Zorg met betekenis: spiritualiteit in palliatieve zorg

Eline Galle, Universiteit Antwerpen
Imke Lodewijkx, Universiteit Antwerpen

Promotor: prof. dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2023 – 2026

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Context

Spiritualiteit is een begrip dat vele definities kent en voor iedereen een andere invulling heeft. Vaak gaat het over zingeving, terugkijken op het leven of het ervaren van transcendentie. Het krijgt een plaats tijdens het hele leven, maar komt meestal op de voorgrond in de stervensfase. Huisartsen dienen hiermee rekening te houden in de zorg voor een palliatieve patiënt. Spirituele zorg is namelijk even belangrijk als lichamelijke, psychische en sociale zorg. In de praktijk is dit echter vaak moeilijk toepasbaar en heerst er onduidelijkheid over wiens taak het is om dit te bespreken. Dit onderzoek wil ontdekken waarom dit moeilijk toepasbaar is en hoe huisartsen staan tegenover spiritualiteit. Ook wordt onderzocht of er eventuele oplossingen zijn die de toepassing kunnen faciliteren.

Onderzoeksvraag

Wat betekent spiritualiteit voor de zorgverlener? Welke redenen hebben zij om spiritualiteit al dan niet toe te passen in de begeleiding van een palliatieve patiënt? Wat houdt hen tegen of wat stimuleert hen juist? Wat is er voor de huisarts nodig om dit toe te passen of liever uit te besteden?

Methode

Er is een literatuuronderzoek uitgevoerd volgens de kennispiramide, waarbij informatie is verzameld uit richtlijnen en artikels gepubliceerd op PubMed. Daarna heeft er een kwalitatief onderzoek plaatsgevonden met tien deelnemers, huisartsen. Het is oorspronkelijk de bedoeling geweest om focusgroepen te organiseren, maar omwille van een onvoldoende aantal deelnemers is besloten om individuele interviews af te nemen. De interviews zijn opgenomen en verbatim uitgetypt. De verzamelde gegevens zijn gepseudonimiseerd en geanalyseerd volgens thematische analyse.

Resultaten

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat spiritualiteit een essentieel onderdeel is van palliatieve zorg, maar te weinig wordt toegepast. Gebrek aan tijd, training en samenwerking zijn de voornaamste obstakels. Voorgestelde oplossingen zijn betere opleiding en het vergroten van het bewustzijn bij zorgverleners.

In de interviews beschrijven de deelnemers spiritualiteit als zingeving en een verdieping van gedachten. Het gaat om wat belangrijk is in het leven, om waarden en normen. De artsen vinden spiritualiteit een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg dat te weinig wordt toegepast. Redenen hiervoor komen vanuit verschillende hoeken. Vanuit het artsenperspectief wordt er enerzijds gewezen op een gebrek aan tijd, kennis en ervaring. Anderzijds spelen ook persoonlijke zaken en de eigen interesse in dit onderwerp mee. Vanuit de patiënten en hun context is er soms ook weerstand en daarnaast heerst er een maatschappelijk taboe om te spreken over de dood. Een goede arts-patiënt relatie blijkt zeer belangrijk in deze gesprekken.

Naast de ervaren drempels heerst er bij de deelnemers ook twijfel over welke rol de huisarts precies moet opnemen. Moet hij enkel screenen en verwijzen of moet hij diepgaande gesprekken voeren met de patiënt? Daarbij wordt het inschakelen van het palliatieve netwerk als waardevol ervaren, al is een duidelijkere rolverdeling en betere communicatie nodig om de samenwerking verder te versterken en de toepassing van spiritualiteit te verbeteren.

Conclusie

Ondanks het belang ervan, wordt spiritualiteit weinig toegepast door huisartsen in palliatieve zorg. Drempels hiervoor komen van de arts zelf, maar ook van de patiënt en zijn context en van de maatschappij. Een betere opleiding met stage zou deze drempels kunnen verlagen. Het is ook onduidelijk welke rol een huisarts heeft in deze gesprekken. Verder onderzoek is aangewezen om haalbare oplossingen uit te werken en daarnaast ook de rolverdeling verder te exploreren.

Inhoudsopgave

1. Introductie 5
2. Literatuuronderzoek 6
   2.1 Onderzoeksvraag 6
   2.2 Methodologie 6
   2.3 Resultaten 10
   2.4 Discussie 14
   2.5 Conclusie 14
3. Doelstelling en onderzoeksvragen veldwerk 14
4. Methodologie veldwerk 15
   4.1 Onderzoeksmethode en -populatie 15
   4.2 Datacollectie en -verwerking 15
   4.3 Ethische bedenkingen 16
   4.4 Analyse 16
5. Resultaten 17
   5.1 Demografie van de onderzoekspopulatie 17
   5.2 Thematische analyse 19
6. Discussie 25
   6.1 Bespreking resultaten 25
   6.2 Sterke punten 26
   6.3 Zwakke punten 26
   6.4 Vervolgonderzoek 27
7. Conclusie 29
8. Dankwoord 29
9. Bronnen 30
10. Bijlagen 31

1 Introductie

1.1 Definitie spiritualiteit

Spiritualiteit kent verschillende beschrijvingen. Volgens de European Association for Palliative Care (1) is spiritualiteit of zingeving de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (zowel individueel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige. Andere definities beschrijven spiritualiteit vooral als de verbinding met de geest, soms met het religieuze (2). Religie is zeker niet altijd een onderdeel van spiritualiteit. Voor sommige patiënten is dit de hoofdbrok, voor anderen heeft dit totaal geen plaats.

Een concrete afbakening van wat juist in dit begrip past, valt niet te maken. Het betekent voor iedereen iets anders, maar er kunnen wel enkele voorbeelden gegeven worden (3). Bij het ervaren van spiritualiteit denkt men na over de betekenis, de zin van het leven. Men maakt een balans op van het geleefde leven: zijn er zaken die niet voltooid zijn, nooit uitgesproken? Hoe staat de patiënt hier tegenover? Is hij tevreden met zijn leven? Men ervaart een verlies van de verbinding met het leven, met zichzelf, met anderen en eventueel met een hogere macht. Kan de patiënt het leven loslaten of is hij hier nog niet klaar voor? Wat komt er na het leven? Wil de patiënt hierover nadenken of juist niet? Wil hij andere mensen betrekken in dit nadenken of wil hij deze levensfase alleen doormaken? Wil hij het op zijn beloop laten gaan of wel nog handelingen laten uitvoeren? Wat betekent sterven of ziek zijn voor hem? Wat zijn belangrijke waarden en normen?

Spiritualiteit kan aanwezig zijn gedurende het hele leven, maar neemt in de stervensfase meestal grotere proporties aan. Op dat moment zijn de vragen en bedenkingen van een patiënt meer radicaal, meer definitief, aangezien men wordt geconfronteerd met het sterven, het eindigen van het bestaan.

Ook de naasten van een patiënt ervaren spiritualiteit die beïnvloed wordt door het eigen leven en het sterven van de naaste daarin (4). Daarnaast worden zij vaak betrokken bij de zingeving van de patiënt, of ze dit nu willen of niet.

Een zorgverlener dient in de palliatieve fase rekening te houden met de lichamelijke, psychische en sociale noden van de patiënt, maar mag zeker ook de spirituele noden niet uit het oog verliezen (5). Sommige patiënten willen hierin begeleid worden, anderen liever niet, maar het is de taak van de zorgverlener om dit onderwerp bespreekbaar te maken. Hij dient dit te exploreren: wat houdt de patiënt bezig en waar heeft hij op dat moment nood aan?

Ook de spiritualiteit van de zorgverlener mag niet vergeten worden (6). Welke invloed heeft dit op zijn handelen? Hoe kijkt hij naar de situatie? Belangrijk is dat de zorgverlener beseft dat zijn eigen spiritualiteit ook een plaats verdient in het begeleiden van een stervensproces.

1.2 Problem

Palliatieve zorg wordt vaak in de eerste lijn uitgevoerd, eventueel met hulp van beschikbare netwerken zoals Palliatieve Hulpverlening Antwerpen of Coda vzw. Spiritualiteit is in theorie een zeer belangrijk onderdeel van palliatieve zorg, maar is in de praktijk vaak moeilijk toepasbaar (5). Er wordt vaak beschreven dat het aankaarten van een spiritueel verlangen in deze setting een taak van de huisarts is, maar is dat ook effectief zo? Vaak wordt dit op een lagere prioriteit gezet of aan de patiënt overgelaten om aan te kaarten.

1.3 Gap

Wat ligt hier aan de basis? Gebrek aan kennis en richtlijnen? Gebrek aan tijd en ruimte? Onzekerheid van de huisarts? Onwelwillendheid van de arts?

1.4 Hook

Het doel van dit onderzoek is te ontdekken wat aan de basis ligt van de moeilijke toepassing van spiritualiteit in palliatieve zorg in de eerste lijn om hier later op in te kunnen spelen in de praktijk. Een ander doel is bewustwording bij artsen van het belang van spiritualiteit in palliatieve zorg, van hun eigen gedrag en van hun standpunt hierin.

Dit onderwerp is zowel belangrijk als relevant om te onderzoeken. Palliatieve zorg draait om het totale comfort van de patiënt in de laatste fase van het leven en het voorkomen van een onbeantwoorde spirituele nood bij de patiënt en zijn naasten is hier een onderdeel van.

2 Literatuuronderzoek

2.1 Onderzoeksvraag

Voordat we aan de slag zijn gegaan met het veldwerk voor dit onderzoek, hebben we een literatuuronderzoek uitgevoerd. We hebben volgende vraag gesteld: 'Hoe wordt het belang van spiritualiteit in palliatieve zorg in de eerste lijn beschreven?' Een bijkomende vraag is geweest: 'Zijn er gekende moeilijkheden of valkuilen in de eerste lijn?' Hiermee hebben we geprobeerd valkuilen te ontdekken om tijdens het veldwerk af te toetsen met de situatie in de praktijk en eventuele oplossingen voor te vinden. Een schematische ECLIPS voorstelling van de onderzoeksvraag is weergegeven in tabel 1.

ECLIPS	
Expectation	Het belang van spiritualiteit binnen palliatieve zorg in de eerste lijn bevestigen. Moeilijkheden of valkuilen in de toepassing ontdekken.
Client Group	Palliatieve patiënten en hun naasten.
Location	De nabije omgeving van de patiënt (thuis, woonzorgcentrum).
Impact	Valkuilen identificeren om af te toetsen met de praktijk en de toepassing van spiritualiteit binnen palliatieve zorg in de eerste lijn te kunnen verbeteren.
Professionals	Huisartsen.
Service	Palliatieve zorg binnen de eerste lijn.

Tabel 1: schematische ECLIPS voorstelling van het literatuuronderzoek.

2.2 Methodologie

2.2.1 Zoekstrategie

Het literatuuronderzoek is gestart met het opstellen van enkele zoektermen, vertrekkend vanuit de bovenstaande vraagstelling. Deze termen zijn palliatieve zorg, eerstelijnszorg en spiritualiteit.

De eerste zoekopdrachten hebben plaatsgevonden in richtlijnen, zoals voorgeschreven wordt door de kennispiramide (7). De Belgische richtlijn palliatieve zorg, bekend als Pallialine (8), bevat geen informatie over spiritualiteit. De Nederlandse richtlijn, bekend als Palliaweb (5), heeft wel een onderdeel over zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. Deze is dus wel gebruikt.

De tweede stap van de kennispiramide heeft ons gebracht bij de bron Minerva (9), maar ook hier is geen aanvullende informatie te vinden. Ten derde is er gezocht in de Cochrane Library (10), welke eveneens geen resultaten heeft gegeven. Als laatste stap is er informatie verzameld uit de database MEDLINE via PubMed (11). De gebruikte MeSH-termen zijn terug te vinden in tabel 2.

Zoekterm	Overeenkomstige MeSH-term
Palliatieve zorg	Palliative care
	Palliative medicine
	Terminal care
Spiritualiteit	Spirituality
Eerstelijnszorg	Physicians, primary care
	Primary health care

Tabel 2: Overzicht van gebruikte zoektermen met overeenkomstige MeSH-termen

De combinatie van deze MeSH-termen heeft verschillende onderzoekstrengen opgeleverd, weergegeven in tabel 3. De voorkeur is uitgegaan naar een zoekopdracht gericht op artikels over spiritualiteit in palliatieve zorg. De initiële zoekstreng met deze termen heeft 801 resultaten opgebracht. Als eerstvolgende stap is er gefilterd op publicatiedatum. We zijn enkel op zoek geweest naar artikels van de afgelopen vijf jaar, aangezien we relevante en recente informatie willen. Dit betekent dat enkel artikels zijn opgezocht die gepubliceerd zijn tussen 01/01/2019 en 09/08/2024. Verder is er gefilterd op taal, namelijk Engels en Nederlands. Er is niet gefilterd op artikeltype, om de zoekresultaten zo breed mogelijk te houden. Na toepassing van deze filters zijn er van de initiële onderzoekstreng nog 219 resultaten overgebleven, wat onvoldoende is voor het beoogde literatuuronderzoek. Om het aantal resultaten te verruimen, is vervolgens gezocht naar artikels over spiritualiteit en palliatieve zorg óf eerstelijnszorg. Tot slot zijn de andere MeSH-termen toegevoegd om het aantal zoekresultaten te verhogen. Dit resulteerde uiteindelijk in een zoekstreng die 318 artikels heeft opgeleverd voor verdere analyse. Deze onderzoekstreng is in tabel 3 weergegeven in de gearceerde rij onderaan.

Zoekstreng	Resultaten
(palliative care[MeSH Terms]) AND (spirituality[MeSH Terms])*	801
(palliative care[MeSH Terms]) AND (spirituality[MeSH Terms])	219
(palliative care[MeSH Terms]) AND (primary health care[MeSH Terms]) AND (spirituality[MeSH Terms])	5
((palliative care[MeSH Terms]) OR (primary health care[MeSH Terms])) AND (spirituality[MeSH Terms])	249
((palliative care[MeSH Terms]) OR (terminal care[MeSH Terms]) OR (primary health care[MeSH Terms])) AND (spirituality[MeSH Terms])	315
((palliative care[MeSH Terms]) OR (terminal care[MeSH Terms]) OR (palliative medicine[MeSH Terms]) OR (primary health care[MeSH Terms])) AND (spirituality[MeSH Terms])	316
((palliative care[MeSH Terms]) OR (terminal care[MeSH Terms]) OR (palliative medicine[MeSH Terms]) OR (primary health care[MeSH Terms]) OR (physicians, primary care[MeSH Terms])) AND (spirituality[MeSH Terms])	318

Tabel 3: Overzicht gebruikte zoektermen en -strengen met overeenkomstig aantal resultaten.
Zoekmachine: PubMed, zoekopdrachten uitgevoerd op 14/04/2025.
Filters: publicatiedatum 01/01/2019 t.e.m. 09/08/2024; taal Engels en Nederlands.
**Geen filters toegepast.*

2.2.2 Artikelselectie

Uit deze 318 artikels zijn 109 artikels weerhouden na te filteren op relevante titels. Redenen voor exclusie zijn artikels buiten het bestek van een arts-patiënt contact en artikels over een ander onderwerp, zoals religie, euthanasie, diagnostiek of een zeer specifiek beeld. Deze 109 artikels zijn nadien uitgeselecteerd op basis van abstract, waarna er nog 25 over bleven. 84 artikels zijn geëxcludeerd op basis van de afwezigheid van een abstract of het hebben van een ander onderwerp zoals een niet medisch, niet praktisch, niet palliatief of niet spiritueel. De 25 overgebleven artikels zijn, indien mogelijk, volledig gelezen, waarna er 18 zijn geëxcludeerd. Negen hebben geen volledige tekst ter beschikking gehad, de andere negen niet relevant zijn geweest voor de onderzoeksvraag. De artikelselectie wordt schematisch weergegeven in de PRISMA flowchart in bijlage 1.

De zeven uiteindelijke artikels zijn door de twee hoofdonderzoekers onafhankelijk beoordeeld op kwaliteit. Hiervoor zijn de Cochrane checklists (12) van kwalitatief en cross-sectioneel onderzoek gebruikt, afhankelijk van het type onderzoek. Om de kwaliteit verder te beoordelen is ook nagegaan of de artikels de bijhorende rapportage richtlijn (13, 14) volgen. Een overzicht van de kwaliteitsbeoordeling is terug te vinden in tabel 4.

Drie artikels (15-17) zijn beoordeeld als betrouwbaar kwalitatief onderzoek. Twee andere artikels (18, 19) zijn cross-sectionele onderzoeken met een kwalitatief eindresultaat. Deze artikels zijn als niet betrouwbaar beoordeeld volgens de bijhorende Cochrane checklist (12), maar volgen de rapportage richtlijn STROBE (14) wel. Hierdoor is er besloten de artikels wel te includeren. De overige twee artikels zijn geen kwalitatief wetenschappelijk onderzoek, maar een neerschrift van ervaringen van de auteurs. In één van deze artikels (20) worden ervaringen van zorgverleners gebundeld in tien tips, in het andere artikel (21) schrijft de auteur een synopsis van gesprekken die hij had met patiënten en zorgverleners. De resultaten van deze artikels zijn eerder als extra randinformatie beschouwd, waaraan bij de bespreking van de resultaten minder waarde is toegekend. Omdat er weinig informatie beschikbaar is in de literatuur en de artikels wel interessante inzichten in spiritualiteit in palliatieve zorg geven, zijn ze niet geëxcludeerd.

Auteur(s)	Titel	Bron	Studie type	Cochrane beoordelingscriteria (12)	Rapportage richtlijn
Chahrour et al. (15)	*Learning to care for the spirit of dying patients: the impact of spiritual care training in a hospice-setting*	BMC Palliative Care	Vragenlijst en focus groepen	Alle criteria voldaan*	COREQ Criteria (13): 32 items voldaan
García-Navarro et al. (16)	*Spirituality in Patients at the End of Life - Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists*	International Journal of Environmental Research and Public Health	Semigestructureerde interviews	Alle criteria voldaan*	COREQ Criteria: 32 items voldaan
Kestenbaum et al. (20)	*Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Spirituality in Serious Illness*	Journal of Palliative Medicine	N.v.t.	Niet voldaan*: geen adequate waarnemingsmethode of onderzoekspopulatie, geen controleerbaar onderzoek	COREQ Criteria: 20 items niet voldaan, wegens inadequate beschrijving van studiemethode en analyse
Klitzman (21)	*Doctor, Will You Pray for Me? Responding to Patients' Religious and Spiritual Concerns*	Academic Medicine	N.v.t.	Niet voldaan*: geen adequate waarnemingsmethode of onderzoekspopulatie, geen controleerbaar onderzoek	COREQ Criteria: 20 items niet voldaan, wegens inadequate beschrijving van studiemethode en analyse
Koper et al. (17)	*Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study*	BMC Palliative Care	Online vragenlijst en focus groepen	Alle criteria voldaan*	COREQ Criteria: 32 items voldaan
Laranjeira et al. (18)	*Perceived Barriers to Providing Spiritual Care in Palliative Care among Professionals: A Portuguese Cross-Sectional Study*	International Journal of Environmental Research and Public Health	Cross-sectioneel onderzoek (online vragenlijst)	Niet voldaan°: geen adequate selectie van deelnemers, geen correctie voor confounders	STROBE Statement (14): 22 items voldaan
Palmer Kelly et al. (19)	*Healthcare provider self-reported observations and behaviors regarding their role in the spiritual care of cancer patients*	Supportive Care in Cancer	Cross-sectioneel onderzoek (online vragenlijst)	Niet voldaan°: geen adequate selectie van deelnemers, geen correctie voor confounders	STROBE Statement: 22 items voldaan

Tabel 4: Overzicht van uitgevoerde kwaliteitsbeoordeling van de geselecteerde artikels uit de literatuurstudie.

**Beoordelingscriteria kwalitatief onderzoek: adequate vraagstelling, adequate waarnemingscriteria, adequate onderzoekspopulatie, adequate verzameling materiaal, controleerbaar onderzoek, adequate analyse, duidelijk uitgangspunt onderzoeker, passende conclusie.*

°Beoordelingscriteria kwantitatief onderzoek: adequaat gedefinieerde groepen, valide selectie patiënten, onafhankelijke beoordeling, correctie confounders, validiteit, toepasbaarheid.

2.3 Resultaten

Een overzicht van de resultaten van de geïncludeerde artikels wordt weergegeven in tabel 5.

2.3.1 Richtlijn

In de Nederlandse richtlijn van Palliaweb (5) wordt spiritualiteit beschreven als een vast onderdeel in het leven, dat frequent op de voorgrond komt in de palliatieve fase. In sommige gevallen leidt dit tot een worsteling bij de patiënt waarvoor begeleiding nodig is. De auteurs beschrijven dat het tot het basispakket van de huisarts hoort om aandacht te hebben voor eventueel spiritueel lijden van de patiënt. Het is de taak van de huisarts om in te schatten of de patiënt begeleiding nodig heeft en dit ook te organiseren, door zelf te begeleiden of door te verwijzen naar spirituele zorgverleners. Als laatste benadrukt de richtlijn dat zelfzorg van de arts enorm belangrijk is in dit thema, omdat dit veel vraagt van een zorgverlener, ondanks het tot het basis takenpakket behoort.

2.3.2 Kwalitatief onderzoek

Elk kwalitatief onderzoek (15-17) behandelt een centraal thema: de belangrijke rol van spirituele zorg bij het levenseinde. Ze benadrukken dat adequate scholing en samenwerking tussen zorgverleners essentieel zijn om deze zorg optimaal te kunnen bieden. Spiritualiteit vormt een cruciaal onderdeel van kwaliteitsvolle palliatieve zorg, hoewel er structurele en persoonlijke uitdagingen zijn die de implementatie kunnen bemoeilijken.

Een Nederlandse studie van Koper et al. (17) beschrijft de rol en betrokkenheid van spirituele zorgverleners in de eerste lijn. Hierbij worden een aantal obstakels genoemd zoals gebrekkige communicatie tussen zorgverleners, te late betrokkenheid van deskundige zorgverleners en onvoldoende structurele financiering. Mogelijke oplossingen zijn een intensievere samenwerking, bijvoorbeeld via multidisciplinair overleg, en meer scholing in spirituele zorg.

Het Deense artikel van Chahrour et al. (15) richt zich ook op het belang van scholing in spirituele zorg. Chahrour schrijft dat gerichte training kan leiden tot meer bewustzijn en verbeterde vaardigheden. Zelfreflectie over eigen spiritualiteit bij zorgverleners wordt hierbij genoemd als een belangrijk element. Een andere uitdaging is een gebrek aan een gedeelde terminologie.

De Spaanse studie van García-Navarro et al. (16) onderstreept dat spirituele zorg essentieel is voor holistische zorg en het bevorderen van waardig sterven. Het legt de nadruk op thema's zoals verbinding met anderen en het omgaan met hoop, angst en lijden. Ook in dit artikel worden tekorten aan training en gedeelde terminologie genoemd als obstakels voor het bieden van spirituele zorg.

2.3.3 Cross-sectioneel onderzoek

Het Amerikaanse onderzoek van Palmer Kelly et al. (19) richt zich op de rol en impact van spirituele zorg, met een nadruk op de behoeften van zowel patiënten als zorgverleners. Het onderzoek laat zien dat patiënten aan het levenseinde vaak te maken krijgen met existentiële zorgen, zoals vragen over zingeving en relaties. Zorgverleners benadrukken het belang van training om spirituele zorg op een competente manier te kunnen bieden. Tegelijkertijd worden een tekort aan middelen, tijd en samenwerking tussen disciplines genoemd als belangrijke obstakels. Een oplossing hiervoor zou de integratie van spirituele zorg in palliatieve zorg zijn, maar daarvoor is er nood aan meer middelen en scholing.

De Portugese studie van Laranjeira et al. (18) onderzoekt de implementatie van spirituele zorg in de praktijk. Een belangrijke uitdaging hierbij is het gebrek aan kennis en vertrouwen bij zorgverleners. Het artikel stelt voor om training en interdisciplinaire samenwerking te bevorderen om de kwaliteit van spirituele zorg te verbeteren.

2.3.4 Neerslag van ervaringen

In een neerschrift van ervaringen van zorgverleners toont het Amerikaanse onderzoeksteam Kestenbaum et al. (20) aan dat spiritualiteit te weinig wordt toegepast. Het beschrijft hier verschillende redenen voor. Tijdsgebrek, onwetendheid en onzekerheid van de zorgverlener worden genoemd als de voornaamste. Als oplossingen worden het hebben van een open houding en zelfvertrouwen aangehaald. Er wordt ook beschreven dat een zorgverlener zich bewust moet zijn van zijn eigen spiritualiteit om dit zelfvertrouwen te vergroten. De auteurs besluiten dat het gesprek aangaan uiterst belangrijk is voor een goede patiëntenzorg.

Het Amerikaanse artikel van Klitzman (21) toont een neerslag van gesprekken die hij voerde met zorgverleners en patiënten. Hij beschrijft dat een gebrek aan tijd of ruimte en voornamelijk een gebrek aan training van zorgverleners redenen zijn voor terughoudendheid in het toepassen van spiritualiteit. Zorgverleners voelen zich oncomfortabel, zijn niet voorbereid en hebben te weinig kennis of denken onterecht dat patiënten zich ongemakkelijk zouden voelen tijdens een gesprek.

Beide auteurs beschrijven het belang van spiritualiteit, maar tegelijkertijd het gebrek in de toepassing ervan. Een betere training van zorgverleners en het krijgen van meer zelfvertrouwen wordt meermaals aangehaald.

Auteur(s)	Titel	Jaartal	Studie type	Land	Doel van studie	Setting	Karakteristieken van onderzoeks-populatie	Aantal deelnemers	Resultaten
Chahrour et al. (15)	*Learning to care for the spirit of dying patients: the impact of spiritual care training in a hospice-setting*	2021	Vragenlijst en focus groepen	Denemarken	Barrières opzoeken in de toepassing van spiritualiteit	Hospice	Hospice staff	57 vragenlijst, 15 in focus groep	Spiritualiteit wordt te weinig toegepast. Obstakels: te weinig kennis en educatie, weinig zelfreflectie, professionele verlegenheid. Oplossing: gerichte training, zelfreflectie. Uitdaging: gebrek aan gedeelde terminologie.
García-Navarro et al. (16)	*Spirituality in Patients at the End of Life - Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists*	2021	Semi-gestructureerde interviews	Spanje	1. Spirituele nood van palliatieve patiënten identificeren 2. Hoe zorgverleners in deze noden kunnen voorzien	Care support groups, zorgverleners in de buurt	Zorgverleners in palliatieve zorg en palliatieve patiënten	17 (7 patiënten + 10 zorgverleners)	Spiritualiteit is essentieel voor holistische zorg, maar wordt te weinig toegepast. Redenen: te weinig besef van belang, te weinig voorbereiding, slechte interpretatie. Obstakels: tekort aan training, gebrek aan gedeelde terminologie.
Kestenbaum et al. (20)	*Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Spirituality in Serious Illness*	2022	N.v.t.	Verenigde Staten	Toepassing van spiritualiteit verbeteren bij de lezer	Spirituele zorgverleners en palliatieve artsen	N.v.t.	N.v.t.	Spiritualiteit wordt te weinig toegepast. Obstakels: tijdsgebrek, onwetendheid, onzekerheid van de zorgverlener. Oplossing: open houding, zelfvertrouwen, bewust zijn van eigen spiritualiteit. Gesprek aangaan met patiënt is uiterst belangrijk voor goede patiëntenzorg.
Klitzman (21)	*Doctor, Will You Pray for Me? Responding to Patients' Religious and Spiritual Concerns*	2021	N.v.t.	Verenigde Staten	Inzicht creëren in ervaring van patiënten en familie over spiritualiteit	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	Terughoudendheid in toepassing van spiritualiteit. Obstakels: gebrek aan tijd en ruimte, voornamelijk gebrek aan training. Zorgverleners voelen zich oncomfortabel, niet voorbereid, hebben te weinig kennis, denken dat patiënten zich ongemakkelijk voelen. Oplossing: betere training van zorgverleners.

Koper et al. (17)	*Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study*	2019	Online vragenlijst en focus groepen	Nederland	1. Overzicht geven van werk van spirituele zorgverleners in eerste lijn 2. Waarom worden spirituele zorgverleners weinig betrokken, hoe kan dit verbeteren?	Associaties voor spirituele zorgverleners	Spirituele zorgverleners	31 vragenlijst, 9 in focus groepen	Beschrijving van de rol van spirituele zorgverleners. Obstakels: gebrekkige communicatie, te late betrokkenheid, onvoldoende structurele financiering. Oplossingen: multidisciplinair overleg, meer scholing.
Laranjeira et al. (18)	*Perceived Barriers to Providing Spiritual Care in Palliative Care among Professionals: A Portuguese Cross-Sectional Study*	2023	Cross-sectioneel onderzoek (online vragenlijst)	Portugal	1. Tool ontwikkelen (PBSC) 2. Prevalentie van barrières onderzoeken 3. Associatie van persoonlijke en professionele karakteristieken met percepties over spiritualiteit	Portugese Associatie voor Palliatieve Zorg (APCP)	Zorgverleners in palliatieve zorg	251	Beperkte implementatie van spirituele zorg in de praktijk. Obstakels: te weinig tijd, moeilijke identificatie spirituele noden, praktische problemen, opleiding, persoonlijk geloof. Uitdaging: gebrek aan kennis en vertrouwen bij zorgverleners. Oplossing: bevordering training en interdisciplinaire samenwerking.
Palmer Kelly et al. (19)	*Healthcare provider self-reported observations and behaviors regarding their role in the spiritual care of cancer patients*	2021	Cross-sectioneel onderzoek (online vragenlijst)	Verenigde Staten	Relatie tussen individuele en werk gerelateerde factoren en observaties, en gedrag tegenover spirituele zorg van zorgverleners	Comprehensive Cancer Center	Zorgverleners in Cancer Center	340	De rol en impact van spirituele zorg, nadruk op behoeften van patiënten en zorgverleners. Obstakels: tekort aan training, middelen, tijd en samenwerking. Oplossing: integratie van spirituele zorg in palliatieve zorg.

Tabel 5: Overzicht van geselecteerde artikels uit het literatuuronderzoek.

2.4 Discussie

De artikels zijn gepubliceerd in vijf verschillende landen, zoals te zien in tabel 5. Het is interessant dat de onderzoeken gelijkaardige resultaten opleveren, er is geen opvallend verschil tussen artikels uit verschillende landen. Het gebrek aan spirituele zorgverlening lijkt dus een globaal probleem te zijn.

Elk artikel is geschreven door een onderzoeksgroep of onderzoeker betrokken bij palliatieve zorg, zoals te zien in tabel 5.

De zeven artikels zijn niet allemaal als kwalitatief beoordeeld volgens de Cochrane beoordelingscriteria (12), zoals beschreven in tabel 4. Toch is ervoor gekozen om elk artikel te includeren. Enerzijds omdat de beschikbare literatuur beperkt is en het interessant is om zo veel mogelijk informatie te verzamelen. Anderzijds merken we op dat ook de minder kwalitatieve onderzoeken in dezelfde richting wijzen als de andere artikels en de gevonden onderzoeksresultaten dus ook staven.

De geïncludeerde artikels leggen elks een andere klemtoon, maar uiteindelijk komt steeds dezelfde boodschap naar voren. Spiritualiteit komt te weinig aan bod in de zorgverlening en er is een groot gebrek aan training. Zorgverleners komen tijdens hun opleiding te weinig in aanraking met spiritualiteit, waardoor ze er in de praktijk onvoldoende op voorbereid zijn. Daarnaast haalt elk artikel aan dat er meer samengewerkt kan worden met spirituele zorgverleners.

In de artikels wordt ook steeds beschreven dat er weinig literatuur beschikbaar is over dit onderwerp. Meer onderzoek is nodig om het belang van spiritualiteit in palliatieve zorg onder de aandacht te brengen en de toepassing ervan hopelijk te verbeteren.

2.5 Conclusie

De literatuurstudie bevestigt dat spiritualiteit een essentieel onderdeel is van palliatieve zorg, maar dat de toepassing in de praktijk vaak beperkt blijft. De voornaamste obstakels voor toepassing zijn een gebrek aan training, tijd en samenwerking. Daarnaast heerst er onzekerheid over hoe spiritualiteit ter sprake kan worden gebracht, terwijl het ontbreken van een gedeelde terminologie de communicatie tussen zorgverleners belemmert.

Ondanks de toenemende erkenning van het belang van spiritualiteit binnen palliatieve zorg, blijft het een onderbelicht aspect in de dagelijkse praktijkvoering. Vergroten van het bewustzijn en de kennis van zorgverleners is essentieel om de toepassing van spirituele zorg te verbeteren en zo bij te dragen aan de kwaliteit van leven van patiënten in de laatste levensfase. De onderzochte literatuur benadrukt hierbij dat gerichte scholing en interdisciplinaire samenwerking kan bijdragen aan een betere integratie van spirituele zorg in de palliatieve praktijk. Door middel van training kunnen zorgverleners meer vertrouwen ontwikkelen in het bespreken van spirituele thema's.

3 Doelstelling en onderzoeksvragen veldwerk

Na het literatuuronderzoek zijn we aan de slag gegaan met het veldwerk. Het eerste doel van deze studie is na te gaan hoe huisartsen tegenover spiritualiteit in palliatieve zorg staan. Wat betekent spiritualiteit voor de zorgverlener? Welke redenen hebben zij om spiritualiteit al dan niet toe te passen in de begeleiding van een palliatieve patiënt? Wat houdt hen tegen of wat stimuleert hen juist? Een tweede doel van dit onderzoek is te bepalen wat huisartsen missen in de toepassing van spiritualiteit. Wat is er voor de huisarts nodig om dit toe te passen of liever uit te besteden?

4 Methodologie veldwerk

4.1 Onderzoeksmethode en-populatie

Het opzet van dit onderzoek is geweest om focusgroepen te organiseren met actief praktiserende huisartsen. Mogelijke kandidaten zijn opgespoord door verschillende instanties te contacteren, namelijk Crataegus en de palliatieve netwerken van Antwerpen, Mechelen, Waasland en Coda vzw. De oproep voor deelnemers is eveneens gepubliceerd op de website van Domus Medica en in de nieuwsbrief hiervan. De onderzoekers hebben ook een presentatie gegeven op een bijeenkomst van equipe-artsen van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). We hebben verschillende e-mailadressen van artsen toegestuurd gekregen door de algemene coördinator van PHA. We hebben ook artsen uit onze eigen kennissenkring gecontacteerd. Na enkele maanden is duidelijk geworden dat er niet genoeg deelnemers zouden zijn om focusgroepen te organiseren, waardoor er tijdens de rekrutering is besloten om de onderzoeksmethode te wijzigen naar individuele interviews. De gecontacteerde artsen hebben allen een informatiebrief toegestuurd gekregen waarin het opzet van deze masterproef is uitgelegd, deze is te vinden in bijlage 2.

4.2 Datacollectie en-verwerking

Het onderzoek is op 09/12/2024 goedgekeurd door het onafhankelijke Ethisch Comité UZA-UA. Het onderzoeksprotocol en de goedkeuring zijn te vinden in bijlage 3. Het amendement in kader van de wijziging van focusgroepen naar interviews is later eveneens goedgekeurd. De rekrutering van deelnemende artsen is gestart in mei 2025, de interviews hebben plaatsgevonden tussen december 2025 en maart 2026. Uiteindelijk zijn er tien interviews afgenomen, vijf door elke onderzoeker.

Voor het afnemen van de interviews hebben de deelnemers een demografische vragenlijst ingevuld. Deze is te vinden in bijlage 4. De interviews zijn afgenomen aan de hand van een interviewgids die op voorhand is samengesteld door beide onderzoekers. Deze is te vinden in bijlage 5. De vragen in deze interviewgids zijn zo opgesteld dat de reacties hierop een antwoord bieden op de onderzoeksvragen. Elk interview is volgens het stramien van de interviewgids verlopen, waarbij dieper is ingegaan op de antwoorden en waarbij, indien passend, extra vragen zijn gesteld. Aan het einde van elk interview is er aan de deelnemers gevraagd of ze nog iets wilden aanvullen. Op deze manier zijn bij elke huisarts dezelfde onderwerpen besproken om een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag, maar is er ook ruimte gecreëerd voor zaken die zij belangrijk vinden.

De gesprekken zijn opgenomen in geluidsfragmenten en nadien via AI (Microsoft Copilot) getranscribeerd. De transcripties zijn gecontroleerd op juistheid door de interviews opnieuw te beluisteren, fouten zijn gecorrigeerd. Elke onderzoeker heeft de transcripties van de andere onderzoeker beluisterd en gecorrigeerd. De verkregen data worden twintig jaar lang bewaard op beveiligde servers van de Universiteit Antwerpen onder toezicht van de promotor. De originele datatapes zijn vernietigd na de transcriptie.

4.3 Ethische bedenkingen

Voor het onderzoek hebben de deelnemers informatie ontvangen die verklaart wat de aard, het doel, en de duur van de studie is en die vertelt wat er van de deelnemer verwacht wordt. Hierbij is er duidelijk gemaakt dat deelname aan de studie volledig vrijwillig is. De deelnemers hebben voor het interview voldoende tijd gekregen om de informatiebrief door te nemen, om vragen te stellen aan de onderzoeker en om te beslissen of ze al dan niet wilden doorgaan met deelname. Ze hebben kunnen weigeren om deel te nemen aan het onderzoek of zich op elk ogenblik uit de studie kunnen terugtrekken, zonder hiervoor een reden te moeten opgeven. Twaalf artsen hebben interesse getoond voor het onderzoek, waarvan twee uiteindelijk niet zijn geïnterviewd. Een reden voor terugtrekken is door deze artsen niet gegeven.

Een geïnformeerde toestemming van de deelnemers is voor elk interview verkregen door ondertekening van een toestemmingsformulier in tweevoud. De deelnemer ontving hier één versie van, de onderzoeker de andere.

Deelname aan deze studie heeft waarschijnlijk geen risico ingehouden voor de deelnemer, met uitzondering van mogelijke datalekken. Er zijn maatregelen getroffen om dit risico tot een minimum te beperken. Alle eventuele studie gerelateerde schade aangericht aan de deelnemers en onderzoekers, is gedekt door de verzekering van de Universiteit Antwerpen. De deelnemers hebben geen vergoeding gekregen en geen rechtstreeks voor- of nadeel ondervonden door deelname aan deze studie. Een mogelijk indirect voordeel zou kunnen zijn dat hun eigen kennis en inzicht over spiritualiteit in palliatieve zorg is vergroot.

De onderzoekers verzekeren dat deze studie is uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki. Hierbij hebben zij aangegeven dat zij geen vergoeding of financiering hebben ontvangen voor het uitvoeren van deze studie en verklaren dat er geen belangenconflict is.

4.4 Analyse

De data zijn door de twee onderzoekers op gepseudonimiseerde wijze geanalyseerd, zodat de gegevens nooit gelinkt kunnen worden aan de geïnterviewde arts als persoon.

Er is een analyse toegepast op de verkregen gegevens om thema's en patronen te identificeren, analyseren en rapporteren. De twee onderzoekers hebben elk apart de transcripties doorgelezen en er mogelijk interessante quotes uitgehaald. Bij deze quotes zijn codes gevormd, daarbij later sub thema's en daarbij dan thema's. Deze stappen zijn gebeurd via het programma Excel van Microsoft en telkens individueel. Na elke stap hebben de onderzoekers eventuele onenigheden besproken. De analyse is dus gelijktijdig door de twee onderzoekers apart uitgevoerd om nadien tot een gemeenschappelijke conclusie te komen. Een voorbeeld van de analyse wordt getoond in bijlage 6.

5 Resultaten

5.1 Demografie van de onderzoekspopulatie

Er zijn in totaal 10 deelnemers geïncludeerd in dit onderzoek. De demografische gegevens worden weergegeven in tabel 6. Er zijn vijf mannelijke en vijf vrouwelijke deelnemers met een gemiddelde leeftijd van 48,9 jaar. Eén arts is reeds meer dan 30 jaar aan het werk, vijf artsen zijn 15 tot 30 jaar aan het werk, drie artsen 5 tot 10 jaar en nog één arts minder dan 5 jaar. Vijf artsen hebben een extra opleiding gevolgd over palliatieve zorg en drie artsen zijn verder opgeleid tot Coördinerend en Raadgevend Arts (CRA). Verder zijn er twee palliatieve equipe-artsen en één LEIF-arts. Zes artsen geven aan niet gelovig te zijn, één is christelijk en één identificeert zich als humanist. Twee deelnemers hebben geen melding gemaakt van hun huidige geloofsovertuiging.

Alle deelnemers werken in een groepspraktijk op het moment van het interview, waarvan drie deelnemers forfaitair en zeven in een prestatiegerichte praktijk. Ze hebben allemaal assistentie in de praktijk in de vorm van een administratief medewerker. Zes deelnemers worden daarnaast ook ondersteund door minstens één verpleegkundige, twee deelnemers hebben ook een psycholoog in de praktijk en één praktijk geniet van de hulp van een maatschappelijk werker.

Deelnemer	Leeftijd	Geslacht	Actief huisarts	Soort praktijk	Financieringssysteem	Assistentie	Opleiding	Extra functie	Geloofsovertuiging
1	38	Man	5-15j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker, verpleegkundige	Palliatieve zorg, CRA, doctoraat	CRA	Katholiek
2	64	Man	>30j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker	Palliatieve zorg	Palliatieve zorgequipe, palliatieve eenheid	Agnost
3	55	Vrouw	15-30j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker	Palliatieve zorg	LEIF-arts	Niet gelovig
4	57	Man	15-30j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker	CRA	CRA	Niet gelovig
5	49	Vrouw	5-15j	Groepspraktijk	Forfaitair	Administratief medewerker, verpleegkundige	Palliatieve zorg	Nee	Humanist
6	49	Vrouw	15-30j	Groepspraktijk	Forfaitair	Administratief medewerker, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog	Nee	Nee	Niet gelovig
7	38	Man	5-15j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker, verpleegkundige	Nee	Nee	Christelijk opgevoed
8	54	Vrouw	15-30j	Groepspraktijk	Forfaitair	Administratief medewerker, verpleegkundige	Palliatieve Zorg (Brussel)	CRA	Christelijk opgevoed, maar niet gelovig
9	54	Man	15-30j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker, verpleegkundige	Nee	Nee	/
10	31	Vrouw	<5j	Groepspraktijk	Prestatie	Administratief medewerker	Nee	Nee	Niet gelovig

Tabel 6: Overzicht van demografische gegevens van de deelnemers.

5.2 Thematische analyse

Uit de interviews komen verschillende thema's naar voren die we gebruiken om een antwoord te vormen op de onderzoeksvragen. Allereerst beschrijven we de definitie en het belang van spiritualiteit zoals gezien door de deelnemers. Vervolgens worden verschillende factoren besproken die artsen kunnen stimuleren of belemmeren om spiritualiteit toe te passen. Deze worden onderverdeeld in arts gebonden factoren, patiënt en context gebonden factoren en maatschappelijke factoren. De eventuele hulpmiddelen of oplossingen om spiritualiteit beter of meer toe te passen worden in elk bijpassend thema verwerkt om het geheel te bewaren.

Tijdens de analyse van de resultaten hebben we opgemerkt dat ook de arts-patiënt relatie een factor is in de toepassing van spiritualiteit, dit wordt dus ook besproken. Om een nog vollediger beeld te krijgen van hoe en of artsen spiritualiteit toepassen in palliatieve zorg, bespreken we ook de rolverdeling, wie volgens de deelnemers de taak heeft om het onderwerp aan te brengen en waarom. Hierbij aansluitend bespreken we ook de ingangspoorten die artsen gebruiken om het aan te brengen.

5.2.1 Definitie

Wanneer aan de artsen wordt gevraagd wat spiritualiteit voor hen betekent, is de eerste reactie vaak één met twijfel. De artsen hebben geen definitie klaar zitten, maar hebben allemaal verder moeten nadenken. Eén arts benoemt dit en beschrijft spiritualiteit als een concept dat moeilijk te bevatten is. Het wordt door de deelnemers beschreven als verschillend per persoon en dynamisch, iets dat kan variëren in de tijd.

Uiteindelijk komen ze telkens tot een definitie, waarin grotendeels dezelfde termen vernoemd worden. Ze beschrijven spiritualiteit allemaal als een verdieping van gedachten. Eén arts vertaalt dit als een metaniveau over gedachten. Daarnaast gaat het over wat je belangrijk vindt in het leven, over waarden en normen. Het bepaalt hoe mensen in het leven staan.

Spiritualiteit staat voor de geïnterviewde artsen ook gelijk aan zingeving. Enkele artsen beschrijven deze zingeving als betekenisgeving van elke dag, iets dat dagelijks aanwezig is. Eén arts maakt de bedenking dat spiritualiteit dagelijks voorkomt, maar dat dit niet altijd als spiritualiteit wordt benoemd of dat mensen niet altijd beseffen dat iets spiritueel is.

> *"Ik denk wat te maken heeft met betekenis, met zingeving, met religie, met een ander referentiekader dat u richting geeft in waarden en normen, waar dat je mee opgegroeid bent of wat dat je zelf hebt gezocht naderhand, zo zou ik dat benoemen." – Deelnemer 6*

Andere artsen vinden dat spiritualiteit voornamelijk voorkomt in de laatste fase van het leven en beschrijven het als een terugblik op het geleefde leven. Ook het bespreken van het einde van het leven en de gevoelens die hierbij opkomen zijn spiritualiteit, net als het proces van acceptatie van sterfbaarheid.

Religie wordt door elke arts vernoemd in de definitie van spiritualiteit, de meesten vinden dit een onderdeel, maar niet de hoofdbrok. Voor één arts staat spiritualiteit gelijk aan religie.

5.2.2 Belang van spiritualiteit

Over het belang van spiritualiteit en de plaats ervan in palliatieve zorg vormen de huisartsen sneller een idee. De meerderheid van de deelnemers vertelt dat spiritualiteit een meerwaarde is in palliatieve zorg omdat het hen helpt om de patiënt beter te begrijpen en ze daardoor beter doelgerichte zorg op maat kunnen leveren. Sommige artsen zijn echter van mening dat spiritualiteit niet noodzakelijk is om goede zorg te kunnen verlenen.

De artsen stellen unaniem dat het een vast onderdeel is van palliatieve zorg, het hoort intrinsiek bij de uitvoering hiervan. Het is volgens de meeste artsen ook een vast onderdeel van huisarts zijn. Het komt namelijk niet enkel voor bij palliatieve zorg, maar bij elke zorg, en het is dus ook iets dat je als huisarts niet kan vermijden.

"In het kader van palliatieve zorg is dat denk ik iets dat redelijk onontkoombaar is. Ik zeg altijd: in zo'n levensfase gaat het over de dingen die er echt toe doen in een mensenleven. … Ik denk als je dat niet ziet, dan heb je een dimensie gemist. Als je dat niet ziet en dat ook niet opzoekt." - Deelnemer 2

Ondanks deze overtuigingen vermelden ze wel dat het over het algemeen te weinig wordt toegepast door artsen en andere hulpverleners en dat het belang ervan te weinig wordt benadrukt.

5.2.3 Arts gebonden factoren

Vervolgens is er aan de artsen gevraagd welke redenen ze hebben om spiritualiteit al dan niet toe te passen. Verschillende van deze redenen hebben betrekking op de arts als persoon of in zijn rol als huisarts.

Het bespreken van spiritualiteit wordt door de meerderheid beschreven als moeilijk omdat het een beladen onderwerp is. Zo geven enkele artsen aan dat ze terughoudend zijn om spiritualiteit te bespreken uit angst voor de reactie van de patiënt. Sommigen beschrijven ook dat ze erbij herinnerd worden aan hun eigen sterfelijkheid en levenseinde en dat dit confronterend kan zijn.

Hierbij aansluitend is elke deelnemer van mening dat persoonlijke zaken, zoals vermoeidheid of eigen gemoed, een drempel kunnen vormen om spiritualiteit toe te passen. Ze vertellen hierbij dat het belangrijk is om je bewust te zijn van je eigen spiritualiteit. Sommige artsen vinden dat je dit kan meenemen in de toepassing, anderen vinden dat je dit juist op de achtergrond moet houden.

"Dat ik misschien toch inderdaad mezelf wat afscherm zelfs van dat spirituele. Omdat ik denk dat ik dan misschien te betrokken ga worden. Dat gaat er misschien zelfs voor zorgen dat ik dan, vanaf dat je in die fase komt, eigenlijk de verdere hulp of bijstand zelfs wat ga weigeren. Dat is mijn manier geworden om toch tot het allerlaatste moment te blijven helpen, maar dan wel een beetje afgegrensd." – Deelnemer 7

Een paar artsen vertellen dat ze terughoudend zijn om spiritualiteit te bespreken omdat ze er gewoon geen zin in hebben of het te ver van hun bed is. Anderen geven aan dat ze het net wel aanhalen, juist omdat ze er veel interesse in hebben.

Alle artsen beschrijven daarnaast dat een gebrek aan tijd en het hebben van een overvolle agenda enorme belemmerende factoren zijn in het toepassen van spiritualiteit. Langs de andere kant zijn enkele artsen van mening dat dit maar een ingesteldheid is en dat je als arts tijd moet vrijmaken voor deze situaties. Ze vertellen daarbij dat het werken in een groepspraktijk helpend is, omdat taken verdeeld kunnen worden onder collega's.

In de interviews wordt ook verschillende keren vermeld dat het takenpakket van de huisarts al zeer groot is en dat het bespreken van spiritualiteit een te grote taak is om er nog bij te nemen. Deze artsen vertellen dat hun prioriteit ligt bij de medische taken van zorg en dat spiritualiteit hierdoor op de achtergrond terecht komt.

"Daar bots ik wel op: dat er niet genoeg tijd en ruimte voor is. En dat het dan moeilijk is om alle dingen te bespreken, dan komt het spirituele eigenlijk amper nog aan bod." – Deelnemer 3

Verschillende artsen geven aan dat ze spiritualiteit soms niet toepassen omdat ze inschatten dat de patiënt er geen nood aan heeft of niet klaar voor is. Ook als ze inschatten dat de patiënt dit liever met zijn familie bespreekt, passen ze spiritualiteit niet toe. Wanneer de patiënt daarnaast een ander denkkader heeft dan de arts, voelen enkele artsen weerstand om spiritualiteit te bespreken. Ze gaan ervan uit dat dit dan moeilijk zal zijn. In dezelfde lijn beschrijft de meerderheid van de deelnemers dat een taal ontbreekt om over spiritualiteit te spreken.

Een gebrek aan kennis en ervaring wordt door alle deelnemers beschreven als een belangrijke drempel om spiritualiteit toe te passen, net als een gebrek aan zelfvertrouwen. In dit kader vertellen de artsen unaniem dat meer en betere opleiding faciliterend zou zijn om spiritualiteit toe te kunnen passen. In de opleiding tot huisarts is er namelijk weinig tot geen aandacht voor spiritualiteit en ook in navormingen palliatieve zorg komt dit maar beperkt aan bod. Anderzijds zijn de bestaande opleidingen van onvoldoende kwaliteit, ze gaan vooral over een theoretisch kader zonder dat er praktische handvaten worden meegegeven. Hierbij aansluitend beschrijven enkele artsen dat een stage palliatieve zorg zeer nuttig zou zijn. Ook een opleiding gegeven door experten en ervaringsdeskundigen en kleine praktische tools, zoals boekjes met voorbeelden of handvaten, lijken zeer nuttig voor de deelnemers.

"Want ik denk dat daar de knoop zit … als het alleen theorie is, dan blijft dat niet hangen. Ik denk dat je een paar casussen moet gezien hebben waarbij je probeert over spirituele zaken te spreken, bijvoorbeeld op een palliatieve eenheid. Dat je dan zelf ervaart hoe moeilijk dat is en daarop reflecteert. Dat zou volgens mij de meeste kans maken om te blijven hangen." - Deelnemer 1

Nadat eventuele drempels overwonnen zijn, ervaart de meerderheid van de artsen wel positieve gevolgen van het toepassen van spiritualiteit, voor zichzelf als persoon en als arts. Ze geven aan dat het voldoening geeft, dat het verrijkend is. Door spiritualiteit te bespreken leren ze zichzelf en hun waarden en normen beter kennen, het geeft verdieping aan hun eigen persoonlijkheid. De deelnemers vertellen ook dat het zin en waarde geeft aan hun werk als arts.

5.2.4 Patiënt en context gebonden factoren

Naast drempels die aan de arts zelf gerelateerd zijn, zijn de artsen ook gevraagd of ze drempels ervaren die te maken hebben met de patiënt en zijn context. De artsen geven hiervoor verschillende redenen, gebaseerd op hun eigen ervaringen van patiëntencontact. Deze inschattingen worden voornamelijk vanuit hun eigen perspectief gemaakt en worden niet altijd geverifieerd door dit expliciet met de patiënt te bespreken.

Alle artsen vertellen dat ze al eens weerstand hebben ervaren vanuit de patiënt. Sommige artsen interpreteren dit als de patiënt die niet in staat is om erover te praten. Enkele redenen hiervoor kunnen schaamtegevoel of rigide gedachten van de patiënt zijn of de aanwezigheid van te veel fysieke klachten of complicaties in het ziekteproces. Andere artsen ervaren deze weerstand eerder als een teken dat de patiënt geen behoefte heeft om over spiritualiteit spreken. Een patiënt kan bijvoorbeeld reeds spiritueel voldaan zijn of het gewoon niet nodig vinden om erover te spreken. Sommige patiënten trekken zich daarnaast op aan religie en worden hierbij eerder bijgestaan door een religieus begeleider dan door de huisarts. Ook de context kan de spirituele begeleiding van een patiënt overnemen.

De keerzijde van deze weerstand is dat sommige patiënten pas te laat beseffen dat ze eigenlijk wel nood hebben aan het bespreken van spiritualiteit, zeggen enkele deelnemers. Om dit te voorkomen vermelden ze dat herhaling heel belangrijk is, zonder de patiënt te forceren in een gesprek. Veel artsen spreken over "zaadjes planten". In conclusie vinden de artsen dat het bespreken van spiritualiteit op het tempo van de patiënt moet gebeuren.

"En uw ingeschat ritme in zo'n gesprek is niet noodzakelijk gelijk aan dat van de patiënt of van de familie. Dus je moet daar ook wel wat aftoetsen en expliciet bevragen soms of dat het oké is dat we erover spreken." – Deelnemer 2

Sommige artsen vertellen daarnaast dat patiënten spiritualiteit soms niet willen bespreken om hun partner te sparen van verdriet. De meerderheid van de deelnemers vindt echter dat het juist belangrijk is om de context in dit gesprek te betrekken. Nabijheid van naasten is namelijk belangrijk, het is voor zowel de patiënt als de context eenzaam om met vragen en gevoelens over spiritualiteit te blijven zitten. De context mag na het overlijden bijvoorbeeld niet achterblijven met onbesproken onderwerpen, want dit zou een rouwproces moeilijker kunnen maken, menen de artsen.

"Maar wat vooral belangrijk is dat, als iemand die je heel nauw aan het hart ligt wegvalt, je niet achteraf denkt van: 'Ai dat heb ik niet durven vragen of dat is een vraag die ik had willen stellen. Of ik wil nog iets goedmaken of ik wou bepaalde dingen nog weten, bepaalde dingen nog zeggen.' Als je dat niet doet, dan denk ik dat het heel ambetant is om daarmee achter te blijven." – Deelnemer 4

Deze context kan het de arts echter ook moeilijk maken om spiritualiteit te bespreken. Bij sommige patiënten is er bij de context namelijk weinig acceptatie van de situatie, waardoor het de arts niet lukt om ruimte te creëren om een gesprek te beginnen. Deze factor ligt buiten de controle van de patiënt, net als een taalbarrière die een open gesprek vermoeilijkt.

Sommige artsen schatten in dat het bespreken van spiritualiteit positieve gevolgen heeft voor de patiënt en zijn context, namelijk het kunnen losmaken van emoties. Het kan bijvoorbeeld gebruikt worden om de patiënt eraan te herinneren wat zin geeft in het leven, maar ook om negatieve gedachten tegen te houden. Enkele artsen geven aan dat spiritualiteit de patiënt de kans geeft om de situatie te aanvaarden en gemoedsrust te vinden.

5.2.5 Maatschappelijke factoren

Aan de artsen is gevraagd of ze ook op maatschappelijk vlak moeilijkheden ervaren. Een aantal deelnemers geeft aan dat ze het gevoel hebben dat er een taboe heerst over het spreken over de dood en de spiritualiteit die hiermee gepaard gaat. De maatschappij moet volgens hen eerst de dood accepteren voordat erover gesproken kan worden. Daarnaast vinden de artsen dat er in de maatschappij een mening heerst dat een stervenproces sowieso moeilijk is, de context vindt bijvoorbeeld moeilijk vrede in een lang stervensproces.

"Ik denk van spiritualiteit ten gronde, dat we als maatschappij in het reine moeten zijn met onze sterfelijkheid en dat ook kunnen bespreken." – Deelnemer 8

De artsen zijn wel van mening dat er verandering op komst is. Extra aandacht voor palliatieve zorg en het bespreken van spiritualiteit zouden kunnen helpen, bijvoorbeeld via de media.

"Om zingeving meer te kunnen integreren … ik zeg het, meer aandacht in de media. Dat is nu onnozel dat ik dat zeg, maar veel mensen zijn zo onwennig met dat onderwerp. Dan denk ik, laat dat zo eens massaal, in documentaires, in fictiereeksen of in het nieuws zelfs. … Want dingen die in het nieuws komen dat geeft zo een vloedgolf aan vragen bij mensen. Dat maakt echt dingen bij mensen los dus ik denk dat is iets dat we misschien eens moeten doen. En niet altijd de misgelopen dingen, zo de euthanasie rechtszaken, maar ook de mooie dingen." – Deelnemer 10

5.2.6 Arts-patiënt relatie

In elk interview vertellen de artsen dat een goede arts-patiënt relatie nodig is om spiritualiteit te kunnen bespreken. Deze relatie wordt opgebouwd door tijd te nemen om de patiënt te leren kennen, maar de meerderheid van de deelnemers geeft aan dat er ook een soort klik tussen patiënt en arts moet zijn om een goede band op te kunnen bouwen.

Een goede arts-patiënt relatie geeft de huisarts de mogelijkheid om ruimte te maken voor spiritualiteit in een gesprek. Het helpt om spiritualiteit niet kunstmatig aan te brengen, maar de patiënt juist de ruimte te geven om het onderwerp spontaan te bespreken. De meerderheid van de artsen ondervindt namelijk dat een patiënt, in een goede relatie, vaak zelf over spiritualiteit begint.

> *"Maar als je empathisch en nabij en beschikbaar bent en bereikbaar op moeilijke momenten. … Dus wat ik doe is mijn GSM-nummer geven aan palliatieve patiënten, bijvoorbeeld. Dan ben je al heel erg spiritueel aan het ondersteunen, denk ik. Want je moet ook gemoedsrust en een veilige situatie creëren thuis. En daar moet ruimte zijn voor vragen en gesprekken, dus je moet ook tijd maken, dat is ook wel een belangrijke denk ik." – Deelnemer 4*

Eén arts vindt het gemakkelijker om spiritualiteit te bespreken wanneer er juist geen arts-patiënt relatie is, vanuit de veronderstelling dat het dan gemakkelijker is om open vragen te stellen en zonder vooroordelen te reageren. Een andere arts geeft aan dat het juist moeilijk is voor zowel de arts als de patiënt om spiritualiteit te bespreken tijdens een wachtdienst zonder achtergrondinformatie. Hierbij aansluitend zijn enkele artsen van mening dat in palliatieve situaties enkel goede zorg geleverd kan worden, als de arts de patiënt goed kent. Het maakt het namelijk beter mogelijk om de zorgdoelen van de patiënt te identificeren en hierin te ondersteunen.

> *"Bij mensen die ik niet ken, dat is nog gemakkelijker eigenlijk ... Omdat je geen vooroordelen hebt van hoe gaat die daarop reageren. Je kent die mensen niet, dus je kunt die vraag eigenlijk heel open stellen. Eigenlijk misschien nog meer in die context dan in mijn eigen setting, valt mijn frank." – Deelnemer 3*

Tenslotte vermelden verschillende deelnemers dat het bespreken van spiritualiteit de arts-patiënt relatie versterkt. Veel patiënten zijn dankbaar voor deze gesprekken, maar ook de artsen beschrijven dankbaarheid langs hun kant voor de band die het creëert met patiënten.

5.2.7 Rolverdeling

Aan de deelnemers is gevraagd of zij het bespreken van spiritualiteit als een taak van de huisarts zien. Hun antwoorden lopen gelijk, ze zijn het erover eens dat het niet duidelijk is welke rol de huisarts speelt in het bespreken van spiritualiteit. Er zijn ook geen richtlijnen die voorschrijven welke zorgverlener deze taak op zich moet nemen.

De meerderheid van de deelnemers vraagt zich daarnaast af of de huisarts hier de best geplaatste persoon voor is. Hiërarchisch wordt een huisarts vaak bovenaan gezet in de zorg, maar de deelnemers bedenken zich dat deze niet de best geplaatste persoon is om spiritualiteit te bespreken. Ze zijn van mening dat andere zorgverleners hier beter voor geschikt zijn omdat ze er meer voor opgeleid zijn of meer ervaring in hebben.

Elke arts benoemt daarnaast dat het bespreken van spiritualiteit sowieso niet de taak van de huisarts alleen mag zijn, maar dat dit moet gebeuren in een team van zorgverleners. Het is ook moeilijk om dit als huisarts alleen op te nemen. Hierbij aansluitend vinden verschillende artsen dat je dit als huisarts enkel moet doen als je jezelf zeker genoeg voelt en/of als je het ook echt wil doen.

"De mate waarin dat je dat als arts moet opnemen hangt ook af van het team dat errond zit. Het enige dat wel zo is, is dat hiërarchisch gekeken, als er een probleem is, er nog altijd naar ons wordt gekeken. Terwijl ik denk dat wij niet altijd het beste geplaatst zijn om dat op te nemen. Maar dat is ook wel omdat een verpleegkundige het mandaat niet krijgt. Maar dat zit nog in onze cultuur." – Deelnemer 8

Verschillende artsen beschrijven daarnaast een verschil in rolverdeling in woonzorgcentra tegenover in de thuissetting van de patiënt. In een woonzorgcentrum wordt palliatieve zorg, en meer specifiek spiritualiteit, meer opgenomen door een team van verpleegkundigen en andere zorgverleners dan door de arts alleen.

De deelnemers zien de invulling van hun taak in spiritualiteit heel verschillend. Enkele artsen vinden het hun taak om het onderwerp in elke situatie aan te halen, gericht door te vragen en te blijven proberen als de patiënt er niet direct op in gaat. Andere artsen vinden het eerder hun taak om enkel ruimte te scheppen om over het onderwerp te kunnen spreken, om het bespreekbaar te maken. Zij benoemen hun taak als screenen naar een spirituele hulpvraag en doorverwijzen indien nodig. De meerderheid van de artsen is wel van mening dat het ook de taak van de patiënt is om dit gesprek te initiëren en dat dit niet alleen op de arts terecht mag komen.

"Ik beschouw mezelf ook maar als één deeltje. De patiënt staat centraal, je hebt dan jezelf als arts, je hebt de familie, ondertussen dan de pastoor … je hebt heel veel mensen die dan rondom de patiënt staan. Ik beschouw mezelf maar als klein deeltje daarvan, en ik doe mijn deel." – Deelnemer 7

De deelnemers beschrijven ook unaniem dat je als huisarts externe hulp moet inroepen of moet doorverwijzen vanaf een casus of situatie te moeilijk wordt. Overleg met experten, zoals psychologen en LEIF-artsen of met andere collega huisartsen, wordt hierbij meermaals vernoemd als nuttig. Ook de palliatieve netwerken worden door alle deelnemers beschreven als zeer helpend in het toepassen van palliatieve zorg. Hierbij wordt wel de opmerking gemaakt dat er weinig communicatie is tussen arts en palliatief netwerk over wat zij doen bij een patiënt, waardoor het soms niet duidelijk is of spiritualiteit al dan niet besproken wordt. De meerderheid van de artsen gaat hier wel van uit. Sommige deelnemers schakelen het palliatief netwerk altijd in, andere doen dit enkel als ze zichzelf niet vertrouwd genoeg voelen of geen tijd of zin hebben om spiritualiteit te bespreken.

"Maar je hebt ook altijd die palliatieve equipes die daar een rol in kunnen spelen tot en met psychologen die daaraan verbonden zijn, die toch ook vaak op de scheidslijn zitten tussen het psychologische en het existentiële-spirituele." – Deelnemer 2

Over het algemeen zijn de geïnterviewde artsen het erover eens dat er veel hulpbronnen bestaan, zoals bijvoorbeeld vrijwilligers van de mutualiteit of organisaties zoals Amfora vzw. Sommige artsen vermelden hierbij wel dat het niet altijd eenvoudig is om deze hulpbronnen te bereiken omwille van personeelstekorten. Enkele artsen halen ook centra voor levensvragen aan, bestaande in Nederland, maar niet in België. Dit zou helpend kunnen zijn om spiritualiteit te bespreken. Daarnaast beschrijven verschillende artsen het nut van geestelijke zorgverleners, maar vermelden ze eveneens dat ze deze weinig tot niet inschakelen.

Eén van de artsen vermeldt nog dat een tolk nuttig is bij patiënten met een taalbarrière. Spiritualiteit en palliatieve zorg in het algemeen zijn namelijk toch onderwerpen met een zwaarte waarbij de communicatie vlot moet kunnen verlopen.

5.2.8 Ingangspoort

Tijdens de interviews zijn verschillende ingangspoorten genoemd om spiritualiteit te bespreken. De meerderheid van de artsen is het erover eens dat de timing van het aanbrengen van dit gesprek zeer belangrijk is. Als er een kans gezien wordt, moet die genomen worden. Als er geen kans is, moet die door de huisarts zelf gecreëerd worden. Een mogelijke ingangspoort om spiritualiteit te bespreken is het concept van positieve gezondheid. Daarnaast kan de huisarts de kans grijpen tijdens het bespreken van een vroegtijdige zorgplanning, kan hij de verschillende levensdomeinen bevragen of proberen het levensverhaal te achterhalen. Andere momenten die gebruikt kunnen worden als ingangspoort zijn een consult na opname in het ziekenhuis of als de patiënt de vraag stelt naar euthanasie. Sommige artsen bespreken spiritualiteit pas met de nabestaanden na het overlijden van de patiënt en niet met de patiënt zelf.

"Ik denk dat gewoon, als je de kans ziet, bespreken." – Deelnemer 6

6 Discussie

6.1 Bespreking resultaten

De artsen beschrijven spiritualiteit voornamelijk als zingeving en een verdieping van gedachten. Het gaat daarbij om wat belangrijk is in het leven en om waarden en normen. De artsen zijn het allemaal eens dat spiritualiteit een emotioneel beladen, maar essentieel onderdeel is van palliatieve zorg. Hoewel de meerderheid van de deelnemers open staat voor spiritualiteit, bestaat er twijfel over welke rol een huisarts hierin precies zou moeten opnemen.

Weerstand tegenover spiritualiteit komt vanuit verschillende hoeken. Vanuit het artsenperspectief wordt er enerzijds gewezen op een gebrek aan tijd binnen een al overvolle takenlijst. Anderzijds geven de artsen aan dat ze een gebrek aan kennis en opleiding ervaren, waardoor ze nood hebben aan meer concrete en praktische ondersteuning. Het inschakelen van het palliatief netwerk wordt als waardevol ervaren, al is een duidelijkere rolverdeling en betere communicatie nodig om de samenwerking te versterken.

Vanuit het patiëntperspectief geven de artsen aan dat er sprake is van een weerstand die ontstaat doordat patiënten regelmatig te laat of onvoldoende beseffen dat ze nood hebben aan gesprekken over spiritualiteit. Volgens de artsen ontstaat er vaak pas ruimte om spiritualiteit te bespreken wanneer er een goede arts-patiëntrelatie aanwezig is.

6.2 Vergelijking met literatuuronderzoek

Globaal gezien tonen de resultaten uit de interviews duidelijke overeenkomsten met de bestaande literatuur. Hoewel er geen wetenschappelijke artikels met Belgische data zijn weerhouden, lijkt de informatie uit de literatuurstudie dus grotendeels toepasbaar op de Vlaamse context en ervaringen van Vlaamse artsen.

Het literatuuronderzoek toont aan dat spiritualiteit als vast onderdeel van palliatieve zorg moet worden beschouwd, maar dat de praktische invulling niet altijd vlot verloopt. De factoren die door de artsen in de interviews worden aangehaald, zoals gebrek aan tijd en kennis, komen ook terug in de literatuur.

Het literatuuronderzoek reikt mogelijke oplossingen aan om spiritualiteit meer toe te passen, zoals een verbeterde samenwerking tussen verschillende zorgverleners en multidisciplinair overleg. Spirituele zorgverleners worden hierbij vaak genoemd als belangrijke actoren. De onduidelijkheid rond rolverdeling die de artsen in Vlaanderen ervaren, komt minder expliciet naar voren in de literatuurstudie, maar deze oplossingen suggereren dat in andere landen toch ook sprake kan zijn van een onduidelijke rolverdeling. Spiritualiteit moet volgens de literatuur eerder als gezamenlijke verantwoordelijkheid benaderd worden dan als een taak die uitsluitend bij de arts ligt. Ook dit wordt in de interviews vernoemd door verschillende artsen.

Een andere oplossing die zowel in de interviews als in het literatuuronderzoek naar voren komt, is de nood aan meer en kwaliteitsvollere opleiding rond spiritualiteit. Deze opleiding kan bijdragen aan meer zelfvertrouwen bij artsen om hiermee aan de slag te gaan, maar kan ook bijdragen aan het ontwikkelen van een gedeelde terminologie om in gesprek te kunnen gaan over spirituele zorg.

Uit het literatuuronderzoek blijkt ook dat sommige artsen verkeerd inschatten dat patiënten een spiritueel gesprek als onaangenaam zouden ervaren, waardoor ze dit gesprek verkeerdelijk vermijden. Wat opvalt in de interviews, is dat sommige artsen vanuit hun eigen perspectief inderdaad weerstand bij de patiënt voelen en het gesprek daardoor niet aangaan. Hoewel veel artsen aangeven dat het belangrijk is om bij weerstand later opnieuw ruimte te maken voor spiritualiteit, wordt er in de praktijk weinig expliciet met de patiënt besproken waar deze weerstand precies vandaan komt. De literatuur leert ons dat dit een valkuil is en dat artsen een eventuele weerstand best wel bespreken.

6.3 Sterke punten

Een sterkte van dit onderzoek is zijn originaliteit. De toepassing van spiritualiteit in palliatieve zorg in eerste lijn en hoe huisartsen hiernaar kijken, is tot nu toe een nog weinig onderzocht onderwerp. Dit onderzoek is hierbij ook uniek in zijn opzet van individuele diepgaande interviews. Hierbij aansluitend is het aantal deelnemers groot voor een moeilijk onderwerp. Spiritualiteit is geen courant onderwerp en niet eenvoudig om over te praten, maar toch zijn er tien huisartsen bereid gevonden om in gesprek te gaan.

Door de keuze voor kwalitatief in plaats van kwantitatief onderzoek wordt in deze studie aandacht gegeven aan de individuele betekenis en toepassing van spiritualiteit voor elke deelnemer. Dit geeft betere inzichten in het onderwerp. Hierbij aansluitend zorgen interviews ervoor dat de onderzoekers meer diepgaande gesprekken kunnen voeren dan bij focusgroepen. Door het één-op-één contact is er meer ruimte voor persoonlijke meningen en ervaringen van de deelnemers. Dit geeft de resultaten meer diepgang.

6.4 Zwakke punten

Dit onderzoek kent ook enkele verbeterpunten, waaronder de onderzoekspopulatie. De onderzoekers hebben tien artsen geïnterviewd, wat voor dit onderwerp een zeer mooi aantal is, maar waarbij men kan twijfelen of dit voldoende is om datasaturatie te bereiken. Bij de laatste twee interviews kwam nog zeer weinig nieuwe informatie naar boven. Men kan dus vermoeden dat datasaturatie bereikt is, maar bij een grotere onderzoekspopulatie zal deze kans groter zijn.

Daarnaast is er in de onderzoekspopulatie weinig variatie, zo werkt elke arts in een groepspraktijk. Dit kan een vertekend beeld geven van de resultaten. De deelnemers zijn vermoedelijk ook geen juiste weergave van de algemene artsen populatie. Men kan er namelijk van uit gaan dat enkel artsen met interesse in palliatieve zorg deelnamen aan dit onderzoek en dat hun mening kan verschillen van die van de algemene huisartsen populatie.

Naast de populatie is ook de methodologie van dit onderzoek onderhevig aan zwaktes. De onderzoekers zijn namelijk twee huisartsen in opleiding met weinig ervaring in het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek. Dit kan ervoor zorgen dat niet de volledige potentie van het onderzoek benut is. Daarnaast kan de keuze voor interviews in plaats van focusgroepen leiden tot minder verzadiging van informatie omdat artsen elkaar geen input of ideeën kunnen geven. Een derde beperking bij de methodologie is dat de transcriptie van de interviews niet dubbel gecontroleerd is, maar telkens maar door één onderzoeker is uitgevoerd.

Wat tenslotte in vrijwel alle interviews opvalt, is dat de artsen zichzelf op bepaalde punten tegenspreken. Zo wordt spiritualiteit enerzijds benoemd als een belangrijk en noodzakelijk onderdeel van palliatieve zorg dat altijd besproken zou moeten worden, terwijl dezelfde artsen anderzijds aangeven dat ze het niet nodig vinden dit gesprek als huisarts zelf te initiëren. Dit leidt ertoe dat het moeilijk is om één duidelijke en consistente lijn te vinden in de visie van huisartsen.

6.5 Vervolgonderzoek

De bevindingen uit de interviews liggen grotendeels in lijn met de resultaten van de literatuurstudie, maar het is belangrijk te vermelden dat er geen wetenschappelijke artikels zijn weerhouden die gebaseerd zijn op Belgische data. Hoewel de resultaten van de literatuur toepasbaar lijken op de Vlaamse context, blijft voorzichtigheid aangewezen bij het extrapoleren van de bevindingen uit de literatuur. Dit benadrukt de meerwaarde van toekomstig, groter opgezet onderzoek dat de volledige Belgische artsen populatie representeert.

Uit deze studie blijkt dat huisartsen nood hebben aan bijkomende ondersteuning om spiritualiteit in palliatieve zorg toe te passen. Het is echter nog onvoldoende duidelijk in welke vorm deze ondersteuning moet komen. In de resultaten worden enkele mogelijke oplossingen aangereikt, maar er worden geen concrete of praktische ideeën uitgewerkt. Verder onderzoek om dit te ontdekken is dus nodig. Het zou bijvoorbeeld interessant zijn om focusgroepen te organiseren met huisartsen met een verschillende demografische achtergrond, met als doel te brainstormen en nieuwe oplossingen en praktisch toepasbare ideeën te verkennen. Hieronder beschrijven we enkele zaken die naar ons inzicht verder onderzocht moeten worden om een oplossing te kunnen bieden voor de moeilijke toepassing van spiritualiteit.

De deelnemers blijken nood te hebben aan meer en betere opleiding over spiritualiteit en palliatieve zorg. In de opleiding tot (huis)arts zou een afzonderlijk opleidingsonderdeel over spiritualiteit en palliatieve zorg een meerwaarde zijn, net als een verplichte stage palliatieve zorg. Aangezien elke arts in de loop van zijn carrière in contact komt met palliatieve zorg en bijgevolg ook met spiritualiteit, is dit relevant voor alle artsen en niet uitsluitend voor de eerste lijn. Voor reeds actieve huisartsen lijkt het zinvol een laagdrempelige en praktijkgerichte informatieavond te organiseren, eventueel vanuit palliatieve netwerken. Vele artsen beschrijven namelijk een centrale en zeer helpende rol van deze netwerken. Omdat ze zo gekend zijn, zal een opleiding van hen uit misschien meer artsen bereiken.

Zowel in de literatuurstudie als in de interviews wordt interprofessionele samenwerking benoemd als een faciliterende factor in het toepassen van spiritualiteit. Zo leren we dat spirituele zorgverleners in verschillende landen deel uitmaken van de zorg voor een palliatieve patiënt. Dit wil niet zeggen dat het bespreken van spiritualiteit enkel de taak is van de spirituele zorgverlener, maar deze professional kan een deel van de huisarts overnemen of hem hier toch alleszins in ondersteunen. In Vlaanderen zijn deze zorgverleners echter weinig gekend of vertegenwoordigd waardoor de artsen in de interviews er geen ervaring mee hadden en dus niet konden oordelen over een eventueel nut hiervan. Een explorerend onderzoek naar ervaringen van huisartsen in Nederland over samenwerking met spirituele zorgverleners kan bijvoorbeeld nuttig zijn om dit verder uit te werken en daarna ook meer toe te passen in België.

Ook interprofessioneel overleg met andere disciplines lijkt zeer helpend in het toepassen van spiritualiteit. Verschillende deelnemers vermelden in het interview dat ze er niet alleen voor willen staan, soms vanuit beperkte kennis en zelfvertrouwen, soms vanuit een soort zelfbescherming. Input en overleg vanuit verschillende hoeken van de zorgverlening, zoals bijvoorbeeld thuisverpleging, lijkt nuttig om elkaars horizon te verbreden en elkaar te helpen. Elke zorgverlener heeft namelijk specifieke ervaring en kennis in zijn vak en deze delen met elkaar zorgt voor een betere kwaliteit van zorg. Het platform Alivia zet hier al eerste stappen in en lijkt veelbelovend.

Verschillende artsen vermelden daarbij in hun interview dat ze spiritualiteit anders aanpakken bij patiënten in een woonzorgcentrum, juist omdat daar ook andere zorgverleners deelnemen in de zorg. In een woonzorgcentrum wordt er vaak vanuit gegaan dat het verzorgend personeel de taak van spiritualiteit op zich zal nemen. Men kan zich dan de vraag stellen waarom dit in een thuissetting niet zo gebeurt, dat thuisverpleegkundigen dit op zich nemen bijvoorbeeld. Een vergelijkende studie specifiek gericht op deze twee werkomgevingen kan helpen om dit te begrijpen. Hierbij lijkt het ook interessant om verpleegkundigen te interviewen om te ontdekken wat hun drempels en faciliterende factoren zijn om spiritualiteit toe te passen in een woonzorgcentrum versus bij de patiënt thuis.

Enkele deelnemers benoemen ook het gebrek aan overleg met de tweede lijn als belemmerende factor. De huisartsen gaan ervan uit dat spiritualiteit te weinig of niet wordt toegepast in ziekenhuizen, maar eigenlijk worden ze vooral niet op de hoogte gebracht van een eventuele toepassing. Men kan zich dus de vraag stellen of het effectief niet wordt besproken of dat er gewoon niet over gecommuniceerd wordt met de huisarts. In dit laatste geval is het jammer dat huisarts en specialist dan naast elkaar werken. Misschien gaan beide artsen ervan uit dat de andere het wel zal bespreken, waardoor uiteindelijk niemand het bespreekt. Meer overleg tussen huisarts en ziekenhuiscontext kan dus een oplossing zijn om spiritualiteit beter toe te passen. Hoe dit praktisch ingevuld moet worden, is weer voer voor verder onderzoek. Hierbij is het ook interessant om de ideeën van ziekenhuisartsen hierover te exploreren.

Tenslotte wordt een gebrek aan tijd door elke arts benoemd als een grote drempel om spiritualiteit toe te passen. Men kan zich hierbij afvragen of het soort praktijkvoering een invloed heeft op de toepassing. Artsen in een groepspraktijk kunnen in hun agenda misschien meer tijd vrijmaken dan in een solopraktijk. Daarnaast zijn artsen die werkzaam zijn in een forfaitair systeem misschien minder gericht op prestaties en tijdsdruk, waardoor ze sneller tijd willen en kunnen vrijmaken. Eén deelnemer beaamde dit laatste, terwijl een andere, ook werkzaam in een forfaitair systeem, dit niet zo ervoer. Deze nuances in toepassing van spiritualiteit zijn niet tot in de diepte onderzocht in deze studie, maar zijn interessant om verder te onderzoeken om de globale toepassing van spiritualiteit te verbeteren. Hiervoor kunnen focusgroepen met artsen uit verschillende soorten praktijken georganiseerd worden.

7 Conclusie

Het doel van deze studie is het exploreren van de houding van huisartsen tegenover spiritualiteit en het identificeren van moeilijkheden bij de toepassing in palliatieve zorg. De geïnterviewde huisartsen ervaren weerstand vanuit verschillende hoeken: vanuit de patiënt, de bredere maatschappelijke context en vanuit zichzelf. Een belangrijke drempel die zowel in de interviews als in de literatuur herhaaldelijk naar voren komt, is het gebrek aan tijd en kennis bij de artsen. Een mogelijke oplossing ligt in het aanbieden van een meer uitgebreide opleiding met praktijkstage of het organiseren van praktijkgerichte informatieavonden.

De deelnemers twijfelen daarnaast over hun rol binnen spirituele zorg. Hoewel alle geïnterviewde huisartsen spiritualiteit erkennen als een essentieel onderdeel van palliatieve zorg, blijkt er onzekerheid te bestaan over hoe dit op een concrete en haalbare wijze geïntegreerd kan worden in de dagelijkse praktijk. Verdere onderzoeken zijn nodig om praktische handvaten en ondersteunende strategieën voor huisartsen uit te werken en te evalueren.

8 Dankwoord

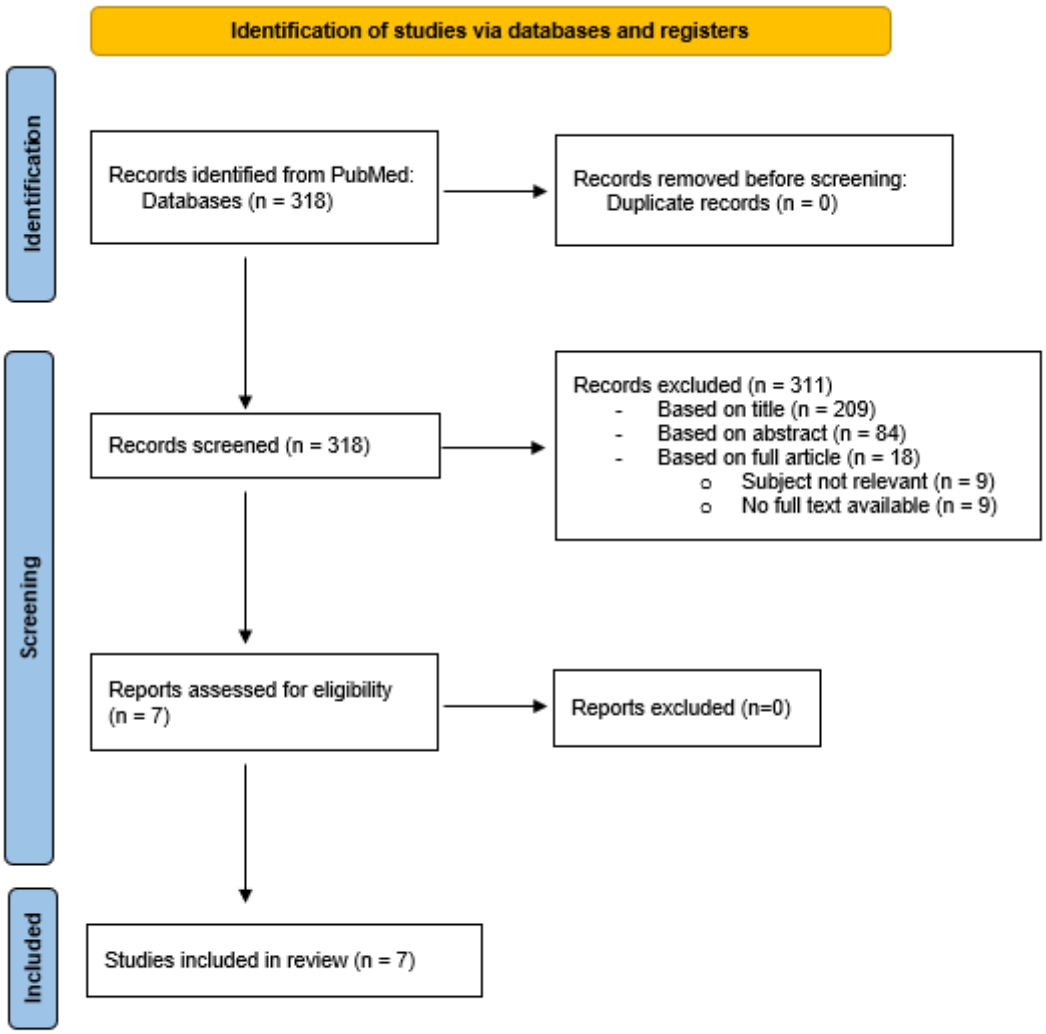
Wij danken onze promotor, prof. dr. Johan Wens, en de deelnemende huisartsen voor hun tijd en ondersteuning bij het realiseren van deze masterproef.

9 Bronnen

1. Spiritual Care: European Association for Palliative Care; [Available from: https://eapcnet.eu/eapc-groups/spiritual-care/.
2. Spirituality: National Library of Medicine; 2002 [Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=spirituality.
3. Spiritualiteit binnen palliatieve zorg Elisabeth: KU Leuven - Faculteit Theologie & Religiewetenschappen; [Available from: https://www.pastoralezorg.be/page/spiritualiteit-binnen-palliatieve-zorg/.
4. Leget C. Ruimte om te sterven: Lannoo; 2012.
5. Pallialine. Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase: Stichting PZNL; [updated 30/09/2018. Available from: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit.
6. Verstaen A. Spiritualiteit in palliatieve zorgen en de lessen van mijn stervende vader: Witsand Uitgevers; 2017.
7. Hoe zoeken? : Cebam Digital Library for Health; [Available from: https://www.cdlh.be/nl/help/hoe-zoeken.
8. Richtlijnen palliatieve zorg: Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; [Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/pallialine/.
9. Minerva, Evidence-Based Practice voor nog betere zorg [Available from: https://minerva-ebp.be/.
10. Cochrane Library [Available from: https://www.cochranelibrary.com/.
11. PubMed National Library of Medicine [Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/.
12. Scholten, Offringa, Assendelft. Inleiding in evidence-based medicine: Bohn Stafleu van Loghum; 2018.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-57.
14. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. Ann Intern Med. 2007;147(8):573-7.
15. Chahrour WH, Hvidt NC, Hvidt EA, Viftrup DT. Learning to care for the spirit of dying patients: the impact of spiritual care training in a hospice-setting. BMC Palliat Care. 2021;20(1):115.
16. García-Navarro EB, Medina-Ortega A, García Navarro S. Spirituality in Patients at the End of Life-Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. Int J Environ Res Public Health. 2021;19(1).
17. Koper I, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Kuin A, Onwuteaka-Philipsen BD. Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers - a mixed methods study. BMC Palliat Care. 2019;18(1):98.
18. Laranjeira C, Dixe MA, Querido A. Perceived Barriers to Providing Spiritual Care in Palliative Care among Professionals: A Portuguese Cross-Sectional Study. Int J Environ Res Public Health. 2023;20(12).
19. Palmer Kelly E, Hyer M, Tsilimigras D, Pawlik TM. Healthcare provider self-reported observations and behaviors regarding their role in the spiritual care of cancer patients. Support Care Cancer. 2021;29(8):4405-12.
20. Kestenbaum A, Fitchett G, Galchutt P, Labuschagne D, Varner-Perez SE, Torke AM, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Spirituality in Serious Illness. J Palliat Med. 2022;25(2):312-8.
21. Klitzman R. Doctor, Will You Pray for Me? Responding to Patients' Religious and Spiritual Concerns. Acad Med. 2021;96(3):349-54.

10 Bijlagen

Bijlage 1: PRISMA flowchart



Source: Page MJ, et al. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.

This work is licensed under CC BY 4.0. To view a copy of this license, visit https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/

Bijlage 2: Informatiebrief deelnemers

Beste collega,

Bedankt voor uw interesse in ons onderzoek.

Wij zijn Imke Lodewijkx en Eline Galle, twee huisartsen in opleiding, en in het kader van onze masterthesis doen we onderzoek naar de toepassing van palliatieve zorg binnen de eerste lijn.

Het doel van dit onderzoek is het identificeren van redenen waarom de holistische benadering van palliatieve zorg soms wat stroever loopt dan anders. Wordt elke pijler toegepast? Wanneer wel, wanneer niet? Waarom dan? Verder hopen we mogelijke hulpmiddelen te ontdekken voor een betere holistische benadering van deze complexe zorgsituaties.

Door middel van individuele interviews willen we een gesprek op gang brengen om ervaringen en ideeën over verschillende aspecten van palliatieve zorg te verkennen.

Achtergrond

In de literatuur wordt beschreven dat zorgverleners in de palliatieve fase zowel de lichamelijke, psychosociale, als de spirituele behoeften van patiënten in overweging moeten nemen. Het is deel van hun taak om elk thema bespreekbaar te maken en te onderzoeken wat de patiënt op elk vlak nodig heeft. In de praktijk merken we echter dat het vaak moeilijk is om elke pijler toe te passen.

Praktische afspraken

De locatie en het tijdstip van de interviews worden in overleg met de deelnemers vastgelegd. We plannen de interviews tussen december 2025 en januari 2026.

Deelname aan deze studie is geheel vrijwillig. U kunt besluiten om niet deel te nemen of op elk moment uw deelname te beëindigen, zonder dat u daarvoor een reden hoeft te geven.

Deelname aan deze studie biedt geen medisch of persoonlijk voordeel. Het kan echter wel indirect bijdragen aan een beter begrip van de holistische benadering van palliatieve zorg. Er zijn geen kosten verbonden aan uw deelname, en er is ook geen financieel voordeel te verwachten.

Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld en uitsluitend gebruikt voor de verwerking van de resultaten en mogelijk ook voor onderwijsdoeleinden. De interviews worden opgenomen en daarna letterlijk uitgetypt; de originele opnames worden vervolgens vernietigd. De verzamelde gegevens worden opgeslagen op beveiligde servers van de Universiteit Antwerpen en geanalyseerd door de onderzoekers op een gepseudonimiseerde wijze.

De deelnemer kan een beroep doen op de verzekering van de Universiteit Antwerpen voor een vergoeding of medische behandeling in geval van schade of letsel als gevolg van deelname aan deze studie. Het risico op enige schade of letsel wordt als zeer klein ervaren.

Deze studie is goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek van het UZA en de Universiteit Antwerpen. Deze studie zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen van Good Clinical Practice en de Verklaring van Helsinki, die zijn opgesteld ter bescherming van deelnemers aan experimenten.

Met collegiale groeten,

Imke Lodewijkx en Eline Galle

Contactgegevens

HAIO's

Imke Lodewijkx & Eline Galle

E-mail:

- imke.lodewijkx@student.uantwerpen.be
- eline.galle@student.uantwerpen.be

Tel:

- Imke: +32 493 14 61 34
- Eline: +32 478 59 63 16

Promotor

Prof. Dr. Johan Wens

Bijlage 3: Onderzoeksprotocol en goedkeuring ethisch comité

Onderzoeksprotocol

1. Titel

Zorg met betekenis: de rol van spiritualiteit in palliatieve zorgen

2. Inleiding

Spiritualiteit kent verschillende beschrijvingen. Volgens de European Association for Palliative Care is spiritualiteit of zingeving de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (zowel individueel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige' (1,2). Andere definities beschrijven spiritualiteit vooral als de verbinding met de geest, soms met het religieuze (3). Religie is zeker niet altijd een onderdeel van spiritualiteit. Voor sommige patiënten is dit de hoofdbrok, voor andere patiënten kent dit totaal geen plaats.

Spiritualiteit is aanwezig gedurende het hele leven, maar neemt in de stervensfase vaak iets grotere proporties aan. Op dat moment zijn de vragen en bedenkingen van een patiënt meer radicaal, meer definitief, aangezien men dan wordt geconfronteerd met het sterven, het eindigen van het bestaan (4).

Een zorgverlener dient in de palliatieve fase rekening te houden met de lichamelijke, psychische en sociale noden van de patiënt, maar mag zeker ook de spirituele noden niet uit het oog verliezen. Sommige patiënten willen hierin begeleid worden, anderen liever niet, maar het is de taak van de zorgverlener om dit onderwerp bespreekbaar te maken. Hij/zij dient dit te exploreren: wat houdt de patiënt bezig en waar heeft hij op dat moment nood aan (5)?

Ook de eigen spiritualiteit van de zorgverlener mag niet vergeten worden. Hoe kijkt hij naar de situatie? Welke invloed heeft dit op zijn handelen? Belangrijk is dat de zorgverlener beseft dat zijn eigen spiritualiteit ook een plaats heeft in het begeleiden van een stervensproces (6).

Er wordt vaak beschreven dat het aankaarten van een spiritueel verlangen in deze setting een taak is van de huisarts, maar is dat effectief zo? Het is niet altijd duidelijk aan welke zorgverlener deze taak toebehoort (5). Spiritualiteit is in theorie een zeer belangrijk onderdeel van palliatieve zorgen, maar is in de praktijk (door artsen) vaak moeilijk toepasbaar. Wat ligt hier aan de basis? Gebrek aan kennis en richtlijnen? Gebrek aan tijd en ruimte? Onzekerheid van de huisarts? Onwelwillendheid van de arts? Deze studie gaat op zoek naar wat aan de basis ligt van de moeilijke toepassing van spiritualiteit in palliatieve zorgen.

3. Doelstelling en onderzoeksvragen

Het eerste doel van deze studie is na te gaan hoe huisartsen tegenover spiritualiteit in palliatieve zorgen staan. Wat betekent 'spiritualiteit' voor de zorgverlener? Welke redenen hebben zij om spiritualiteit al dan niet toe te passen in de begeleiding van een palliatieve patiënt? Wat houdt hen tegen of wat stimuleert hen juist?

Een tweede doel van dit onderzoek is te bepalen wat huisartsen missen in de toepassing van spiritualiteit: Wat is er voor de huisarts nodig om dit toe te passen of liever uit te besteden?

4. Methodologie

Onderzoeksmethode

Deze studie wordt uitgevoerd in de vorm van een kwalitatief onderzoek. Meer specifiek zullen focusgroepen worden georganiseerd om een antwoord te verkrijgen op de onderzoeksvraag. Er wordt getracht meerdere focusgroepen te organiseren zodat er verzadiging van informatie optreedt.

Onderzoekspopulatie

De focusgroepen zullen gevormd worden door actief praktiserende huisartsen en huisartsen-in-opleiding (HAIO's) van elke leeftijd en geslacht. Er wordt getracht een drietal focusgroepen te organiseren, met telkens ongeveer acht deelnemende artsen. Deze artsen worden gecontacteerd door de onderzoekers via een oproep in de lokale huisartsenkringen. De informatiebrief zal gedeeld worden waarna huisartsen (in opleiding) eventuele vragen kunnen stellen over het onderzoek en zich kunnen aansluiten.

Datacollectie en-verwerking

De rekrutering van deelnemende artsen zal starten zodra de goedkeuring van het ethisch comité wordt verkregen. Er wordt voorzien de focusgroepen te organiseren tussen maart en oktober 2025.

De vragen die gesteld zullen worden in de focusgroepen zijn toegevoegd in bijlage. Deze vragen dienen als leidraad voor de gesprekken, wat niet uitsluit dat ook andere onderwerpen aan bod kunnen komen, afhankelijk van de antwoorden en het gesprek dat ontstaat.

Bij de focusgroepen zal steeds een van de onderzoekers optreden als notulist, de andere onderzoeker treedt op als moderator. De gesprekken zullen opgenomen worden op audiotape en nadien verbatim worden uitgetypt, waarna de originele datatapes zullen worden vernietigd. De verkregen data worden bewaard op beveiligde servers van de Universiteit Antwerpen en worden door de twee onderzoekers geanalyseerd op een gepseudonimiseerde wijze. Er zal een thematische analyse worden toegepast op de verkregen gegevens uit de focusgroepen om thema's en patronen te identificeren, analyseren en rapporteren. De data worden twintig jaar lang bewaard in een archief van de Universiteit van Antwerpen onder toezicht van de promotor.

5. Ethische bedenkingen

Voor het onderzoek zal de deelnemer informatie ontvangen die verklaart wat de aard, het doel, en de duur van de studie is en over wat er van de deelnemer verwacht wordt. Hierbij wordt ook duidelijk gemaakt dat deelname aan deze studie volledig vrijwillig is. Deelnemers of potentiële deelnemers kunnen weigeren om deel te nemen aan het onderzoek of zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat ze hiervoor een reden moeten opgeven.

De potentiële deelnemer krijgt voldoende tijd om de informatiebrief door te nemen, om vragen te stellen aan de onderzoeker en om te beslissen of ze deel willen nemen aan de studie. Vervolgens zal een geïnformeerde toestemming verkregen worden door ondertekening van een toestemmingsformulier. De deelnemer ontvangt hier een kopie van, de onderzoeker behoudt het origineel.

Deelname aan deze studie houdt waarschijnlijk geen risico in voor de deelnemer met uitzondering van mogelijke datalekken. Er worden maatregelen getroffen om dit risico tot een minimum te beperken, zoals hierboven reeds beschreven. Alle eventuele studiegerelateerde schade aangericht aan de deelnemers en onderzoekers, wordt gedekt door de verzekering van de Universiteit Antwerpen.

De deelnemers krijgen geen vergoeding en ondervinden geen rechtstreeks voor- of nadeel door deelname aan deze studie. Een mogelijk indirect voordeel zou kunnen zijn dat hun eigen kennis en inzicht over spiritualiteit in palliatieve zorgen wordt vergroot.

De onderzoekers verzekeren dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki. Hierbij geven zij aan dat zij geen vergoeding of financiering ontvangen voor het uitvoeren van deze studie en verklaren dat er geen belangenconflict is.

6. Bronnen

1. Pastoralezorg.be [Internet]. [geciteerd 9 mei 2024]. Spiritualiteit binnen palliatieve zorg. Beschikbaar op: https://www.pastoralezorg.be/page/spiritualiteit-binnen-palliatieve-zorg/
2. EAPC [Internet]. [geciteerd 9 mei 2024]. Spiritual Care. Beschikbaar op: https://eapcnet.eu/eapc-groups/spiritual-care/
3. Spirituality - MeSH - NCBI [Internet]. [geciteerd 9 mei 2024]. Beschikbaar op: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=spirituality
4. Leget C. Ruimte om te sterven.
5. Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase [Internet]. [geciteerd 9 mei 2024]. Beschikbaar op: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit
6. Verstaen A. Spiritualiteit in palliatieve zorgen en de lessen van mijn stervende vader.

ETHISCH COMITE

Voorzitter

Prof. dr. Peter Michielsen

Secretariaat

03 821 38 97

Professor Johan Wens

Dr. Eline Galle

FAMPOP - UAntwerpen

datum: 09/12/2024

Project ID 7068 - EDGE n/a - BUN n/a

Project titel: Zorg met betekenis: de rol van spiritualteit in palliatieve zorgen

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte collega

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de universiteit Antwerpen heeft bovenvermelde studie besproken en geeft een gunstig advies dd. 09/12/2024

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

Document Type	File Name	Date	Version
Insurance	Verzekeringsattest_Versie1_11-01-2024	11/01/2024	1
GCP	GCP_Johan-Wens_Versie1_31-07-2024	31/07/2024	1
GCP	GCP_Imke-Lodewijkx_Versie1_06-08-2024	06/08/2024	1
GCP	GCP_Eline-Galle_Versie1_23-09-2024	23/09/2024	1
CV	CV_Johan-Wens_Versie1_24-10-2024	24/10/2024	1
Accompanying letter	Inlichtingenbrief_Versie1_29-10-2024	29/10/2024	1
Protocol	Onderzoeksprotocol_Versie1_29-10-2024	29/10/2024	1
ICF	Informatiebrief_Versie1_29-10-2024	29/10/2024	1
CV	CV_Eline-Galle_Versie1_29-10-2024	29/10/2024	1
CV	CV_Imke-Lodewijkx_Versie1_29-10-2024	29/10/2024	1
Other	Script_Versie1_29-10-2024	29/10/2024	1
ICF	ICF_Versie2_02-12-2024	02/12/2024	2
Questionnaire	Demografische-Vragenlijst_Versie2_02-12-2024	02/12/2024	2

Het Ethisch Comité heeft nog de volgende bemerking aangaande het ICF: men schrijft in het ICF dat de focusgroep 4u gaat duren, dit lijkt ons wel heel erg lang. Vermoedelijk gaat het hier om een typfout.

Indien dit een typfout blijkt te zijn gelieve deze dan nog te corrigeren.

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.

Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.

Tot slot wijzen we er op dat, voor in het UZA lopende studies, de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten



Prof. dr. Peter Michielsen

Voorzitter Ethisch Comité UZA/UAntwerpen

Meeting Attendee Full Name	Meeting Attendee Qualifications
mevr. Madina Bachayeva	Legal
prof. dr. Bettina Blaumeiser	Physician
prof. dr. emeritus Hilde Bortier	MD, PhD
mevr. Vera Callebaut	Psychologist
mevr. Sarah Claes	Staffmember Research Dept. UAntwerpen
mevr. Renka Cools	Nurse
prof. dr. Patrick Cras	Physician
dr. Elyne De Baetselier	Nurse
prof. dr. Ingrid De Meester	Pharmacologist
dr. Katrien Eger	Physician
mevr. Lina Fierens	Nurse
prof. dr. Kristien Hens	Philosopher
dhr. Kris Ides	Physiotherapist
prof. dr. Greet Ieven	Vice-Chair, Physician
dhr. Daan Kenis	Pharmacist
dr. Leon Luyten	Physician
dr. Barbara Michiels	General Practitioner
prof. dr. Peter Michielsen	Chair, Physician
dhr. Pieter Moons	Vice-Chair, Coordinator Bio- and Human Tissue bank
prof. dr. Bernard Paelinck	Physician
prof. dr. Patrick Pauwels	MD, PhD, Pathologist
dhr. Michaël Pössel	Healthy volunteer phase 1
dhr. Kris Smulders	Nurse
mevr. Daphne Van de Wildebergh	Legal
prof. dr. Pieter Van Dyck	Physician
dhr. Guy Van Honste	Patient Representative
dhr. Yves Vandermotten	Healthy volunteer phase 1
prof. dr. Thierry Vansweevelt	Legal

Meeting Attendee Full Name	Meeting Attendee Qualifications
mevr. Sien Venneman	Psychologist
dr. Michiel Voeten	Physician
mevr. Griet Wyers	Pharmacist

Bijlage 4: Demografische vragenlijst

Datum interview:

Leeftijd (jaar):

Geslacht: ☐ Man ☐ Vrouw ☐ X

Hoe lang actief als huisarts?

☐ HAIO ☐ < 5 jaar ☐ 5 – 15 jaar ☐ 15 – 30 jaar ☐ > 30 jaar

Soort praktijk: ☐ Solopraktijk ☐ Duopraktijk ☐ Groepspraktijk

Financieringssysteem: ☐ Prestatie ☐ Forfaitair

Heeft u assistentie in de praktijk? ☐ Ja ☐ Nee

Zo ja, welke assistentie?

- ☐ Administratief medewerker
- ☐ Praktijkassistent
- ☐ Verpleegkundige
- ☐ Andere assistentie: .....

Heeft u een extra opleiding gevolgd?

- ☐ Nee
- ☐ Opleiding i.k.v. palliatieve zorg
- ☐ Andere opleiding: .....

Beoefent u een extra functie?

- ☐ Nee
- ☐ CRA
- ☐ Palliatieve zorgequipe
- ☐ LEIF-arts
- ☐ Andere functie: .....

Wilt u iets vertellen over uw geloofsovertuiging?

Bijlage 5: Interviewgids

INLEIDING

- Eerst en vooral wil ik u bedanken om tijd te maken voor dit interview. Dit gesprek maakt deel uit van een masterproef die onderzoek doet naar de holistische benadering van palliatieve zorg binnen de eerste lijn. We zijn benieuwd naar de ervaringen van huisartsen: hoe gaan zij om met uitdagingen en knelpunten, zien zij kansen om de zorg te verbeteren?
- Naar verwachting zal dit interview ongeveer 45 tot 60 minuten duren.
- Om het gesprek later nauwkeurig te kunnen analyseren, wordt dit interview opgenomen. Mag ik uw toestemming voor de opname?
- Uw antwoorden worden verwerkt met het recht op uw privacy en uitsluitend gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden. Er zijn geen juiste of foute antwoorden, we zijn geïnteresseerd in uw eigen ervaringen en meningen.
- Indien u akkoord gaat met uw deelname aan dit interview, vraag ik u vriendelijk dit informed consent formulier te ondertekenen.
- Verder wil ik u nog graag vragen een korte vragenlijst in te vullen voor enkele demografische gegevens.
- Heeft u nog vragen voordat we beginnen? Vragen mogen altijd tussendoor gesteld worden.

TOPICS

IJsbreker: palliatieve zorg

Om te beginnen zou ik graag eerst samen met u stilstaan bij uw ervaringen binnen de palliatieve zorg.

a. Welke ervaring met palliatieve zorg is u het meeste bijgebleven?
b. Wanneer u aan die situatie terug denkt, welke aspecten van zorg kwamen daar vooral aan bod?
c. Zijn de vier pijlers (lichamelijk, psychologisch, sociaal, spiritueel) aan bod gekomen?

Definitie spiritualiteit

In uw verhaal hoor ik al verschillende dimensies van zorg terugkomen. Eén daarvan, spiritualiteit, wil ik graag samen met u verder verkennen.

1. Wat is spiritualiteit voor u?
   Bijvragen:
   a. Wat doet spiritualiteit met u?
   b. Wanneer staat u stil bij spiritualiteit?
   c. Welke betekenis heeft dat voor u? Als persoon? Als arts?
   d. Welke plaats heeft uw eigen spiritualiteit in uw beroep als arts?

Voor deze studie werken we met een specifieke definitie van spiritualiteit. Ik lees die even voor, zodat we nadien vanuit hetzelfde referentiekader kunnen verder spreken.

Voor deze masterthesis hebben wij gekozen om te werken met de definitie van spiritualiteit volgens de European Association for Palliative Care: 'spiritualiteit of zingeving is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (zowel individueel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige'

Toepassing spiritualiteit

Met die definitie in het achterhoofd ben ik benieuwd hoe dit er voor u in de dagelijkse praktijk uitziet.

2. Wanneer u terugkijkt op uw ervaringen in de palliatieve zorg, welke plaats neemt spiritualiteit daarin spontaan in?
3. Hoe ervaart u de rol van spiritualiteit in palliatieve zorg? Wat is volgens u het belang hiervan?
4. Hoe past u dit toe in (palliatieve) zorg of in het algemeen? Kunt u beschrijven wat u concreet doet of zegt in contact met patiënten?
   Bijvragen:
   a. Bent u hier bewust mee bezig tijdens het verlenen van palliatieve zorg? Kunt u daar wat meer over vertellen?
   b. Wat is uw redenering/idee hierachter?

Ervaring in praktijk

5. U beschreef net hoe u hiermee omgaat in uw praktijk. Kunt u mij misschien een concrete situatie beschrijven waarin dit duidelijk naar voren kwam?
   Bijvragen:
   a. Hoe kwam spiritualiteit hier aan bod?
   b. Hoe is dit verlopen? Kunt u beschrijven waarom het goed of slecht verliep?
   c. Wat had u graag anders zien verlopen? Waarom?

Moeilijkheden in toepassing

6. In zulke situaties loopt niet alles altijd vanzelf. Welke moeilijkheden of knelpunten ervaart u hierbij?
   Bijvragen:
   a. Zou u deze knelpunten eerder situeren op persoonlijk vlak, op het niveau van de organisatie of eerder op maatschappelijk niveau?
   b. Wat ligt hier volgens u vooral aan de basis?
   c. Wat houdt u tegen om het toe te passen? En waarom?

Oplossingen

Dat geeft een duidelijk beeld van de situatie. Laten we nu eens kijken naar mogelijke oplossingen.

7. Wat zou er volgens u moeten veranderen om dit beter te laten verlopen, om spiritualiteit meer te kunnen toepassen?
   Bijvragen:
   a. Is er überhaupt een verandering nodig? Waarom wel of niet?
   b. Hoe denkt u dat dit verwezenlijkt kan worden?

AFSLUITING

We hebben nu verschillende aspecten van uw ervaringen besproken. Voor we afronden: is er nog iets dat u belangrijk vindt om hieraan toe te voegen?

- Ik wil u graag bedanken voor dit mooie, verhelderende gesprek.
- Heeft u nog vragen voor mij?
- Wilt u graag op de hoogte gehouden worden van de resultaten van dit onderzoek?
- Nogmaals hartelijk bedankt voor uw deelname, voor uw eerlijke en waardevolle inzichten!

Bijlage 6: Voorbeeld analyse

Quote	Code	Subthema	Thema
De achterliggende gedachte is dat je al die zes dimensies nodig hebt om een zinvol leven te hebben. Daar hebben we het woord zinvol, het gaat over 'zingeving' he.	positieve gezondheid kan een tool zijn om zingeving te bespreken	positieve gezondheid als hulpmiddel	**Ingangspoort**
Dat is eigenlijk, probeer ik dat altijd te bespreken op de moment dat mensen terug thuis zijn van een complicatie, van: "Stel dat het nog eens gebeurt, hoe zie je dat?" Dan is dan een moment om aan te grijpen van: "Wil je er eens over spreken? Wil je dat eens op papier zetten?" Dat dat duidelijk is, dat dat duidelijk is voor iedereen.	ik bespreek spiritualiteit altijd na ontslag uit het ziekenhuis	ziekenhuisopname = gespreksopener	
Ik vind dat als huisarts ook niet zo makkelijk, om zo'n gesprekken te doen. Bij euthanasie settings is dat anders, omdat je dan weet van oké die wil dat eigenlijk wel, dan is het gesprek wel iets gemakkelijker.	in euthanasie setting is het makkelijk om over spiritualiteit te praten	euthanasie = ingangspoort voor spiritualiteit	
Je hebt toch zo mensen die vanuit hun levensverhaal, dat je dan van daaruit wel wat mogelijkheden hebt. Ik vind dat wel een goede manier om te starten als je niet…	levensverhaal kan een opening zijn voor spiritualiteit	levensverhaal als ingangspoort	
Meer en meer mensen beginnen het nu te doen als ze een dagje ouder worden, zelfs lang voordat ze effectief palliatief zouden zijn, van zo de DNR-formulieren, of de negatieve wilsverklaring, zo van de gesprekken daarover. Dat soort gesprekken zijn we nu al, voer ik nu steeds meer en meer met mensen die nog perfect gezond zijn ook.	vroegtijdige zorgplanning kan ingangspoort zijn om over spiritualiteit te praten ook buiten palliatieve zorg	vroegtijdige zorgplanning = ingangspoort	
Dikwijls is het gewoon elke week eens langskomen helpt om een gesprek… dat is ook een gesprek, je kunt niet zeggen ik kom nu een uur en dan moet het allemaal. Dat gaat niet. Dus daar is een stuk contact nodig.	genoeg openingen creëren is nodig voor spiritualiteit	spiritualiteit bespreken = voldoende openingen voorzien	
Je moet het doseren, je moet visjes gooien door de vraag te stellen en de patiënt te laten antwoorden, denk ik. Dus het is uiteindelijk openingen maken bij de patiënt, dus je moet geen dingen aanbrengen, je moet vragen stellen, denk ik.	huisarts moet vragen stellen, openingen maken	huisarts moet vragen stellen	
Ik ga alle fronten vaak af. Zeker bij palliatieve zorg vraag ik heel gemakkelijk: wat heb je van job gedaan, heb je kleinkinderen, hoe is uw band met de familie, wie zie je nog, ben je getrouwd, ben je gescheiden? En zo door dat mensen beginnen vertellen over hun leven, komt er automatisch heel veel info mee over hoe mensen het leven hebben geleid, waar ze voor stonden. "Ik vind dat nu heel belangrijk of ik vind dat net niet belangrijk. Ik leef voor mijn kleinkinderen." Dan komt die info heel hard naar boven.	ik bespreek spiritualiteit in palliatieve zorg door alle levensdomeinen te bevragen	ingangspoort = levensdomeinen bevragen	

Tabel 7: Voorbeeld van inductieve analyse binnen het thema ingangspoort.