



UNIVERSITEIT GENT
PEV Psycho-Oncologie
Academiejaar 2008–2010

De zorg voor spirituele noden van mensen met kanker
-Een kwalitatief onderzoek bij zorgverleners-

Nele Vanleene

1^{ste} lezer: Prof. Mieke Grypdonck
2^{de} lezer: Sabien Bauwens

ABSTRACT

INLEIDING Uit de praktijkervaring en uit onderzoeken blijkt dat spiritualiteit een belangrijke dimensie is in de beleving van mensen met kanker. De literatuurstudie toont daarnaast de nood aan onderzoek over de feitelijke zorg voor spirituele noden van mensen met kanker.

ONDERZOEKSVRAAG Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de opvattingen, attitudes en gedragingen van zorgverleners inzake spirituele zorg. Het onderzoek focust enerzijds op de vraag of er in het zorgaanbod van een multidisciplinair oncologisch team ruimte is voor het spirituele en anderzijds op de vraag hoe de zorg voor de spirituele dimensie concreet invulling krijgt.

ONDERZOEKSDSIGN Om de onderzoeksvraag te beantwoorden werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er vonden vier focusgroepen plaats waaraan in totaal dertig deelnemers uit negen ziekenhuizen deelnamen. De deelnemers waren verpleegkundigen, psychologen, moreel consulenten, sociaal werkers en pastores werkzaam in een oncologische setting.

RESULTATEN De onderzoeksdata geven weer hoe spiritualiteit zich volgens de verschillende zorgverleners manifesteert in een ziekteproces. De data tonen hoe deze zorgverleners concreet omgaan met de gedetecteerde spirituele noden en verlangens. In die zorg zijn verschillende gradaties te onderkennen. Het onderzoek bracht motieven naar boven voor het al of niet opnemen van zorg voor de spirituele dimensie. Belemmeringen en bevorderende factoren werden geformuleerd. Deze situeren zich op verschillende domeinen; maatschappelijk, afdelingsgebonden, persoonsgebonden of patiëntgerelateerd. In zorgteams wordt weinig gedeeld over de concrete omgang met spirituele noden. Er is geen systematische aandacht voor binnen het team en er wordt ook geen methodiek gehanteerd. De concrete zorg hangt af van persoonlijke intuïtie of interesse en is voornamelijk gericht op expliciete noden. Een van de valkuilen is een eenzijdige interventiegerichte benadering die spirituele noden reduceert tot op te lossen problemen.

CONCLUSIE Elke zorgdiscipline herkent vanuit het eigen professioneel kader spirituele noden. Het belang van de zorg voor deze noden wordt door alle beroepsgroepen erkend. De bijdrage die men kan leveren aan spirituele zorg verschilt tussen de beroepsgroepen alsook tussen de individuele personen.

AANBEVELINGEN Het is voor de verschillende zorgdisciplines belangrijk spirituele noden te kunnen onderscheiden aangezien deze noden een specifieke zorg vragen. Hiertoe ontbreekt het zorgverleners vooral aan praktijkgerichte vorming, maar ook kennis over de impact van spiritualiteit op het welbevinden van de patiënt. Naast vorming is het ondersteunen en bevestigen van de zorgverleners belangrijk. Het lenigen van spirituele noden in alle fasen van het ziekteproces vraagt tot slot een betere structurele inbedding van deze zorg doorheen systematisch overleg en ruimte in de teams om te leren van elkaars ervaringen

DANKWOORD

Mijn dank gaat uit naar de stuurgroep van de opleiding psycho-oncologie die mij de kans gaf als niet-psycholoog de opleiding te volgen. Dank aan mijn werkgever AZ Groeninge om mij deze kans te laten grijpen. Dit 'fiat' betekende voor mij de erkenning van de meerwaarde van interdisciplinaire samenwerking.

Een speciaal woord van dank is voorbehouden voor professor Grypdonck. Met haar academische bevoegdheid én voeling met de praktijk heeft ze dit onderzoek intensief ondersteund. Professor Crombez en Sabien Bauwens wil ik graag danken voor hun constructieve feedback en aanmoediging. Line Caes en Sofie Eelen waren voor mij een antwoord op vele praktische vragen. Dank aan Tom Vanacker die zijn ervaring van focusgroepen met mij deelde.

Dit onderzoek zou er niet gekomen zijn zonder het engagement van de deelnemers. Het enthousiasme en persoonlijke inzet waarmee zij aan de focusgesprekken deelnamen, waren voor mij een stimulans om door te zetten op moeilijke momenten. Een speciaal woord van dank aan Martine Horvath die als copiloot de focusgroepen. Ik wil ook de ziekenhuizen -AZ Groeninge Kortrijk, St. Lucas Brugge, Jan Yperman Ieper en St Andries Tielt- bedanken voor de gastvrijheid en de logistieke ondersteuning. Bedankt aan 'Symposion', de inspirerende schrijfwinkel in Brugge, die voor elke deelnemer een attentie schonk.

Ik mag mijn collega's niet vergeten die met mij over dit onderzoek gereflecteerd hebben en mij zowel praktisch als moreel ondersteunden. Dank aan alle medestudenten van de opleiding. Ik heb veel geleerd van jullie reflecties en ervaringen!

Last but not least: dank aan mijn gezin voor het geduld en de uren van gezellig samenzijn die jullie voor mij opgeofferd hebben!

INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT

DANKWOORD

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING

1

I ACHTERGROND VAN DE STUDIE

1. Spiritualiteit veroverd meer terrein op het wetenschappelijke onderzoeksveld 2
2. Conceptuele onzekerheid 3
3. Begripsverheldering in functie van het onderzoek 3
4. De verhouding tussen spiritualiteit en gezondheid 5
5. Palliatieve zorg als ‘biotoop’ van spirituele zorg 6
6. Ontwikkeling van diagnostische modellen voor spirituele beleving 7
7. Spirituele noden zijn vanzelfsprekend, spirituele zorg komt niet van zelf 9
8. Actuele uitdagingen 10

II METHODIEK

1. Vraagstelling 11
2. Doelstelling 11
3. Onderzoeksmethode 11
 - 3.1. Kwalitatief onderzoek met focusgroepen 11
 - 3.2. Participanten 12
4. Dataverzameling 14
 - 4.1 Praktische omkadering 14
 - 4.2 Inhoudelijke ontwikkeling 14
 - 4.3 Analyse en validiteit 15
5. Specifieke beperkingen eigen aan dit onderzoek 15

III RESULTATEN

1. Spiritualiteit in de beleving van mensen met kanker 18
 - 1.1 Spirituele ‘noden’ 18
 - 1.2 Spiritualiteit als krachtbron 20
 - 1.3 Verwachtingen van de patiënt 22

2. Kenmerken van spirituele noden	22
2.1 Universeel én uniek	22
2.2 Ruimer dan religie	23
2.3 In confrontatie met eindigheid	23
2.4 Niet alleen bij kanker	23
2.5 In evolutie	23
2.6 Spiegel	24
2.7 Onderscheid tussen spirituele noden en psychologische noden	24
3. Kenmerken en condities van spirituele zorg	25
3.1 Deskundigheid	25
3.2 Persoonlijke betrokkenheid	26
3.3 Perspectief van de patiënt	26
3.4 Onthaasting	26
3.5 Totaalzorg	27
3.6 Bezieling	27
3.7 Groeiproces van de zorgverlener	27
4. Belemmeringen voor spirituele zorg	28
4.1 Maatschappelijke context	28
4.2 Context van het ziekenhuis	29
4.3 Afdelingsgebonden belemmeringen	31
4.4 Persoonlijke hindernissen	32
4.5 Patiëntgerelateerde belemmeringen	34
4.6 Vorming	35
5. Bevorderende factoren voor spirituele zorg	36
5.1 Context van het ziekenhuis	36
5.2 Afdelingsgebonden factoren	36
5.3 Persoonlijke factoren	37
5.4 Zorgrelatie met de patiënt	39
5.5 Vorming	40
6. Concrete invulling van de zorg voor spirituele noden	40
6.1 Zorgen voor gunstige omstandigheden	41

6.2.	Bouwen aan een goede zorgrelatie met de patiënt	41
6.3.	Open aandacht	42
6.4	Actief beluisteren	42
6.5	Ondersteunen en begeleiden van spirituele beleving	44
6.6	Ruimte maken voor de beleving van spiritualiteit doorheen rituelen.	44
6.7	Doorverwijzen	45
6.8	Spanningsvelden	47
IV	DISCUSSIE	
1.	Spirituele zorg is interdisciplinaire zorg	50
1.1	De meerwaarde van elke zorgdiscipline	50
1.2	De meerwaarde van gedeelde zorg	53
1.3	Inbedding in de zorgopdracht	54
1.4	Interdisciplinaire zorg ‘extra muros’	55
2.	Valkuilen in de spirituele zorg.	56
2.1	Te interventiegericht zijn	56
2.2.	Ontkenning en vermijding leven niet alleen bij patiënt	57
2.3.	Eigen perspectief van de zorgverlener	57
2.4.	Eenzijdige focus op noden en problemen.	57
2.5.	Eenzijdige focus op verbale communicatie	58
3.	Spirituele zorg is een evenwichtsoefening	59
3.1	Afstand én nabijheid	59
3.2.	Deskundigheid én betrokkenheid	59
3.3	Disclosure van de zorgverlener	60
4.	Economische consequenties van spirituele zorg	61
5.	Conclusie	61
	POST SCRIPTUM	63
	REFERENTIES	65
	BIJLAGEN	68

INLEIDING

Dit eindwerk heb ik benut als kans om praktijkervaring en wetenschappelijk onderzoek met elkaar te verbinden. Op zoek naar een thema in een domein dat raakt aan mijn pastorale werkveld en ook aan dat van de psycho-oncologie, leek 'spiritualiteit' te voldoen aan deze voorwaarde.

Bij het doornemen van enkele wetenschappelijke artikels bleef ik haperen aan volgend citaat: *“Wordt spiritualiteit in de gezondheidszorg niet vooral door bepaalde liefhebbers onder de aandacht van het bredere publiek gebracht? Daarmee wordt een markt gesuggereerd die er eigenlijk niet is”* (Kleemans 2006). Een uitspraak met 'weerhaakjes', want deze visie staat haaks op mijn praktijkervaring dat mensen in confrontatie met een (levens)bedreigende ziekte dikwijls zinvragen stellen. De zorg voor spirituele noden is niet alleen de essentie van mijn werk als pastor, ik merk de laatste jaren bovendien ook een groeiende interesse bij andere zorgdisciplines. Het contrast tussen het kritische citaat en de praktijkervaring was een uitdaging om dit thema te exploreren, enerzijds door het doornemen van literatuur, anderzijds door het eigen onderzoek.

Het eerste deel van deze studie beschrijft de bevindingen uit de literatuurstudie. Daarna volgt een beschrijving van de methodiek en de opbouw van het onderzoek. De resultaten worden vervolgens uitvoerig gerapporteerd en geïllustreerd met citaten van de deelnemers aan het onderzoek. Het eindwerk wordt afgesloten met een persoonlijke verwerking van de onderzoeksgegevens. Hierbij wordt geprobeerd om de vaststellingen uit de theoretische achtergrond, de resultaten van het eigen onderzoek en de praktijkervaring met elkaar te verbinden.

I. ACHTERGROND VAN DE STUDIE

1. Spiritualiteit veroverd meer terrein op het wetenschappelijke onderzoeksveld

De voorbije jaren is er in de wetenschappelijke literatuur een duidelijke stijging te merken van publicaties over spiritualiteit in de gezondheidszorg. Het frequenter voorkomen van de term spiritualiteit zou verklaard kunnen worden door de ontwikkeling van kwalitatief onderzoek. De bijdrage van kwalitatieve onderzoeksmethoden zou wetenschappers beter toelaten een moeilijk te operationaliseren en ‘etherisch’ concept als spiritualiteit te onderzoeken (Sinclair 2006).

Aan de grondslag van de toegenomen interesse voor spiritualiteit zou ook een poging tot reïntegratie van spiritualiteit en gezondheidszorg alsook van het seculiere en het sacrale kunnen liggen. Het biopsychosociaal-spiritueel model is hier een voorbeeld van (Sulmasy 2002). Volgens deze benadering zijn mensen intrinsiek spirituele wezens, aangezien iedereen in verbinding leeft met zichzelf, anderen, de natuur of het transcendente. Ziekte wordt beschouwd als een verstoring van de eenheid en integriteit van deze relaties. Spirituele zorg is binnen dit model de heling doorheen het herstel van deze verstoorte verbindingen (Puchalski et al 2009).

Het gestegen voorkomen van de term ‘spiritualiteit’ in de wetenschappelijke database kan ook te verklaren zijn door een verschuiving in de terminologie: wat vroeger als religieuze zorg aangeduid werd, zou nu eerder als spirituele zorg benoemd worden (Walter 2002). Religie roept voor sommigen de connotatie op met de dogmatische leer van godsdiensten en omwille van weerstanden die hier tegenover bestaan, verkiest men de ruimere term spiritualiteit. Deze ontwikkeling in de terminologie zou tevens te maken hebben met een toenemende individualisering van de geloofsbeleving en emancipatie tegenover het instituut kerk. Ook gelovige mensen willen zich niet altijd identificeren met het gevestigde instituut. Het begrip spiritualiteit voldoet dan aan het verlangen zich meer neutraal op te stellen. In een multiculturele samenleving kan men bovendien niet meer terugvallen op één bepaald religieus referentiekader. De term ‘spiritueel’ heeft het voordeel dat het voor verschillende levensbeschouwingen, ook de niet religieuze, relevant is.

2. Conceptuele onzekerheid

Het is opvallend dat in de Engelstalige literatuur eenduidig voor het begrip ‘spirituality’ en ‘spiritual distress’ wordt gekozen. In Nederlandstalige wetenschappelijke kringen blijkt er veel meer terughoudendheid voor de term ‘spiritueel’ te zijn. Dit fenomeen lijkt te verklaren vanuit de hierboven beschreven historische verwevenheid van spiritueel met religieus. In onze cultuur is de verhouding religieus/spiritueel meer beladen dan in de Verenigde Staten, waar godsdienstbeleving zich veel meer op het publieke forum afspeelt. In Europa worden godsdienst en levensbeschouwing eerder beschouwd als private aangelegenheden. Deze opvatting veroorzaakt een terughoudendheid om deze privézaak tot voorwerp van onderzoek te maken. Anderzijds wordt in ons taalgebruik ‘spiritueel’ ook geassocieerd met ‘spiritisme’. Bepaalde wetenschappers distantiëren zich daarom liever van de term omdat dit psychedelische toestanden oproept die niet te rijmen zijn met wetenschappelijke nuchterheid. In de Nederlandstalige artikels vinden we dan ook een bonte verzameling van alternatieven om naar het concept spiritualiteit te verwijzen: van ‘existentieel’ over ‘levensbeschouwelijk’ tot ‘geestelijke noden’ (Leget 2008).

Het is wel de actuele tendens om ook in onze contreien steeds meer voor het begrip ‘spiritualiteit’ te kiezen. Met deze keuze wil men vooral aansluiting zoeken bij de internationale literatuur. Deze terminologie is bovendien in overeenstemming met de benaming die de Wereld Gezondheid Organisatie gebruikt.¹

3. Begripsverheldering in functie van het onderzoek

Hoewel het thema ‘spiritualiteit’ door de meeste theoretici als relevant en betekenisvol wordt beschouwd, lijkt een consensus over het conceptuele kader dus te ontbreken. De meeste artikels focussen op een begripsomschrijving en proberen de conceptuele wazigheid te verhelderen door het opstellen van een definitie. Het valt niet binnen de opzet van dit onderzoek om een vergelijkende studie van deze definities te maken en evenmin is het de bedoeling om een uitweg te zoeken in deze definitiediscussie. Het doel van het onderzoek was immers te peilen naar de opvattingen van de zorgverleners over spiritualiteit zoals deze in de praktijk gevormd en gehanteerd worden. Aan de deelnemers van het onderzoek werd dan ook

¹ *Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.*

geen definitie gegeven², maar ik vond het voor mezelf wel belangrijk om het begrip ‘spiritualiteit’ te verhelderen. Voor dit onderzoek werd geen conceptueel kader op grond van een uitgebreide analyse gekozen, maar ik vond dat de volgende definitie het best aansloot op mijn eigen denken en ervaring: *“Het levensbeschouwelijk en religieus functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zingeving en zinervaring behoren”* (Van Leeuwen 2002).

In deze functionele omschrijving wordt spiritualiteit gezien als kenmerk van het menselijk bestaan als dusdanig en omvat spiritualiteit zowel het ruim levensbeschouwelijke als het religieuze. In die zin is deze definitie minder exclusief dan andere inhoudelijke omschrijvingen (Jochemsen 2008). Bovendien is er een evenwichtige aandacht voor zowel zingeving als zinervaring. ‘Zingeving’ wijst op een actief en mentaal proces dat de autonomie van het individu versterkt. ‘Zinervaring’ is een receptief en zintuiglijk proces dat de integratie versterkt (Yang & Staps 2000). Beide dimensies van spiritualiteit vinden we ook terug in de omschrijving vastgelegd in een conferentie van experts in de Verenigde Staten³:

“Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant and the sacred” (Puchalski et al 2009).

Om niet te blijven vasthangen in het discours van definities, vond ik het belangrijk om te kijken hoe spiritualiteit zich concreet manifesteert in de context van een ziekteproces. In de literatuur vinden we naast pogingen tot definities ook ruime beschrijvingen van kenmerken die toegekend worden aan spiritualiteit. Voor het eigen onderzoek was het een interessante piste om te zien of de kenmerken die theoretici beschrijven, overeenkomen met de ervaringen van mensen uit het werkveld. Een helder overzicht van vijf kenmerken vinden we terug in het boek ‘Van levenskunst tot stervenskunst’ (Leget 2008).

Volgens deze auteur is het kenmerkend voor spiritualiteit dat het gaat over levensvragen. Op deze vragen die over het bestaan ‘an sich’ gaan, bestaat er geen antwoord ‘uit het boekje’, maar is er nood aan een persoonlijk doorleefd antwoord.

Een tweede kenmerk is volgens hem dat spiritualiteit ontstaat waar mensen zich laten raken. Dit impliceert een houding van openheid, ontvankelijkheid en de bereidheid zich kwetsbaar op te stellen.

² Zo’n definitie leidt gemakkelijk tot de illusie dat de deelnemers het over hetzelfde hebben, terwijl de opzet van de focusgroepen veeleer de bedoeling heeft dat deelnemers vanuit hun eigen referentiekader spreken.

³ In februari 2009 werd in Californië een conferentie met verschillende deskundigen uit de gezondheidszorg gehouden. Een consensusrapport verzamelde alle aanbevelingen van de conferentie over spirituele zorg. Het uitgangspunt van de bijeenkomst was dat spirituele zorg een fundamentele component van kwalitatieve palliatieve zorg is.

Kenmerkend voor het spirituele is ook dat het een innerlijke zoektocht is die voortdurend in beweging is.(dynamisch) Niet alleen is spiritualiteit voortdurend in evolutie, maar ook de mensen zelf veranderen doorheen dit spiritueel proces.(dynamiserend)

Een volgend kenmerk van spiritualiteit betreft volgens Leget het transcendent: die innerlijke beweging heeft te maken met iets wat ons zelf overstijgt. Transcendentie verwijst hier enerzijds naar de kracht die mensen halen uit hun rollen of relaties en anderzijds naar al wat heilig is voor iemand. Aandacht voor het spirituele betekent de patiënt helpen verbinding te maken met het transcendent. Deze kenmerken impliceren zoals aangegeven een aantal attitudes bij de zorgverlener. Deze houdingen vragen ‘onderhoud’ en deze cultivatie ziet de auteur als een zesde kenmerk van spiritualiteit.

4. De verhouding tussen spiritualiteit en gezondheid

In de wetenschappelijke literatuur zijn er resultaten te vinden van specifiek onderzoek naar de correlatie tussen spiritualiteit en het welbevinden van mensen die ziek zijn. Er zijn onderzoeken die wijzen op positieve effecten van spiritualiteit en gezondheid (Sinclair 2006).

Er wordt gesteld dat spirituele coping in analogie met andere vormen van coping kan leiden tot een hogere zelfwaardering en een betere psychologische aanpassing aan het ziekteproces (Pulchalski 2009). Coping wordt gezien als de voortdurend wisselende cognitieve en gedragsmatige inspanningen van het individu om met stressuitlokkende situaties om te gaan (Folkman & Lazarus 1984). Spirituele coping kan verschillende vormen aannemen. Het kan zich voordoen als het in verbinding treden met de complexiteit van de eigen gevoels- en belevingswereld met als positief resultaat dat men beter afgestemd is op de eigen diepste verlangens (*inward tuning*). Een ander aspect van de spirituele coping wordt gezien als het in relatie treden met anderen, waardoor men sociale steun en veiligheid verwerft. Ook het zich verbinden met het ultieme en de natuur wordt als een vorm van spirituele coping gezien, omdat het individu zichzelf kan transcenderen en bijgevolg betekenis en verbondenheid buiten zichzelf kan vinden (Baldachhino 2001).

Spiritueel welbevinden zou een gunstige invloed hebben op een evenwichtige balans van fysieke, psychische en sociale beleving. Spirituele copingstrategieën helpen het individu om betekenis en zin te (her)vinden, om een doel te (her)formuleren en te leven met hoop. Dit resulteert in het versterken van het individu (*self-empowerment*) zodat men beter kan omgaan met de stress van het ziek zijn en men zich op termijn aan de nieuwe situatie kan adapteren (Baldacchino 2001). Spirituele copingstrategieën behoren niet enkel gelovigen toe. Het blijkt

uit onderzoeken wel dat gelovigen bijkomende copingstrategieën hebben dankzij religieuze praktijken en rituelen (Sodestrom&Martinson 1987)⁴.

Onderzoeken met betrekking tot de positieve impact van spiritualiteit op de gezondheid hebben met veel kritiek af te rekenen. Een van de beperkingen van deze studies is de controle van de variabelen. Zo is de invloed van andere factoren als sociale status, gedragsverschillen en sociale ondersteuning te weinig onderzocht. Bovendien is er ook een probleem met de 'sampling': de resultaten van een bepaalde doelgroep zijn niet altijd te generaliseren naar andere groepen. Een bijkomende beperking is dat veel meetinstrumenten enkele het religieuze bevragen, hierdoor valt spiritualiteit die niet verbonden is met een bepaalde religie buiten het gezichtsveld van de onderzoeken. Ook het aantal dimensies die onderzocht zijn, werden als te beperkt beschouwd. Bovendien waren niet alle instrumenten psychometrisch valabel. Er is ook een gebrek aan longitudinaal onderzoek waardoor men geen zicht heeft op spirituele beleving tijdens het verloop van het ziekteproces en de herstelperiode (Visser 2010).

Uit ontevredenheid met bestaande vragenlijsten ontwikkelden onderzoekers in Nederland de Spirituele Interesse en Attitude Lijst (SAIL), een instrument om de relatie van de verschillende dimensies van spiritualiteit en gezondheid te meten. De vragenlijst bestaat uit dertig vragen verdeeld over acht schalen: zingeving, vertrouwen, aanvaarding, aandachtig in het hier en nu, zorg om anderen, verbondenheid met de natuur, transcendent ervaringen en spirituele activiteiten. Met deze vragen bestudeert men de relatie met het zelf (intrapersoonlijk), de verbondenheid met anderen en de natuur (interpersoonlijk) en de verhouding tot het transcendent (transpersoonlijk).⁵

5. Palliatieve zorg als 'biotoop' van spirituele zorg

Hoewel de onderzoeken die de correlatie tussen spiritualiteit en welbevinden wetenschappelijk goed onderbouwen nog schaars zijn, groeit de aandacht voor het spirituele op het concrete werkveld in een sneller tempo. Het is vooral in de schoot van de palliatieve zorg dat deze interesse merkbaar is. De spirituele dimensie veroverd een plaats op teambesprekingen en tijdens vormingen. Recentelijk werd binnen de Federatie Palliatieve

⁴ Deze onderzoekers onderscheiden bidden, religieuze objecten/muziek, bijbel lezen en steun aan het ontvangen van de communie als vormen van spirituele coping

⁵ De beschrijving van de studie is te vinden op de website van het Helen Dowlinginstituut: www.hdi.nl

Zorg Vlaanderen een projectgroep spiritualiteit opgericht. Het congres van de federatie in het najaar 2009 was helemaal gewijd aan het thema spiritualiteit.

Dat spiritualiteit vooral ruimte wint in de palliatieve zorg is niet echt verwonderlijk. De palliatieve zorg lijkt een tegenstroom te zijn in een cultuur waarin verdriet vaak verdrongen wordt. Onze moderne cultuur waarin de ideologie van de maakbaarheid centraal staat, weet niet altijd raad met de breekbaarheid van het leven. Deze cultuur wordt overheerst door het economisch marktdenken dat eendimensionaal is: alleen wat zichtbaar, meetbaar en vatbaar is, wordt voor waar gehouden (van den Berg 2001). In deze context wordt spiritualiteit een taboe omdat het wortelt in de ontkrachting van die maakbaarheid. Spirituele vragen ontstaan juist waar men onzin ervaart en (schijn)zekerheden moet loslaten (Yang & Staps 2000).

De confrontatie met de eigen dood geeft de spirituele noden een radicaal en definitief karakter (Cornette 2001). ‘Definitief’ wegens het ontbreken van een toekomstperspectief op lange termijn en ‘radicaal’ omdat de verlieservaring zowel het ‘hebben’ als het ‘zijn’ behelst. De patiënt zal in de dood alles verliezen, vandaar worden spirituele vragen in de palliatieve context als een zekere evidentie beschouwd.

De huidige organisatie van de gezondheidszorg laat bovendien op gewone afdelingen weinig ruimte voor de trage vragen. De korte verblijfsduur maakt het moeilijker om op acute afdelingen spirituele behoeften te onderkennen en voor deze zorg ruimte te scheppen.

In de praktijk en ook uit de literatuur blijkt nochtans dat spirituele noden niet voorbehouden zijn aan terminale patiënten. Er zijn studies die wijzen op een positieve invloed van spirituele zorg bij andere patiëntenpopulaties (Baldacchino 2001). Er is echter een leemte in wetenschappelijk onderzoek rond spiritualiteit bij niet-terminale patiënten.

In het eigen onderzoek werd gezocht naar een evenwichtige deelname van zorgverleners die in de palliatieve context werken en zorgverleners van acute verpleegafdelingen zodat ook ervaringen op deze diensten onderzocht kunnen worden.

6. Ontwikkeling van diagnostische modellen voor spirituele beleving

Naarmate spiritualiteit in de gezondheidszorg meer aandacht kreeg, ontstond de nood aan instrumenten om spirituele noden bij patiënten te detecteren. Naar analogie met diagnostische instrumenten om fysieke pijn te meten, ontstonden modellen voor de diagnose van spirituele behoeften. De meeste van deze modellen hebben als doel om spirituele noden op te sporen en te inventariseren. Voorbeelden hiervan zijn het FICA model van Puchalski

(Faith/Beliefs, Importance, Community, Address in care or action) en het SPIRIT model van Maugans (Spiritual belief system, Personal spirituality, Integration, Rituals/restrictions, Implications, Terminal events).

Andere modellen hebben niet enkel tot doel de spirituele noden te inventariseren, maar willen ook handvatten bieden voor de feitelijke zorg (Fitchett 2002). In het UZ Gasthuisberg te Leuven werd op de palliatieve eenheid zo'n spirituele checklist ontwikkeld (Leget et al 2009). Het model wil houvast bieden om spirituele noden en krachten te onderkennen en te kaderen. Zorgverleners van de palliatieve eenheid leerden spirituele noden te herkennen op vijf spanningsgebieden: ik en de ander, doen en laten, vasthouden en loslaten, vergeten en vergeven, geloven en weten (Leget 2003). Deze checklist bleek een ondersteuning te zijn in het ontwikkelen van een gemeenschappelijke taal en referentiekader van spirituele zorg. De schriftelijke weergave expliciteert ook de mogelijke benaderingen, zodat de feitelijke zorg voor de spirituele noden onderdeel van de totaalzorg wordt (Leget et al 2009).

Naast deze modellen die exclusief spirituele symptomen opsporen zijn er ook meetinstrumenten van psycho-sociaal welbevinden die aandacht hebben voor het spirituele. Een voorbeeld hiervan is de distressbarometer waarbij de vraag naar existentiële beleving werd geïntegreerd (Bauwens et al 2008).

Steinhausser stelde vast dat één vraag '*Are you at peace?*' behulpzaam was voor het detecteren van spirituele behoeften (Bloemers et al 2008). Dit onderzoek situeerde zich binnen de context van de arts-patiënt relatie. In een medische context waarin tijd kostbaar is, kan zo'n eenvoudige vraag de zorgverlener toch voeling laten krijgen met de spirituele beleving van patiënten.

Het voordeel van deze diagnostische modellen en instrumenten is dat ze zorg voor het spirituele onder de aandacht brengen. Er zijn echter ook een aantal beperkingen te formuleren. Deze modellen veronderstellen een klimaat waarin het spirituele onder woorden kan gebracht worden. Dit is zeker niet op alle verpleegafdelingen vanzelfsprekend. Een tweede beperking is dat de modellen die alleen de noden inventariseren geen handvatten voor de concrete zorg bieden. Spirituele noden kunnen wel gesignaleerd worden, maar er is geen opvolging of evaluatie voorzien. Een andere valkuil van bepaalde modellen is dat er enkel op de vastgelegde vragen gefocust wordt en alleen die dingen in het gesprek met de patiënt gehoord worden die binnen dat kader passen. Er dreigt ook het gevaar voor een protocollencultuur waarin zinvragen worden versmald tot problemen die opgelost dienen te worden (van Leeuwen 2008).

Deze beperkingen willen de zinvolheid van meetinstrumenten niet weerleggen maar tonen wel aan dat deze nooit op zichzelf heilzaam zijn. Zoals Leget opmerkt zijn de modellen vooral 'luisterrasters' die de zorgverleners zich eigen moeten maken (Leget 2008).

7. Spirituele noden zijn vanzelfsprekend, spirituele zorg komt niet van zelf

Onderzoeken laten zien dat veel zorgverleners zich onzeker voelen over de rol die ze in de zorg voor het spirituele kunnen of moeten opnemen (Schep-Akkerman 2009). Dit maakt dat het opvolgen van spirituele behoeften van de patiënt in hoge mate afhankelijk is van de spirituele gevoeligheid van de individuele verpleegkundige (Kersten 2008). De nood aan nadrukkelijke scholing op dit domein wordt steeds meer erkend. Hulpverleners dienen inzicht te verwerven in wat het betekent voor de patiënt dat op diens zinvragen wordt ingegaan en wat men daarvoor moet kunnen. De beroepsethiek 'goed zijn in je vak' zou ook van toepassing moeten zijn op de spirituele dimensie (Cusveller 2003). Om deze scholing uit te bouwen, is onderzoek verricht naar de nodige competenties die moeten ontwikkeld worden. Een systematische review in de internationale verpleegkundige literatuur resulteerde in de beschrijving van een competentieprofiel bestaand uit drie domeinen en zes competenties die in onderstaande figuur worden weergegeven (Van Leeuwen en Cusveller 2004).

Zelfhantering

1. De verpleegkundige kan eigen waarden, overtuigingen en gevoelens hanteren in de relatie met zorgvragers met verschillende levensopvattingen.
2. De verpleegkundige kan op een betrokken wijze communiceren met zorgvragers uit verschillende culturen over hun spiritualiteit.

Spirituele dimensies van het verplegen

3. De verpleegkundige kan informatie verzamelen over de spiritualiteit van de zorgvrager en in samenspraak met die zorgvrager de zorgvraag vaststellen.
4. De verpleegkundige kan in samenspraak met de zorgvrager en in overleg met andere disciplines zorg voor de spiritualiteit van de zorgvrager afstemmen en het eigen aandeel in die zorg plannen en schriftelijk vastleggen.
5. De verpleegkundige kan de zorg voor de spiritualiteit van de zorgvrager uitvoeren en die zorg in samenspraak met de zorgvrager en in het (multi)disciplinair overleg evalueren.

Kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering

6. De verpleegkundige levert een bijdrage aan de kwaliteitszorg en deskundigheidsbevordering op het gebied van zorg voor spiritualiteit binnen de zorginstelling.

Figuur 1: Competentieprofiel spirituele zorg Bron: Leeuwen, RR. van & Cusveller, B. (2004). *Nursing competencies for spiritual care. Journal of advanced nursing* 48(3), 234-246

8. Actuele uitdagingen

De uitdaging die voorstanders van spirituele zorg formuleren is dat de aandacht voor het spirituele net zo vanzelfsprekend in de gezondheidszorg zou geïntegreerd worden als de fysieke en psycho-sociale component (Van Laarhoven & Leget 2007). Deze integratie begint voor hen al bij een goede inbedding van het spirituele in de opleiding.

Een andere uitdaging is een goede interdisciplinaire afstemming van de verschillende zorgdisciplines. Aangezien spirituele zorg een raakvlak heeft van verschillende domeinen ontstaan nieuwe dwarsverbanden tussen zorgverleners. Deze zouden ‘niet vakkundig naast elkaar moeten werken, maar vakkundig met elkaar, zodat één en één meer dan twee wordt’ (van den Berg 2001).

Spirituele zorg is meer dan ‘babbelzorg’. Het gaat niet alleen om ‘tender, loving care’. Er is nood aan een systematische reflectie over de kwaliteit en professionaliteit van spirituele zorg (van den Berg 2001).

Een volgende uitdaging betreft de economische implicaties, met name de uitklaring van de structurele inbedding en financiering van spirituele zorg (Leget 2007).

Er is ook nood aan onderbouw van richtlijnen en zorgmodellen door wetenschappelijk onderzoek die de relatie tussen spiritueel welzijn en kwaliteit van leven expliciteert.

Tot slot blijkt uit de literatuurstudie dat er nood is aan verder onderzoek over de feitelijke zorg voor spirituele noden. In deze laatste uitdaging vonden we aansluiting voor ons eigen onderzoek.

II. METHODIEK

De bevindingen uit de literatuurstudie bevestigen dat onze onderzoeksvraag relevant is. Een eerste stap in het uitwerken van het onderzoek was het scherp stellen van de onderzoeksvraag en het aflijnen van de doelstelling. Elke volgende stap in de ontwikkeling van het onderzoek werd tegen het licht gehouden van vraag- en doelstelling.

1. Vraagstelling

- Detecteren zorgverleners in de oncologische zorg spirituele noden en verlangens bij patiënten?
- Is er in het zorgaanbod van een multidisciplinair oncologisch team ruimte voor het spirituele?
- Hoe krijgt de zorg voor het spirituele concreet invulling?
- Wat bevordert en hindert het al of niet opnemen van deze zorg?

2. Doelstelling

- Met dit onderzoek wilde ik inzicht krijgen in de opvattingen, attitudes en gedragingen van zorgverleners inzake spirituele zorg.
- De doelstelling is ook om te onderzoeken in welke mate de aandacht voor het spirituele geïntegreerd is in een multidisciplinair team.
- Hierbij hoopte ik zicht te krijgen op de rol die de verschillende disciplines opnemen inzake spirituele zorg. Dit inzicht kan verhinderen dat elke dienst naast elkaar werkt. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is dan ook de nood van de patiënt en het aanbod van het multidisciplinaire team beter op elkaar af te stemmen.

3. Onderzoeksmethode

3.1. Kwalitatief onderzoek met focusgroepen

Om het onderzoek uit te voeren, koos ik als methode voor kwalitatief onderzoek en meer specifiek voor een bevraging van de zorgverleners via focusgroepen.

Omwille van de definitieproblemen bleek spiritualiteit niet eenvoudig te operationaliseren en onderzoeken. Om de reductie die met het gebruik van vragenlijsten gepaard gaat te vermijden en ik vooral de processen wilde exploreren die met het verlenen van spirituele zorg verbonden zijn, werd gekozen voor deze kwalitatieve methode.

Gesprekken met focusgroepen bieden het voordeel op twee vlakken interactief te zijn. De onderzoeker gaat in gesprek met de respondenten en beweegt voortdurend met hen mee. Tegenstrijdige antwoorden kunnen worden afgetoetst en de deelnemers kunnen hun opvattingen bijsturen in de loop van het gesprek. De interactie die eigen is aan het proces van een focusgroep biedt bovendien aan de deelnemers de kans elkaar te bevragen. (Krueger 1994).

In een focusgroep wordt gestreefd naar de creatie van een natuurlijke sociale context, zodat deze omgeving nauw aansluit bij de praktijk van de multidisciplinaire zorg. In de praktijk werkt men eveneens voortdurend in interactie met collega's en worden eigen opvattingen gekneed door die van anderen.

Een focusgesprek laat ook toe te peilen naar de opvattingen die aan de basis liggen van een bepaald gedrag. Bovendien verrijkt de observatie van de non-verbale expressie de verbale gegevens. Dit alles geeft meer reliëf aan onderzoeksgegevens (Krueger 1994).

3.2. Participanten

Een belangrijke fase in het onderzoek was het creëren van een draagvlak. Elke stap heb ik afgetoetst bij collega's die met hun vragen en bedenkingen het onderzoeksdesign bijstuurden.

Er werd veel tijd besteed aan 'netwerking': ik zocht steun in verschillende algemene ziekenhuizen om deelnemers te kunnen rekruteren. Hiervoor werd persoonlijk contact gezocht met directies, diensthoofden patiëntenbegeleiding, psychologen, sociale diensten, verpleegkundigen, pastores en centra voor morele dienstverlening. Zij maakten het onderzoek bekend bij hun medewerkers, ondersteund door de rekruteringsbrief.⁶ Bepaalde verantwoordelijken steunden het onderzoek door hun medewerkers vrij te stellen om aan het onderzoek deel te nemen.

Er werd gestreefd naar het organiseren van drie focusgroepen van zeven deelnemers. Nadat de studie bekend was gemaakt, meldden zich 35 potentiële deelnemers. Door deze

⁶ Rekruteringsbrief in bijlage

grote aanmelding werd besloten een extra groep te organiseren, wat ons de kans gaf meer data te verzamelen.

Aangezien de focus van het onderzoek ‘spirituele zorg bij mensen met kanker’ was, werden enkel zorgverleners geselecteerd die binnen de oncologische setting werkzaam zijn. Deze ‘*purposeful sampling*’ of doelgerichte rekrutering zorgde voor een homogene groep wat werksetting betreft.

Bij de selectie werd gestreefd naar vertegenwoordiging van de verschillende beroepsgroepen zoals bij een multidisciplinair team zodat de focusgroep de praktijk weerspiegelde. Bij de samenstelling werd ervoor gezorgd dat een bepaalde beroepsgroep geen te groot overwicht had.

Om voldoende gevarieerde data te verkrijgen, werden de groepen zo evenwichtig mogelijk verdeeld naar variabelen als leeftijd, geslacht, ervaring, ziekenhuis. Het was ook de opzet om zorgverleners te selecteren die betrokken zijn bij de verschillende stadia van het ziekteproces: oncologische chirurgie, interne afdelingen, dagziekenhuizen en palliatieve afdelingen. Op die manier werd vermeden dat enkele de beleving van en de zorg voor palliatieve patiënten ter sprake kwam.

De groepen werden zo samengesteld dat de deelnemers elkaar zo weinig mogelijk kenden. Indien deelnemers in hetzelfde ziekenhuis werkzaam waren, dan werkten ze niet op dezelfde afdeling. Als men te sterk met elkaar vertrouwd was, zou de discussie wel eens kunnen afwijken naar het bespreken van afdelingsgebonden ‘weetjes’.

Tabel 1: overzicht participanten

	Focusgroep 1	Focusgroep 2	Focusgroep 3	Focusgroep 4
Aantal deelnemers	8	7	8	7
Aantal verschillende ziekenhuizen	5	3	5	5
psycholoog	1	1	1	1
verpleegkundigen	4	4	3	2
sociale dienst	1	1	1	1
moreel consulent	1		1	1
pastor	1	1	2	2

Uiteindelijk engageerden zich voor dit onderzoek zorgverleners uit 9 verschillende ziekenhuizen. Ook enkele artsen hadden toegezegd, maar konden omwille van praktische redenen uiteindelijk toch niet deelnemen.

4. Dataverzameling

4.1. Praktische omkadering

Vier ziekenhuizen engageerden zich voor de logistieke ondersteuning van de focusgroepen, nl. voor de locatie en catering. Dit aanbod maakte het mogelijk een goede geografische spreiding te hebben zodat de deelnemers zich niet te ver moesten verplaatsen.

Het modereren van de focusgesprekken gebeurde door de onderzoeker. Behalve de onderzoeker was er ook een tweede persoon aanwezig die schriftelijke nota's van het gesprek nam en de groepsdynamiek observeerde. Deze taak werd waargenomen door een gepensioneerde collega die zich hiervoor vrijwillig inzette. De geluidsopname van de gesprekken gebeurde met digitale opname apparatuur.

4.2. Inhoudelijke ontwikkeling

Als basis voor het eerste gesprek werd een vragenrooster opgemaakt.⁷ De vragen werden dus vooraf vastgelegd, maar er bleef flexibiliteit om in te spelen op de inbreng van de deelnemers tijdens het verloop van het gesprek. De deelnemers kregen vooraf geen achtergrondinformatie over het thema. Deze keuze werd gemaakt opdat men zich niet te veel theoretisch zou verdiepen in de thematiek. De doelstelling was immers te peilen naar de eigen opvattingen en praktijkervaringen van de participanten.

Zoals bij kwalitatief onderzoek gebruikelijk is, werden de data na elke focusgroep spiraalvormig geëxploreerd en getoetst. Na een eerste open codering en analyse werd het vragenrooster aangepast. Op die manier konden in volgende groepen de interpretaties en concepten gevalideerd worden. Om dit proces grondig te kunnen doorlopen, vonden de eerste drie focusgroepen met elk een maand tussentijd plaats.

In de eerste groep werd vertrokken van een aantal open vragen. Deze groep kenmerkte zich door een grote mondigheid en de vragen leverden heel wat data op. Er was een grote expressie van overtuigingen, maar er kon minder afgeleid worden hoe zich dat in concreet gedrag vertaalde. Na deze vaststelling werd beslist om dezelfde vragen te stellen maar te vertrekken van twee casussen: een casus waaruit een expliciete spirituele nood sprak en een situatiebeschrijving met een verborgen spirituele nood.⁸ De reacties op deze casussen ontsloten meer persoonlijke reacties, houdingen en emoties.

⁷ zie bijlage 2

⁸ zie bijlage 3 en 4

Omdat de ervaring leerde dat 1,5 uur te kort was om bepaalde zaken uit te diepen, werd de duur voor de volgende groepen tot 2 uur verlengd. Voor de laatste groep werkte ik nog met één casus (casus 2) om de onderzoeksvraag nog meer te kunnen uitdiepen.

4.3. Analyse en validiteit

Na elk gesprek volgde een mondelinge ‘de-briefing’ met de observator. De eerste opvallende vaststellingen en intuïties werden uitgewisseld. Ook de onverwachte wendingen kwamen aan bod. De observator beoordeelde telkens de stijl en inhoud van vraagstelling om het modereren bij te sturen waar nodig. In dit overleg werden vergelijkingen met de vorige focusgroepen gemaakt.

De analyses gebeurden op basis van de integrale transcriptie van het gesprek. Vooraleer de transcripten te coderen, werden deze besproken met de tweede onderzoeker, ervaren in de analyse van kwalitatief onderzoek. Deze onderzoekerstriangulatie zorgde voor een verbreding van de analyse en voorkwam dat de eerste onderzoeker in eigen gedachten opgesloten bleef. Het was ook een toetsing om expressie van individuele emoties te vermijden.

Fragmenten die een betekenisvol geheel vormden, werden in de tekst onderscheiden. Aan deze fragmenten werd een code toegekend. De tekstdeeltjes die relevant waren voor het onderzoek werden geselecteerd. Codes van fragmenten met dezelfde betekenis werden vergeleken en bijgewerkt. Na toevoeging van nieuwe informatie uit volgende groepen, werden codes bijgestuurd. Bij bepaalde codes werden memo’s uitgeschreven met vaststellingen en interpretaties. De open codering kristalliseerde zich op die manier geleidelijk in een codestructuur. Na de codering werden de bevindingen opnieuw besproken. Hierdoor werd de validiteit van de interpretaties getoetst en vergroot.

5. Specifieke beperkingen eigen aan dit onderzoek

De deelnemers waren opvallend positief ingesteld op het thema ‘spiritualiteit’. Alle deelnemers onderkenden in meer of mindere mate spirituele noden bij de patiënt. Bovendien was er weinig weerstand te detecteren tegenover het belang van spiritueel zorg. Dit zou de veronderstelling kunnen opwekken dat enkel de ‘verdedigers’ van spirituele zorg in het onderzoek geïnccludeerd werden. In de selectie werd er echter geen onderscheid gemaakt tussen ‘believers’ en ‘non believers’. Er werd zelfs een actieve inspanning geleverd om deze selectiebias te vermijden door neutrale personen te betrekken bij het uitvoeren van de

rekrutering. Het werd ook nadrukkelijk benoemd dat niet enkel de verdedigers van spirituele zorg gezocht werden. Bij de selectie werd bovendien rekening gehouden dat niet enkel zorgverleners uit de palliatieve setting werden geselecteerd, aangezien deze al meer vertrouwd zijn met de integratie van spirituele zorg. De positieve ingesteldheid bij de deelnemers is waarschijnlijk grotendeels te verklaren door de vrijwillige aanmelding voor het onderzoek. De drijfveer om deel te nemen aan het onderzoek bleek na bevraging immers hoofdzakelijk interesse in het thema en affiniteit met de problematiek te zijn. De ‘non-believers’ met bepaalde weerstanden tegenover het thema of desinteresse hebben zich waarschijnlijk niet aangemeld voor een onderzoek waarin men uiteindelijk toch wat tijd moest investeren. Indien bij de rekrutering de onderzoeksvraag gekaderd was geweest in een ruimer thema had misschien een meer gedifferentieerde groep participanten zich aangemeld.

De deelnemers waren zeer gedreven om ‘het goed te doen’ in het onderzoek. Het was een uitdaging alert te zijn voor hun wensen in hun uitlatingen en de concrete uitvoering van deze idealen. Het gebruik van casussen was een geslaagde poging om te onderzoeken hoe bepaalde opvattingen zich vertaalden in concreet gedrag.

Om het praktisch haalbaar te houden werd enkel gerekruteerd binnen de regio West-Vlaanderen. Indien een bepaalde cultuur en mentaliteit geografisch bepaald is, kan dit mogelijk een beperking zijn van het onderzoek.

In de keten van multidisciplinaire zorg ontbrak in de focusgroepen een belangrijke schakel: de artsen. Hun inbreng had de data zeker verrijkt.

De onverwacht hoge opkomst voor de focusgroepen maakte de groepen nogal groot. De ondervinding leerde dat een groep met 8 deelnemers voor dit soort onderwerp eigenlijk te groot was. Door de grootte van de groep kwam er een heel brede waaier aan gespreksonderwerpen aan bod die niet allemaal uitgediept konden worden.

Idealiter mogen de deelnemers de moderator niet kennen. Gezien de geografische begrenzing van het onderzoek en het feit zelf in de oncologische zorg werkzaam te zijn, was het onmogelijk dat een aantal deelnemers elkaar niet kenden.

Bij het onderzoek werd geprobeerd het eigen referentiekader zo weinig mogelijk invloed te laten uitoefenen, maar het is niet uitgesloten dat bepaalde vraagstelling toch suggestief is geweest. De beoordeling van de tweede onderzoeker liet zien dat dit maar zelden het geval was. Waar er toch sprake is van suggestieve vraagstelling, werd hiermee in de analyse rekening gehouden. Deze interpretaties kregen minder gewicht of werden geaccepteerd op voorwaarde dat het ook in andere situaties ter sprake kwam.

De focusgroepen leverden goed te analyseren data, maar saturatie werd niet bereikt. Dit heeft als beperking dat in de analyse bepaalde processen maar tot op zekere hoogte geschetst konden worden. Aangezien de theorievorming buiten bereik lag, is generalisatie dan ook beperkt.

III. RESULTATEN

In de focusgesprekken kregen de deelnemers geen begripsomschrijving van ‘spiritualiteit’ voorgelegd. Het doel van het onderzoek was immers te peilen naar hun eigen opvattingen over spiritualiteit. Ik wilde het denkproces niet sturen door het concept vooraf in te vullen. Er werd gekozen voor de open vraag wat ‘spiritualiteit in de zorg voor mensen met kanker’ bij hen opriep. In de uitwisseling over deze vraag tekenden zich twee sporen af. De zorgverleners brachten veel informatie aan over spirituele noden die zij detecteren bij patiënten. Het tweede spoor wijst aan hoe ze de zorg voor deze noden proberen in te vullen. Er kwamen een aantal kenmerken naar boven die de deelnemers toeschreven aan zowel spirituele beleving als spirituele zorg. De zorg voor spirituele noden bleek niet vanzelfsprekend te zijn. Het rapport zoemt in op de belemmerende factoren die de deelnemers ervaren bij het al of niet verlenen van spirituele zorg. Er kwamen ook bevorderende factoren voor spirituele zorg ter sprake. Het verslag van de resultaten wordt afgerond met het in kaart brengen van de feitelijke zorg die de deelnemers zegden te verlenen. De bevindingen van het onderzoek worden geïllustreerd door citaten van de deelnemers. Om de leesbaarheid van deze gespreksfragmenten te vergroten, werden stopwoordjes uit de spreektaal weggelaten. Verwijswoorden werden gepreciseerd door een verduidelijking tussen haakjes toe te voegen.

1. Spiritualiteit in de beleving van mensen met kanker

In alle groepen leefde de consensus dat zorgverleners in de oncologie met spiritualiteit te maken krijgen. Zowel psychologen als sociaal werkers, verpleegkundigen, moreel consulenten en pastores onderkennen in hun ontmoetingen met patiënten signalen van spirituele beleving. Onderstaande citaten onthullen hoe zorgverleners vinden dat spiritualiteit zich manifesteert in de context van een ziekteproces. De zorgverleners signaleren vooral noden op spiritueel vlak en in mindere verwijzen ze naar krachtbronnen van patiënten die zij met spiritualiteit associëren.

1.1. Spirituele ‘noden’

Vragen Volgens de deelnemers kan kanker op spiritueel vlak ‘distress’ veroorzaken. Dit spiritueel onwelbevinden manifesteert zich volgens hen in de vele vragen waarmee patiënten worstelen.

Er kwamen verschillende soorten vragen aan bod. De zinvragen werden het meest vernoemd.

Als je een spuitje tegen de pijn moet geven: waarom moet ik zoveel afzien? Waarom overkomt mij dit? Ik denk dat iedereen in die laatste fase terugvalt op die levensvragen (verpleegkundige)

Naast deze zinvragen, zijn voor de deelnemers ook de vragen waarin patiënten zoeken naar betekenis typisch spirituele vragen.

Spiritualiteit is voor mij: waar gaat het om? Het heeft te maken met betekenis. Wat betekent het voor mij, dat dit mij overkomt, waar gaat het echt om? Wat is er nu belangrijk?(moreel consulent)

Vragen over geloofskwesties verwijzen voor de zorgverleners ook naar spirituele onrust.

Ze praten daar dikwijls over als ze alleen zijn. Waarom moet dit mij overkomen, wat heb ik verkeerd gedaan dat ik dit nu krijg? En het religieuze komt daar bij. Heb ik misschien niet genoeg geloofd? We gaan nochtans elke week naar de mis, hoor je regelmatig. Bij de jongere mensen is het dan van: wij gaan wel niet alle week naar de kerk, we lezen ook wel eens een Weesgegroet en laten ze ons nu zo in de steek? Die vragen komen wel hoor. (verpleegkundige)

Verskillende deelnemers ervaren dat patiënten zoeken naar de oorzaak van hun ziek zijn. Ze zien de vragen waarbij patiënten schuldgevoelens verwoorden als vragen die te maken hebben met het spirituele.

Dat dit mij overkomt, heb ik daar schuld aan of niet? De schuldvraag bij ons, het gaat dan om roken, wat heb ik nu door mijn roken mijn familie aangedaan? Dat komt niet van in de eerste week. Ik heb de indruk dat dit een weg is die mensen afleggen.(verpleegkundige)

Vragen waarin patiënten bezig zijn met het opmaken van een levensbalans worden eveneens beschouwd als een weerspiegeling van een spirituele beleving.

Mij doet het [spiritualiteit] denken aan zingevingsvragen en dan in de context van oncologie: waar sta ik hier? Wat gebeurt er met mij? Wat wil ik nog verder? Hoe zie ik mijn toekomst?(sociaal werker)

Wat is de zin van het leven, wie ben ik, wat heb ik bereikt, de balans opmaken, heel veel vragen...(psycholoog)

Vragen die te maken hebben met 'coping' worden door sommigen ook onder de noemer 'spirituele noden' geplaatst.

Voor mij is spiritualiteit: hoe ga ik gemakkelijker met deze situatie om en hoe ga ik dit hier gemakkelijker dragen? (psycholoog)

Angst Verschillende beroepsgroepen verbinden angst en spirituele nood. De angst zien zij vooral opduiken als de behandeling niet langer uitzicht op herstel biedt. De deelnemers onderscheiden in die angst om te sterven verschillende dimensies. Volgens hen heeft de angst vaak te maken met de vrees om het leven en geliefden los te moeten laten. Angst kan ook betekenen dat de patiënt bang is om alleen gelaten te worden in dat proces. De zorgverleners beschreven ook de angst van de patiënten voor de onzekere toekomst en wat men allemaal nog moet doorstaan.

Ik vermoed dat de angst behoort tot het domein van het spirituele. Dat het daar een aspect van is. Deze casus [casus1] bewijst dat angst een slechte raadgever is. Het belet hen [het koppel uit de casus] om

stil te staan bij haar fysieke situatie. Het belet de vrouw om inzicht te krijgen in haar beleving en dat is die ontkenning: zij duwt weg wat ze beleeft en ze wil het [eten] brengen tot iets materieels... eten doet leven. (pastor)

Kwaadheid Veel zorgverleners zien boosheid als een signaal dat de patiënt aan het worstelen is met zingeving. Soms vindt de patiënt volgens hen geen woorden om dit gevecht uit te drukken en zoekt deze spanning zich een weg naar buiten in kwaadheid of agressief gedrag. Verpleegkundigen geven hierbij zelf aan dat ze deze spirituele nood soms miskennen omdat men focust op de kwaadheid en niet op de onderliggende beleving.

Het kunnen ook negatieve signalen zijn, zoals angst en/of onrust – want dat is niet altijd hetzelfde- dat zijn ook uitnodigingen om wat verder te gaan dan ongemakken die zich voordoen op dat moment. Dat kan dieper liggen. Zelfs ambetant zijn, kan een signaal zijn. Ook een moeilijke patiënt kan een duidelijk signaal zijn. (pastor)

1.2. Spiritualiteit als krachtbron

Tijdens de focusgesprekken bleek dat de zorgverleners spiritualiteit niet alleen met spirituele noden associëren. Ze merken ook op dat veel patiënten leven vanuit een krachtbron. Deze kracht koppelen ze aan het spirituele.

Een spiritueel signaal zie ik ook in de houdvast die patiënten zoeken, het is niet alleen nood, maar ook de kracht die ze hierin vinden. En dat je dan als tussenpersoon kan dienen om hun eigen weg te leren respecteren (verpleegkundige)

Hoop De deelnemers geven aan dat bij patiënten heel veel hoop leeft. Deze hoop zien zij als een uitdrukking van spirituele kracht.

Er leeft heel veel hoop bij ons, het is niet meer altijd hoop om te genezen, maar wel hoop op kwaliteit van leven...en dat zit ook vervat in spiritualiteit. (verpleegkundige)

Geloof Verschillende zorgverleners zeggen te ervaren dat de kracht van het geloof patiënten kan helpen om de last van hun ziek zijn te dragen. De deelnemers merken bij patiënten soms symbolen die verwijzen naar religie.

Het religieuze en dat je toch wel voelt; als je de mensen begeleidt, dat ze daar wel kracht uit vinden. Dat zal niet van het eerste contact zijn...dat er daar enorm veel sterkte achter zit, dat ze daar wel kracht kunnen uitputten. (verpleegkundige)

De kracht van rituelen Een groot aantal participanten associëren 'spiritualiteit' met rituelen. Hierbij beklemtonen verschillende zorgverleners vooral de kracht die volgens hen uitgaat van rituelen.

Een ritueel dat voor mij nauw aan het hart ligt, is de ziekenzalving. Voor heel wat mensen zie ik dit niet als een zalving helemaal op het einde; ik zie dat echt wel als een zalving waar je kracht kan uitputten om verder te gaan. (verpleegkundige)

Het thema 'rituelen' werd in de groepen uitvoerig besproken. De deelnemers bespraken hoe zij de sterkte van een ritueel ervaren. De participanten beschrijven hoe de confrontatie met de

nakende dood patiënten en hun familie kan verlammen. Zij merken op hoe een ritueel in deze verlamming beweging kan brengen. Rituelen worden ook als een tastbare vorm van communicatie gezien. Door de 'tactiele' handeling van het ritueel is er weer 'contact'. In die zin zien de zorgverleners een ritueel als verbindend.

Omdat ik ervaren heb dat mensen heel schroomvol naast een lichaam staan en de kracht van een ritueel is dan ook soms van contact te maken, het kan een transportmiddel zijn om daar toch beweging in te krijgen. Ik stond eigenlijk huiverig tegenover spiritualiteit, maar ik heb daar de kracht van leren kennen door die rituelen.(psycholoog)

De deelnemers bespraken vooral rituelen die betrokken waren op het geloof en zegden hierbij door te verwijzen naar een pastor. Sommige zorgverleners staan erop om bij het ritueel aanwezig te blijven, vanuit een verbondenheid met de zieke. Anderen trekken zich liever terug omdat voor hen een ritueel een intiem gebeuren is tussen de patiënt en de familie.

Om zo'n ziekenzalving mee te maken, ik ga daar niet per se voor kiezen, ik denk deels omdat dat de familie toebehoort. Ik ga daarin dan niet tussenkomen.(sociaal werker)

Het kunnen nochtans hele mooie momenten zijn dat je de ziekenzalving of stervenswijding, of noem het zoals je wilt, samen kan doen met iemand van de verpleegkundigen en dan iemand die bij voorkeur dichterbij de patiënt staat. Wij leggen dan met de familie de handen op en als de verpleegkundige dat meedoet, dat is een heel mooi moment voor de patiënt en de familie, ik heb dat een aantal keren ervaren.(pastor)

De rituelen die het meest ter sprake kwamen, zijn ziekenzegen of ziekenzalving. De vernoemde rituelen hebben dan ook vooral te maken met afscheid nemen in de terminale fase van het ziek zijn. Daarnaast werd in mindere mate verwezen naar rituele handelingen in andere fasen van het ziekteproces en naar niet geloofsgebonden rituelen. Verschillende mensen gaven aan zoekend te zijn naar nieuwe rituelen die patiënten kunnen sterken.

Om eerst op die rituelen terug te komen, ik zie spirituele zorg vrij ruim. Het gaat wel in ons ziekenhuis vaak naar geloof, maar ik zie samen met de patiënt een gedicht lezen ook als een ritueel (verpleegkundige)

Ik ben daar ook wel mee bezig, met nieuwe vormen van rituelen...want soms staan mensen veraf van die klassieke vormen, maar zijn ze toch wel zoekend naar iets.(pastor)

Moreel consulenten verwoordden hun erkenning van de kracht van religieuze rituelen en vermeldden dat zij het gebrek aan niet geloofsverbonden rituelen ervaren als een gemis.

Als wij naar de mensen gaan, of zij nu gelovig zijn of niet, ik ben niet katholiek, dus ik kan moeilijk katholieke rituelen gaan doen bij die mensen, maar ik moet zeggen dat ik soms wel jaloers ben op mijn collega pastores, omdat ik ook wel zie dat zo'n ritueel wel veel in beweging kan brengen. (moreel consulent)

Om eerlijk te zijn, wij zijn daar naar op zoek, want wij voelen dat wel aan als een gemis, dat we bij bepaalde mensen wel een ritueel zouden willen doen. Ook bij een afscheidsdienst voor iemand die niet gelovig is, wij hebben niet zoveel om het te omkaderen, wij hebben teksten en muziek, maar dat is het. Als we een dienst doen, is daar dan soms een aanvoelen van leegte bij, het is zo kort, we missen daar iets wat je in gelovige rituelen wel hebt.(moreel consulent)

1.3. Verwachtingen van de patiënt

De voorafgaande citaten laten zien dat de verschillende beroepsgroepen zeker spirituele noden onderkennen. Na deze vaststelling hebben we de deelnemers gevraagd of ze oordelen dat patiënten ook ondersteuning van die noden verwachten. Enkele zorgverleners gaven aan dat bepaalde patiënten geen opvolging willen voor de noden die ze uiten. Volgens hen komt dit omdat deze patiënten hevige emoties willen vermijden en gefocust willen blijven op de behandeling.

Er zijn ook mensen die er absoluut niet over willen spreken, als je vraagt 'hoe voel je je vandaag? hoe is het verlopen thuis? heb je problemen gehad?' die dat dan gewoon wegduwen: 'alstublieft, vraag me nu niet te veel, ik ben hier voor mijn medicatie, doe er aan voort, zodat ik weg kan' (verpleegkundige)

De ene patiënt heeft daar ook meer behoefte aan dan de andere, dat heb ik ondervonden. De ene vindt het bijvoorbeeld belangrijker dat je suiker geeft bij de koffie of de thee dan dat je echt ingaat op zijn vragen of hij stelt ze gewoon niet. Dat het voor hen belangrijker is dat je aandacht hebt voor die kleine dingen, dan dat je er bent voor hun grote problemen (verpleegkundige)

De meeste deelnemers menen echter dat de patiënten wel verwachten dat ze in hun vragen gehoord en ondersteund worden. Bij expliciete spirituele noden is dit voor hen vrij duidelijk, maar ook meer verborgen signalen interpreteren zij als een vraag naar ondersteuning. Een herhaalde opmerking is dat de patiënt het initiatief om op deze noden in te gaan bij de zorgverlener legt.

Ik kan dit bijtreden voor patiënten die eenmalig of kortstondig opgevangen worden, [dat de primaire zorg verzorging is en de rest bijkomstig] maar patiënten die langer blijven en helemaal niet weten in welke richting het zal evolueren, dan komen die vragen echt wel serieus naar boven en dan zou ik die zorg daarvoor echt wel gelijkwaardig aan de verzorging plaatsen, dat is mijn ervaring (pastor)

Dat duiden ze wel aan, zowel patiënt als partner, dat ze effectief willen dat erover gesproken wordt, sommigen blokken dat af, maar anderen geven dan iets van seintjes, ook non-verbaal dikwijls, dat ze bij iemand terecht willen, je voelt dat aan, ze gaan dat niet duidelijk verwoorden, maar je voelt dat aan in het gesprek. (verpleegkundige)

2. Kenmerken van spirituele noden

De zorgverleners gaven zoals hierboven beschreven een heel aantal voorbeelden van spirituele beleving zoals zij die ervaren bij patiënten met kanker. In deze voorbeelden gaven zij ook aan wat voor hen typische eigenschappen zijn van deze spirituele beleving. Deze kenmerken hebben we uit de gesprekken gelicht.

2.1. Universeel én uniek

In de focusgroepen leefde de consensus dat elke mens leeft vanuit een bepaalde spiritualiteit en dat het voor iedereen op een verschillende wijze invulling krijgt.

Spiritualiteit, ieder mens heeft dat, van als hij zijn ogen opendoet tot wanneer hij ze dichtdoet: wat boeit er u? Wat maakt uw leven gelukkig? Ongelukkig? Dat is spiritualiteit, de levensstijl van elke mens. (pastor)

2.2. Ruimer dan religie

De participanten zijn het erover eens dat spirituele noden ruimer zijn dan religie.

Spiritualiteit kan een krachtbron en steun zijn. Het hangt daarom niet samen met een bepaald geloof. Het is voor iedereen verschillend. Iedereen is op weg in het leven om een stukje van zijn waarheid te vinden. En die invulling is voor iedereen anders. Het komt wel meer naar boven als het slecht gaat. (sociaal werker)

2.3. In confrontatie met eindigheid

Hoewel volgens de zorgverleners elke mens doorheen het leven spiritualiteit in zich draagt, komt dit bij mensen met kanker meer aan de oppervlakte. Het is volgens hen vooral de confrontatie met de eindigheid van het leven die zinvragen oproept.

Ik denk op het moment dat ze [de vrouw uit de gepresenteerde casus] hoort dat het niet meer curatief is dat daar al een spirituele nood ontstaat. Door het feit, ze hebben net die vechtscheiding achter de rug en je wordt dan geconfronteerd met een ongeneeslijke ziekte...daar is bij alle twee, van alles aan het gebeuren...zodra ze het horen dat het niet meer curatief is. Dat dit een eerste confrontatie is voor allebei...daar start voor mij zeker spirituele pijn (verpleegkundige)

2.4. Niet alleen bij kanker

In een van de groepen werd aangehaald dat spirituele noden niet alleen bij kanker terug te vinden zijn. Het pleidooi om ook aandacht te hebben voor zingevingvragen bij andere patiënten werd bevestigd door de andere aanwezigen.

Ik denk wel dat dit niet eigen is aan de oncologische context alleen, die existentiële vragen, ik denk ook aan een aantal chronische zieken, die toch ook met die vragen zitten. Ik denk bijvoorbeeld aan neurologie, waar een aantal diagnoses die niet palliatief te benoemen zijn, maar waar mensen toch ook met veel van die vragen zitten. En in die zin, denk ik, zelfs bij dementerenden, op hun manier dan... Ik heb een beetje schrik dat we nu altijd gaan denken vanuit palliatieve, vanuit oncologie. Als je al 30 jaar MS patiënt bent, als je al 30 jaar in een rolstoel zit, dan zit je ook met die vragen, goed dat die aandacht er is vanuit palliatieve, maar laat ons ook die anderen niet vergeten...Ik heb soms het gevoel, iemand heeft kanker en hopla hij is vertrokken met die trein. (sociaal werker)

2.5. In evolutie

Een veel genoemd kenmerk van spirituele beleving is het dynamisch karakter: spiritualiteit is voortdurend in beweging. Men herkent doorheen de verschillende fasen van het ziek zijn een evolutie van de vragen waarmee patiënten worstelen. De zorgverleners vertellen dat ze bij de diagnose, na een slechtnieuwsgesprek, met veel zinvragen geconfronteerd worden. Tijdens de behandeling zou de focus veel meer op de medische aanpak gericht zijn en lijken de zinvragen eerder te sluimeren. Hoe langer de behandeling duurt, hoe meer vragen weer naar bovenkomen. Men wijst erop dat tijdens de duur van behandeling veel vragen rond relaties aan de orde zijn. Verschillende deelnemers geven te

kennen dat patiënten worstelen met vragen rond schuld tegenover hun geliefden. In de palliatieve fase ontmoet men vaakst patiënten met spirituele nood: hier zijn het vooral de vragen rond levensbalans, zin vragen, vragen rond toekomst en geloofsvragen die geuit zouden worden.

Wij hebben het voordeel, ik alleszins als hoofdverpleegkundige, van continu de patiënt te begeleiden van bij de diagnose soms tot aan het sterven en inderdaad zie je daar een evolutie in. In het begin is het vooral rond de diagnose, de focus is de behandeling, maar als je de mensen een stuk beter leert kennen, voor mij is spiritualiteit eerder de vragen rond het waarom: waarom ik? (verpleegkundige)

Misschien is er wel een onderscheid tussen momenten en welke vraag er op bepaalde momenten gesteld wordt. Ik vraag mij nu inderdaad toch af...Die waaromvraag hoor ik vaak in een eerste gesprek, terwijl dat ik denk dat het later inderdaad is van: wat ben ik geweest in mijn leven? Wat kan ik nog doen? Wat zijn mijn wensen? Wat wil ik nog bereiken? Dat kan dan ook heel gevarieerd zijn. Ik wil nog terug aan 't werk of ik wil nog een reis doen. Ik wil met de kleinkinderen en heel de familie op weekend. Ik denk dat ik nu besluit dat de 'waarom-ikvraag' vooral in het begin is. (sociaal werker)

2.6. Spiegel

Volgens de participanten is het ook eigen aan spirituele noden dat ze de zorgverlener zelf niet onberoerd laten. De zin vragen van de patiënt houden hen een spiegel voor: ze geven te denken over eigen zinbeleving.

Het roept ook zoveel vragen op bij jezelf, waardoor je naar je eigen krachtbronnen moet zoeken... (sociaal werker)

Spiritualiteit houdt ook mezelf bezig...ik ben daar dikwijls mee bezig en zie dat het jammer genoeg vaak achterop al de rest komt. Het houdt mij toch heel erg bezig, voor onszelf en voor de patiënt... (verpleegkundige)

2.7. Onderscheid tussen spirituele noden en psychologische noden

Veel deelnemers maken spontaan geen onderscheid tussen psychologische noden en spirituele noden. In het discours vloeien beiden in elkaar over. Men benoemt spirituele noden die ook als psychologisch kunnen aangeduid worden. Om helderheid te krijgen in hun opvattingen werden de zorgverleners over de verhouding spirituele en psychologische noden bevraagd. Een aantal mensen vond het niet gemakkelijk om dit onderscheid te duiden.

Voor mij is het nog niet zo duidelijk in die eerste casus: wat is het onderscheid tussen het spirituele en het psychologische? (pastor)

Ik kan niet zo goed scheiden, psycho-sociale en spiritualiteit. Het is een definitiediscussie, maar ik snap het nog altijd niet. (psycholoog)

Sommige participanten vonden het onderscheid niet zo relevant en benadrukten het raakvlak van beide.

Het is mijn ondervinding dat het spirituele en het psychologische veel raakvlakken hebben. In mijn praktijk ben ik ook dikwijls met zo'n vragen geconfronteerd. (psycholoog)

Ik scheid ze niet graag van elkaar. Bij een patiënt heb je een heel stuk van de taart dat spirituele zorg is en dan heb je een klein stukje andere noden, soms zit dat ook verweven, die spirituele zorg moet aanwezig zijn in die andere dimensies, we mogen het er niet uittrekken. (sociaal werker)

Enkele zorgverleners deden na verdere bevraging een poging een onderscheid te maken. Zoals de citaten illustreren wordt het verschil enerzijds gezien in de aard van de vragen (als zinvragen waar geen echte antwoorden op zijn) en in de soort zorg die daarbij verleend wordt. (als zorg die niet oplossingsgericht is)

Ik wil een poging doen, bijvoorbeeld die vraag hier: 'waarom leeft een mens, als hij toch moet doodgaan?' dat is een zuivere spirituele vraag, terwijl iemand die zegt wat gaat er gebeuren met mijn zaak, mijn vrouw, mijn kinderen... dat is meer een psychologische vraag. (pastor)

Het is zeker anders, maar toch niet zo'n groot verschil. Net als bij psychologische problemen willen ze ook over zo'n dingen eens praten, is het belangrijk dat ze het kunnen verwoorden. Dan vraag ik ook aan hen, wat denk je er zelf over, hoe zie jij het...op dat vlak is het hetzelfde, maar bij die andere vragen kan je meer oplossingsgericht werken, terwijl bij vragen als deze hier, kan je niet naar een oplossing werken. Hier zijn geen echte antwoorden daarop. (psycholoog)

Ik denk dat het moeilijk is om hier te spreken over een oplossing. Het is meer zoals X ook zei 'een op weg gaan met' en zoeken naar eventuele antwoorden, soms zullen er geen antwoorden zijn, soms ook accepteren dat er geen antwoorden zullen zijn...Het is meer de kans mogen hebben dat je boos of verdrietig mag zijn...'t zit in die aanvaarding...dat die mens zich ook aanvaard weet, in heel zijn 'zijn'. (moreel consulent)

3. Kenmerken en condities van spirituele zorg

In het vorig hoofdstuk beschreven we een aantal eigenschappen die zorgverleners toekenden aan spirituele noden. Hierbij vertelden de deelnemers ook meermaals over de zorghouding en vaardigheden die deze specifieke noden van hen vragen. Samenvattend zouden we kunnen zeggen dat voor de deelnemers spirituele zorg een onderdeel is van de totaalzorg is met als belangrijkste peilers deskundigheid en persoonlijke betrokkenheid. Een verpleegkundige duidde dit aan met de term 'skilled companion'.

Je hebt goede zorg en je hebt beste zorg... ik noem dit 'skilled companionship': dat je echt een compagnon wordt van uw patiënt en dat je eigenlijk de beste zorg kan geven als je eigenlijk de patiënt een beetje graag ziet. (verpleegkundige)

3.1. Deskundigheid

De noodzakelijke vaardigheden (*skills*), situeren de deelnemers vooral op het vlak van de communicatie. Vooral de vaardigheden om een gesprek op gang te brengen, te houden en te verdiepen werden als een voorwaarde gezien om op een deskundige manier spirituele zorg te verlenen. Spirituele zorg wordt door velen gekenmerkt als een zorg waarin oplossingsgerichte interventies te kort schieten.

Dat heb ik wel ervaren dat je als pastor anders reageert, dan als verpleger. Als pastor is het minder technisch. De eerste taak is nederig luisteren naar wat komt, als verpleegkundige wil je allereerst een probleem oplossen, hier die sondevoeding. Als pastor moet je geen oplossing bedenken, het gaat over vragen waar geen oplossing voor is. (pastor)

Bij diabetespatiënten kan je zeggen, kijk ik heb een huiswerkje voor jou, en als je volgende week terugkomt, bespreken we dat...Bij zinvragen is het echt beluisteren van het verhaal en in zo'n gesprekken, spreek ik bijna niet, kort enkele vragen, bij het andere ben ik meer bezig met oplossingen voor te stellen, afspraken te maken...(psycholoog)

3.2. Persoonlijke betrokkenheid

Naast deze vaardigheden verwoorden de zorgverleners nog intenser de houding die spirituele noden vraagt. De zorgverleners beklemtonen dat deze zorg bijvoorbeeld van hen een grote betrokkenheid vraagt. Deze betrokkenheid manifesteert zich doorheen een houding van warmte, authenticiteit en respect. Uit de houding van de zorgverlener moet volgens hen ook openheid blijken voor de beleving van de patiënt in al zijn facetten.

*Het gaat erom... dat hij voelt dat hij gedragen wordt... voor de patiënt...
Als je toekomt dat je voelt, hier zal voor mij gezorgd worden, ik word gedragen op inderdaad een menselijke manier. (psycholoog)*

Ik denk dat de patiënten ook heel goed aanvoelen welke verpleegkundigen uitsluitend verpleegkundigen zijn en welke verpleegkundigen dat tikkeltje meer hebben waardoor ze zich durven uiten, dat de patiënt dan zelf wel kiest met wie ze effectief dan delen. Sommige collega's zeggen: 'dat heb ik nu nog nooit gehoord bij die patiënt, dat komt nooit bij mij'...en die vragen dan...' hoe weet jij dat eigenlijk? Hoe kom jij daartoe?' (verpleegkundige)

Als je zo'n vragen hoort, vraagt dat een verbintenis van jou. Het is gemakkelijk iemand te verzorgen als een lichaam dat daar ligt... maar als er iemand vraagt: 'wat is de zin van het leven?', dat zijn andere vragen als 'wat voor weer het is buiten'. Dat wil zeggen dat je zelf ook moet nadenken wat jij zelf vindt dat de zin van het leven is en je moet je zelf blootgeven. Je moet die verbintenis aangaan en dat vraagt engagement. (pastor)

3.3. Perspectief van de patiënt

De deelnemers zeggen dat empathie belangrijk is om voeling te krijgen met spirituele noden. In de focusgroepen komt het meermaals ter sprake dat de zorgverleners proberen aansluiting te vinden bij de noden van patiënten door zich in de beleving van de patiënt te verplaatsen.

Ik denk dat het ook niet altijd de bedoeling is om een antwoord te geven, dat je je een stukje in het perspectief van de andere plaatst, een eindje meegaat om te dragen, dat kan al een beetje een antwoord zijn, om die aandacht te geven. (verpleegkundige)

Wat ook belangrijk is, dat we zelf eens nagaan, hoe zou ik willen behandeld worden als ik hier kwam, of hoe zou ik graag hebben dat ze omgaan als ik aan die andere kant stond? Dat is ook heel belangrijk (verpleegkundige)

3.4. Onthaasting

Aansluiting vinden op dit perspectief kan volgens hen maar als de contacten met de patiënt niet in een sfeer van haast moeten plaats vinden.

We zouden wij ook niet graag hebben dat er zich iemand rap, haastig, tja het kan soms niet anders. Ik begrijp dat wel, hoor... Ik wil dit hier niet zo negatief schetsen maar ik vind dat ook belangrijk, eens stilstaan 'wat zou ik graag hebben dat ze met mij...' (verpleegkundige)

3.5. Totaalzorg

'Zorgzaam omgaan in alles' was een uitdrukking die meermaals terugkwam. Uit de uitspraken van verpleegkundigen blijkt hoe voor hen alle dimensies van de zorg samenhangen. Voor hen is goede spirituele zorg onlosmakelijk verbonden met goede lichamelijke zorg.

'Het zorgzaam omgaan in alles' is een vorm van spiritualiteit. Zou je kunnen zeggen...Gewoon menselijk aanwezig zijn als hulpverlener Er is daar een meneer, een vrijwilliger in het dagziekenhuis en het enige dat hij doet is: moet je nog een potje koffie hebben, een cola? Een heel korte babbel over 't weer, 't is het enige dat hij doet... maar de manier waarop, is een soort anker voor de patiënt en misschien is hij van ons allemaal de meest spirituele mens die daar rondloopt en hij doet heel gewone dingen...(moreel consulent)

Het wordt geassocieerd met zoiets ver, 'wij moeten werken en we moeten al hard genoeg werken dat we nog tijd moeten maken voor dat'...Maar eigenlijk vergeten ze dat het spirituele verweven zit in je werk. (sociaal werker)

3.6. Bezieling

Goede zorg vraagt volgens de deelnemers bezieling. Deze bezieling associëren verschillende zorgverleners met spiritualiteit in de zorg.

Je kan heel concreet zeggen dat is de fysische zorg, je kan redelijk concreet zeggen da's de psychische en sociale zorg, maar het spirituele is eigenlijk de warmte die je geeft, de meerwaarde die je geeft, de 'spirit', vandaar ook 'het spirituele' aan de verzorging die je geeft, aan begeleiding van je patiënten. Vooral de bezieling. De patiënt leren begrijpen. Ook wat jezelf bezig houdt in contact met de patiënt. Jezelf in de omgang met de andere verpleegkundigen, totale bezieling eigenlijk. (verpleegkundige)

3.7. Groeiproces van de zorgverlener

De zorg voor spirituele noden bij patiënten beïnvloedt volgens de zorgverleners ook hun eigen groeiproces. Omgekeerd geldt het volgens sommigen ook dat de eigen spirituele beleving van de zorgverlener een impact heeft op de zorg die men verleent.

De visie die je zelf ontwikkeld hebt over het leven en de zin van het leven...ik denk toch dat die meebepalend is hoe je daartegenover staat en mee omgaat. (verpleegkundige)

Als je dikwijls geconfronteerd wordt, dat je dan zelf ook veel meer stilstaat, dat je dan zelf ook bij jezelf denkt ' ik zou nu moeten in dat of dat geval staan, ik zou dan...' Je kunt maar weten wat het is als je er effectief met je beide voeten in staat. Ik denk dan dat ik inderdaad een stuk... of ik hoop dat ik dan later van tijd, naar het gezin toe, naar de kinderen toe ... Je reflecteert dat ook naar jezelf toe, je leert er ook van bij, je verrijkt er ook zelf door en je staat er ook zelf bij stil. (verpleegkundige)

4. Belemmeringen voor spirituele zorg

In de verschillende focusgroepen gaven de deelnemers aan dat ze veel noden bij patiënten opmerken, maar dat de zorg hiervoor niet altijd evident is. De gesprekken waren doorspekt met belemmeringen die het moeilijk maakten om zelf spirituele zorg uit te voeren. We konden in de hindernissen die de zorgverleners aangaven verschillende categorieën onderscheiden. Deze categorieën worden hieronder geordend volgens hun context: maatschappelijke belemmering, hindernissen in de context van het ziekenhuis en afdelingsgebonden factoren. Vervolgens worden een aantal persoonsgerelateerde factoren en belemmeringen verbonden aan de patiënt beschreven. Tot slot zijn er de hindernissen die verbonden worden aan het gebrek van vorming.

4.1. Maatschappelijke context

Levensbeschouwing is privé Het werd als een belemmering ervaren dat ‘levensbeschouwing’ binnen onze maatschappij niet meer zo zichtbaar aanwezig is. Dit maakt het volgens sommige deelnemers moeilijk om rechtstreeks voeling te krijgen met de levensvisie van een patiënt. Uit schrik de neutraliteit te schenden, geven een aantal zorgverleners toe zich niet gemakkelijk op het veld van de levensbeschouwing te bewegen.

Binnen bepaalde organisaties is het duidelijk: ofwel ben je van christelijke of van vrijzinnige signatuur, maar vandaag is dat niet meer zo zichtbaar. Ik heb lang in de thuiszorg gewerkt en daar is dat nog veel manifester, dat het gewoon weggeduwd wordt, je bent anoniem daar. (verpleegkundige)

Iedereen heeft de mond vol over spiritualiteit, maar aan de andere kant is dat zo privé geworden dat het niet meer durft aangeraakt te worden. (verpleegkundige)

Pathologiseren van verdriet Een andere hindernis die aangegeven wordt, is dat verdriet in onze huidige maatschappij vlug geproblematiseerd wordt. Als een patiënt verdriet uit, bestempelt men dit volgens bepaalde deelnemers te vlug als een problematische verwerking. De verpleegkundigen voelen zich voor deze problematiek niet bevoegd en verwijzen dan door naar een psycholoog. De psychologen treden deze ervaring bij en zeggen dat niet elke aanmelding gerelateerd is aan pathologie. Deze tendens tot problematisering van verdriet en professionalisering van de omgang ermee zou volgens sommigen ook de oorzaak zijn dat zieken hun verdriet soms verdringen om niet als ‘een probleemgeval’ aanzien te worden.

Je kan elke patiënt analyseren. Zoals een nieuwe auto, je gaat er mee naar de schouwing en ze ontdekken toch altijd wel fouten. Bij een patiënt wordt dan gezegd: ‘oei, hij heeft het daar moeilijk mee...oei!’ Niet beginnen met de loupe erop zetten. (pastor)

Laat de mensen ook eens verdriet hebben, maak daar niet direct een drama van. Ik heb ook soms het gevoel, je mag hier niet eens wenen of je wordt direct gezien als een probleem. Je mag eigenlijk niet eens verschrikkelijk kwaad zijn op die dokter die hier binnenkomt en hem buitengooien. Dat wordt

direct: we moeten daar direct jan en alleman op afsturen want die kwaadheid is niet normaal. (sociaal werker)

*Het probleem dat ik in ons ziekenhuis merk is dat de maatschappij van tegenwoordig erop ingesteld is dat als er iemand begint te wenen of begint te 'dippen', er een psychologe bijgeroepen wordt.(pastor)
Ja, wat meestal niet direct nodig is! (psycholoog)*

4.2. Context van het ziekenhuis

Tijd Het vermoeden dat de factor 'tijd' hoog zou scoren als belemmering in de zorgverlening werd in de focusgroepen bevestigd door het veelvuldig vernoemen van het gebrek aan tijd. Het zijn vooral verpleegkundigen die de tijdsdruk noemen.

Ik denk dat de factor tijd, vanuit mijn functie ook heel belangrijk is. Naar het kunnen omgaan met die vragen. We horen ze vaak wel maar de tijd is er niet altijd om erop in te gaan. Ik zou dikwijls dieper willen ingaan op iets... Bij ons is het zeker ook de nood aan tijd. Dat is een heel gevoelige snaar bij ons. Dat is een struikelblok in onze omgang met patiënt, zeker met onze oncologische patiënten. (verpleegkundige)

Tot op zekere hoogte kan ik daar goed mee omgaan maar het is vooral ook de tijdsdruk en het woord is daarnet gevallen: het respect voor je patiënt...ben ik wel goed bezig wanneer ik zo open over levensvragen bij mijn patiënt bezig ben en als er dan geen vervolg op komt? (verpleegkundige)

Hectische omgeving Een grote belemmering voor alle beroepsgroepen, is de hectische omgeving van het ziekenhuis. De drukte op de afdelingen ontnemt volgens hen aan zieken de kans om rustig op verhaal te komen en emotioneel moeilijke vragen te uiten. Ook zeggen de zorgverleners het zelf moeilijk te hebben om in deze drukte rustig te zijn om met volle aandacht naar de zieke te luisteren. Indien de zorgverlener toch het verhaal van de patiënt beluistert, is er door gebrek aan tijd vaak geen mogelijkheid er dieper op in te gaan. Daarom moedigen bepaalde zorgverleners de patiënt niet aan zijn verhaal te vertellen omdat ze er toch geen gevolg kunnen aan geven.

Als je slecht nieuws gesprek moet doen en je wordt vier keer gestoord door een telefoon die afgaat, ik zou mij in dat bed ook niet goed voelen, hoe belangrijk voel je je dan als patiënt; ? Zo'n zaken zijn voor een patiënt, denk ik, belangrijk en creëren vertrouwen of creëren net dat vertrouwen niet. (verpleegkundige)

Ik ervaar het ziekenhuis als een verschrikkelijk hectische omgeving. Als ik met een patiënt een gesprek wil voeren is het onmogelijk om rustig een gesprek te hebben: iedereen komt daar binnen, ik word dan al lastig, bij wijze van spreken, wat moet dat dan niet zijn voor die patiënt? Dat moet verschrikkelijk zijn, de context, onze maatschappij zorgt er niet voor dat mensen daar op een goede manier kunnen bij stilstaan. (moreel consulent)

Nachtelijke noden Overdag zijn er heel wat patiëntbegeleidende diensten aanwezig die mee de zorg dragen voor de noden van de patiënt. In de gesprekken kwam echter ook aan bod dat spirituele noden zich niet alleen tijdens de kantooruren manifesteren. Uit de focusgesprekken blijkt dat ook 's nachts veel zinvragen geuit worden. De drukte van onderzoeken en bezoeken valt weg en veel patiënten beginnen te piekeren.

Nachtverpleegkundigen zeggen veel tijd te besteden aan het beluisteren en ondersteunen van deze noden, maar missen hierbij blijkbaar de ondersteuning van een multidisciplinair team.

Wat voor mij hier vandaag wel een openbaring was, is de interactie die zich blijkbaar afspeelt tussen de verschillende disciplines overdag, hoe jullie op elkaar inspelen, elkaar aanvullen in die zorg, daar sta ik wel van te kijken. In de nacht missen wij dat. Wij weten eigenlijk niet zo goed waar de patiënt allemaal terecht kan...Nochtans hebben wij 's nachts heel vaak die confrontatie met die levensvragen en we weten eigenlijk niet hoe het overdag allemaal in zijn werk gaat. (verpleegkundige)

Wat doe je inderdaad als iemand het 's nachts moeilijk heeft...ik voel mij nu gegeneerd als ik het zeg...maar ik moet soms zeggen aan cliënten: ik ben te bereiken tot 16u15...en tja, wat daarna...Ik durf dan soms het nummer van teleonthaal doorgeven, maar ik voel nu wel dat ik daarmee zit...bij wie kunnen de mensen dan terecht? (moreel consulent)

Fragmentering van de zorg Niet alleen de acute opnames maar ook de fragmentering van de zorg bemoeilijkt het in stand houden van een vertrouwensrelatie. De versnippering zorgt ervoor dat de patiënt het moeilijk heeft zijn verhaal aan iemand toe te vertrouwen.

Ik stel mij nu eens aan die andere kant en ik moet met die verpleegster over dat praten en dan komt er iemand anders of nog iemand met wie ik het dan over mijn geloof of ongeloof moet hebben. Ik zou dat geweldig lastig vinden! (psycholoog)

Ik worstel daar wel mee, ik ben daarvan overtuigd dat een patiënt het meest gebaat is met een rode draad aan wie dat hij het vertrouwen kan aan geven, wie dat die persoon ook is...maar dat het van het professionele van die persoon afhangt van een aantal mensen erbij te roepen. Ik denk dat het niet goed is van... hij moet zijn verhaal doen aan de arts, aan de verpleegkundige, aan de sociale dienst, aan de psycholoog, hij moet zijn verhaal doen aan de oncoverpleegkundige, maar die mens heeft daar niks aan.(verpleegkundige)

Support vanuit het beleid Verschillende deelnemers vertellen dat ze steun van het ziekenhuisbeleid missen. De organisatie van een acute dienst zou hen niet altijd toelaten aandacht te besteden aan spirituele noden. Ruimte voor spirituele zorg zou volgens hen structureel ingebouwd moeten zijn.

Als ik hoor wat het personeel op de palliatieve eenheid allemaal doet, de patiënten zijn daar op handen gedragen, op onze afdeling kunnen wij dat niet waarmaken, hoor: je moet veel meer verpleegkundigen hebben, vrijwilligers... (verpleegkundige)

Is het ook niet zo dat de instelling waar je werkt, je ziekenhuis, ook moet bereid zijn daarin te investeren? Ze moeten bereid zijn om de mogelijkheid te bieden om daar te mogen blijven bij stilstaan...Ik wil het nu niet allemaal in de schoenen steken van directies, maar ik denk dat het ook wel een belangrijk gegeven is dat het iets moet zijn dat hoort bij al die andere aspecten. (sociaal werker)

De meerderheid van de sociaal werkers geven aan dat hun werk de laatste jaren onder druk van het beleid vooral in de richting van ontslagmanagement gestuurd wordt. Ze beschouwen dit als een verenging van hun zorg voor de psychosociale noden, waardoor er minder tijd overblijft voor de aandacht voor de spirituele noden die ze opmerken.

Tijd is een negatief element. De mensen blijven niet lang in het ziekenhuis. En wij worden als sociaal assistent ook in die richting gepusht...we moeten zo vlug mogelijk een ontslag voorbereiden. Onlangs nog, ik moest een ontslag regelen voor een patiënt die met TPN naar huis moest 's anderendaags. Je botst daarbij ook nog op allerlei beperktheden bij het uitwerken van een regeling. Je zou bepaalde

dingen willen aanbieden aan de patiënt, maar dit is niet altijd mogelijk door beperkingen in de thuiszorg. Je kan dan geen ideale oplossing aanbieden, maar alleen een praktische regeling, dat is frustrerend! (sociaal werker)

Onderwaardering van de zachte zorg Ziekenhuizen zijn erop gericht mensen tot genezing te brengen. De ondersteuning van spirituele vragen van mensen vraagt een andere houding dan de interventies die gericht zijn op ‘*problem solving*’. De resultaten van spirituele zorg zijn ook niet zomaar meetbaar en kwantificeerbaar. Dit brengt volgens de deelnemers met zich mee dat de zorg voor de zinbeleving ondergewaardeerd wordt tegenover de technische interventies.

Het is heel belangrijk dat je als patiënt de kans krijgt om te spreken over de dingen die je bezighouden...Een ziekenhuis is gericht op behandeling en onderzoeken...maar je bent als zieke meer dan dat...en het is belangrijk dat je jezelf kan uiten, ook in die beleving! Het is voor ons belangrijk om feeling te hebben voor wat meer is dan het gewone, maar het is soms moeilijk om daar te geraken...aanvoelen, dat is belangrijk. (verpleegkundige)

4.3. Afdelingsgebonden belemmeringen

Taboe Sommige deelnemers gaven aan dat ze zich in het opnemen van de zorg niet gesteund voelden door het team. Dit belemmert hen weliswaar niet om individueel aandacht te hebben voor spirituele noden. Doordat bepaalde deelnemers ‘spiritualiteit’ als een taboe in het team ervaren, zijn ze terughoudend om dit thema in een teambespreking aan te raken.

Ik vind het ook belangrijk dat we daar mee bezig zijn en ik geloof ook dat mijn collega’s daar mee bezig zijn, maar het probleem is volgens mij dat het op de dienst waar ik werkte en waar ik vroeger gewerkt heb ook, dat het niet altijd zo zichtbaar mag zijn of is. Want soms is het ook niet toegestaan, iedereen verbergt zich zo een beetje in zijn eigen cocon. (verpleegkundige)

Spiritualiteit is overal aanwezig en iedereen denkt wel dat hij het kan invullen, maar iedereen houdt dat voor zijn eigen en daarom is teamwerking zo belangrijk, dat je dat kan delen, maar hier in het ziekenhuis zijn we niet zover, er wordt niet veel over gedeeld. (verpleegkundige)

Ontbreken van een teamgeest In bepaalde teams worden spirituele noden die men detecteert wel doorgegeven, maar het blijft bij signaleren. Het gebrek aan teamgeest maakt dat zorgverleners niet gemakkelijk hun eigen beleving rond deze zorg delen. Het team is voor sommigen geen veilige plek om zich als zorgverlener kwetsbaar op te stellen. De meesten geven aan dat de confrontatie met spirituele noden, ook bij hen zelf veel vragen en emoties oproept en dat het belangrijk is om dit te kunnen delen in het team.

Ik dacht: eigenlijk zit jij toch identiek met hetzelfde als mij en inderdaad die patiënt zei dan later tegen mij dat de arts ook tranen in zijn ogen had gehad, maar dat was natuurlijk niet in het team. En ik kan dat aannemen... wie gaat er antwoorden op zo’n vragen...je moet je veilig voelen in het team...(sociaal werker)

4.4. Persoonlijke hindernissen

De factor 'tijd' scoorde bij het benoemen van belemmeringen hoog. Het onderzoek bracht echter ook een aantal persoonlijke struikelblokken naar boven, die het gebrek aan tijd enigszins nuanceren.

Het heeft niet alleen met de factor tijd te maken, maar ook met 'kan' en 'wil' ik het horen, het heeft ook te maken met: in welke levensfase zit je zelf, welke achtergrond, welk gevoel heb je zelf daarrond? De tijdsfactor, ik heb het daar zo lastig mee. Ik heb dat ook druk, iedereen heeft het druk. Maar dat gaat daarom niet over een halfuur, hoor, je kunt in vijf minuten, da's mijn gevoel, heel veel zeggen en je kan een uur bij een patiënt zitten en geen woord zeggen op die vraag die hij stelt, of niets zeggen over waarmee hij bezig is. (sociaal werker)

Maar rond dat druk zijn: ik zie mensen naar een onderzoek gevoerd worden in de lift en ik hoor ze dan babbelen met elkaar, van waar ga jij op verlof...en de een zegt: 'ik wil naar de zon en de andere zegt: 't is te veel geld voor mij' en dan lig jij daartussen zonder toekomst. (sociaal werker)

Voorzichtigheid Verschillende deelnemers gaven toe dat ze toch ook wel schrik hebben om zich open te stellen voor de spirituele beleving van patiënten. Zinvragen worden ervaren als zeer confronterend voor de patiënt, maar ook voor zichzelf. Verpleegkundigen geven toe dat ze deze confrontatie soms vermijden uit schrik dat ze door tijdsgebrek niet de nodige ondersteuning aan de losgeweekte emoties kunnen bieden. Ook sommige psychologen zeggen dat ze soms nalaten om directief op zinvragen in te gaan om de zieke niet met nog meer intense emoties te beladen.

Soms kan dat zeer beladen zijn en kom je een kamer uit en denk je van...is dat hier nu goed geweest? Want soms kan dat echt wel heel lastig zijn. Vooral de emoties die op de mensen afkomen omdat ik van mezelf weet wat ik ermee doe, want ik ben mezelf...maar ik weet niet altijd wat de patiënten daarmee doen. (psycholoog)

Maar het is wel zo, als er dan dingen loskomen, dat ik mij dan soms wat hulpeloos voel, zo van ik heb dat nu losgemaakt, wat doe ik er nu mee verder...(verpleegkundige)

Innerlijke spanningen bij de zorgverlener 'Goed in je vel te zitten' werd in de groeps gesprekken gezien als een belangrijke voorwaarde om zich te kunnen openstellen voor spirituele noden. Verschillende zorgverleners wijzen erop dat eigen innerlijke spanningen een barrière kunnen opwerpen.

Wat er mij soms tegenhoudt om daar op in te gaan en da's dan heel praktisch: maar je kan een dag hebben dat je je niet goed voelt, dat je zelf worstelt met iets; dan is dat vreselijk moeilijk om open te staan voor de problemen van de patiënt, dan zeg ik dat ook wel tegen mijn collega's: 't is vandaag mijn dag niet', wij zeggen dat tegen mekaar en proberen mekaar dan ook te helpen. (verpleegkundige)

Als je jezelf niet goed voelt, als er iets is, als je ruzie hebt met uw vriendin...Dan vind ik het zeer moeilijk. Je moet zelf een minimum aan evenwicht en rust hebben in jezelf om de gepaste nabijheid aan mensen te kunnen geven. (moreel consulent)

Onzekerheid over hun gewenste rol De deelnemers ervaren het als een belemmering dat men niet weet of men van de patiënt een mandaat krijgt voor de begeleiding. Vooral pastores en psychologen die geen rechtstreekse hulpvraag van de patiënt krijgen, maar na doorverwijzing van verpleegkundigen of artsen langsgaan bij de patiënt, melden hun

onzekerheid over dit mandaat. De onzekerheid bestaat uit twee vragen: wil de patiënt wel hulp en wil de patiënt hulp van mij?

Dat is iets waar ik als hulpverlener wel mee worstel, zo van wanneer is het gepermitteerd dat ik mij eens ga moeien in die situatie? Ik vind dat lastig. Wat het mij moeilijk maakt is te weten in hoeverre je van de patiënt een mandaat hebt om dat te doen, dat is moeilijk, dat komt eigenlijk louter uit mezelf. (psycholoog)

Moreel consulenten werken meer in de traditie dat patiënten (=cliënten) zichzelf aanmelden met een vraag. Zij geven aan dat ze dit ook soms moeilijk vinden omdat ze niet altijd zicht hebben op de concrete verwachtingen van de patiënt. Ze geven bovendien aan dat expliciete verwachtingen ook belemmerend kunnen zijn vanwege de druk niet aan die verwachtingen te kunnen voldoen. Hierbij vermelden enkele consulenten ook als belemmering dat cliënten een 'claim' kunnen leggen op de hulpverlener.

Het is ook moeilijk, omdat ze dan bepaalde verwachtingen hebben, soms zijn die verwachtingen heel uitgesproken en soms zijn die verwachtingen niet duidelijk. Dan vraag ik dat ook wel, wat ze juist verwachten van mij. (moreel consulent)

Wat ook moeilijk is, hebben jullie dat ook...?, dat mensen je helemaal willen inpalmen, dat ze – hoe moet ik het zeggen- , zodanig beslag op je leggen en jou opeisen. Het is ook moeilijk dat er - niet zoals bij jullie- , een heel team is, meestal gaat het over een - één op één relatie - er is geen team dat het draagt. (moreel consulent)

Leeftijd Enkele zorgverleners met veel werkervaring merkten op dat naarmate ze ouder worden, ze ook assertiever zijn in het opnemen van spirituele zorg. Voor de jongere deelnemers bleek de leeftijd inderdaad soms een struikelblok. De perceptie van deze jonge zorgverleners is dat patiënten minder vlug over de grote levensthema's spreken met iemand die jong is. Deze veronderstelling maakt de zorgverleners onzeker waardoor ze zich meer terughoudend opstellen.

Hoe jonger ik was, hoe vlugger ik die kamer wilde verlaten. Maar nu ik wat ouder geworden ben...dan houd ik dat in beraad en zeg ik, de volgende keer, als die patiënt terugkomt voor zijn volgende therapie, dan ga ik zelf de stap zetten en een beetje vroeger dat onderwerp aanhalen, zodanig dat we tijd hebben. (verpleegkundige)

Omdat dat toch volgens mij zware materie is, als dat bij mensen is die stervende zijn...dat ik daar dan zo een beetje toekom...en dat ik soms denk dat zij over mij denken van 'wat weet zij daar nu van...?' Ze is zij nog zo jong...en doordat ik denk dat zij dat denken, voel ik mij onzeker. Ik probeer dan wel mijn best te doen en zij zijn uiteindelijk wel ook tevreden...maar het zit altijd in mij, zo van, oei? wat zouden zij nu denken? (sociaal werker)

Eigen levensbeschouwing Als de zorgverlener merkt dat de patiënt een levensbeschouwing heeft die verschilt van de eigen visie, dan gaat men vlugger doorverwijzen naar een andere zorgverlener. Het gevoel leeft dat je anders de patiënt niet goed kan helpen. Indien de zorgverlener zelf weinig voeling heeft met het levensbeschouwelijke, wordt dit ook als een blokkade ervaren.

Als die man [uit de casus 2] zijn antwoorden zoekt in een sfeer waarin ik me zelf kan vinden, dan kunnen we daarin verder gaan, maar als ik voel dat mijn eigen invulling daarvan te ver af staat dan denk ik dat ik die man daarin niet kan helpen. (psycholoog)

*Je kunt maar een heel stuk meegaan tot waar je zelf wilt gaan en dan laat je uw patiënt los.
(verpleegkundige)*

In één focusgroep werd verwezen naar de levensbeschouwing van andere culturen. Het niet vertrouwd zijn met bepaalde rituelen uit deze culturen werd als een hindernis ervaren.

Het is niet altijd gemakkelijk bij vreemdelingen in het ziekenhuis, we kennen zo weinig achtergrond en er komt soms wel eens reacties op hun gebruiken. (verpleegkundige)

*Het zal er niet op vergemakkelijken in de toekomst, wij denken vanuit ons referentiekader.
(verpleegkundige)*

Eigen grenzen De deelnemers brachten in de verschillende focusgroepen aan dat ze soms bang zijn om zich naar de patiënt te engageren. De schrik leeft dat men deze zorg niet kan volhouden en eigen draagkracht uitput. Vandaar dat men het bewaken van eigen grenzen aangeeft als motief van doorverwijzing.

Ik vind dat thema van afstand en nabijheid ook wel heel relevant, want de kern van mijn werk ligt in die relatie, vertrouwen hebben. Ik vind dat soms moeilijk, want soms voel je in die vertrouwensrelatie dan dat er een claim komt op jou, en om daar goed mee om te gaan, da's niet altijd zo gemakkelijk...om je dan- zonder die relatie te verbreken- op de juiste manier te begrenzen...maar te veel afstand heeft ook geen zin, want het gaat net om die nabijheid, om die aanwezigheid...(moreel consulent)

Je kan ook niet alles kunnen en je bent er ook niet altijd, hoe je het nu draait of keert, je neemt ook verlof. Er is ook die illusie dat je alles moet dragen. We moeten er ons ook van bewust zijn...we zijn ook wel geen God. (psycholoog)

Zelf gezond zijn Tussen de patiënt en de zorgverlener is er een breuklijn die maakt dat zorgverleners heel behoedzaam zijn in het begeleiden van spirituele zorg. Deze breuklijn tekent zich af tussen het gezond zijn van de hulpverlener en het ziek zijn van de patiënt. Dit maakt het voor sommige zorgverleners moeilijk om te weten wat het voor de patiënt allemaal betekent en daarom is men in de communicatie wat terughoudend.

Maar op een gegeven moment dan stopt het ook wel... als ze zich bijvoorbeeld neerleggen bij het feit van dat gaat niet goed aflopen... uiteindelijk weet ik niet hoe dat voelt en dan ben jij, tja, in een ondergeschikte positie...want tja, wat weten wij? (sociaal werker)

Ik heb het soms moeilijk: wij geven raad vanuit een gezonde situatie..., wij zijn gezond en we proberen 't zal wel gaan of zoveel mogelijk energie te geven aan de patiënt of evenwicht te brengen. Maar zij zijn wel ziek en wij niet en dan hoor je toch ook soms eens bij patiënt van: 'ja, maar als je dat niet meegemaakt hebt, dan weet je niet wat het is... (verpleegkundige)

4.5. Patiëntgerelateerde belemmeringen

Gesloten patiënt De zorgverleners ervaren het allemaal als zeer lastig als de patiënt gesloten is. Hier leeft de onzekerheid over hoe men deze geslotenheid moet interpreteren. Soms betekent deze geslotenheid dat de patiënt zijn verhaal liever niet deelt. Het kan echter ook betekenen dat er wel degelijk een nood tot praten is, maar dat de patiënt het moeilijk vindt zich te uiten. In het eerste geval wil men de wens van de patiënt respecteren en het gesprek niet forceren. In het tweede geval willen de zorgverleners niet te vlug afhaken om de patiënt toch de kans te laten zich uit te drukken.

Het moeilijkste vind ik bij mensen die het inderdaad gaan afblokken, maar dat je zelf weet eigenlijk heb ik hier wel iets te bieden. (psycholoog)

Vermijding Bij bepaalde patiënten blijkt vermijding een belangrijke copingstrategie te zijn om niet ten onder te gaan aan wanhoop. Indien de patiënt kiest voor deze vermijding of ontkenning, ervaren de zorgverleners dit als zeer moeilijk om onderliggende spirituele noden ter sprake te brengen.

Dat is altijd moeilijk dat evenwicht, als mensen kiezen voor vermijding of ontkenning...dat het eigenlijk ook wil zeggen dat ze dat op dat moment ook niet kunnen...dat het een mechanisme is dat hen op dat moment in stand houdt...anderzijds gaan we ervan uit dat dit geen gezond mechanisme is op lange termijn...dan is dat een evenwicht zoeken tussen hoe gaan we beetje per beetje mensen helpen om te proberen daaruit te geraken. (psycholoog)

Omggaan in waarheid Sommige patiënten zijn niet op de hoogte over hun reële toestand. Dit maakt het voor de zorgverlener, die dikwijls meer weet dan de patiënt, moeilijk om met vragen van de patiënt om te gaan. De spanning ontstaat vooral als er niet in waarheid met de patiënt wordt omgegaan, maar deze persoon zich toch veel (zin)vragen stelt.

Wat voor mij soms moeilijk is, is dat ik meer weet dan de patiënt. Dat kan het soms wel heel moeilijk maken. Vooral naar prognose toe, naar diagnose toe wordt dit de dag van vandaag wel allemaal wel meegedeeld, maar de prognose wordt soms nog heel moeilijk besproken, terwijl we dit dan wel al weten vanuit palliatief supportteam, maar de mensen dit nog niet weten...(verpleegkundige)

Verborgene spirituele noden De deelnemers ervaren dat spirituele noden vaak verscholen zijn onder fysieke signalen. Dit maakt het voor zorgverleners moeilijk om deze noden te detecteren. De participanten vinden bovendien dat de patiënten het initiatief overlaten aan de zorgverlener en niet altijd uitdrukkelijk te kennen geven welke ondersteuning zij verlangen. Niet alle zorgverleners durven echter dit initiatief te nemen en kiezen eerder voor een afwachtende houding.

Ik vind wat die man zegt, dat ligt echt op zijn lippen gebrand, hij wil daar precies wel meer over vertellen of meer naar de diepte gaan, dat is zo zijn eerste aanzet...En misschien wacht hij, tot er iemand ook eens de vraag stelt van: wat bedoel je juist...? (moreel consulent)

Ik merk zeker ook dat die vraag komt op het einde van het gesprek en ik denk dat dit komt omdat mensen zoiets hebben van : ik wil er wel over spreken, maar ze leggen het ook een stuk bij de hulpverlener: 't is iets waar ik mee bezig ben, maar ik zou toch wel graag hebben dat jij dit dan eens opneemt. (psycholoog)

4.6. Vorming

Vooraf verpleegkundigen geven aan zich soms hulpeloos te voelen in confrontatie met zinvragen omwille van het gebrek aan kennis en vaardigheden. Vooral het gemis aan gesprekstechnieken doet hen soms de boot afhouden. Vanuit deze beperktheid zien ze de ondersteuning van de andere patiëntbegeleidende diensten als een grote meerwaarde, omdat deze meer getraind zijn in gespreksvaardigheden.

Dat onderwerp interesseert mij heel serieus, omdat ik ondervonden heb, naarmate je een groter contact hebt met patiënt, dat die dingen veel ter sprake komen en dat je daar als verpleegkundige geen serieuze achtergrond voor hebt. (verpleegkundige)

De meerderheid van de participanten zegt in de vooropleiding te weinig kennis en vaardigheden betreffende spirituele zorg aangeleerd zijn. Ook in de huidige werkomgeving is er bijna tot zelfs geen vorming rond dit thema. Als er vorming georganiseerd wordt, ervaren ze die als te theoretisch en te weinig praktijk betrokken.

Ik denk dat we niet genoeg in de opleiding en in vorming na je opleiding dan, in je werkveld, niet genoeg mogelijkheden krijgt om daarbij stil te staan. De vormingen gaan over de deskundigheid in je job, wat je moet leren binnen het ziekenhuis, maar niet zozeer over zo'n zaken. (sociaal werker)

Ik vind de casussen wel heel goed, omdat ze zo eenvoudig, maar ook echt wel uit het leven gegrepen zijn, dat het niet zo hoogdravend was, want het is niet daaruit altijd dat je dingen leert, het is eigenlijk echt van de dingen met je voeten op de grond dat je dingen leert. (verpleegkundige)

5. Bevorderende factoren voor spirituele zorg

Naast de verschillende belemmeringen, verhelderde het onderzoek ook een aantal factoren die zorgverleners helpen om aandacht en zorg te besteden aan spirituele noden. Deze werden net zoals in het voorafgaande hoofdstuk geordend volgens hun context.

5.1. Context van het ziekenhuis

Multidisciplinaire samenwerking In ziekenhuizen waar de patiëntbegeleidende diensten onderling goed samenwerken, ervaart men dit als een belangrijke impuls om spirituele zorg op te nemen. De samenwerking versterkt de individuele draagkracht van de teamleden. Het overleg maakt hen meer bewust van spirituele noden en stimuleert hen om zorg te dragen voor die noden. Ook veel verpleegkundigen vernoemen de patiëntbegeleidende diensten als een meerwaarde voor hun zorg.

Ik ben eigenlijk blij dat ik als verpleegkundige niet alleen die begeleiding voor die patiënt moet opnemen en dat we met een heel team zijn: andere verpleegkundigen, pastorale, psychologen, sociale dienst en ieder vanuit zijn eigen expertise, je kijkt met een andere blik, daarvoor ben ik heel gelukkig, want anders zou ik het niet uithouden, als je alles alleen wil doen. (verpleegkundige)

Tijd Pastores benoemen dat zij tijd vrijgesteld krijgen om zich specifiek te bekommeren om spirituele noden en ervaren dit als positief. Ook verpleegkundigen van het palliatief supportteam hebben meer ruimte om in te gaan op spirituele noden. Het takenpakket van verpleegkundigen die ook instaan voor verzorging is daarin meer beperkend.

Het grote voordeel van onze job is dat wij wel tijd hebben, wij registreren nog niets... ik mag het niet te luid zeggen....Als een patiënt me nodig heeft, dan kan ik een half uur, drie kwartier daarbij blijven en als ze mij nodig hebben, dan moeten ze maar roepen...verpleegkundigen kunnen dat inderdaad niet, want heel de gang moet verzorgd worden. Dat is ons voordeel dat we onze tijd zelf voor een groot deel kunnen invullen. (pastor)

5.2. Afdelingsgebonden factoren

Gedeelde zorg in team Naarmate spirituele zorg een zorg van het team is, stimuleert dit de individuele zorgverlener om hier ook aandacht voor te hebben. Er zijn verschillende gradaties te onderkennen in wat de deelnemers onder gedeelde zorg verstaan. In sommige

teams gaat dit gewoon over aandacht hebben voor de problematiek. In andere teams worden de gedetecteerde noden effectief besproken en is er overleg over welke zorgverlener wat opvolgt. In de minderheid van de teams wordt dit proces ook schriftelijk geregistreerd. Gedeelde zorg wordt ook gezien als zorg hebben voor elkaars gevoelens. Op afdelingen waar die ‘zorg voor zorgenden’ gebeurt, is dit een ondersteuning in het opnemen van spirituele zorg.

In ons team bewaken wij dat toch wel, zorg voor de zorgenden, bij euthanasie bijvoorbeeld, dan is er altijd met de betrokken verpleegkundigen een ‘debriefing’...Ik weet dat nog goed, ik was bij de eerste euthanasie uitvoering in ons ziekenhuis, omdat die vrouw dat gevraagd had om steun te zijn voor haar man en haar kinderen...Dat voelde aan als een executie...de man was er niet voor dat die vrouw dat gevraagd had, die kinderen ook niet, iedereen zweeg, elk in een hoek van de kamer...de dokter deed dat professioneel, daarna heb ik aan de arts gezegd: ‘ik voel mij rot’, ‘ik ook’, zegt die...We zijn dan blijven napraten...Uiterlijk kon je niet zien aan die dokter dat hij emoties had, hij deed zijn stiel, maar je merkt: het zijn ook mensen, met gevoelens...(pastor)

Op afdelingen waar deze zorg niet door het team gedeeld wordt, zal men toch steun zoeken bij individuele collega’s van wie men weet dat ze daar ook aandacht voor hebben.

Bij mij is dat vooral naar collega’s. Als je met elkaar een bureau deelt, daar kan ik wel dingen daarover zeggen, maar in het team zelf, waar dan artsen bijzitten, daar ga ik niet zo vlug mijn verhaal doen. Het is bij mensen die je zelf vertrouwt dat je dat gaat doen. (psycholoog)

Samenwerking pastorale dienst De deelnemers gaven aan dat ze het belangrijk vinden dat de pastorale dienst beschikbaar is voor noden die zij niet kunnen opvangen. Niet alleen de mogelijkheid om een pastor op te roepen, maar ook de zichtbaarheid van de pastor is voor hen belangrijk. Voor de verpleegkundigen is de zichtbare aanwezigheid van de pastor een appèl om in de drukte het spirituele niet uit het oog te verliezen. Verschillende deelnemers vonden het een ‘trigger’ voor hun eigen aandacht indien de pastor op de teambespreking aanwezig is.

Wat ik wel een voordeel vind, is dat die mensen één keer per week naar de teamvergadering komen. Als de pastorale dienst naast u zit, dan zal je veel eerder zeggen: daar moet je eens binnen gaan. Als ze daar niet zitten, dan denk je er gewoon niet aan.(verpleegkundige)

Daarvoor is het overleg belangrijk op dienst en daarom is het zo belangrijk dat die mensen [pastorale dienst] elke dag op dienst komen, dat je de kans hebt om iets te zeggen of te vragen. (verpleegkundige)

5.3. Persoonlijke factoren

Ervaring De deelnemers geven te kennen dat ervaring een belangrijke rol speelt in het al of niet opmerken van spirituele noden en het opnemen van spirituele zorg. In de factor ‘ervaring’ zijn twee dimensies te onderscheiden: werkervaring en levenservaring. In het begin van de loopbaan zegt men vooral gefocust te zijn op het correct uitvoeren van het werk. Aan de start van de loopbaan is men ook meer beïnvloedbaar voor externe druk om te presteren. Hierdoor heeft men soms geen oog voor de diepere lagen in het verhaal van de patiënt. Naarmate men kan loslaten dat spirituele problemen opgelost moeten worden, ervaart men minder angst om die spirituele noden op zich te laten afkomen. Nog belangrijker dan werkervaring, blijkt levenservaring te zijn die men niet zozeer associeert met leeftijd, maar ook met maturiteit. Naarmate men in het eigen leven zelf betekenisvolle gebeurtenissen

meemaakt en dit de levensvisie beïnvloedt, zegt men meer aandacht te hebben voor dit proces bij de patiënt. De deelnemers geven ook aan dat de zoektocht van de patiënt, waarin je deelgenoot mag zijn, ook een verrijking is van het eigen groeiproces.

Met ervaring, met wat meegemaakt te hebben, je eigen moeder die sterft aan kanker, dat het toch een beetje begint te dagen...ik weet nog dat ik een aantal jaren geleden de cursus palliatieve gevolgd heb en uiteindelijk zijn we daar buiten gekomen met één vraag: hoe sta jij tegenover de dood? En daar moet je proberen een antwoord op te zoeken voor jezelf, als je daar zelf niet in klaar ziet, zal je ook moeilijker met een patiënt kunnen op weg gaan naar de dood toe. (pastor)

Ik denk dat ik doorheen jaren werken, doorheen zelf geconfronteerd worden met dingen, doorheen je eigen groeiproces, dat je daar anders naartoe kijkt. Ik denk dat je in het begin zo gefocust bent op 'ik moet mijn werk goed doen zodat ik verslag kan uitbrengen aan de dokter, dat ik de patiënten op tijd naar huis kan sturen, want ze moeten gisteren naar huis en niet morgen, die druk is er nu nog, maar je kan het relativiseren, 't is al goed en wel, maar ik doe dat ook [die zorg voor het spirituele]. (sociaal werker)

Zelfreflectie In alle groepen kwam naar boven dat nadenken over je eigen functioneren en reflectie over eigen zinvragen een noodzaak is om met zinvragen van anderen te kunnen omgaan. Psychologen vinden het een voordeel dat deze zelfreflectie in hun vooropleiding ingebouwd zit. Op die manier zijn ze gewend om stil te staan bij het eigen functioneren.

Ik vind het goed: het in vraag stellen van waar ben ik eigenlijk mee bezig...het brengt nog veel meer vragen met zich mee...maar ik vind het wel de juiste houding om uit te vertrekken. (psycholoog)

Ik heb het gevoel, vanuit de psychologische dienst, wij zien in onze opleiding wel heel veel rond reflectie, dat zit eigenlijk al in ons takenpakket, ik ga dan ook veel reflecteren over mezelf, zo van hoe sta ik daar tegenover, ik ben nog wel jong, maar...(psycholoog)

Disclosure van de zorgverlener Hoewel het wordt ervaren als een moeilijke evenwichtsoefening, wordt het blootgeven van zichzelf als zorgverlener door verschillende mensen aanzien als een bevorderende factor van de spirituele begeleiding.

Wij zitten toch allemaal, ik toch, met existentiële vragen, ik vind het belangrijk dat die persoon dat ook weet dat jij daar ook problemen kan mee hebben, of dat jij daar ook mee bezig bent, of dat jij daar zo of zo tegenover staat. Ik heb al dikwijls ondervonden, als mensen niet uit hun schulp komen, door dan zelf iets los te laten, dat ze dan opeens zeggen ' dat is ook een mens die ook haar gevoelens heeft, het is niet alleen een verpleegster' en dan komen zij ook met iets en dat gaat dan precies weg en weer, dan komen er dingen los. (verpleegkundige)

Je moet daarom niet akkoord gaan, maar je moet een eigen antwoord hebben en dat kan je toetsen met de patiënt, 't is niet van ik heb gelijk, maar als je niets hebt en alleen maar wegloopt voor dat onderwerp of die vraag...(pastor)

Draagkracht Aangezien spirituele vragen zowel voor patiënt als zorgverlener als zeer confronterend worden beschouwd, vinden de deelnemers het belangrijk dat de zorgverlener voldoende draagkracht heeft. Deze draagkracht kan volgens hen worden versterkt door een uitlaatklep te zoeken voor moeilijke emoties en ervaringen. Het lijkt vooral op de werkplek zelf te zijn dat men steun zoekt in die specifieke situaties: door het delen van ervaringen wordt de draaglast verlicht. Ook het kunnen loslaten van beklijvende ervaringen vergroot volgens hen de draagkracht. Deze ont-spanning vindt men dan eerder in het thuismilieu.

Op dat vlak moet ik wel zeggen dat ik het geluk heb van op een afdeling te staan dat daar veel aandacht voor is door iedereen. Dat is heel belangrijk en wordt eigenlijk ook in groep gedragen, door gans het team en ook de artsen hebben er nood aan dat we niet alleen spreken over de parameters, dat we niet alleen spreken over de pijn, maar dat het de patiënt in zijn totaliteit gezien wordt. Ik heb het geluk van op zo'n dienst te werken. (verpleegkundige)

Thuis is voor mij heel belangrijk dat ik daar terecht kan. Mijn kinderen zijn nu al oud genoeg om dat te begrijpen, maar vroeger als ik toekwam en ze vliegen daar op u en je hebt daar juist zoiets gehad, als je dan niets zegt, kunnen ze het ook niet weten. Als je dan zegt van, het was echt wel een lastige dag vandaag en laat mij eens een kwartiertje tot rust komen. (verpleegkundige)

5.4. Zorgrelatie met de patiënt

Lichamelijke zorg als brug Veel verpleegkundigen zien de lichamelijke verzorging als een kans om ook aandacht te hebben voor psychosociale en spirituele noden. Doordat de verpleegkundige met toewijding deze lichamelijke zorg uitvoert, kan de patiënt soms gemakkelijker vragen en noden toevertrouwen die anders verborgen blijven. Lichamelijke zorg is volgens de verpleegkundigen in die zin soms een brug naar zorg voor het spirituele. De andere zorgverleners beamen dat dit inderdaad een belangrijk voordeel is tegenover hun functie.

Ik denk ook dat we kunnen een brug slaan tussen de lichamelijke zorg en dan de verdere zorg uiten door kleine contacten, volledige aandacht, oogcontact of een lichte aanraking, die kleine dingen, die hen op weg zetten om zich helemaal te uiten. (verpleegkundige)

Continuïteit van de zorgrelatie Zorgverleners ervaren het als een bevorderende factor als de patiënt op zijn traject doorheen het ziekenhuis gevolgd wordt door dezelfde zorgverleners. Deze continuïteit maakt dat de vertrouwensband kan verdiept worden en juist dit vertrouwen wordt als grondvoorwaarde gezien voor het ontsluiten van spirituele noden.

Wij hebben het voordeel, ik alleszins als hoofdverpleegkundige, van continu de patiënt te begeleiden van bij de diagnose soms tot aan het sterven. (verpleegkundige)

Maar de patiënt kent ons natuurlijk al zo goed, ze gaan altijd wel iets zeggen. We zijn een beetje familie geworden, we zijn steunpunten geworden.(verpleegkundige)

Voldoening Het kwam ook aan bod dat zorgverleners veel voldoening halen uit diepgaande contacten die ze met patiënten hebben. Dit versterkt hen in hun eigen spirituele groei en motiveert hen dit aspect niet over het hoofd te zien.

Ik kan eigenlijk ook wel bemerken in 'wat maakt het u gemakkelijk' of 'wat helpt er u eigenlijk'... ik denk ook wel mijn eigen gevoel eigenlijk, wat je krijgt van uw patiënt. Je voelt wel heel duidelijk aan dat ze u toch wel dankbaar zijn voor wat je geeft en dat...dat goed gevoel, het is niet omschrijfbaar en niet betaalbaar, je groeit daar toch enorm van wat je krijgt aan dankbaarheid van de mensen ook al hebben ze het zo moeilijk. (verpleegkundige)

Je zou het waarschijnlijk geen jaar volhouden als je alles zou opstapelen, je moet kunnen loslaten, maar je wordt er toch door gevormd. Naar mijn gevoel toch in de positieve zin, je wordt er geen pessimist van of je wordt er ziek van, maar in de schone betekenis. Je versterkt dan en het spirituele groeit hierdoor, ook met de ouderdom, dat we daarin toch groeien. (verpleegkundige)

Perspectief van de patiënt Verschillende deelnemers zeggen dat het helpt om noden van de patiënt op te sporen door zich in te leven in de situatie van de patiënt. Ze proberen zich voor te stellen hoe zij zich zouden voelen en welke vragen bij hen zouden opkomen.

Wat dat ook belangrijk is, dat we zelf eens nagaan, hoe zou ik willen behandeld worden als ik hier kwam, of hoe zou ik graag hebben dat ze omgaan als ik aan die andere kant stond. Dat is ook heel belangrijk. (verpleegkundige)

5.5. Vorming

Opleiding wordt gezien als een belangrijk middel in het bevorderen van spirituele zorg. Vooral vorming die praktijkbetrokken is, wordt als waardevol aanzien. Bepaalde deelnemers zijn vertrouwd met intervisie en vinden dit een meerwaarde voor de spirituele zorg. In één ziekenhuis werden de bijscholing rond attitudes als een stimulans gezien om aandacht te hebben voor het spirituele. De deelnemers zien vooral heil in het organiseren van opleiding per afdeling, omdat dan rond gemeenschappelijke ervaringen kan gewerkt worden. In bepaalde ziekenhuizen werkt men voor de integratie van de palliatieve cultuur met referentieverpleegkundigen. In hun vormingsprogramma is er ruimte voor thema's rond spiritualiteit.

Elke maand komen wij samen voor vorming en dat zeggen we hen dan ook: deel dat met collega's, zodanig dat het [aandacht voor het spirituele] uitbreidt als een olievlek. (pastor)

Ik ben nu een vorming aan het volgen bij Arthur Polspoel, dat is geen theorie, dat is heel concreet met casussen, we zijn met zes en dat is echt fantastisch, het vertrouwen is er in mekaar, dat je weet dat je er mag over babbelen, wat er je aangegrepen heeft, op die manier leer je ongelofelijk veel bij. (pastor)

6. Concrete invulling van de zorg voor spirituele noden

In het onderzoek werd gepeild naar de wijze waarop de zorgverleners concreet aan de gedetecteerde noden proberen tegemoet te komen. In deze data konden verschillende gradaties van zorg worden onderscheiden. De citaten illustreren deze gelaagdheid van de zorg, beginnend met zorg in brede zin 'zorgen voor de gunstige omstandigheden', tot de meest specifieke zorg 'begeleiden en ondersteunen van de spirituele beleving'. Daartussen vinden we 'bouwen aan een goede zorgrelatie met de patiënt', 'open aandacht' en 'actief beluisteren'. In de beschrijving van deze gradaties is er aandacht voor het aandeel van de specifieke beroepsgroepen. Het doorverwijzen naar een andere zorgverlener werd ook als zorg aangeduid. Hierbij neemt men weliswaar niet zelf de zorg op, maar geeft men door de act van doorverwijzing toch opvolging aan de ervaren noden.

6.1. Zorgen voor gunstige omstandigheden

Het creëren van een rustige sfeer wordt door de deelnemers aanzien als een belangrijke voorwaarde om aan patiënten en hun omgeving de ruimte te bieden voor spirituele beleving.

Het valt mij op dat die mensen niet tot rust kunnen komen. Er is blijkbaar veel bezoek...En ik vraag mij af of ze wel behoefte hebben aan al dat bezoek...Ik zou als verpleegkundige eerst de omstandigheden scheppen dat ze rust hebben...Als er meer rust is, gaan ze meer toekomen aan zichzelf en aan de dingen waarmee ze bezig zijn...Daarom zou ik vragen of ze al dat bezoek wel willen...Indien nee, dan zou ik een regeling uitwerken dat er niet zoveel mensen op bezoek komen. (verpleegkundige)

De mensen zo goed mogelijk verzorgen, hen op het gemak stellen als ze binnenkomen, vriendelijk zijn, beleefd zijn, hen helpen, elk op zijn eigen domein, voor ons is dat de mensen goed installeren, uitleggen, als ze pijn hebben, zorgen dat ze op tijd iets krijgen, iets doorzeggen, dat ze op alle ogenblikken van de dag geholpen zijn... (verpleegkundige)

Vooraf verpleegkundigen zeggen veel aandacht aan de context te besteden. Spirituele zorg begint voor hen al bij een toegewijde lichamelijke verzorging. Zorgzaamheid doorheen heel het contact met de patiënt stimuleert volgens hen de patiënt om zich te uiten over wat hen ten diepste bezighoudt. De andere beroepsgroepen beamen dit. Sommige verpleegkundigen zeggen de technische handelingen en praktische zorg als kans aan te grijpen om zich open te stellen voor de diepere beleving van patiënten.

Wij hebben als verpleegkundigen een heel groot voordeel, inderdaad, dat we de techniciteit kunnen aannemen: een labo nemen, een perfusie steken, om dat aan te nemen om dan een andere weg in te slaan. (verpleegkundige)

6.2. Bouwen aan een goede zorgrelatie met de patiënt

Een belangrijke dimensie van spirituele zorg is voor velen het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de patiënt. Verschillende zorgverleners noemen hierbij uitdrukkelijk de aandacht voor de omgeving van de patiënt. De verschillende disciplines vertellen actief te bemiddelen bij de communicatie tussen patiënt en omgeving. Kwaliteit van aanwezigheid en respect werden in alle gespreksgroepen genoemd als belangrijke bouwstenen voor het opbouwen van die vertrouwensrelatie.

Het is ook soms een familielid, het is niet alleen de patiënt, de familieleden moeten zich ook goed voelen, want zij zijn er dagdagelijks bij. Ze moeten ook die diagnose verwerken, ze weten ook dat ze misschien met een nakend afscheid zitten, want inderdaad chemo wordt nu soms heel ver gegeven en zij zitten soms met de vraag waarom wordt dat nu nog gegeven, terwijl ze er niet goed van zijn. (verpleegkundige)

Ik denk dat het belangrijk is dat je eerst het vertrouwen krijgt van de patiënten, dat de patiënt jou goed kent. En als ze je vertrouwen gaan ze ook...Sommige patiënten gaan nooit tot vertrouwen komen. Als ze dat voelen dat je respect hebt, in welke situatie ze zich ook bevinden, ontkenning of aanvaarding, als ze voelen, dat je hen aanvaardt...(verpleegkundige)

6.3. Open aandacht

Alle beroepsgroepen verklaarden aandacht te willen hebben voor spirituele noden. De uitdrukking ‘voelsprietten hebben’ kwam in de verschillende focusgroepen terug en werd als opdracht voor heel het team gezien. ‘Zich openstellen’ betekende voor de meesten ook aandacht hebben voor non-verbale signalen.

Ik denk gewoon, als de patiënt aandacht krijgt, open aandacht, dat ze ook meer gaan geven...of meer gaan laten zien, denk ik. (verpleegkundige)

Wij hebben het geluk dat wij minimum een kwartier bij die patiënt zijn en in dat kwartier staan mijn oren en mijn ogen helemaal open; mijn voelsprietten en dan probeer je te voelen, hoe is het, je vraagt het uiteraard ook, maar het is niet altijd verbaal, er komt soms veel meer non-verbaal uit. (verpleegkundige)

Het belangrijkste is je openstellen en tijd nemen, niet 's effens willen aanpakken. Werken aan vertrouwen. (psycholoog)

De verschillende teamleden zien het ook als hun taak om hun waarnemingen te signaleren in het team zodat ook andere teamleden alert zijn voor de opgemerkte noden.

Toch vind ik dat wij als verpleegkundigen, als dichtst bijstaande bij de patiënt, toch wel naar de arts kunnen verwoorden, de patiënt kan het misschien niet zeggen of durft het misschien niet zeggen; dat wij toch dikwijls als tussenstap naar de arts wel kunnen zeggen, wat is de zin er nog van en naar het comfort van de patiënt toe?...dat wij toch wel naar de arts toe mogen uiten, om er toch tegen in te gaan; in vraag te stellen, zeker al in vraag te stellen en dan eventueel er tegen in gaan...dat je dan de patiënt zo krijgt dat ze zelf ook meer durven uiten naar de artsen zelf. (verpleegkundige)

Ik schrijf op voor mezelf en geef mondeling door wat ik belangrijk vind...met de bedoeling dat heel het team daar aandacht voor heeft...(verpleegkundige)

6.4. Actief beluisteren

In elke beroepsgroep waren er zorgverleners die zegden effectief in te gaan op zinvragen die patiënten zich stelden. Ze zien het als hun taak om dit thema bespreekbaar te maken voor de patiënt. De focusgesprekken lieten zien dat elke beroepsgroep de vragen van de patiënt kadert vanuit zijn eigen werkcontext. Deze focus heeft een impact op de begeleiding die ze bieden.

Psychologen geven aan vooral te peilen naar de betekenis van zinvragen. Tijdens het beluisteren van de patiënt hebben ze vooral aandacht voor de ‘coping’ van de patiënt. Hun gesprekken zijn erop gericht deze coping te versterken. Een veelvoorkomend thema bij de psychologen was het teruggeven van ‘controle’ aan de patiënt.

Zelf die keuze laten maken, vind ik ook heel belangrijk. Het is goed om haar wat controle terug te geven... Ik denk wel dat die sondevoeding haar controle ontnemt en blijkbaar is dat eten wel heel belangrijk, misschien is het haar manier om controle te hebben. (psycholoog)

Verpleegkundigen zien het als hun taak om in de chaos van gevoelens wat orde te brengen en vinden het geven van medische informatie belangrijk. Ze zeggen in hun contacten sensitief te zijn voor alles wat er leeft in de patiënt. Ze vinden het belangrijk om de noden die ze aanvoelen te signaleren naar anderen. Bepaalde verpleegkundigen durven ook zelf op die noden in te gaan en proberen ondersteunend aanwezig te zijn.

Ik ga ook nooit naar een patiënt om enkel het lichamelijke te doen, ik zie de patiënt in zijn totaal en komt er een spirituele vraag, dan ga ik ook niet weglopen, dan ga ik ook luisteren. (verpleegkundige)

Dat we heel goed kunnen aanvoelen hoe de patiënt aangekomen is bij ons, hoe dat hij vandaag leeft, hoe zich vandaag voelt? Van daaruit kunnen we voelen wie vanuit het team, vanuit zijn discipline, vanuit zijn kunnen en kennen de patiënt kan helpen. (verpleegkundige)

Moreel consulenten blijken in hun gesprekken sterk de focus te leggen op het relationele aspect van de beleving. Zij laten zien dat ze vooral oog hebben voor verbindingen tussen mensen en hoe ze door hun begeleiding die relationele verbinding kunnen versterken.

Het gaat vaak over hoe moeilijk het is, over hun relaties, hoe moeilijk het is of hoe gemakkelijk, wat ze daar aan kracht uitkrijgen, daar gaat het over, het gaat over hun ziekte, hoe ze daar mee omgaan, dat psychologische, dat relationele is heel belangrijk. Daar praten ze veel over. En inderdaad het is soms vanuit een nood en een angst om dat nog allemaal mogelijk te maken. (moreel consulent)

Ik denk ook: voor wie ben ik belangrijk en wie is er belangrijk voor mij? De omgeving: waar liggen de verbindingen, dat is belangrijk binnen de spiritualiteit. (moreel consulent)

Sociaal werkers beschouwen het als hun opdracht het verhaal van de patiënt te structureren. Ook het geven van informatie beschouwen ze als een belangrijke taak om bepaalde vooroordelen of weerstanden weg te werken. Praktische regelingen bieden hen de kans de verschillende noden af te tasten. Hierbij verklaren ze soms op spirituele noden te botsen en hiervoor zorg te willen dragen.

Bij veel mensen is het nog, als ze horen spreken van palliatieve, de eerste 24 uren zal je dood zijn. (verpleegkundige) Wij zijn er dan ook om duidelijke informatie te geven zodat die veronderstellingen kunnen weg gewerkt worden. (sociale werker)

Eten is niet sterven... Zolang ze kan eten, zal ze niet doodgaan, daarom is het voor haar waarschijnlijk zo belangrijk... Maar misschien is het goed dat er rond die sondevoeding ook uitleg komt, dat ze beter begrijpt waarom dat gebeurt, waarom dat bij haar opgestart is. (sociaal werker)

Hij zoekt om dat [die waarom-vraag] wel kwijt te kunnen iets over te kunnen zeggen... en als die vraag blijft komen, zou ik dat wel proberen open te trekken. Ik zou proberen te zien, wat bedoel je daarmee? wat betekent dat voor jou dat je daar zo mee bezig bent? Heb je dat al eens met iemand anders besproken...? En dan zoeken van waar is er houvast? (sociaal werker)

Pastores zien het als hun kerntaak om oog te hebben voor zinvragen. Hierbij is geloofsbegeleiding een specifiek onderdeel, maar ze beschouwen hun ondersteuning als ruimer dan alleen de zorg voor het religieuze.

Voor mij is de kern zingeving en kracht die mensen daaruit halen. Ik stel die vraag dan ook aan mensen: wat geeft er jou kracht in dit lijden? Wat betekent er voor jou zoveel dat je kracht hebt? (pastor)

Waarom leeft een mens, als hij toch moet doodgaan? Het is ook een tweeledige vraag of uitdrukking. Steekt het hem vooral in zijn leven dat hij niet zo zinvol vond of zit het hem inderdaad vooral in de angst voor het doodgaan, waardoor al het voorgaande eigenlijk in het niets verdwijnt? Ik zou bij die vraag ook proberen terug te koppelen en het te hebben over zijn eigen ervaring van de zin van zijn leven.(pastor)

6.5. Ondersteunen en begeleiden van spirituele beleving

Sommige zorgverleners geven aan zich niet te beperken tot het beluisteren van emoties, maar ook de diepere spirituele laag aan te boren.

Maar ik probeer daar dan wat tijd voor te maken...en dan eens na te gaan, is die mens gelovig? Welk geloof of wat verwacht hij van ons ten eerste en wat verwacht hij van zijn leven? (verpleegkundige)

Wat ik wel vind, is dat je met luisteren alleen, neem nu dit geval hier, dat je dan de kans hebt dat je altijd in hetzelfde potje zal blijven draaien, dat die hulp in feite van ons moet komen, om zijn levensvragen die zo diep zitten naar boven te brengen. (verpleegkundige)

Hij raakt het zelf aan en dan kan je er verder mee doen: hij heeft het over het leven en de dood. Die twee aspecten zou ik oppakken: wat vond hij van zijn leven en hoe kijkt hij tegen de dood aan? (pastor)

Als patiënten een levensbalans opmaken zijn het vooral pastores en psychologen die expliciet bij de patiënt bevragen wat als zinvol in het levensverhaal wordt ervaren. Hierbij geven de meesten aan dat de visie van de zorgverlener zelf niet mag doorwegen, maar dat ze de patiënt helpen zoeken naar eigen antwoorden. Dit doen ze door bij expliciete zinvragen deze aan de patiënt terug te koppelen om hen uit te nodigen hun eigen weg te verkennen. De deelnemers benadrukken de patiënt te willen helpen meer inzicht in zichzelf te krijgen en hun eigen doel te (her)vinden.

Ik denk dat we soms de neiging hebben om een antwoord te willen geven op zo'n vragen, maar ik denk dat het belangrijk is dat die meneer zelf inderdaad zijn antwoord kan geven en ik denk door de juiste vragen te stellen, door te vragen hoe denk jij dat? hoe zie jij dat?dat het op die manier, op wat er uit komt, door die vragen die je stelt dat hij daar zijn antwoorden uit zal halen. Ik denk dat dat de beste manier is...(psycholoog)

Een pastor gaf aan dat in de begeleiding van het levensbeschouwelijke het gebruik van beelden deze exploratie ondersteunt. Voorwaarde voor hem is dan wel dat die beeldtaal verbonden is met de natuurlijke omgeving van de patiënt.

Ik heb iemand voor ogen waar ik bijna identiek hetzelfde heb meegemaakt, het was een landbouwer. En ik heb vanuit beelden, vanuit de natuur, met hem in gesprek kunnen komen. Ja, zo met een aantal voorbeelden uit de natuur, begon hij daarin te komen. En achteraf, als hij gestorven was, heeft zijn vrouw gezegd: hij heeft heel veel aan die gesprekken gehad.(pastor)

6.6. Ruimte maken voor de beleving van spiritualiteit doorheen gebruiken en rituelen.

Een aantal verpleegkundigen vermelden dat ze kansen geven aan patiënten om hun spiritualiteit te beleven. Ze zeggen dit te doen door bepaalde rituelen mogelijk te maken,

indien ze aanvoelen dat dit voor die persoon belangrijk kan zijn. Aangezien dit in hun ervaring vooral om gelovige rituelen gaat, verwijzen ze vaak door naar de pastor.

Samen een kaars aansteken zie ik ook als een ritueel. Samen met een van de patiënten naar de kapel gaan. De kapel ligt heel dicht bij het oncologisch centrum. Als je voelt dat de patiënt daar nood aan heeft en ze kunnen niet zelf tot bij de kapel gaan, dan zal ik meegaan, dit vind ik ook een ritueel, voor mezelf en voor de patiënt ook. (verpleegkundige)

Ik kan dat illustreren met een voorbeeld vanuit de thuiszorg: iemand die stervende is en die de vraag stelt om een priester te zien en als verpleegkundige merk je dat het heel veel betekent voor die persoon en voor die familie. Mocht ik die signalen dan miskend hebben, dan zou ik me als verpleegkundige niet goed gevoeld hebben, ook als mens niet. Daarom denk ik dat het belangrijk is dat ik daar oog voor heb, dat ik weet dat het [rituelen] bestaat, dat het voor de patiënt mogelijks belangrijk is en dat het mijn taak is dat te signaleren. (verpleegkundige)

Moreel consulenten vertellen soms aan te voelen dat bepaalde gelovige rituelen belangrijk zijn voor een patiënt en zeggen hiervoor respect op te brengen. Soms zetten ze stappen om de toegang tot het ritueel te vergemakkelijken. Ze willen dit thema bij de patiënt niet uit de weg gaan, maar geven wel aan helder te communiceren over de eigen levensbeschouwing.

Ik heb heel lang iemands echtgenote begeleid en die man ging elke keer bidden, ik heb daar respect voor als dat betekenis brengt en kracht geeft aan die mensen. Jawel! Maar ik maak wel duidelijk waar ik zelf voor sta, dat er daarover geen verwarring is. (moreel consulent)

6.7. Doorverwijzen

Uit de hierboven beschreven handelingen blijkt dat de deelnemers soms de zorg voor het spirituele zelf opnemen, maar ook vaak doorverwijzen. We peilden naar de motieven van deze keuze.

Verpleegkundigen verwijzen soms door naar patiëntbegeleidende diensten, met name de sociale dienst, pastor of morele consulent en psycholoog. Dit zeggen ze vooral te doen als ze zich te onzeker voelen om op de opgemerkte signalen in te gaan. Hun onzekerheid situeren ze zelf vooral op het gebied van gespreksvaardigheden.

Ik denk toch dat zij een meerwaarde kunnen geven, die mensen hebben ook een hele achtergrond. Ze hebben kennis van hun vak. Ik denk dat ze van daaruit dingen kunnen meegeven aan de patiënt die wij dan niet echt kunnen... (verpleegkundige)

Ik denk dat die specialisaties nodig blijven omdat wij onze beperkte inbreng hebben. De jaren ervaring spelen een rol, als je al een tijdje werkt, leer je meer in gesprek gaan met een patiënt, of heb je meer aandacht voor... maar ik denk zoals een psycholoog of sociale werker/pastorale werker dat die ook belangrijk blijven, naar gesprek toe. (verpleegkundige)

Als het verpleegkundig team in tijdsnood zit, zeggen ze ook vlugger beroep te zullen doen op de patiëntbegeleidende diensten.

We zijn steunpunten geworden, allemaal, niet alleen ik, mijn collega's ook, dus ja, je hoort altijd iets en als je de tijd niet hebt, dat speelt ook een rol, dan vraag ik aan het team... als er iemand van het team

komt die er wel iets mee kan doen of dat er enkele kapstokken gegeven worden waardoor ze verder kunnen gaan. (verpleegkundige)

Als men zelf persoonlijke problemen heeft, vindt men het ook beter om door te verwijzen naar een ander teamlid die wel de nodige draagkracht heeft. De deelnemers vertellen ook dat het soms niet 'klikt' met de patiënt en omdat het nodige basisvertrouwen ontbreekt, vragen ze dan aan een collega om die zorg op te nemen. Bij de doorverwijzing houden sommigen ook rekening met de voorkeur van de patiënt voor een bepaalde zorgverlener.

Bij ons is er ook overleg in het team. We delen de situatie, wat besproken werd met de patiënt, waar we mee bezig zijn. Ik vind ook wie het best contact heeft, moet dit verder opvolgen. (verpleegkundige)

Psychologen en sociaal werkers verwijzen minder snel door en nemen meer zelf op in de begeleiding. Zij verwijzen vooral door als het om een expliciet levensbeschouwelijk probleem gaat. Bij de vraag naar een ritueel en bij expliciet religieuze noden of ethische kwesties verwijst men liever door naar de pastor. Dit gebeurt eveneens als de zorgverlener bij de patiënt uiterlijke religieuze symbolen opmerkt. De moreel consulent wordt vooral gevraagd bij expliciet vrijzinnige levensbeschouwing. Doorverwijzen blijkt wel niet te betekenen dat ze de patiënt helemaal loslaten. Bij de verschillende disciplines leeft de wens om verder in dat proces betrokken te worden.

Ik denk dat ik ook wel probeer oog te hebben voor spirituele vragen, maar als het gaat over het religieuze, vragen van God dan zou ik eerder doorverwijzen naar de pastores. Een ritueel, dat zou ik niet doen. Als ze heel uitdrukkelijk zeggen: 'ik ben vrijzinnig', dan roep ik de moreel consulent, maar bij mensen van wie je niet goed weet welke religie ze hebben, dan denk ik dat ik daar niet veel mee doe, tenzij het vermelden in team. (sociaal werker)

Ik vertrek wel vanuit de aanmelding. Als iemand vooral met een spirituele vraag komt, dan zal ik wel doorverwijzen naar de collega's van de pastorale omdat ik denk dat het een gemakkelijkere ingangsweg is en dat die dan een band kunnen opbouwen, als ik die band nog niet heb. (psycholoog)

Pastores zien het omgaan met spirituele noden als hun kerntaak en verwijzen dus niet door voor de specifieke begeleiding van deze noden. Ze zeggen wel samen te werken en te overleggen met de andere patiëntbegeleidende diensten.

Moreel consulenten zien het eveneens als hun taak om de patiënt existentieel te begeleiden en verwijzen door naar de pastor als de cliënt uitdrukkelijke geloofsvragen heeft.

Net zoals de verpleegkundigen, halen de patiëntbegeleidende diensten het bewaken van eigen grenzen aan als een motief van doorverwijzing.

Als het gaat over spirituele verlangens, dan vind ik niet dat als ik zo'n vraag hoor dat ik dan per se moet doorverwijzen. Dat wil niet zeggen dat je niet doorverwijst, die persoon past soms beter bij die hulpverlener, je kan ook niet alles kunnen en je bent er ook niet altijd, hoe je het nu draait of keert, je neemt ook verlof...en er is ook die illusie dat je alles moet dragen. We moeten er ons ook van bewust zijn, we zijn ook wel geen God. (psycholoog)

Als we met iets zitten en we willen iets aankaarten bij een patiënt, dat we dat onder elkaar eens overleggen. Het gebeurt dat iemand zegt, ik zou dat nu niet doen? Dat is grenzen bewaken voor elkaar, want soms kan je meegesleurd worden, dat team- als het goed werkt - vind ik toch wel belangrijk. (pastor)

Hoewel de lijst van motieven voor doorverwijzen niet gering is, blijken de motieven om zelf zorg op te nemen ook overtuigend aanwezig. ‘Zelf zorg opnemen’ gebeurt vooral vanuit de bekommernis om het vertrouwen dat met de patiënt opgebouwd is niet te schenden.

Ik denk dus niet dat die spirituele vragen automatisch moeten doorgestuurd worden naar de pastorale dienst. Je kan ernaar verwijzen en ik doe het ook, want ik heb veel respect voor het werk dat die mensen doen, maar ik denk dat wijzelf toch ook onze voelsprietten moeten openzetten en luisteren naar de vragen. (verpleegkundige)

Ik heb ooit een man gehad die vertelde dat hij een boek schreef over de zinloosheid van zijn bestaan. Ik heb daar heel lang met hem over gebabbeld. Ik zie die man nog geregeld, hij komt op het dagziekenhuis. Ik ga proberen er zo ver mogelijk in mee te gaan zonder direct door te verwijzen, tenzij ik er echt zelf niet aan uit geraak. (verpleegkundige)

Verschillende deelnemers oordelen dat te veel zorgverleners inzetten, betekent dat het zorgproces te versnipperd is en dit de patiënt ontmoedigt zich bloot te geven. Omwille van die zorg voor de continuïteit van de relatie verwijst men soms niet door. Een ander motief voor het zelf opnemen van zorg is dat patiënt zelf uitdrukkelijk aangeeft met niemand anders te willen spreken.

Het is te zien waarover het gaat. De patiënt kiest dikwijls iemand uit in wie hij vertrouwen heeft en het is daarom niet altijd vanuit de functie dat deze keuze gemaakt wordt. Medisch gezien is dat duidelijker: voor die problematiek ga je bij die, maar bij ons is dat niet zo duidelijk allemaal. (pastor)

Deskundigheid is inderdaad niet alles, er moet ook vertrouwen zijn. (psycholoog)

Verpleegkundigen blijken meer dan patiëntbegeleidende diensten aan de patiënt te vragen of ze mogen doorverwijzen. De patiëntbegeleidende diensten zullen dit meer zonder overleg met de patiënt doen.

Ik zou dat dan ook vragen aan de patiënt: ‘mag ik dat delen met mijn collega’s, met de arts...?’ we merken dat je het op dat gebied moeilijk hebt, is het goed dat we eens vragen aan de sociale dienst - mogen we dat eens in het team bespreken?’ Meestal krijgen we wel carte blanche, maar als het neen is dan is het ook neen. (verpleegkundige)

We hebben natuurlijk ook een verantwoordelijkheid tegenover de patiënt: goede zorg geven. Ik vind dat een beetje gevaarlijk om de patiënt mee te laten beslissen. Wat als de patiënt dat niet wil, maar er is daar echt wel een probleem? Hoe zal die patiënt dan de goede zorg krijgen die hij nodig heeft. We kunnen het doorverwijzen niet altijd aan de patiënt overlaten. (psycholoog)

6.8. Spanningsvelden

‘Informatie in vertrouwen bewaren’ versus ‘informatie delen’ De opgemerkte intensiteit van de reacties op het onderwerp signaleren en doorverwijzen, laat vermoeden dat er een spanningsveld is binnen de multidisciplinaire samenwerking.

Wat delen, wat niet? Er zit een grote spanning op het delen wat de patiënt je toevertrouwt en het vertrouwen behouden. Soms vertelt een patiënt jou iets toe, niet toevallig, maar omdat hij jou vertrouwt, ik vind dan niet dat ik dat per se moet doorgeven. (pastor)

Het is belangrijk dat je je afvraagt wat juist belangrijk is voor het team. Je kan iets in grote lijnen zeggen zonder daarvoor in detail te gaan, bijvoorbeeld 'iemand heeft een moeilijke jeugd gehad', maar je moet daarom nog niet alles daarover zeggen. Bij mij gaat het vertrouwen voor! (pastor)

'Directieve gespreksvoering versus afwachtende houding' De bespreking van de communicatie rond spirituele thema's legt bij alle disciplines nog een spanningsveld bloot. Enerzijds wil men de patiënt helpen in de verkenning van zinvragen en wil men dit proces sturen door het stellen van directieve vragen. Anderzijds geeft de meerderheid toe dat men in de praktijk zeer behoedzaam is om de patiënt niet te bruuskeren. Vanuit het respect voor het ritme van de patiënt blijkt dat velen vaak kiezen voor eerder open vragen dan de directieve aanpak.

Ik denk dat ik zo weinig mogelijk directief zou zijn en door open vragen ze wel proberen rechtstreeks op het onderwerp te krijgen...heel open vragen, zonder te willen sturen, maar toch wel duidelijk te zijn in het willen bespreekbaar maken van dit, uitgaande van de discussie, of wat er komt...(psycholoog)

Maar aan de andere kant: tijd is ook niet oneindig...je hebt niet oneindig de tijd...Als dat in die laatste dagen zou zijn, zou ik toch een 'viske' werpen: benoemen wat ik opmerk aan emoties, vragen wat dat betekent te voelen dat het niet goed gaat...(psycholoog)

Ik wil de mensen altijd respecteren in hun zijn. Ik vraag me dan af: wat is nu hun echte behoefte? Heeft het zin van ze te bruuskeren...? Als ze niet willen praten over doodgaan, dan moeten ze dat van mij niet! Ik wil niets forceren.(pastor)

'Delen van eigen levensbeschouwing' versus 'eigen visie achterwege houden' In de focusgroepen leefde er onzekerheid over de vraag of je in de spirituele zorg je eigen levenservaringen en visie mag delen. Bepaalde deelnemers zijn overtuigd dat het delen van de eigen ervaring en levensbeschouwing ervoor zorgt dat de patiënt zich veilig voelt en geholpen wordt om over zijn eigen zinbeleving te praten. Anderen houden dan weer de eigen levensvisie voor zich omdat ze professionele afstand willen bewaren. Er leeft ook de schrik dat de 'neutraliteit' geschonden zou worden. Als de patiënt er expliciet om vraagt, zal men wel de eigen overtuiging inbrengen. De onderstaande citaten wijzen op verschillende opvattingen maar leggen ook een innerlijke spanning bij de zorgverleners bloot.

Ik denk dat er daar verschillende lagen inzitten, ik doe dat wel, maar je moet oppassen bij wie. Bij sommige mensen geef je een stuk van jezelf en voor je het weet, lig je te koop. Maar ik vind wel dat je kan delen, maar je kan dat maar doen als je daar zelf klaar voor bent. (sociaal werker)

Er is wel een groot verschil tussen dat doen [over je eigen zinbeleving delen] in functie van de patiënt of in functie van je eigen verliesverwerking. (psycholoog)

Ik zou toegeven dat ik ook maar een mens ben, dat hij er niet alleen voor staat met die vraag. In die vraag ben je even kwetsbaar als de patiënt en ik zou dit toegeven, ik ben wel gelovig, maar je weet uiteindelijk ook niets zeker. Hierin ben je gelijk aan je patiënt...Daarin zou ik durven iets van mezelf

geven. Ik zou die vraag universaliseren: dat wij daar ook over nadenken en dat we het ook niet weten, dat we daarin kwetsbaar zijn, van mens tot mens (pastor)

Tja, maar voor die mens is dat veel prangender. Hij gaat wel bijna dood en jij niet! Ik zou bang zijn dat de patiënt zich niet erkend weet in zijn vraag. Het is een universele vraag, dat wel, maar zal de patiënt, als je het universaliseert niet het gevoel hebben dat je het niet ernstig genoeg neemt? Voor de patiënt is de dood op dat moment veel dichterbij dan voor jou! (pastor)

IV. DISCUSSIE

Deze discussie is een weergave van onze zoektocht naar een verbinding tussen de vaststellingen uit de literatuurstudie, de resultaten van het onderzoek en onze eigen klinische ervaring.

1. Spirituele zorg is interdisciplinaire zorg

1.1. De meerwaarde van elke zorgdiscipline

In de praktijk laat zich soms een spanning voelen tussen de verschillende zorgdisciplines die te maken heeft met de afgrenzing van het eigen terrein. Uit de literatuur, het onderzoek en de praktijk blijkt dat spiritualiteit een gemeenschappelijk aandachtsveld van verschillende zorgverleners is geworden. Op dit gedeeld aandachtsgebied voor het spirituele vinden we een poging tot afbakening terug en dit kan de interdisciplinaire samenwerking belasten. Nu we dankzij het onderzoek nog een beter zicht hebben op de meerwaarde van elke zorgdiscipline, willen we een pleidooi houden om dit onderscheid niet als een afgrenzing te bekijken, maar als een verschil van perspectief. Dit perspectief wordt bepaald door het referentiekader van waaruit elke zorgverlener luister en stuurt (Van Herrewege 2003). De specifieke invalshoek van elke beroepsgroep hoeft geen inperking te betekenen, maar biedt kansen op voorwaarde dat deze differentiatie ingebed is in de totaalzorg (Kuin 2009). Het onderzoek liet duidelijk zien hoe elk vertrekt vanuit de eigen beroepscontext.

Verpleegkundigen geven in het onderzoek aan dat ze een goede radar zijn om spirituele noden op te vangen. Ze brengen immers veel tijd door bij de patiënt en treden doorheen hun lichamelijke zorg op een natuurlijke manier binnen in de persoonlijke levenssfeer van de patiënt. Technische handelingen blijken een opstapje te zijn om stil te staan bij diepere vragen van de patiënten. Verpleegkundigen vertellen dat patiënten spirituele noden vooral uiten als er een vertrouwensband opgebouwd is. In die zin lijken zij gemakkelijker toegang te hebben tot de spirituele beleving van de patiënt dan de patiëntbegeleidende diensten die ‘tweede lijn zorgers’ zijn. Ondanks de lage drempel verwijzen verpleegkundigen vaak door naar patiëntbegeleidende diensten vanuit een gevoel dat ze zelf niet competent genoeg zijn. Ze lijken hierbij hun eigen rol te onderschatten, want als ze vertellen hoe zij met spirituele noden omgaan, blijkt dit niet zover af te staan van hoe de andere patiëntbegeleidende diensten zeggen dit te doen. Door betere kennis over wat spirituele noden/krachten zijn en een beter inzicht in een adequate omgang ermee, zouden ze hun

vertrouwensrelatie met de patiënten nog beter kunnen inzetten om het spiritueel welzijn te verhogen.

Sociaal werkers hebben een belangrijke rol in de ondersteuning en begeleiding van patiënten. Ze bieden zowel praktische, als psycho-sociale steun. Bij ziekte kan het sociale web waaraan patiënten veel betekenis ontleen onder druk komen te staan of uiteenvallen. Sociaal werkers helpen vaak dit sociale web te herstellen en versterken zo de ervaring van zin. Bij het doorwerken van praktische procedures waar ze binnentreden in de intieme leefwereld van patiënten ontstaat er vaak een grote vertrouwensband. Dit vertrouwen schept ruimte voor het aan bod komen van spirituele behoeften. Sociaal werkers kunnen dus zeker bijdragen aan de zorg voor het spirituele.

Aangezien psychische en spirituele noden verweven zijn, is het belangrijk dat de psycholoog aandacht voor beide domeinen heeft. Het onderscheidingsvermogen van de psycholoog kan verhelderen hoe beide domeinen invloed hebben op het welbevinden van de patiënt. 'Een spiritueel georiënteerd therapeut is iemand die geen inhoudelijke antwoorden op vraag naar zin en betekenis geeft, maar iemand die het proces faciliteert zodat iemand zijn eigen spirituele pad kan begaan' (Leijssen 2007). De psycholoog kan dankzij zijn/haar beheersing van gesprekstechnieken de patiënt helpen zijn beleving verdiepend te verkennen. Vanuit het hanteren van copingstrategieën zal hij/zij gericht zijn op het behoud of herstel van het welbevinden van de patiënt. Indien blijkt dat er een interactie is tussen het psychisch welbevinden en de ervaring van (on)zin vraagt dit ontvankelijkheid voor de spiritualiteit van de patiënt. In die zin zou spiritualiteit ook deel moeten uitmaken van de professionele bekommernis van de psycholoog.

Als zorgverleners botsen op spirituele noden kunnen ze aftasten of een bijkomende discipline al dan niet te belastend is voor de patiënt. De focusgesprekken laten zien dat bedoelingen van de hulpverlener niet altijd expliciet aan de patiënt benoemd worden. Ook bij het doorverwijzen zal men niet vaak de patiënt betrekken en doet wat men denkt goed te zijn voor de patiënt. De visie van de patiënt wordt best meegenomen in het beslissingsproces van al of niet doorverwijzen. Het is belangrijk af te tasten aan wie de patiënt zich wil toe vertrouwen. Eventueel kan men de spirituele zorg zelf opnemen op voorwaarde dat er deskundigheid en openheid is zich ook tot deze zinvragen te verhouden. Een zorgverlener kan echter niet in alle deeldomeinen even onderlegd zijn. Vandaar dat het bij een meer complexe spirituele zorgvraag soms nodig is om naar een spiritueel begeleider te verwijzen.

De pastor/moreel consultant heeft een specifieke opleiding inzake spirituele zorg. De begeleiding van zingevingvragen behoort niet tot zijn/haar deeldomein maar tot zijn/haar

kerntaak. Enerzijds werkt hij/zij binnen het kader van de narratieve traditie, anderzijds maken symbolen en rituelen een essentieel onderdeel van de ondersteuning uit.

Uit de praktijk blijkt dat een patiënt niet altijd omwille van bepaalde professionele vaardigheden een pastor verlangt, maar ook omdat een pastor verwijst naar een werkelijkheid die beiden, zorgverlener en zorgvrager, overstijgt.

De pastor/moreel consulent zou een grotere rol kunnen spelen in het helpen van de andere zorgverleners om spirituele behoeften te onderkennen en er adequaat mee om te gaan. Ze kunnen ook bijdragen in het bevestigen van verpleegkundigen die het spirituele integreren in hun zorg. Spirituele noden vragen veeleer om aanwezigheid dan om interventie, om beluisterd te worden dan om beantwoord te worden. Het bevordert spirituele zorg als verpleegkundigen zich in deze houding van presentie ondersteund en bemoedigd weten. Uit het onderzoek blijkt dat spirituele zorg ook zinvragen bij de andere zorgverleners oproept. Het is een appel voor de pastor/moreel consulent om zorgverleners hierbij te begeleiden.

Patiëntbegeleidende diensten zouden samen een meer actieve rol kunnen uitoefenen in het ondersteunen van verpleegkundigen door hen van op de tweede lijn te versterken in hun totaalzorg. Concreet kan dit betekenen dat men verpleegkundigen stimuleert om ervaringen te delen (inter-visie), feed-back te geven over de gesprekken en training voor gesprekstechnieken aanbieden. Een belangrijke bijdrage van deze beroepsgroep is het signaleren en aanpakken van structurele knelpunten die de zorg voor deze kernvragen binnen de organisatie bemoeilijken.

Verschillende artsen hadden zich aangemeld, maar moesten door tijdsgebrek afhaken. Dit tijdsgebrek wordt in de literatuur als een van de mogelijke oorzaken gezien voor het gebrek aan aandacht voor het spirituele bij sommige artsen (Van der Meij 2005).

De strijd van de arts tegen de klok doet hen noodgedwongen prioriteiten stellen. De fysieke zorg is terecht hun belangrijkste opdracht. Door het gebrek aan tijd zou er minder aandacht overblijven voor de 'trage vragen'.

De opleiding van artsen zou ook te vol geprogrammeerd zijn zodat er weinig ruimte vrij is om kennis en communicatieve vaardigheden rond deze thematiek aan te brengen.

Naast de werklast wordt nog gewezen op de aard van de arts-patiënt relatie als hindernis voor de expressie van spirituele behoeften (Van der Meij 2005). De arts wordt door de patiënt vaak als een medische autoriteit beschouwd en dit zou een drempel zijn om niet-medische vragen ter sprake te brengen.

Consultaties die bedoeld zijn om fysieke symptomen op te sporen, lenen zich niet altijd op het onthullen van wat diep in de mens verborgen leeft.

Dit alles betekent niet dat artsen geen verantwoordelijkheid dragen inzake spirituele zorg. Zoals in het theoretische kader aangetoond, wijzen onderzoeken uit dat spirituele noden de last voor de patiënt kunnen vergroten (Puchalski et al 2009). Zo kan spiritueel onwelbevinden een rechtstreekse oorzaak zijn van psychisch en fysiek lijden (ervaren zinloosheid die leidt naar depressie, suïcidaal gedrag of chronische spanningspijn). Spirituele noden kunnen ook therapietrouw afzwakken zodat ze een onrechtstreekse oorzaak van ziekte worden. Volgens deze onderzoeken kan spirituele distress bovendien een impact hebben op medische beslissingen van patiënten. Aangezien het spirituele dus duidelijk interageert met het lichamelijke heeft de arts er baat bij ook alert te zijn voor spirituele symptomen (Desmet 2002). Interdisciplinaire samenwerking tussen artsen en andere zorgverleners met andere kan de noden ondervangen waarvoor ze zelf niet kunnen instaan.

1.2. De meerwaarde van gedeelde zorg

In het onderzoek valt op dat er weinig ruimte is om als multidisciplinair team te leren van elkaars ervaringen. Opgevangen signalen worden wel doorgegeven aan het team, maar over de concrete invulling van de spirituele zorg wordt niet veel uitgewisseld. Persoonlijk zegt men zelfreflectie belangrijk te vinden, maar als groep wordt er niet echt gereflecteerd over de al of niet aangeboden zorg. Nochtans geeft elke beroepsgroep aan met spiritualiteit geconfronteerd te zijn, dus een uitwisseling over mogelijke interventies zou zeker een verrijking zijn, persoonlijk en voor het team. Het zou de spirituele zorg een meer open en bespreekbaar karakter geven.

Het zou te verwachten zijn dat zorgverleners vooral in de persoonlijke levenssfeer naar een steunpunt voor de beklievende ervaringen zoeken. In de focusgroepen sprak men echter vooral over de steun die men zoekt in het team en bij individuele collega's. Het blijkt dat zorgverleners ook beter kunnen loslaten indien ze het gevoel hebben adequaat met een situatie te zijn omgegaan. Feedback krijgen en raadgevingen ontvangen blijken achteraf een grote steun te zijn.

De vraag is of er in de teams structureel voldoende tijd voor dit overleg is ingebouwd. Uit de praktijk blijkt dat de tendens leeft om in functie van het timemanagement de gemeenschappelijke overdrachten af te bouwen naar een individuele overdracht tussen de hoofdverpleegkundige en de verpleegkundige die een aantal patiënten toegewezen krijgt. Bij deze keuze wordt de groepsbespreking als tijdverlies beschouwd. Uit het onderzoek blijkt

echter dat het delen in team over deze thematiek winst betekent op het vlak van individuele draagkracht.

De ervaring leert en ook het onderzoek toont dat veel vragen bovenkomen als de drukte van overdag wegvalt, dus buiten de 'kantooruren'. 's Nachts kan men echter niet terugvallen op een multidisciplinair team en komt alles op de schouders van de nachtverpleegkundige. Deze vaststelling doet de vraag ontstaan welk forum nachtdiensten hebben om hun ervaringen te delen. Indien er vorming wordt georganiseerd, mag deze doelgroep niet uit het oog verloren worden. Bovendien zijn de resultaten van het onderzoek een oproep voor een betere doorstroming en transparantie tussen dag- en nachtdienst inzake deze spirituele begeleiding.

1.3. Inbedding in de zorgopdracht

Uit de onderzoeksresultaten blijkt de aandacht voor spiritualiteit en het al of niet opnemen van zorg vooral afhankelijk te zijn van de persoonlijke interesse en intuïtie van de zorgverlener. In geen enkel team was er sprake van een systematische aandacht voor het spirituele tijdens patiëntenbesprekingen.

De uitspraken over de concrete begeleiding van spirituele noden tonen bovendien aan dat er geen echte methodiek is voor deze zorg. Het blijkt vooral een ondersteuning vanuit de persoonlijke intuïtie van de betrokken hulpverlener. In bepaalde multidisciplinaire teams groeit men wel in overleg en probeert men afspraken te maken wat de begeleiding betreft. De opvolging en vooral de evaluatie van de 'outcome' voor de patiënt na de tussenkomst lijken nog te ontbreken.

Spirituele zorg vraagt ook alertheid voor de beleving die onder de oppervlakte verborgen blijft of verknoopt is met fysieke signalen. Uit het onderzoek blijkt dat de deelnemers vooral ingaan op de waarneming van een expliciete nood bij de patiënt. Bij impliciete noden getuigen de zorgverleners van een heel voorzichtige houding en zal men niet gemakkelijk zelf aansturen op een gesprek over de impliciete noden die men meent te herkennen. Nochtans geven de deelnemers aan dat ze ervaren dat de patiënten vaak het initiatief bij de zorgverlener leggen. Dit kan betekenen dat de patiënt bij een louter reactieve houding op zijn spirituele honger blijft zitten. Deze pro-actieve houding kan erin bestaan dat de zorgverlener zelf het initiatief neemt om bij de patiënt af te tasten wat voor hem op spiritueel vlak eventueel belangrijk is, wat zijn noden zijn en wat de patiënt kracht en hoop geeft. Wat dan aan bod komt, kan ingezet worden in de totaalzorg voor die patiënt.

In de wetenschappelijke literatuur worden er verschillende modellen voor spirituele ‘screening’ aangereikt. Het interdisciplinair team zou hierover kunnen reflecteren en een model kiezen dat als luisterraster te hanteren valt binnen de werking van het hele team. De praktijk wijst uit dat een tijdsefficiënt model met enkele eenvoudige en toegankelijke vragen het meest kans op slagen heeft. Zo’n spiritueel screeningmodel in zijn totaliteit overnemen lijkt ons niet erg haalbaar en wenselijk, maar het kan wel een venster zijn om naar spirituele noden te leren kijken. Dit herkennen van spirituele noden kan dan een haalbare opdracht zijn voor elk teamlid. De ontvangen informatie laat de zorgverlener toe om te zien hoe spirituele zorg een bijdrage kan leveren aan de totaalzorg voor de patiënt (Puchalski et al 2009). Deze bijdrage kan vertaald worden in concrete stappen van een zorgplan. Aangezien dit ‘assessment’ al een meer gespecialiseerde kijk vraagt, kan hiervoor beroep gedaan worden op een spiritueel begeleider die in samenspraak met het team een zorgplan ontwikkelt. Voor minder gecompliceerde spirituele noden kunnen andere zorgverleners deze zorg zelf opnemen. Tot de opdracht van het team behoort ook de evaluatie van de impact van het zorgaanbod en de nodige aanpassingen aan het zorgplan. Screening en diagnostiek in spirituele zorg houden wel het gevaar in dat ze naar een eenzijdig aanbod van interventies leiden. Zorgverleners proberen greep te krijgen op de overweldigende ervaring van het lijden door dit gebeuren te rubriceren als op te lossen problemen. Als in deze interventies de aandachtige betrokkenheid ontbreekt, kan dit aanbod voor de patiënt innerlijk leeg zijn, hierdoor ontoegankelijk en zelfs vervreemdend (Baart & Grypdonck 2008). Elke zorgverlener kan doorheen het hele zorgproces voor de patiënt kansen en gelegenheden scheppen voor de expressie van spirituele noden en verlangens. Zorg met een hoog presentiegehalte faciliteert dit proces. Het is vooral de open aandacht en de betrokken nabijheid van de zorgverlener die de patiënt zullen uitnodigen over hun spirituele beleving te delen. In die zin biedt ruimte voor het levensverhaal meer kans tot het onderkennen van spirituele noden dan de antwoorden op vastgelegde vragenlijstjes.

1.4. Interdisciplinaire zorg ‘extra muros’

De multidisciplinaire zorg is vooral ‘intra muros’ goed geregeld. Meer mensen kiezen er echter voor om thuis te sterven. Het blijkt uit de praktijk dat de palliatieve thuiszorg aandacht heeft voor het spirituele, maar de netwerken hebben geen middelen om iemand vrij te stellen voor spirituele zorg. De overheidssubsidies voor oncopsychologische begeleiding komen nu vooral bij de teams binnen de ziekenhuizen terecht.

Naast de verschuiving in de terminale zorg naar het thuismilieu is deze verschuiving ook merkbaar in de behandelingsfase. Patiënten verblijven nog slechts heel kort na hun ingreep in het ziekenhuis en ook voor bepaalde behandelingen met chemotherapie verblijven patiënten zo kort mogelijk in het ziekenhuis. De huisarts lijkt hierbij de aangewezen persoon voor het interdisciplinair doorverwijzen omdat de zorgrelatie met de patiënt langduriger en persoonlijker is.⁹

2. Valkuilen in de spirituele zorg.

2.1. Te interventiegericht zijn

De conceptuele onzekerheid over spiritualiteit vinden we niet alleen in de literatuur terug. Ook in het onderzoek kwam naar boven dat het voor de deelnemers niet altijd duidelijk is wat juist onder deze noemer valt. Het bleek voor sommigen vooral moeilijk te zijn om een onderscheid te maken tussen het spirituele en het psychologische domein. Bepaalde emoties worden onder de noemer spirituele pijn gebracht, terwijl deze eerder psychologisch van aard zijn. Ook worden uitingen van een existentieel gebeuren teruggebracht tot psychologische processen.

Toch lijkt het op basis van de resultaten belangrijk om hulpverleners het onderscheid te leren zien, omdat beide processen een ander soort begeleiding vragen. Bij een psychologische problematiek kan met cognitieve therapie gestreefd worden naar een meer adequate omgang met de eigen problemen. Door positieve coping strategieën te stimuleren kan de patiënt versterkt worden in zijn verwerking. ‘Controle’ blijkt hierbij een sleutelwoord te zijn. Psycho-educatie, informatie, leefstijladviezen kunnen de patiënt weer greep helpen krijgen op zijn situatie. Eigen echter aan de spirituele thematiek is dat het hier gaat om zinvragen en niet om problemen die opgelost dienen te worden. Copingstrategieën kunnen helpen om de hevige emoties die het spirituele oproept aan te kunnen, maar spirituele vragen kunnen niet herleid worden tot een cognitief vraagstuk. Spirituele zorg betekent veel eerder gevoelens van onmacht, onzekerheid, beleving van onzin te helpen uithouden (Hinnen 2003). De verwarring van beide processen maakt dat spirituele noden vaak te interventionistisch benaderd worden, waardoor de patiënt zich niet genoeg ondersteund weet.

Uit het onderzoek blijkt dat de valkuil van het interventionisme soms ook open ligt voor de pastor/moreel consulent. Bovendien moet de pastor er zich voor hoeden in de

⁹ Mieke Vermandere start in mei 2010 aan de KULeuven met een doctoraatsonderzoek rond een spirituele richtlijn voor huisartsen.

zoektocht naar zin te snel antwoorden te willen formuleren vanuit het geloof. Dit is evenzeer een poging tot 'greep' krijgen op een proces die het 'begrijpen' overstijgt (Hinnen 2003).

2.2. Ontkenning en vermijding leven niet alleen bij patiënt

Een belemmering die hulpverleners noemen, is ontkenning bij de patiënt. Veel heeft te maken met het nog niet accepteren dat er geen herstel meer mogelijk is. Het besef is er wel, maar om de hevige emoties die dat besef meebrengt uit te houden, kiezen veel patiënten voor vermijding. Het onderzoek laat zien dat ook zorgverleners soms kiezen voor vermijding en het gesprek rond zingeving uit de weg gaan. De factor tijd werd in alle groepen aangegeven als een belangrijke hinderpaal. De analyse legde echter nog tal van andere belemmeringen bloot die laten vermoeden dat 'tijd' een niet te onderschatten, maar toch te relativeren factor is. Persoonsgebonden factoren laten zien hoe het komt dat in eenzelfde hectische context hulpverleners wel of niet ruimte maken voor spirituele beleving.

2.3. Eigen perspectief van de zorgverlener

De deelnemers onderstrepen het belang van het 'zich verplaatsen in het perspectief van de patiënt'. Het kwam meermaals naar boven dat ze zich hierbij de vraag stellen 'hoe zou ik reageren in die situatie? Om te weten wat de patiënt nodig heeft, vertrekt men vanuit het eigen referentiekader: 'wat ik zou willen, zal ook goed voor die patiënt zijn...' Echte empathie neemt niet het eigen referentiekader als uitgangspunt, maar tast af wat voor die unieke patiënt in die unieke situatie belangrijk is. In die zin is empathie radicaler dan inleefvermogen en respecteert het de patiënt in zijn eigenheid, ook al zijn die wensen anders dan de eigen verlangens en vragen.

2.4. Eenzijdige focus op noden en problemen.

Spirituele zorg houdt niet alleen de zorg voor spirituele noden in, maar ook het mobiliseren van spirituele krachtbronnen. Wanneer deelnemers gevraagd werden waarmee ze spiritualiteit verbinden, kwamen vooral noden en vragen aan bod. In mindere mate brengt men de signalen ter sprake dat spiritualiteit voor de patiënt ook in positieve zin belangrijk kan zijn. Deze gerichtheid op noden heeft waarschijnlijk te maken met de context van het ziekenhuis waarin de geneeskunde georiënteerd is op het oplossen van problemen. Een andere verklaring voor het feit dat het vooral noden zijn die men opmerkt is dat mensen in het proces van ziek zijn niet altijd tot bij hun krachtbronnen komen.

De sterke focus op noden doet wel de vraag rijzen of men voldoende peilt naar wat patiënten kracht geeft. In het verkennen van het levensverhaal van de patiënten zou ook expliciet kunnen gevraagd worden wat mensen hoop geeft. Deze krachtbronnen kunnen dan verder ter ondersteuning van de patiënt ingezet worden.

Opvallend is wel de expliciete vermelding van de kracht van rituelen die men ervaart. De kracht van rituelen wordt vooral in de terminale fase gesitueerd. De rituelen zijn bijna allemaal verbonden met geloof en dan voornamelijk (in de focusgroepen) binnen het christelijk geloof. Deze bevinding roept de vraag op of men voldoende ruimte maakt om tijdens heel het ziekteproces mensen de kans te geven hun levensbeschouwing op tastbare manier vorm te geven. Het is bovendien een uitdaging om rituelen te zoeken voor mensen die zich niet religieus bekennen, maar wel behoefte hebben aan een verbindend ritueel.

De aandacht voor deze rituelen vraagt dat men voldoende vertrouwd met symbolen, religies, waarden uit de verscheiden religies, inclusief de geloofstraditie waarin onze westerse cultuur geworteld is.

De kracht van rituelen wordt ook beschreven in de literatuur. Leijssen maakt het onderscheid tussen gewone, 'kleine' rituelen in het dagelijkse leven en de bijzondere, grote rituelen bij grenservaringen. Deze laatste traditionele rituelen overstijgen tijd, individu en plaats. Ze maken verbinding met het transcendent. Deze eigenschappen geven de grote rites een archetypische onderlaag. Vandaar kan volgens haar een mens deze rituelen niet blijven creatief heruitvinden. Zelf bedachte rituelen hebben het voordeel met persoonlijke accenten het individu aan te spreken, maar zouden maar echt uitwerking hebben als deze archetypische onderlaag aanwezig is (Leijssen 2007).

De vaststellingen uit het onderzoek zijn een stimulans om bij het ontwikkelen van een spiritueel zorgplan ook de aandacht voor krachtbronnen te integreren.

2.5. Eenzijdige focus op verbale communicatie

Uit het onderzoek blijkt dat spirituele zorg sterk gericht is op het verhaal van de patiënt. De deelnemers geven aan dat actief luisteren, waarbij de patiënt ruimte krijgt om zijn levensverhaal te vertellen, de voornaamste houding is die zij inzetten. We kregen geen zicht op de zorg voor spirituele noden van patiënten die niet verbaal sterk zijn of een spraakbeperking hebben zodat de expressie van hun verhaal bemoeilijkt wordt. Daarnaast laat de waardering van de zorgverleners voor rituelen zien dat de patiënten ook behoefte hebben aan niet verbale expressies van verbondenheid.

Uit het onderzoek blijkt de sterke samenhang tussen lichamelijke zorg en spirituele zorg. Deze vaststelling is een uitdaging om de spirituele zorg niet te veel te ‘vergeestelijken’ en ook meer lichaamsgerichte zorg te valoriseren. In de praktijk ontmoeten we patiënten die worstelen met zingeving, maar er veel meer aan hebben dat een vrijwilliger een handmassage geeft dan aan een uitgebreid gesprek. Onze gesprekken raken soms louter het rationeel niveau aan, terwijl lichaamsgerichte therapieën ook andere lagen aanraakt en heling brengt op een dieper niveau. Deze benaderingen zijn echter niet ingebed in de algemene ziekenhuizen. Enerzijds stond men altijd nogal argwanend tegenover deze lichaamsgerichte zorg uit schrik voor grensoverschrijdend gedrag, anderzijds laat dit soort zorg zich niet gemakkelijk opsluiten in protocollen. Bovendien blijkt het ontbreken van een wetenschappelijke onderbouw een struikelsteen voor het integreren van dit soort zorg.

3. Spirituele zorg is een evenwichtsoefening

3.1. Afstand én nabijheid

Het onderzoek legde een aantal spanningsvelden bloot zoals het evenwicht tussen afstand en betrokkenheid in de verhouding met de patiënt. Uit de antwoorden van de deelnemers op de vraag ‘wat maakt dat een patiënt spirituele noden met je deelt’ blijkt het belang van de inzet van de persoon van de hulpverlener. Een deelnemer zei letterlijk: ‘het vraagt een verbintenis’. De mate waarin men zich ‘verbindt’ is echter erg uiteenlopend. De betrokkenheid op de patiënt is bij de meesten erg groot, maar er leeft wel de schrik dat een te grote betrokkenheid gevaarlijk is. ‘Afstand’ kan geïnterpreteerd worden als ‘zich niet te ver engageren’. Dit maakt dat er geen sterke betrokkenheid van de zorgverlener is. Bij de meeste deelnemers van de focusgroepen manifesteerde zich echter een grote betrokkenheid en kan ‘afstand’ eerder vertaald worden als ‘begrenzing binnen het engagement’.

3.2. Deskundigheid én betrokkenheid

Er wordt in een van de groepen verwezen naar de zorgverlener als ‘*skilled companion*’. Met deze metafoor van de verpleegkundige als ‘bekwame metgezel’ wordt uitgedrukt dat de houding van de verpleegkundige van even groot belang is als de kennis en vaardigheden waarover zij beschikt. De *skilled companion* is precies deze verpleegkundige, met haar unieke kwaliteiten als persoon, die op een deskundige manier met de patiënt optrekt en hem de zorg geeft die hij nodig heeft. Deskundig is zij niet alleen omdat zij kennis bezit en technisch vaardig is, maar omdat zij die kennis en vaardigheden op een deugdzame manier

weet in te zetten, daarbij nauw aansluitend bij de behoeften van de patiënt (Claessens & Dierckx de Casterlé 2003). In deze visie zijn deskundigheid en betrokkenheid als het ware de yin en yang van de zorgverlening. In de praktijk ervaren de zorgverleners echter heel wat spanning in de verhouding tussen deze twee polen. Soms verliest men vanuit het ‘companion’ zijn een zekere doelgerichtheid uit het oog en wordt spirituele zorg beperkt tot ‘nabij zijn’, anderzijds durft men soms in naam van de deskundigheid niet echt *naast* de patiënt gaan staan en blijft men de hulpverlener ‘*tegenover*’ de patiënt.

In de literatuur wordt duidelijk dat competenties verbonden zijn met attitudes. De groeiende aandacht voor deze attitudes is een positieve ontwikkeling in een curriculum dat vooral cognitief georiënteerd is. In de literatuur vonden we ook wel de waarschuwing dat er best gewaakt wordt dat deze aandacht voor attitudes niet gereduceerd wordt tot aangeleerd gedrag, een houding die niet van binnenuit komt (van den Berg 2001).

3.3. Disclosure van de zorgverlener

De mening werd gedeeld dat de zinvragen van de patiënt ook een spiegel voorhouden aan de hulpverlener. De aarzeling is echter groot als het gaat over het inbrengen van de eigen levensbeschouwing. Er wordt hierbij aangegeven dat het delen van de eigen levenservaring en levensbeschouwing maakt dat de patiënt zich veilig voelt en geholpen wordt om over zijn eigen zinbeleving te praten. Voor de zorgverlener blijkt de inbreng van levenservaringen gemakkelijker te zijn dan het blootgeven van de eigen levensbeschouwing. De schrik leeft dat door het prijsgeven van eigen zinbeleving de ‘neutraliteit’ geschonden zou worden. Als de patiënt er expliciet om vraagt, zal men wel de eigen overtuiging inbrengen.

De aarzeling blijft dan nog sterk indien blijkt dat men een andere levensbeschouwing dan de patiënt heeft, in dat geval zal men vlug voor doorverwijzing kiezen. Het is belangrijk bewust te zijn dat spirituele zorg geen waardenvrije onderneming is: ‘je eigen waarden en opvattingen geven richting aan je mond en aan je oren. De groeimarge van de patiënt grenst aan de groeimarge van de zorgverlener’ (Van Herrewege 2003). Er zijn ervaringsdeskundigen die erop wijzen dat de patiënt geen behoefte heeft aan een ‘afstandelijke professional maar wel aan een betrokken buitenstaander’ (Verzelen 2003). De patiënten hebben volgens deze visie vooral nood aan menselijke ontmoeting met een minimum aan wederkerigheid. De keuze voor neutraliteit zou ervoor zorgen dat we de existentiële boot missen. In de eigen praktijk ervaren we dat de verscheidenheid in levensvisie geen kloof hoeft te scheppen, maar dat het voor patiënten zeer waardevol is dat ze hun levensbeschouwing, hoe verschillend ook kunnen delen met iemand die hiervoor open staat. Delen in verscheidenheid betekent niet dat de ander

‘bekeerd’ wordt tot eigen overtuigingen, maar wel dat deze zich erkend weet in zijn levensbeschouwelijke overtuiging, noden en krachtbronnen.

4. Economische consequenties van spirituele zorg

Dankzij het zorgplan van minister Onkelinx kwamen er extra middelen vrij voor de psycho-oncologische zorg. Deze middelen zorgen voor een betere integratie van de psychosociale zorg voor mensen met kanker. Het is niet duidelijk waar de spirituele zorg zich binnen dit plaatje situeert. Spirituele zorg wordt niet expliciet genoemd als opdracht in de oncologische zorg. Uit ons onderzoek blijkt nochtans dat alle disciplines die in deze zorg betrokken zijn, geconfronteerd worden met spirituele behoeften. Bovendien laten de onderzoeksresultaten zien dat spirituele zorg een intensieve zorg is en tijd vraagt. Het niet vrijmaken van middelen voor deze specifieke zorg heeft een aantal consequenties voor de praktijk. Indien spirituele zorg niet in het oncologisch zorgtraject wordt opgenomen, is dit een blinde vlek in de totaalzorg. De optie om geen specifieke middelen voor spirituele zorg vrij te maken kan ook betekenen dat de spirituele zorg wordt gezien als onderdeel van de psychosociale zorg en dat de psycho-sociale diensten of verpleegkundigen dit moeten integreren in hun werk. Dan moet er rekening gehouden worden met de belemmeringen die deze beroepsgroepen in dit onderzoek lieten blijken. Hierbij kan men zich ook de vraag stellen wat de plaats is van de spiritueel begeleider binnen dit geheel.

De literatuur laat zien dat een deskundig uitgebouwde spirituele zorg rust op drie peilers: een leiding die deze zorg belangrijk vindt, geschoolde zorgverleners en een voldoende aanwezige en beschikbare geestelijke verzorging (Dekker 2008).

5. Conclusie

Het onderzoek laat duidelijk zien dat zorgverleners werkzaam in de oncologie met spirituele noden en spirituele krachtbronnen van patiënten te maken hebben. De verwerking van de resultaten toont hoe zorgverleners ervaren dat spiritualiteit zich in een context van een ziekteproces manifesteert. De confrontatie met kanker roept kernvragen op die een andere resonantieruimte vragen dan ons huidig behandelklimaat dat interventiegericht is. Nadenken over spirituele zorg leidt dan ook tot een kritische reflectie over de eenzijdige benadrukking van de interventie ten nadele van de presentie. Interventie en presentie zijn twee kanten van het zorgproces die evenveel gewicht zouden moeten krijgen (van Middelaer 2005). Spirituele zorg kan verwezenlijkt worden door de verwevenheid van een presente zorghouding en sterke

communicatieve en sociale vaardigheden. Dit onderzoek heeft aangetoond dat het present zijn bij de spirituele beleving van patiënten voor de zorgverleners inderdaad meer vraagt dan er gewoon maar zijn. De zorg voor spirituele noden vraagt de inzet van de totale persoon van de zorgverlener. In die zin is spirituele zorg kwetsbaar en vraagt het om een voldoende ondersteuning van de zorgverleners.

Kansen tot spirituele zorg worden soms niet benut door een te grote onzekerheid. Deze 'faalangst' kan weggewerkt worden door aanmoediging en bevestiging van de reeds aanwezige zorg. Daarnaast kan door het aanbieden van vorming leemtes in het detecteren van en vaardig omgaan met spirituele noden aangevuld worden. Uit het onderzoek blijkt dat er nood is aan vorming die verschillende dimensies omvat: informatie over verschillende levensbeschouwingen inclusief tradities (kennen), training van gespreksvoering (kunnen), aandacht voor het eigen spiritueel bewustzijn en hoe dit in te zetten in de zorg (zijn) (van Leeuwen 2002).

Zorgverleners worden blijkbaar geraakt door het appèl die van de kernvragen van mensen met kanker uitgaat. Dit geraakt zijn, geeft de deelnemers een drijfveer om een zo goed mogelijke zorg te verlenen, op alle domeinen: fysiek, sociaal, psychologisch en spiritueel. Ook al zijn er nog veel struikelstenen op het zorgpad van het spirituele, de baan wordt gemaakt waar mensen zich aan dit appèl durven wagen.

POST SCRIPTUM

“Beyond all words”

Als onderzoeker probeer je met de nauwkeurigheid van een anatomische dissectie elk tekstfragment te analyseren. Laag per laag van het gesprek probeer je bloot te leggen.

In een gesprek over wat spiritualiteit voor patiënten kan betekenen, raak je ook aan de zinbeleving van de zorgverlener. We zijn er ons van bewust dat in de gesprekken veel ongezegd bleef, maar daarom niet minder belangrijk is. Ik wil dan ook eindigen met een beeld dat woorden overstijgt en iets uitdrukt van wat we kunnen ervaren, maar niet vatten in concepten.

Met de foto op de volgende pagina wil ik recht doen aan de witruimte in de focusgesprekken. Tussen de regels in werd heel veel zorg gevoeld van de zorgverleners voor de kwetsbaarheid van mensen met kanker. Alle deelnemers worden dagelijks geconfronteerd met de broosheid van het leven. De bloem die bloeit ondanks de schrale grond symboliseert de veerkracht die ik bij de zorgverleners mocht waarnemen.

Dit beeld wil ook recht doen aan de grote groep mensen om wie het uiteindelijk gaat: de mensen die aan den lijve ondervinden wat kanker allemaal teweeg brengt. Bij de diagnose ‘kanker’ barst bij velen de vaste grond onder de voeten, maar de hoop wroet zich altijd een weg naar het licht. Ik ben heel erg dankbaar dat ik deelgenoot mag zijn van dit proces.

Dit eindwerk wil ik dan ook opdragen aan alle mensen die mijn pad in het ziekenhuis kruisten en mijn werk en persoonlijk leven ‘zin’ geven. De foto is voor mij de verbeelding van de Latijnse uitdrukking ¹⁰ waarin ook de etymologie van het woord ‘spiritualiteit’ schuilt...een spreuk die voor veel mensen met kanker een lijfspreuk blijkt te zijn:

**Dum spiro, spero
Zolang ik ademhaal, hoop ik**

¹⁰ te vinden in ‘Spiritualiteit en zorgverlening’ van Piet van Middelaer p. 126.



REFERENTIES

- Baart, A., & Grypdonck, M. (2008). *Presentie en verpleegkunde. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.
- Baldacchino, D., & Draper, P. (2001). Spiritual coping strategies: a review of the nursing research literature. *Journal of advanced nursing*, 34(6), 833-841.
- Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., Theuns, P.(2008). The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psycho-Oncology*, 18(5), 534-542.
- Berg, M. van den (2001). *Zingeving in de palliatieve zorg* (Cahierreeks Pallium). Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Bloemers, F., Hellema, F., Paans, W., Speit, A., Völlinck, P.(2008). Levensbeschouwelijke nood. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 118(7/8), 64-69.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom.
- Claessens, P. & Dierckx de Casterlé, B. (2003). Skilled companionship, verpleegkundige zorg vanuit een zorgethisch perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg & Ethiek* 13 (3), 76 – 80.
- Cornette, K. (2001). Zorg voor spirituele pijn. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 57, 14-15.
- Cusveller, B.(2003). Zorg met een hoofdletter. Een wijsgerig-antropologische verantwoording van spiritualiteit in de verpleegkundige zorgverlening. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 13(3), 81-84.
- Dekker, S. (2008) 'Wat moet ik nou met mijn leven?' Spiritualiteit in de verpleging. *Nursing*, 14 (6), 16-19.
- Desmet, M. (2002). De band tussen spiritualiteit en geneeskunde. Een visie vanuit de palliatieve zorg. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 12(1), 27-30.
- Herreweghe, S.van (2003). Het holistisch paradigma. Liefde als bron. *Tijdschrift voor klinische psychologie*, 33(4), 226-233.
- Hinnen, C.(2003). Zorg voor de existentiële opgave. *Tijdschrift voor klinische psychologie*, 33(4), 204-213.
- De Jager Meezenbroek, E., et al. (2008). Spiritualiteit in de gezondheidszorg: visies en ervaringen van zorgverleners en onderzoekers. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86(1), 15-17.

- Jochemsen, H.(2008). Spiritualiteit en spirituele zorg in de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86(2), 71-72.
- Kellehear, A.(2000). Spirituality and palliative care. A model of needs. *Palliative medicine*, 14(2), 149-155.
- Kerstens, J.,& van de Pasch, T. (2008). Spirituele zorg. Inbedding in verpleegkundig zorgproces kan beter. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 118 (7/8), 14-21.
- Kleemans, J.(2006). Bespreking van Jochemsen et al. Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg. *Maandblad Geestelijke Gezondheidszorg*, 9, 786-788.
- Krueger, R.A (1994). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Second Edition. Newbury Park, CA: Sage Publishing.
- Kuin, A.(2009). *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten*. Rapport Agora, ondersteuningspunt palliatieve zorg via www.palliatief.nl.
- Laarhoven, H., & Leget, C. (2007). De vragen aan het einde. Aandacht voor spiritualiteit in de palliatieve fase. *Medisch Contact*, 62 (46), 1898-1900.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Van Leeuwen, R.R., & Cusveller, B.S. (2002). *Verpleegkundig competentieprofiel zorg voor spiritualiteit, een verkennende literatuurstudie*. Rapport van het prof. Dr. G.A. Lindeboominstituut, nr. 17, Ede.
- Van Leeuwen, R.R., Cusveller, B. (2004). Nursing competencies for spiritual care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(3), 234-246.
- Van Leeuwen, R.R. (2008). *Towards nursing-competencies in spiritual care*. Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen.
- Leget, C., (2003) *Ruimte om te sterven. Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners*. Tiel: Lannoo.
- Leget, C.(2008). *Van levenskunst tot stervenskunst: over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Terra Lannoo.
- Leget, C., Lissnijders, L., Menten, J., Rubbens, L. (2009). Naar een 'spirituele checklist' in een palliatieve zorgeenheid. *Pastorale perspectieven*, 142(1), 18-32.
- Leijssen, M.(2007). *Tijd voor de ziel*. Tiel: Lannoo.
- Van der Meij, W. (2005). Spirituele zorg in de medische setting: wenselijkheid en praktische (on)mogelijkheden. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 15(3), 85-89.
- Van Middelaar, P. (2005). *Spiritualiteit en zorgverlening*. Tiel: Lannoo.

- Puchalski et al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of palliative medicine*, 12(10), 885-904.
- Schep-Akkerman, A., van Leeuwen, R.R. (2009). Spirituele zorg; vanzelfsprekend, maar niet vanzelf. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 119, 2009(11/12), 34-39.
- Sinclair, S. et al. (2006). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of palliative medicine*, 9(2), 464-479.
- Sodstrom, K. & Martinson, I.M. (1987). Patients' spiritual coping strategies: a study of nurse and patient perspectives. *Oncology Nursing Forum*, 14, 41-46.
- Staps, T., & Yang, W. (2000). *Kanker: eindigheid, zin, spiritualiteit. Ontweken aspecten van de psychosociale oncologie*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- Sulmasy, D.P (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*, 42 (3), 24-33.
- Verzelen, A.(2003). Zielenroerselen, *Tijdschrift voor klinische psychologie*, 33(4), 214-220.
- Visser, A. et al, Measuring spirituality as a universal human experience: development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL) *Manuscript in progress*
a.visser@hdi.nl
- Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care: opportunity or burden?. *Palliative Medicine*, 16(2), 133-139.



**De zorg voor spirituele verlangens en noden
van patiënten met kanker**

Een kwalitatief onderzoek met focusgroepen

Iedereen die in de oncologische zorg werkt, botst vroeg of laat op levens -en zinvragen die aan de oppervlakte komen bij patiënten in confrontatie met een levensbedreigende ziekte. Sommige patiënten worstelen zelf zo erg met die vragen zodat een existentiële crisis kan ontstaan. Uit diverse onderzoeken blijkt dat spiritueel welzijn een gunstige invloed heeft op de levenskwaliteit van patiënten, hieruit kunnen we het belang van spirituele zorg afleiden.

Toch blijkt in de praktijk dat de integratie van de spirituele dimensie in de multidisciplinaire zorg niet vanzelfsprekend is.

In het kader van de interuniversitaire opleiding psycho-oncologie bereid ik een eindwerk voor met een onderzoek naar deze dubbelzinnige tendens: enerzijds een toegenomen erkenning voor het belang van spiritualiteit in de zorg, anderzijds een grote onzekerheid en terughoudendheid in het opnemen van die zorg.

Om de onderliggende meningen, houdingen, emoties van dit gedrag te onderzoeken, kan een focusgroep interessante gegevens opleveren. Een focusgroep is een samengestelde groep, bestaande uit 6 à 8 deelnemers die een zorgvuldig geplande discussie voeren over hun ideeën, motieven, belangen omtrent een omschreven aandachtsgebied. Door de interactie en groepsdynamiek verkrijgt u data die u mist in een individueel interview.

Voor deze focusgroepen (3 à 4) ben ik op zoek naar zorgverleners werkzaam binnen de oncologische setting (oncologie, palliatieve eenheid of supportteam, oncologische chirurgie). Deelnemers engageren zich om 1 keer aan één focusgroep gesprek deel te nemen.

De duur van zo'n gesprek is ongeveer 1,5 uur. De gesprekken zouden doorgaan in het najaar 2009 in West-Vlaanderen.

De groepen worden samengesteld met zorgverleners uit verschillende ziekenhuizen, vanuit diverse functies (verpleegkundigen, psychologen, sociaal werkers, pastores, moreel consulenten, artsen...)

Data van de deelnemende personen alsook van de ziekenhuizen worden anoniem verwerkt .

Elke deelnemer mag de terugkoppeling van de resultaten verwachten.

Hiermee doe ik een warme oproep om uw stem te laten horen in deze focusgroep.

Het uiteindelijke doel is de nood van patiënten en het aanbod van het multidisciplinaire zorgteam nog beter op elkaar af te stemmen.

Indien u meer informatie wenst, kunt u mij altijd contacteren .

Mocht u bereid zijn deel te nemen, gelieve mij de ingevulde bijlage zo snel mogelijk terug te sturen. Alvast bedankt voor uw interesse!

Nele Vanleene

056 42 69 36 (thuis)

056 23 44 30 (werk)

pdriessens@scarlet.be

Inlichtingen over de opleiding psycho-oncologie via www.cedric-heleinstituut.be (opleidingen)

Voorstelling

Situeren onderzoek

Spelregels gesprek

Voorstellingsronde

Inleidende vraag

Als we spreken over ‘ spirituele noden’ en spirituele zorg waaraan denken jullie dan spontaan?

Transitievraag centrale thema

Merk je bij patiënten in het ziekenhuis deze noden? Hoe manifesteren ze zich? Hoe uiten ze zich?

Zo ja, welke?

Centrale onderzoeksvragen

Denk je dat patiënten in het ziekenhuis zorg verwachten voor deze noden?

Wat vind je dat jouw specifieke bijdrage kan zijn in de zorg voor de spirituele beleving van patiënten?

Wat helpt jou om die zorg op te nemen?

Wat belemmert jou om die zorg op te nemen?

Afronding

Gelegenheid geven om iets te zeggen wat nog niet ter sprake is gekomen, maar wat je in dit thema, vanuit je ervaringen wel belangrijk vindt

BIJLAGE 3 VRAGENROOSTER met casus

Voorstelling

Situeren onderzoek

Spelregels gesprek

Voorstellingsronde

Inleiding casus

Hoe komt deze situatie op je af?

Welke noden spreken uit deze casus?

Herken je hierin iets van spirituele beleving?

Herken je deze casus in het eigen werkveld?

Wat zou jij in zo'n situatie doen? Specifieke bijdrage vanuit je functie

- wat zou je zelf opnemen?
- zou je doorverwijzen? Naar wie?
- motieven?

Wat helpt jou in zo'n situatie?

Wat maakt het je moeilijk om met deze problematiek om te gaan?

Spiritualiteit in de zorg (los van casus)

Wat betekent dit voor jullie?

Afronding

Gelegenheid geven om iets te zeggen wat nog niet ter sprake is gekomen, maar wat je in dit thema, vanuit je ervaringen wel belangrijk vindt

BIJLAGE 4 CASUSSEN

Casus 1

Mvr B (50) komt op consultatie in het ziekenhuis met klachten van buikpijn en vermagering. Uiteindelijk blijkt de oorzaak een reeds uitgezaaide tumor te zijn. Na de operatie krijgt mvr de mededeling dat de ingreep niet curatief was. Een enorme schok voor haar en haar vriend.

Na een moeilijke (v)chtscheiding vonden ze nu eindelijk wat rust en stabiliteit in hun relatie. Mvr B heeft tijdens de behandeling veel vechtlust. Ze verdraagt de chemo goed. Na de kuur gaan ze zelfs op reis en de kanker lijkt naar de achterhoede verbannen. Op het einde van de reis krijgt ze echter weer last en ze hopen dat het te wijten is aan het vreemde voedsel van het hotel. De scanner toont echter aan dat kanker weer in alle hevigheid opgeflakkerd is. Opnieuw wordt chemo gestart maar die is nu veel moeilijker te verteren. Mvr B verzwakt en krijgt meer ongemakken. Ze weten dat de chemo geen genezing als doel heeft, maar dient om zoveel mogelijk verlenging van tijd te geven. Beiden klampen zich vast aan de behandeling, maar als de nevenwerkingen haar helemaal onderuit halen en de kanker zeer agressief blijft, wordt dan toch beslist om de chemo te stoppen. Als mvr weer wat op krachten is, kan ze naar huis. Haar prognose is beperkt tot enkele maanden (weken) Er wordt thuisbegeleiding door het palliatief netwerk voorgesteld, maar dit vindt het koppel nog te vroeg.

Bij elke opstoot van ongemakken komt mvr in paniek binnen. Elke opname veroorzaakt veel stress. De partner van mvr wil niet van haar zijde wijken en blijft dag en nacht bij haar, dit verlangen ze beiden. Het gezamenlijk verblijf in het ziekenhuis weegt heel erg door. Ze krijgen veel bezoek waardoor ze als koppel niet echt aan rust toekomen. Er wordt sondevoeding opgestart, maar dit zou geen beletsel zijn om thuis te kunnen blijven. Rond die sondevoeding doet zich een crisis voor. Mvr wil blijven eten, maar is dan heel erg misselijk. De spanningen tussen haar en haar partner en ook tussen de patiënte en de verpleegkundigen lopen hoog op. Door te willen eten maakt ze zichzelf heel erg ziek en daarvoor wil iedereen haar behoeden.

Casus 2

Men. A (77) die na zijn pensioen heel actief gebleven was, wordt behandeld voor darmkanker en krijgt chemotherapie. Hij komt telkens alleen naar het dagziekenhuis en is bij elke opname erg gesteld op het contact met de verpleging, vrijwilligers, patiëntbegeleidende diensten.

Hij vertelt veel en graag over zijn huis, (moes)tuin en verbouwingen in het huis van de zoon.

Over zijn ziekte praat hij niet erg openlijk. Hij lijkt het vooral graag te hebben over zijn praktische bezigheden.

Bij afronding van het gesprek, heeft hij het telkens moeilijk... 'Moet je al weg, blijf nog een beetje...?'

Telkens opnieuw komt hij op het einde van het gesprek met dezelfde expliciete vraag: "Wat is de zin van ons leven als we uiteindelijk toch moeten gaan?"

Na enkele maanden wordt de chemotherapie gestopt, omdat zijn levenskwaliteit sterk achteruit gaat.

Hij wordt opgenomen op de verblijfsafdeling. Hij is totaal verzwakt en is erg verward en angstig. Zelfs in die verwardheid blijft hij diezelfde vraag stellen: 'Waarom leeft een mens, als hij toch moet doodgaan...?' Hij blijft tot aan zijn dood erg onrustig.