Welke spirituele noden ervaren bewoners in woon- en zorgcentra?

Dr. Lorien Mertens, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Bert Aertgeerts, KUL

Co-promotor: Dr. Mieke Vermandere, KUL

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudstafel

1. Motivatie. 3
2. Literatuur 4
   a. Inleiding 4
   b. Methode. 5
   c. Resultaten 5
      i. Artikelselectie 5
      ii. Analyse 6
         (1) Religieuze dimensie: 6
         (2) Ecologische dimensie: 6
         (3) Sociale dimensie: 6
         (4) Tijdsdimensie: 8
         (5) Waardedimensie: 8
   d. Discussie 8
      i. Bespreking resultaten 8
      ii. Sterktes en zwaktes van de studie 9
      iii. Implicaties voor de praktijk en eventueel verder onderzoek 10
   e. Conclusie 10
   f. Literatuur 11
   g. Tabellen en figuren 13
      i. Tabel 1: Zoektocht in Medline en Cinahl op 8 april 2012 13
      ii. Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria 14
      iii. Figuur 1: Flowchart selectie artikels 15
      iv. Tabel 3: resultaten literatuurstudie 16
3. Praktijkproject 17
   a. Inleiding 17
   b. Methode 18
   c. Resultaten 19

i. Deelnemers 19
ii. Spirituele noden en steunbronnen 19
(1) Geloof 20
(2) Sociale aspecten 21
(3) Gezondheidszorg en zorgverlening 23
(4) Psychische aspecten 25
(5) Verblijf in een WZC 26
iii. Evaluatie interviews 28
d. Discussie 29
i. Samenvatting van de resultaten 29
ii. Sterktes en zwaktes 29
iii. Vergelijking met de literatuur 30
iv. Implicaties voor de praktijk en aanbevelingen voor verder onderzoek 31
e. Conclusie 31
f. Referenties 32
g. Tabellen en figuren 34
i. Figuur 1: Flowchart patiëntenselectie 34
ii. Tabel 1: demografische gegevens 35
iii. Tabel 2: Noden, behoeften en bronnen van steun van WZC-bewoners 36
iv. Tabel 3: Evaluatie interviews 37
4. Abstract thesis 38
5. Dankwoord 40
6. Bijlagen 41
a. Toestemmingsformulier 41
b. Formulier demografische gegevens 43
c. Evaluatieformulier interview 44
d. SPIRITUAL DISTRESS ASSESSMENT TOOL (SDAT) 45

1. Motivatie.

Enkele maanden geleden startte ik vol enthousiasme mijn eerste HAIO-jaar. Al na enkele maanden werd er mij gevraagd een MaNaMa-thesis onderwerp in te dienen. Ik begon pas het werkveld te verkennen en had nog heel veel uitdagingen. Er was dus niet direct een onderwerp dat er voor mij uitsprong. Wel wist ik op voorhand dat het een onderwerp moest zijn dat ging over de 'hele patiënt (patiënt in zijn totaliteit)'. Ik koos immers voor huisartsgeneeskunde omwille van de holistische werkwijze en het echte contact met de patiënt.

In De Artsenkrant van dinsdag 4 oktober 2011 las ik een artikel over de scriptie van Dr. Liesbeth Smeets, namelijk 'Spiritualiteit voor en door de huisarts'. Uit dat onderzoek blijkt dat zowel patiënten als huisartsen een spirituele rol zien voor de huisarts, maar er zijn ook heel wat barrières. Zo zei 72% van de ondervraagde huisartsen dat tijdsgebrek de belangrijkste barrière is.

Dit artikel prikkelde mijn interesse voor spiritualiteit in de huisartsgeneeskunde. Ik denk dat het belangrijk is te weten waarom iemand op een bepaalde wijze denkt, om hem/haar op een holistische wijze te kunnen begeleiden en behandelen.

Ik koos als doelgroep voor mijn onderzoek voor patiënten in woon- en zorgcentra (WZC). Dit is een kwetsbare groep en bovendien had ik tijdens mijn eerste HAIO-maanden het gevoel dat er bij deze patiëntengroep meer ruimte en vooral tijd is (bijvoorbeeld tijdens een routine-huisbezoek voor de bloeddruk) om te spreken over spiritualiteit. Zo zou bij deze populatie de belangrijkste barrière, namelijk tijdsgebrek, minder groot zijn.

2. Literatuur

a. Inleiding

Er is een toenemende vergrijzing in België. Dit wil zeggen dat het percentage ouderen in de samenleving stijgt. Op 31 december 2003 bedroeg het aandeel vijfenzestigplussers in Vlaanderen 17.6% en men verwacht dat dit nog voor 2030 zal stijgen tot 25%.[1] De meeste mensen verkiezen de laatste jaren van hun leven thuis te blijven maar dit is vaak wegens praktische of sociale redenen moeilijk of niet mogelijk.[2] Dit wil zeggen dat de nood aan geïnstitutionaliseerde ouderenzorg toeneemt. De voorbije tien jaar (van 2002 tot 2012) is het aantal plaatsen in WZC gestegen met 15.03%.[3] Op 1 januari 2012 waren er 68.821 plaatsen in WZC in Vlaanderen.[3]

Veroudering, zelfs in de meest ideale omstandigheden, is een traag en lang proces en zorgt voor verschillende levensveranderingen die gepaard gaan met een soort 'verlies'. Dit kan een invloed hebben op iemands identiteit en kwaliteit van leven. Bovendien hebben ouderen een hogere prevalentie van andere problemen zoals dementie, communicatieve problemen, … Hierdoor hebben ouderen specifieke noden. Het is belangrijk hierop in te gaan om zo op alle gebieden de kwaliteit van zorg te verhogen.[4, 5]

Zorg in een WZC is bovendien een complex proces: zowel chronische ziektetoestanden als toegenomen nood voor hulp in het dagelijkse leven leiden tot specifieke fysieke, sociale, emotionele en spirituele noden.[6] In dit artikel gaan we in op dat laatste, de spirituele noden.

De term 'spiritualiteit' is moeilijk te definiëren. Ook worden de termen spiritualiteit en religie vaak als synoniemen gebruikt, hoewel spiritualiteit een breder concept is. Voor sommigen is religie een onderdeel van spiritualiteit, voor anderen niet.

De European Associoation of Palliative Care definieert spiritualiteit als volgt:

"*Spiritualiteit is dat dynamische aspect van het mens-zijn dat in verhouding staat tot de wijze waarop personen – als individu en als gemeenschap – zoeken naar en uiting geven aan zin, levensdoel en het transcendente, en de manier waarop zij verbinding beleven met het nu-moment, zichzelf, anderen, natuur en het meest betekenisvolle of heilige in hun leven.*"[7] In dit artikel wordt deze ruime betekenis bedoeld, als het over spiritualiteit gaat.

Spiritualiteit is belangrijk binnen de arts-patiëntrelatie. Zo kunnen spirituele overtuigingen een invloed hebben op de copingmechanismen van de patiënt en kunnen ze helpen om lijden en ziekte een plaats te geven. Ook beïnvloedt iemands geloof en de manier hoe men in het leven staat de keuze van behandeling. De meeste mensen hebben op scharniermomenten in het leven een grotere behoefte om over hun spiritueel welzijn te praten.[8] Desondanks wordt er niet vaak over spiritualiteit gesproken.[9]

Hiervoor worden er in de literatuur enkele redenen aangegeven. Onder andere gebrek aan opleiding en gebrek aan tijd zouden een verklaring kunnen zijn.[10]

Om de stap te zetten om te praten over spirituele noden bij patiënten in WZC en hiermee rekening te houden, is er meer kennis nodig over de spirituele noden van deze mensen. Want wie zich om het lichamelijke en psychosociaal welzijn van patiënten bekommert, zal immers ook weet moeten hebben van spirituele vragen die hiermee gepaard gaan. Daarom wil deze studie aan de hand van een literatuuronderzoek nagaan wat de spirituele noden zijn van patiënten in woon-zorgcentra.

b. Methode.

Er werd gezocht naar relevante artikels in Medline en CINAHL. Een overzicht van de zoektermen wordt weergegeven in tabel 1. Artikels werden geselecteerd aan de hand van vooropgestelde in- en exclusiecriteria, welke weergegeven zijn in tabel 2. Zo werden bereikbare artikels, geschreven in het Nederlands, Frans of Engels, die gingen over de spirituele zorgen in de brede zin van het woord tijdens de laatste jaren van het leven bij patiënten ouder dan 65 jaar in een WZC of in een 'hospice' weerhouden. Deze artikels werden gedetailleerd gelezen, waarna alle spirituele noden die naar voor kwamen uit deze artikels werden neergeschreven. Ten slotte werden al deze resultaten uit de geselecteerde artikels samengevat.

c. Resultaten

i. Artikelselectie

De zoekopdracht in Medline en CINAHL leverde 225 artikels op. Aan de hand van titel en abstract werden er hiervan 30 artikels weerhouden, op basis van vooropgestelde in- en exclusiecriteria (tabel 2). Na een grondige evaluatie van deze artikels, werden er uiteindelijk 10 artikels weerhouden.

Bovendien werd er nog 1 artikel aangereikt door een expert. Zoals de flow-chart in figuur 1 weergeeft, werden uiteindelijk 11 artikels weerhouden.

ii. Analyse

Uit de geselecteerde artikels kwamen verschillende spirituele noden naar voor. In het begin van een open interview zagen patiënten spiritualiteit voornamelijk als iets religieus, maar naarmate het interview vorderde, kwamen ook andere thema's aan bod.[11] Hermann vermeldde dat vrouwen algemeen meer spirituele noden toonden dan mannen.[12] We kunnen deze spirituele noden onderverdelen in vijf verschillende dimensies, zoals Bouckaert et al dit gedaan heeft (tabel 4).[13]

(1) Religieuze dimensie:

Bij veel patiënten was er een nood aan religie.[4] Een relatie met God gaf veel patiënten steun.[14, 15] Er werd verwacht dat er respect getoond werd voor ieders levensbeschouwing.[13] Iedereen beleefde dit op een eigen manier: sommigen verkozen stilte[15], anderen zongen juist of luisterden naar muziek.[11] Verder waren er patiënten die bidden[11, 12] en mediteerden, hetgeen gemakkelijker was wanneer patiënten over een eenpersoonskamer beschikten. Naar de kerk of kapel gaan [2, 11, 12, 15] en liturgische jaarkring vieren[13] werd ook als belangrijk naar voor geschoven. Andere spirituele bronnen op religieus vlak waren lezen in de bijbel[11] of ander inspirerend materiaal[11, 12] en ook het gebruik van de bijbel in het dagdagelijkse leven.[11] Ten slotte werd er ook vermeld dat patiënten het liefst in de buurt wilden zijn van mensen met hetzelfde geloof.[12]

(2) Ecologische dimensie:

Er was een nood om natuur te ervaren. Dit kon door naar buiten te kijken[2, 11], door de natuur naar binnen te halen door bloemen in de kamer te hebben [11] of door, indien mogelijk, naar buiten te gaan.[2, 11]

(3) Sociale dimensie:

Nood aan betekenisvolle contacten kwam in elk artikel aan bod.

Patiënten hadden duidelijk nood aan gezelschap van familie, kinderen en vrienden. [2, 4, 11, 12, 14, 15, 16] Betrokkenheid bij familiale activiteiten,[11] weetjes over familie en vrienden te weten komen [12] en

vooral het contact met kinderen en kleinkinderen [13] was heel belangrijk, net zoals er gehoopt werd op een goede gezondheid van de familie. [4, 16] Men wou ook de mogelijkheid om de familie te kunnen bedanken voor de goede zorgen. [16] Naarmate de dood naderde, ervoer men als steun dat de familie dichterbij was en wou men dat de pastorale dienst contact opnam met de familie om deze te ondersteunen na het overlijden.[16]

Behalve familie en vrienden was ook contact met medebewoners belangrijk.[2] Een feestaanbod met Kerstmis en Pasen om wat leven in het gebouw te brengen werd als positief ervaren[13], net als wat beweging en geluid zodat het niet te stil was in het gebouw.[2]

Vele patiënten vonden een goed contact met de zorgverleners onontbeerlijk: aandachtig personeel[2, 5], een goed gevoel en contact met verpleegkundigen[5, 14, 15] en een vriendelijke tafelbediening[13] werden als aangenaam ervaren. Er werd verwacht dat de directie gemakkelijk aanspreekbaar was. [15] Het inschakelen van vrijwilligers werd als een meerwaarde beschouwd. [13]

Ook een goede, betekenisvolle relatie met de arts is een spirituele nood. Niet-medische gesprekken kunnen voeren met de dokter werd vermeld, net als een empathische houding en positieve ingesteldheid van de arts ten aanzien van spirituele conversaties, zonder dat de arts echt preekt. [17] Bovendien was er ook nood aan voldoende informatie over eigen zorg [11] en wou men de waarheid over zijn gezondheidsstatus kennen.[5]

Ook wat betreft communicatie in het algemeen kwamen er verschillende noden aan bod. Zo wilden patiënten kunnen praten over belangrijke relaties in hun leven[16], maar evengoed over banale, dagdagelijkse dingen. [12, 15] Een één op één gesprek had ook een plaats tussen de spirituele noden.[16] Verder moesten er ook vragen gesteld kunnen worden en moesten echte gevoelens geuit kunnen worden zonder raar bekeken te worden.[16] De lach van anderen zien werd ook als spirituele nood vermeld.[11, 12]

Geholpen en ondersteund worden door anderen [11, 15] werd als spiritueel ervaren, net zoals helpen bij de zorg van anderen [11] of het gewoon kunnen helpen van anderen.[5]

Al deze behoeften dienden discreet en met respect voor de privacy van de patiënten volbracht te worden.[13] Tot slot werd ook het personaliseren van de kamer met eigen, persoonlijke spullen als een krachtbron ervaren. [2]

(4) Tijdsdimensie:

Tijd hebben in het algemeen werd als belangrijke behoefte vermeld, zowel tijd hebben om te rusten als tijd hebben om te denken.[16] Dan werd er teruggekeken op het leven.[11] Voor de toekomst verklaarden de patiënten zich klaar te maken voor de dood[16] met de hoop op leven na de dood.[4] Er was ook een nood voor een positief vooruitzicht.[4] Er werd geprobeerd in het reine te komen met de huidige situatie[11], er werden levenstaken beëindigd[11] omdat er nood was om dingen af te ronden[4] en er werd gezocht naar een mogelijkheid om om te gaan met onopgeloste zaken.[16] Men hoopte op een zo normaal mogelijk leven[4] en zowel dag per dag te kunnen nemen.[11]

(5) Waardedimensie:

Spreken over spiritualiteit was een nood.[12] Hoop werd ook enkele keren vermeld, zowel hoop in het algemeen [16] als hoop op een bepaalde behandeling of op een betekenisvol leven.[15] Vreugde werd geput uit humor[13] en te kunnen lachen [11, 12, 15], uit muziek[12, 15], en door aan vrolijke dingen te kunnen denken.[11, 12] Aan de andere kant werd er ook eenzaamheid[2, 4] en angst[4, 5] vermeld. Patiënten hadden de nood om zich belangrijk te voelen, zich betrokken te voelen en ergens bij te horen[4] en ze wilden standvastige dingen in het leven hebben.[11] Het behoud van waardigheid[5], zo onafhankelijk mogelijk te blijven[11], vergevingsgezindheid[15] en vertrouwen[16] waren belangrijke spirituele noden. Tot slot gingen patiënten op het einde van hun leven op zoek naar het antwoord op de vraag wie er verantwoordelijk is, voor de situatie en het leven. De patiënt of God?[14]

d. Discussie

i. Bespreking resultaten

Uit de elf artikels over spiritualiteit bij oudere patiënten in hospices of woonzorgcentra bleek dat er toch wel veel spirituele noden zijn in deze doelgroep.

De meest voor de hand liggende spirituele noden waren die van religieuze aard. Het respecteren van ieders levensbeschouwing en verschillende mogelijkheden van beleving werd als belangrijk ervaren.

De meest voorkomende spirituele noden situeerden zich in de sociale dimensie. Zo werd er in bijna elk artikel geschreven dat er een nood was voor een goed contact met familie, vrienden medebewoners, directie en zorgverlener.

Spirituele noden op ecologisch vlak werden minder vaak vermeld, maar toch bleek in contact staan met de natuur door naar buiten te kijken of door buiten te zijn een krachtbron voor oudere patiënten op het einde van hun leven.

Patiënten hadden tijd nodig om te kunnen denken, om terug te kijken op het leven, maar ook om positief vooruit te kunnen kijken. Verder is er een nood om in het reine te komen met de situatie en dingen af te ronden, er werd ook nagedacht over de naderende dood.

Verder kwamen vreugde en hoop maar ook eenzaamheid en angst regelmatig aan bod. Patiënten wilden zich belangrijk en betrokken voelen, waardig en zo onafhankelijk mogelijk kunnen leven. Enkele gingen op zoek naar de vraag wie er verantwoordelijk was voor de situatie en het leven. Spreken over spiritualiteit bleek onmisbaar …

ii. <u>Sterktes en zwaktes van de studie</u>

Alle artikels die spiritualiteit in brede zin behandelden, werden geïncludeerd. Maar eigenlijk hanteerde elk artikel een andere definitie van spiritualiteit. De vraag is dus of we al deze noden uit de verschillende artikels mogen samenvoegen en of beschreven noden niet eerder sociale en/of psychologische noden zijn. Zo is er soms een dunne grens of zelfs overlap, vooral wat betreft de noden die samengevat zijn in het onderdeel sociale dimensie, met het sociale aspect in het biopsychosociospiritueel model. Maar spiritualiteit is iets heel individueel en persoonlijk, waardoor deze spirituele noden wel vergeleken en samengevoegd kunnen worden. Er zijn ook verschillende methodes gebruikt in de geselecteerde artikels. Vragenlijsten met spirituele noden zoeken specifiek naar enkele, vooraf bepaalde noden, terwijl interviews veel breder zoeken.

Enkele artikels die geïncludeerd werden, onderzochten de spirituele noden bij patiënten van verschillende leeftijdscategorieën met een gemiddelde leeftijd ouder dan 65 jaar. Er zaten dan ook spirituele noden van jongere patiënten tussen, hetgeen een invloed kan hebben gehad op de resultaten.

Verder zijn de meeste onderzoeken gebeurd in hospices, hetgeen niet helemaal kan vergeleken worden met woonzorgcentra in België. Zo verblijven patiënten vaak maar enkele maanden in hospices omdat dit echt een palliatieve dienst is. In woon-zorgcentra daarentegen kunnen mensen tot meerdere jaren verblijven. Patiënten in hospices hebben bovendien vaker een acuter ziektebeeld. In andere artikels was soms een deel van de onderzoeksgroep thuiswonend of in het ziekenhuis verblijvend. Deze verschillen kunnen de resultaten beïnvloed hebben.

Tot slot dient ook vermeld te worden dat de meerderheid van de geïncludeerde artikels een Angelsaksische achtergrond hebben. Dit kan verklaren waarom bijvoorbeeld het lezen van de bijbel enkele keren aan bod kwam. Een ander artikel heeft voornamelijk Joodse patiënten onderzocht. Met deze cultuurverschillen dient zeker rekening gehouden te worden, wanneer men deze resultaten zou willen vergelijken met dezelfde patiëntenpopulatie in België.

iii. Implicaties voor de praktijk en eventueel verder onderzoek

Er zijn de laatste jaren veel artikels verschenen over spiritualiteit. Iedereen is het er intussen mee eens dat het spirituele als onderdeel van holistische zorg heel belangrijk is, zeker in de laatste levensfase. Er is al veel onderzoek gedaan naar wie er als zorgverlener de taak heeft om in deze spirituele zorg te voorzien en op welke manier. Het merendeel van de artikels beschrijft dat het spirituele aspect van de holistische zorg wordt verwaarloosd. Slechts weinig artikels benoemen deze spirituele noden of gaan hier dieper op in. Verschillende onderzoeken gaan na wat gezondheidsmedewerkers zoals artsen en verpleegkundigen denken over spirituele behoeften bij deze patiënten. Als patiënten zelf bevraagd worden, is dat meestal in artikels over palliatieve patiënten in hospices. Maar slechts zeer weinig artikels onderzoeken deze noden bij patiënten in woon- en zorgcentra. Daarom zou het nuttig zijn verder onderzoek te doen naar de spirituele noden bij deze kwetsbare groep.

e. Conclusie

Bewoners van WZC zijn kwetsbaar op zowel fysiek, psychisch, sociaal als spiritueel vlak. Deze groep wordt bovendien steeds groter. Kennis over de spirituele noden bij deze bewoners is belangrijk binnen de arts-patiëntrelatie. Het herkennen van deze noden kan namelijk helpen om de zorg op biopsychosociaal vlak te sturen. Dit literatuuronderzoek naar de spirituele noden bij patiënten in WZC en hospices toont aan dat er een brede waaier aan spirituele noden is bij deze groep. Deze noden kunnen we opdelen in vijf dimensies: sociale, religieuze, ecologische dimensie en waarde- en tijdsdimensie. Slechts enkele artikels concentreren zich alleen op bewoners van WZC. Verder onderzoek bij deze specifieke doelgroep zou interessant zijn om hun specifieke spirituele noden verder in kaart te brengen.

Kortom, spiritualiteit doordringt alle dimensies van het dagelijkse leven en werken in het WZC, het zou zonde zijn deze spirituele noden over het hoofd te zien.

f. Literatuur

1) http://www4dar.vlaanderen.be/sites/svr/Publicaties/Publicaties/stativaria/stat36_Vergrijzing.pdf

2) J. Rigby, S. Payne, K. Froggatt. Review: What evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. Palliat Med 2010 24(3): 268-285

3) Team Gegevensverwerking en Resultaatsopvolging. Programmacijfers: aanbod en vraag woonzorgcentra [Online publicatie]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Afd. Informatie en Ondersteuning, [geraadpleegd op 31/03/2013], Beschikbaar op: http://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/

4) Thompson GN, Chochinov HM. Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer. Palliat Support Care. 2010 Mar;8(1):83-93.

5) Ben Natan M, Garfinkel D, Shachar I. End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. Eur J Oncol Nurs. 2010 Sep;14(4):299-303.

6) Unwin BK, Porvaznik M, Spoelhof GD. Nursing home care: part I. Principles and pitfalls of practice. Am Fam Physician. 2010 May 15;81(10):1219-27.

7) Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. European Journal of Palliative Care 2011; 18(2): 86-9.

8) Callahan AM. Spiritually-sensitive care in hospice social work. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 2009 Jul-Dec; 5 (3-4): 169-85

9) A. Hart, R. J. Kohlwes, R. Deyo, L. A. Rhodes, D.J. Bowen. Hospice patients' attitudes regarding spiritual discussions with their doctors. Am J Hosp Palliat Care 2003 20:135-139

10) Vinson DC, Ewigman B. Addressing spiritual concerns of patients: family physicians' attitudes and practices. J Fam Pract. 1999 Feb;48(2):105-9.

11) Hermann CP. The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. Oncology Nursing Forum, 2007 Jan; 34 (1): 70-8

12) Hermann CP. The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. Oncology Nursing Forum, 2007 Jan; 34 (1): 70-8

13) L. Bouckaert, A. Depuydt, D. Hustebaut. Spiritualiteit, fundament van zorg. Een spirituele audit in Vlaamse woon- en zorgcentra. 2008

14) Stephenson PL; Draucker CB; Martsolf DS. The experience of spirituality in the lives of hospice patients. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2003 Jan-Mar; 5 (1): 51-8

15) Tan HM, Braunack-Mayer A, Beilby J. The impact of the hospice environment on patient spiritual expression. Oncol Nurs Forum. 2005 Sep 1;32(5):1049-55.

16) Kernohan WG, Waldron M, McAfee C, Cochrane B et al. An evidence base for a palliative care chaplaincy service in Northern Ireland. Palliat Med. 2007 Sep;21(6):519-25.

17) Hart A Jr, Kohlwes RJ, Deyo R et al. Hospice patients' attitudes regarding spiritual discussions with their doctors. Am J Hosp Palliat Care. 2003 Mar-Apr;20(2):135-9.

g. Tabellen en figuren

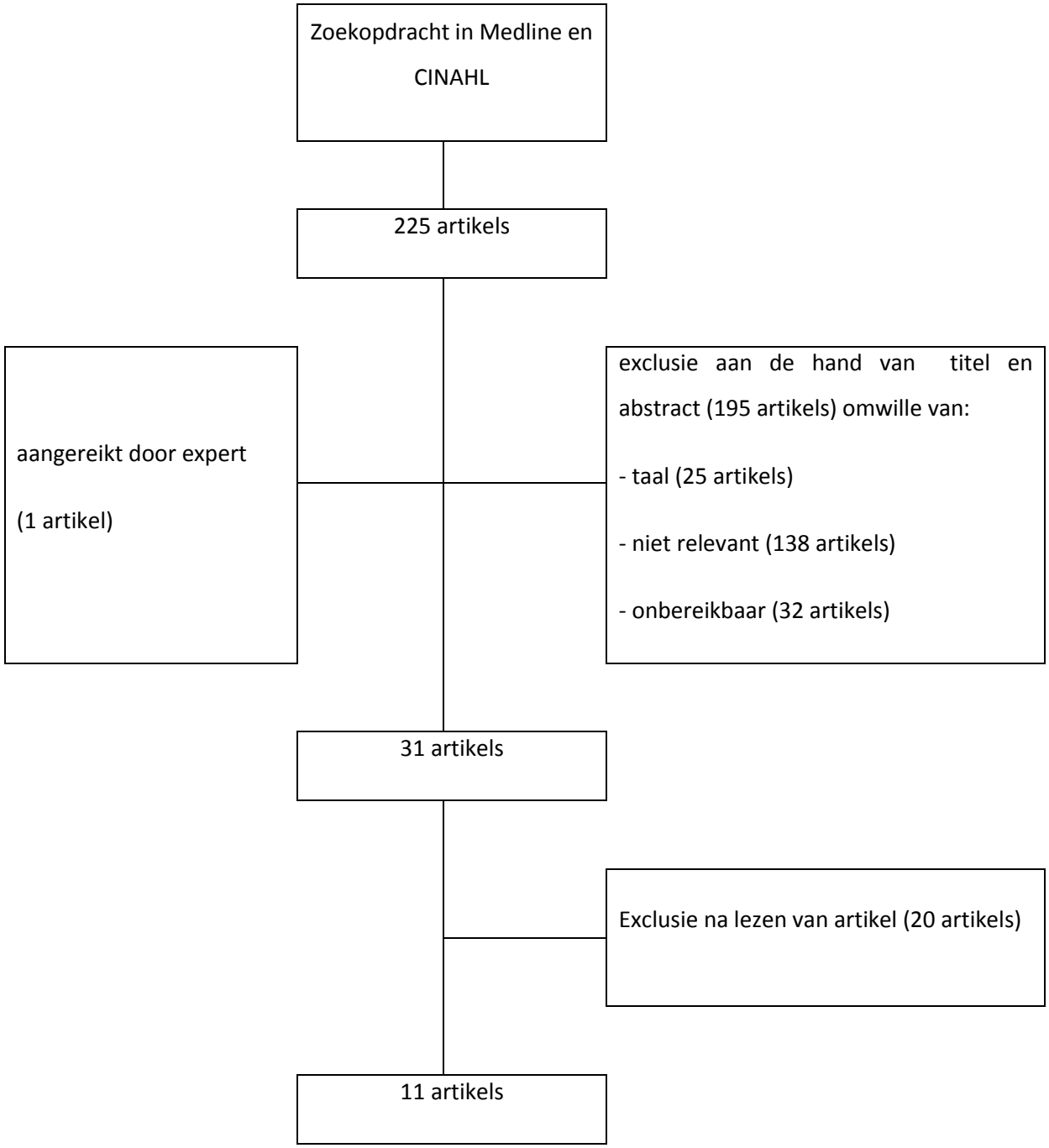
i. Tabel 1: Zoektocht in Medline en Cinahl op 8 april 2012

Medline	("Homes for the Aged"[Mesh] OR "Nursing Homes"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Hospices"[Mesh] OR "Insurance, Long-Term Care"[Mesh] OR "Group Homes"[Mesh] OR "Frail Elderly"[Mesh] OR "Housing for the Elderly"[Mesh]) AND ("Spirituality"[Mesh] OR spiritual care) AND ("Health Services Needs and Demand"[Mesh] OR needs) Limits: 60+, 80+, Frans, Nederlands en Engels.	136 artikels
CINAHL	Spiritual + Needs + Elderly in Abstract	34 artikels
	Spiritual + Needs + Nursing homes in Abstract	17 artikels
	Spiritual + Needs + Hospice	83 artikels

ii. Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	**Exclusiecriteria**
Artikels waarin de meeste deelnemers ouder zijn dan 65 jaar.	Artikels waarin de meeste deelnemers jonger zijn dan 65 jaar.
Artikels die handelen over de laatste 3 jaren of jaar van het leven van de patiënten.	
Artikels die (voornamelijk) gaan over patiënten in een rusthuis of in een 'hospice'.	Artikels die enkel gaan over patiënten thuis of in het ziekenhuis.
Artikels die gaan over alle mogelijke spirituele noden in de ruime betekenis: omgeving, contact met familie, personeel en arts, gevoelsleven, activiteiten, geloof, …	Artikels die gaan over palliatieve zorg in het algemeen en spiritualiteit maar kort of zelfs niet vermelden.
Engels-, Frans- en Nederlandstalige artikels.	Artikels in een andere taal.
Artikels zijn vrij te verkrijgen zonder extra kosten.	

iii. Figuur 1: Flowchart selectie artikels



iv. Tabel 3: resultaten literatuurstudie

Auteur	Jaar	Land	Doel van de studie	Setting	Methode
Alton Hart et al. [17]	2003	USA	Houding van patiënten ten opzichte van spirituele gesprekken nagaan	16 terminale patiënten uit 2 hospices in Seattle	Interview met open vragen
G.N. Thompson and H.M. Chochinov [4]	2010	Canada	Onderzoek naar noden op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak bij oudere patiënten	Artikels over oudere patiënten (65+) met kanker	Revieuw: literatuur-onderzoek
J. Rigby et al. [2]	2010	UK	Onderzoeken wat de noden zijn wat betreft de omgeving van patiënten in zorginstellingen	29 artikels over 65+ patiënten in ziekenhuizen, hospices en rusthuizen	Narratieve literatuur review
T.A. Touhy (A74)	2001	USA	Level van hoop en relatie van hoop met spiritualiteit en relaties bij geïnstitutionali-seerde ouderen nagaan.	69 patiënten uit 9 rusthuizen in Florida	Vragenlijsten over fysieke en mentale status en verbondenheid (ahv HHI, SPS en NSSQ)
W.G. Kernohan et al. [16]	2007	UK	Nagaan of de pastorale dienst tegemoet komt aan de spirituele noden van patiënten in de hospice en wat hun spirituele noden zijn	62 patiënten, vnl katholieken, uit in- en outpatiënt-hospices in Noord-Ierland	Combinatie van een vragenlijst en notities van de pastorale dienst
M.B. Natan et al. [5]	2010	Israël	Noden van patiënten op het einde van hun leven in long-term- zorginstellingen identificeren en vergelijken met wat zorgverleners en familieleden denken	73 terminaal zieke, oudere patiënten, 58 familieleden, 71 artsen en 249 verpleegsters in 2 Israëlische geriatrische centra	Vragenlijst met 43 noden die werden gerangschikt aan de hand van Likert-schalen
C.P. Hermann [11]	2001	USA	Identificeren van wat stervende patiënten verstaan onder spiritualiteit en wat hun spirituele noden zijn.	19 hospice-patiënten	Semi-gestructureerd interview
H.M. Tan et al. [13]	2005	Australië	Bepalen hoe hospice-patiënten omgaan met spiritualiteit en wat de invloed van de omgeving van de hospice hierbij is.	12 patiënten uit 2 lokale hospices in Australië	semigestructu-reerde interviews
L. Bouckaert et al. [15]	2008	België	Detecteren van spirituele verlangens en behoeftes in WZC's om ze zo te kunnen integreren in een waardegedreven beleid.	61 bewoners, 36 directieleden, 90 personeelsleden en 61 bezoekers van WZC's in Vlaams-Brabant en regio Mechelen	Enquête waarbij 50 spirituele noden werden gescoord.
C.P. Hermann [12]	2007	USA	Bepalen in welke mate spirituele noden bij patiënten op het einde van hun leven vervuld zijn.	100 patiënten uit hospices in het Zuid-Oosten van de Verenigde Staten	Door het invullen van de Spiritual Needs Inventory en de Rated Life satisfaction via Cantril Ladder
P.L. Stephenson [14]	2003	USA	Bepalen hoe stervende patiënten spiritualiteit ervaren	6 patiënten uit een hospice-setting in Ohio	semigestructu-reerd interview

3. Praktijkproject

a. Inleiding

In onze Westerse maatschappij neemt de vergrijzing van de bevolking toe. Recente cijfergegevens (2010) leren ons dat het percentage van de Vlaamse bevolking ouder dan 64 jaar toegenomen is tot 19%, en dat 10% zelfs ouder is dan 74 jaar. Afgaande op de bevolkingspiramide kan men veronderstellen dat deze trend zich de eerstvolgende 20 jaar verder zal doorzetten. [1]

Deze vergrijzing leidde ook tot een toename van het aantal beschikbare woongelegenheden in woon- en zorgcentra. Waar men in 2005 nog 61431 woongelegenheden in WZC telde, is dit aantal al opgelopen tot 68809 in oktober 2012. Recente programmacijfers ramen bovendien de behoefte aan WZC-bedden op 92031 stuks tegen 2017.[2]

Niet alleen neemt het aantal bewoners van residenties voor ouderenzorg toe, volgens recent onderzoek verschuift ook de plaats van overlijden steeds meer naar WZC.[3] De toename in erkende verpleegvoorzieningen voor zwaar zorgbehoevende patiënten heeft de nood tot hospitalisatie afgezwakt. Samen met de groeiende aandacht voor palliatieve zorg in deze zorginstellingen heeft dat ertoe geleid dat steeds meer WZC-bewoners in kunnen overlijden in hun vertrouwde omgeving.

Palliatieve zorg wordt door de WHO gedefinieerd als zorg die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.[4] Hoewel niet alle WZC-bewoners als palliatief beschouwd worden, past het wel binnen het gedachtengoed van de vroegtijdige zorgplanning om reeds vroeger stil te staan bij het naderende levenseinde en aandacht te geven aan meer dan het louter fysieke.

Zoals hogerop vermeld kan de actuele spirituele toestand welzijn van de patiënt variëren van een gevoel van welbehagen tot spirituele nood.[5] Als zorgverlener is het van belang open te staan voor signalen van de patiënt die mogelijk wijzen op spirituele noden.[6] Daarnaast moet de arts zich bewust zijn van predisponerende factoren die de oudere patiënt kwetsbaarder kunnen maken voor deze noden. [6] Ouderen zijn immers vatbaar voor verschillende risicofactoren die het spirituele evenwicht kunnen verstoren, zoals cognitieve beperkingen, chronische of terminale aandoeningen en hun behandeling, …[7]

De Nederlandse richtlijn spirituele zorg maakt een onderscheid tussen een screening enerzijds en een meer uitgebreide spirituele anamnese anderzijds.[6] Waar een screening zich beperkt tot het aftoetsen van de noodzaak tot verdere spirituele zorg via een beperkte vragenset, wil men bij een meer uitgebreide anamnese door middel van een breder en diepgaander gesprek zicht krijgen op verschillende aspecten van spiritualiteit, gaande van normen en waarden tot spirituele zorgen en hulpbronnen.

Gezien het kwetsbare karakter en toenemend aantal van WZC-bewoners, hebben wij ons in deze praktijkstudie toegespitst op deze specifieke subgroep van patiënten. Als huisarts kozen wij voor een ruimere benadering dan een loutere screening, omdat een dieper inzicht in de spirituele gedachtegang van onze patiënt kan helpen om ook de zorg op biopsychoscociaal vlak te sturen.

In dit praktijkproject willen we aan de hand van het eerder geselecteerde SDAT-instrument de spirituele noden en krachtbronnen van WZC-bewoners in kaart brengen. Daarnaast willen we nagaan in welke mate de WZC-bewoners een dergelijk gesprek waarderen en hoe zij het gebruikte instrument ervaren.

b. Methode

Deze pilootstudie bestaat uit 2 onderdelen. Vooreerst wilden twee onderzoekers (LM en BN) de spirituele noden en krachtbronnen van WZC-bewoners, behorende tot hun opleidingspraktijk, in kaart brengen aan de hand van het SDAT-instrument. Nadien werd aan de patiënten een korte evaluatie van het interview voorgelegd.

Alle Nederlandstalige patiënten behorend tot de praktijkpopulatie van de opleidingspraktijken van één van beide onderzoekers (LM, BN) die in een residentie voor ouderenzorg verblijven en bijgevolg voldoen aan de voor die specifieke voorziening vereiste criteria van zorgafhankelijkheid werden geïncludeerd.

Enkel die patiënten werden geëxcludeerd die omwille van hun fysieke (o.a. afasie, acute pathologie, verminderd bewustzijn, terminale zorg, heel hardhorig, …) of geestelijke (o.a. psychiatrische aandoeningen, dementiebeelden,…) beperkingen niet in staat werden geacht een dergelijk intens gesprek te voeren, alsook zij die slechts recent (< 3 maanden) hun intrek namen in een WZC.

Voorafgaandelijk aan de interviews werd door middel van een forward-backward procedure een Nederlandstalige versie van het SDAT-instrument ontwikkeld. Na het mondeling informeren van de

patiënt en diens schriftelijke toestemming tot deelname, werden relevante demografische gegevens verzameld. Vervolgens trachtten we door middel van het Nederlandstalige SDAT –instrument het spiritueel welzijn van de geselecteerde patiënten in kaart te brengen. Hierbij werd bovendien aandacht besteed aan de eigen inbreng van de patiënt en werden er ook bronnen van steun binnen de verschillende dimensies van spiritualiteit opgezocht. Deze interviews werden opgenomen, letterlijk uitgeschreven en geanalyseerd door middel van thematische analyse.

Na afronding van het interview werd de patiënt een korte vragenlijst voorgelegd, waarin aan de hand van 5-punts Likertschalen naar zijn/haar rationele en emotionele evaluatie van de vragenlijst en van het interview in zijn geheel gepeild werd, alsook naar de plaats van een dergelijk gesprek binnen de relatie met de huisarts.

c. Resultaten

i. Deelnemers

In beide opleidingspraktijken kwamen respectievelijk 12 en 14 patiënten in aanmerking voor inclusie. Vijf hiervan verbleven echter minder dan 3 maanden in een WZC, zeven andere patiënten werden omwille van fysieke of psychische beperkingen geëxcludeerd. Uiteindelijk stemden 11 patiënten in met een interview, wat gemiddeld 22 minuten in beslag nam (range: 4-50 minuten). De patiëntselectie wordt grafisch weergegeven in afbeelding 1.

Voor een overzicht van de demografische gegevens van de deelnemers verwijzen we naar tabel 1.

ii. Spirituele noden en steunbronnen

Uit de interviews bleek dat het merendeel van de patiënten een algemeen gevoel van tevredenheid kende. Hoewel een kleine helft (n=5) een duidelijk effect van het verblijf in een WZC op het dagdagelijks leven vermelde, vond slechts een kwart van de respondenten dat hun levensevenwicht verstoord was. Ook in het tweede, analytische luik van het SDAT-instrument werd door de onderzoekers slechts zelden een nood als onvervuld gescoord. Tabel 2 vat de vermelde bronnen van spirituele steun en de aangehaalde spirituele noden en behoeften samen.

De meest aangehaalde of meest frequente noden en krachtbronnen kunnen we als volgt indelen:

(1) Geloof

In deze oudere populatie blijkt religie nog een belangrijke plaats in te nemen. Het mag dan ook niet verwonderen dat het geloof an sich aangehaald wordt als bron van steun wanneer men geconfronteerd wordt met lichamelijk lijden, met zijn eigen vergankelijkheid:

> *"Ik aanvaard de situatie zoals ze nu is. Ik ben zelf ook hulpbehoevend, met de kanker heb ik geen last maar de beweging, gezien de vroegere bewegingsvrijheid die ik vroeger had, dat valt eraf. En dan moet ik zelf proberen, zo optimistisch mogelijk te blijven. Nu ondervind ik wel, ik ben een gelovig man en mijn vrouw ook. Dat geeft me toch de kracht, of toch als motivatie toch ook. Wel met moeite maar toch met zoveel mogelijk overtuiging dat te dragen. Want eenvoudig is het niet, dat moogt ge begrijpen." (P6)*

Velen noemen zichzelf ook praktiserend gelovig: een ruime meerderheid tracht deel te nemen aan de eucharistievieringen die in het WZC plaatsvinden. Waar enkelen dit vooral als een vorm van dagvulling ervaren, betekent een actieve medewerking aan eucharistievieringen voor anderen veeleer een vorm van sociaal engagement dan louter een beleving van geloof, en op die manier ook een bron van spiritualiteit:

> *"Vanaf de eerste dag, […], vanaf de eerste dag is ons moeke beginnen in de eucharistieviering met de epistel voor te lezen. Zo lang als dat dat ging maar dat is nu niet meer mogelijk. Nu doe ik iedere zaterdag het epistel in de mis, in de eucharistieviering." (P6)*

> *"Ik ga hier [naar de mis], hier is een kapel hé. Daar ga ik 's zondagsvoormiddags al eens hene. […] Ja, om den tijd door te krijgen hé. Die is 's morgens een uur of tien, en voor het eten zijn we terug thuis." (P4)*

Ook de voornaamste spirituele behoeften binnen dit thema houden verband met de praktische aspecten van religie: De vraag naar voor rolstoelgebruikers toegankelijke en naar frequentere vieringen weerspiegelt het verlangen hun geloof te kunnen beleven.

> *"Ma ge zou soms wel willen dat da [de eucharistieviering] wa meer was, wa dikwijlser." (P2)*

> *"In feite, wekelijks kunnen we hier naar de kerk gaan. Wel beperkt nu door het feit dat mama nu in een speciale zetel zit en ik in een andere." (P5)*

Een opvallend antwoord op deze behoefte wordt gevonden in televisie-uitzendingen van eucharistievieringen:

> *"Ja, vroeger toen ik op het tweede verdiep lag ging ik naar de kapel [daar is elke zondag een eucharistieviering]. Sinds ik op het derde verdiep lig, heeft de pastoor tegen mij gezegd: je mag ook op de televisie zien, dat is even goed als dat je hier beneden komt. Dan luister ik hier naar de tv. Daar zit ik niets mee in." (P8)*

(2) Sociale aspecten

Eén van de meest uitgesproken spirituele noden is zeker de vereenzaming; ruwweg twee derde van de patiënten erkent eenzaam te zijn. Dit weerspiegelt zich vooral in de vraag naar meer bezoek van zowel familie als vrienden:

> *"Als je alleen op je kamertje zit alleen, en het is zaterdag en zondag en je krijgt geen bezoek, dan is dat eenzaam ja. Dat mag je goed geloven. […]In de week is er iets te doen eh maar zaterdag en zondag is er niks te doen, dat zijn lange dagen hoor. Je moet blijven zitten eh, je kan niet weg." (P8)*

Gepercipieerde barrièrefactoren hiertoe zijn onder meer het feit dat ouderen vaak weinig resterende familieleden hebben, maar ook de drukke job van (klein)kinderen en het vaak weinig kindvriendelijke karakter van een WZC. Tot slot vergroot de verhuis naar een WZC vaak de afstand met – vaak zelf minder mobiele – vrienden en kennissen, waardoor ook dit contact verwatert.

In het verlengde hiervan ligt het belang van een mantelzorger: de wetenschap dat iemand instaat voor de praktische beslommeringen, brengt een zekere rust met zich mee:

> *"[De familieleden] zouden niks meer moeten doen dan ze nu bezig zijn. Ze doen dat heel goed." (P3)*

> *"We hebben een groot gezin: 5 in leven. Ik heb elk van de kinderen bepaalde opdrachten gegeven." (P5)*

> *"Dat is leuk als er iemand komt. En heb ik iets nodig, dan brengen ze het mee, ik kan dat niet meer zelf gaan halen eh." (P8)*

Meerdere bewoners geven verder aan dat zij zich zorgen maken om familiekwesties: afkalvend geloof, gezondheidsproblemen en echtscheidingen binnen de familie brengen heel wat stress met zich mee:

> *"Maar [mijn kleindochter] heeft het op de moment heel druk, en dat begrijp ik eh, als je in zo een situatie zit! […] [Mijn kleindochter] woont nog in het huis en [haar ex-man] woont met die andere vrouw bij zijn ouders. En ze zijn nu dus aan het scheiden. […] Ik heb er hartzeer van, maar ja, ik kan er niets aan doen, ik kan het niet veranderen." (P7)*

Dit lijden neemt bovendien nog toe wanneer er effectief sprake is van familieruzies:

> *"Al wa naam heeft uitgestoken, den juge twee keer op mijne nek geschikt. Ik heb mijn geleeg moeten aftekenen. […] [Mijn zussen], die willen da per fors verkopen, da spel is e weg. […] [Mijn zussen] dachten dat ik direct ging dood zijn, ma howla, ik heb tegen den doktoor gezegd, geef mij al pillen waar ik kan lang bij leven. Ik wil de boel overleven. […] Der zou gene frank mogen verteerd worden. Mijn jongste zuster is nog de ergste." (P4)*

Het sociale aspect omhelst ook de verbondenheid met de medebewoners in het WZC. Een vlotte omgang met de andere bewoners maakt het leven aangenamer, brengt een zekere deugd met zich mee:

> *"[De andere rusthuisbewonders] hebben mij graag.[…] Ja, ik moet het zeggen zoals het is. Ik ben heel graag gezien." (P3)*

> *"Elke middag kan je in de eetkamer je middageten eten. Van de 9 koppels die er nu zijn, zijn er 7 die 's middags komen eten. En om half drie, op dezelfde plaats dan, dan komen ze vragen om daar een koffie te komen drinken en dan gaan we daar naartoe. Dan zitten we gewoonlijk met een 5-6tal koppels en dan babbelen we onder elkaar en we drinken een tas koffie en we eten een dessertje van 't een of 't ander en ja dat is zo leer je de mensen ook wat kennen eh" (P6)*

Omgekeerd kan het gebrek hieraan leiden tot isolatie, tot een verlangen naar meer contact:

> *"Ik ga graag eens naar beneden, ik ben graag onder de mensen. Maar hij (de dementerende echtgenoot) niet eh, ik krijg hem hier niet weg. Het is nu zo eh." (P7)*

Vaak zijn het opnieuw de fysieke beperkingen van de patiënt zelf of van diens partner die leiden tot deze afzondering. Opvallend is dat niet alleen de mate waarin men de overige patiënten ziet te wensen overlaat, meerdere patiënten geven zelfs aan niet goed overweg te kunnen met het gedrag van andere bewoners, hetgeen tot conflicten leidt:

> *"Er zijn altijd mensen in de groep die je liever niet hebt eh, er zat er één mee met den bal te spelen, een die zo voor het kortverblijf is, die zit nu met den bal te spelen. Maar een deugeniet! […]. Je moet ze in het oog houden eh, dat is geen aangenaam mens. […] Elke groep heeft altijd 'een gehandicapte' er tussen zitten maar niet zo, gelijk de deze. Dat is geen vergelijk. Ze zullen zeker in de administratie moeten aannemen ofzo, ik weet het niet. Als ze hier aankomen, moeten ze dan direct zeggen hier is uw bed en uw kamer enzo? Ik weet het niet .Tussen alle koren is er kaf zeggen ze eh." (P10)*

> *"Och mense, hier is ook altijd miserie, met die mensen. Der zijn er tussen waar ge geen huis bij kunt houden." (P4)*

(3) Gezondheidszorg en zorgverlening

Vooreerst dient het gezegd dat de overgrote meerderheid globaal genomen tevreden is van de aangeboden zorg, zowel vanwege het verplegend personeel als van de (huis)arts.

Toch blijkt het contact met het personeel niet steeds optimaal te verlopen. Zo wordt hun drukke werkschema enkele malen aangehaald om te wijzen op de soms wat beperkte aandacht die iedere individuele patiënt krijgt:

> *"Ja, thuis zullen ze me laten doen en hier niet. Nu is er weer een verpleegster weg, dus zijn ze minder soepel." (P9)*

> *"Ja, [de verpleging], dat is goed. Nu op deze moment komt er veel te veel zien eh voor de verpleging. Die hebben het druk hoor soms." (P10)*

Een enkele keer leidt dit zelfs tot een agressieve houding jegens de patiënt:

"Ik mocht van de hoofdverpleegster, die zei als je teveel last hebt, dan blijf je gewoon op uw kamer eten. Nu zijn er 2 verpleegsters weg, en ik mag niet meer op mijn kamer eten. […] Ah ja en ik bleef dus hier en [de verpleegster] komt binnen, zonder kloppen of iets, hier gij zei ze, ge gaat nu mee met mij. Dat geloof ik niet zei ik. […] En ge zult mee gaan, zei ze en ze pakt dat boek en ze staat daar aan de kast en ze heeft ze naar mijn kop gesmeten." (P9)

Ondanks het feit dat velen positief gestemd zijn over de erkenning van hun persoon vanwege hun zorgverleners, geeft een enkeling toch aan dat de verzorging onvoldoende moeite doet om haar te leren kennen:

"Ze willen me niet voldoende kennen, de verpleging, want als ik hen vraag om dat boekje te lezen over fibromyalgie (ik heb er nu al 3 omdat de ziekte nu pas erkend geraakt), maar ze staan er niet voor open." (P9)

Hoewel velen aangeven een goed contact te hebben met hun huisarts, geeft men sporadisch aan een onderlinge vertrouwensband te missen:

"De huisdokter niet nee, daar heb ik het soms wel moeilijk mee. Ik weet zo niet eigenlijk, […], iedere maand moet ik naar de kliniek op bezoek en ze heeft mij nog nooit gevraagd hoe is het nu of 't een of 't ander. Ze mocht er zelf ook eens achter vragen. Ze krijgt wel een verslag uit de kliniek maar ja." (P6)

Ook wanneer de huisarts onvoldoende vaak op bezoek komt, brengt dit enige wrevel met zich mee:

"Dat is nen doktoor die je nooit niet ziet!" (P8)

Bovendien geven sommige patiënten te kennen onvoldoende informatie te krijgen over hun gezondheidstoestand en hun behandeling:

"Ja, die geeft nie veel uitleg, […] Ik wou dat ik wist voor wa da die pillen allemaal waren, die hier voor mij staan, voor vandaag nog. Die… Die klein, da's voor het dinge, allez, wa is mij da toch voor een dooske, da's voor tegen de pijn, …" (P4)

Nochtans kan een vroegtijdige planning omtrent de verdere zorgen, afgestemd op de persoonlijke gezondheidsproblemen en rekening houdend met de wensen van de patiënt, heel wat zorgen wegnemen:

> *"We hebben een akkoord gemaakt, hij heeft dat misschien verteld. Hoe dat we de toekomst zien. […]Dat hebben we afgesproken, hij zegt nog: x, ge weet wat we hebben afgesproken eh." (P9)*

Omgekeerd is niet iedereen vragende partij om meer betrokken te zijn bij de beslissingen rond zijn gezondheid. Verschillende patiënten gaven net aan rust te vinden in het vertrouwen dat zij hebben in hun directe omgeving om de juiste beslissingen rond hun zorg te nemen:

> *"Nee, dat weet ik niet maar ik weet wel welke soort medicatie ik moet nemen. Welk pilleke weet ik niet. […]Ja, ik vertrouw er op, dat wordt allemaal op den bureau geregeld eh en besproken." (P10)*

(4) Psychische aspecten

De meest uitgesproken spirituele behoeften vloeien misschien wel voort uit psychische beslommeringen. Hoewel de beslissing om naar een rusthuis te verhuizen vaak berustte op een medische noodzaak of op de zorgbehoevendheid van de partner en ondanks het feit dat een meerderheid aangeeft deze verhuis niet als moeilijk te ervaren, is heimwee naar het thuisgebeuren (gezinsleven, eigen huishouden,…) of naar de thuiswonende partner een regelmatig terugkerend verlangen:

> *"Nee [ik mis geen dingen van thuis], alleen mijn vrouw, die komt niet dikwijls." (L11)*

> *"Wat er soms tegenvalt, dat is in kleine mate, we zijn thuis ons moeke haar keuken gewoon. Ze kookte elke dag voor mij en de 6 kinderen, dat is iedere dag. We zeggen allemaal, het is hier een goede keuken, maar het kan ons moeke haar keuken niet aan." (P6)*

> *"Je had je kinderen rondom jou, ze trouwen en zo, er is gedurig iets te doen in een huishouden. Tegen hier niet eh, ze zetten hier ook wel een keer een spelletje op gang maar eens dat gedaan is …" (P10)*

De redenen om deze vertrouwde thuissituatie in te ruilen voor een verblijf in een WZC heeft veelal te maken met de gezondheidstoestand van de patiënt of diens partner, dewelke vaak resulteert in een

afgenomen zelfredzaamheid die leidt tot een toegenomen afhankelijkheid van derden. Het besef van de eigen hulpbehoevendheid of net van de gestage fysieke achteruitgang van iemands levenspartner is voor meerdere bewoners een zware last om dragen:

> *"Ik mis alleen de gezondheid van ons moeke. Dat vraagt een hele aanpassing." (P6)*

> *"[Ik zou mezelf omschrijven] als een lastpost. Omdat ik teveel beroep op [de verpleging] moet doen. Ik wil nog te veel doen, dan valt dat glas op de grond en natuurlijk, zij zeggen dat ik hier op hen beroep moet doen maar ze zijn al zo belast." (P5)*

Wanneer deze hulpbehoevendheid bovendien gepaard gaat met een afgenomen mobiliteit en eventueel daarmee gepaard gaande rolstoelgebondenheid, weegt ook het verlies aan persoonlijke vrijheid op de patiënt:

> *"Ik kan mij in de zetel betrekkelijk goed helpen. Als we te samen gaan eten, we vormen een treintje. Ik duw mijn vrouw en ik word geduwd. We passen ons aan. Af en toe maken we ons wel zorgen maar afain, …, dat je gelimiteerd bent in je mogelijkheden." (P5)*

Tot slot geeft een enkeling aan dat de eigen fysieke detoriatie en het lijden dat men in zijn directe omgeving ervaart, leidt tot een zekere bezorgdheid om een mensonwaardig levenseinde:

> *"Da ze mij maar nie blind maken, daar heb ik schrik van.[…] Want da heb ik al gezegd, dan maak ik mij van kant zunne. Ge moet eens zien hieer op't tweede, wa sukkelaars daar liggen. Nie van zien, da weet ik nie. Ma nie meer uit hun bed kunnen hé.[…] (schudt nee) Zo wijt geraken da ik moet in mijn bed blijven de hele dag…" (P4)*

Tegenover al deze noden en behoeften staat de mogelijkheid tot aanvaarding als bron van steun. Zij die aangeven over het vermogen te beschikken hun lot te aanvaarden, ervaren minder spirituele stress:

> *"Ik aanvaard de situatie zoals ze nu is" (L2)*

(5) Verblijf in een WZC

Hoewel een nipte meerderheid van de bevraagde patiënten aangeeft weinig invloed van het verhuizen naar een WZC op hun dagdagelijks leven te ondervinden, houden de praktische

gewoonten en gebruiken eigen aan het leven in een georganiseerde woonvorm soms ook spirituele behoeften in.

Zo ervaart met het als een gemis wanneer men, bijvoorbeeld bij een verhuis onmiddellijk aansluitend op een hospitalisatie, niet de kans gekregen heeft afscheid te nemen van de eigen woonst:

> *"[Het feit dat ik sinds het ziekenhuis niet meer ben thuis geweest], daar heb ik wel hard zeer van. […]Ja [nog eens langs huis passeren] had ik wel graag gehad. Ik zeg niet dat ik hier tegen mijn goesting naar toe ben gekomen eh, maar ik had toch graag even thuis willen zijn. En [mijn man] ook natuurlijk eh. Ik kan het niet uit zijn hoofd zetten." (P7)*

Omgekeerd kan de aanwezigheid van enkele vertrouwde meubelstukken of decoraties helpen een thuisgevoel op te wekken waarin de bewoner tot rust kan komen:

> *"Nee, ik ben het hier direct gewoon geweest. Als ik het onder moe was, dan kwam ik hier tussen mijn meubels zitten. En voelde ik mij thuis." (P4)*

Ook de bezorgdheid om het verlies van een stukje vrijheid komt terug naar voren in de regels, structuur en dagindeling van een WZC:

> *"[Het verblijf in WZC heeft] grote gevolgen, hoe zou ik zeggen… toen we vroeger zelfstandig woonden, ben je baas vrij te doen en gaan wat je wilt. Nu ben je gebonden aan een serie regels die het leven menselijk en dragelijk te maken. Dat is om het leven gemakkelijker te maken. Je verliest dus een stuk vrijheid." (P6)*

Een zeer specifieke behoefte die voortvloeit uit dit gestructureerd samenleven is de vraag naar vaste, aangename tafelpartners. Een vlot contact met medebewoners tijdens de maaltijd maakt het leven immers aangenamer:

> *"Ik kom aan mijn plaats om te eten, en er was geen plaats meer, ze hebben mij verzet. Nochtans ik zat daar goed. En nu heb ik een mens dat niet kan spreken, dus als ze iets vraagt dan weet ik het nog niet. En dat had ik met de andere wel, waar ik daarvoor bij zat." (P9)*

Ook voor hun tijdverdrijf zijn bewoners in grote mate aangewezen op het aanbod aan activiteiten in het WZC. Een goed gevuld dagprogramma helpt niet alleen het onaangename gevoel van verveling te verdrijven, maar blijkt ook de eenzaamheid naar de achtergrond te verschuiven:

"Ik doe over het algemeen aan alles mee eh want anders heb je niks eh. Zij die op hun kamer blijven zitten, die hebben niks eh. […] Alle dagen iets vers. Vandaag zijn we de kerstbomen aan het versieren. […] Ik doe dat graag mee, omdat de dag dan wat korter is. Als je nu heel de dag alleen op je kamertje moet zitten pffff, je kan toch niet een hele dag naar de televisie zien eh. " (P8)

"Nee [ik voel me eigenlijk niet eenzaam], want in de refter zei er eentje, kom je mee met de bal spelen straks? Awel en dan ben ik mee gaan spelen." (P10)

Bewoners die zelf nog voldoende zelfredzaam zijn, maken zich dan weer zorgen om de opvang en omkadering voor hun hulpbehoevende partner:

"[Ik ga niet graag naar beneden om]dat hij niet wilt, alleen durf ik niet, ik laat hem niet graag alleen. Ik durf dat niet doen. Als ik naar de kapper of de pedicure ga, dat is allemaal beneden. Naar de pedicure gaat hij mee maar als ik naar de coiffeuse ga, dan moet ik zien niet te lang … want ik kan niet te lang weg blijven. Ik betrouw het niet goed. Dat is ambetant maar ja." (P7)

Ook hier blijkt echter dat een groot aanpassingsvermogen helpt om zich makkelijker te integreren in het typische leven in een WZC.

iii. <u>Evaluatie interviews</u>

Uit het beknopt evaluatieformulier (zie tabel 3) dat na het interview werd afgenomen, bleek dat de patiënten zich tijdens het interview overwegend begrepen en zeer comfortabel voelden. Ook het nut, de duur en de moeilijkheidsgraad van het interview werden positief beoordeeld, de vragen werden als voldoende ruim en duidelijk ingeschat. Gevraagd naar de meerwaarde van een dergelijk gesprek voor hun verdere behandeling, kon de populatie opgedeeld worden in een groep voorstanders (n=5) en een groep die hier eerder neutraal tot negatief tegenover stond. Nochtans vond slechts 1 patiënt een dergelijk gesprek niet passen binnen de relatie met diens huisarts.

d. Discussie

i. Samenvatting van de resultaten

Uit elf interviews afgenomen aan de hand van het SDAT-instrument en het doorlopen van het hieraan verbonden analytische luik bleek een ruime globale tevredenheid onder de WZC-bewoners. Opvallend was de steun die in moeilijke dagen in het geloof gevonden wordt. Ook sociale contacten en meer specifiek het bezoek van familie en vrienden kunnen als bronnen van spirituele steun weerhouden worden. Tot slot brengt het op een integere manier accepteren van de uitdagingen van de laatste levensfase en een vlotte aanpassing aan het leven in een WZC een zekere rust met zich mee.

Omgekeerd komt eenzaamheid en een gebrek aan goed contact met familie, medebewoners en zorgverleners duidelijk naar voren als een spirituele behoefte. Soms blijft de verwachte kwaliteit, zachtaardigheid en vertrouwelijkheid van de zorgverlening achterwege. Ook heel praktische items eigen aan een WZC-verblijf (daginvulling, opvang van partner, mobiliteit,…) kunnen een spirituele nood induceren. Daartegenover staan tot slot meer beschouwelijke noden als omgaan met inperking van de persoonlijke vrijheid en aanvaarding van de hulpbehoevendheid.

Hoewel de meerwaarde van een dergelijk gesprek met hun huisarts niet voor iedereen even vanzelfsprekend is, geven patiënten wel aan hiervoor open te staan. Het SDAT-instrument wordt hiertoe als nuttig, duidelijk en relevant beoordeeld, zodanig dat patiënten zich comfortabel en begrepen voelen tijdens een interview.

ii. Sterktes en zwaktes

Eén van de voornaamste beperkingen van deze pilootstudie omhelst de patiëntenrecrutering: Omwille van het belang van de persoonlijke vertrouwensband tussen arts en patiënt in het bespreken van spiritualiteit, werd geopteerd om enkel patiënten uit de opleidingspraktijken van beide onderzoekers te includeren. Heel wat WZC-bewoners bleken bovendien om fysieke en/of mentale redenen niet in staat tot een dergelijk interview. Deze twee factoren resulteerden in een selecte studiepopulatie (n=11) met een minder invaliderende gezondheid en een ruimer sociaal en fysiek potentieel, hetgeen als biasfactor geïnterpreteerd kan worden. Toch is de uiteindelijke studiepopulatie zeer divers, zowel naar persoons- als naar WZC-gebonden kenmerken.

Geen van beide onderzoekers was voorafgaand aan deze studie specifiek opgeleid in het afnemen van een spirituele anamnese, hetgeen ongetwijfeld het verloop en de inhoud van de interviews

beïnvloed heeft. Voor de verdere kwalitatieve analyse van de gegevens kan deze beperkte vooringenomenheid echter als een pluspunt beschouwd worden.

Elk interview werd gecodeerd door beide interviews, voor onderling afwijkende coderingen werd naar een consensus gezocht. Helaas kon geen saturatie bereikt worden. Het verdere onderscheid in descriptieve en analytische thema's alsook de interpretatie van de resultaten gebeurde steeds in onderling overleg. Het finaal beantwoorden van de onderzoeksvraag berust op de aan kwalitatief onderzoek eigen zijnde subjectieve inschatting van het belang van bepaalde thema's, maar houdt tevens de beperking van mogelijke onvolledigheid in.

iii. Vergelijking met de literatuur

Wanneer we onze resultaten vergelijken met de literatuur, vallen vooral de gelijkenissen op.

Wat betreft spirituele noden op vlak van geloof, weerhouden we het belang van het gebruik van de bijbel als voornaamste verschil.[8, 9]

Sociale spirituele noden krijgen ook in de literatuur heel wat aandacht. [8, 9, 10, 11, 12, 13, 14] Zo wordt het belang van een vrijblijvende babbel [9,12] maar ook van een diepgaand, vertrouwelijk gesprek expliciet vermeld.[13] Ook de ondervinding geholpen en gesteund te worden door anderen,[9,12] maar evengoed de mogelijkheid anderen nog bij te staan vormen een opvallend verschil met onze studie. [8,15] Hart haalt verder aan dat men verwacht dat zorgverleners open staan voor een spiritueel gesprek,[16] Kernohan weerhoudt de verwachting de familie extra te ondersteunen bij het overlijden.[13] Een laatste toevoeging is de appreciatie van het werk van vrijwilligers.[17] Vroegtijdige zorgplanning en vertrouwen in de omgeving wat betreft gezondheidsbeslissingen, is dan weer iets dat enkel in onze interviews aan bod is gekomen.

In de literatuur komen er verder abstracte begrippen als de nood aan hoop, vreugde, vertrouwen en vergevingsgezindheid en de vraag naar verantwoordelijkheid voor het leven en de situatie naar voren[8, 9, 12, 13, 14] Ook de kunst dag per dag te leven, het kunnen terugblikken op het leven en het kunnen beëindigen van levenstaken kwamen niet letterlijk aan bod tijdens onze interviews. [8, 10] Vermoedelijk zijn deze begrippen ook wel belangrijk voor onze patiënten maar zijn ze te abstract om spontaan te benoemen tijdens het interview.

Verder springt ook de nood om natuur te ervaren in het oog [8, 10, 11]

Opvallend is de afwezigheid in de literatuur van spirituele noden die voortvloeien uit het verblijf in een woonzorgcentrum. Enkel het creëren van een thuisgevoel door middel van vertrouwde

meubelstukken en persoonlijke decoratie wordt ook door Rigby vermeld.[11] Mogelijks zijn andere auteurs geneigd de door ons weerhouden noden eerder als praktische of materiële behoeften te benoemen. Nochtans bleken deze in onze studiepopulatie weldegelijk ook tot spirituele distress te leiden.

iv. Implicaties voor de praktijk en aanbevelingen voor verder onderzoek

Voor zover ons bekend werd de SDAT in deze studie voor de eerste maal gebruikt ter bevraging van spirituele noden en behoeften in de specifieke setting van WZC-bewoners. De beperkte gemiddelde duur van een dergelijk interview en de positieve evaluatie en appreciatie door de geïnterviewde patiënten vormt een extra bevestiging van de aanbeveling om bij iedere patiënt een spirituele anamnese af te nemen aan de hand van een gestructureerd instrument.[18] Teneinde bias tijdens de belastende en soms verwarrende aanpassingsperiode na de verhuis te vermijden, lijkt de planning van een spirituele anamnese een 3-tal maanden na verhuis ons optimaal. Om de inhuizing echter zo vlot mogelijk te laten verlopen kan het nuttig zijn te beschikken over informatie uit een eerdere spirituele anamnese. Verder onderzoek is echter nodig rond het gebruik van de SDAT in de thuissituatie, alsook omtrent de mogelijke rol van andere zorgverleners (verpleegkundige, thuiszorg,…).

Verder werd in deze studie gefocust op WZC-bewoners met een eerder goede mentale en fysieke status. Hierdoor viel echter een grote groep patiënten (personen met dementie, acuut of ernstig zieken,…) met duidelijke risico's op spiritueel lijden uit de boot. Een methode om spiritualiteit bij deze patiënten te evalueren verdient dus eveneens verder onderzoek.

e. Conclusie

In een vergrijzende samenleving groeit het belang van de zorg voor ouderen in WZC. Bovendien krijgt ook de spirituele dimensie van de zorg steeds meer aandacht. In het bespreekbaar maken van deze spiritualiteit wordt het SDAT-instrument door de doelgroep gepercipieerd als een nuttig en duidelijk instrument, dat een plaats verdient binnen de omgang tussen de huisarts en zijn patiënt. In deze oudere populatie is het geloof nog steeds een bron van kracht, net als een groot aanpassingsvermogen en vlotte sociale contacten. Omgekeerd bestaan er heel wat sociale, psychische en WZC-gebonden aspecten die aanleiding geven tot spirituele noden. Hierop een antwoord kunnen bieden is één van de grote uitdagingen voor de nabije toekomst.

f. Referenties

1) Team Gegevensverwerking en Resultaatsopvolging. Sterftecijfers per leeftijd: sterfterisico en bevolkingspiramide[Online publicatie]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Afd. Informatie en Ondersteuning, [geraadpleegd op 08-01-2013], Beschikbaar op: *http://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/Sterftecijfers/Algemene-sterftecijfers/Sterftecijfers-per-leeftijd--sterfterisico-en-bevolkingspiramide/*

2) Team Gegevensverwerking en Resultaatsopvolging. Programmacijfers voor woonzorgcentra[Online publicatie]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Afd. Informatie en Ondersteuning, [geraadpleegd op 08-01-2013], Beschikbaar op: *http://zorg-en-gezondheid.be/programmatiewoonzorgcentra/#inleiding*

3) Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. BMC Public Health 2010;11:228-37

4) *http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/*

5) Monod S, Brennan M, Rochat E, et al. Instruments measuring spirituality in clinical research: a systematic review. J Gen Intern Med.2011;26(11):1345-57

6) Leget C, Staps T, van de Geer J, Mur-Arnoldi C, Wulp M, Jochemsenuut H. Nederlandse Richtlijn Spirituele Zorg 2010, Beschikbaar op *www.oncoline.nl/spirituele-zorg*

7) Gaskamp C, Sutter R, Meraviglia M, Adams S, Titler M G. Evidence-based guideline: Promoting spirituality in the older adult. Journal of Gerontological Nursing 2006;32(11):8-13.

8) Hermann CP. Spiritual needs of dying patients: a qualitative study. Oncol Nurs Forum. 2001 Jan-Feb;28(1):67-72.

9) Hermann CP. The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. Oncology Nursing Forum, 2007 Jan; 34 (1): 70-8

10) Thompson GN, Chochinov HM. Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer. Palliat Support Care. 2010 Mar;8(1):83-93.

11) Rigby J, Payne S, Froggatt K. Review: what evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. Palliat Med. 2010 Apr;24(3):268-85.

12) Tan HM, Braunack-Mayer A, Beilby J. The impact of the hospice environment on patient spiritual expression. Oncol Nurs Forum. 2005 Sep 1;32(5):1049-55.

13) Kernohan WG, Waldron M, McAfee C, Cochrane B et al. An evidence base for a palliative care chaplaincy service in Northern Ireland. Palliat Med. 2007 Sep;21(6):519-25.

14) Stephenson PL; Draucker CB; Martsolf DS. The experience of spirituality in the lives of hospice patients. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 2003 Jan-Mar; 5 (1): 51-8

15) Ben Natan M, Garfinkel D, Shachar I. End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. Eur J Oncol Nurs. 2010 Sep;14(4):299-303.

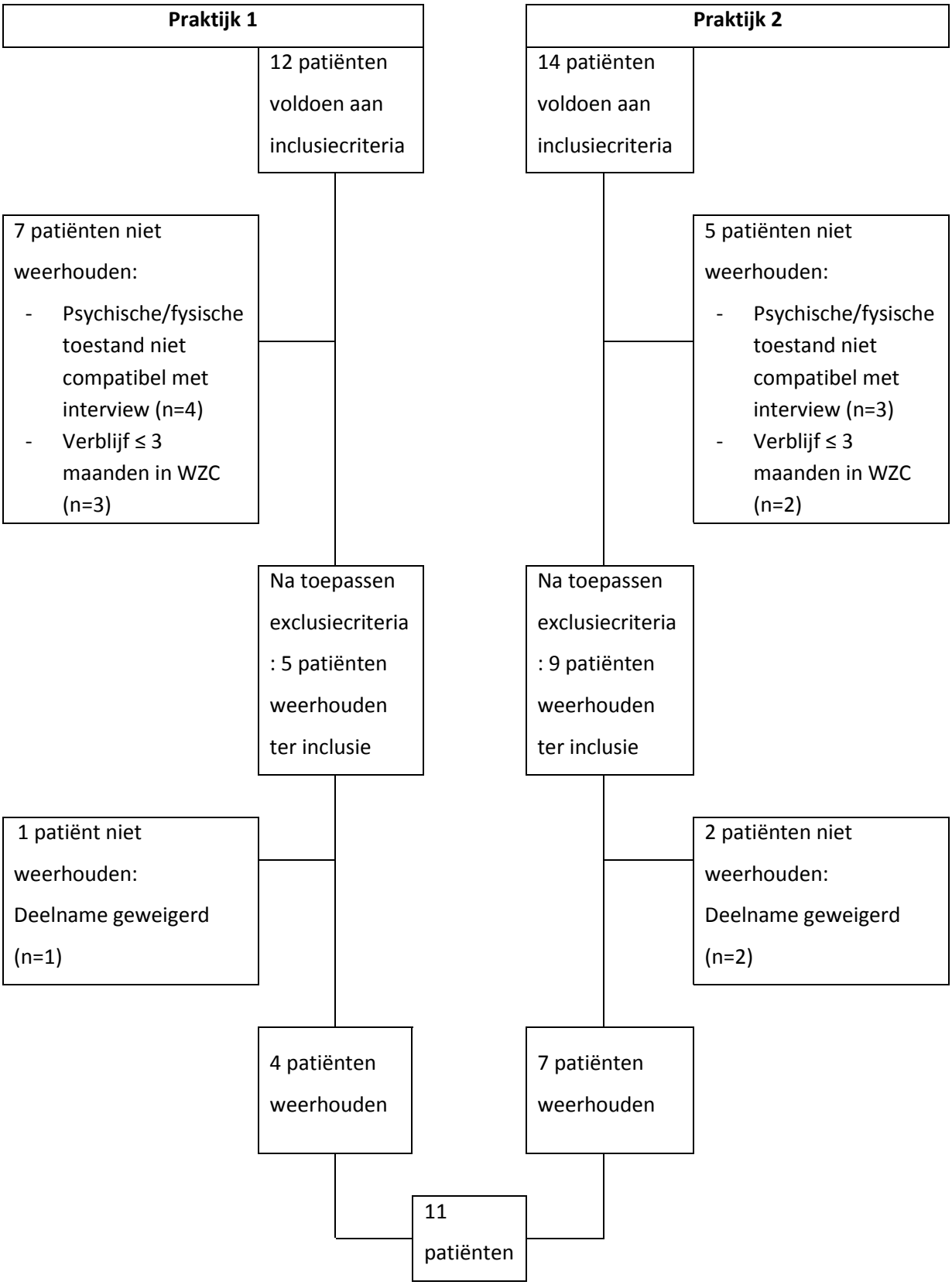
16) Hart A Jr, Kohlwes RJ, Deyo R et al. Hospice patients' attitudes regarding spiritual discussions with their doctors. Am J Hosp Palliat Care. 2003 Mar-Apr;20(2):135-9.

17) L. Bouckaert, A. Depuydt, D. Hustebaut. Spiritualiteit, fundament van zorg. Een spirituele audit in Vlaamse woon- en zorgcentra. 2008

18) Puchalski C, Virani R, Baird P, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. J Pall Med 2009;12(10): 885-904

g. Tabellen en figuren

i. Figuur 1: Flowchart patiëntenselectie



ii. Tabel 1: demografische gegevens

Tabel 1. Demografische gegevens
- Geslacht: 7 vrouwen, 4 mannen - Leeftijd: gemiddeld 85.4 jaar (79-94 jaar) - Geloofsovertuiging: 9 katholiek, 2 niet-religieus - Opleidingsniveau: gemiddeld tot 15 jaar naar school geweest (14-21 jaar) - Burgerlijke status: 5 weduwe/weduwnaar, 2 gescheiden, 4 getrouwd waarvan 3 nog samenwonend met partner - Gemiddelde verblijfsduur in WZC: 2.4 jaar (3 maanden- 7 jaar) - Grootte WZC: gemiddeld 108 woongelegenheden (67- 160 woongelegenheden) - Achtergrond WZC: 4 WZC van OCMW, 7 privé-WZC

iii. Tabel 2: Noden, behoeften en bronnen van steun van WZC-bewoners

Noden en behoeften	Bronnen van steun
Geloof	
- Nood aan frequentere eucharistievieringen - Nood aan toegankelijke eucharistievieringen (fysieke beperkingen)	- Geloof als steun tijdens laatste levensfase - Actieve medewerking aan eucharistieviering in WZC als steun
Sociaal	
- Eenzaamheid - Nood aan frequenter bezoek - Nood aan goede familiale relaties - Nood aan gemoedsrust omtrent familiale thema's - Nood aan mantelzorger - Nood aan frequenter contact met medebewoners - Nood aan probleemloze omgang met medebewoners - Gemis aan thuiswonende partner - Gemis aan direct contact met parochie	- Bezoek (familie/vrienden) als steun - Mantelzorger als steun - Contact met medebewoners als steun
Zorgverlening	
- Nood aan erkenning door zorgverleners - Nood aan kwaliteitsvolle zorgverlening - Nood aan aandacht (werkschema zorgverlening) - Nood aan zachtaardige benadering door zorgverleners - Nood aan vertrouwensband met huisarts - Nood aan frequenter contact met huisarts - Nood aan informatie omtrent gezondheidstoestand	- Vroegtijdige zorgplanning als steun - Vertrouwen in omgeving omtrent gezondheidsbeslissingen
Inzichten	
- Heimwee naar (t)huis - Angst voor verlies menswaardigheid - Nood aan aanvaarding hulpbehoevendheid - Nood aan aanvaarding hulpbehoevendheid partner - Nood aan vrijheid (fysiek beperking)	- Mogelijkheid tot aanvaarding van levenssituatie als steun
Verblijf WZC	
- Nood aan mogelijkheid tot afscheid van woonst bij verhuis naar WZC - Nood aan activiteiten - Nood aan activiteiten aangepast aan (fysische/psychische) capaciteiten - Nood aan praktische omkadering voor hulpbehoevende partner - Nood aan vrijheid (regels en structuur WZC) - Nood aan administratieve vereenvoudiging WZC - Nood aan vaste tafelpartners	- Aanpassingsvermogen aan praktisch leefomstandigheden als steun - Thuisgevoel door vertrouwd meubilair als steun

iv. Tabel 3: Evaluatie interviews

	Gemiddelde	Range
1) Ik voelde me tijdens het interview:		
comfortabel	4.64	3-5
begrepen	4.09	3-5
geëmotioneerd	1.73	1-3
2) Ik vond de inhoud van de vragen:		
duidelijk	4.45	3-5
relevant	3.82	3-5
te gedetailleerd	1.73	1-4
Ik vond het interview in zijn geheel:		
moeilijk	1.18	1-2
nuttig	4.00	2-5
confronterend	1.36	1-3
te lang	1.09	1-2
Het bespreken van spiritualiteit op deze manier:		
past binnen de relatie met mijn huisarts	3.73	1-5
is een meerwaarde voor mijn behandeling	3.64	1-5
moet vaker plaats vinden	3.64	1-5
1= helemaal niet akkoord, 5= helemaal wel akkoord.		

4. Abstract thesis

WELKE SPIRITUELE NODEN ERVAREN BEWONERS IN WOON-EN ZORGCENTRA?

Context: In een vergrijzende samenleving groeit het belang van de zorg voor ouderen in woon- en zorgcentra (WZC). Bovendien krijgt ook de spirituele dimensie van de zorg steeds meer aandacht. Als zorgverlener is het belangrijk om open te staan voor signalen van de patiënt die mogelijk wijzen op spirituele noden. Oudere patiënten zijn bovendien ook kwetsbaarder voor deze noden door een aantal predisponerende factoren die het spirituele evenwicht kunnen verstoren, zoals cognitieve of fysieke beperkingen en chronische aandoeningen. Er is echter weinig bekend over de spirituele noden die aanwezig zijn bij bewoners van WZC. Om de stap te zetten om te praten over spirituele noden bij deze patiënten en hiermee rekening te houden, is er meer kennis nodig over de spirituele noden van deze mensen.

Doel: Het identificeren van spirituele noden bij bewoners in WZC.

Methode:

1. Systematisch literatuuroverzicht waarbij gezocht werd naar beschreven spirituele noden bij patiënten in WZC en hospices .

2. Pilootstudie waarin aan de hand van het SDAT-instrument de spirituele noden en krachtbronnen van WZC-bewoners in kaart werden gebracht. Nadien werd het SDAT-interview door de deelnemers geëvalueerd door middel van een korte vragenlijst.

Resultaten: In het literatuuronderzoek werden 11 relevante artikels weerhouden. Elf bewoners van WZC namen deel aan de pilootstudie. Er zijn veel gelijkenissen tussen de spirituele noden die in het systematisch literatuuroverzicht en in de pilootstudie naar voor kwamen. Het enige verschil in spirituele noden van religieuze aard was het belang van gebruik van de bijbel, hetgeen regelmatig vermeld werd in het literatuuroverzicht maar niet in de pilootstudie. Spirituele nood aan betekenisvolle contacten kreeg zowel in de literatuur als tijdens de interviews veel aandacht. Zo was een goed, respectvol contact met zowel familie, vrienden, medebewoners en zorgverleners heel belangrijk. In de literatuur kwamen er abstracte begrippen zoals de nood aan hoop, vreugde, vergevingsgezindheid en vraag naar verantwoordelijkheid voor het leven en de situatie naar voren. Dit kwam niet letterlijk aan bod tijdens de interviews, net zoals de nood om natuur te ervaren ook enkel vermeld werd in de literatuur. Opvallend is de afwezigheid in de literatuur van spirituele noden die voortvloeien uit het verblijf in een WZC, hetgeen wel regelmatig aan bod kwam tijdens de interviews. In de literatuur werd geschreven dat patiënten verwachten dat zorgverleners openstaan voor spirituele gesprekken. Hoewel in de pilootstudie de meerwaarde van een dergelijk gesprek met

hun huisarts niet voor iedereen even vanzelfsprekend bleek, gaven patiënten wel aan hiervoor open te staan. Het SDAT-instrument werd als nuttig, duidelijk en relevant ervaren, zodanig dat patiënten zich comfortabel en begrepen voelen tijdens een interview.

Conclusies: Bewoners van WZC ervaren heel wat spirituele noden. Het geloof en vlotte sociale contacten zijn bij veel bewoners een bron van kracht. Verder zijn er heel wat sociale, psychische en WZC-gebonden aspecten die aanleiding kunnen geven tot spirituele noden. Het herkennen van deze noden kan helpen om de zorg op biopsychosociaal vlak te sturen. Het SDAT-instrument is een duidelijk en nuttig instrument gebleken dat een plaats verdient binnen de omgang tussen huisarts en zijn patiënt.

5. Dankwoord

Graag zou ik een aantal mensen willen bedanken voor hun hulp aan deze thesis

Een dankwoord schrijven gaat veel vlotter dan de thesis zelf.

Vooreerst wil ik mijn familie bedanken. Dank je wetenschappelijk aangelegde zus voor de talrijke tips en nog belangrijker voor het uitlenen van je computer, nadat mijn eigen computer beslist had om zijn geest te geven. Verder wil ik uiteraard ook mijn echtgenoot bedanken voor het, bijna twee jaar lang, aanhoren van mijn gezaag, de computertips en gewoon zijn aanwezigheid. Ook dankjewel mama en papa voor jullie niet aflatende morele steun en het nalezen van mijn thesis.

Ook wil ik John en mijn schoonmoeder bedanken voor het vertalen van het SDAT-instrument.

Een goede en fijne opleidingspraktijk met enthousiaste PO's maakt het hele thesisproces aangenamer. Daarom zou ik graag ook mijn huidige PO Dr. Hans Wauters en mijn PO's van vorig jaar Dr. Lisaerde Jo en Dr. Desmet Lucia en collega's willen bedanken.

Uiteraard wil ik mijn promotor Prof. Dr. Aertgeerts en co-promotor Dr. Vermandere niet vergeten te bedanken voor de kunst waarop ze feedback kunnen geven en mij gemotiveerd terug op het goede spoor konden zetten. Bovendien zorgde de humor van Prof. Dr. Aertgeerts en het onuitputtelijke enthousiasme van Dr. Vermandere voor aangename overlegmomenten.

Ook de patiënten verdienen een meer dan eervolle vermelding. Ze wilden meedoen aan dit onderzoek en hebben mij hun spirituele gedachten willen vertellen. De gesprekken met deze interessante en verschillende mensen heeft mij extra gemotiveerd om er iets moois van te proberen maken.

Tot slot wil ik Dr. Brecht Nickmans bedanken voor het aanreiken van het onderwerpen en het gezellig samenwerken. Hij is naast een goed vriend ook een fijne collega gebleken. Dikke dankjewel voor de toffe samenwerking en grote steun!

6. Bijlagen

a. Toestemmingsformulier

Inleiding
Uw huisarts heeft als taak goede medische zorgen te verlenen. Dit houdt onder andere de zorg voor lichamelijke problemen in, maar ook psychische en sociale aspecten. Ook spirituele zorg is een onderdeel van het takenpakket van de huisarts. Dit kan u heel ruim zien: spiritualiteit is een onderdeel van het mens-zijn, waarin men op zoek gaat naar de zin van het leven, naar bronnen van inspiratie, ... Zeker op moeilijke momenten in het leven, komt dit meer op de voorgrond te staan. Spiritualiteit is belangrijk voor de relatie tussen arts en patiënt. Zo kunnen spirituele en religieuze overtuigingen een invloed hebben op hoe mensen omgaan met ziekte. Ook beïnvloedt iemand zijn geloof en de manier hoe men in zijn/haar leven staat de keuze van behandeling.
Alvorens men aangepaste, individuele zorg op maat kan verlenen, dient men te weten te komen of er spirituele behoeften zijn

Beschrijving van de studie
Men zal met u een gesprek voeren aan de hand van een bepaald gespreksmodel, om zo een idee te krijgen over uw spirituele behoeften en verlangens. Dit gesprek wordt op een bandje opgenomen, waarna het op papier wordt uitgeschreven en bestudeerd wordt.

Wat is het doel van de studie?
Het is de bedoeling om aan de hand van verschillende interviews de spirituele behoeften van bewoners in woonzorgcentra in kaart te brengen.

Uw deelname is vrijwillig
Het is aan u om te beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen. Indien u wenst deel te nemen zal u gevraagd worden het bijgaand toestemmingsformulier te ondertekenen. U kan uw beslissing op elk moment herzien zonder hiervoor een specifieke reden op te geven. Indien u beslist niet deel te nemen of uw deelname aan de studie stop te zetten, zal dit geen enkele invloed hebben op de kwaliteit van uw huidige of toekomstige medische verzorging en zal u geen voordelen verliezen waarop u normaal recht heeft.

Onkosten en vergoeding van de patiënt
Gezien dit een niet gesponsorde studie is kan u geen vergoeding krijgen om deel te nemen.

Vertrouwelijkheid en gegevensbescherming
De informatie die bekomen wordt over uw persoon zal in alle discretie worden behandeld en alleen met het oog op deze studie gebruikt worden. Uw behandelende arts is verantwoordelijk voor de bescherming van de gegevens. Om uw identiteit te beschermen zullen uw persoonlijke informatie en andere gegevens die voort komen uit de studie geïdentificeerd worden aan de hand van een uniek nummer. Uw naam zal niet voorkomen in publicaties of rapporten van deze studie.

Contactpersonen bij vragen omtrent de studie
Deze studie wordt uitgevoerd door Lorien Mertens, huisarts in opleiding in de praktijk van Dr. Hans Wauters te Sint-Katelijne-Waver.

Indien u nu of tijdens uw deelname nog vragen omtrent het onderzoek of vragen, kan u steeds contact opnemen met:
Dr. Lorien Mertens (015/27.48.58)

Naam patiënt: ……..

1. Ik bevestig dat mijn huisarts mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van dit onderzoek.

2. Ik bevestig dat ik informatie over het onderzoek heb begrepen en schriftelijk heb gekregen.

3. Ik begrijp dat ik een ondertekend exemplaar van dit toestemmingsformulier zal ontvangen.

4. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit het onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

5. Ik begrijp dat gegevens met betrekking tot mijn dossier voor dit onderzoek zullen gebruikt worden.

6. Ik begrijp dat de gegevens strikt vertrouwelijk zullen behandeld worden en dat de resultaten van dit onderzoek strikt anoniem zullen worden verwerkt.

7. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt.
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier van de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum: …… Handtekening informerende arts

b. Formulier demografische gegevens

Algemene gegevens van de patiënt.

- Leeftijd:

- Geslacht:

- Burgerlijke status:

- Geloof:

- Opleiding:

- Duur van verblijf in WZC:

- Specifieke kenmerken van WZC (aantal bedden, OCMW of privé, stedelijk of landelijk, specifieke voorzieningen?, …):

- Belangrijke medische gegevens:

c. Evaluatieformulier interview

Met deze vragenlijst willen we nagaan hoe u het interview hebt ervaren. Gelieve elke stelling te beantwoorden met een cijfer volgens volgende schaalverdeling:

1= helemaal niet akkoord
2= eerder niet akkoord
3= neutraal
4= eerder akkoord
5= helemaal akkoord

1) Ik voelde mij tijdens het interview:

comfortabel	1	2	3	4	5
begrepen	1	2	3	4	5
geëmotioneerd	1	2	3	4	5

2) Ik vond de inhoud van de vragen:

duidelijk	1	2	3	4	5
relevant	1	2	3	4	5
te gedetailleerd	1	2	3	4	5

3) Ik vond het interview in zijn geheel:

moeilijk	1	2	3	4	5
nuttig	1	2	3	4	5
confronterend	1	2	3	4	5
te lang	1	2	3	4	5

4) Het bespreken van spiritualiteit op deze manier:

past binnen de relatie met mijn huisarts	1	2	3	4	5
is een meerwaarde voor mijn behandeling	1	2	3	4	5
moet vaker plaatsvinden	1	2	3	4	5

5) Volgende bemerkingen wilde ik verder nog kwijt:

_____

_____

_____

_____

SPIRITUAL NEEDS MODEL		d. SPIRITUAL DISTRESS ASSESSMENT TOOL (SDAT)		
		PATIENT INTERVIEW	INTERVIEW ANALYSIS	
Spiritual dimension	**Need associated with the spiritual dimension**	**Set of questions for patient interview**	**Questions for analysing the interview and identifying unmet spiritual need**	**Scoring of unmet spiritual need (range from 0 to 3*)**
MEANING Overall life balance	**NEED FOR LIFE BALANCE** - need to maintain and/or rebuild an overall life balance - need to learn to "live with" an illness or disability	Does your hospitalisation have any repercussions on the way you live usually? Is your overall life balance disturbed by what is happening to you now (hospitalisation, illness)? Are you having difficulties coping with what is happening to you now (hospitalisation, illness)?	How does the patient speak about his or her need for life balance? Is the overall life balance of this patient disturbed?	To what degree does the *Need for Life Balance* remain unmet? □ 0 □ 1 □ 2 □ 3
TRANSCENDENCE Anchor point exterior to the person	**NEED FOR CONNECTION** - need for Beauty - need to be connected with the personal existential anchor	Do you have a religion, a particular faith or spirituality? Does what is happening to you now change your relationship to God /or to your spirituality? (closer to God, more distant, no change) Is your religion / spirituality / faith challenged by what is happening to you now? Does what is happening to you now change or disturb the way you live or express your faith / spirituality / religion?	How does the patient speak about his or her need for connection? Is his or her need for connection disturbed?	To what degree does the *Need for Connection* remain unmet? □ 0 □ 1 □ 2 □ 3

VALUES System of values that determine goodness and trueness for the person; the system is made apparent in the person's actions and life choices	**NEED FOR VALUES ACKNOWLEDGEMENT** - need that caregivers understand what has value and significance in his or her life **NEED TO MAINTAIN CONTROL** - need to understand and be involved in caregivers' decisions and actions	Do you think that the health professionals caring for you know you well enough? Do you have enough information about your health problem, and on the goals of your hospitalisation and treatment? Do you feel that you are participating in the decisions made about your care? How would you describe your relationship with the doctors and other health professionals?	How does the patient speak of his or her need that caregivers understand what has value and significance in his or her life? How does the patient speak of his or her need to understand and be involved in caregivers' decisions and actions?	To what degree does the *Need for Values Acknowledgement* remain unmet? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 To what degree does the *Need to Maintain Control* remain unmet? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3
PSYCHO-SOCIAL IDENTITY The environment (society, caregivers, family, close relations) that maintain the person's particular identity.	**NEED TO MAINTAIN IDENTITY** - need to be loved, to be recognised - need to be listened to - need to be in contact (in particular with the person's faith community and other people) - need to have a positive self-image - need to feel forgiven, to be reconciled	Do you have any worries or difficulties regarding your family or other persons close to you? How do people close to behave with you now? Does it correspond with what you expected from them? Do you feel lonely? Could you tell me about the image you have of yourself in your current situation (illness, hospitalisation)? Do you have any links with your faith community?	How does the patient speak of his or her need to maintain identity?	To what degree does the *Need to Maintain Identity* remain unmet? ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3