gegeven.

De citaten die als voorbeeld worden gebruikt zijn gehaald uit de overzichten per label, hieruit is het meest passende citaat gehaald. De citaten zijn letterlijk overgenomen uit de transcripten en zijn daarom vaak niet goed lopende zinnen. De patiënt wordt aangeduid met 'P', de verpleegkundige met 'V' en de interviewer met 'I'.

Tabel 1: Rol verpleegkundige.

DEELVRAAG	KERNLABELS	SUBLABELS
1. Hoe ervaart de patiënt de verpleegkundige spirituele zorg?	Taken	Signaleren en doorwijzen Luisteren In gesprek gaan <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aandacht hebben/interesse tonen ▪ Vragen en doorvragen
	Belemmerende factoren	Te weinig tijd voor patiënt
	Patiëntengerichte zorg	Patiënt zien als persoon Respect tonen <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patiënten gelijk behandelen Zorg op patiënt aanpassen
	Houding/karakter	Open/ eerlijk zijn Betrokken/begripvol zijn Zorgzaam en lief zijn Door ervaring aanvoelen/zien (verpleegkundige) <ul style="list-style-type: none"> ▪ Professioneel zijn/blijven (grenzen bewaken)
2. Hoe ervaart de verpleegkundige het geven van spirituele zorg? Hoe ervaart de verpleegkundige het geven van spirituele zorg?	Begeleiding	Advies geven Begeleiding/ondersteuning bieden Systeembegeleiding
	Taken	Signaleren en doorwijzen Luisteren In gesprek gaan <ul style="list-style-type: none"> ▪ Aandacht hebben/interesse tonen ▪ Vragen en doorvragen
	Belemmerende factoren	Te weinig tijd voor patiënt Moeilijk met allochtonen patiënten
	Patiëntengerichte zorg	Patiënt zien als persoon



3. Welke aanbevelingen kunnen worden gegeven voor de spirituele zorg, volgens patiënten en verpleegkundigen?		Respect tonen <ul style="list-style-type: none"> ▪ Patiënten gelijk behandelen Zorg op patiënt aanpassen
	Houding/karakter	Open/ eerlijk zijn Betrokken/begripvol zijn Zorgzaam en lief zijn Door ervaring aanvoelen/zien (verpleegkundige)
	Begeleiding	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Professioneel zijn/blijven (grenzen bewaken) Advies geven Begeleiding/ondersteuning bieden Systeembegeleiding
	Aanbevelingen volgens de verpleegkundigen	Intervisie Huisbezoeken Privacy Casemanagers Meer ruimte voor het spirituele Pastorale medewerker meer zichtbaar
	Aanbevelingen volgens patiënten	Telefonisch contact Beter afstemming met collega's en patiënt Pastorale medewerker meer zichtbaar Extra cursus spirituele zorg Meer tijd/aandacht voor patiënt als mens

§ 4.1 Resultaten deelvraag 1

Hoe ervaart de patiënt de verpleegkundige spirituele zorg?

Hieronder zijn de resultaten beschreven van de eerste deelvraag. Dit is gedaan aan de hand van de daarbij behorende kernlabels.

Kernlabel 'Taken'

Uit de analyse van de transcripten is gebleken dat de patiënt de taken: 'Lastmeter', 'signaleren en doorverwijzen', 'luisteren' en 'in gesprek gaan' als onderdeel van spirituele zorg ziet.

Een aantal patiënten gaven aan dat de verpleegkundigen de vragenlijst 'Lastmeter' hebben gebruikt bij de spirituele zorg. Patiënten gaven aan dat de Lastmeter soms moeilijk was in te vullen, maar dat door het gebruik van de Lastmeter wel veel verschillende problemen besproken zijn.

Alle patiënten vonden het een taak van de verpleegkundige om in gesprek te gaan, te vragen en door te vragen en hierdoor aandacht te hebben voor de patiënt. Zij vonden het prettig als verpleegkundigen luisterden naar hun problemen, en zien het als taak dat de verpleegkundige problemen signaleert en daarna doorverwijst naar een specialist.



- P: *“Nou ik denk dat dat constateren inderdaad dat dat heel belangrijk vindt. Hè, dus dat ze dat kan, kan constateren. Dat ze dat inderdaad herkent. Maar de daadwerkelijke vervolgstappen ...*
- P: *Ik vind een verpleegkundige die moet met mensen bezig zijn die de ziekte hebben, die weten hoe het werkt, maar ik vind die moet niet met andere dingen gaan bemoeien, daar moet je specialisten voor hebben.”*
- I: *“Dat een verpleegkundige naar zo iemand toe gaat, naar een patiënt, en dan gaat vragen wat er aan de hand is? Misschien nog aan het bed gaat zitten, gesprek houdt. Of zeg je, het is ook wel voldoende als ze het signaleert, en als ze dan misschien zelf niet de tijd heeft, dat ze dan doorverwijst.*
- P: *Nou, beide denk ik. Ik vind het wel belangrijk dat ze er even bij gaat zitten. En even een aai en bij je blijven en dan kun je altijd nog doorverwijzen.”*

Kernlabel ‘Belemmerende factoren’

Patiënten hebben ‘tijd’ als een belemmerende factor ervaren. Patiënten gaven aan dat door de hoge werkdruk de verpleegkundigen te weinig tijd hadden voor de patiënt. Patiënten vonden het geen taak van een verpleegkundige om spirituele zorg te verlenen omdat zij hun tijd nodig hadden voor de technische handelingen.

- P: *“Nee dat zijn twee verschillenden, dat is zegmaar levensvragen, hè dan komt er iets van een discussie dan hebben we een gesprek nodig van minimaal 20 minuten, die tijd hebben ze niet dus die vraag wordt door hun waarschijnlijk niet gesteld.”*
- P: *“Maar je, nee maar die meiden zijn zo druk, die hebben daar gewoon te weinig tijd voor.”*

Kernlabel ‘Patiëntgerichte zorg’

De patiënten gaven aan dat de verpleegkundigen respect hadden voor hun behoeftes en keuzes en dat ze hier rekening mee hielden. Ook hadden ze het gevoel dat ze als ‘geheel’ of als ‘mens’ werden gezien en niet als ‘ziektebeeld’ of ‘nummertje’.

- P: *“Maar ik wilde maar alleen op een kamer liggen, maar dat kan natuurlijk niet altijd.*
- I: *Nee.*
- P: *Maar daar hebben ze wel heel veel rekening mee gehouden moet ik zeggen.”*
- I: *“Je bent geen nummer, je bent echt, zegmaar, een persoon voor ze. Dat vind je heel belangrijk? Als ik dat goed heb begrepen. Dat is echt heel prettig.*
- P: *Ja!”*

Kernlabel ‘Houding/ karakter’

Uit de analyse van de transcripten is gebleken dat patiënten vonden dat de verpleegkundigen begripvol, betrokken, open, eerlijk, zorgzaam en lief waren. De meerderheid van de patiënten vertelden dat verpleegkundigen door ervaring konden aanvoelen wanneer en/of er iets speelde.



P: “Nou dan uiteindelijk als je dan op die oncologie terecht komt, is verplegend personeel, is ongelooflijk betrokken en als je ook maar iets laat vallen van ‘ik heb dat of dat gevoeld’ of, of, of maar echt alleen met twee woordjes wat laat vallen dan, degene die de volgende dienst overneemt die informeert al meteen van “goh, hoe is het daar mee?”. En dan heb je echt zoiets van “oh, oh ja dat heb ik gezegd gisteren.” En, en, ja ik vind dat heel, ja.”

P: “Nee ik denk dat wel iemand, dat zou een verpleegkundige, dat soort werk dat moet je liggen, dat moet je kunnen, daar heb je ook weer die kwaliteiten, waar ik het net over had, heb je ook weer nodig. Dat zal voor de een wel liggen en de ander niet. En voor diegene die die kwaliteit heeft zou het prima kunnen. Ik zou, ja weet ik veel wat een soort, als je daar eerst, ervaring heb je ook heel veel nodig want het is vaak ook dat je dingen herkent bij mensen waar je op inspeelt dus als je daar een tijdje bezig bent geweest dan herken je dingen en kan je daar beter op anticiperen bij mensen. Want ook daar ga je weer rode lijn hebben.”

Kernlabel ‘begeleiding’

Bijna alle patiënten hadden de ervaring dat ze goed werden begeleid en ondersteund door de verpleegkundigen. Wanneer patiënten het nodig hadden konden zij met al hun vragen bij de verpleegkundige terecht. Ook de naasten hadden het gevoel erbij betrokken te worden. Eén van de geïnterviewde patiënten was ontevreden over de begeleiding en vond dat de verpleegkundigen te weinig aandacht voor haar hadden.

I: “Uh, hebben verpleegkundigen daar een rol in wat jou betreft? Zou je dat uh zeg maar ook graag van van hun zien, dat zij je daar eventueel bij ondersteunen of, daar wat uh iets mee doen.

P: Ja, dat doen, dat doen ze wel,“

P: “Hij vond niks raar, je kon gewoon alles zeggen. Ze vinden niks gek, ze vinden niks raar, dus je, het is heel laagdrempelig om iets te vragen waar je mee zit vind ik hoor”

§ 4.2 Resultaten deelvraag 2

Hoe ervaart de verpleegkundige het geven van spirituele zorg?

Hieronder zijn de resultaten beschreven van de tweede deelvraag. Dit is gedaan aan de hand van de daarbij behorende kernlabels.

Kernlabel ‘Taken’

Verpleegkundigen gaven aan dat ze de Lastmeter een belangrijk hulpmiddel vonden om lastig bespreekbare onderwerpen aan bod te laten komen. Verpleegkundigen signaleren problemen door te luisteren naar de patiënt. Verpleegkundigen gaven aan dat ze in gesprek willen gaan met de patiënt. Ze verwijzen pas door wanneer zij denken dat een specialist meer kan toevoegen of wanneer uit de Lastmeter een hoge score komt.

V: “om te kijken van goh wat zou die nog kunnen doen, wat zou die nog voor die mensen kunnen betekenen? Maar vaak helpt het ook al als je zegt van nou laten we nou eerst eens kijken wat moet er allemaal en wat is er allemaal nodig?”



I: *Dus je probeert wel waarschijnlijk zoveel mogelijk voor de patiënt te doen wat hij of zij wil*

V: *Ja*

V: *“ik vind mezelf meer coach dan verpleegkundige, het is vooral heel erg luisteren wat zij te vertellen hebben en dat samenvatten en teruggeven”*

V: *“Ik probeer eigenlijk in die situatie meer een luisterende houding aan te nemen omdat ik weet, ik kan die dingen ook niet verklaren.”*

Kernlabel ‘Belemmerende factoren’

Verpleegkundigen hebben moeilijkheden bij allochtonen patiënten ervaren, doordat zij minder open zijn naar de verpleegkundigen omdat zij het binnen de familie houden, er een taalbarrière is en omdat er veel familie op bezoek komt die vindt dat de patiënt niet mag worden ingelicht. Ook het aspect ‘tijd’ is voor de verpleegkundigen een belemmering. Door tijdgebrek kunnen de verpleegkundigen de spirituele zorg niet goed verlenen.

V: *“Omdat we ook merken dat patiënten het heel bespreken in hun eigen omgeving. En soms krijgen we het ook wel terug, maar soms ook laten ze het binnen hun eigen omgeving.”*

V: *“Daar heb ik ervaring mee maar ik moet zeggen dat bespreken we minder omdat ik ook merk dat de patiënten van andere afkomst daar ook, dat ook minder delen. Misschien dat ze daar wat terughoudender in zijn ook om dat te delen met ons. En soms merk ik bij mezelf dan ook een bepaalde terughoudendheid omdat ik denk: ja goh, ik weet eigenlijk niet zo goed, dan is dat wat moeilijker te vragen, zeker ook als het wat moeilijke is met communiceren, misschien daardoor dat niet aan bod komt. Eigenlijk wel heel erg jammer”*

V: *“En als het druk is dan, soms dan hoop je maar dat ze een keer zeggen ‘oh, het gaat goed’, dat je daar niet te veel aandacht aan hoeft te besteden en dat bedoel is dus met ‘de zorg is de zorg niet meer’.”*

Kernlabel ‘Patiëntgerichte zorg’

Verpleegkundigen gaven aan dat ze het belangrijk vonden om de zorg goed af te stemmen op de patiënt. Ze willen elke patiënt respecteren in hun keuzes en behoeftes. Ze proberen verder te kijken naar de ‘mens’ achter het ziektebeeld.

V: *“Echt als mens en dus ook respectvol benadert hè zeg maar het is een totaal mens.”*

V: *“Ja, gewoon, iedere situatie is weer nieuw en als ik een deur open doe van de patiëntenkamer, alles uitwissen zeg maar en weer een nieuwe situatie aangaan. Er zijn weer nieuwe dingen aan het licht gekomen of er zitten weer andere mensen bij, ik probeer me altijd dienstbaar op te zetten ja”*



V: *“Ik vind dat ons team heel erg breed is in het respecteren van de patiënt. En daar is eigenlijk alles mee gezegd. Dat wij een heel breed draagvlak hebben in de omgang met patiënten en met respect daarvoor en”*

Kernlabel ‘Houding/karakter’

Verpleegkundigen gaven aan dat ze een open houding willen aannemen en een zorgzaam type zijn. Ook gaven ze aan dat ze door ervaring kunnen aanvoelen of de patiënt iets dwars zit.

V: *“Ruimte geven, betrokkenheid, warmte bieden, dat merk ik wel, dat is bij iedereen bij een belangrijke pijler.”*

V: *“En dat voelde ik aan haar. Ik zeg: 'Volgens mij moet ik gewoon alles effe snel doen?' Maar dat check ik dan wel even.*

I: *Ja. En dat klopt wel?*

V: *En dat klopt. 'Ja dat klopt' zegt ze. 'Dat heb je goed aangevoeld'”*

Kernlabel ‘Begeleiding’

Uit de transcripten bleek dat de verpleegkundigen begeleiding boden, maar ook advies gaven om de patiënten te ondersteunen. Dit deden ze door te helpen om de balans te terug te vinden. Ook de naasten van de patiënt betrokken ze zo nodig hierbij.

V: *“Maar we proberen wel, en dat vind ik zelf ook het belangrijkste dat we ze handvatten geven om de regie weer terug te pakken.”*

V: *“Ja ik vind wel dat je als verpleegkundige ook een begeleidende taak hebt zeker wel, ja.*

V: *Ja. Kijk en dan [...] en dan moet je altijd waken voor de grens, wat is begeleiden en wat is therapeutisch”*

§ 4.3 Resultaten deelvraag 3

Welke mogelijke aanbevelingen kunnen worden gegeven voor de verpleegkundige spirituele zorg, volgens patiënten en verpleegkundigen?

Hieronder zijn de resultaten beschreven van de derde deelvraag. Eerst worden de aanbevelingen van de patiënt genoemd, vervolgens die van de verpleegkundigen. Elke aanbeveling wordt apart toegelicht.

Aanbevelingen volgens patiënt

Telefonisch contact

Uit de transcripten is gebleken dat één patiënt meer telefonisch contact zou willen met de verpleegkundigen. De patiënt is één keer gebeld aan het begin van het traject maar zou graag vaker gebeld willen worden gedurende het gehele traject.

P: *“Dan ebt dat wel weg. Daar zouden ze, en zeker, want daar dacht ik laatst nog aan, ik zei tegen m'n man, in het begin bellen ze je op, vanuit de oncologie, uh hoe het met je gaat thuis. En dat hebben ze maar één keer gedaan, dat is wel prettig dat ze dat doen hoor. Vind ik wel.*

I: *Ja, maar je zou dat graag zien dat ze dat misschien iets vaker doen.*

P: *Ja, ja”*



Betere afstemming met collega's en patiënt

Eén patiënt deed mee aan dit onderzoek omdat zij duidelijk wilde maken dat alternatieve geneeswijzen ook deel uit moeten maken van reguliere gezondheid. Verpleegkundigen moeten per patiënt de zorg afstemmen en meer duidelijkheid geven.

I: "Dus wat u zou willen is dan mensen zeggen van 'nou wij geven meestal Primperan of Zofran of wat dan ook, maar er zijn ook andere manieren"

P: Ja voor de een werkt het wel en voor de ander niet, dat weet ik ook wel, weet je. Maar give it a try."

P: "Gemberthee werkt niet bij iedereen weetje, maar het werkt bij mij wel, ik kan me niet voorstellen dat het alleen bij mij werkt en niet bij anderen."

I: Nee, dus ook daarin ga afstemmen, maatwerk ..."

Bijscholing voor verpleegkundigen

Uit de analyse van de transcripten kwam naar voren dat een aantal patiënten dachten dat de verpleegkundigen niet bekwaam genoeg zijn om spirituele zorg en psychosociale zorg te verlenen. Zij moeten hierin worden bijgeschoold voor betere kennis, dan zouden ze deze zorg wel kunnen verlenen volgens de patiënt.

P: "Ja, dat is lastig uit te leggen. Ik vind wel, een zuster moet, ik herhaal het nog maar eens, een beetje basis kennis hebben van psychologie, dat wel."

I: Mensenkennis.

P: Ja. Het is zo'n belangrijke job en...."

Privacy

Veel patiënten gaven aan dat ze liever bij de verpleegkundige op de poli hun verhaal deden, dan op de afdeling. Op de afdeling is daar volgens de patiënt te weinig privacy voor.

P: "Want je bent al heel erg druk met jezelf en als er dan iemand anders een eindgesprek krijgt, en dan doen ze weer keurig het gordijntje dicht, maar je hoort alles en, ik weet nog dat ze begonnen met het gesprek, dat ik dacht van ik wil dit niet."

I: Nee"

Aanbevelingen volgens verpleegkundige

Intervisie

Meerdere verpleegkundigen gaven aan dat zij de intervisie erg belangrijk vonden of dat zij deze misten. Zij gaven aan het prettig te vinden om moeilijke casussen in teamverband te bespreken.

V: "Ik vind eigenlijk intervisie voor verpleegkundigen een must."

I: Heel waardevol natuurlijk.

V: Ik vind eigenlijk dat een werkgever dat moet faciliteren, want daarin heb je het over hoe sta ik in een gesprek en waar liep ik tegen, ja weet je, een casus, en daarin kun je het over dit soort dingen hebben. Het zijn vaak ook wel de moeilijkste dingen in gesprekken."

Privacy

Sommige verpleegkundigen van de poli gaven aan dat zij denken dat patiënten makkelijker hun verhaal vertelden op de afdeling. Omdat de verpleegkundigen de patiënt daar vaker zien.



- V: *“Ja, kijk, in zo’n eerste gesprek heb je het met name over werk of hobby’s, sport dat soort, op dat niveau heb je een gesprek. Ik denk niet dat ik alles hoor over wat een patiënt bezig houdt, of wat een patiënt. Het is natuurlijk maar een gesprek van een uur waar al die informatie al gegeven wordt en veel informatie vraag.*
- I: *En hoe is dan zeg maar het contact met de verpleegkundige die dan vaker met de patiënt te maken, en ook echt een langere tijd ziet.*
- V: *Jij spreekt ook nog een verpleegkundige van de afdeling nog hè? Die zien die patiënten toch vaker dan wij. Zij zien ze bij alle kuren en wij niet. Wij hoogstens veel meer telefonisch dat wij de patiënten spreken. Ik weet nog, toen ik nog echt aan het bed werkte, was dat natuurlijk toch een ander contact. En dat heeft met name te maken dat je een deel zorgt. Tijdens zorg geef je dus begeleiding, ga je het gesprek aan en dat is natuurlijk intiemer dan in een spreekkamer tegenover elkaar met een tafeltje ertussen zit. Dat is toch een verschil. Hoe vaker je contact hebt hoe meer je te weten komt en hoe beter je een patiënt kunt begeleiden.*
- I: *Dus dat is jou ervaring?*
- V: *Ja.”*

Huisbezoeken

Een verpleegkundige die ook voor Care for Cancer werkt, gaf als aanbeveling om huisbezoeken te organiseren. Bij huisbezoeken door de verpleegkundige, is de patiënt meer zichzelf.

- V: *“Care for Cancer, waarbij je bij iedereen in de huiskamer zit, dan zie je zoveel meer. Je ziet gelijk hoe iemand woont, je ziet de kinderen die daar rondlopen en je ziet of het huis wel of niet is opgeruimd, hoe een partner daarin staat, je ziet zo veel meer als in de spreekkamer. Mensen kleden zich daarvoor, voor een bezoek aan het ziekenhuis.*
- V: *Ja, hier zijn ze veel meer met hun behandeling bezig en thuis zijn ze met zoveel meer bezig. medisch maatschappelijk werk komt ook vaak aan huis. Dat is ook een meerwaarde daar. Ik zie dat als aanvulling en niet als bedreiging van ons werk.”*

Casemanagers

Enkele verpleegkundigen gaven aan dat ze het inzetten van een casemanager een verbetering vinden, omdat deze dan overkoepelend voor de patiënt een aanspreekpunt is. Zo is de patiënt beter te volgen.

- V: *“casemanager kan iemand zijn die het traject volgt, maar de patiënt daarin niet veel in spreekt. Of die met de patiënt mee het traject in gaat, dus die ook op elk moment de voorlichting.*
- V: *want die aandacht is ook belangrijk dat je goed contact met een patiënt hebt en dat betekend dat je met 1 of 2 contacten er niet bent. Ik zou zelf prettiger werken als ik een patiënt van begin tot eind zou kunnen volgen, ik denk dat dat voor de patiënt ook een meerwaarde heeft. Dus in die zin zou dat dan nog iets te verbeteren zijn.”*

Meer ruimte voor het spirituele

Een verpleegkundige gaf aan dat er volgens hem te weinig aandacht is voor spirituele onderwerpen. Meerdere verpleegkundigen vinden het wel belangrijk dat die ruimte voor spirituele zorg er is.

- V: *“En op dit moment is dat er in de anamnese denk ik te weinig. Denk ik want wij stellen wel levensbeschouwelijke vragen, godsdienstige vragen en dergelijke maar voor spirituele vragen is er weinig ruimte.”*



Pastorale medewerker meer zichtbaar

Een verpleegkundige bracht naar voren dat zij vindt dat een pastorale medewerker meer zichtbaar zou moeten zijn. Wanneer dit wel zo is stapt de patiënt makkelijker naar de pastorale medewerker toe.

V: *“Soms zou ik willen, we hebben dan de pastorale medewerker, maar dat die mee zichtbaar zouden zijn, dat ze op de afdeling makkelijker te regelen of spontaan komt binnenlopen. Met poliklinische contacten is het natuurlijk veel lastiger, dus ik zou in die zin wel willen dat er meer zou zijn in het ziekenhuis zelf. Dat je gewoon zegt van: nou, goh, [pastoraal medewerker] zit op de 3^e verdieping en ik vind het soms wel jammer dat, daarvoor wordt dan opeens een eigen bijdrage gevraagd, terwijl heel veel andere dingen worden wel vergoed, terwijl dit is net zo belangrijk, zeker belangrijk.”*

Bijscholing

Een verpleegkundige gaf aan dat het frequenter aanbieden van lezingen en workshops de spirituele zorg gewoner maakt en zorgt dat het makkelijker bespreekbaar wordt.

I: *“[...] Zou jij het graag anders willen zien? Dat er meer aandacht aan besteed werd in bijscholing?*

V: *“[...] Nou misschien als er wat meer mogelijkheden voor zijn. Dat het ook mensen er ook wat meer [...] wat eerder instappen?*

I: *En met meer mogelijkheden bedoel je?*

V: *Nou als dat wat frequenter gebeurd he dat er wat frequenter van dat soort lezingen zijn of dat soort [...] workshops zijn.*

V: *Dat het dan ook wat gewoner wordt.*

Ja. Dat het wat sneller gebeurt”



Hoofdstuk 5 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag aan de hand van de verschillende deelvragen.

Hoofdvraag: Wat is de rol van de verpleegkundige in het verlenen van spirituele zorg bij patiënten die in opzet curatief behandeld worden voor kanker?

Bij het antwoord op deze vraag wordt zowel de ervaring van de patiënt als de ervaring van de verpleegkundige meegenomen. De patiënt en de verpleegkundige ervaren ieder op hun eigen manier de spirituele zorg en hebben er daardoor ook een andere visie op. Deze verschillende visie zorgt voor een helder overzicht van de informatie, waardoor in dit onderzoek aanbevelingen voor de praktijk kunnen worden gedaan.

Deelvraag 1 Hoe ervaart de patiënt de verpleegkundige spirituele zorg?

In de Richtlijn Spirituele Zorg (2010) staat dat er drie taken zijn binnen de verpleegkundige spirituele zorg: *Aandacht*, *Begeleiding* en *Crisisinterventie*. Uit de analyse is naar voren gekomen dat de patiënt van mening is dat de taak *Begeleiding* geen verpleegkundige taak is. Zij verwachten wel een open luisterende houding, ze waren van mening dat de verpleegkundige hen goed aanvoelden en betrokken waren (*Aandacht*). Maar door tijd/werkdruk en mogelijk kennistekort wil de patiënt niet in gesprek gaan met de verpleegkundige (*Begeleiding*). De patiënten willen doorverwezen worden naar een specialist (*Crisisinterventie*).

Deelvraag 2 Hoe ervaart de verpleegkundige het geven van spirituele zorg?

De studentonderzoekers kunnen uit de resultaten van de analyse concluderen dat verpleegkundigen van mening zijn dat spirituele zorg wel behoort tot het vakgebied van de verpleegkundige. De verpleegkundigen vinden dat zij de drie taken uit de Richtlijn Spirituele Zorg (2010) wel uitvoeren, maar vinden wel dat hiervoor meer aandacht zou mogen zijn. Zij proberen tijdens het *Begeleiden* van de patiënt het probleem eerst zelf op te lossen. Lukt dit niet dan verwijzen ze door (*Crisisinterventie*).

Deelvraag 3 Welke mogelijke aanbevelingen kunnen worden gegeven voor de verpleegkundige spirituele zorg, volgens patiënten en verpleegkundigen?

Zowel patiënten als verpleegkundigen vonden dat er nog verbeteringen aan te brengen zijn in de verpleegkundige spirituele zorg. Uit de resultaten blijkt dat de patiënt meer telefonisch contact zou willen, een betere afstemming tussen verpleegkundigen wil zien en meer tijd en aandacht voor de patiënt als mens verwacht. De patiënt is van mening dat wanneer een verpleegkundige spirituele zorg wil verlenen zij daarin bijgeschoold moet worden.

De verpleegkundigen gaven als aanbevelingen: meer intervisie, patiënten vaker thuis bezoeken, meer ruimte voor spirituele zorg en een pastorale medewerker meer zichtbaar. Ook het inzetten van casemanagers was een aanbeveling, dit wordt door het rapport *Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren* van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (2009) bevestigd.

Verpleegkundigen denken dat patiënten makkelijker met de verpleegkundigen praten op de afdeling omdat de verpleegkundige de patiënt daar vaker ziet. Daarentegen geeft de patiënt

aan makkelijker te praten in de spreekkamer op de poli omdat op de afdeling weinig privacy is.

Dus aan de hand van de, door de studentonderzoekers verkregen, resultaten kan worden geconcludeerd dat de rol van de verpleegkundigen samengevat kan worden als begeleiding bieden bij levensvragen, zorg aanpassen op de patiënt en een open houding hebben tegenover het spirituele, met een zorgzaam karakter. De concrete taken zijn luisteren naar en in gesprek gaan met de patiënt over levensvragen. Ook is doorverwijzen naar een specialist een taak als dit nodig is.

Hoofdstuk 6 Discussie

Binnen het onderzoek SPIR VONC hebben de studentonderzoekers onderzoek gedaan naar de rol van de verpleegkundige met betrekking tot het verlenen van spirituele zorg aan patiënten die curatief worden behandeld voor kanker. Om een antwoord te geven op de hoofdvraag zijn er verschillende deelvragen opgesteld en uitgewerkt in voorgaande hoofdstukken. In dit hoofdstuk worden er verschillende aspecten 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.

§ 6.1 Methodologische discussie

Onderscheid

Omdat het onderzoek van de studentonderzoekers een onderdeel is van een groter onderzoek waren er binnen dit onderzoek al een aantal onderdelen van te voren vastgesteld. De studentonderzoekers hoefden een aantal dingen niet meer zelf te bedenken omdat er veel onderdelen al vast stonden, hierdoor was het voor de studentonderzoekers soms wel lastig om het onderzoek 'eigen' te maken.

Interviewgide

De interviewgide die werd gebruikt tijdens de interviews bestaan uit veel open vragen. De studentonderzoekers hebben gemerkt tijdens het transcriberen dat deze vragen toch vaak gesloten werden gesteld door de interviewer. De respondent gaf vaak een antwoord als 'ja' of 'nee'. Het is dan vaak niet duidelijk of zij de vraag bevestigden of dat zij de vraag hadden begrepen en daarom antwoordden met 'ja'. De onderzoekers hebben wel geprobeerd om zo min mogelijk in te vullen en de respondent te laten antwoorden, maar soms moesten de interviewers wel gesloten vragen stellen omdat ze merkten dat de patiënten wel een bepaalde uitspraak wilde doen maar niet op de juiste woorden konden komen. Er ontstaan mogelijk verkeerde interpretaties van de uitspraken van de patiënten en kan informatie op een onjuiste manier verwerkt worden tijdens het analyseren.

Onduidelijkheid begrip spirituele zorg

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 vinden spiritualiteit een onduidelijk begrip en hebben moeite dit in het dagelijks leven te integreren. 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 onduidelijk bleef voor de patiënt. Door kennistekort over de inhoud van spirituele zorg, hebben patiënten niet door dat aandacht voor en begeleiding bij levensvragen ook onder spirituele zorg valt. Hierdoor is gebleken dat zij toch meer hadden met de term spirituele zorg dan zij zelf dachten. De patiënten ontvingen wel spirituele zorg, maar herkenden dit niet als zodanig.

Wanneer patiënten gevraagd werd of zij het een taak vonden van de verpleegkundige om spirituele zorg te verlenen, gaven zij als antwoord dat zij dachten dat de verpleegkundige daar geen tijd voor zouden hebben en misschien te weinig kennis hadden. Als de patiënt het

begrip van spirituele zorg niet goed kent, kunnen zij dan wel een uitspraak geven over de rol van de verpleegkundige in de spirituele zorg?

Saturatie

In de ontwerpfase is besloten dat de studentonderzoekers twee keer 8 interviews zouden (transcriberen en) analyseren. Dit punt kan ter discussie worden gesteld omdat twee keer 8, uiteindelijk 7 van de verpleegkundigen, maar een klein onderdeel is van 80-100 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.

§ 6.2 Inhoudelijke discussie

Spirituele zorg in competentie profiel

Uit de literatuur is naar voren gekomen dat patiënten die een hoge 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 zij het prettig vinden dat er aandacht wordt besteed aan levensvragen (Richtlijn Spirituele Zorg, 2010). Uit de literatuur 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. Het competentieprofiel 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.

Weinig ervaring studentonderzoekers

Een ander punt waar de studentonderzoekers tegenaan liepen, was dat dit het eerste onderzoek van de studentonderzoekers was. Zij waren daardoor nog onervaren in onderzoek doen. Om toch zo goed mogelijk de gegevens uit het onderzoek te analyseren hebben zij een strakker stappenplan gemaakt met kleine stapjes. Ook hebben zij elkaar vaak gecontroleerd en om bevestiging gevraagd bij de opdrachtgeefster en docentbegeleidster. Dus door weinig ervaring hebben de studentonderzoekers meer verantwoord wat werd gedaan.

Toekomst

In dit onderzoek is de doelgroep curatieve oncologiepatiënten. Uit de literatuur blijkt dat de patiënt spirituele behoefte hebben omdat ze onzeker zijn over hun toekomst (Nixon, Narayanasamy, 2009). In de interviews gaven de patiënten aan geen spirituele zorg te willen ontvangen omdat zij dachten dit niet nodig te hebben. Dit komt omdat zij niet onzeker zijn over hun toekomst doordat zij curatief behandeld werden.

Overeenkomst literatuur

Uit de conclusie blijkt dat de resultaten van het onderzoek overeenkomen met de in hoofdstuk 2 (Theoretisch kader) genoemde literatuur/ richtlijnen. Spirituele zorg in de



curatieve oncologie is dus belangrijk. Verpleegkundigen verlenen deze zorg, maar mag nog wel verbeterd worden.

§ 6.3 Aanbevelingen

Hieronder worden enkele aanbevelingen beschreven die de studentonderzoekers aan de verpleegkundige beroepspraktijk.

Aanbeveling: Alertheid 'gat' tussen verpleegkundigen en patiënten visie

Bij het antwoord op de hoofdvraag wordt zowel de ervaring van de patiënt als de verpleegkundige meegenomen. De patiënt en de verpleegkundige ervaren op ieder hun eigen manier de spirituele zorg en hebben er daardoor ook een andere visie op. Uit de transcripten komt naar voren dat de patiënt denkt geen spirituele zorg te krijgen. Maar wat de studentonderzoekers persoonlijk denken en ook uit de literatuur blijkt is dat deze zorg wel is ontvangen. Ook zeggen de verpleegkundigen deze spirituele zorg te verlenen. Door kennistekort over de inhoud van spirituele zorg, hebben patiënten niet door dat aandacht voor en begeleiding bij levensvragen ook onder spirituele verpleegkundige zorg valt. Dus een aanbeveling voor verpleegkundige in de oncologie is dat je alert moet zijn voor dit 'gat' tussen verpleegkundige en de patiënt. En dat hier rekening mee gehouden wordt tijdens het geven van spirituele zorg.

Aanbeveling: Aparte ruimte

In de spirituele zorg is privacy erg belangrijk. Gesprekken zijn vaak erg persoonlijk voor patiënten. Zoals een aantal patiënten hebben aangegeven is op de afdeling weinig privacy voor deze persoonlijke gesprekken over bijvoorbeeld levens- of zingevingsvragen. Patiënten geven aan daarom niet met de verpleegkundige op de afdeling hierover te spreken. Zij doen dit liever bij de verpleegkundige op de poli. De verpleegkundige geven ook aan privacy belangrijk te vinden. Uit de interviews blijkt dat zij vinden dat hier meer aandacht voor zou kunnen zijn. Een aanbeveling zou kunnen zijn dat er een aparte ruimte op de afdeling wordt ingericht speciaal voor dit soort - privacy gevoelige – gesprekken. Zo kunnen verpleegkundige makkelijker en opener met patiënten over spirituele thema's praten, of andersom.

Aanbeveling: Begrip spirituele zorg niet concreet genoeg

In de interviews wordt het begrip spirituele zorg gedefinieerd en omschreven door de onderzoekers van het HDI. In een aantal interviews wordt het begrip spiritualiteit maar kort uitgelegd en niet altijd worden er voorbeelden gegeven van spirituele bronnen. De patiënt kent de breedte van het begrip vaak niet en denkt hierdoor vaak niet verder dan het geloof of de zweverigheid. Wanneer de interviewers het begrip uitgebreider uitleggen is de kans groot dat zij meer informatie verkrijgen over de spirituele bronnen van de patiënt.

Aanbeveling: Onduidelijkheid doelgroep

Een aanbeveling is dat er bij de verpleegkundigen interviews nog duidelijker gemaakt zou mogen worden dat het om curatieve patiënten gaat en niet over palliatieve patiënten. In de interviews kwamen nog vaak voorbeelden van een palliatieve setting naar voren. Omdat spirituele zorg vaker verleent wordt binnen de palliatieve zorg en omdat verpleegkundigen binnen de palliatieve zorg veel vaker te maken hebben met levensvragen en zingeving is het

logisch dat deze voorbeelden eerder naar boven komen. De interviewer zou op zulke momenten toch kunnen ingrijpen en vragen naar een voorbeeld van een curatieve patiënt, zodat het bruikbaar is voor het onderzoek.

Aanbeveling: Spirituele zorg in competentie profiel

Leeuwen & Cusveller (2005) hebben de competenties die verpleegkundigen minimaal behoren te bezitten, op het gebied van spirituele zorg, opgesteld. Het zou goed zijn wanneer deze competenties worden opgenomen in het beroepsprofiel van de oncologieverpleegkundige om zo meer kwaliteit van zorg te kunnen bieden doordat er beter aan de wensen en behoeften van de patiënt kan worden voldaan. Daarbij zou het goed zijn dat de verpleegkundigen dan bijgeschoold worden met betrekking tot deze competenties. Patiënten gaven ook aan in de interviews dat zij het belangrijk vinden dat de verpleegkundigen weten hoe ze spirituele zorg moeten verlenen en bang zijn dat ze niet bekwaam genoeg zijn hiervoor. Een verkeerde handswijze zou weerstand oproepen tegen spirituele zorg. Zij moeten hierin worden bijgeschoold volgens hen, hoe spirituele zorg verleent moet worden en hoe juist niet. Dan zouden ze deze zorg wel kunnen verlenen.

Literatuurlijst

Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez N.J. (1993). *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. Journal of the National Cancer Institute 85 (5), p. 365-376

Agorawerkgroep. (2010). Landelijke Richtlijn Spirituele Zorg 1.0. Geraadpleegd op 07-10-2013, van: <http://www.oncoline.nl/spirituele-zorg>

Atrium Medisch Centrum Parkstad. (z.d.) *Gezondheidspatronen vlg Gordon*. Geraadpleegd op 24-10-2013 van www.atriummc.nl/index.php?id=10941

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.

Bahrami, B. (2011) *Meanings and aspects of quality of life for cancer patients: A descriptive exploratory qualitative study*. Contemporary Nurse, 39 (1), p.75-84.

Dassen, Th.W.N., Keuning, F.M. (2008). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. HB uitgevers, Baarn.

Haes, H. de., Gualthérie van Weezel, L., Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, Handboek voor professional*. Koninklijke Van Gorcum BV, Assen.

Helen Dowling Instituut (HDI). (2004). *Spiritualiteit bij kankerpatiënten, de ontwikkeling van een vragenlijst*. Geraadpleegd op 3-10-2013, van: <http://www.hdi.nl/index.php?id=164/Ontwikkeling+vragenlijst+spiritualiteit.htm>

Helen Dowling Insituut (HDI). (2008). *Elk jaar horen 100.000 mensen dat ze kanker hebben*. Geraadpleegd op 25-10-2013 van http://www.hdi.nl/index.php?id=2&more_id=582318&returnurl=%2Findex.php%3Fid%3D2#read582318

Helen Dowling Insituut (HDI). (2008). *Steun en Inspiratie door Verpleegkundigen in de curatieve oncologie/SPIR VONC*. Geraadpleegd op 26-09-2013, van: <http://www.hdi.nl/index.php?id=292/Spirvonc%2C+steun+en+inspiratie+verpleegkundigen.htm>

Highfield, M. E. (2000). *Providing spiritual care to patients with cancer*. Clinical Journal of Oncology Nursing, 115-119

Hoogers, R. (2011). *Kwalitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 25-10-2013, van: <http://wetenschap.infonu.nl/onderzoek/88702-kwalitatief-onderzoek.html>

IKNL (2011) *Cijfers over kanker; incidentie en sterfte van kanker*. Geraadpleegd op 25-09-2013, van: <http://www.cijfersoverkanker.nl/kerncijfers-over-kanker-49.html>

IKNL (2011) *Cijfers over kanker; overleving en prevalentie van kanker*. Geraadpleegd op 25-09-2013, van: <http://www.cijfersoverkanker.nl/overleving-prevalentie-51.html>

Kuiper, B. (2012). *Jaarverslag HDI 2011*. The Ad Agency, Utrecht. Geraadpleegd op 02-10-2013 van: <http://www.hdi.nl/index.php?id=104/Jaarverslagen.htm>

KWF Kankerbestrijding. (z.d.). *Behandelingen*. Geraadpleegd op 21 maart 2013, van <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/default.aspx>

KWF Kankerbestrijding (2013) *Gevolgen*. Geraadpleegd op 05-11-2013 van <https://www.kanker.nl/bibliotheek/borstkanker/gevolgen/gevolgen>

KWF Kankerbestrijding. (2013). *Wat is kanker?* Geraadpleegd op 24-10-2013 van <https://www.kanker.nl/bibliotheek/artikelen/792-kanker>

Leeuwen, R.R. van, & Tiesinga, L.J., Middel, L.J., Jochemsen, H., Post, D. (2009). An instrument to measure nursing competencies in spiritual care: validity and reliability of Spiritual Care Competence Scale (SCCS). *Journal of Clinical Nursing*, 18 (20), 2857-2869

Leeuwen, R. v., Cusveller, B. (2005). *Verpleegkundige zorg en spiritualiteit*. Utrecht, LEMMA.

Loo, L. van. (2011). *Knelpunten in de curatieve oncologische thuisverpleging*. De Vlaamse Scriptie Bank. Geraadpleegd op 03-10-2013 van: <http://www.scriptiebank.be/scriptie/knelpunten-de-curatieve-oncologische-thuisverpleging>

Menzis. (z.d.). *Ondersteuning bij kanker: Psychosociale zorg tijdens en na de behandeling van kanker*. Geraadpleegd op 23-10-2013 van <http://www.menzis.nl/web/Consumenten/Zorgadvies/Zorgadviseur/OndersteuningBijKanker.htm>

Migchelbrink, F. (2007). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Uitgeverij SWP, Amsterdam.

MST, Medisch Spectrum Twente. (z.d.) Geraadpleegd op 03-10-2013 van: <https://www.mst.nl/oncologie/behandeling.doc/>

Nixon, A., Narayanasamy, A. (2009). *The spiritual needs of neuro-oncology patients from patients perspective*. *Journal of Clinical Nursing*, 2259-2268.

Oncoline. (2010). Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg, *EORTC-QLQ-C 30*. Geraadpleegd op 2-10-2013, van: http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=30848&richtlijn_id=677

Oncoline. (2010). Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg. Geraadpleegd op 25-09-2013, van: <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>

Oncoline. (2010). *Richtlijn Spirituele Zorg*. Geraadpleegd op 03-10-2013 van: <http://oncoline.nl/spirituele-zorg>

Publicatie LKNG. (2001). *kun je uit de hemel vallen*. Geraadpleegd op 24-10-2013 van <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>

Sheldon, L. Kennedy., Harris, D., Arcieri, C. (2012). *Psychosocial Concerns in Cancer Care: The Role of the Oncology Nurse*. Clinical Journal of Oncology Nursing, p.316-319.

Spil, J.A. van., Muilekom, H.A.M. van., Walle-van de Geijn, B.F.H. van de. (2013). *Oncologie, Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

Vereniging van Oncologieverpleegkundigen(V.v.O.V.) (2004). *Beroepsprofieldeel Oncologieverpleegkundige*. Geraadpleegd op 7-10-2013, van <http://oncologie.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=6ghOAdF050g%3D&tabid=1642&mid=4746>

Verpleegkundige Methodiek, informatie voor verpleegkundigen (z.d.) Vraagstelling / PICO. Geraadpleegd op 25-10-2013 van <http://www.verpleegkundigemethodiek.nl/vraagstelling-pico/>

Vries, J. de., Hollema, H., Bender, W., Graaf, W.T.A. van der., Szabó, B.G., Haagedoorn, E.M.L. (2009). *Oncologie voor de algemene praktijk*. Koninklijke Van Gorcum BV, Assen.

Wal, G. van der (2009) *Zorgketen kankerpatiënten moet verbeteren*. Inspectie van volksgezondheid, Den Haag.

Witte, J.d., Berkers, N., Visser, G. (2007). *Nationale Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Hilversum: Van der Weij Drukkerijen BV.



Bijlagen

Bijlage 1 Codeboek

Taken

Signaleren en doorwijzen

Luisteren

In gesprek gaan

- Aandacht hebben/interesse tonen
- Vragen en doorvragen

Belemmerende factoren

Moeilijk met allochtonen patiënten

Te weinig tijd voor patiënt

Patiëntgerichte zorg

Patiënt zien als persoon

Respect tonen

- Patiënten gelijk behandelen

Zorg op patiënt aanpassen

Houding/Karakter

Open/ eerlijk zijn

Betrokken/begripvol zijn

Zorgzaam en lief zijn

Door ervaring aanvoelen/zien

(verpleegkundige)

- Professioneel zijn/blijven (grenzen bewaken)

Begeleiding

Advies geven

Begeleiding/ondersteuning bieden

Systeembegeleiding

Aanbevelingen verpleegkundige

- Intervisie
- Privacy
- Huisbezoeken
- Casemanagers
- Meer ruimte voor het spirituele
- Pastorale medewerker meer zichtbaar

Aanbevelingen patiënt

- Telefonisch contact
- Beter afstemming met collega's en patiënt
- Extra cursus spirituele zorg
- Meer tijd/aandacht voor de patiënt als mens

Stellingen patiënt

Stelling 1 P

Stelling 2 P

Stelling 3 P

Stelling 4 P

Stelling 5 P

Stellingen verpleegkundige

Stelling 1 V

Stelling 2 V

Stelling 3 V

Stelling 4 V

Stelling 5 V

Bijlage 2 Interviewguides



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen









Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen





Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen





Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

Hogeschool  van Arnhem en Nijmegen



Bijlage 3 Informatiefolder onderzoek



Bijlage 4 Antwoordkaart





Bijlage 5 Toestemmingsformulier

TOESTEMMINGSFOMULIER

SPIR VONC Onderzoek naar **Steun & InSPI**ratie door **Verpleegkundigen**
in de curatieve **ONC**ologie

- ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
- Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven en zonder dat dit gevolgen heeft voor de zorg en behandeling die ik ontvang.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen die in de informatiefolder staan
- Ik geef toestemming voor het opnemen van het gesprek op een geluidsband

(graag aankruisen wat van toepassing is)

Ik stem toe met deelname aan het onderzoek.

Naam deelnemer:

Geboortedatum:

Handtekening:

Datum:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum:

Bijlage 6 Geheimhoudingsverklaring



Geheimhoudingsverklaring

Hierbij verklaar ik **Nikita Kerkhof** dat ik mij zal houden aan de geheimhoudingsplicht met betrekking tot alle persoonsgerelateerde informatie die mij in het kader van het Master onderzoek/ onderzoeksstage wordt toevertrouwd. Deze informatie zal zo snel mogelijk worden geanonimiseerd, zodat de gegevens niet terug te leiden is tot een persoon.

Handtekening:

Datum:

Plaats:

26-10-2013

Boekel

Geheimhoudingsverklaring

Hierbij verklaar ik **Loes Thijssen** dat ik mij zal houden aan de geheimhoudingsplicht met betrekking tot alle persoonsgerelateerde informatie die mij in het kader van het Master onderzoek/ onderzoeksstage wordt toevertrouwd. Deze informatie zal zo snel mogelijk worden geanonimiseerd, zodat de gegevens niet terug te leiden is tot een persoon.

Handtekening:

Datum:

Plaats:

26-10-2013

Malden