

De spirituele rol van medisch personeel bekeken vanuit  
geestelijke verzorging:

*spiritualiteit op de oncologieafdeling*

*Elisha Schulte*

*4116666*

*'Masterscriptie Religie en Samenleving'*

*Eerste beoordelaar: Martha Frederiks*

*Tweede beoordelaar: Nico Landman*

*12 December 2018*

*Gebruikte referentiestijl: Chicago*

Scott Eckstein, "Interacting With People With Dementia – What You Should Know," *The Women's Alzheimer's Movement*,  
<http://thewomensalzheimersmovement.org/8-steps-to-reverse-memory-loss-2-2-3/> (Geraadpleegd: 26 juni 2018).

## Samenvatting

In dit onderzoek wordt gekeken naar de vraag: “Hoe denken geestelijk verzorgers dat medisch personeel kan bijdragen aan de spirituele behoefte van oncologiepatiënten?” Om de onderzoeksvraag te ondersteunen wordt gebruik gemaakt van drie subvragen: Wat zijn de spirituele behoeften van oncologiepatiënten? Welke rol kan medisch personeel hierbij spelen. En: Wat is de taak van en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel hierin? Omdat spiritualiteit een breed begrip is dat op veel verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden, wordt in dit onderzoek een leidraaddefinitie voor dit begrip gekozen. In deze definitie wordt spiritualiteit gezien als persoonlijke overtuigingen en handelingen die gaan over het vinden van een diepere, betekenisvolle verbintenis met iets anders: jezelf, de ander, de natuur of het transcendente. Ook voor religie is een leidraaddefinitie gekozen, waarin religie gezien wordt als een externe, geritualiseerde manier om spiritualiteit uit te oefenen.

Om de subvragen te kunnen beantwoorden worden deze bekeken aan de hand van het literatuuronderzoek. Hieruit komen vervolgens drie hypothesen naar voren die getoetst worden via veldwerk, verricht in Nederland. Hieruit kwam dat er bij oncologiepatiënten inderdaad een behoefte aan spiritualiteit lijkt te zijn en ook lijkt een betrokkenheid van medisch personeel bij spiritualiteit positief voor oncologiepatiënten. Ten slotte lijkt het dat geestelijk verzorgers en medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en patiënten kunnen zijn. Zo kan medisch personeel geestelijk verzorgers steunen door spiritualiteit van patiënten alvast te polsen en kunnen geestelijk verzorgers vervolgens de gesprekken over spiritualiteit met patiënten op zich nemen. Wel blijven er beperkingen opspelen rondom het voorzien van spiritualiteit, bijvoorbeeld tijd.

## Inhoud

Samenvatting .....	2
Hoofdstuk 1: Introductie .....	5
1.1. Onderzoeksvraag.....	5
1.2. Methoden.....	6
1.3. Definities.....	7
1.4. Opbouw .....	13
Hoofdstuk 2: Literatuuronderzoek.....	14
2.1. Rol van spiritualiteit voor oncologiepatiënten .....	14
2.2. Rol van medisch personeel in relatie tot patiënten .....	17
2.3. Inzet van medisch personeel en de kijk van geestelijk verzorgers hierop.....	20
2.4. Hypothesen .....	29
Hoofdstuk 3: Veldwerk – Het perspectief van patiënten .....	31
3.1. Inleiding .....	31
3.2. Methoden.....	31
3.3. Interview Nina .....	32
3.4. Interview Mevrouw Timmerman .....	35
3.5. Reflectie.....	36
3.6. Conclusie .....	38
Hoofdstuk 4: Veldwerk – Geestelijke verzorging en onderwijs .....	39
4.1. Methode.....	39
4.2. Geestelijk verzorgers .....	41
4.2.1. Spiritualiteit .....	41
4.2.2. Positie geestelijk team .....	42
4.2.3. Belang van spiritualiteit.....	43
4.2.4. Oncologie .....	44
4.2.5. Behoeften aan een gesprek.....	45
4.2.6. Indicatie.....	46
4.2.7. Onderwijs voor medisch personeel en poliklinische zorg.....	48
4.2.8. Andere ziekenhuizen .....	49
4.2.9. Twee andere academische ziekenhuizen .....	49
4.3. College .....	52
4.4. Meelopen Radboud – geestelijke verzorging.....	55
4.4.1. Onderzoek binnen het ziekenhuis.....	56
4.4.2. Bezoeken van patiënten .....	57
4.4.3. De stilteruimte .....	57
4.4.4. Kindercomfortteam .....	58
4.5. Reflectie.....	58
4.6. Conclusie .....	61
Hoofdstuk 5: Analyse .....	62

5.1. Spirituele behoefte Patiënt .....	62
5.2. Betrokkenheid van medisch personeel .....	63
5.3. Geestelijk verzorgers en medisch personeel.....	65
5.4. Conclusie .....	67
6. Conclusie .....	69
6.1. Onderzoeksvraag en methode.....	69
6.2. De spirituele behoeften van oncologiepatiënten.....	70
6.3. De rol van medisch personeel .....	70
6.4. Rolverdeling .....	71
6.5. Conclusies .....	72
Bibliografie .....	74
Veldwerk .....	75
Afbeelding .....	75

# Hoofdstuk 1: Introductie

## 1.1. Onderzoeksvraag

In een nieuwsartikel van Omroep West uit juni 2018 kwam naar voren dat patiënten in ziekenhuizen behoefte hebben aan wat meer persoonlijke aandacht. Het artikel ging over een dag in het Haga ziekenhuis in Den Haag die volledig in het teken stond van wat de patiënt belangrijk vindt.<sup>1</sup> Goede zorg zou, volgens het ziekenhuis, verder gaan dan medische en verpleegkundige hulp; ziekenhuisbezoeken kunnen immers voor mensen spannend en ingrijpend zijn. Ideeën die de patiënten die dag naar voren brachten waren zeer uiteenlopend. Eén van de opvallende, telkens terugkerende onderdelen van de feedback was dat patiënten graag een meer persoonlijke benadering zouden zien, zodat ze zich geen nummer voelen.<sup>2</sup> Is er echter wel ruimte in een ziekenhuis voor deze persoonlijke benadering?

Een aantal ziekenhuizen in Nederland, vooral de grotere ziekenhuizen, heeft een groep van werknemers die zich in ieder geval bezig houdt met de persoonlijke, menselijke kant in een ziekenhuis: geestelijk verzorgers. Zij zijn deskundigen rondom het omgaan met levensvragen, zingeving, spiritualiteit en ethische afwegingen.<sup>3</sup> In het ziekenhuis komen zij voor patiënten het volledig medische wereldje wat doorbreken. Hierbij gaan de geestelijk verzorgers met mensen in gesprek over aspecten als leven en dood en ethische vragen. Ze bieden hulp bij zowel vragen over zingeving en levensbeschouwing.<sup>4</sup> Voor een religieus persoon kan het vanzelfsprekend zijn om hulp te vragen rond levensbeschouwing. Kerkelijke gemeenschappen hebben bijvoorbeeld expertise opgebouwd rond het begeleiden van mensen met zingevingsvragen. Maar niet iedereen die worstelt met zingevingsvragen, heeft een directe band met een religieuze gemeenschap waar hij/zij een beroep op kan doen. Geestelijk verzorgers bieden in ziekenhuizen hulp en gesprekken voor alle patiënten met religieuze en zingevingsvragen. In dit onderzoek zal de thematiek van religie en zingeving samengenomen worden in een groter begrip: spiritualiteit. Bij het kopje 1.3. zal spiritualiteit als definitie uitgebreid besproken worden.

---

<sup>1</sup> "Ziekenhuizen vragen patiënten om verbeteringen: 'Wat vind jij belangrijk?'," *Omroep West*, 6 juni 2018, <https://www.omroepwest.nl/nieuws/3644854/Ziekenhuizen-vragen-patienten-om-verbeteringen-Wat-vind-jij-belangrijk> (Geraadpleegd: 18 juni 2018).

<sup>2</sup> "Ziekenhuizen vragen patiënten."

<sup>3</sup> "Over de VGVZ," *Vereniging van Geestelijk VerZorgers*, <https://vgvz.nl/over-de-vgvz/> (Geraadpleegd: 18 juni 2018).

<sup>4</sup> "Over de VGVZ."

Het ziekenhuis is een plek waar de medische wereld en lichamelijkheid centraal staan maar waar patiënten wel te maken hebben met angsten, onzekerheden en andere sterk aanwezige gevoelens. Hoe groot is hier de ruimte voor zingevingsvragen en meer algemeen spiritualiteit, en welke rol kan het medisch personeel hierbij spelen? Wat is de rol van geestelijke verzorging en welke rol ziet de geestelijke verzorging voor het medisch personeel wanneer het gaat om zingevingsvragen bij patiënten? En in hoeverre is er, vanuit zowel patiënten, geestelijk verzorgers als medisch personeel, aandacht voor spiritualiteit als patiënten in kwetsbare situaties zitten, bijvoorbeeld als het gaat om oncologiepatiënten? De oncologieafdeling is een plek waar veelal veel levensvragen en vragen rond de dood optreden. Ondanks dat de vragen rond spiritualiteit niet essentieel verschillen tussen oncologieafdelingen en de rest van het ziekenhuis is het een interessant gebied om onderzoek over zingevingsvragen te verrichten.

Voor het onderzoek is gekozen voor de volgende onderzoeksvraag om de besproken vragen en situaties beter in kaart te kunnen brengen: Hoe denken geestelijk verzorgers dat medisch personeel kan bijdragen aan de spirituele behoefte van oncologiepatiënten? Om de hoofdvraag goed te onderzoeken wordt er gebruik gemaakt van drie subvragen: Wat zijn de spirituele behoeften van oncologiepatiënten? Welke rol kan medisch personeel hierin spelen in relatie tot hun patiënten? En: Wat is de taak van en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel hierin?

## 1.2. Methoden

In dit onderzoek zullen vanuit verschillende manieren de hoofdvraag en de subvragen onderzocht worden. Om dit te doen wordt een kwalitatieve methode van onderzoek gebruikt, via veldwerk, en een literatuuronderzoek.

Ten eerste zal in dit eerste hoofdstuk spiritualiteit als definitie besproken worden. Dit wordt gedaan via verschillende definities van auteurs, uit het medische veld of uit de religiewetenschappen, die schrijven over spiritualiteit. Hierna zal een definitie gekozen worden die als leidraad gebruikt zal worden in dit onderzoek. Ook zal een definitie voor religie gekozen worden die als leidraad voor religie gebruikt zal worden in dit onderzoek, om het onderscheid tussen de twee termen in dit onderzoek aan te duiden. Vervolgens zal in het tweede hoofdstuk een literatuuronderzoek gedaan worden in verschillende relevante velden van de thematiek. Hierbij worden drie verschillende hoofdlijnen besproken die samenlopen met de drie subvragen van dit onderzoek. Tot slot worden de subvragen beantwoord aan de hand van de resultaten uit het literatuuronderzoek en worden er verschillende hypothesen opgesteld die via veldwerk getest en verder onderzocht kunnen worden.

In het derde en vierde hoofdstuk worden de bevindingen van het veldwerk besproken. Het veldwerk bestaat uit een bescheiden vorm van etnografisch onderzoek in Nederland gedaan door

interviews te houden met geestelijk verzorgers en patiënten. In hoofdstuk drie wordt de thematiek van spiritualiteit bekeken vanuit het oogpunt van patiënten; de data die hieraan ten grondslag liggen zijn twee interviews met patiënten die kanker hebben gehad. In het vierde hoofdstuk staan interviews met geestelijk verzorgers centraal, aangevuld met materiaal uit participerende observatie, namelijk het bijwonen van colleges aan geneeskundestudenten over spiritualiteit en een dag meelopen met een geestelijk verzorger. De methoden van het veldwerk worden uitgebreid besproken aan het begin van hoofdstuk drie en hoofdstuk vier; hierbij wordt onder andere ingegaan op de werving en selectie van de informanten en waarom specifiek deze vorm van veldwerk gekozen is.

Het vijfde hoofdstuk beslaat de analyse van de gegevens uit de literatuurstudie en het veldwerk. Deze gegevens worden met elkaar in gesprek gebracht om uiteindelijk, in de conclusie, tot een beantwoording van de onderzoeksvraag te komen. Per opgestelde hypothese zal het bijpassende literatuurdeel en veldwerk kort besproken worden. Vervolgens wordt gekeken of de informatie uit het veldwerk overeenkomt met de opgestelde hypothese. Er wordt hierbij rekening gehouden met het feit dat literatuur met name uit de Verenigde Staten en ook Australië afkomstig is en uitgaat van een andere context met betrekking tot de rol en betekenis van religie in de samenleving dan bijvoorbeeld het seculiere Nederland en dat daarmee literatuur en veldwerk niet noodzakelijk eenzelfde werkelijkheid representeren.

### 1.3. Definities

Spiritualiteit is lastig te definiëren. Er zijn veel verschillende definities van spiritualiteit in omloop en die definities hebben invloed op hoe de term spiritualiteit gebruikt wordt. Binnen het veld van geestelijke verzorging en spiritualiteit in de medische wereld wordt een vrij specifieke interpretatie aan de term gegeven. Omdat het onderzoek binnen dit veld plaats vindt is het van belang om op basis van een discussie van definities van relevante auteurs in dit veld tot een werkdefinitie voor dit onderzoek te komen. De verschillende auteurs die aangehaald worden schrijven vanuit verschillende invalshoeken binnen het veld, zowel religiewetenschappen, theologie, psychologie als geneeskunde of verpleegkunde. Er zal per auteur genoemd worden wat zijn of haar achtergrond is om aan te geven uit wat voor invalshoek een bepaalde definitie komt. De genoemde auteurs komen terug in hoofdstuk twee, bij de literatuurstudie. Er is specifiek voor deze auteurs gekozen omdat hun artikelen en bevindingen interessante toevoegingen kunnen bieden in dit onderzoek op het gebied van spiritualiteit en de medische wereld.

De eerste auteur die in het literatuuronderzoek naar voren komt is JiaJoyce Conway, een verpleegkundige. In haar artikel "Integrating Spiritual Care as Part of Comprehensive Cancer

Treatment” definieert ze spiritualiteit als volgt: “Spirituality is the process of human unfolding and a powerful force that searches for meaning and purpose in life.”<sup>5</sup> In Conway’s definitie staan persoonlijke overtuigingen en het vinden van betekenis centraal; Conway beschouwt spiritualiteit als een overkoepelend begrip dat niet noodzakelijk verbonden is aan een bepaalde religieuze traditie of voorkeur.<sup>6</sup>

Een andere definitie die gebruikt wordt in de context van geestelijke verzorging en oncologie en oncologiepatiënten is van Visser, Uwland en Garssen uit het artikel “De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker: gemengde-methodenstudie.”<sup>7</sup> De auteurs definiëren spiritualiteit als “het streven naar en het ervaren van een verbinding met de essentie van het leven.” Die “essentie” kan belichaamd worden in de persoon zelf, de omgeving en/of in het transcendente. De auteurs beschouwen religie en spiritualiteit als twee verbonden maar onderscheiden concepten. Hiermee wordt bedoeld dat religie vorm kan bieden aan spiritualiteit en aan spirituele ervaring maar dat spiritualiteit ook kan bestaan zonder dat hier geïnstitutionaliseerde religie bij komt kijken. Daartegenover kan religie, volgens Visser, Uwland en Garssen, ook beoefend worden zonder dat daaraan spirituele ervaringen verbonden zitten. Religie zelf wordt verder niet gedefinieerd door Visser, Uwland en Garssen.<sup>8</sup> We zien hier een andere verhouding tussen spiritualiteit en religie dan bij Conway. Spiritualiteit is geen overkoepelend begrip maar kan zowel samengaan met religie als er los van staan.<sup>9</sup> De achtergrond van Visser, Uwland en Garssen ligt in zowel theologie en religiewetenschappen, als in psychologie. Dit zorgt voor een wat bredere invalshoek rond spiritualiteit vanuit meerdere perspectieven.

Daaleman en VandeCreek geven in hun artikel “Placing Religion and Spirituality in End-of-Life Care”, als hoofdkenmerk van spiritualiteit dat spiritualiteit betekenis of een gevoel van levensdoel kan geven. Daarbij kan spiritualiteit al dan niet gekoppeld worden aan religieuze overtuigingen, praktijken en gemeenschappen.<sup>10</sup> Qua achtergrond heeft Daaleman een medische achtergrond en

---

<sup>5</sup> JiaJoyce Conway, “Integrating Spiritual Care as part of Comprehensive Cancer Treatment,” *Oncology Nurse Advisor*, November/December, 2010, [www.OncologyNurseAdvisor.com](http://www.OncologyNurseAdvisor.com) (geraadpleegd 16 juni 2018), 24-25.

<sup>6</sup> Conway, “Integrating Spiritual Care,” 24-25.

<sup>7</sup> Anja Visser, Nicoline Uwland en Bert Garssen, “De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker: gemengde-methodenstudie,” *Psyche & Geloof* 24, no. 3 (2013): 171-183.

<sup>8</sup> Visser, “De rol van spiritualiteit,” 173.

<sup>9</sup> *Ibid*, 173.

<sup>10</sup> Timothy P. Daaleman en Larry VandeCreek, “Placing Religion and Spirituality in End-of-Life Care,” *JAMA* 284, no. 19 (2000): 2515.



VandeCreek een achtergrond in geestelijke verzorging. Dit betekent dat ze vanuit twee verschillende invalshoeken samen hun definitie hebben gevormd.

Een andere definitie komt van Best, Butow en Olver. Zij definiëren spiritualiteit als de persoonlijke zoektocht naar existentiële betekenis binnen een bepaalde ervaring, waarbij spiritualiteit ervoor zorgt dat iemand de situatie voor zichzelf als 'normaal' kan zien. Spiritualiteit is hier als het ware een instrument om bepaalde situaties te normaliseren of te kunnen verwerken.<sup>11</sup> Ook hier gaat het om een stukje zingeving en betekenisgeven aan het leven. Spiritualiteit wordt hierbij gehanteerd als een begrip dat niet noodzakelijk verbonden hoeft te zijn aan religie.<sup>12</sup> Best, Butow en Olver spreken vanuit een medische, onderzoekende invalshoek.

In het artikel "Professional Chaplaincy: Its Role and Importance In Healthcare" van VandeCreek en Burton wordt spiritualiteit beschreven als een bewustzijn van verbindingen met alles wat geschapen is en als een waardering van een aanwezigheid van zingeving.<sup>13</sup> Tegenwoordig zou er, binnen geestelijke verzorging, een onderscheid gemaakt worden tussen spiritualiteit en religie, zo geven de auteurs aan. Religie zou hierbij meer gericht zijn op vastgestelde structuren, rituelen en doctrines. VandeCreek en Burton zien hierbij spiritualiteit als volledig verbonden met religie.<sup>14</sup> In de medische wereld waren religie en medicijnen gedurende duizenden jaren onafscheidelijk. De komst van wetenschap heeft de twee echter uit elkaar gedreven. De term spiritualiteit kan de ziekenhuiswereld en religie opnieuw samenbrengen. In hun artikel laten VandeCreek en Burton religie volledig onder spiritualiteit vallen, dat betekent dat spiritualiteit wel los kan staan van religie in hun definitie, maar religie niet van spiritualiteit. Dit betekent ook dat ze pastorale zorg volledig laten vallen onder spirituele zorg.<sup>15</sup> De schrijvers komen uit een theologische en geestelijk verzorgers achtergrond. Opvallend is dat hun perspectief op spiritualiteit en religie niet overeenkomt met het perspectief op spiritualiteit en religie zoals we hierboven bij een andere definitie gezien hebben bij VandeCreek. Dit kan er op wijzen dat er ook binnen het veld van geestelijke verzorging van patiënten geen eensluidende definities zijn over cruciale termen als spiritualiteit en religie.

Een definitie van andere auteurs met een theologische, geestelijke verzorging, achtergrond komt van Van Meurs et al. Zij nemen een Australische definitie uit een rapport over *National Guidelines of Spiritual Care for Aged Care* over die het volgende stelt: spiritualiteit is "the dynamic of

---

<sup>11</sup> Megan Best, Phyllis Butow en Ian Olver, "Spiritual Support of Cancer Patients and the Role of the Doctor," *Support Care Cancer* 22 (2014): 1333.

<sup>12</sup> Best, "Spiritual Support," 1333-1334.

<sup>13</sup> Larry VandeCreek en Laurel Burton, red., "Professional Chaplaincy: Its Role and Importance in Healthcare," *The Journal of Pastoral Care* 55 (2001): 81-97, 81-82.

<sup>14</sup> VandeCreek, "Professional Chaplaincy," 81-82.

<sup>15</sup> Idem, 82.

human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence and the way they connect to the moment, the self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred.”<sup>16</sup>

Een definitie die vanuit een religiewetenschappelijke achtergrond naar voren komt in het literatuuronderzoek is van Eleanor Williams in haar artikel “A Spiritual Agenda for Doctors?” Williams geeft aan in haar tekst dat het moeilijk is spiritualiteit te definiëren. Wel lijken er volgens Williams een paar punten altijd naar voren te komen bij spiritualiteit: “search for meaning, purpose, values, transcendence, relationships, identity, coping strategies, usually within a context of some belief in a higher power.”<sup>17</sup> Ze haalt de volgende definitie aan: “religion as being the most obvious external and social way of expressing spirituality, the ritualised expression of beliefs usually within the context of a formalised religious group, but that there is not always a religious component to an individual’s spirituality.”<sup>18</sup>

Bij de verschillende definities komen een paar aspecten steeds weer naar voren, zoals de zoektocht naar betekenis en het vinden van een doel. Ook komt het in verbinding staan met iets anders, bijvoorbeeld het moment, jezelf, een ander of het transcendente, regelmatig naar voren. Wat verder opvalt is dat de meeste auteurs aangeven dat religie en spiritualiteit sowieso geen synoniemen zijn en zelfs niet per se verbonden hoeven te zijn aan elkaar. Zo wordt er aangegeven dat spiritualiteit niet verbonden hoeft te zijn met een bepaalde religieuze affiliatie en/of voorkeur. Spiritualiteit lijkt een meer generieke term voor zingeving en zingevingsvragen te zijn, die al dan niet binnen het kader van een religieuze traditie ter sprake worden gebracht. VandeCreek en Burton maken hierop een uitzondering; zij vinden dat spiritualiteit en religie volledig verbonden kunnen zijn. VandeCreek geeft echter in een ander artikel een definitie waarbij die verbondenheid geen vaststaand gegeven is.

In het artikel “Respecting the Spiritual Side of Advanced Cancer Care: A Systematic Review” van Katherine M. Piderman et al. wordt een definitie gegeven die de bovengenoemde elementen in zich heeft. De definitie luidt: Spiritualiteit is “a dynamic and personal set of beliefs and practices involving a deep, meaningful, and integrating connectedness with oneself, others, nature, and the

---

<sup>16</sup> Jacqueline van Meurs e.a., “Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients With Cancer,” *Cancer Nursing* 00 (2017): 2. Geciteerd uit: Group SCS. *Final Report on Spiritual Support*, (Stevenage: Mount Vernon Cancer Network, 2007).

<sup>17</sup> Eleanor Williams, “A Spiritual Agenda for Doctors?,” *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 11 (2008): 2-8, 4. Geciteerd uit: P. Speck, *A standard for research in health care chaplaincy* (2004).

<sup>18</sup> Williams, “A Spiritual Agenda,” 4. Geciteerd uit: M. Cobb, 2005 *The hospital chaplain’s handbook: a guide for good practice* (Norwich: Canterbury Press, 2005): 21-22.

transcendent that may, at times, involve the elements of questing and questioning.”<sup>19</sup> Spiritualiteit gaat hier over persoonlijke overtuigingen en handelingen die te maken hebben met de zoektocht naar en het vinden van een diepere, betekenisvolle verbintenis met iets anders. Dit kan zowel het diepste zelf, de ander, de natuur of het transcendente zijn. Dit betekent dat volgens de definitie van Piderman et al. verbintenis met of de vooronderstelling van het transcendente geen noodzakelijk aspect is van spiritualiteit. Daarnaast kan onderzoeken en vragen stellen rondom de persoonlijke overtuigingen een belangrijk element zijn.

In de definitie van Piderman et al. komt naar voren dat verbintenis met het transcendente een belangrijk onderdeel kan zijn van spiritualiteit, maar dat deze verbintenis niet noodzakelijk is voor spiritualiteit. Religiewetenschapper Meerten ter Borg, die veel publicaties over geestelijke verzorging op zijn naam heeft staan, stelt iets soortgelijks.<sup>20</sup> Ter Borg neemt een bijzonder standpunt in als het gaat om het beschrijven van religie; hij stelt dat religie een consequentie is van de verbeeldende kracht die mensen bezitten. Via die verbeeldende kracht is het mogelijk dat een mens zichzelf overstijgt.<sup>21</sup> Men kan, volgens Ter Borg, via verbeelding de grenzen van het hier en nu voorbij gaan naar een wereld voorbij de ervaring. Iemand kan plannen maken, fantaseren, werelden bedenken die nog niet bestaan of nooit gaan bestaan. Men kan daardoor ook dimensies bedenken waar fysieke wezens geen toegang tot hebben en waar het leven voortgang vindt nadat je lichaam verdwenen is.<sup>22</sup> Religie is daarmee, volgens ter Borg, een projectie van de wereld van de verbeelding, of te wel: de transcendente wereld. Deze werelden en de fantasieën die mensen hierover hebben zijn niet alleen gedachtes, ze kunnen werkelijk impact hebben op je huidige leven. Bijvoorbeeld als het gaat om wat voor handelingen je gaat ondernemen om die verbeeldingen te kunnen bereiken. Het kan ook het doel dat mensen aan hun leven geven beïnvloeden.<sup>23</sup> Eén van de functies van religie is volgens Ter Borg hierbij het voorzien van manieren om de wanhoop te overstijgen. Op die manier creëren mensen een gevoel van veiligheid.<sup>24</sup> Ter Borg onderscheidt binnen het fenomeen religie expliciete en impliciete religie. Bij expliciete religie gaat het om een bepaalde wereld of gedachtegang die gebaseerd is op een bewuste, verticale transcendentie: iets wat toetreedt tot een andere realiteit. Te denken valt aan Jezus als redder. Impliciete religie richt zich op dingen die

---

<sup>19</sup> Katherine M. Piderman e.a., “Respecting the Spiritual Side of Advanced Cancer Care: a Systematic Review,” *Springer Science+Business Media* (februari 2015): 5.

<sup>20</sup> Meerten ter Borg, “Non-institutional Religion in Modern Society,” *Implicit Religion* 11,2 (2008): 127-141.

<sup>21</sup> Ter Borg, “Non-institutional Religion,” 128.

<sup>22</sup> Ibid, 128.

<sup>23</sup> Ibid, 128.

<sup>24</sup> Ibid, 130.

mensen om zich heen zien. Dit kan bijvoorbeeld een voetballer als redder zijn.<sup>25</sup> Daarnaast is impliciete religie niet institutioneel terwijl expliciete religie dit vaak wel is.<sup>26</sup> Bij beide manieren gaat religie volgens Ter Borg om verbondenheid en manieren om wanhoop voorbij te gaan en veiligheid te voelen, zoals schoonheid, waarheid of vooruitgang.<sup>27</sup> Wel is er een onderscheid tussen het aspect van religie dat zich op transcendenten bronnen richt, de expliciete kant, en de impliciete kant die specifiek gaat over het leven en de dingen die daarin steun kunnen bieden. Dit onderscheid kunnen we vervolgens gebruiken om de definitie van Piderman et al. iets begrijpelijker te maken. Expliciete religie, zoals gedefinieerd door Ter Borg, zou, in het onderscheid tussen religie en spiritualiteit bij Piderman et al., vergeleken kunnen worden met religie. Expliciete religie is gericht op transcendenten entiteiten en meestal geïnstitutionaliseerd. Impliciete religie kan overeenkomen met het deel van spiritualiteit dat niet verbonden is met een transcendenten macht en dat niet-geïnstitutionaliseerd is. Beide onderdelen, impliciete en expliciete religie, kunnen in de definitie van Piderman et al. deel uitmaken van spiritualiteit. De twee verschillende soorten van religie, bij Ter Borg, of spiritualiteit, bij Piderman et al., kunnen samen aanwezig zijn in een overkoepelend idee van spiritualiteit maar dit is niet noodzakelijk.

In dit onderzoek zal de definitie van Piderman et al. aangehouden worden als leidraad voor spiritualiteit. Naast dat de definitie de verschillende elementen uit de eerder genoemde definities goed samenvoegt representeert de definitie ook een holistische versie van spiritualiteit. De definitie expliciteert dat de genoemde verbondenheid gepaard gaat met een specifieke periode van jezelf dingen afvragen. Juist op het moment van het verschuiven van bepaalde levenssituaties kan dit optreden. De definitie maakt specifiek dat spiritualiteit een menselijk gegeven is, dat gemobiliseerd wordt en expliciet relevant wordt bij levenscrises. Juist de nadruk van Piderman et al. op de betekenis van spiritualiteit in bepaalde momenten van het leven, maakt de definitie relevant voor een onderzoek rond oncologiepatiënten, die met vragen van leven en dood worden geconfronteerd. Hierdoor is de definitie van Piderman et al. een goede definitie om als leidraad te gebruiken bij dit onderzoek.

Naast een definitie die als leidraad voor spiritualiteit gebruikt kan worden is het ook van belang een definitie te hebben die als leidraad voor religie gebruikt kan worden. Dit omdat, zoals we gezien hebben bij de verschillende definities, religie en spiritualiteit met elkaar verweven zijn en religie ook een onderdeel kan zijn van spiritualiteit en andersom. Een definitie, die de bovengenoemde punten en het onderscheid van Ter Borg goed samenbrengt, is de genoemde

---

<sup>25</sup> Ibid, 130.

<sup>26</sup> Ibid, 127-128.

<sup>27</sup> Ibid, 130.

definitie van Eleanor Williams: “religion as being the most obvious external and social way of expressing spirituality, the ritualised expression of beliefs usually within the context of a formalised religious group, ...”<sup>28</sup> Religie is volgens Williams dus een externe, sociale, geritualiseerde manier om spiritualiteit uit te oefenen en is daarbij ook geïnstitutionaliseerd. Dit is een goede, duidelijke en overkoepelende definitie van religie die als leidraad gebruikt kan worden in dit onderzoek.

#### 1.4. Opbouw

Om de hoofdvraag en subvragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden zal de volgende opbouw aangehouden worden. In het tweede hoofdstuk zal een literatuuronderzoek gedaan worden. Hierbij wordt gekeken naar de rol van spiritualiteit bij oncologiepatiënten, de rol van medisch personeel rondom spirituele behoeften en oncologie in relatie tot patiënten en de inzet van medisch personeel rond spirituele behoeften van patiënten en de kijk van geestelijk verzorgers hierop. Het literatuuronderzoek wordt afgesloten met drie hypothesen, die voortkomen uit het besproken literatuur. In het derde en vierde hoofdstuk zal veldwerk besproken worden. In het derde hoofdstuk komen twee interviews met ex-oncologiepatiënten aan de orde. In het vierde hoofdstuk worden de interviews met geestelijk verzorgers beschreven, evenals participerende observatie bij twee colleges over spiritualiteit aan geneeskundestudenten en een meeloop dag met een geestelijk verzorger. Tenslotte worden in het vijfde hoofdstuk de gegevens uit de literatuurstudie en het veldwerk samen gebracht om daarmee de onderzoeksvraag en subvragen te kunnen beantwoorden.

---

<sup>28</sup> Williams, “A Spiritual Agenda,” 4.

## Hoofdstuk 2: Literatuuronderzoek

Om meer te kunnen zeggen over of en zo ja hoe, volgens geestelijk verzorgers, medisch personeel kan bijdragen aan de spirituele behoefte van oncologiepatiënten, is het van belang eerst het veld rondom spiritualiteit en geestelijke verzorging op de oncologieafdeling in beeld te brengen. Dit wordt gedaan via een literatuurstudie, waarbij literatuur rondom spiritualiteit, oncologie en geestelijke verzorging besproken en vergeleken wordt. Ten slotte worden aan de hand van de drie subvragen en het literatuuronderzoek drie hypothesen opgesteld die via het veldwerk verkennend getest worden.

### 2.1. Rol van spiritualiteit voor oncologiepatiënten

Er is veel literatuur over spiritualiteit en oncologiepatiënten. Veel auteurs, uit een diversiteit van disciplines, zien spiritualiteit als iets waardevols voor oncologieafdelingen en benadrukken het nut van spiritualiteit. JiaJoyce Conway beargumenteert in haar artikel dat zowel spirituele zorg als aandacht van medisch personeel voor spiritualiteit in de zorg belangrijk is voor kankerpatiënten. Hierbij veronderstelt Conway dat, ongeacht in welk stadium van het ziekteproces een patiënt zich bevindt, de kans groot is dat kankerpatiënten angsten en onzekerheden ervaren.<sup>29</sup> Deze angsten kunnen gaan over het risico van bijeffecten, het wel of niet aanslaan van de behandeling, of wat voor gevolgen deze factoren zullen hebben voor de toekomst en het zelfbeeld van de patiënt. Ook kan de behandeling van kanker tot gevolg hebben dat het welzijn van patiënten vermindert, op zowel fysiek, mentaal en spiritueel niveau. Conway vindt daarom dat een meer holistische benadering van patiënten noodzakelijk is, en dat ook medisch personeel, als onderdeel van het reguliere zorgpakket, aandacht moet hebben voor spiritualiteit en zingevingsvragen bij patiënten. Op die manier kunnen de behoeften van oncologiepatiënten zo goed mogelijk vervuld worden.<sup>30</sup> Conway maakt haar analyse vanuit een achtergrond in de verpleging, wat effect heeft op haar kijk op spiritualiteit bij oncologiepatiënten aangezien ze in contact staat met deze patiënten op het moment dat de patiënten in het ziekenhuis liggen en grote vragen rondom hun ziekte kunnen ervaren. Vanuit deze positie stelt Conway dat een holistische en spirituele benadering belangrijk is voor patiënten.

Visser, Umland en Garssen hebben in 2008 een onderzoek gedaan naar de lange termijn relatie tussen spiritualiteit en psychisch welbevinden bij kankerpatiënten die verbleven in ziekenhuizen in Midden- en Oost-Nederland. Dit onderzoek wordt beschreven in hun artikel in 2013, "De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker: gemengde-methodenstudie".<sup>31</sup> Tijdens het

---

<sup>29</sup> Conway, "Integrating Spiritual Care," 24.

<sup>30</sup> Ibid, 24.

<sup>31</sup> Visser, "De rol van spiritualiteit," 171-173.

onderzoek vroegen de auteurs aan kankerpatiënten, die behandeld werden en nog kans hadden op genezing, gedurende één jaar drie vragenlijsten in te vullen. Aan het einde van het jaar interviewden de onderzoekers een deel van de mensen over hun beleving van het afgelopen jaar. Het doel van het onderzoek was om meer inzicht te krijgen in het verband tussen spiritualiteit en welbevinden.<sup>32</sup> Via het onderzoek hoopten de onderzoekers meer duidelijkheid te krijgen over de vraag of welbevinden en spiritualiteit wezenlijk met elkaar verbonden zijn.”<sup>33</sup> Uiteindelijk konden de auteurs in het kwantitatieve deel van hun onderzoek geen statistische aanwijzingen vinden voor de rol van spiritualiteit voor het welbevinden op de lange termijn. Wel kwam uit interviews naar voren dat spiritualiteit van belang is als het gaat om het kunnen aanpassen aan de realiteit van kanker.<sup>34</sup> Een verklaring die de onderzoekers zelf aandragen om de verschillen aan te duiden is dat de meetintervallen die gebruikt waren te ver uit elkaar lagen. Uit de interviews die gehouden zijn voor het onderzoek kwam naar voren dat spirituele ervaringen soms erg snel invloed kunnen hebben op hoe iemand zich voelt.<sup>35</sup> Wat ook opviel was dat niet elk aspect van spiritualiteit even belangrijk is voor de mate van welbevinden.<sup>36</sup> Wat vooral belangrijk leek voor de aanpassing aan kanker was het idee dat een mens een taak heeft in zijn/haar leven die verbonden is met het transcendente.<sup>37</sup>

Dezelfde auteurs hebben na 2013 meerdere andere artikelen geschreven over spiritualiteit en de medische wereld. In deze artikelen worden veelal dezelfde artikelen en onderzoeken aangehaald als bronnen. Een nieuwer artikel met een andere onderzoeksvraag dan het besproken artikel komt uit 2018, van Visser en Garssen samen met de Jager Meezenbroek. Dit artikel uit 2018 gaat over de vraag of spiritualiteit de impact van lichamelijke symptomen door stress kan verlagen bij oncologiepatiënten.<sup>38</sup> Spiritualiteit kan, volgens de auteurs, een manier zijn om om te gaan met stressfactoren als pijn, vermoeidheid of de angst voor de dood. Via een eigen onderzoek, deels gebaseerd op andere artikelen en deels op vragenlijsten gehouden bij kankerpatiënten, kwam naar voren dat er maar beperkt bewijs is voor de stelling dat spiritualiteit het negatieve effect van pijn, vermoeidheid en angst voor de dood kan verkleinen. Wel kwam naar voren dat betekenis aan iets

---

<sup>32</sup> Ibid, 172-173.

<sup>33</sup> Ibid, 173.

<sup>34</sup> Ibid, 180.

<sup>35</sup> Ibid, 180.

<sup>36</sup> Ibid, 181.

<sup>37</sup> Ibid, 181.

<sup>38</sup> Anja Visser, Eltica C. de Jager Meezenbroek en Bert Garssen, “Does Spirituality Reduce the Impact of Somatic Symptoms on Distress in Cancer Patients? Cross-sectional and Longitudinal Findings,” *Social Science & Medicine* 214 (2018): 57-66, 57.

geven en je kunnen neerleggen bij iets, vermoeidheid kan verminderen tijdens het eerste jaar na het begin van behandeling van kanker. Daarentegen kan spiritualiteit de angst voor de dood vergroten, vooral het eerste half jaar na het begin van de kanker behandeling. De auteurs gebruiken ook artikelen van James en Wells en van Park, waarin gesteld wordt dat het vergroten van angst voor de dood kan komen doordat duiding vanuit religieuze en spirituele hoek niet uitgebreid genoeg kan zijn om een bepaalde situatie te begrijpen.<sup>39</sup>

Daaleman en VandeCreek geven in hun artikel "Placing Religion and Spirituality in End-of-Life Care" aan dat metingen rond spiritualiteit en religiositeit rondom zorg voor het einde van het leven, waar ook oncologie onder kan vallen, zeer variëren.<sup>40</sup> De metingen variëren in hun inhoud, geldigheid en geloofwaardigheid. Dit laat volgens hen zien dat dit gebied zich nog in de ontwikkelingsfase bevindt.<sup>41</sup> Zelf bespreken ze verschillende onderzoeken; hieruit halen de auteurs naar voren dat religieuze en spirituele overtuigingen gunstig kunnen zijn bij het omgaan van stress of andere moeilijke situaties rondom het hebben van kanker. Vooral religieuze overtuigingen en interacties konden patiënten helpen bij het omgaan met kanker, aldus Daaleman en VandeCreek.<sup>42</sup> Dit kan laten zien dat religieuze overtuigingen de patiënt kunnen helpen bij het omgaan met kanker; de onderzoeken laten echter niet afdoende zien of religieuze of spirituele benadering vanuit personeel patiënten hierbij helpen.

Dit laatste komt wel naar voren in een ander artikel, van Peteet en Balboni. Peteet en Balboni laten zien dat onderzoek overeenkomende metingen kan aangeven tussen spiritualiteit en spiritueel welzijn, een beter kwaliteit van het leven en psychosociaal functioneren, vooral als het gaat om verschillende soorten kanker en angsten en depressie rondom kanker.<sup>43</sup> De schrijvers noemen een onderzoek van Steinhäuser et al. waarin patiënten "being at peace with God" en vrij zijn van pijn als de belangrijkste elementen noemden als het ging om kwaliteit van leven bij ongeneselijke ziektes.<sup>44</sup> Spiritualiteit kan hierdoor dus van grote meerwaarde zijn voor patiënten. Daarnaast kan volgens Peteet en Balboni vooral religie op een positieve manier worden ingezet bij het omgaan met kanker en zijn patiënten via religie toegerust om existentiële vragen aan te gaan. Er kan echter ook ongemak

---

<sup>39</sup> Visser, "Does Spirituality," 62.

<sup>40</sup> Daaleman, "Placing Religion," 2515.

<sup>41</sup> Ibid, 2515.

<sup>42</sup> Ibid, 2515.

<sup>43</sup> John R. Peteet en Michael Balboni, "Spirituality and Religion in Oncology," *American Cancer Society* 63, no. 4 (2013): 280.

<sup>44</sup> Ibid. Geciteerd als in: Peteet, "Spirituality and Religion," 280.



zijn rondom spirituele vraagstukken rond geïnstitutionaliseerde religie. Een van die ongemakken is het gevoel van in de steek gelaten worden door God.<sup>45</sup>

## 2.2. Rol van medisch personeel in relatie tot patiënten

In de literatuur rondom spiritualiteit op de oncologieafdeling is veel geschreven over de rol van de arts en ander gezondheidspersoneel. Volgens Conway is het belangrijk dat medisch personeel het gesprek aangaat over spiritualiteit.<sup>46</sup> Op die manier kunnen artsen en verpleegkundigen de patiënt ruimte bieden om hun eigen overtuigingen te gaan onderzoeken, zelfs als de patiënt geen lid is van een georganiseerde religieuze gemeenschap. Spiritualiteit is, volgens Conway, een individuele ervaring die mensen kan helpen de eigen menselijkheid uit te drukken, juist in momenten van grote veranderingen. Daarom zou, volgens Conway, de thematiek van spiritualiteit bij alle patiënten op zijn minst even moeten worden aangekaart; dit zou hen kunnen helpen zichzelf uit te drukken. Zodra de gezondheidssituatie van de patiënt verandert dient er dan opnieuw gekeken te worden naar de spirituele behoeften van de patiënt. Om haar punten te onderstrepen haalt Conway verschillende onderzoeken aan. Ze geeft aan dat onderzoek heeft aangetoond dat personen met een levensbedreigende ziekte extra bewust en gevoelig lijken te worden voor hun spirituele zelf en spirituele behoeften.<sup>47</sup> Conway gebruikt dit als argument dat oncologiepatiënten zorg nodig hebben die verder gaat dan slechts medische zorg: oncologiepatiënten hebben holistische zorg nodig die ook de ziel helpt. Spiritualiteit kan volgens Conway een belangrijke manier zijn om om te gaan met kanker en de bijwerkingen die hier bij komen kijken.<sup>48</sup>

Zoals eerder naar voren kwam bleek dit in het artikel van Visser et al. minder evident te zijn, in ieder geval niet in Nederland. Hoewel Visser et al. de mogelijkheid open houden dat spiritualiteit belangrijk kan zijn om te gaan met kanker, kwam dit maar in een deel van hun onderzoek naar voren. Daarnaast leek vooral verbinding met het transcendente van belang voor het welbevinden bij kanker. Volgens het onderzoek zouden andere spirituele aspecten minder van belang zijn voor het welbevinden bij kanker. Verderop in het artikel kwam ook naar voren dat spiritualiteit vooral kan helpen bij vermoeidheid rond kanker, niet bij pijn en angst voor de dood. In tegendeel, het artikel leek aan te geven dat in sommige gevallen betrokkenheid bij een religieuze gemeenschap de angst voor de dood kan vergroten. Deze informatie lijkt dus strijdig met Conway.

---

<sup>45</sup> Ibid, 280.

<sup>46</sup> Conway, "Integrating Spiritual Care," 25.

<sup>47</sup> Ibid, 25.

<sup>48</sup> Ibid, 25.

In het artikel “Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor” uit 2014 keken Best, Butow en Olver naar de voorkeuren van kankerpatiënten als het gaat om spirituele hulpverlening van dokters.<sup>49</sup> Ze keken hierbij specifiek naar Australische patiënten. Best, Butow en Olver hielden interviews met vijftien kankerpatiënten, die werden gevraagd wat voor spirituele hulp ze kregen en hoe ze zouden willen dat hun doktoren zouden omgaan met spirituele zaken. Het bleek dat ongeacht de religieuze achtergrond van de patiënt, de meerderheid van de patiënten graag zou willen dat hun dokter zou vragen naar hun spirituele hulpbronnen, al dan niet gekoppeld aan religie, en dat de doktoren zouden zorgen voor eventuele toegang tot deze bronnen.<sup>50</sup> Dit zegt iets over de verwachtingen van patiënten, voornamelijk als het gaat om de wens van patiënten om een vrij persoonlijke, intieme relatie te hebben of krijgen met een arts. De patiënten verwachtten geen spirituele steun van hun doktoren, maar wilden wel graag op een holistische manier behandeld worden en wilden ook graag een goede band met hun dokter. Door een betere band met hun dokter konden patiënten makkelijker hun angsten bespreekbaar maken. Wat ook van belang was, was begrip van artsen voor de spirituele dimensie van de patiënt.<sup>51</sup> Wat opvalt is dat de patiënten vooral zochten naar begrip en erkenning van hun spirituele behoeften bij hun dokter. De patiënten verlangden niet van hun artsen dat de artsen zelf de spirituele hulp verschaften maar wel dat het door hen aangeboden werd en ten sprake gebracht werd. Bijvoorbeeld doordat de arts hen zou doorverwijzen naar iemand die die hulp wel kon geven.<sup>52</sup> Een aspect wat opviel uit de interviews van het onderzoek van Best, Butow en Olver was dat op twee patiënten na alle geïnterviewden van mening waren dat doktoren aan patiënten moeten vragen of de patiënten behoefte hebben aan spirituele ondersteuning. Dat er twee patiënten hier niet in geïnteresseerd waren had specifieke redenen. Eén mevrouw was gelovig en zag het geloof als iets persoonlijks en een andere mevrouw vond dat alleen medicijnen belangrijk waren om beter te worden. Verder was er een sterke behoefte aan betrokkenheid van doktoren betreffende spiritualiteit. Volgens het onderzoek van Best, Butow en Olver zou de arts dus een scharnierfunctie kunnen en moeten vervullen in de spirituele zorg voor patiënten; ook gaven patiënten aan dat ze wilden dat hun overtuigingen gerespecteerd worden door artsen, ook al deelt de dokter deze overtuigingen niet. Deze proactieve houding ten aanzien van spiritualiteit vanuit de dokter is niet alleen belangrijk zodat de patiënt genoeg steun heeft gedurende zijn of haar ziekte maar faciliteert vanuit patiënten perspectief ook dat de dokter een hechte relatie

---

<sup>49</sup> Best, “Spiritual Support,” 1333.

<sup>50</sup> Ibid, 1333.

<sup>51</sup> Ibid, 1333.

<sup>52</sup> Ibid, 1333-1334.

kan opbouwen met de patiënt. De twee belangrijkste aspecten hierin zijn: behandeld worden als een individu en het hebben van goede communicatie.<sup>53</sup>

Patiënten vinden het van groot belang dat de arts bewust is van de behoeften van patiënten. Best, Butow en Olver halen een studie van Hart et al. aan waarmee ze laten zien dat patiënten van hun dokter verwachten dat de dokter weet wanneer de patiënt het over spiritualiteit wilt hebben.<sup>54</sup> Via een ander onderzoek, van Ellis en Campbell, laten Best, Butow en Olver zien dat patiënten aangeven dat het ervaren van wat respect vanuit hun artsen, een voorwaarde is, voordat patiënten over spirituele zaken kunnen praten.<sup>55</sup> Spreken over spiritualiteit veronderstelt een zekere mate van vertrouwen tussen arts en patiënt. Echter, Best, Butow en Olver laten ook zien dat uit andere onderzoeken juist naar voren komt dat doktoren van hun patiënten verwachten dat de patiënten zelf aangeven wanneer ze het over spiritualiteit willen hebben.<sup>56</sup> Hier zit een duidelijk knelpunt.

Volgens Peteet en Balboni geven verschillende studies aan dat medisch personeel, zoals verpleegkundigen en dokters, niet voldoende voorziet in de behoefte aan spirituele zorg. Peteet en Balboni laten daarnaast ook zien, via een studie van Pearce et al., dat patiënten wel spirituele zorg verlangen:

Defining spiritual care as support for specific spiritual needs, Pearce et al. found that 150 patients with advanced cancer surveyed during their inpatient stay at a southeastern US medical center both desired and received spiritual care from their health care providers (67% and 68%, respectively), religious community (78% and 73%, respectively), and hospital chaplain (45% and 36%, respectively), but that a significant subset received less spiritual care than desired from their health care providers (17%), religious community (11%), and chaplain (40%). Patients who received less spiritual care than desired reported more depressive symptoms and less meaning and peace.<sup>57</sup>

Het onderzoek van Peteet en Balboni laat ook zien dat wanneer er door medisch personeel zorg rond religieuze en spirituele behoeften werd aangeboden, dit resulteerde in meer tevredenheid met zorg,

---

<sup>53</sup> Ibid, 1335-1336.

<sup>54</sup> Ibid, 1337.

<sup>55</sup> Ibid, 1337.

<sup>56</sup> Ibid, 1337.

<sup>57</sup> Ibid, 281. Geciteerd uit: Pearce, M.J., A.D. Coan, J.E. 2nd Herndon, H.G. Koenig en A.P. Abernethy. "Unmet Spiritual Care needs Impact Emotional and Spiritual Well-being in Advanced Cancer Patients," *Support Care Cancer* 20 (2012): 2269-2276.

een beter kwaliteit van leven, een mogelijkheid te versterken op psychologisch of spiritueel gebied en betere zorg voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn.<sup>58</sup> Volgens de schrijvers staat onderzoek over spirituele zorg en geestelijke verzorging echter nog wel in de kinderschoenen.<sup>59</sup> Verschillende onderzoeken claimen dat de meeste patiënten van medisch personeel verwachten dat ze religieuze en spirituele thema's aansnijden. Peteet en Balboni bespreken in hun artikel een enquête die is afgenomen bij vijvenzeventig patiënten en driehonderdnevenendertig oncologieartsen en verpleegkundigen. Het onderzoek liet zien dat de meerderheid van de patiënten (77,9 procent), dokters (71,6 procent) en verpleegkundigen (85,1 procent) geloven dat voortdurende spirituele zorg zorgt voor een positieve impact op de patiënten. Slechts vijventwintig procent van de patiënten echter, zou al spirituele zorg ontvangen.<sup>60</sup> Deze cijfers laten opnieuw zien dat er bij patiënten een grote behoefte is aan spirituele zorg maar dat lang niet alle patiënten deze zorg ook ontvangen. Dit zijn echter gegevens en ervaringen uit de Verenigde Staten, dit betekent daarom dat deze gegevens niet per se representatief hoeven te zijn in Nederland.

### 2.3. Inzet van medisch personeel en de kijk van geestelijk verzorgers hierop

Tot nu toe is er gekeken naar literatuur betreffende de behoefte aan spiritualiteit van oncologiepatiënten en het belang van de betrokkenheid van medisch personeel bij de spirituele behoeften van patiënten. Om de hoofdvraag van dit onderzoek te kunnen beantwoorden is het belangrijk ook te kijken naar literatuur over de huidige inzet van medisch personeel om in spirituele behoeften te voorzien en de kijk van geestelijk verzorgers hierop.

Net als bij literatuur over het nut van spiritualiteit voor oncologiepatiënten wordt bij literatuur over geestelijk verzorgers in interactie met medisch personeel spiritualiteit regelmatig beschouwd als religie, vooral het aspect van spiritualiteit verbonden met het transcendente. Vooral in Amerikaanse literatuur wordt de koppeling van spiritualiteit en religie snel gemaakt. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk in twee artikelen over de steun die geestelijk verzorgers kunnen bieden aan medisch personeel. In een van deze artikelen, "Professional Chaplaincy: Its Role and Importance in Healthcare" van Larry VandeCreek en Laurel Burton biedt, volgens de auteurs, de geestelijke verzorging naast spirituele bijstand voor patiënten ook pastorale zorg aan het medisch personeel. Dit zorgt er volgens hen voor dat geestelijk verzorgers een belangrijke factor kunnen spelen voor

---

<sup>58</sup> Peteet, "Spirituality and Religion," 282.

<sup>59</sup> Ibid, 282.

<sup>60</sup> Ibid, 285.

medisch personeel door hen te ondersteunen bij stress.<sup>61</sup> VandeCreek en Burton beschrijven spiritualiteit als een waardering van zingeving en een bewustzijn van verbintenis met alles om mensen heen, alles wat geschapen is.<sup>62</sup> VandeCreek en Burton zien hierbij spiritualiteit als volledig verbonden met religie.<sup>63</sup> Verder bestaan er zowel in de Verenigde Staten als in Canada gezondheidsregels die stellen dat de persoonlijke, spirituele en culturele waardigheid van patiënten altijd in acht moet worden genomen.<sup>64</sup> Geestelijk verzorgers kunnen hierbij helpen.<sup>65</sup> Daarnaast geven VandeCreek en Burton aan dat geestelijk verzorgers belangrijke leden van gezondheidsteams kunnen zijn, omdat geestelijk verzorgers, naast dat ze patiënten kunnen helpen, het medisch personeel kunnen ondersteunen en helpen om het belang van hun werk in te blijven zien.<sup>66</sup> Als laatste spelen geestelijk verzorgers een belangrijke rol in het identificeren van spirituele problemen van patiënten. Geestelijk verzorgers kunnen de patiënten helpen hun religieuze en spirituele problemen te verwoorden waarmee ze de gezondheidstoestand van een patiënt kunnen verbeteren en kunnen zorgen dat patiënten zich beter kunnen aanpassen aan hun ziekte.<sup>67</sup>

Een ander Amerikaans artikel, "Successful Implementation of a Staff Chaplain – Facilitated Nursing Support Group" van Leah S. Willis en Capers Limehouse, geeft aan dat er steeds minder ruimte is voor verpleegkundigen om patiënten emotioneel te ondersteunen. De verpleegkundigen die emotionele steun bieden worden in het artikel 'verpleegkundigen aan bed' genoemd.<sup>68</sup> In de literatuur zou er, volgens Willis en Limehouse, weinig tot geen informatie zijn over hoe een verpleegkundige zonder emotioneel te betrokken te raken bij een patiënt een 'verpleegkundige aan bed' kan zijn.<sup>69</sup> Dit gebrek aan informatie was de basis voor het ontwikkelen van 'een systeem van sociale ondersteuning' die in het artikel beschreven wordt. Willis en Limehouse beschrijven een specifiek ziekenhuis waar onderzoek naar zo'n 'systeem van sociale ondersteuning' uitgevoerd wordt. In dit ziekenhuis zijn de geestelijk verzorgers degenen die emotionele en pastorale hulp aanbieden, zowel voor patiënten, hun families als voor medisch personeel. Ook zijn zij degenen met wie verpleegkundigen hun problemen en gevoelens kunnen delen. Daarbij zijn geestelijk verzorgers

---

<sup>61</sup> VandeCreek, "Professional Chaplaincy," 84.

<sup>62</sup> Ibid, 81-82.

<sup>63</sup> Ibid, 81-82.

<sup>64</sup> Ibid, 82.

<sup>65</sup> Ibid, 83.

<sup>66</sup> Ibid, 84.

<sup>67</sup> Ibid, 89.

<sup>68</sup> Leah S. Willis en Capers Limehouse, "Successful Implementation of a Staff Chaplain – Facilitated Nursing Support Group," *Nurse Leader* (2011): 49-52, 49.

<sup>69</sup> Ibid, 49.

getraind om open, zonder oordeel, en neutraal te zijn. Door deze positie van de geestelijk verzorger is de geestelijke verzorging een goede beroepsgroep om 'het systeem van sociale ondersteuning' op te bouwen.<sup>70</sup> Het idee van 'het systeem van sociale ondersteuning' is dat geestelijk verzorgers een vast steunpunt worden voor de hoofden van teams van verpleegkundigen. De geestelijk verzorger zorgt dat hij/zij bekend raakt met het personeel van specifieke afdelingen. Via het hoofd van de verpleegkundigen krijgt de geestelijk verzorger inzicht in het werk van de verpleegkundigen en in de patiënten op de afdelingen. Ook kan er een soort mentorrelatie ontstaan tussen de geestelijk verzorger en het hoofd van de afdeling.<sup>71</sup> Uit het onderzoek kwamen een paar belangrijke voordelen van een dergelijke benadering naar voren. Eén daarvan was dat de geestelijk verzorgers een positie kunnen krijgen in het team van een afdeling: hierbij kunnen de geestelijk verzorgers voor zichzelf een rol als vertrouwenspersoon ontwikkelen.<sup>72</sup> Daarnaast kwam naar voren dat, als het ziekenhuis wil dat verpleegkundigen 'verpleegkundigen aan bed' blijven, het ziekenhuis moet zorgen dat er mogelijkheden zijn en blijven voor de verpleegkundigen om hun werk veilig, efficiënt en effectief te kunnen doen. Dit kan alleen als de verpleegkundigen de kans krijgen voor zichzelf te zorgen, wat weer kan door contact te hebben met een geestelijk verzorger. Dit, zo is het idee, omdat verpleegkundigen alleen goed voor hun patiënten kunnen zorgen als ze zelf ook goed in hun vel zitten. Tot slot zorgt 'een systeem van sociale ondersteuning' in een groep, waarbij geestelijk verzorgers een neutraal punt zijn, ervoor dat verpleegkundigen hun zorgen kunnen delen in een veilige omgeving.<sup>73</sup>

In de bovengenoemde twee artikelen komt goed naar voren hoe geestelijk verzorgers ten dienste kunnen staan van medisch personeel in een ziekenhuis. Het kan erg zinvol zijn voor medisch personeel om steun te krijgen van geestelijk verzorgers. Dit zegt echter niets over hoe medisch personeel volgens geestelijk verzorgers kan bijdragen aan de spirituele dimensie van genezing. Een artikel dat hier meer inzicht over geeft is "Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients With Cancer" van Jacqueline van Meurs et al. Dit artikel bespreekt een onderzoek van geestelijk verzorgers over het stellen van spirituele vragen door verpleegkundigen.<sup>74</sup> Van Meurs et al. geven aan dat in de laatste tien jaar het nut van 'spiritualiteit' en 'spirituele zorg' steeds vaker worden besproken in de Nederlandse gezondheidszorg. Toch is aandacht voor deze dimensie in Nederland, evenals in andere

---

<sup>70</sup> Ibid, 50.

<sup>71</sup> Ibid, 50.

<sup>72</sup> Ibid, 51.

<sup>73</sup> Ibid, 51-52.

<sup>74</sup> Van Meurs, "Nurses Exploring."

Westerse landen, in de praktijk niet erg gangbaar.<sup>75</sup> Om verpleegkundigen te kunnen helpen de spirituele dimensie te verkennen heeft “the Dutch Spiritual Care Guideline” drie vragen opgesteld. Dit zijn vragen die verpleegkundigen aan patiënten kunnen stellen. Dit gaat over patiënten in het algemeen en niet specifiek over kankerpatiënten. De vragen zijn: “Is there at this time anything in particular that you are concerned about?” “Where did you previously find support in difficult situations? (Family? World view? Music?)” “Who would you like to have near you? From whom would you like to have support?” Via deze vragen kunnen patiënten in hun eigen woorden vertellen wat hun zorgen en hun bronnen van kracht zijn. De vragen kunnen ook helpen om erachter te komen of professionele begeleiding nodig is.<sup>76</sup> Om te kijken of verpleegkundigen deze vragen willen stellen en uiteindelijk ook echt actie ondernemen op basis van de antwoorden werd er een onderzoek opgesteld. Tijdens het onderzoek kregen verpleegkundigen onder andere het bovengenoemde artikel te lezen. Daarnaast observeerde een onderzoekster vier verpleegkundigen in hun dagelijkse omgang met patiënten. Patiënten waren hiervan op de hoogte. De onderzoekster droeg hetzelfde soort uniform als de verpleegkundige en participeerde, via kleine handelingen, in het werk van de verpleegkundige. Soms vroegen de patiënten de onderzoekster dingen of maakten ze opmerkingen. Als de onderzoekster deze opmerkingen interpreteerde als iets wat te maken heeft met de spirituele dimensie en de verpleegkundige reageerde hier niet op, dan integreerde de onderzoekster soms de drie vragen in gesprek met de patiënt. Ook gaf de onderzoekster de vragen van de patiënt door aan de verpleegkundige, op het moment zelf of aan het einde van de dienst.<sup>77</sup> Na de dienst werden de verpleegkundigen geïnterviewd. Als er gevraagd werd of er situaties hadden plaats gevonden tijdens de dienst die een duidelijke ingang hadden geboden voor een verder gesprek over betekenis en zingeving, zei elke verpleegkundige dat hij/zij zulke situaties niet had herkend. Zodra de onderzoekster voorbeelden had gegeven die ze had gezien waren alle verpleegkundigen het er mee eens dat ze een paar van de gebeurtenissen wel herkenden. Gedurende de debriefing gesprekken noemden de verpleegkundigen ook verschillende barrières waarom zij zelf de drie vragen niet integreerden in hun werk. Barrières die genoemd werden, waren: gebrek aan tijd, een specifieke gedachtegang van de verpleegkundigen en terughoudendheid.<sup>78</sup> Tijdens het werk moet al op zoveel gelet worden dat er vaak geen tijd of mentale ruimte is om de vragen te berde te brengen; aandachtsgebieden liggen ergens anders en de verpleegkundigen willen bijvoorbeeld de privacy van

---

<sup>75</sup> Ibid, 2.

<sup>76</sup> Ibid, 2.

<sup>77</sup> Ibid, 2-3.

<sup>78</sup> Ibid, 3-4.

de patiënt respecteren.<sup>79</sup> Als gevolg van het onderzoek merkte een verpleegkundige op dat ze zelf redelijk gesloten vragen stelt aan patiënten terwijl de onderzoekster het verhaal vaak uit de mensen zelf laat komen.<sup>80</sup> Ook lieten de interviews zien dat het bieden van zorg aan patiënten op opeenvolgende dagen de intimiteit tussen verpleegkundigen en patiënten kan vergroten en gesprekken kan faciliteren, ook op spiritueel niveau.<sup>81</sup> Al met al liet het onderzoek zien dat de verpleegkundige, door te weten hoe hij of zij spirituele behoeften ter sprake kan brengen, makkelijker de spirituele behoeften van patiënten kan meten en is de verpleegkundige zich meer bewust van eventuele barrières waarom hij of zij dit niet zou doen. Ook liet het onderzoek zien dat patiënten, door de spirituele behoeften duidelijker in kaart te brengen, voor elke spirituele behoefte hulp kunnen krijgen: zowel spirituele hulp gericht op het transcendente als spirituele hulp gericht op bijvoorbeeld contact met de ander.

Een ander artikel dat een onderzoek naar verpleegkundigen en hun contact met spiritualiteit en geestelijk verzorgers bespreekt is "Effects of a spiritual care training for nurses" van Jan P. Vlasblom et al. In het artikel wordt aangegeven dat verschillende onderzoeken stellen dat spirituele zorg een belangrijk element is binnen de verpleegkunde. De integratie van spirituele zorg zou niet alleen voor patiënten belangrijk zijn maar het zou ook verpleegkundigen kunnen helpen om meer spirituele zorg te kunnen verlenen.<sup>82</sup> Vlasblom et al. geven aan dat spirituele zorg vaak als een taak van verpleegkundigen wordt gezien maar dat spirituele zorg vaak niet genoeg wordt toegepast. Vooral tegenwoordig is dit steeds meer te zien, in een wereld waar spiritualiteit steeds losser komt te staan van moderne medische wetenschap. Ook moeten verpleegkundigen steeds meer protocollen volgen.<sup>83</sup> Om te zorgen dat verpleegkundigen spiritualiteit meer integreren in hun werk worden trainingen gegeven waarbij verpleegkundigen bekend worden gemaakt met spirituele zorg en ook leren omgaan met aspecten rond spiritualiteit. Omdat er nog weinig bekend is van de effecten van zo'n training is er, in het Christelijke Ikazia ziekenhuis in Rotterdam, een onderzoek uitgevoerd naar de training aan verpleegkundigen over spiritualiteit.<sup>84</sup> Negenenveertig verpleegkundigen kregen training en zowel bij verpleegkundigen als bij patiënten werd het effect van de training gemeten. Een belangrijke uitkomst van het onderzoek was dat patiënten na de training meer ontvankelijkheid en

---

<sup>79</sup> Ibid, 5.

<sup>80</sup> Ibid, 6.

<sup>81</sup> Ibid, 6.

<sup>82</sup> Jan P. Vlasblom, e.a., "Effects of a spiritual care training for nurses," *Nurse Education Today* 31 (2011): 790-796, 790.

<sup>83</sup> Vlasblom, "Effects of a spiritual care," 790.

<sup>84</sup> Ibid, 790-791.



steun ervoeren rondom vragen over het doel en de betekenis van hun leven en hun ziekte. Daarnaast werd er zichtbaar dat er na de training een toename was van patiënten die contact zochten met geestelijk verzorgers.<sup>85</sup> Ook gaven verpleegkundigen na de training vaker aan dat hun persoonlijke kijk op het leven hen kon helpen bij het gesprek met patiënten. Dit zou kunnen komen doordat verpleegkundigen door de training zelf beter hebben leeren omgaan met hun eigen spirituele kijk op het leven.<sup>86</sup> Het artikel van Vlasblom et al. richt zich op een christelijk ziekenhuis, waardoor gesprekken over spiritualiteit meer in de lijn der verwachting liggen. Toch is de definitie in het artikel niet volledig gericht op religieuze spiritualiteit: spiritualiteit kan ook om een existentiële wijze van menselijke functionering gaan. In het artikel wordt aangegeven dat de brede definitie ervoor zorgt dat zowel christelijke verpleegkundigen als verpleegkundigen van andere religieuze tradities of seculier personeel de training kunnen volgen en toepassen.<sup>87</sup>

Wat opvalt aan de twee Nederlandse onderzoeken rond verpleegkundigen en spirituele zorg is dat verpleegkundigen er baat bij hebben om onderwijs en steun te krijgen bij en over spirituele zorg, willen verpleegkundigen spirituele zorg kunnen polsen of bespreekbaar maken bij patiënten. Door verpleegkundigen meer en beter te trainen voelen ze zich beter in staat spiritualiteit ter sprake te brengen in gesprekken met patiënten. Ook lijkt het onderzoek aan te tonen dat door betere spirituele scholing aan verpleegkundigen patiënten meer ruimte ervaren om te spreken over hun behoefte aan spirituele zorg en daardoor ook meer hulp ontvangen bij vragen rond spiritualiteit. Doordat verpleegkundigen spirituele hulp beter kunnen adresseren, wordt de lijn van geestelijk verzorgers naar patiënten toe ook beter. Verpleegkundigen weten beter wanneer ze een patiënt kunnen doorsturen en daarnaast is ook te zien dat meer patiënten, door meer kennis rond spiritualiteit, zelf contact zoeken met geestelijk verzorgers.

Veel literatuur over het toepassen van en omgaan met spiritualiteit door medisch personeel richt zich op verpleegkundigen, zoals ook bij de hierboven besproken artikelen te zien is. De rol van de arts en de kijk van geestelijk verzorgers op de rol van de arts bij levensbeschouwelijke vraagstukken komt een stuk minder aan bod. Uit literatuur die de arts wel centraal stelt, komen een paar belangrijke punten naar voren wat betreft spiritualiteit, artsen en het perspectief van geestelijk verzorgers. Een artikel dat de beperkingen bespreekt rondom het raadplegen van artsen als het gaat om spirituele zorg is het artikel "Chaplain-Physician Concultancy" van Lindsay Carey en Jeffrey Cohen. In het artikel wordt via een onderzoek, uitgevoerd in Australië, gekeken of geestelijk verzorgers

---

<sup>85</sup> Ibid, 795.

<sup>86</sup> Ibid, 795.

<sup>87</sup> Ibid, 792.

vinden dat het in hun werk belangrijk is om samen te werken met medisch personeel.<sup>88</sup> Uit het onderzoek kwam naar voren dat de meerderheid van de ondervraagde geestelijk verzorgers, ongeveer negentig procent, van mening was dat het een onderdeel was van hun werk als geestelijk verzorger medisch personeel raadplegen en met hen in gesprek te gaan als het gaat om patiëntenzorg. Ongeveer zes procent geloofde echter dat het niet passend was voor een geestelijk verzorger om medisch personeel te consulteren, de overige ondervraagden waren onzeker of deze rol wel of niet passend zou zijn.<sup>89</sup> Geestelijk verzorgers gaven hiernaast ook obstakels aan om specifiek artsen raad te plegen. Een van die obstakels is dat doktoren het vaak erg druk hebben en dus beperkte tijd en prioriteit hebben om met geestelijk verzorgers te overleggen.<sup>90</sup>

In het artikel “A Spiritual Agenda for Doctors?” van Eleanor Williams kunnen vervolgens argumenten gevonden worden waarom artsen het zelf lastig vinden om spiritualiteit ter sprake te brengen in hun werk. Volgens het artikel is er bij artsen nog een erg onderontwikkeld bewustzijn rondom de spirituele behoeften van patiënten, al zou dit wel per land kunnen verschillen. Zo zou het bewustzijn in de Verenigde Staten veel meer aanwezig zijn dan in het Verenigd Koninkrijk.<sup>91</sup> Wel zou er in het Verenigd Koninkrijk een openheid zijn voor discussies over de spirituele dimensies van medische zorg.<sup>92</sup> Williams geeft hierbij aan dat specifiek religieus-spirituele behoeften van patiënten makkelijker aandacht krijgen omdat er specifieke vragen en rituelen bij horen die makkelijk op te merken zijn.<sup>93</sup> Het polsen en adresseren van spiritualiteit in de praktijk blijft lastig. Zelfs artsen die recentelijk training hebben gehad over manieren om op een patiënt gerichte manier met een patiënt in gesprek te gaan over spiritualiteit vinden het moeilijk om dit toe te passen. Volgens Williams vinden artsen het moeilijk om zeker te weten of een patiënt over een spiritueel onderwerp wil praten. Ook is tijd voor artsen een belangrijke remmende factor bij het ter sprake brengen van spiritualiteit bij een patiënt.<sup>94</sup> Tijd zal altijd een probleem blijven volgens Williams, het is daarom volgens haar nodig dat het altijd mogelijk moet zijn om patiënten door te verwijzen naar mensen die

---

<sup>88</sup> Lindsay B. Carey and Jeffrey Cohen, “Chaplain-Physician Consultancy: When Chaplains and Doctors Meet in the Clinical Context,” *Journal of Religion and Health* 48 (2009): 353-367, 357.

<sup>89</sup> Carey, “Chaplain-Physician Consultancy,” 358.

<sup>90</sup> *Ibid*, 362.

<sup>91</sup> Williams, “A Spiritual Agenda,” 3.

<sup>92</sup> *Ibid*, 3.

<sup>93</sup> *Ibid*, 4.

<sup>94</sup> *Ibid*, 4-5.

meer tijd kunnen vrijmaken voor patiënten en die het zelfbewustzijn, de ervaring en kennis hebben om om te gaan met diepere problemen, zoals geestelijk verzorgers.<sup>95</sup>

Ook in een artikel van Stephen King et al., een artikel uit de Verenigde Staten, komt naar voren dat veel artsen zich uit zichzelf liever niet of nauwelijks mengen in de spiritualiteit, of de religie van hun patiënten. Dit verandert echter op het moment dat een patiënt stervende is.<sup>96</sup> King et al. halen verschillende onderzoeken aan die aangeven dat artsen weliswaar vinden dat ze bewust moeten zijn van de spiritualiteit van hun patiënt, maar dat dit bewustzijn vaak niet of nauwelijks tot actie leidt.<sup>97</sup> Redenen waarom doktoren in gebreke blijven als het gaat om het onderzoeken van spiritualiteit/religie bij patiënten zijn onder andere gebrek aan tijd, de definitie van iemands rol, ontbreken van een persoonlijke affiniteit met religiositeit of van de relevantie van religie, of een gevoel van ongemakkelijkheid als het gaat om het te sprake brengen van spiritualiteit/religie bij patiënten.<sup>98</sup> Vervolgens wordt in het artikel een eigen onderzoek besproken, verricht in het Noord Westen van de Verenigde Staten. Dit specifieke gebied is gekozen omdat het één van de gebieden is in de Verenigde Staten waar mensen zich weinig tot niet verbonden weten met religieuze tradities. Wel is de bevolking nog sterk verbonden met spiritualiteit, zij het dan niet met formele religieuze organisaties.<sup>99</sup> Uit het onderzoek kwamen verschillende resultaten naar voren. Een belangrijk punt dat naar voren kwam uit de resultaten was dat slechts achttien procent van de doktoren met enige regelmaat verkennend de thematiek van de religieuze verbondenheid of spiritualiteit van nieuwe patiënten ter sprake brengt. In crisissituaties zou echter negenveertig procent van de doktoren de spiritualiteit of religiositeit van patiënten op een of andere manier ter sprake brengen. De resultaten ondersteunen de hypothese van het artikel, namelijk dat veel meer doktoren pas aandacht voor spiritualiteit lijken te hebben wanneer het gaat om crisissituaties of een levensbedreigende ziekte. Daarnaast was drieëntachtig procent van de ondervraagde doktoren het er mee eens dat doktoren patiënten moeten doorverwijzen naar geestelijk verzorgers.<sup>100</sup> Wat verder ook naar voren kwam in het onderzoek was dat doktoren wiens klinische ervaring positief was beïnvloed door spiritualiteit sneller spiritualiteit en of religie ter sprake brachten in een crisissituatie. Daarnaast had twaalf

---

<sup>95</sup> Ibid, 6.

<sup>96</sup> Stephen D.W. King, e.a., "Doctors' Attentiveness to the Spirituality/Religion of their Patients in Pediatric and Oncology Settings in the Northwest USA," *Journal of Health Care Chaplaincy* 19 (2013): 140-164, 141-142.

<sup>97</sup> King, "Doctors' Attentiveness," 141-142.

<sup>98</sup> Ibid, 142.

<sup>99</sup> Ibid, 142-143.

<sup>100</sup> Ibid, 147.

procent van de doktoren de indruk dat patiënten en of hun families hun religieuze en of spirituele zaken niet willen bespreken, tenzij de patiënt erg ziek is of stervende is.<sup>101</sup>

Al met al zien we in de literatuur over spiritualiteit en geestelijk verzorgers dat geestelijk verzorgers als nuttig worden gezien voor medisch personeel maar dat medisch personeel ook nuttig kan zijn voor geestelijk verzorgers. Vooral in de Amerikaanse literatuur wordt het belang van geestelijk verzorgers voor medisch personeel benadrukt. Geestelijk verzorgers kunnen de stress wat verminderen en kunnen een neutrale en professioneel geschoolde partij zijn om problemen mee te bespreken. In het Nederlandse artikel van van Meurs et al. kwam naar voren dat geestelijk verzorgers ook steun nodig hebben van medisch personeel om hun werk te verrichten. Als medisch personeel de spirituele wensen van patiënten beter kan verkennen, kunnen patiënten beter doorgestuurd worden naar geestelijk verzorgers. Op die manier kan de patiënt zo goed en effectief mogelijk geholpen worden. In het artikel van Vlasblom et al. kwam het belang van steun bieden aan medisch personeel helder naar voren. Door medisch personeel te scholen kan het medisch personeel patiënten beter assisteren op spiritueel gebied. Daarnaast lijkt onderzoek te suggereren dat het belangrijk is voor verpleegkundigen om hun eigen spiritualiteit te kennen, om zo anderen beter te kunnen helpen. Ook hier wordt, net zoals bij de twee Amerikaanse artikelen, zichtbaar dat het belangrijk is voor medisch personeel om zelf genoeg aandacht voor spiritualiteit te hebben en te krijgen, willen ze anderen goed kunnen helpen. De genoemde bevindingen zijn echter voornamelijk gericht op verpleegkundigen, aangezien er in literatuur rondom spiritualiteit vooral over verpleegkundigen wordt geschreven. In de literatuur die wel de arts bespreekt komt naar voren dat het voor artsen nog lastig is spiritualiteit ter sprake te brengen in hun werk. Redenen hiervoor zijn onder andere dat artsen onzeker zijn of patiënten wel over spiritualiteit willen praten, dat artsen aannemen dat het onderwerp niet zo relevant is, dat artsen zich ongemakkelijk voelen en vooral: tijd. In alle onderzoeken over artsen en spiritualiteit kwam tijd naar voren als obstakel, of excuus, om spiritualiteit ter sprake te brengen. Ook zouden geestelijk verzorgers zelf minder snel artsen raadplegen omdat geestelijk verzorgers denken dat artsen het druk hebben. Wel vinden geestelijk verzorgers het belangrijk om met artsen samen te werken en willen artsen spiritualiteit best ter sprake brengen. Ten slotte zouden artsen sneller de spiritualiteit van een patiënt ter sprake brengen als de patiënt in een crisissituatie zit of stervende is. Al met al laten deze resultaten zien dat er voor artsen nog grote obstakels liggen om spiritualiteit ter sprake te brengen bij patiënten.

---

<sup>101</sup> Ibid, 149.

## 2.4. Hypothesen

In het literatuuronderzoek zijn verschillende bevindingen naar voren gekomen wat betreft spiritualiteit, oncologie, geestelijk verzorgers en medisch personeel. Door kort de subvragen te beantwoorden aan de hand van de resultaten uit het literatuuronderzoek is het mogelijk verschillende hypothesen op te stellen. Deze hypothesen kunnen vervolgens via veldwerk getest en verder onderzocht worden.

De eerste subvraag betreft wat de spirituele behoeften zijn van oncologiepatiënten. Afgaande op de gebruikte literatuur valt te concluderen dat spiritualiteit van wezenlijke betekenis kan zijn voor oncologiepatiënten. Zo zou spiritualiteit patiënten kunnen helpen om kanker een plek te geven en kunnen patiënten door spiritualiteit beter met hun ziekte omgaan. Verder valt in de literatuur een onderscheid te maken tussen een focus op spiritualiteit gericht op het transcendent en spiritualiteit meer in zijn algemeen. Bij veel met name Amerikaanse literatuur over specifiek spiritualiteit en haar nut voor oncologiepatiënten komt deze focus op het transcendent duidelijk naar voren terwijl dit anders ligt bij bijvoorbeeld literatuur over spiritualiteit en de verhouding tussen artsen en patiënten. Dit onderscheid is belangrijk om in de gaten te houden tijdens verder onderzoek. De hypothese die naar voren komt bij de eerste subvraag is dat spiritualiteit duidelijk van betekenis kan zijn voor oncologiepatiënten en er dus duidelijke spirituele behoeften zijn. Daarbij is het gunstig voor oncologiepatiënten als er aandacht is voor hun spirituele behoeften rondom het omgaan met hun ziekte.

De tweede subvraag luidt: welke rol kan medisch personeel spelen bij de spirituele behoeften van patiënten, in relatie tot hun patiënten. Uit het literatuuronderzoek volgt dat de meerderheid van patiënten aangeeft dat ze het op prijs stellen wanneer artsen vragen naar de spirituele behoeften van hun patiënten en hen doorverwijzen naar bijvoorbeeld de geestelijke verzorging. Daarnaast verlangen patiënten naar een goede band met de arts en ander medisch personeel, het hebben van goede communicatie met medisch personeel en behandeld te worden als individu, dus voornamelijk: spiritualiteit gericht op verbinding met de ander. Een knelpunt dat hierbij naar voren kwam is dat artsen juist van patiënten verwachten dat zij zelf aangeven of ze spirituele behoeften hebben. Daarnaast zou medisch personeel niet goed de spirituele behoeften van patiënten kunnen doorzien. Dit terwijl voor patiënten een beter aanbod in spirituele voorzieningen kan zorgen voor een betere kwaliteit van leven. De hypothese die hieruit volgt is dat een grotere betrokkenheid van medisch personeel rond spiritualiteit positief lijkt te zijn voor patiënten en dat patiënten hier ook baat bij lijken te hebben. Hierbij kan lichamelijke ook een rol spelen; verzorging en ingrepen in een ziekenhuis leiden tot fysiek contact tussen patiënt en medisch personeel.

Hierdoor ontstaat een gevoel van intimiteit, wat kan leiden tot een wens om ook andere intieme vragen, zoals vragen rond zingeving, te willen bespreken.

De derde subvraag stelt wat de taak en rolverdeling is tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel rondom de spirituele behoeften van oncologiepatiënten. Ten eerste komt uit het literatuuronderzoek naar voren dat geestelijk verzorgers zelf een belangrijke rol kunnen spelen voor medisch personeel. Zo kunnen geestelijk verzorgers medisch personeel ondersteunen bij stress en een neutrale, open gesprekspartner zijn voor verpleegkundigen zodat verpleegkundigen ook beter voor zichzelf kunnen zorgen. Dit is vervolgens positief voor de omgang van verpleegkundigen met patiënten. Vervolgens kwam naar voren dat er zowel bij artsen als bij verpleegkundigen barrières liggen die hen weerhouden spiritualiteit bij patiënten ter sprake te brengen. Bij verpleegkundigen zijn de barrières voornamelijk: gebrek aan tijd, een bepaalde focus op handelingen waar een gesprek over spiritualiteit en zingeving niet bij hoort en terughoudendheid. Door de verpleegkundigen bewust te maken van hoe men spirituele behoeften polst en hoe hun eigen barrières obstakels in dit proces kunnen zijn kan de stap om spiritualiteit ter sprake te brengen makkelijker gemaakt worden. Bij artsen zijn barrières onder andere: onzekerheden rond het polsen van spiritualiteit, de definitie van iemands rol, gebrek aan persoonlijke religiositeit en vooral: tijd. Voor veel geestelijk verzorgers is het echter wel belangrijk samen te werken met artsen en door het gebrek aan tijd van artsen wordt het juist extra belangrijk als artsen patiënten kunnen doorverwijzen, bijvoorbeeld naar geestelijk verzorgers. Daarnaast zouden artsen sneller de behoefte aan spiritualiteit peilen of registreren in crisissituaties of als de patiënt stervende is. De hypothese die naar voren komt uit het literatuuronderzoek is bij de derde subvraag: ook met inachtneming van onderscheiden rollen en expertise kunnen geestelijk verzorgers en medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en voor de patiënten zijn. Daarbij is er nog veel terughoudendheid bij medisch personeel rond het polsen van de behoeften aan een gesprek over spiritualiteit. Door personeel hier bewust van te maken of te trainen zou hier verandering in kunnen komen. Hierbij blijft wel naar voren komen dat tijd een groot probleem is voor medisch personeel.

Uit het literatuuronderzoek zijn drie hypothesen gekomen die antwoord geven op de subvragen. Deze hypothesen zullen vervolgens verkend worden om te kijken of in een bepaalde cases deze hypothesen worden bevestigd of niet. Specifiek zal via het veldwerk gekeken worden of de hypothesen opgeld doen in twee Nederlandse academische ziekenhuizen.

## Hoofdstuk 3: Veldwerk – Het perspectief van patiënten

### 3.1. Inleiding

In het literatuuronderzoek is gekeken naar literatuur betreffende de spirituele behoefte van oncologiepatiënten, het belang van betrokkenheid en sensitiviteit van medisch personeel rondom de spirituele behoeften van patiënten en de huidige inzet en rol van medisch personeel om in spirituele behoeften te voorzien en de kijk van geestelijk verzorgers hierop. Uit het literatuuronderzoek zijn drie hypothesen gekomen die antwoord geven op de subvragen van dit onderzoek. Via het veldwerk zullen nu de hypothesen verder verkend worden om te kijken of de cases deze hypothesen bevestigen. In hoofdstuk drie zal voornamelijk de eerste subvraag, wat de spirituele behoeften zijn van oncologiepatiënten, verder verkend worden. Dit wordt gedaan via twee interviews met ex-oncologiepatiënten.<sup>102</sup> Ook de tweede subvraag, welke rol medisch personeel kan spelen bij de spirituele behoeften van hun patiënten, in relatie tot hun patiënten, wordt via deze interviews verkend, via de perspectieven van de patiënten.

### 3.2. Methoden

Ik heb interviews afgenomen bij twee verschillende vrouwen die kanker hebben gehad. Als eerste sprak ik met de tweeëntwintig jarige studente Nina; bij haar werd kanker geconstateerd op haar dertiende.<sup>103</sup> Vervolgens sprak ik met de zevenentachtig jarige Mevrouw Timmerman, die kanker kreeg op haar achtenzeventigste.<sup>104</sup> Vanwege de graad van vertrouwen die een gesprek over het onderwerp vraagt en de beperkte schaal van het onderzoek, heb ik ervoor gekozen om informanten te zoeken via mijn eigen netwerk. Daarbij heb ik ook gekozen voor twee personen van verschillende leeftijden om een wat breder perspectief te krijgen. Daarnaast hebben patiënten gedurende het ziekte- en behandelproces andere prioriteiten dan meewerken aan een masteronderzoek en heb ik daarom gekozen om in gesprek te gaan met mensen voor wie deze ervaring al weer even achter hen ligt. Voor mijn onderzoek levert dit geen problemen op omdat de interviews voornamelijk gaan over spirituele behoeften en de ervaring met medisch personeel. Dit is iets wat niet verbonden is aan een specifieke tijd, waardoor het voor dit onderzoek niet nodig was per se patiënten te ondervragen die op dit moment kanker hebben. Met beide personen heb ik een

---

<sup>102</sup> Veldwerk hoofdstuk 3: Nina, 30 mei 2018; Mevrouw Timmerman, 4 juni 2018.

<sup>103</sup> Een van de informanten had geen behoefte aan anonimiseren van haar naam, vanwege privacy redenen heb ik er toch voor gekozen haar naam te anonimiseren.

<sup>104</sup> In overleg heb ik deze naam geanonimiseerd.

uitgebreid interview gehouden waarbij zowel het proces van het ontdekken van de kanker als vragen rondom ervaringen in het ziekenhuizen uitgebreid besproken zijn. Ten slotte heb ik gekozen voor twee patiënten omdat het hier gaat om een onderzoek van beperkte omvang. Binnen dit onderzoek was er geen ruimte voor een uitgebreide verdieping op het perspectief van een groot aantal patiënten.

### 3.3. Interview Nina

Als eerste sprak ik met de tweeëntwintigjarige studente Nina. Toen zij dertien jaar oud was werd bij haar botkanker geconstateerd. Nina vertelde mij dat ze vroeger erg veel danste. Op een gegeven moment kreeg ze last van haar knie maar dacht dat het groeipijn of iets met dansen was. Ze liep er mee rond tot de pijn ondragelijk werd. Via de fysiotherapeut werd ze doorgestuurd om röntgenfoto's te maken en vanaf die foto's ging alles snel rollen. Na allerlei scans en onderzoeken moest ze tien dagen wachten, waarna ze hoorde dat er slecht nieuws was: ze had een bottumor. De tumor was niet uitgezaaid waardoor de indicatie was dat zij een goede kans op overleving had. Vanaf dat moment werd ze direct behandeld met chemokuren en tussendoor kreeg ze een hele ingrijpende operatie waar zowel de tumor als een deel van haar knie werd weggehaald. Nu heeft ze een knieprothese. Nina vertelde: "Na de operatie moet je helemaal revalideren en opnieuw leren lopen. Je mag al die tijd niet lopen want je bot is broos als ie kanker heeft, dus het kan breken en als het breekt, verzaai de cellen, dan heb je dus kans op uitzaaiing." Na driekwart jaar moest ze stapje voor stapje weer leren lopen. In de tijd van de chemokuren, die ongeveer één keer in de twee weken plaats vonden, bracht ze het grootste deel van haar tijd door in het ziekenhuis. Nu is ze officieel schoon verklaard en gaat het heel goed met haar. Wel blijft er altijd controle. Ze gaf aan dat ze dat inmiddels niet meer spannend vindt. "Maar soms denk ik wel, soms schiet het even door me heen, stel dat het ... opeens wel weer terug is. Dat zou ik op dit moment in mijn leven wel heel jammer vinden want ik heb het echt heel erg naar mijn zin."

Tijdens de opname in het ziekenhuis waren de verpleegkundigen erg belangrijk voor haar. "Ik lag op de kinderafdeling en die mensen zijn echt gespecialiseerd om met kinderen te werken, en die waren echt heel belangrijk voor mij. Ook de maatschappelijk werkster. Alle mensen in het ziekenhuis, daar had ik echt voor mijn gevoel een band mee." Ze herinnert de inzet van de verpleegkundigen met dankbaarheid, zij maakten het voor haar allemaal wat dragelijker. "Zeker bij de kinderafdeling was het soms gewoon een feestje daar." Ik vroeg haar of ze wist waarom dit zo was. Ze gaf aan dat veel patiënten zo ziek zijn dat ze weinig kunnen doen. Maar als één van de patiënten af en toe wel wat kon, was er altijd de mogelijkheid iets te knutselen bijvoorbeeld. "Dus dat is leuk met de maatschappelijk werkster, die zorgt altijd dat er iets is als je wilt. Maar wat ik het leukste vond was



denk ik gewoon de praatjes die je tussendoor met elkaar maakt en ook de openhartigheid over je leven en, dat je met elkaar bent, dat je ziet dat zij ook het werk met liefde doen, ofzo. Je merkte het meteen als iemand er geen zin in had, als patiënt denk je dan ook van, mwah. Maar over het algemeen, tachtig procent is daar met hun hart, de noodzaak is er, je merkt het ook, zoveel liefde krijg je daar. Wat praten, of hoe ze voor jou zorgen, eten klaarzetten, schoonmaken of, heel verzorgend, heel liefdevol, dat is denk ik hoe ik het kan omschrijven.”

Haar behandelend artsen waren volgens haar wel iets afstandelijker en daar was ze dan ook iets banger voor als patiënt. Dit had mede met de rol van deze artsen te maken: zij waren degenen die aangaven wat wel en niet werkte rondom een behandeling. Wel heeft ze een behandelend arts die ze al vanaf het begin van haar ziekte had en nog steeds bij de controles tegenkomt. “Zij is ook gewoon iemand waar ik even mee klets. Ze vraagt ook, hoe gaat met je studie en, ja, op lange termijn zijn ze gewoon heel nieuwsgierig, wat gebeurt er als een patiënt klaar is, hoe gaat het leven verder.” Artsen houden jongeren die kanker hebben gehad langdurig onder controle omdat er weinig bekend is over jongeren die beter zijn en wat het lange termijneffect van behandelingsmethoden is. Nina gaf aan dat artsen op die manier ook kunnen kijken of er dingen verbeterd kunnen worden voor mensen die kanker hebben gehad. “Bijvoorbeeld bij concentratieproblemen erna of als je heel lang kaal blijft.” Hoe meer artsen weten over behandelmethoden en hun effecten, hoe beter ze mensen kunnen helpen.

Naast de artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkster waren er veel andere mensen die hulp boden op de kinderafdeling. Nina noemt de Cliniclowns bijvoorbeeld; ook kon ze naar iemand in een filmstudio. Als zij en een paar vriendinnetjes zich wat beter voelden konden ze daar naartoe en filmpjes maken van hunzelf. Zelf gaf ze aan dat er dus wel veel verzorging en aandacht is voor kinderen en hun gemoedsgesteldheid, maar niet per se op het niveau van een gesprek hierover. Wel kon ze zich nog één gesprek herinneren met de maatschappelijk werkster die net voordat ze haar operatie kreeg nog even langs kwam om te vragen wat haar angsten waren en wat ze hoopte. “Dat was wel heel belangrijk, dat voelde ik zowel bij een maatschappelijk werkster als bij een verpleegkundige, zelfs ook bij mijn behandelend arts. Echt al die drie, daar voelde ik de ruimte om iets te delen als ik dat wilde, over van alles.” Waarom was dat zo belangrijk vroeg ik haar? “Ja, oprechte medeleven. Oprechte interesse in mij en ook in anderen. En, ik denk ook dat als je iets deelt dat dat heel troostend is dus het troostte mij ook heel erg. Ik was toentertijd vaak ook heel positief en hoopvol...” Nina is er ook van overtuigd dat het helpt wanneer patiënten zelf geloven in een goede afloop. “Als kind was ik daar natuurlijk niet zo mee bezig maar ik wist wel dat als ik mijn hoop zou verliezen in het leven, dan ga ik sowieso dood. Dus, ik geloof ook heel erg dat er dingen gebeuren om je iets te leren. ... misschien is dat voor mij spiritualiteit. ... Als je dood gaat dan is het ook mijn tijd, dus, dat.”

Volgens eigen zeggen, hielp het Nina ook “enorm” dat ze in een veilige omgeving was waar ze zichzelf kon uiten. Het was soms erg zwaar omdat ze veel pijn had en erg ziek was, maar het gaf haar veel steun dat er mensen waren in het ziekenhuis die wisten hoe ze zich voelde en daar rekening mee hielden. Ze voelde zich totaal geen nummertje die ziek is. “Je merkt ook wel dat het zo’n speciale afdeling is waar mensen echt willen. Want ze moeten ook best heel veel dingen halen voor zo’n diploma dus het zijn echt mensen die echt daar willen werken. En ze zijn dus ook echt heel goed opgeleid.” Ook hielp het dat in de tijd dat zij in het ziekenhuis lag het medisch team erg hecht was. “Het was een team dat elkaar goed kende en ook kon lachen. Dus het was niet allemaal super mega serieus, ook al gingen er af en toe mensen dood. ... Ook een beetje relativëren, er waren altijd grapjes.” Ook zei ze over hetzelfde onderwerp: “... het is best wel een serieuze zaak daar, als je om je heen kijkt, er zitten allemaal doodzieke kinderen en die gaan misschien dood dus als je tenminste één glimlach per dag kan toveren op iemands gezicht, dat is al heel fijn.”

Een van de meest moeilijke dingen aan deze periode, zo vertelde ze, was dat ze veel mensen om haar heen zag doodgaan. “Terwijl, je bent bevriend met ze, en ook dat ze dezelfde leeftijd hebben als jij. Eigenlijk vond ik het nog helemaal niet zo erg dat ik ziek was, maar eigenlijk vond ik dat het ergste. Dat je ziet dat zij het niet redden en jij wel.”

Tijdens het interview bedacht Nina zich dat er op spiritueel niveau nog wel iets anders is geweest wat haar heeft geholpen. Vlak voor haar ziekte was ze een beetje verbonden met een Japanse versie van Boeddhisme. Ze vond dat best interessant en het gaf haar veel energie. “Ik weet nog toen ik ziek was, toen kwamen al die Boeddhisten langs en gingen ze *chanten* voor mij, maar ook op afstand.” Ze deden dit om mij kracht te geven. “Ik weet wel zeker dat het zeker een positieve bijdrage heeft geleverd in die zin dat ik me altijd heel krachtig voelde.”

Ik vroeg Nina of er iets was aan haar ziekenhuisperiode waarvan ze had gewild dat het anders was gegaan. Hier kwam één stellig antwoord op: de voeding. De voeding in het ziekenhuis was (destijds) niet zo goed, doorgekookt en ongezond. Daarnaast zou ze tegenwoordig willen dat het ziekenhuis wat meer bezig zou zijn met natuurkracht rondom het genezingsproces. Haar vader is traditioneel Chinese arts die groot waarde hecht aan traditionele Chinese medicijnen en uit gaat van natuurkracht. Tijdens haar opname had ze weinig contact met haar vader maar sinds een paar jaar heeft ze een band met hem opgebouwd. “Als ik het nu weer zou krijgen, dan zou ik het best wel lastig vinden omdat mijn vader op een hele andere manier mensen geneest. Op een veel natuurlijkere wijze, en ja dat zou nog wel eens interessant kunnen worden. Ik geloof wel in een combinatie maar daar staat het ziekenhuis nog niet echt voor open.” Ook gaf ze aan: “Zij [de Nederlandse medische wereld] weten echt niet wat de effecten zijn van wat mijn vader dan weer doet, dat snap ik dan ook wel weer, maar ja...” Ondanks dat ze heel dankbaar is voor wat het ziekenhuis voor haar gedaan heeft, geeft ze ook aan dat ze denkt dat de Westerse geneeskunde met

name gericht is op het oplossen van het probleem. De Oosterse geneeskunde gaat volgens Nina meer over het voorkomen van het probleem. Oosterse geneeskunde heeft meer te maken met leefwijze, levenspatronen en dus ook met voeding, beweging en noodzaak om te leven. Die wijsheid uit de Oosterse geneeskunde die ze nu heeft geleerd heeft haar visie op de Westerse geneeskunde veranderd, al ziet ze ook de kracht van de Westerse vorm van geneeskunde, die het resultaat is van wetenschappelijk onderzoek. Persoonlijk vindt ze het erg jammer dat de twee manieren van genezen niet meer samen komen.

### 3.4. Interview Mevrouw Timmerman

De andere informant met wie ik sprak over haar ervaring met kanker is Mevrouw Timmerman. Mevrouw Timmerman kreeg kanker in 2009, toen ze achtenzeventig jaar was. Ze ging met buikpijn naar de huisarts. De huisarts zag iets kleins maar dacht dat het niet iets bijzonders was. Echter, de klachten gingen maar niet over en een half jaar later liet ze opnieuw een echo maken. Na veel doorverwijzingen en vervolgonderzoeken, waarbij voortdurend de vooronderstelling was dat er naar verwachting geen ernstige indicatie gesteld zou worden, kon ze uiteindelijk via connecties van haar dochter terecht bij het VU Medisch Centrum. Aanvankelijk leek ook de diagnose van de artsen van de VU dat er niets ergs aan de hand was, maar uiteindelijk, tijdens een vakantie, hoorde mevrouw Timmerman dat er kanker geconstateerd was. Binnen drie weken werd ze geopereerd waarbij alles weggehaald kon worden. Na een week mocht ze alweer naar huis, maar achteraf bleek dit te snel. Vrij kort nadat ze thuis was gekomen kreeg ze hoge koorts en werd ze weer opgenomen. Na wat langer in het ziekenhuis te hebben verbleven ging het uiteindelijk toch beter en mocht ze officieel naar huis. Zelf gaf ze aan ontzettend veel geluk te hebben gehad dat ondanks de lange tijd van onderzoeken, de tumoren allemaal goed weggehaald konden worden en ze geen chemokuur nodig had. Vijf jaar lang had ze nog controles, wat ze altijd heel spannend vond. "Vooral de allereerste of tweede keer was wel vervelend. Er werd een foto van mijn longen gemaakt maar mijn man kon er niet bij zijn. Bij de uitslag bleken er drie plekjes op mijn longen te zitten, dat was heel erg rottig, dan stort je wereld in." Daarnaast vertelde ze ook: "Het was wel een buiten gewoon aardige arts... twee dagen later belde hij zelf op, ik hoefde mij geen zorgen te maken."

Op mijn vraag wat voor ervaring ze had met het ziekenhuispersoneel vertelde ze een verhaal over haar eerste nacht in het ziekenhuis. Na haar operatie moest ze lang wachten in de uitslaapkamer en er werd haar verteld dat er een pompje hing bij haar bed, als ze pijn had moest ze trekken. In de nacht voelde ze zich niet goed maar het pompje bleek niet te werken; er kwam niemand. De volgende morgen kwam de anesthesist bij haar, aan wie ze dit vertelde. Deze werd boos omdat het personeel had moeten weten dat het pompje niet bruikbaar was. Op dit incident na vond

ze het personeel heel prettig. “Ze hebben goed voor mij gezorgd.” Wel kwam daarna het incident dat ze te vroeg naar huis moest. “De zaalarts besloot plotseling dat ik naar huis mocht.” Het infuus werd direct afgekoppeld, wat ze heel vervelend vond. Haar man was op bezoek en beiden waren ze erg verbaasd dat ze zo naar huis mocht. Later vertelde de specialist dat dit niet had mogen gebeuren. “Het overviel me wel. Je voelt je erg omgeven door zorg. Dan ben je opeens thuis. Er kwam wel iemand voor prikjes. Maar die voortdurende zorg was opeens weg, dat vond ik een beetje eng.” Daarentegen benadrukte ze wel dat het medisch personeel, en vooral de verpleegsters, ontzettend lief was en echt gevoel voor haar had. “Iedereen was behulpzaam.”

Tijdens haar opname kwam er ook een geestelijk verzorger langs. “Woensdag was ik geopereerd. Vrijdagmiddag of zaterdag kwam hij langs. Het was een hele jonge man, van Rooms-Katholieke afkomst. Het was ontzettend heerlijk, even niet een medisch gesprek.” In deze totaal medische omgeving was voor haar gevoel voor bezinning geen plaats. Het was fijn dat iemand aan haar bed ging zitten en de tijd nam om naar haar verhaal te luisteren. Ook ging het gesprek niet per se over levensvragen maar juist over de opleiding van de geestelijk verzorger en zijn werk. Het ging ook niet veel over haar geloof maar het gesprek had voor haar gevoel wel een “geestelijke sfeer”. Ze hadden niet gebeden samen, vertelde ze. Toch miste ze dit niet. Ik vroeg haar of ze ook wist waarom deze man bij haar langs was gekomen. Voor haar gevoel was het zijn taak om bij iedereen langs te gaan die nieuw was op de afdeling, verder wist ze het niet. Wel had ze bij haar opname aangegeven dat ze protestants was; dit zou er mee te maken kunnen hebben. “Er was een uitvoerige intake bij de opname, daar was heel veel tijd voor, het werd ook gedaan door de coassistente...” Mevrouw Timmerman had het vermoeden dat juist omdat het een coassistente betrof, de coassistente de intake allemaal extra grondig wilde doen. Verder vond ze de intake wel prettig, “ik moest toch wachten”. Ook vertelde mevrouw Timmerman nog over een andere positieve ervaring met het ziekenhuis: “Wat ik fantastisch vond was dat de afdeling van het ziekenhuis waarop ik lag, mij op de tweede dag dat ik thuis was opbelde met hoe het met mij ging. Dat vond ik heel bijzonder, heel zorgvuldig.” Ook thuis bleek ze steun te krijgen op een meer spirituele manier; de predikant stond meteen op de stoep. Daarnaast gaf ze aan vooral hoop en steun te hebben aan het contact met haar kinderen en man. Ook kreeg ze ontzettend veel brieven uit de kerk. Vooral het feit dat de kerkelijke gemeente wist dat het niet goed ging, vond ze heel prettig. Over de brieven zei ze: “Het waren er stapels!” Het contact van iedereen was heel belangrijk voor haar: “Ze geven je steun”.

### 3.5. Reflectie

Zoals hierboven genoemd kan via het derde hoofdstuk de eerste subvraag, wat de spirituele behoeften zijn van oncologiepatiënten, verder verkend worden. Uit het literatuuronderzoek kwam

naar voren dat spiritualiteit van wezenlijke betekenis kan zijn voor oncologiepatiënten, het kan patiënten helpen kanker een plek te geven en patiënten kunnen via spiritualiteit beter met hun ziekte omgaan.

De interviews met Nina en Mevrouw Timmerman geven op een paar manieren de behoeften aan spiritualiteit weer die patiënten kunnen hebben. Vooral steun en aandacht van anderen leek voor beiden vrouwen heel belangrijk rond de periode dat ze kanker hadden. Zo gaf Nina aan dat er veel aandacht was voor de gemoedsgesteldheid van kinderen, bijvoorbeeld door ze leuke activiteiten te bieden en er voor hen te zijn. Ook een gesprek over haar angsten vond ze belangrijk, dat dit er was zorgde ervoor dat er ruimte was om dingen te delen. Ook zag ze het als een blijk dat het medisch personeel oprechte interesse in haar had, wat heel troostend kon zijn. Wat ook steun bood was dat er mensen waren die alles wisten over haar en haar niet gewoon als een nummertje zagen. Hierin komt het belang van als mens gezien worden erg goed naar voren. Belangrijk om in de gaten te houden is wel dat Nina kanker had toen ze nog erg jong was. Dit kan impact hebben op haar behoeften aan zingeving. Het is mogelijk dat kinderen en jongeren nog niet altijd de mogelijke gevolgen kunnen overzien van ziek zijn en daardoor meer in het nu leven en minder met zingevingsvragen bezig zijn. Nina zelf gaf aan dat ze als kind niet zo bezig was met wat kon helpen voor een goede afloop maar dat ze alsnog wist dat als ze haar hoop zou verliezen in het leven, ze sowieso zou overlijden. Op een bepaalde manier was ze er dus mee bezig, al misschien minder bewust dan tegenwoordig.

Bij Mevrouw Timmerman is hiernaast ook terug te zien dat steun van medisch personeel en persoonlijke aandacht erg belangrijk is. Dit kwam bijvoorbeeld in haar verhaal over het contact met de geestelijk verzorger naar voren. Door een gesprek met de geestelijk verzorger werd ze even uit de medische wereld gehaald en had ze het gevoel dat er echt iemand tijd nam voor haar en naar haar verhaal luisterde. In een extreem medische wereld als het ziekenhuis kan de menselijkheid van iemand verdwijnen en kunnen patiënten het gevoel krijgen dat ze gezien worden als 'lijf'. Uit beide verhalen komt naar voren dat er een duidelijke behoefte is om ook als mens behandeld te worden in het ziekenhuis. Er is een behoefte aan wat steun en dat er echt naar jou geluisterd wordt. Dit geeft een duidelijke behoefte aan spiritualiteit weer. Bij de definitie van Piderman et al. wordt spiritualiteit gezien als persoonlijke overtuigingen en handelingen die een betekenisvolle verbintenis met jezelf, anderen, de natuur en het transcendente in zich hebben. Uit de behoefte van Nina en Mevrouw Timmerman komt vooral deze betekenisvolle verbintenis met de ander naar voren.

Ook de tweede subvraag, welke rol medisch personeel kan spelen bij de spirituele behoeften van hun patiënten, in relatie tot hun patiënten, kan via de interviews met Nina en Mevrouw Timmerman verkend worden. Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat een grotere betrokkenheid van medisch personeel rond spiritualiteit positief lijkt te zijn voor patiënten.

Lichamelijkheid en fysiek contact kunnen hierbij een rol spelen en een gevoel van intimiteit geven. Door dit gevoel wordt het bespreken van zingeving vervolgens weer makkelijker gemaakt.

Uit de interviews met Nina en Mevrouw Timmerman kwam, zoals hierboven bij de eerste subvraag besproken, naar voren dat betrokkenheid van medisch personeel rond spiritualiteit een positieve betekenis kan hebben voor oncologiepatiënten. Wel leek niet elk medisch personeelslid dit toe te passen. Bij Nina waren de verpleegkundigen en maatschappelijk werkster erg betrokken en belangrijk voor haar spirituele welzijn, maar waren artsen er meer voor de medische kant. Mevrouw Timmerman kwam in contact met heel betrokken medisch personeel, dat haar bijvoorbeeld na haar opname opbelde om te kijken hoe het gaat, en medisch personeel dat haar wat minder aandacht gaf en minder zorgvuldig met haar omging. Dit was bijvoorbeeld te zien in het verhaal waar ze opeens plotseling naar huis moest terwijl dit achteraf te vroeg was. De positieve contacten gaven mevrouw Timmerman veel steun en een goed gevoel, de negatievere contacten gaven haar een gevoel dat ze zorgzaamheid verloor. Hier komt het belang van zorgzaamheid en aandacht voor patiënten vanuit medisch personeel goed naar voren. Ook hier gaat het bij spiritualiteit voornamelijk om spiritualiteit met een verbintenis met de ander. De religieuze kant van spiritualiteit, de geïnstitutionaliseerde, externe manier om spiritualiteit uit te oefenen, kwam ook naar voren in het verhaal van mevrouw Timmerman. Zo had mevrouw Timmerman steun aan haar kerkgemeente en kwam de predikant langs. Ondanks dat dit ook een onderdeel van steun was bleef ook hierin vooral het sociale aspect voor haar belangrijk: het in contact staan met anderen en van anderen steun ontvangen.

### 3.6. Conclusie

Al met al blijkt uit de interviews met Nina en Mevrouw Timmerman spiritualiteit met een focus op de ander belangrijk te zijn geweest in de periode dat ze kanker hadden. In het ziekenhuis, zo vertelden beiden, is veel aandacht voor de medische kant, maar daardoor lijkt de persoonlijke en meer menselijke kant van patiënten nogal eens vergeten te worden. Ook lijkt het, in deze cases, van belang dat, naast de geestelijk verzorger en de maatschappelijk werkster, medisch personeel een rol speelt rondom de spirituele behoeften van hun patiënten; aandacht van het medisch personeel voor de patiënt als persoon belichaamt voor beide informanten ook aandacht voor spiritualiteit, in die zin dat er ruimte is om over angst en hoop en zingeving te spreken. In deze twee, Nederlandse, voorbeelden, lijkt een focus op persoonlijke aandacht voor een patiënt, in de vorm van een betrokken maatschappelijk werkster of verpleegkundige of arts, van groot belang en betekenis.

## Hoofdstuk 4: Veldwerk – Geestelijke verzorging en onderwijs

In hoofdstuk drie kwam het perspectief van patiënten rond de behoefte aan spiritualiteit naar voren, evenals welke rol medisch personeel kan spelen bij de spirituele behoeften van patiënten. In dit hoofdstuk zullen interviews met geestelijk verzorgers, colleges aan geneeskundestudenten en een dag meelopen met een geestelijk verzorger aan bod komen. De focus van dit hoofdstuk ligt op de derde subvraag van dit onderzoek: Wat is de taak van en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel rond de spirituele behoeften van oncologiepatiënten?

### 4.1. Methode

Tijdens mijn veldwerk met betrekking tot geestelijk verzorgers heb ik twee methoden toegepast: interviews en participerende observatie. Ik heb geestelijk verzorgers geïnterviewd om de hoofd- en subvragen vanuit verschillende perspectieven te bekijken. Daarnaast heb ik participerende observatie verricht door een dag mee te lopen met een geestelijk verzorger en door colleges van geestelijk verzorgers aan geneeskundestudenten te volgen. Door dit te doen kon ik de context van het veld beter leren kennen en ervaren op wat voor manier geestelijk verzorgers spiritualiteit richting artsen in opleiding en richting patiënten aan de orde stellen. Mijn twee belangrijkste locaties van veldwerk waren het Universitair Medisch Centrum Utrecht (het UMC Utrecht) en het Radboud Universitair Medisch Centrum (het Radboudumc). Deze twee ziekenhuizen werken met een onderscheiden aanpak van geestelijke verzorging. Door te focussen op deze twee (academische) ziekenhuizen is het mogelijk om twee verschillende manieren van aanpak rondom spiritualiteit te bestuderen en te vergelijken. Er is gekozen voor twee ziekenhuizen om de grootte van het veld in te perken. Daarnaast is voor academische ziekenhuizen gekozen omdat in academische ziekenhuizen een team van geestelijk verzorgers actief is, in plaats van, zoals in sommige ziekenhuizen, één geestelijk verzorger.<sup>105</sup>

Het veldwerk met betrekking tot geestelijke verzorging heb ik als volgt opgezet: allereerst ben ik in gesprek gegaan met twee geestelijk verzorgers: Wim Smeets, hoofd van de dienst

---

<sup>105</sup> Veldwerk hoofdstuk 4: Willem Blokland, 19 maart 2018, 31 mei 2018; Wim Smeets, 16 april 2018; College UMC Utrecht, 9 mei 2018; College Radboudumc, 1 juni 2018; Meeloopdag Radboudumc, 28 mei 2018; Alfons Bartholomee, 26 juli 2018; Arend van Baarsen, 2 augustus 2018. Met Willem Blokland heb ik eerst een verkennend gesprek gehad over het veld van geestelijke verzorging en existentiële thematiek. Op 31 mei heb ik hem geïnterviewd, de gegevens in dit onderzoek over het gesprek met Willem Blokland komen uit dat interview.

geestelijke verzorging en pastoraat van het Radboudumc en Willem Blokland, hoofd van de dienst levensoriëntatie en geestelijke verzorging van het UMC Utrecht. De reden dat ik met beiden in gesprek ben gegaan is de volgende. Nadat ik besloten had mij te richten op academische ziekenhuizen, heb ik met verschillende geestelijk verzorgers van academische ziekenhuizen contact opgenomen. Zowel Wim Smeets als Willem Blokland reageerden op een positieve en open manier. Daarnaast zijn beiden ook hoofd van hun afdeling geestelijke verzorging, wat de vergelijking tussen de twee geestelijk verzorgers en ziekenhuizen evenwichtiger maakt. Ook hebben de twee geestelijk verzorgers uiteenlopende ideeën over geestelijke verzorging in het ziekenhuis en de toepassing van spiritualiteit; dit zorgt voor een extra breed perspectief.

Na het verwerken van de interviews met Smeets en Blokland kwamen er extra vragen naar voren die niet beantwoord konden worden door de veldwerkdata van het Radboud en het UMCU. Daarom heb ik opnieuw contact opgenomen met andere geestelijk verzorgers van verschillende academische ziekenhuizen. Hierop kwam een reactie van Alfons Bartholomee van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum en van Arend van Baarsen van het Leids Universitair Medisch Centrum. Met hen heb ik een kort interview gehad om de nog openstaande vragen beter te kunnen beantwoorden.

Voor de participerende observatie heb ik van Smeets en Blokland een college bijgewoond aan studenten geneeskunde en heb ik een dag meegelopen met Jocelyn van Nieuwenhuijzen, geestelijk verzorgster in het Radboudumc. Zowel Wim Smeets als Willem Blokland gaven mij de mogelijkheid een dag mee te lopen met een college dat zij gaven. Hierdoor ontstond de mogelijkheid een indruk te krijgen van de verschillende onderwijsmethoden over spiritualiteit en geestelijke verzorging in het UMCU en het Radboud te vergelijken. Ook gaf het mijzelf de mogelijkheid te ervaren hoe geestelijk verzorgers en studenten geneeskunde omgaan met het begrip spiritualiteit.

Bij het meelopen met Jocelyn van Nieuwenhuijzen in het Radboud heb ik me gericht op de volledige ervaring van de hele dag. Op deze manier kon ik op een zo uitgebreid mogelijke manier verschillende kanten van de taken van geestelijk verzorgers ontdekken, bijvoorbeeld gesprekken met patiënten evenals de focus op onderzoek. Omdat de taken van geestelijk verzorgers niet specifiek gericht zijn op één afdeling, zijn de veldwerkgegevens over deze participerende observatie breder dan slechts de afdeling oncologie; zij betreffen data rond spiritualiteit in het gehele ziekenhuis.

Hieronder zullen eerst de gesprekken met Wim Smeets en Willem Blokland besproken worden. Om de data te structureren, heb ik de bevindingen uit deze gesprekken opgedeeld in verschillende vragen. Per thema zullen, indien mogelijk, de antwoorden van de beide geestelijk verzorgers weergegeven worden. Willem Blokland en de hele dienst levensoriëntatie en geestelijke verzorging in het UMC Utrecht spreken niet over spiritualiteit maar over 'existentiële thematiek'. In het Radboudumc wordt wel het begrip spiritualiteit gebruikt. Spiritualiteit wordt in het Radboud



zowel als een overkoepelende term ten opzichte van religie, geloof, kerk en andere thema's in deze richting gebruikt, en als een term over contact met patiënten rond levensvragen.<sup>106</sup> Hier gaat het dus zowel om georganiseerde religie als om zingeving en betekenisgeving aan het leven. Met de term 'existentiële thematiek' van het UMCU wordt een overkoepelend begrip rond levensvragen bedoeld.<sup>107</sup> Dit betekent dat levensvragen en daarmee een bepaalde manier van betekenisgeving aan het leven centraal staan.

## 4.2. Geestelijk verzorgers

### 4.2.1. Spiritualiteit

Ten eerste vroeg ik in beide interviews of de term spiritualiteit ook in de ziekenhuizen gebruikt wordt. Wim Smeets gaf aan dat de termen spiritualiteit en zingeving de twee centrale termen zijn die in het vakgebied van spirituele zorg bij het Radboudumc gebruikt worden. Wel kunnen die termen, volgens Smeets, in het contact met patiënten redelijk abstract over komen. Bij patiënten gaan gesprekken daarom in de praktijk vooral over levensvragen. Zingeving en spiritualiteit, zo vertelde Wim Smeets, worden wel benoemd als aparte dimensies van zorg door de Wereldgezondheidsorganisatie, met name op het gebied van de palliatieve zorg.

In het UMCUtrecht wordt bij de dienst levensoriëntatie en geestelijke verzorging geen gebruik gemaakt van het begrip spiritualiteit. Zoals hierboven is beschreven wordt de term 'existentiële thematiek' gebruikt, wat gezien wordt als een meer overkoepelend begrip rond levensvragen. Hierbinnen valt religie als een soort 'tweede spoor', dat wel meegenomen wordt in de koepel van 'existentiële thematiek', maar niet per se ter sprake hoeft te komen als men praat over 'existentiële thematiek'. Willem Blokland gaf aan dat de keuze voor de term 'existentiële thematiek' een bewuste keuze is, omdat hij de term spiritualiteit teveel verbonden vindt met geïnstitutionaliseerde religiositeit. De definitie van spiritualiteit van Willem Blokland komt hier, door de verbintenis met institutionalisering, duidelijker meer in de buurt van de definitie van religie gebruikt in dit onderzoek. 'Existentiële thematiek' is voor Blokland meer het overkoepelende begrip. Volgens Blokland voelt bij het woord 'existentiële thematiek' iedereen wel verbondenheid met levensvragen. Daarom past de term 'existentiële thematiek' beter volgens Blokland. Ook bij onderwijs aan bijvoorbeeld artsen merkt Blokland dat de term 'existentiële thematiek' eigenlijk nooit verkeerd geïnterpreteerd wordt, terwijl de term 'geestelijke verzorging' nog wel vaak gekoppeld wordt aan expliciet religieuze vraagstukken en ideeën. Daartegenover, zo vertelde hij: "Als je het

---

<sup>106</sup> Wim Smeets, 16 april 2018.

<sup>107</sup> Willem Blokland, 31 mei 2018.

over existentiële dingen hebt, over doodgaan of ouder worden bijvoorbeeld, dan begrijpt elke arts waar het over gaat...” Het begrip ‘existentiële thematiek’ is pas recent ingevoerd in het UMCU, namelijk toen Willem Blokland hoofd van de afdeling levensoriëntatie en geestelijke verzorging werd. Zijn voorganger liep een meer multicultureel spoor, voornamelijk gericht op religie, maar op zo’n manier dat de diversiteit in levensbeschouwing goed naar voren kwam. In die tijd was er bijvoorbeeld ook een Boeddhistische geestelijk verzorger actief. Toen Willem Blokland hoofd geestelijke verzorging werd, wilde hij de koppeling tussen geestelijke verzorging en religie niet afschaffen, maar wel op een tweede spoor zetten.

#### 4.2.2. Positie geestelijk team

Een team van geestelijk verzorgers is maar een klein onderdeel in het ziekenhuispersoneel. Ook in het Radboud en het UMCU is dit het geval. Dit zorgt ervoor dat er altijd een zekere mate van beperking zal zijn in wat geestelijk verzorgers kunnen doen en hoeveel mensen bediend kunnen worden. Hoe is de positie van het geestelijk team in het ziekenhuis?

De dienst geestelijke verzorging en pastoraat van het Radboudumc bestaat uit tien geestelijk verzorgers. Om te zorgen dat hun bereik zo groot mogelijk is zetten de geestelijk verzorgers van het Radboud in op verschillende terreinen en methoden. Ten eerste heeft iedere geestelijk verzorger een aantal eigen afdelingen waar hij of zij goed geïntegreerd probeert te werken. Op de ene afdeling lukt dit beter dan op de andere, wat onder andere ligt aan de toevallige match die er is met een hoofd van een afdeling, volgens Wim Smeets. Dat geestelijk verzorgers zo geïntegreerd mogelijk bezig gaan betekent niet dat alle artsen en verpleegkundigen weten wat geestelijke verzorging precies is. Dit wordt wel nagestreefd. Onderwijs is hierbij belangrijk. Er wordt onderwijs gegeven aan artsen in opleiding en verpleegkundigen in hun vervolgopleiding. Smeets vertelde: “We moeten de dikste hobbel van de middelbare school godsdienstlessen of lessen levensbeschouwing overwinnen, want daar hebben sommigen toch niet altijd prettige herinneringen aan.” De dienst geestelijke verzorging en pastoraat van het Radboud valt organisatorisch onder het ‘Raad van Bestuur’ en daarom is het belangrijk dat het ‘Raad van Bestuur’ het werk van de dienst geestelijke verzorging en pastoraat belangrijk vindt en steunt. Daarbij proberen verschillende geestelijk verzorgers van het Radboud plaats te nemen in commissies van het ziekenhuis. Wim Smeets zit zelf in de commissie Identiteit. Van oudsher is het Radboud ziekenhuis als onderdeel van de katholieke universiteit, een katholiek ziekenhuis; tegenwoordig onderzoekt de commissie hoe de identiteit van het ziekenhuis nog steeds gerelateerd kan worden aan de katholieke traditie van het ziekenhuis. Tot slot wordt er door middel van bijvoorbeeld een ‘wekelijks mediteermomentje’ voor medewerkers hard aan gewerkt om geestelijke verzorging onder de aandacht te brengen.

De dienst levensoriëntatie en geestelijke verzorging van het UMCUtrecht bestaat uit vijf medewerkers, waarvan er een aantal parttime werkt. Dit zorgt ervoor dat er binnen het UMCU een duidelijke beperking is in wat geestelijk verzorgers kunnen doen in het ziekenhuis. Willem Blokland gaf aan dat het lastig is om te beantwoorden wat de positie van het team is in het ziekenhuis. Volgens hem hebben sommige kleinere ziekenhuizen nog een verankering in de oude identiteit van het ziekenhuis, maar dat is niet zo bij het UMCU; daar is het ziekenhuis ook te groot voor. Daarnaast is de positie van levensoriëntatie en geestelijke verzorging die van een specialisme. Het is één van de plekken waar patiënten naar door gestuurd kunnen worden, maar niet iets wat echt verweven zit door het ziekenhuis. Wel is ook voor het geestelijk team van het UMCU de investering in onderwijs erg belangrijk. Voor Willem Blokland is het een speerpunt dat medisch personeel zo goed mogelijk weet wat gedaan kan worden voor een patiënt, maar ook dat medisch personeel weet wanneer een patiënt doorverwezen kan en moet worden.

Volgens Blokland hebben diensten Geestelijke Verzorging regelmatig te maken gehad met bezuinigingen in een tijd waar zorg toch veelal oplossend gericht is in plaats van dat het menselijk welzijn centraal staat. Wim Smeets gaf aan dat hij nog niet te maken heeft gehad met bezuinigingen, wat mede te maken heeft met de goede relatie met het 'Raad van Bestuur'. Het helpt volgens hem zeker dat het 'Raad van Bestuur' positieve signalen krijgt uit de organisatie over het werk van de geestelijke verzorging. Daarnaast speelt mogelijk ook de katholieke identiteit van het ziekenhuis een rol in het belang dat wordt gehecht aan de geestelijke verzorging. Het is echter ook hard werken en belangrijk dat de geestelijke verzorging voortdurend probeert in beeld te blijven voor het ziekenhuispersoneel met allerlei initiatieven. "De kernwoorden van het ziekenhuis zijn op dit moment: persoonsgerichtheid en innovatie. We proberen op het terrein van spiritualiteit ook te innoveren." Ook zei hij: "We zoeken dus voortdurend naar wat kan, want ook wij horen dat in andere ziekenhuizen bezuinigd wordt. Want je hebt toch te maken met de zichtbaarheid van jezelf in een ziekenhuis."

Daarentegen heeft het UMCU wel te maken gehad met bezuinigingen; zo is bijvoorbeeld de Boeddhistische geestelijk verzorger wegbezuinigd.

#### 4.2.3. Belang van spiritualiteit

Met behulp van de interviews met Wim Smeets en Willem Blokland kijk ik naar spiritualiteit in Nederlandse ziekenhuizen. Om meer te kunnen zeggen over het belang van spiritualiteit wilde ik eerst weten waarom zij hun vakgebied belangrijk vinden. Wim Smeets haalde Machteld Huber aan. Een klassieke benadering van gezondheid, zo vertelde hij, is de afwezigheid van ziekte. Maar volgens Huber is gezondheid eigenlijk een toestand van welbevinden; dat het goed gaat. Dat heeft echter

met allerlei factoren te maken: het lichamelijke en het mentale, maar ook dat je goede contacten en doelen in je leven hebt, bijvoorbeeld. “Als je vindt dat dat bij goede gezondheid hoort, dan is het vanzelfsprekend dat je niet alleen miljoenen en miljarden geeft aan het opsporen van verkeerde cellen,” aldus Smeets. Dat moet zeker ook gebeuren, volgens hem, maar het is ook belangrijk dat je nagaat hoe het met een patiënt is: “Dat je mensen in hun totaliteit beschouwt.” Concluderend stelt hij dat het belangrijk is dat daar in de gehele zorg oog voor is.

Willem Blokland vertelde allereerst dat hij dit werk leuk vindt. Daarnaast zei hij: “Ik heb zelf ervaren hoe je in een systeem een persoon enorm kan falen.” Daarbij gaat zijn vak altijd over een persoon, hoe die zijn weg kan vinden binnen een systeem, zonder dat diegene zich moet identificeren met het systeem. Blokland haalde op zijn beurt Habermas erbij. “Betekenisgeving vindt plaats in je persoonlijke leefwereld. Maar in een ziekenhuis, dat is zo’n autonoom systeem, dat doet zulke rare dingen met de leefwereld.” Hij ziet hoe systemen de menselijkheid van patiënten kunnen ondermijnen en hij erkent de waarden van een persoonsgerichte aanpak: op een persoonlijke manier in gesprek gaan van persoon tot persoon, maar niet van persoon tot deskundige. Op die manier kan je wat extra waardigheid voor mensen behouden. Het stukje persoonsgerichtheid vindt hij een heel mooi beginpunt in zijn vak. In zijn verhaal haalt hij het onderscheid tussen behandeling en betekenis geven aan. Het is belangrijk dat men zowel bezig is met behandeling als met betekenis geven aan het leven. Bij de meeste professies, zowel bij artsen als psychologen of maatschappelijke verzorgers, is men vooral bezig met behandeling. Het is allemaal erg oplossend gericht. Voor zijn gevoel, zo gaf Willem Blokland aan, is een geestelijk verzorger meer een beschouwer, iemand die niet zo oplossend gericht is, maar dingen probeert te verkennen. Blokland zou het mooi vinden als door de hele zorg heen ook de betekeniswereld meer in beschouwing wordt genomen. “Die betekeniswereld kan je nooit helemaal weghalen, ook als psycholoog. Maar een geestelijk verzorger beweegt zich in die betekeniswereld als eerste referentiegebied.”

#### 4.2.4. Oncologie

Op de vraag of er, als je naar spiritualiteit in het ziekenhuis kijkt, een verschil te zien valt in het aanbod van spirituele hulp aan specifiek de oncologieafdeling ten opzichte van andere afdelingen, vertelde Wim Smeets het volgende:

Wat eigenlijk toch wel eigen is aan de oncologie is toch ook wel, en je zou het ook kunnen zeggen bij chronische patiënten in zekere mate..., maar laten we zeggen, typisch bij oncologie is dat mensen met kanker toch altijd te maken hebben met levensbedreigendheid. Levensbedreigendheid roept toch vragen op, dat mensen gaan nadenken over hun leven, ...,

hoe lang hun leven nog zal duren, wat hun leven geweest is, ..., ja waar ze kracht uit kunnen putten om tegen die ziekte te vechten..., om daar tegen te strijden, om te proberen er in elk geval mee om te gaan.

Van oudsher is oncologie een plek waar geestelijk verzorgers veel mee te maken hebben en voor veel mensen is het een vanzelfsprekende stap dat geestelijk verzorgers daar komen. Dit geldt nog meer wanneer de behandeling in oncologie uitloopt in de palliatieve fase. Dus, zo gaf Wim Smeets aan, geestelijk verzorgers zijn er niet alleen voor oncologiepatiënten maar het is wel een plek waar de discipline van geestelijke verzorging vanzelfsprekend aan de orde komt.

Ook Willem Blokland gaf hetzelfde aan. Hij werkt op de afdelingen oncologie, neuro-oncologie, palliatieve zorg en infectieziektes. Meer dan op andere afdelingen, zijn patiënten op deze afdeling bezig met existentiële vragen. Wel gaf hij aan dat hij het interessant vindt dat patiënten op zijn verschillende afdelingen wat hij noemt 'hun eigen existentiële kleur' hebben. Bij oncologie komen andere levensvragen aan bod dan bij bijvoorbeeld infectieziektes.

#### 4.2.5. Behoeften aan een gesprek

Ik vroeg beide geestelijk verzorgers of er bij patiënten wordt nagegaan of patiënten gesprekken met geestelijk verzorgers als functioneel en positief ervaren. Volgens Wim Smeets is dat iets wat in hun vak nog in de kinderschoenen staat. Het is een soort meting: er moet gekeken worden naar wat voor effect het heeft gehad of er moet aan de patiënt worden teruggevraagd wat het voor hem of haar heeft betekend. Smeets vertelde: "Dat doen we sinds enige tijd ook in het ziekenhuis dat bepaalde projecten, dat we patiënten, met bepaalde vragen, voorleggen van, goh, wat heeft het eigenlijk voor u betekend dat u een gesprek met een geestelijk verzorger heeft gehad, en dan gaat het er toch over van, voelt u zich beluisterd, voelt u zich begrepen, heeft u het idee dat u daarin een stukje verder komt, dat soort dingen." De dienst geestelijke verzorging en pastoraat van het Radboud heeft een tijdje een project gehad op de polikliniek waar stagiairs willekeurig mensen aanspraken om te vragen wat de patiënten kwamen doen in het ziekenhuis, of de patiënten interesse hadden in spirituele gesprekken en of ze goed naar huis gingen na het polibezoek. De stagiairs kregen toen regelmatig spontaan feedback van mensen die het fijn vonden dat zo'n "service" bestaat en er ruimte is om hun dag in het ziekenhuis te bespreken voordat ze terug naar huis gaan. Verder gaf Wim Smeets aan dat mensen vaak erg te spreken zijn over de hulp die aangeboden wordt. Patiënten laten regelmatig weten dat ze eerst geen idee hadden wat geestelijke verzorging precies is en wat er precies onder valt voordat ze er mee te maken kregen. "We beginnen ook niet bij binnenkomst met: goh, ik ben van de spiritualiteit, hoe is het met uw spiritualiteit? Maar gewoon: het gesprek open aangaan. Het is

een open benadering.” Op die manier kan je goed zicht krijgen wat er bij iemand speelt, aldus Smeets.

Willem Blokland gaf aan vanuit zichzelf altijd feedback te vragen aan patiënten. Hij vraagt altijd hoe het gesprek was en ook de verpleging vraagt dit aan de patiënt. Het dubbel controleren is volgens hem belangrijk, juist om te kijken of de patiënt de hulp heeft gekregen die hij of zij nodig heeft. Daarnaast geeft Blokland aan dat het ook erg belangrijk is dat je een klik hebt met een patiënt. Is dit niet zo, dan is het de taak van de verpleging om de patiënt door te verwijzen naar iemand anders.

#### 4.2.6. Indicatie

Vervolgens vroeg ik hoe geïndiceerd wordt of iemand spirituele hulp nodig heeft van een geestelijk verzorger. Beide ziekenhuizen gebruiken verschillende methoden om vast te stellen wanneer een patiënt hulp nodig heeft van een geestelijk verzorger. Wim Smeets, van het Radboud, gaf aan dat vanaf het begin van de opname al wordt ingezet op het informeren naar de spirituele behoeften van patiënten. In de verpleegkundige anamnese, een informatiedossier over de patiënt, staat een rubriek zelfbeleving, spiritualiteit en stress. Dit is als het ware een vragenlijst waar de spirituele behoeften van patiënten zo goed mogelijk gemeten worden. Psychologische en rituele vragen als ‘hoor je ergens bij?’, ‘wat is dat dan?’ en ‘wat is je spirituele positie op dit moment?’ komen hierbij aan de orde. Het is een vragenlijst die, zoals Wim Smeets aangaf, een specifiek doel heeft: “We dus willen kijken, met name, waar zijn mensen zoal mee bezig, wat voor thema’s houdt hen bezig, en als ze daar in bepaalde waarde mee bezig zijn krijgen ze een indicatie om de meest geschikte persoon in te schakelen.” De anamnese is uitgebreid, maar er is niet altijd tijd om de vragen, of alle vragen, door te nemen. Merkt de verpleegkundige dat de patiënt toch emotioneel met bepaalde zaken worstelt of niet goed in zijn of haar vel zit, dan kan de verpleegkundige zelf de geestelijk hulpverlener inschakelen. Ook nemen de geestelijk verzorgers deel aan multidisciplinaire overleggen op de afdelingen, waardoor ze zichtbaar zijn voor het medisch personeel en zodat de verpleegkundigen en artsen kunnen aangeven als er een bepaalde expertise moet worden ingeschakeld voor een patiënt. Dit kan gaan om geestelijk verzorgers, maar ook om bijvoorbeeld psychologen of maatschappelijk werkers. Een andere manier van hulpvraag kan zijn dat de patiënt of de familie van de patiënt zelf om bezoek van iemand van de geestelijke verzorging vraagt.

Bij het UMCUtrecht ligt de nadruk vooral op het bieden van hulp zodra het medisch personeel een spirituele behoefte detecteert. Zoals Willem Blokland het zelf aangaf: “Existentiële thematiek die tot een verwijzing leidt.” Daarbij dient wel aangetekend te worden dat hij vooral antwoordde vanuit zijn persoonlijke manier van aanpak, meer dan vanuit het gehele geestelijk team

van het UMCU. Blokland wacht op een seintje en gaat niet zomaar zelf even langs. Personeel in het UMCU werkt ook niet met vragenlijsten om existentiële thematiek te polsen. Het zou wel prettig zijn, volgens hem, als geestelijk verzorgers en medisch personeel via vragenlijsten wat beter kunnen polsen wat er speelt bij mensen, maar hij is de juiste vragenlijst tot nu toe nog niet tegengekomen. De Amerikaanse en Engelse lijsten bijvoorbeeld, zijn met name gericht op het Christelijke geloof, waardoor de antwoorden in één bepaalde hoek worden geplaatst. Willem Blokland zei: “Terwijl ik altijd denk, het religieuze is een bepaalde ingang, ... er zijn er meer.” Blokland denkt dat er uiteindelijk ongetwijfeld een goede lijst komt om existentiële thematiek in kaart te brengen, maar dat die lijst er nu nog niet is. Hij gelooft daarentegen vooral in de subtiele manier van polsen van goede doktoren en verpleegkundigen.

Er lijkt bij de twee geestelijk verzorgers een verschil te zijn in wat er belangrijk gevonden wordt tijdens het indiceren van spiritualiteit. Wim Smeets vertelde dat het één van zijn wensen en dromen is dat mensen voordat ze opgenomen worden, thuis al een vragenlijst krijgen zodat geestelijk verzorgers en medisch personeel van te voren al goed inzicht krijgen in iemands spirituele behoeften. De geestelijk verzorgers van het Radboud zijn er in teamverband mee bezig dit in het echt te realiseren. “Eigenlijk willen we dat meer en meer op een digitale manier doen, vragen die nu in de verpleegkundige anamnese staan en die nu te weinig tijd krijgen..., want je moet meer dingen vragen, dat nu mensen gewoon op de bank zitten en kunnen denken: goh, ja dat houdt mij nu bezig. Ik ben nu bezig met waarom ik deze ziekte heb gekregen, wat voor mij belangrijke waarden in het leven zijn.” Thuis op de bank is er volgens Wim Smeets veel meer rust voor het invullen van een vragenlijst dan wanneer je al in het ziekenhuis ligt en iemand snel even vraagt: “Nou, wilt u dit even voor me beantwoorden?” Het is een stukje persoonsgerichte zorg. Als van te voren al bekend is wat iemands spirituele behoeften zijn is het makkelijker om goede zorg te leveren. Ook kunnen mensen van te voren vast nadenken over hun antwoorden, waarna er rekening wordt gehouden met hun antwoorden tijdens de opname. De geestelijk verzorgers van het Radboud willen de vragenlijst eerst projectmatig inzetten en er voorzichtig mee beginnen. Het is iets wat moet groeien en niet in één keer ingezet kan worden. Als dit zomaar overal ingevoerd zou worden, volgens Smeets, dan zou dat kunnen leiden tot her en der protesten dat dit teveel van het goede is. Het is beter om te beginnen op plekken waar mensen het interessant vinden en het graag willen oppakken.

In het UMCU bestaat een hele andere aanpak. Willem Blokland gaf aan dat de geestelijk verzorgers in het UMCU hulp rondom existentiële thematiek aanbieden wanneer het speelt, waarbij er vanuit wordt gegaan dat dit vaak pas later in het opnameproces het geval is. Tijdens het begin van een onderzoek, zo stelde Blokland, zit men niet echt in een fase waarin betekenis komt kijken/aangegeven wordt. Men gaat dan vaak eerst in de overlevingsmodus. “Ook bij kanker gaan

mensen in latere fasen vaak pas echt de betekenis voelen van wat er gebeurt. Je moet het goede moment vinden. Dat is zeker nog niet bij de binnenkomst en dat is soms ook nog niet bij je ontslag.”

#### 4.2.7. Onderwijs voor medisch personeel en poliklinische zorg

Wat duidelijk naar voren komt bij het verhaal van Wim Smeets is dat er vanaf het begin van de opname al wordt gekeken of hulp van een geestelijk verzorger geboden kan worden. Volgens Wim Smeets is dit belangrijk en hij geeft ook aan dat het team Geestelijke Verzorging van het Radboud probeert hun onderwijs zo in te richten dat artsen en verpleegkundigen meer en meer in staat zijn om de spirituele dimensie van zorg te leren herkennen en patiënten eventueel door te verwijzen.

Willem Blokland van het UMCU gelooft meer in de subtiele manieren van polsen van goede doktoren en verpleegkundigen. Dit betekent dat ook hij onderwijs erg belangrijk vindt. Hij investeert hier veel in, voornamelijk in de kennis van artsen en verpleegkundigen rondom existentiële thematiek. Onderwijs is volgens hem een geschikte ingang om mensen over existentiële thematiek en geestelijke verzorging te leren, maar ook om medisch personeel hun eigen grenzen te laten inzien, zodat het medisch personeel kan doorverwijzen naar geestelijk verzorgers, indien nodig.

Voor beide geestelijk verzorgers is het, als het gaat om onderwijs, belangrijk dat artsen en verpleegkundigen gevoeligheid ontwikkelen over wanneer er iets speelt bij een patiënt, wanneer een patiënt doorverwezen kan worden en dat middels het onderwijs het medisch personeel er op geattendeerd wordt dat patiënten überhaupt de mogelijkheid hebben tot doorverwijzing. Lang niet iedereen is namelijk bekend met wat het geestelijk team precies doet, zo is de ervaring. Bij het bespreken van het bijwonen van twee colleges zal ik uitgebreider ingaan op dit onderwerp.

Daarnaast wordt er in het Radboud ook onderzoek gedaan rondom het thema spiritualiteit, wat ook kan zorgen voor bekendheid over spiritualiteit bij medisch personeel. In het UMCU is daar echter geen mogelijkheid voor, omdat het team daar te klein voor is: het team bestaat uit vijf personen waarbij de meesten parttime werken. De kleine stafbezetting is het gevolg van bezuinigingen

Ten slotte hebben de geestelijk verzorgers van de twee ziekenhuizen verschillende manieren om patiënten te helpen die niet meer in het ziekenhuis liggen. Bij het Radboud is hulp na ziekenhuisopname vooral gericht op het verbreden van de hulp naar eerste lijn contact. Er is een netwerk opgericht, het netwerk ‘zingeving en spiritualiteit in de eerste lijn’, met als doel dat er gemakkelijker doorverwijzing plaatsvindt naar de eerste lijn toe, zowel naar doktoren als ook naar predikanten, pastors, huisartsen en zelfstandige geestelijk verzorgers. Daarentegen probeert het UMCU vooral te werken met de polikliniek. Op de poli zijn allerlei specialismes aanwezig, zoals een geestelijk verzorger, een maatschappelijk werker, een schoonheidsspecialiste en een seksuoloog; patiënten kunnen zonder verwijzkaart gebruik maken van de poli en hebben de vrijheid hier zelf



naartoe te gaan met hun hulpvraag. Willem Blokland gaf aan: “Daarmee ondervangen we hopelijk die grote behoefte aan begeleiding die mensen heel vaak zeggen te missen.” Het is wel een structureel puntje dat uit allerlei onderzoeken over de poli naar voren komt dat mensen deze begeleiding vaak missen. Dit terwijl de begeleiding, zo vertelde Willem Blokland, wel aangeboden wordt. Volgens hem wordt echter niet iedereen goed doorverwezen, weet niet iedereen de poli te vinden of krijgen patiënten de poli niet altijd aangeboden. Er is in het UMCU een doorstart gemaakt met de poli om hier verandering in te brengen en er wordt geprobeerd de poli meer bekendheid te geven zodat meer en meer patiënten zo goed mogelijk de zorg kunnen krijgen die ze nodig hebben. Ook krijgt iedereen die kanker heeft een foldertje over de poli, zodat patiënten zo goed mogelijk op de hoogte zijn van de mogelijkheden op de poli.

#### 4.2.8. Andere ziekenhuizen

Ten slotte vroeg ik of beide geestelijk verzorgers meer wisten te vertellen over de aanpak rond spiritualiteit in andere ziekenhuizen. Zowel Wim Smeets als Willem Blokland gaven aan dat ze hier niet goed van op de hoogte zijn. Wel vertelde Wim Smeets dat er een beroepsvereniging van geestelijk verzorgers en zorginstellingen is. Deze vereniging probeert de geestelijke verzorging in de verschillende ziekenhuizen op elkaar af te stemmen, hier moet nog veel voor gebeuren. Wel bestaat er een netwerk van de geestelijke verzorging van alle academische ziekenhuizen dat een paar keer per jaar bij elkaar komt om ervaringen uit te wisselen, met elkaar in gesprek gaan en om te kijken hoe het gaat in het beroep.

#### 4.2.9. Twee andere academische ziekenhuizen

Zoals hier boven terug te zien is gaan de verschillende ziekenhuizen in Nederland verschillend om met het verlenen van zorg evenals met de behoefte aan spiritualiteit. Dit blijkt ook uit de interviews met Wim Smeets en Willem Blokland, bijvoorbeeld doordat zij op zeer uiteenlopende wijzen polsen of patiënten behoeften hebben aan gesprekken met een geestelijk verzorger. Dit roept de vraag op naar de praktijk van andere ziekenhuizen. Hebben andere ziekenhuizen nog weer andere manieren om de behoeften aan gesprekken met geestelijk verzorgers te polsen? Om hier meer over te kunnen zeggen ben ik kort in gesprek gegaan met geestelijk verzorgers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (AMC).

Ten eerste sprak ik met Alfons Bartholomee, een katholieke geestelijk verzorger in het AMC.<sup>108</sup> Qua terminologie gebruikt hij zowel spiritualiteit als levensbeschouwing, al gebruikt hij de

---

<sup>108</sup> Alfons Bartholomee, 26 juli 2018.

term spiritualiteit niet vaak in gesprek met patiënten. Dit omdat patiënten rondom spiritualiteit toch vaak een religieuze lading verwachten, terwijl deze religieuze lading er niet per se hoeft te zijn in een gesprek. Als Bartholomee patiënten bezoekt weet hij vaak hun achtergrond niet, waardoor hij heel open het gesprek ingaat. Het gesprek gaat vooral over hoe iemand zich voelt. Soms volgt dan een gesprek over religie, maar, zo gaf Alfons Bartholomee aan, dit is absoluut niet de enige focus van een gesprek. Het team dienst geestelijke verzorging van het AMC bestaat uit zeven personen. Er zijn drie Islamitische geestelijk verzorgers die alle drie achttien uur per week werken en twee protestantse en een katholieke geestelijk verzorger die elk tweeëndertig uur per week werken. Verder is er een humanistische geestelijk verzorger die ook tweeëndertig uur per week werkt. Daarnaast is er een samenwerkingsverband met het VU-ziekenhuis en bestaat er een lijst met oproepbare personen, zoals bijvoorbeeld een rabbijn. Ook kijken de geestelijk verzorgers of er vanuit de eigen kring van de patiënt iemand ingezet kan worden. Hierbij geldt dat vooral de behoefte van de patiënt belangrijk is.

Voor het polsen van spirituele behoeften en de behoefte aan een gesprek met een geestelijk verzorger maakt de dienst geestelijke verzorging in het AMC gebruik van drie manieren. De eerste is de hulpvraag van patiënten zelf. Dit kan zowel de vraag naar een gesprek als de vraag naar een ritueel zijn. De tweede manier is het inzetten van verpleegkundigen. Het medisch personeel maakt gebruik van een registratiesysteem. Via dit systeem kunnen verpleegkundigen hun inschatting aangeven. Ook staat in het systeem bijvoorbeeld aangegeven of iemand gelovig is. De derde manier is dat geestelijk verzorgers zelf spontaan langsgaan. Bartholomee gaf aan dat hij meer spontaan langsgaat dan dat hij op oproepen reageert. Tijdens een gesprek polst hij dan of er echt behoefte is aan een gesprek, soms is dit niet het geval en soms vinden mensen het prettig en zijn ze zelfs verrast. Hij stelt zichzelf voor en ziet wat er gebeurt. Wel gebeurt het regelmatig, zo geeft hij aan, dat mensen denken dat hij voor de kerk of religie komt. "Dat is een associatie die blijft bestaan." Maar ook ontstaan er hele mooie gesprekken. Volgens Alfons Bartholomee gaat het hele team spontaan langs, al doet de een dit wel meer dan de ander. Sommigen gaan meer af op oproepbasis en anderen weer op een specifieke achtergrond. Dit is vooral te zien bij de Islamitische geestelijk verzorgers. Ik vroeg of er ook gebruik gemaakt wordt van vragenlijsten. Het antwoord hierop was dat patiënten wel vragen gesteld krijgen van medisch personeel, maar de geestelijke verzorging is hier niet bij betrokken en er worden ook geen vragen rond de geestelijke verzorging gesteld. Ook vraagt Bartholomee zich af in hoeverre de antwoorden van patiënten een poosje nadat deze zijn ingevuld nog kloppen. Eigen initiatief van de geestelijk verzorger en doorverwijzingen van het medisch personeel lijkt voor de geestelijk verzorgers van het AMC de belangrijkste manier te zijn om met patiënten in gesprek te gaan. Daarnaast is er nog een andere manier om patiënten te bereiken, namelijk via de wekelijkse kerkdienst op zondagochtend. Dit is een oecumenische dienst en geestelijk verzorgers gaan bij alle afdelingen langs om te kijken of er mensen zijn die hier belangstelling voor

hebben. Hieruit ontstaat een lijst met namen die de dienst geestelijke verzorging in de week na de dienst in ieder geval probeert te bezoeken.

De andere geestelijk verzorger die ik sprak is Arend van Baarsen. Van Baarsen is één van de vijf geestelijk verzorgers in het LUMC, en verbonden aan de oncologieafdeling.<sup>109</sup> Bij het team geestelijke verzorging in het LUMC wordt de term spiritualiteit gebruikt, zij het niet per se richting patiënten. Naar patiënten toe richten de geestelijk verzorgers zich vooral op wat patiënten bezig houdt: wat verstoort je dagelijks leven, wat overkomt je, en andere bredere vragen. Het gaat dus vooral over hoe iemand zich tot spiritualiteit verhoudt, hoe iemand er betekenis uit kan halen, maar niet over spiritualiteit als begrip zelf. Religie is daarbij, zo gaf van Baarsen aan, wel een onderdeel van betekenis geven, maar betekenis geven is veel breder. Op allerlei manieren kan betekenis gegeven worden, “zo kan ook een nieuwe moeder betekenis zoeken, of iemand die dichter bij een partner wil komen tijdens een ziekteperiode.”

Het team geestelijke verzorging bestaat uit vijf mensen. Ze hebben een gezamenlijke visie waar een specifieke gespreksmethodiek bij hoort, al heeft iedereen wel een beetje zijn of haar eigen handelswijze. Het team is er voor spirituele welzijn, maar vindt het belangrijk dat een patiënt niet gestuurd wordt maar juist de ruimte krijgt zijn of haar eigen verhaal te doen. Dit kan door de innerlijke dialoog van een patiënt te faciliteren. Daarom heeft één van de geestelijk verzorgers van het team de vorm ‘contemplatief luisteren’ ontwikkeld. Hierbij gaat het erom dat geestelijk verzorgers weinig vragen stellen en geen oordelen hebben. Daarentegen reflecteren de geestelijk verzorgers na afloop samen met de patiënt over het gesprek.

Voor het polsen van spiritualiteit en behoefte aan gesprekken bij patiënten heeft de dienst geestelijke verzorging ook bij het LUMC verschillende manieren ontwikkeld. De eerste manier is via middelen als folders, de lichtkrant (dit komt op televisie bij de patiënten) en maandbrieven (hierin staat wat er aangeboden wordt en wat voor vieringen en concerten er zijn). Via deze middelen worden patiënten geïnformeerd over de verschillende diensten van het team geestelijke verzorging. Vervolgens kunnen patiënten zelf contact opnemen of aan verpleegkundigen vragen contact op te nemen. Ook gaan iedere zaterdag vrijwilligers rond om mensen uit te nodigen voor de viering. De tweede manier om spiritualiteit en behoefte aan gesprekken te polsen is door zelf langs te gaan bij patiënten. Het team geestelijke verzorging van het LUMC heeft een protocol waarbij er als eerst langs wordt gegaan bij patiënten die prioriteit hebben. Dit zijn patiënten die al langer in het ziekenhuis liggen, er vaker liggen, van verder weg komen of erg ziek zijn. Deze informatie krijgen de geestelijk verzorgers via overleg met teamleiders en verpleging en via het elektronisch patiëntendossier. Soms vragen artsen of verpleegkundigen ook of er een geestelijk verzorger kan

---

<sup>109</sup> Arend van Baarsen, 2 augustus 2018.

langskomen, maar dit gebeurt lang niet altijd. De derde manier van polsen is dat artsen en verpleegkundigen gebruik maken van de 'Lastmeter'. Dit is een vragenlijst die problemen polst die patiënten kunnen ondervinden. In de lijst staan ook spirituele vragen. Toch komt het weinig voor dat mensen hier echt gebruik van maken. Zelf denkt van Baarsen dat dit komt omdat er weinig aandacht voor is vanuit de verpleging en patiënten toch vaak een bepaald beeld hebben bij geestelijke verzorging. Verder geeft van Baarsen aan dat protocollen voor de afdeling geestelijke verzorging belangrijk zijn. Zo is er een protocol dat wanneer er wat op de hartafdeling gebeurt, bijvoorbeeld een onverwachte operatie, een geestelijk verzorger langsgaat.

Ook bij het LUMC is er in principe geen contact meer met patiënten als de patiënten naar huis gaan. Als iemand er echt behoefte aan heeft en het contact er al is, kan hij of zij wel langskomen; vooral poliklinisch kan dit dan nog wel, al benadrukt van Baarsen dat de geestelijke verzorging vooral klinisch werkt.

Er is bij het team geestelijke verzorging van het LUMC relatief weinig focus op onderwijs. Zo'n zeventig procent van hun aandacht en tijd gaat naar patiëntenzorg; daarnaast is er wat ruimte voor onderwijs. Dit doen de geestelijk verzorgers bijvoorbeeld via klinische lessen op afdelingen voor verpleegkundigen en artsen zodat artsen en verpleegkundigen er van op de hoogte zijn wat geestelijk verzorgers doen en dat ze naar geestelijk verzorgers kunnen doorverwijzen.

### 4.3. College

Zoals in de paragraaf over methoden aangegeven, heb ik van zowel Willem Blokland als Wim Smeets een college aan geneeskundestudenten bijgewoond. Het college van Willem Blokland was een terugkomdag voor zesde jaar geneeskunde studenten van de Universiteit Utrecht. Het college bestond uit een hoor- en werkcollege. Het hoorcollege was optioneel maar het werkcollege was verplicht voor alle studenten. Tijdens het interview wat ik met Blokland had vertelde hij mij kort wat over het college. Hij gaf aan dat doordat het werkcollege verplicht is, alle studenten geneeskunde in ieder geval één of meerdere keren tijdens hun opleiding in aanraking komen met geestelijke verzorging en het begrip existentiële thematiek. Volgens Blokland leren studenten geneeskunde hier verder niet over in hun opleiding maar is het belangrijk dat de studenten er enige kennis over krijgen. Ook verpleegkundigen in opleiding krijgen college over existentiële thematiek, al betreft het hier wel slechts verpleegkundigen die in bepaalde opleidingstrajecten zitten. Willem Blokland geeft zelf college aan de oncologieopleiding en palliatieve zorg opleiding binnen verpleegkunde, dit omdat dit de richtingen zijn waar hij zich in zijn werk op richt. Hij geeft aan dat hij niet alle opleidingen kan

bestormen: “je moet je ook kunnen beperken”. Wel had hij de omvang van onderwijs graag uitgebreid wanneer het team groter was geweest.<sup>110</sup>

Het college dat ik bijwoonde is in Utrecht het enige college rond spiritualiteit en existentiële thematiek voor geneeskunde studenten.<sup>111</sup> Willem Blokland gaf aan bewust te kiezen voor een college aan het einde van de opleiding zodat de studenten nog een laatste reflectie kunnen krijgen op hun studie en praktijkervaring. Hij vindt het een mooi moment omdat de studenten al redelijk wat ervaring hebben opgedaan en zichzelf op bepaalde punten zijn tegengekomen in het veld. Studenten in Utrecht krijgen een stukje mee over de existentiële thema’s en het veld van geestelijke verzorging. Voor artsen die van andere opleidingen komen of al langer in het ziekenhuis werken geldt dit niet. Wel proberen de geestelijk verzorgers daar op in te spelen; zo spreken geestelijk verzorgers bijvoorbeeld de seniorartsen op de werkvloer. Maar, zo vertelde Blokland: “als ik hier nog twintig jaar zou werken en heel veel tijd zou hebben zou ik daar zeker nog wel iets meer mee willen doen.”

Het college zelf duurde een kleine drie uur en het was een college vol met voornamelijk emotie. Het hoorcollege duurde een uurtje en werd zowel gehouden door Willem Blokland als door een gastspreker. De gastspreker is een familielid van een oncologiepatiënt.<sup>112</sup> Blokland gaf vooral een inleiding over existentiële thematiek en hoe je als arts met bepaalde situaties te maken kunt krijgen. Het ging weinig over de taak van geestelijk verzorgers maar vooral over: hoe kun je als arts wat meer de menselijke, persoonlijke kant in de zorg brengen. In het werkcollege werd vervolgens wel kort besproken dat artsen patiënten kunnen doorverwijzen naar geestelijk verzorgers. Via filmpjes werd in het hoorcollege nog eens extra benadrukt dat het beschouwen van de menselijkheid van patiënten erg belangrijk is. Vervolgens kwam de gastspreker aan het woord die dit, de menselijkheid van patiënten, ook benadrukte. De spreker was een vrouw die vertelde over haar persoonlijke leven, onder andere dat haar dochter kanker heeft en ongeneselijk ziek is. Aan het begin van haar praatje schetste ze kort haar leven met behulp van foto’s, dit deed ze met een reden: om haar menselijkheid te tonen en niet direct te beginnen met: dit is mijn erge situatie. De meningen van zowel haar als haar dochter zijn dat als je je normaal gesproken aan iemand voorstelt, je je hobby’s en andere dingen vertelt. Bij een arts kom je en vertel je alleen wat je mankeert. Op die manier wordt jouw verhaal veranderd in slechts het verhaal van je ziekte. Daarnaast gaf ze aan dat haar dochter het belangrijk vond dat een arts haar zag als mens en dat zij hem of haar ook als mens kon zien.

---

<sup>110</sup> Willem Blokland, 31 mei 2018.

<sup>111</sup> College UMC Utrecht, 9 mei 2018.

<sup>112</sup> Vanwege de privacy van de spreker zal ik, op verzoek, niet diep in gaan op haar persoonlijke verhaal maar vooral op wat haar verhaal voor invloed had op het college. Ook zal ik haar naam anoniem houden.

In het werkcollege werden de praatjes van Blokland en de gastspreker kort herhaald, omdat niet iedereen aanwezig was bij het hoorcollege. Vervolgens stond het college vooral in het teken van bespreken. Er werden ervaringen gedeeld en besproken hoe je met bepaalde situaties om kan gaan. Ook kwam in het werkcollege naar voren hoe lastig het kan zijn om op een meer persoonlijke manier met patiënten om te gaan. Meerdere studenten gaven aan dat ze in hun opleiding meegekregen hadden dat ze afstand moeten houden van patiënten. De studenten hadden geleerd dat ze juist niet teveel emotionele verbondenheid moeten hebben of überhaupt geen band mogen hebben met de patiënt. Maar op deze manier kom je voor zowel patiënt als arts in een lastig gebied. Wat de gastspreker aangaf was dat het best belangrijk kan zijn voor een patiënt als de arts soms toch wat tijd neemt, luistert, en laat zien aan de patiënt dat het hem of haar, als arts, wat kan schelen. Je hoeft natuurlijk geen vriendschappen te sluiten en een knuffel geven is zeer zeldzaam, maar een stukje extra aandacht kan wel heel goed zijn voor een patiënt.

Verschillende studenten deelden hun persoonlijke ervaringen over werken in het ziekenhuis. Ze waren zichtbaar erg geraakt door de verhalen in het college en kwamen met hun eigen voorbeelden. Een student vertelde dat toen er persoonlijke foto's en verhalen bij een patiënt die niet bij bewustzijn was werden gehangen, hij dat best moeilijk vond. Dan kwam het opeens erg dichtbij. Soms is het juist makkelijker om afstand te nemen zei hij. Er werden manieren besproken hoe je niet te emotioneel betrokken hoeft te worden zonder dat dit ook ten nadele is voor de patiënt, hoe je beter over kan komen bijvoorbeeld. Vooral eerlijk zijn en medeleven tonen kwamen naar voren als belangrijk.

Naast het college bij het UMCU volgde ik een college voor artsen in opleiding bij het Radboud Umc.<sup>113</sup> Het college had een hele andere opzet dan dat in Utrecht. Het college dat ik bijwoonde was voor derde jaar studenten geneeskunde. In het derde jaar hebben de studenten de mogelijkheid een *Minor* van tien weken te kiezen; één optie is de *Minor* 'kwaliteit van leven in de pijn en palliatieve geneeskunde'. In deze *Minor* komen vragen rondom spiritualiteit en de palliatieve zorg aan bod. Naast deze *Minor* is er weinig mogelijkheid om te leren over spiritualiteit in de opleiding. Dit zorgt ervoor dat alleen de studenten die voor de *Minor* gekozen hebben echt in aanraking komen met thema's rondom spiritualiteit in de geneeskunde. Wel vertelden meerdere studenten mij dat er binnen de opleiding uitgebreid aandacht is voor persoonlijke zorg voor de patiënt en dat er aan de studenten van het Radboud niet of minder verteld wordt in de opleiding dat afstand nemen belangrijk is. De patiënt staat centraal.

Het college dat ik bijwoonde ging over spiritualiteit in de palliatieve zorg en werd gehouden door Wim Smeets die inviel voor een collega. Hierdoor was het college enigszins zoekend van aard.

---

<sup>113</sup> College Radboudumc, 1 juni 2018.

Smeets begon met het polsen van waar de studenten aan denken als ze aan spiritualiteit denken. Interessant was dat velen aangaven dat hun mening over spiritualiteit veranderd was sinds ze deze *Minor* volgen. Waar velen eerst dachten aan geloof of aan 'iets vaags', dachten de studenten nu aan zingeving. Daarnaast kwam het aspect geloof nog wel steeds naar voren, net zoals termen als: 'meditatie', 'kracht', 'levensvragen' en 'steun'. Het college was er op gericht om de studenten mee te geven hoe je als arts vragen rond zingeving kunt herkennen en wat de grenzen zijn rondom het bieden van spirituele zorg. Wim Smeets gaf aan dat er drie manieren zijn die artsen kunnen toepassen om spirituele zorg meer te integreren in hun contact met patiënten. De manieren zijn: aandacht bieden, begeleiden en uiteindelijk het verlenen van crisisinterventie. Dit laatste wordt soms door artsen of verpleegkundigen zelf opgepakt maar het beste is om hiervoor een patiënt door te verwijzen naar een geestelijk verzorger. De dienst geestelijke verzorging en pastoraat van het Radboud werkt aan het ontwikkelen van een nieuwe vragenlijst om te bepalen waar patiënten mee bezig zijn en of er aandacht besteed moet worden aan de spirituele behoeften van een patiënt. Daarnaast kan een arts zelf ook verkennen wat mensen bezig houden. Dit kan simpelweg met drie vragen, zo stelde Smeets in het college: "Wat betekent deze ziekte voor u?" "Waar put u kracht uit?" En "met wie wilt u hierover verder praten?" In eerdere testen kwam naar voren dat medisch personeel deze vragen niet beschouwt als iets wat veel tijd kost; de studenten gaven daarnaast aan dat zij deze vragen best willen toepassen. Toch blijkt het uit de testen ook dat dit in de praktijk uiteindelijk weinig gebeurt.

In het college lag het accent op het bewust worden van studenten dat deze vragen heel belangrijk kunnen zijn voor een patiënt. Ook werd er ingegaan waarom er een barrière lijkt te zijn om de vragen toch niet te stellen. Barrières die aan de orde werden gesteld waren het gebrek aan tijd, je niet competent voelen en een soort van gêne. Door meer bewust te worden van wat de behoeften van een patiënt zijn en door te realiseren dat er geen aanleiding tot incompetent of ongemakkelijk voelen is, ontstaat er de mogelijkheid om sneller de spirituele zorg te integreren in het werk en patiënten hiermee te helpen. Daarnaast zijn de colleges er ook op gericht om de studenten bewust te maken van de rol van de geestelijk verzorger; medisch personeel hoeft niet alles zelf op te pakken, alleen polsen is voldoende, voor vervolggesprekken kunnen geestelijk verzorgers inspringen.

#### 4.4. Meelopen Radboud – geestelijke verzorging

Door de gesprekken met patiënten en geestelijk verzorgers en het bijwonen van colleges is het mogelijk een beeld te krijgen van wat er rondom spiritualiteit gemiddeld speelt in een ziekenhuis, specifiek in het UMCUtrecht en het Radboudumc. Om een beter inzicht te krijgen in hoe dit precies vorm gegeven wordt in een ziekenhuis en extra data te krijgen over wat er allemaal bij komt kijken

liep ik een dag mee met Jocelyn van Nieuwenhuijzen in het Radboudumc.<sup>114</sup> Tijdens deze dag zijn er verschillende werkzaamheden van geestelijk verzorgers voorbij gekomen; deze werkzaamheden zullen hieronder per onderdeel toegelicht worden.

#### 4.4.1. Onderzoek binnen het ziekenhuis

De dienst geestelijke verzorging en pastoraat van het Radboudumc is bezig met het ontwikkelen van een nieuwe vragenlijst “Spirit” om de zingevingbehoefte van patiënten zo goed mogelijk in kaart te brengen.<sup>115</sup> Voor het Radboud is kwaliteit van leven een belangrijk streefpunt en één van de manieren om dit te realiseren is persoonsgerichte zorg. Om dit te realiseren is het belangrijk aandacht te schenken aan alle dimensies van gezondheid en niet alleen de medische kant. Ook zingeving of spirituele/existentiële dimensie horen hierbij. Om de spirituele behoefte zo goed mogelijk in kaart te brengen wordt er, mede vanuit de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat van het Radboudumc, gewerkt aan een screeningsinstrument. Het gaat hier om de vragenlijst “SPIRIT” die vooral gericht is op de vraag wanneer een geestelijk verzorger kan worden ingeschakeld en op basis waarvan. Op het moment is de vragenlijst “SPIRIT” nog steeds in de onderzoeksfase.<sup>116</sup> Tijdens het meelopen in het Radboudumc kreeg ik de kans om mee te gaan naar een gesprek over dit onderzoek. De bedoeling is dat vijfenzeventig tot honderdvijfentwintig patiënten gaan meedoen aan het onderzoeksproject rondom het ontwikkelen van “SPIRIT”.<sup>117</sup> Om te faciliteren dat dit onderzoek op verschillende afdelingen uitgevoerd kon worden, vond er een gesprek plaats met een hoofd van een afdeling in het ziekenhuis. De bedoeling van het gesprek was om te kijken of het onderzoek ook op de desbetreffende afdeling uitgevoerd zou kunnen worden. Voor mijn eigen onderzoek kwamen er twee belangrijke aspecten uit dit gesprek. Ten eerste de bekendheid van het team geestelijke verzorging. Om het onderzoek ook op deze afdeling van de grond te krijgen was het nodig om de thematiek rond spirituele en persoonlijke aandacht duidelijk uit te leggen en te beargumenteren. Bij het hoofd van de afdeling waar het gesprek mee plaatsvond was weinig bekendheid met het team geestelijke verzorging. Dit laat deels de positie zien waar geestelijk verzorgers staan: het blijft een klein team dat hard moet werken om haar ideeën bekend te maken en te realiseren. Ten tweede had het hoofd van de afdeling een erg positieve houding tegenover het onderzoek en het werk van de

---

<sup>114</sup> Meeloopdag Radboudumc, 28 mei 2018.

<sup>115</sup> Radboudumc, “Toepassing van de SPIRIT vragenlijst in de praktijk van het ziekenhuis om de zingevingdimensie in kaart te brengen,” *Intern document*, 2017.

<sup>116</sup> Radboudumc, “Toepassing van de SPIRIT.”

<sup>117</sup> *Ibid.*



geestelijk verzorgers. Zo benadrukte hij dat het goed is dat er wat tegenwicht is tegen al het medische in het ziekenhuis.

#### 4.4.2. Bezoeken van patiënten

Vervolgens ben ik samen met Jocelyn van Nieuwenhuijzen langs verschillende afdelingen gegaan. Jocelyn van Nieuwenhuijzen probeert, indien mogelijk, altijd aanwezig te zijn bij patiëntenoverleggen op de afdelingen waar ze contact mee heeft. De geestelijk verzorgers hebben vaste eigen afdelingen waar ze contact mee onderhouden en waar ze langsgaan. In het geval dat het niet mogelijk is om naar de overleggen te gaan, gaat van Nieuwenhuijzen bij de afdeling langs om te vragen of er een patiënt is die behoefte heeft aan een gesprek met haar. We zijn langs geweest bij twee patiënten; in beide gevallen hoorde Jocelyn van Nieuwenhuijzen over hun eventuele behoeften aan een gesprek via indicaties van het medisch personeel. De gesprekken met de patiënten waren erg open en zowel een persoonlijk praatje als het uitvinden van de eventuele spirituele behoeften van de patiënt stonden centraal. Van Nieuwenhuijzen stelde vragen rondom betekenis in het leven. Ook werd er gevraagd op wat voor manier de patiënten aankeken tegen hun leven en ziekten en of de patiënten hun ziekte een plek konden geven. Op die manier kon Jocelyn van Nieuwenhuijzen polsen of de patiënt een vervolgesprek op prijs stelde, of dat desbetreffende persoon voldoende steun had in eigen omgeving. Voor de patiënt zelf was het gesprek echter, vanuit mijn perspectief, een gezellig en persoonlijk gesprek. Een gesprek waar de persoon zelf, en niet zijn of haar ziekte, centraal stond. Bij één van de twee patiënten kwam het contrast tussen dit gesprek en een gesprek met een arts helder naar voren. Desbetreffende persoon had net te horen gekregen dat hij definitief niet meer beter zou worden. Wij kwamen binnen en gingen het gesprek aan over zijn leven, hoe hij zich voelde en wat zijn gedachten en angsten waren. Op dat moment kwam een arts binnen om nog even wat laatste dingen door te nemen: welke medicatie moest hij nog nemen en wanneer kon hij naar huis. De arts was een vriendelijke man die duidelijk het allerbeste met de patiënt voor had. Toch viel het verschil op tussen het vrijwel volledige medische praatje en het uitgebreide gesprek met Jocelyn van Nieuwenhuijzen over het leven en de angsten van de patiënt. In deze situatie kwamen de medische en de spirituele wereld duidelijk samen doordat zowel de arts als een geestelijk verzorgster in de ruimte waren. Dit is echter eerder een uitzondering dan regel dat er ruimte is om te reflecteren na een slecht nieuws gesprek.

#### 4.4.3. De stilte ruimte

Gedurende het meelopen in het ziekenhuis zijn we twee keer in de stilte ruimte van het ziekenhuis geweest. De stilte ruimte gaf veel weer over wat voor identiteit het geestelijk team in het ziekenhuis

wilt uitstralen. Op maandag is er voor het medisch personeel van het ziekenhuis een meditatiemomentje in de stilte ruimte. Op deze betreffende maandag waren er zo'n twintig personeelsleden aanwezig. Het mediteermomentje bestond voornamelijk uit een kwartier lang stil zijn. Toch had het iets heel krachtigs. Het moment van bezinning gaf ruimte om stil te staan bij de dag of je gedachten los te maken van wat je al hebt meegemaakt. Zelf ervaarde ik hoe dankbaar ik was voor dat momentje van stilte na gesprekken met patiënten die toch best wel impact op je hebben. Dat deze mogelijkheid er is voor medisch personeel is volgens het geestelijk team één van hun visitekaartjes. Naast dat er de mogelijkheid voor rust of bezinning is voor medisch personeel zorgt de zichtbaarheid van deze activiteit ook voor wat zichtbaarheid voor het team geestelijke verzorging.

#### 4.4.4. Kindercomfortteam

In het Radboud is nog niet zo lang geleden een team opgericht bestaande uit allerlei specialisten die zaken rond kinderen die palliatieve zorg nodig hebben bespreken. Volgens specialisten in het ziekenhuis is het belangrijk dat ongeneeslijk zieke kinderen en hun gezin, ondanks de ziekte, een zo comfortabel mogelijk bestaan hebben. Vandaar dat er een team is opgericht die kijkt of het gezin rond het zieke kind genoeg steun en hulp krijgt, ook nadat het kind weer thuis is. Op dat moment kan het ziekenhuis zelf niet de zorg op zich nemen maar kan er wel gekeken worden of het gezin genoeg hulp krijgt. Interessant aan deze bijeenkomst was de situatie rondom één kindje.<sup>118</sup> Dit kindje toonde via zijn gedrag thuis een bepaalde manier van discomfort. Het bleek dat hij dit gedrag niet op zijn school toonde. De groep die het kindje besprak was erg blij met deze informatie, juist omdat de groep anders al snel gedacht had aan het verhogen van de dosis medicatie. Nu leidde de informatie tot de diagnose dat het misschien niet de ziekte was die dit gedrag veroorzaakte maar iets anders in zijn omgeving. De mogelijkheden hier rondom werden kort besproken, net als de opties om te zorgen dat hij en zijn gezin de goede hulp konden krijgen.

#### 4.5. Reflectie

Via de verkregen informatie besproken in het vierde hoofdstuk kan de derde subvraag uit dit onderzoek besproken worden. Deze subvraag luidt: wat is de taak van en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel rondom de spirituele behoeften van oncologiepatiënten? In het literatuuronderzoek kwam naar voren dat geestelijk verzorgers en medisch personeel erg

---

<sup>118</sup> In verband met privacy redenen heb ik de beschrijving van de situatie van het kind en zijn situatie zo beknopt mogelijk gehouden.

belangrijk kunnen zijn voor elkaar en voor de patiënten. Medisch personeel is echter nog terughoudend als het gaat om het polsen van de behoeften aan een gesprek over spiritualiteit. Bewustwording, bijvoorbeeld via training, zou hier verandering in kunnen brengen. Tijd blijft echter wel een factor die medisch personeel in de weg zit om spirituele behoeften te polsen. Uit het onderzoek werd tevens duidelijk dat ook geestelijk verzorgers worstelen met tijd en prioriteit. Hoewel zij het als één van hun taken zien om middels contacten, commissiewerk en onderwijs medisch personeel bewust te maken van hun rol ten aanzien van de spirituele behoeften van patiënten, hebben de teams geestelijke verzorging een veelheid aan taken en een beperkte tijd waarin zij deze taken dienen te verrichten. Bewustwordingsprocessen voor medisch personeel vormen slechts een klein aspect van het takenpakket van geestelijk verzorgers.

Om meer te kunnen zeggen over de taak en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel is het van belang eerst de specifieke groepen en hun taken beter te bekijken. In hoofdstuk drie hebben we besproken hoe het medisch personeel omgaat met spiritualiteit richting patiënten. In dit hoofdstuk is de taak van geestelijk verzorgers aan bod gekomen. Ten eerste zagen we waarom aandacht voor spiritualiteit in het ziekenhuis belangrijk is voor de twee geïnterviewde geestelijk verzorgers, Smeets en Blokland. Beiden gaven aan dat het belangrijk is om de mens volledig in zijn waarde te laten, juist in het ziekenhuis. Volgens Smeets gaat gezond zijn verder dan niet ziek zijn en betekent het dat als iemand gezond is, hij of zij een volledige toestand van welbevinden moet hebben. Ook de mentale en spirituele kant van patiënten zouden hierbij in beschouwing genomen moeten worden. Volgens Blokland kan de persoonlijke kant van een patiënt snel vergeten worden in de medische wereld van het ziekenhuis, maar is het belangrijk deze kant in de gaten te blijven houden, wil een mens zich waardig en gezien blijven voelen. Vanuit het oogpunt van geestelijk verzorgers is spiritualiteit dus belangrijk om een patiënt volledig te kunnen behandelen en is het essentieel de patiënt volledig als mens te blijven zien. Om te bereiken dat deze meer spirituele, menswaardige zorg ook verricht en aangeboden wordt gebruiken Smeets en Blokland verschillende middelen. Ten eerste praten Wim Smeets en Willem Blokland, net als andere geestelijk verzorgers in hun teams, met patiënten. Dit kan zowel over religie en existentiële thematiek gaan als over andere dingen die er spelen in het leven van patiënten. Op deze manier brengen de geestelijk verzorgers een meer menselijke, persoonlijke dimensie in de zorg. Daarnaast proberen geestelijk verzorgers het medisch personeel meer te betrekken in het ter sprake brengen van spirituele zorg. Bij beide ziekenhuizen gebeurt dit via onderwijs. Wat opvalt is dat in zowel het Radboud als het UMCU vooral artsen in opleiding een college of colleges over geestelijke verzorging aangeboden krijgen. Voor verpleegkundigen is dit minder vanzelfsprekend en ook over nascholing voor artsen is niet gesproken. Bij het UMCU krijgen alle zesde jaar studenten geneeskunde een dag college over geestelijke verzorging en existentiële thematiek. Verpleegkundigen hiertegenover krijgen alleen

college over geestelijke verzorging en existentiële thematiek als ze in een bepaald opleidingstraject zitten, bijvoorbeeld de oncologieopleiding. Bij het Radboud krijgen geneeskundestudenten wat uitgebreider te maken met geestelijke verzorging en spiritualiteit, via een *Minor*; dit is echter een keuzemogelijkheid waardoor alleen studenten die er specifiek voor kiezen deze lessen krijgen. Ondanks dat er een focus op onderwijs ligt bij beide teams geestelijke verzorging blijft hun reikwijdte beperkt. Met het geven van onderwijs willen de geestelijk verzorgers bereiken dat medisch personeel zich meer bewust wordt van hoe zij de spirituele behoeften van patiënten kan polsen en indiceren en hoe medisch personeel kan doorverwijzen naar de geestelijke verzorging. Naast onderwijs proberen geestelijk verzorgers ook op andere manieren contact te leggen en houden met medisch personeel. Bijvoorbeeld door mee te doen met interdisciplinaire overleggen, met commissie werk, langs te gaan op de afdelingen en, zoals gedaan wordt in het Radboud, spiritualiteit gerelateerde vragen te verwerken in vragenlijsten die medisch personeel bij patiënten afneemt.

Wat opviel in de gesprekken met Smeets en Blokland is dat het Radboud rond spiritualiteit meer gericht is op religie dan het UMCU. Het Radboud heeft een Katholieke grondslag en neemt religie mee als één van de hoofdpilaren in gesprekken. Hiertegenover staat religie in het UMCU meer op de achtergrond. Er wordt in het team van Willem Blokland bewust gebruik gemaakt van de term existentiële thematiek; dit wordt gezien als een meer overkoepelend begrip rond levensvragen. Religie kan eronder vallen, maar hier ligt niet de nadruk op. Ondanks dit onderscheid lijkt bij beide ziekenhuizen de focus op spiritualiteit gericht op de ander centraal te staan: gericht op een persoonlijke, menselijke aanpak door een menselijk contact met medisch personeel. Wat verder ook opviel in de gesprekken is dat teams geestelijke verzorging in ziekenhuizen relatief kleine teams zijn. Dit zorgt voor een beperking in wat deze teams kunnen doen rond spiritualiteit. Tegelijkertijd maakt dit ook juist de noodzaak om samen te werken met medisch personeel en medisch personeel te scholen rondom spiritualiteit groter.

Om uiteindelijk in gesprek te kunnen gaan met patiënten moeten de spirituele behoeften van deze patiënten gemeten worden. Opvallend is dat Wim Smeets en Willem Blokland erg verschillende meningen hebben over wanneer en hoe je spirituele behoeften van patiënten meet en op wat voor manier besloten wordt welke patiënten worden bezocht. Kijkend naar twee geestelijk verzorgers van andere ziekenhuizen wordt zichtbaar dat ook andere ziekenhuizen weer andere methoden hebben rond indicatie van spiritualiteit. Kort op een rijtje gezet zagen we de volgende methoden. In het Radboud wordt er aan het begin van een opname geïnformeerd naar iemands spirituele behoeften. Het doel is dat patiënten zelfs voor hun opname al hun spirituele behoeften doorgeven via een vragenlijst. Daarnaast polsen geestelijk verzorgers bij personeel of er nog patiënten zijn met de behoefte aan een gesprek met een geestelijk verzorger. Ook kunnen patiënten zelf hun behoefte aan een gesprek aangeven. In het UMCU wordt er veelal gewacht op een seintje van medisch personeel

voordat geestelijk verzorgers bij patiënten langs gaan. Bij het AMC kunnen verpleegkundigen via een registratiesysteem aangeven of de patiënten behoeften hebben aan een gesprek en/of gelovig zijn. Ook kunnen patiënten zelf hun hulpvraag aangeven en gaan geestelijk verzorgers spontaan langs bij patiënten zonder een oproep hiervoor te krijgen van een patiënt of medisch personeel. In LUMC wordt er veel gebruik gemaakt van protocollen. Via media als folders en de lichtkracht kunnen patiënten informatie verkrijgen over de geestelijke verzorging en kunnen de patiënten vervolgens zelf contact opnemen met de dienst geestelijke verzorging of door verpleegkundigen te vragen contact op te nemen met geestelijk verzorgers. Daarnaast gaan geestelijk verzorgers langs bij patiënten, maar vooral via protocollen die aangeven welke patiënten prioriteit hebben bij een bezoek. We zien hier een verschil tussen spontaan langsgaan, afwachten wat medisch personeel zegt, gebruik maken van vragenlijsten en het gebruik van protocollen. Toch lijkt één aspect erg belangrijk rondom indicatie in alle ziekenhuizen: het contact met medisch personeel. Vragenlijsten worden via medisch personeel afgenomen, medisch personeel kan zelf spirituele behoeften polsen en doorgeven, medisch personeel kan informatie doorgeven waardoor de protocollen van het LUMC gaan werken en zelf in het geval van het AMC, waar geestelijk verzorgers voornamelijk spontaan langs gaan, is het medisch personeel belangrijk. Het AMC maakt immers ook gebruik van een systeem waarin medisch personeel kan aangeven als patiënten een hulpvraag hebben of gelovig zijn. Ondanks de grote verschillen tussen de verschillende teams geestelijke verzorging blijft een band met medisch personeel belangrijk om patiënten met een spirituele hulpvraag of behoefte te helpen.

#### 4.6. Conclusie

In alle ziekenhuis die deel uitmaakten van dit veldwerkonderzoek is er contact tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel en spannen geestelijk verzorgers zich in om dit contact te onderhouden en te verbeteren, bijvoorbeeld via onderwijs, commissiewerk en contact met afdelingen. Wat opvalt is dat er nog wel beperkingen zijn in hoeverre het verbeteren van het contact kan worden gerealiseerd. Zo is er voor de geestelijk teams maar een beperkte mogelijkheid om colleges te geven aan medisch personeel in opleiding. Daarnaast zijn de teams geestelijke verzorging klein waardoor de reikwijdte ook beperkt blijft. Het ligt dan aan het team geestelijke verzorging zelf om prioriteiten te stellen wat hun belangrijkste speerpunten zijn en waar ze het meest op in zullen zetten. Dit zorgt voor uitdagingen voor teams geestelijke verzorging, omdat de drempel om medisch personeel te bereiken hiermee significant blijft. Tegelijkertijd is het contact met medisch personeel voor de geestelijke verzorging essentieel om patiënten te kunnen blijven helpen en bereiken.

## Hoofdstuk 5: Analyse

Om de hoofdvraag, hoe denken geestelijk verzorgers dat medisch personeel kan bijdragen aan de spirituele behoefte van oncologiepatiënten, te kunnen beantwoorden zullen in de analyse het literatuuronderzoek en het veldwerk met elkaar in gesprek gebracht worden. Per opgestelde hypothese zullen kort de bevindingen uit het literatuuronderzoek besproken worden, evenals het aan deze hypothese gerelateerde veldwerk. Vervolgens worden de hypothesen aan de hand van het veldwerk verkennend getoetst.

### 5.1. Spirituele behoefte Patiënt

De eerste hypothese die naar voren kwam uit het literatuuronderzoek is dat oncologiepatiënten veelal een behoefte hebben aan spiritualiteit en dat spiritualiteit van betekenis kan zijn voor oncologiepatiënten. Literatuuronderzoek lijkt erop te duiden dat het gunstig is voor het welzijn van oncologiepatiënten als er aandacht is voor hun spirituele behoeften wat betreft het omgaan met hun ziekte.

Uit het literatuuronderzoek van Conway kwam naar voren dat kankerpatiënten angsten en onzekerheden ervaren rond hun ziekte en dat daarom spirituele zorg belangrijk voor hen kan zijn. De behandeling van kanker heeft, zo bleek, niet alleen effect op het lichamelijke welzijn van patiënten, maar ook op het mentale en spirituele welzijn. Hierdoor is een meer holistische benadering van zorg belangrijk. Ook bleek uit het onderzoek van Visser, Umland en Garssen dat spiritualiteit belangrijk kan zijn voor patiënten om zich beter te kunnen aanpassen aan de realiteit van hun ziekte. Het onderzoek van Visser, Umland en Garssen richtte zich vooral op spiritualiteit gelieerd aan geïstitutionaliseerde religie. Het idee dat een mens een taak heeft in het leven, die veelal op een of andere wijze verbonden wordt met het transcendente, kan de mate van welbevinden vergroten en het gevoel geven een betere kwaliteit van leven te hebben. In het artikel van Peteet en Balboni kwam naar voren dat geïstitutionaliseerde religie gerelateerde spiritualiteit echter ook de kwaliteit van het leven van patiënten in de weg kan zitten, bijvoorbeeld wanneer ze het gevoel hebben dat ze in de steek zijn gelaten door God. Tenslotte kan spiritualiteit ook van belang zijn om om te kunnen gaan met stressfactoren. In het artikel van Visser, Garssen en Jager Meezenbroek bleek dat alleen de stressfactor vermoeidheid verminderd lijkt te worden door betekenis aan iets te geven en bezig te zijn met spiritualiteit. Daarentegen kwam uit het artikel van Daaleman en VandeCreek naar voren dat religie en spirituele overtuigingen meer aspecten van stress kunnen verminderen. Religie en spirituele overtuigingen kunnen patiënten helpen om te gaan met kanker en kunnen daarmee stressfactoren verminderen.

In de reflectie van hoofdstuk drie, over het perspectief van patiënten wat betreft hun spirituele behoeften tijdens ziekte, kwamen een paar punten naar voren. Het belangrijkste punt was dat beide geïnterviewde vrouwen vooral steun en aandacht verlangden in het ziekenhuis van medisch personeel. Ruimte om dingen te bespreken en een blijk van oprechte interesse door medisch personeel werden als positief en belangrijk ervaren. In het geval van Nina blijft het lastig om te zeggen in hoeverre een kind al spirituele behoeften kan hebben en de mogelijke gevolgen van ziekte kan overzien. Echter, bij mevrouw Timmerman kwamen soortgelijke behoeften rond steun en aandacht naar voren. Verder werd door mevrouw Timmerman ook een gesprek met een geestelijke als prettig ervaren. Dit kwam omdat de geestelijk verzorger haar kon helpen even uit de medische wereld te stappen en ze het gevoel kreeg dat er echt naar haar, als mens, geluisterd werd.

De cases van Nina en Mevrouw Timmerman laten in het klein zien dat er vanuit oncologiepatiënten inderdaad een spirituele behoefte aanwezig lijkt te zijn, zelfs als dit niet expliciet als zodanig verwoord wordt door de patiënt tijdens de behandeling. Belangrijk is wel om hier in de gaten te houden dat het veldwerk onder patiënten met oncologie beperkt is geweest. Interessant is dat beide vrouwen aangaven dat op het moment dat ze kanker hadden ze vooral behoefte hadden aan spiritualiteit die gericht was op verbintenis met een ander. Dit is opmerkelijk omdat in het literatuuronderzoek vooral de verbintenis met geïnstitutionaliseerde religie belangrijk leek. Hier is het wel belangrijk om te bedenken dat veel van de besproken literatuur zich richt op de Amerikaanse context, waar geïnstitutionaliseerde religie een prominent deel van de samenleving vormt en secularisatie nauwelijks een rol lijkt te spelen, terwijl het veldwerk in dit onderzoek gaat over Nederlandse patiënten. Dit zou mogelijk een verklaring kunnen zijn tussen de twee verschillen in focus.

## 5.2. Betrokkenheid van medisch personeel

De tweede hypothese die op basis van het literatuuronderzoek werd geformuleerd, is dat een grotere aandacht van medisch personeel bij de spirituele behoeften van patiënten, positief lijkt te zijn voor patiënten en dat patiënten hier ook baat bij lijken te hebben. Door verzorging en daardoor fysiek contact tussen patiënt en medisch personeel ontstaat een gevoel van intimiteit dat kan leiden tot een wens om intieme vragen, zoals vragen rond zingeving, te willen bespreken.

Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren, bijvoorbeeld in het artikel van Conway, dat als medisch personeel met patiënten het gesprek aangaat over spiritualiteit, dit initiatief patiënten de ruimte biedt hun eigen overtuigingen beter te onderzoeken. Daarbij kan spiritualiteit de patiënten ook helpen om zich beter uit te kunnen drukken. Uit een onderzoek gedaan door Best, Butow en Olver, uitgevoerd in Australië, kwam naar voren dat de meeste patiënten graag willen dat hun artsen

informereren naar de spirituele hulpbronnen van patiënten en indien nodig dat patiënten door artsen worden geholpen toegang tot deze hulpbronnen te krijgen. Daarnaast verlangen patiënten op een holistische manier behandeld te worden en willen patiënten graag een goede band met hun dokter. Door een goede band te hebben met de behandelend arts is het eenvoudiger angsten bespreekbaar te maken. Best, Butow en Olver lieten via verschillende onderzoeken echter ook zien dat artsen van hun patiënten verwachten dat patiënten zelf aangeven wanneer ze over spiritualiteit willen spreken en dat artsen hier niet uit zichzelf naar vragen. Hier zit een duidelijke spanningsveld. Ook kwam naar voren uit een Amerikaans onderzoek van Peteet en Balboni dat, ondanks het feit dat veel patiënten spirituele zorg verlangen, slechts vijventwintig procent ook daadwerkelijk deze spirituele zorg ontvangt.

Uit het veldwerk onder de twee patiënten kwam naar voren welke rol medisch personeel voor patiënten kan spelen bij spiritualiteit. Zo bleek bijvoorbeeld dat het voor patiënten van belang is dat medisch personeel een rol speelt bij het signaleren en ter sprake brengen van de spirituele behoeften van patiënten. Hierbij lijken artsen zich vooral op de medische kant van zorg te richten terwijl verpleegkundigen en bijvoorbeeld de maatschappelijk werkster meer aandacht hebben voor een holistische benadering. Daarnaast wordt vanuit patiënten vooral een positieve, open verhouding met medisch personeel gewaardeerd, zodat er een gevoel van steun ontstaat. Hoewel de religieuze, geïnstitutionaliseerde kant van spiritualiteit ook een positieve rol kan hebben voor patiënten, lijkt in de verbintenis met medisch personeel vooral het sociale aspect van spiritualiteit belangrijk: verbintenis met anderen en aandacht voor de patiënt als zijnde meer dan slechts een lichaam, namelijk aandacht voor de patiënt als mens.

Het veldwerk en het literatuuronderzoek laten beiden zien dat het van belang is voor patiënten dat medisch personeel ruimte biedt aan en aandacht heeft voor het ter sprake brengen van spirituele behoeften en vragen van patiënten. Daarbij valt in het veldwerk op dat verpleegkundigen een meer holistische rol vervullen dan artsen; de laatsten richten zich toch voornamelijk op medische zorg. Dit terwijl in het literatuuronderzoek naar voren komt dat patiënten juist van artsen verwachten dat ze bij patiënten vragen naar hun spirituele behoeften en een scharnierrol vervullen in het verschaffen van toegang tot spirituele hulpbronnen. Hierbij dient te worden aangetekend dat het onderzoek van Best, Butow en Olver, waarin de centrale rol van artsen wordt benadrukt, een Australisch onderzoek is; het is de vraag of dit ook representatief is voor de Nederlandse situatie. Het Nederlandse veldwerk lijkt in een andere richting te wijzen. In zowel het veldwerk als het literatuuronderzoek komt het verlangen van een goede en open band met medisch personeel naar voren. Door een goede band tussen patiënt en behandelaar is het volgens de informanten makkelijker om je als patiënt open te stellen en angsten te bespreken. Ook treedt er dan een gevoel van gewaardeerd worden op, wat belangrijk is voor patiënten. Daarnaast kwam in



het literatuuronderzoek via Best, Butow en Olver naar voren dat artsen verwachten dat patiënten zelf aangeven wat hun spirituele behoeften zijn. In andere onderzoeken besproken in het literatuuronderzoek, zoals het onderzoek van Van Hart et al., dat naar voren kwam in het onderzoek van Best, Butow en Olver, blijkt dat patiënten juist van artsen verwachten dat zij de spirituele behoeften van patiënten polsen. Ook in het veldwerk komt naar voren dat het door patiënten gewaardeerd wordt als medisch personeel zich open stelt voor patiënten en polst wat de patiënt nodig heeft. Ten slotte lijkt in zowel het veldwerk als het literatuuronderzoek spiritualiteit met een verbintenis met een ander erg belangrijk te zijn voor patiënten. Juist door de intensieve – en soms ook intieme – interacties tussen patiënt en medisch personeel, is het voor patiënten van belang dat medisch personeel zorgt voor een veilige omgeving waar de patiënt zichzelf kan zijn en holistisch behandeld en benaderd wordt.

### 5.3. Geestelijk verzorgers en medisch personeel

De derde hypothese die naar voren kwam uit het literatuuronderzoek was dat ook met inachtneming van onderscheiden rollen en expertise, zowel geestelijk verzorgers als medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en voor patiënten kunnen zijn.

Ten eerste kwam in het literatuuronderzoek naar voren dat geestelijk verzorgers belangrijk kunnen zijn voor medisch personeel zelf. Deze informatie komt uit Amerikaanse onderzoeken (bijvoorbeeld Willis en Limehouse) die meer gericht zijn op de expliciet religieuze uitingen van spiritualiteit. Geestelijk verzorgers kunnen medisch personeel, in ieder geval verpleegkundigen, emotioneel steunen door naar hen te luisteren en neutraal te zijn. Doordat verpleegkundigen hierdoor emotioneel stabiel worden, hebben zij op hun beurt meer ruimte om patiënten spiritueel te ondersteunen. Ook kwam in een Nederlands onderzoek van Van Meurs et al. naar voren, hoe medisch personeel volgens geestelijk verzorgers kan bijdragen aan de spirituele dimensie van genezing. Het onderzoek liet zien hoe dit geoperationaliseerd kan worden door drie vragen die spirituele behoeften polsen in te vlechten in gesprekken met patiënten. Via deze vragen kunnen patiënten aangeven wat hun zorgen zijn en waar ze kracht uit halen. Zo kan er bekeken worden of er spirituele begeleiding nodig is voor patiënten. Het onderzoek van van Meurs et al. constateert echter ook dat er bij verpleegkundigen verschillende barrières zijn waardoor de vragen niet gesteld worden, zoals gebrek aan tijd, een specifieke manier van denken over spiritualiteit door verpleegkundigen en de angst de privacy van de patiënt te schenden als een verpleegkundige vragen over spiritualiteit aan de orde stelt. Echter, het onderzoek wijst uit dat door zich bewust te zijn van de drie vragen en van mogelijke barrières het voor verpleegkundigen makkelijker wordt de spirituele behoeften van patiënten te peilen. Hiernaast kwam naar voren in een artikel van Vlasblom et al. dat ook trainingen

over spiritualiteit verpleegkundigen kunnen helpen om holistische zorg te bieden dan wel spiritualiteit bespreekbaar te kunnen maken. Naast de rol van verpleegkundigen bestaat er, zij het beperkt, ook literatuur over de rol van artsen rondom spiritualiteit in de zorg. Uit een Australisch onderzoek van Carey en Cohen kwam naar voren dat geestelijk verzorgers beperkingen ervaren rond het raadplegen van artsen terwijl ze het wel belangrijk vinden met artsen in gesprek te gaan over patiëntenzorg. Het grootste obstakel dat geestelijk verzorgers ondervinden is dat doktoren het vaak erg druk hebben en dan prioriteit aan andere dingen dan spiritualiteit geven. Uit een Amerikaans onderzoek van Williams kwam naar voren dat artsen aangaven het lastig te vinden spiritualiteit bij hun patiënten ter sprake te brengen; wel zouden, zo gaf Williams in haar artikel aan, specifiek religieuze behoeften van patiënten gemakkelijker aandacht krijgen van artsen omdat hier specifieke vragen en rituelen bij horen die makkelijk op te merken zijn. Uit meerdere onderzoeken komt naar voren dat vooral tijd een belangrijke factor is die artsen aandragen als reden waarom ze geen tijd nemen om spiritualiteit bij patiënten te polsen en ter sprake te brengen. Dit maakt het echter juist weer extra belangrijk dat artsen zich van de mogelijkheid bewust zijn, dat zij patiënten door kunnen verwijzen naar geestelijk verzorgers. Uit een ander Amerikaans onderzoek van King et al. kwam verder naar voren dat artsen wel aandacht schenken aan spiritualiteit wanneer een patiënt stervende is.

Uit het veldwerk kwam naar voren dat bij het polsen en faciliteren van spirituele hulp aan patiënten geestelijk verzorgers en medisch personeel elkaar inderdaad nodig hebben. In het Radboud en het UMCU wordt veel gedaan om medisch personeel meer te betrekken in het indiceren van behoeften aan spirituele zorg. Dit gebeurt zowel door langs te gaan op afdelingen, spirituele vragen te verwerken in vragenlijsten (het Radboud) en via onderwijs voor artsen en verpleegkundigen in opleiding. Het doel van het onderwijs is om medisch personeel bewust te maken van de aanwezigheid en expertise van het team van geestelijke verzorging, in de hoop dat deze kennis er toe leidt dat patiënten naar geestelijk verzorgers doorverwezen worden. Het onderwijs aan medisch personeel door het team geestelijke verzorging is echter beperkt; vooral artsen in opleiding lijken toegang te hebben tot lessen over geestelijke verzorging en spiritualiteit; echter, ook voor hen is de hoeveelheid lessen beperkt. Voor verpleegkundigen in opleiding worden lessen over geestelijke verzorging en spiritualiteit alleen in bepaalde opleidingstrajecten aangeboden, bijvoorbeeld het traject oncologie.

Uit het veldwerk blijkt dat de academische ziekenhuizen op verschillende manieren indiceren of patiënten behoefte hebben aan spirituele hulp. Hierbij valt op dat bij alle manieren uiteindelijk wel een rol voor medisch personeel is weggelegd, bijvoorbeeld om aan te geven welke patiënten binnen bepaalde protocollen vallen. Daarnaast is het ook belangrijk dat medisch personeel een rol speelt bij

het signaleren van spirituele behoeften van patiënten omdat de teams geestelijke verzorging klein zijn en zelf lang niet alle patiënten kunnen bereiken.

Eén specifiek punt wat betreft het verschil in indicatie bij de verschillende ziekenhuizen valt op. Volgens Smeets is het wenselijk zo snel mogelijk de spirituele behoeften van patiënten in kaart te brengen zodat er zo snel mogelijk gepaste hulp geboden kan worden. Hiertegenover is Blokland van mening dat spiritualiteit niet altijd van het begin van de opname al aan de orde is, omdat mensen vaak eerst in een overlevingsmodus komen en de vraag naar betekenis zich pas later manifesteert. Dit idee van Blokland strookt niet alleen niet met de kijk van Smeets op de tijd van indicatie maar ook niet met de bevindingen uit het literatuuronderzoek. Uit het literatuuronderzoek kwam juist naar voren dat patiënten gedurende hun tijd in het ziekenhuis baat hebben bij spirituele zorg en dat ze juist tijdens de behandeling verlangen dat medisch personeel wat aandacht heeft voor hun spirituele behoeften.

Net zoals het literatuuronderzoek lijkt ook het veldwerk te bevestigen dat geestelijk verzorgers en medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en voor patiënten kunnen zijn. In het literatuuronderzoek komt naar voren dat het belangrijk is dat artsen en verpleegkundigen de spirituele behoeften van patiënten polsen en ook in het veldwerk komt naar voren dat geestelijk verzorgers in academische ziekenhuizen er op in zetten dat dit gebeurt, bijvoorbeeld door scholing en door pastorale en spirituele ondersteuning van het medisch personeel. Wel blijft er door de grootte van de geestelijk teams in Nederlandse academische ziekenhuizen een beperking in hoeverre al het medisch personeel geschoold kan worden in aandacht voor spirituele behoeften bij patiënten. Ironisch genoeg is het juist door deze capaciteitsbeperking van de geestelijke verzorging (die telkens door bezuinigingen getroffen lijkt te worden) van extra groot belang dat medisch personeel zoveel mogelijk zelf de spirituele behoeften indiceert, zodat de geestelijk verzorgers effectief hun werk kunnen doen. Op hun beurt kunnen geestelijk verzorgers medisch personeel weer helpen door na de indicatie het spirituele gesprek over te nemen zodat medisch personeel weer meer ruimte en tijd heeft voor andere zaken.

#### 5.4. Conclusie

Met behulp van de subvragen, het literatuuronderzoek en het veldwerk kan een aantal conclusies worden getrokken. Ten eerste kan er geconcludeerd worden dat er vanuit oncologiepatiënten een spirituele behoefte lijkt te zijn. In het meer Amerikaans gerichte literatuuronderzoek lijkt spiritualiteit als geïnstitutionaliseerde religie vooral belangrijk voor oncologiepatiënten. In Nederland, en specifiek in Nederlandse academisch ziekenhuizen, lijkt vooral spiritualiteit die gericht is op verbintenis met een ander belangrijk. Wat vervolgens naar voren kwam is dat patiënten, naast dat ze spirituele

behoeften hebben, er baat bij hebben als medisch personeel betrokken is bij het polsen en verschaffen van spiritualiteit. Uit het veldwerk kwam naar voren dat patiënten vooral van verpleegkundigen al meer holistische en spirituele zorg krijgen, dit terwijl in het literatuuronderzoek naar voren kwam dat patiënten juist van artsen verwachten dat artsen naar de spirituele behoeften van patiënten vragen. Dit verschil is mogelijk te verklaren door de context waar onderzoek is gedaan: het Nederlandse veldwerk en in dit geval Australische literatuur. Daarnaast kwam in het veldwerk en het literatuuronderzoek het verlangen van patiënten naar voren om een goede band te hebben met hun behandelaar. Door een goede band te hebben is het voor mensen makkelijker zich open te stellen en angsten bespreekbaar te maken. Al met al kwam opnieuw naar voren dat verbintenis met een ander erg belangrijk is voor patiënten, dit door de vrij intense interactie tussen een patiënt en medisch personeel. Tenslotte kwam zowel uit het literatuuronderzoek als het veldwerk naar voren dat geestelijk verzorgers en medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en voor patiënten kunnen zijn. De teams geestelijke verzorging zijn niet groot genoeg om zelf bij alle patiënten de spirituele behoeften te polsen. Vandaar dat het van belang is dat medisch personeel patiënten kunnen doorverwijzen naar geestelijk verzorgers. Om te zorgen dat medisch personeel weet hoe ze dit kan doen, zetten geestelijk verzorgers in op het bereiken van medisch personeel. Dit gebeurt bijvoorbeeld via scholing en pastorale en spirituele ondersteuning van medisch personeel. Echter, door de capaciteitsbeperking van geestelijke verzorging is er een beperking in hoeveel medisch personeel er bereikt kan worden. Dit vergroot op zijn beurt juist weer de noodzaak dat medisch personeel zelf spirituele behoeften kan polsen zodat geestelijk verzorgers zich meer kunnen richten op het verschaffen van spirituele gesprekken. Geestelijk verzorgers kunnen hiermee juist weer wat druk van medisch personeel af nemen: door na indicatie het spirituele gesprek over te nemen heeft medisch personeel meer ruimte en tijd voor andere zaken.

## 6. Conclusie

### 6.1. Onderzoeksvraag en methode

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: Hoe denken geestelijk verzorgers dat medisch personeel kan bijdragen aan de spirituele behoefte van oncologiepatiënten? In dit onderzoek is geprobeerd deze onderzoeksvraag te beantwoorden door middel van literatuuronderzoek en veldwerk. Doelstelling was om met behulp van het literatuuronderzoek te komen tot een drietal hypothesen, die in het veldwerk werden getoetst. Ik heb veldwerk gedaan in Nederland door interviews te houden met geestelijk verzorgers en patiënten. De geïnterviewde patiënten bestonden uit mensen uit mijn eigen sociale netwerk; de geestelijk verzorgers werden benaderd via de mail. Met twee van hen heb ik een diepte-interview gehouden. In een later stadium zijn deze data aangevuld met telefonische interviews met twee andere geestelijk verzorgers. Naast interviews bestond het veldwerk uit participerende observatie: het bijwonen van colleges aan geneeskundestudenten over spiritualiteit en een dag meelopen met een geestelijk verzorger.

Gedurende het onderzoek zijn meerdere stappen gemaakt. De eerste stap bestond uit het stipuleren van de begrippen 'spiritualiteit' en 'religie'. Hiertoe werden de verschillende definities betreffende spiritualiteit verkend die gebruikt worden in de literatuur over spiritualiteit bij oncologieafdelingen en patiënten. Op basis van dit literatuuronderzoek werd één specifieke definitie van spiritualiteit gekozen die als leidraad is gebruikt voor dit onderzoek. Volgens deze definitie, die geformuleerd is door Piderman et al., betreft spiritualiteit de persoonlijke overtuigingen en handelingen die te maken hebben met de zoektocht naar en het vinden van een diepere, betekenisvolle verbintenis met iets anders. Deze verbintenis kan zowel met het diepste zelf zijn, met de ander, de natuur, of met het transcendente. Daarnaast kan spiritualiteit ook vorm krijgen door de persoonlijke overtuigingen te onderzoeken en te bevragen. Op basis van het literatuuronderzoek werd ook een definitie voor religie geformuleerd die als leidraad is gebruikt voor dit onderzoek. Volgens deze definitie is religie een externe, sociale, geritualiseerde manier om spiritualiteit uit te oefenen; religie is geïnstitutionaliseerde spiritualiteit. Na het bespreken van de definities van spiritualiteit en religie, werd literatuur bestudeerd aan de hand van drie subvragen. Deze vragen zijn: Wat zijn de spirituele behoeften van oncologiepatiënten? Welke rol kan medisch personeel hier in spelen in relatie tot hun patiënten? En: Wat is de taak van en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel hierin? Naar aanleiding van het literatuuronderzoek konden vervolgens drie hypothesen opgesteld worden. De eerste hypothese luidt dat spiritualiteit duidelijk van betekenis kan zijn voor oncologiepatiënten en er dus duidelijke spirituele behoeften zijn. Hierbij is het gunstig voor oncologiepatiënten als er aandacht is voor hun spirituele behoeften rondom het omgaan met hun ziekte. De tweede hypothese is dat een grotere betrokkenheid van medisch

personeel rond spiritualiteit positief lijkt te zijn voor patiënten en dat patiënten hier ook baat bij lijken te hebben. Hierbij kan lichamelijke een rol spelen omdat verzorging en ingrepen in een ziekenhuis leiden tot fysiek contact tussen patiënt en medisch personeel wat leidt tot een gevoel van intimiteit en een wens om intieme vragen, zoals vragen rond zingeving, te willen bespreken. De derde hypothese luidt dat met inachtneming van onderscheiden rollen en expertise geestelijk verzorgers en medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en voor de patiënten kunnen zijn. Daarbij is er nog veel terughoudendheid bij medisch personeel rond het polsen van de behoeften aan een gesprek over spiritualiteit. Door personeel hier bewust van te maken of te trainen zou hier verandering in kunnen komen. Tijd blijft hier echter een groot probleem voor medisch personeel. Deze hypothesen zijn getest via veldwerk. In de analyse zijn de gegevens die uit het veldwerk kwamen vergeleken met het literatuuronderzoek en vooral met de opgestelde hypothesen. Hieronder zal kort besproken worden wat uit de analyse naar voren kwam om vervolgens de hoofdvraag te beantwoorden.

## 6.2. De spirituele behoeften van oncologiepatiënten

De eerste subvraag was: Wat zijn de spirituele behoeften van oncologiepatiënten? Uit zowel het literatuuronderzoek als het veldwerk kwam naar voren dat er een behoefte is aan spiritualiteit bij oncologiepatiënten en dat spiritualiteit van betekenis kan zijn voor oncologiepatiënten. Deze behoefte wordt niet altijd kenbaar gemaakt tijdens behandeling maar is wel aanwezig. Er bleek wel een duidelijk verschil te zijn tussen het literatuuronderzoek en het veldwerk. Uit het veldwerk bleek dat de geïnterviewde patiënten vooral behoefte hadden aan spiritualiteit gericht op een verbintenis met een ander. In het literatuuronderzoek leek echter vooral de verbintenis met geïstitutionaliseerde religie belangrijk. Een reden voor dit verschil kan zijn dat het literatuuronderzoek voornamelijk is gericht op Amerikaanse literatuur terwijl het veldwerk gaat over Nederlandse patiënten.

## 6.3. De rol van medisch personeel

De tweede subvraag luidde: Welke rol kan medisch personeel spelen bij de spirituele behoeften van patiënten, in relatie tot hun patiënten? Uit het literatuuronderzoek kwam de hypothese naar voren dat een grotere betrokkenheid van medisch personeel bij spiritualiteit positief lijkt te zijn voor patiënten en dat patiënten hier ook baat bij lijken te hebben. Wat hierbij vooral een belangrijke rol lijkt te spelen is de intieme verhouding die ontstaat tussen medisch personeel en patiënt door verzorging en fysiek contact. Dit kan leiden tot een wens om intieme vragen, zoals vragen rond zingeving, te willen bespreken. Ook kwam in het veldwerk naar voren dat een grotere betrokkenheid

van medisch personeel bij spiritualiteit iets is waar patiënten baat bij kunnen hebben en waar patiënten ook naar verlangen. De uitkomsten van het literatuuronderzoek en de bevindingen van het veldwerk verschillen echter wat betreft de functie van verpleegkundigen en artsen. In het veldwerk viel op dat verpleegkundigen over het algemeen een meer spirituele, holistische rol lijken te vervullen voor patiënten dan artsen. Artsen richten zich voornamelijk op medische zorg; patiënten voelen de vertrouwensband het meest met verpleegkundigen en bijvoorbeeld de maatschappelijk werkster. In het literatuuronderzoek kwam echter naar voren dat patiënten juist van artsen verwachten dat artsen vragen naar de spirituele behoeften van patiënten. Ook hier gaat het echter om twee onderzoeken in verschillende gebieden in de wereld: Australië en Nederland, wat mogelijk het verschil zou kunnen verklaren. Een ander opmerkelijk punt is dat in het literatuuronderzoek naar voren kwam dat patiënten graag willen dat artsen naar de spirituele behoeften van patiënten vragen terwijl artsen juist van hun patiënten verwachten dat ze zelf aangeven wat hun spirituele behoeften zijn. Het veldwerk lijkt erop te wijzen dat patiënten graag willen dat medisch personeel zich open stelt voor patiënten en polst wat de patiënt nodig heeft. Hier lijkt het dus belangrijk dat artsen toch spirituele behoeften polsen, ook al verwachtten ze dat patiënten er zelf mee komen. Tenslotte blijkt net als bij de eerste subvraag dat voor patiënten spiritualiteit met een verbintenis met een ander belangrijk is. Juist ook als het gaat om het contact hebben met medisch personeel.

#### 6.4. Rolverdeling

De derde subvraag was: Wat is de taak van en rolverdeling tussen geestelijk verzorgers en medisch personeel rondom de spirituele behoeften van oncologiepatiënten. De hypothese die naar voren kwam uit het literatuuronderzoek was dat met inachtneming van onderscheiden rollen en expertise geestelijk verzorgers en medisch personeel erg belangrijk voor elkaar en patiënten kunnen zijn. Het belang van het polsen van spirituele behoeften door medisch personeel was bij de vorige subvraag al duidelijk geworden. Om te zorgen dat dit ook gebeurt zetten geestelijk verzorgers zich in academische ziekenhuizen in Nederland hiervoor in. Ze doen dit bijvoorbeeld via scholing. Een probleem is echter de beperkte capaciteit van geestelijk teams. Doordat geestelijk teams klein zijn, zijn ze zowel beperkt in het geven van scholing als in het zelf polsen van spirituele behoeften bij patiënten. Hierdoor wordt het extra belangrijk dat medisch personeel zelf de spirituele behoeften kan polsen, zodat geestelijk verzorgers zich meer kunnen richten op daadwerkelijke gesprekken over spiritualiteit met patiënten. Daarbij kunnen geestelijk verzorgers medisch personeel helpen door de spirituele gesprekken over te nemen. Een ideale situatie lijkt hier een situatie waar al het medisch personeel het belang weet van het polsen van spirituele behoeften en ook weet hoe dit goed te

doen. Hierna kan medisch personeel vervolgens patiënten doorverwijzen naar geestelijk verzorgers waardoor er voor medisch personeel weer meer ruimte is om patiënten te helpen op medisch gebied.

## 6.5. Conclusies

Na het bespreken van de subvragen is het nu mogelijk de hoofdvraag te bespreken. Ten eerste laten de antwoorden op de subvragen zien dat vanuit verschillende kanten duidelijk wordt dat het voor oncologiepatiënten belangrijk is als medisch personeel hulp verschaft rondom de spirituele behoeften van oncologiepatiënten. Hierbij is het van belang dat medisch personeel leert hoe dit te doen en dat medisch personeel zich ook bewust is waarom dit zo belangrijk kan zijn voor patiënten. Vanuit geestelijk verzorgers gezien is het ook van belang dat medisch personeel bijdraagt in het voorzien in hulp rond de spirituele behoeften van oncologiepatiënten. Hoe meer medisch personeel zich inzet rondom spiritualiteit in het ziekenhuis, hoe meer patiënten bereikt worden. Hoe meer patiënten bereikt worden, hoe meer er een vorm van holistische zorg kan worden geboden in het ziekenhuis. Medisch personeel kan volgens geestelijk verzorgers bijdragen aan de spirituele behoefte van oncologiepatiënten door actief te polsen naar deze behoeften. Vervolgens kunnen ze patiënten, indien gewenst, doorsturen naar geestelijk verzorgers. Ook op een andere manier kan medisch personeel bijdragen volgens geestelijk verzorgers. Uit zowel het veldwerk als het literatuuronderzoek komt naar voren dat spiritualiteit gericht op verbinding met een ander in Nederland erg belangrijk is voor patiënten. Patiënten geven dit aan, maar ook geestelijk verzorgers zetten hier op in. Dit is te zien doordat alle geestelijk verzorgers uit het veldwerk aangaven dat er in gesprekken altijd vooral ruimte geboden wordt voor het verhaal van de patiënt en een stukje persoonlijk contact; in lang niet alle gevallen betreft dit geïnstitutionaliseerde religie. Medisch personeel kan bijdragen aan dit stukje persoonlijke zorg door ook wat meer dit menselijke, persoonlijke stukje zorg toe te voegen aan hun omgang met patiënten. Ten slotte lijkt het niet alleen belangrijk dat medisch personeel bijdraagt aan het peilen van de spirituele behoeften van patiënten en op die manier geestelijk verzorgers hun visie en patiënten, ondersteunt. Het lijkt ook van belang dat geestelijk verzorgers op hun beurt medisch personeel steunen. Ten eerste zorgt meer steun aan medisch personeel voor meer bekendheid van het geestelijk team en hun werk. Daarnaast kunnen geestelijk verzorgers medisch personeel helpen door een deel van de holistische zorg op zich te nemen. Geestelijk verzorgers kunnen de spirituele gesprekken op zich nemen wat voor ruimte zorgt voor medisch personeel om zich op hun medische taken te richten. Hierbij blijft het echter belangrijk dat medisch personeel wel de wens van patiënten om persoonlijk en menselijk behandeld te worden in acht blijft nemen. Tenslotte bleek ook dat



geestelijke zorg voor het medisch personeel indirect effect heeft op het signaleren door medisch personeel van spirituele behoeften bij patiënten.

In het onderzoek kwamen bepaalde spanningen naar voren uit opgedane informatie in het veldwerk en het literatuuronderzoek. Eén van die spanningen is dat het literatuuronderzoek zich vooral richtte op spiritualiteit als geïstitutionaliseerde religie; de literatuur leek aan te geven dat religie belangrijk leek voor patiënten om om te kunnen gaan met hun ziekteproces. Uit het veldwerk kwam echter dat spiritualiteit met een verbinding met een ander vooral belangrijk leek. Dit verschil zou mogelijk verklaard kunnen worden door het verschil in context van het onderzoek, Amerika en Nederland. Dat er in het literatuuronderzoek voornamelijk Amerikaanse literatuur is gebruikt, terwijl het veldwerk over Nederland gaat heeft als reden dat er weinig Nederlandse literatuur te vinden is over specifiek spiritualiteit en oncologiepatiënten. Voor vervolgonderzoek zou het daarom interessant zijn om het Nederlandse veld uitgebreider te bekijken, bijvoorbeeld door academische en niet academische ziekenhuizen met elkaar te vergelijken. Dit was nu niet mogelijk door de beperkte omvang van het onderzoek en doordat het belangrijk was voor het onderzoek om een duidelijke link tussen literatuur en veldwerk te maken.

Een andere spanning die naar voren kwam in het onderzoek is het verschil in visie over in welk stadium de behoeften aan spiritualiteit gemeten zou moeten worden. Zoals duidelijk werd, was Willem Blokland de mening toegedaan dat spiritualiteit lang niet altijd aan het begin van een opname aan de orde is. Dit idee komt niet overeen met zowel de visie van Smeets, die het belangrijk vindt om zo snel mogelijk de spirituele behoeften van patiënten te meten als met het literatuuronderzoek, waarin naar voren kwam dat patiënten gedurende hun tijd in het ziekenhuis baat hebben bij spirituele zorg en dat patiënten juist tijdens de behandeling verlangen dat medisch personeel ook aandacht heeft voor de spirituele behoeften van de patiënt. Ook dit zou een interessant aanknopingspunt zijn voor een vervolgonderzoek. In een vervolgonderzoek kan bijvoorbeeld gekeken worden of spirituele behoeften van patiënten gedurende hun ziekteproces veranderen en of ze juist sterker of minder sterk worden.

Ten slotte hebben we te maken met een interessant veld. Spiritualiteit lijkt erg belangrijk voor patiënten. Door het werk van geestelijk verzorgers kan spirituele zorg, al op een beperkte manier, toegepast worden in de voornamelijk medische wereld van het ziekenhuis. Als oncologiepatiënten en andere patiënten baat kunnen hebben bij spiritualiteit lijkt het aannemelijk dat mensen ook op andere, ingrijpende momenten in hun leven baat zouden kunnen hebben bij spiritualiteit, spirituele zorg en een extra verbinding met een ander.

## Bibliografie

- Best, Megan, Phyllis Butow en Ian Olver. "Spiritual Support of Cancer Patients and the Role of the Doctor." *Support Care Cancer* 22 (2014): 1333-1339.
- Borg, Meerten ter. "Non-institutional Religion in Modern Society." (Artikel gebaseerd op lezing van ter Borg na acceptatie van "the Chair in Non-institutional Religion in Modern Society, aan de Universiteit Leiden), *Equinox Publishing Ltd.* (2008): 127-141.
- Carey, Lindsay B. en Jeffrey Cohen. "Chaplain-Physician Consultancy: When Chaplains and Doctors Meet in the Clinical Context." *Journal of Religion and Health* 48 (2009): 353-367.
- Conway, JiaJoyce. "Integrating Spiritual Care as part of Comprehensive Cancer Treatment." *Oncology Nurse Advisor*, November/December, 2010. [www.OncologyNurseAdvisor.com](http://www.OncologyNurseAdvisor.com).
- Daaleman, Timothy P. en Larry VandeCreek. "Placing Religion and Spirituality in End-of-Life Care." *JAMA* 284, no. 19 (2000): 2514-2517.
- King, Stephen D.W., Martha A. Dimmers, Shelby Langer en Patricia E. Murphy. "Doctors' Attentiveness to the Spirituality/Religion of their Patients in Pediatric and Oncology Settings in the Northwest USA." *Journal of Health Care Chaplaincy* 19 (2013): 140-164.
- Meurs, Jacqueline van, Wim Smeets, Kris C.P. Vissers, Marieke Groot, Yvonne Engels. "Nurses Exploring the Spirituality of Their Patients With Cancer." *Cancer Nursing* 00 (2017): 1-7.
- "Over de VGVZ." *Vereniging van Geestelijk VerZorgers*. <https://vgvz.nl/over-de-vgvz/> (Geraadpleegd: 18 juni 2018).
- Peteet, John R. en Michael Balboni. "Spirituality and Religion in Oncology." *American Cancer Society* 63, no. 4 (2013): 280-289.
- Piderman, Katherine M., Simun Kung, Sarah M. Jenkins, Terin T. Euerle, Timothy J. Yoder, Gracia M. Kwete en Maria I. Lapid. "Respecting the Spiritual Side of Advanced Cancer Care: a Systematic Review." *Springer Science+Business Media* (Februari 2015): 1-9.
- Radboudumc. "Toepassing van de SPIRIT vragenlijst in de praktijk van het ziekenhuis om de zingevingsdimensie in kaart te brengen." *Intern document*, 2017.
- VandeCreek, Larry en Laurel Burton. "Professional Chaplaincy: Its Role and Importance in Healthcare." *The Journal of Pastoral Care* 55 (2001): 81-97.
- Visser, Anja, Eltica C. de Jager Meezenbroek en Bert Garssen. "Does Spirituality Reduce the Impact of Somatic Symptoms on Distress in Cancer Patients? Cross-sectional and Longitudinal Findings." *Social Science & Medicine* 214 (2018): 57-66.
- Visser, Anja, Nicoline Umland en Bert Garssen. "De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker: gemengde-methodenstudie." *Psyche & Geloof* 24, no. 3 (2013): 171-183.

- Vlasblom, Jan P., Jenny T. van der Steen, Dirk L. Knol en H. Jochemsen. "Effects of a spiritual care training for nurses." *Nurse Education Today* 31 (2011): 790-796.
- Williams, Eleanor. "A Spiritual Agenda for Doctors?" *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 11 (2008): 2-8.
- Willis, Leah S. en Capers Limehouse. "Successful Implementation of a Staff Chaplain – Facilitated Nursing Support Group." *Nurse Leader* (2011): 49-52.
- "Ziekenhuizen vragen patiënten om verbeteringen: 'Wat vind jij belangrijk?'" *Omroep West*, 6 juni 2018. <https://www.omroepwest.nl/nieuws/3644854/Ziekenhuizen-vragen-patienten-om-verbeteringen-Wat-vind-jij-belangrijk> (Geraadpleegd: 18 juni 2018).

## Veldwerk

- a. Participerende observatie
  - College Radboudumc, 1 juni 2018.
  - College UMC Utrecht, 9 mei 2018.
  - Meeloopdag Radboudumc, 28 mei 2018.
- b. Interviews
  - Alfons Bartholomee, 26 juli 2018.
  - Arend van Baarsen, 2 augustus 2018.
  - Mevrouw Timmerman, 4 juni 2018.
  - Nina, 30 mei 2018.
  - Willem Blokland, 19 maart 2018, 31 mei 2018.
  - Wim Smeets, 16 april 2018.

## Afbeelding

- Eckstein, Scott. "Interacting With People With Dementia – What You Should Know." *The Women's Alzheimer's Movement*. <http://thewomensalzheimersmovement.org/8-steps-to-reverse-memory-loss-2-2-3/> (Geraadpleegd: 26 juni 2018).