

# Overleven is zilver, goed overleven is goud

*Een onderzoek naar de spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten*



Judith van 't Hof

S3536750

*31-10-2021*

*Rijksuniversiteit Groningen. Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap*

**Geestelijke Verzorging.**

Masterscriptie

Beoordelaars dr. A. Visser-Nieraeth en dr. M.G. Derksen-de Wolde

## Samenvatting

Het blijkt dat patiënten met COVID-19 die op de Intensive Care (IC) lagen en overleven, mogelijk een hoger risico op het ontwikkelen van het Post Intensive Care Syndroom (PICS) lopen. Om alle Covid patiënten die opgenomen zijn geweest op de IC zo goed mogelijke nazorg te bieden is het van belang te onderzoeken hoe spirituele zorg bij kan dragen aan het bevorderen van de kwaliteit van leven van deze patiënten.

In dit onderzoek is ervoor gekozen om via mixed-methods antwoord op de hoofvraag: "Welke spirituele zorgbehoeften hebben ex-Covid-IC-patiënten 12 maanden na opname op de IC in het UMCG?" te vinden.

De conclusie van dit onderzoek laat zien dat ex-Covid-IC-patiënten behoeften hebben die gecategoriseerd kunnen worden als "spirituele zorgbehoeften." Vooral de behoefte aan steun en verbondenheid van naasten, het oppakken van het oude leven, het opnieuw herinrichten van het leven, positief vooruit kijken, praten met een onafhankelijk iemand en onderdompelen in de natuur kwamen naar voren.

Aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek zijn: een duidelijke definitie van spirituele zorg ontwikkelen die gebruikt kan worden in de (na)zorg voor ex-Covid-IC-patiënten, een duidelijke beschrijving hoe een Geestelijk Verzorger deze spirituele zorg kan bieden en hoe deze hier geïntegreerd kan worden. Hier wordt ook aanbevolen om te kijken hoe in behoeften van naasten voorzien kan worden. Daarbij is het een aanbeveling te kijken welke rol werk speelt bij herstel van ex-Covid-IC-patiënten.

# Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
Inleiding.....	4
Definitie van de begrippen.....	6
Opbouw van dit onderzoek.....	9
Hoofdstuk 1 Het post intensive care syndroom.....	10
Spiritualiteit en ziekte.....	15
Spiritualiteit en omgaan met ziekte.....	16
Spirituele zorgbehoeften.....	17
Spirituele zorgbehoeften op de IC.....	18
Spirituele zorg.....	19
Kwaliteit van (over)leven.....	20
Positieve gezondheid.....	21
Synthese.....	22
Hoofdstuk 2 Methode.....	24
Procedure.....	24
Respondenten.....	25
Instrumenten.....	26
Data-analyse.....	29
Ethische overwegingen.....	32
Hoofdstuk 3 Resultaten.....	35
Resultaten kwantitatief onderzoek.....	35
Resultaten kwalitatief onderzoek.....	37
Conclusie resultaten.....	41
Hoofdstuk 4.....	43
Koppeling verkregen data met de theorie.....	43
Conclusie.....	45
Beperkingen.....	45
Aanbevelingen.....	47
Bibliografie.....	49
Bijlagen Bijlage 1.....	55
Bijlage 2.....	67
Bijlage 3.....	72

## Inleiding

Tot voor kort werd een IC-behandeling als succesvol gezien indien de patiënt de afdeling levend had verlaten. Maar een groot deel van deze patiënten blijkt na een jaar nog ernstige lichamelijke, psychische en sociale klachten te hebben. Deze verschijnselen samen worden samengevat als “Postintensive care syndroom” (PICS).<sup>1</sup> PICS heeft veel invloed op de kwaliteit van leven.<sup>2</sup> Daarbij komt dat sommige beperkingen van het PICS chronisch zijn. Patiënten met COVID-19 die op de IC worden behandeld en die overleven, kunnen een hoger risico op het ontwikkelen van PICS lopen.<sup>3</sup> Dit komt door de beperkingen op het gebied van sociale ondersteuning (beperkt bezoek), langdurige mechanische beademing met blootstelling aan meer sedativa en beperkte fysiotherapie tijdens en na ziekenhuisopname, gezien het risico op overdracht van ziekten.<sup>4</sup> Geïntegreerde en continue ondersteuning/nazorg is noodzakelijk om PICS klachten te verminderen.<sup>5</sup>

In de literatuur komt naar voren dat spirituele zorg bij kan dragen aan het verminderen van PICS klachten. Spirituele waarden zouden volgens Jackson et al. deel moeten uitmaken van de patiëntenzorg voor een goed welzijn na een IC- opname.<sup>6</sup> Jackson et al. hebben in hun onderzoek de piramide van Maslows ‘hiërarchie van behoeften’ aangepast aan de zorg gedurende en na IC-opname. Zij definiëren ‘zelfactualisatie’ (hoogste trede in de Maslow piramide) hierbij in de top van de aangepaste piramide, als: “het in de patiëntenzorg integreren van spirituele waarden, acceptatie van nieuwe beperkingen en verzoening met nieuwe identiteit.” Deze aanpassing laat zien dat spirituele waarden volgens Jackson et al. zo van belang zijn dat ze bovenaan het lijstje behoeften in de patiëntenzorg zouden behoren te staan. Vooral omdat het lijden van de mens volgens hen breder is dan het lichamelijke en psychosociale domein.<sup>7</sup>

In de palliatieve zorg wordt spiritueel lijden al wel als extra dimensie gezien als mogelijk onderliggend probleem van psychosociaal of fysiek lijden.<sup>8</sup> Maar spiritueel lijden beperkt zich niet tot enkel de palliatieve fase. Ziekte is namelijk een spiritueel gebeuren. Het grijpt diep in op het leven van mensen en roept vragen op over de betekenis van-, de waarde van- en de verbondenheid met het leven. Spirituele zorgondersteuning wordt hierbij door

---

<sup>1</sup> Vreede, de E. W. Een Behoeftetepeiling bij Voormalig Intensive Care Patiënten en hun Naasten betreffende een Bezoek aan de Nazorgpoli. scriptie, 2015: Open Universiteit, sd.

<sup>2</sup> Born -van Zanten, S.A., de Jong, E. & Slobbe-Bijlsma, E. „Het post-IC-syndroom en de post-IC-polikliniek.” *A&I*, 2013: 18-21.

<sup>3</sup> Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.

<sup>4</sup> Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.

<sup>5</sup> Oostveen, A. Eskes & C. van. „.” *TVZ*, 2019: 36-39. „Emotionele impact in de nasleep van een kritieke ziekte.” *TVZ*, 2019: 36-39.

<sup>6</sup> Jackson, J.C., Santoro, M.J., Ely, T.M., Boehm, L., Kiehl A.L., Anderson, L.S. & Ely, E.W. „Improving patient care through the prism of psychology: Application of Maslow’s hierarchy to sedation, delirium, and early mobility in the intensive care unit.” *Journal of Critical Care*, 2014: 438-444.

<sup>7</sup> Jackson, J.C., Santoro, M.J., Ely, T.M., Boehm, L., Kiehl A.L., Anderson, L.S. & Ely, E.W. „Improving patient care through the prism of psychology: Application of Maslow’s hierarchy to sedation, delirium, and early mobility in the intensive care unit.” *Journal of Critical Care*, 2014: 438-444.

<sup>8</sup> Geer van de, J. & Zock, H. *Multidisciplinaire Spirituele Zorg. De Relevantie Voor Het Beroepsprofiel van de Geestelijk Verzorger In Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg*. Almere: Parthenon, 2016.

patiënten als meest faciliterend genoemd.<sup>9</sup> Toch is in Nederland nog maar beperkt onderzoek gedaan naar de behoeften die patiënten zelf hebben rondom spirituele zorgondersteuning.<sup>10</sup> Wel blijft er een groeiend aantal bewijzen dat spirituele nazorg voor patiënten en hun families (herstel)resultaten kunnen verbeteren, waaronder die van de kwaliteit van leven. Ook zijn er verschillende richtlijnen die suggereren dat spirituele zorg een onderdeel zou moeten zijn in de zorg om zo betere gezondheidsresultaten te krijgen.<sup>11</sup>

Om alle ex-Covid-IC patiënten zo goed mogelijke nazorg te bieden is het van groot belang om te onderzoeken op welke manier spirituele zorg bij kan dragen aan het bevorderen van de kwaliteit van leven van deze patiënten. In dit onderzoek is daarom aan ex-Covid-IC-patiënten gevraagd wat hun spirituele zorgbehoeften zijn, 12 maanden na opname.

### Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om spirituele zorgbehoeften, na het verlaten van de IC, vanuit het patiënten-perspectief nog beter in beeld te brengen. Ondanks dat spirituele zorg steeds meer aandacht krijg in het ziekenhuis (bijvoorbeeld door geestelijk verzorgers die het spirituele welzijn tot hun expertise rekenen) is er nog niet vastgesteld hoe het nu gesteld is met de spirituele zorgbehoeften van patiënten nadat ze de IC hebben verlaten.<sup>12</sup> Zolang hier geen zicht op is kan bij een aantal patiënten hun spirituele zorgbehoeften mogelijk niet onderkend worden, waardoor er geen passende spirituele nazorg kan worden geleverd. Het doel van dit onderzoek is dan ook om- door middel van een vragenlijst en interviews- kaart te brengen wat de spirituele zorgbehoeften van ex-IC-patiënten (hier specifiek ex-Covid-IC-patiënten) 12 maanden na opname zijn. Uiteindelijk zou dit onderzoek dan ook een bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van de gezondheidszorg voor ex-Covid-IC-patiënten. Dit zou vervolgens bij kunnen dragen aan de professionalisering van de zorgverleners/geestelijk verzorgers in begeleiding van deze IC-patiënten.

---

<sup>9</sup> Jason M.H., Brewster, I., Mayoral, I., Siruckova, R., Adams, S. & McGraw, K.A. „Resilience in Survivors of Critical Illness in the Context of the Survivors’ Experience and Recovery.” *Annals of the American Thoracic Society* 13 , 2016: 1351-1360.

<sup>10</sup>Meezenbroek, E., Pool, G., Staps, T., Bisschop, S., Visser, A. & Garssen, B. „Spiritualiteit in de gezondheidszorg. Visies en ervaringen van zorgverleners en onderzoekers.” *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 86 (2008): 15-17.

<sup>11</sup> Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S. & Reller, N. „Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus.” *Journal of Palliative Medicine*, 2014: 642-656.

<sup>12</sup> Smeets, W. „Het spirituele aspect in het detecteren van psychosociale behoeften in de oncologische praktijk.” *Psyche & Geloof*, nr. 21 (2010): 178-195.

## Definitie van de begrippen

*In deze paragraaf beschrijf ik de definities die ik gekozen heb voor de begrippen die in dit onderzoeksverslag veel naar voren zullen komen. Per begrip leg ik uit welke definitie ik hiervoor gebruik. Omdat dit onderzoek zich richt op spirituele zorgbehoeften is het goed om te benoemen dat ik in de literatuuronderzoeken die ik voorafgaand aan dit onderzoek heb gelezen de begrippen zingeving en spiritualiteit veelvuldig tegenkwam. Soms werden deze begrippen duidelijk van elkaar gescheiden, maar soms werden ze ook door elkaar gebruikt en betekenden ze hetzelfde. Zelf hanteer ik in dit onderzoek voor beide begrippen een andere definitie. In dit onderzoek zal ik de oorspronkelijke definities van de auteurs gebruiken en uitleg geven wanneer ik een andere definitie passender zou vinden.*

Als eerste heb ik gekeken naar de definitie van **spiritualiteit**. Wanneer we kijken naar het begrip spiritualiteit zien we dat de meest geciteerde definitie van spiritualiteit die van Murray en Zentner is. Zij suggereren dat spiritualiteit een universeel fenomeen is dat diep persoonlijk is, gevoelig en vaak een verborgen gebied van het menselijk leven dat van toepassing is op alle mensen; mensen met een religieus geloof en degenen zonder religieus geloof.<sup>13</sup> Spiritualiteit verwijst vervolgens naar een bepaalde manier waarop de realiteit ervaren wordt. Hier wordt mee bedoeld dat spiritualiteit een belevingsproces is, dat te maken heeft met de lichamelijke voelbare, moeilijk te verwoorden beleving van verbondenheid met zichzelf, de ander, de natuur, en het transcendente. Deze beleving kleurt de manier waarop men zichzelf en de ander begrijpt heel sterk, en is sturend naar mogelijke levensdoelen. De spirituele beleving vult zingeving(vragen) op haar specifieke manier in.<sup>14</sup>

Het viel me op dat in veel literatuur "**spiritualiteit**" eerder gezien wordt als een proces dan als een product. Zo verwijst Dalby bijvoorbeeld in een artikel naar de definitie die door Hill en Pargament gebruikt werd: 'Spirituality can be understood as a search for the sacred, a process through which people seek to discover, hold on to, and, when necessary, transform whatever they hold sacred in their lives'. In deze definitie zijn de werkwoorden 'to search' en 'to discover' gebruikt wat aangeeft dat spiritualiteit hier als een dynamisch begrip gezien wordt en niet als iets dat vast staat.<sup>15</sup> Dit zorgt voor een dynamischere uitleg van het begrip spiritualiteit dan Murray en Zentner aan spiritualiteit hebben gegeven en vormt daardoor voor mij een mooie aanvulling op hun definitie. Dit komt omdat ik spiritualiteit ook als een dynamisch begrip zou zien. Mijns inziens is spiritualiteit een persoonlijke manier waarop de realiteit beleefd wordt, maar deze kijk kan wel altijd veranderen. Zo kan iemand na een gebeurtenis -bijvoorbeeld vanuit de spirituele bril- op een andere manier tegen de wereld aan kijken.

In dit onderzoek wilde ik van beide bovenstaande definities een gedeelte te integreren en in de werkdefinitie voor **spiritualiteit** gebruiken. In een artikel van Puchalski vond ik een definitie die

13 Kreitzer, M.J. & Koithan, M. Integrative Nursing . Oxford: Oxford University Press, 2018.

14 Hooren, S. van. „Zingeving, spiritualiteit en posttraumatische groei. Eerste stappen in een breed veld.” Tijdschrift Cliëntgerichte Psychotherapie 3 (2013): 213-225.

15 Hooren, S. van. „Zingeving, spiritualiteit en posttraumatische groei. Eerste stappen in een breed veld.” Tijdschrift Cliëntgerichte Psychotherapie 3 (2013): 213-225.

aansluit bij de beleving en ervaring van een persoon en het intrinsieke/persoonlijke aspect (wat ook bij de werkdefinitie van zingeving naar voren zal komen). Een andere reden om de definitie van Puchalski aan te halen is omdat hier spiritualiteit als een zoektocht gezien wordt. Puchalski omschrijft spiritualiteit als volgt:

“Spiritualiteit gaat om het intrinsieke aspect van de mensheid dat verwijst naar de manier waarop individuen betekenis, doel en transcendentie zoeken en uitdrukken. Spiritualiteit is vaak verbonden met het gevoel van verbondenheid met het moment, het zelf, het gezin, anderen, de gemeenschap, de samenleving, de natuur en het betekenisvolle of heilige. Spiritualiteit omvat, maar is niet beperkt tot, religie, die wordt gedefinieerd als een gevestigd systeem van symbolen, overtuigingen, rituelen en teksten die worden gedeeld door een geloofsgemeenschap.<sup>16</sup>”

Een opvallend verschil tussen de definitie van Puchalski en Hill & Pargament is dat Puchalski spreekt over het heilige als een los thema, waar spiritualiteit mee verbonden is. Iemands spiritualiteit kan verbonden zijn met het heilige, maar ook met één van de andere thema's zoals bijvoorbeeld de samenleving. Bij Hill & Pargament wordt het heilige gezien als iets dat bij iemands leven hoort: wat voor iemand dan heilig is verschilt per persoon. Hier is het niet een los thema wat voor iemand juist wel/niet van belang kan zijn.

Een ander verschil in de definities van spiritualiteit van Puchalski, Murray & Zentner en Hill & Pargament is dat Puchalski het in zijn definitie heeft over het uitdrukken van betekenis, doel en transcendentie. Bij Murray & Zentner en Hill & Pargament komt het uitdrukken van spiritualiteit niet aan bod.

De definitie van **zingeving** is volgens de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) op te vatten in de levensbeschouwelijke zin.

Zingeving duidt volgens de VGVZ op het meer actieve, informele en individuele aspect van het proces waarmee mensen hun leven ordenen en betekenis geven. Dit gebeurt volgens de VGVZ op vier dimensies:

- a. De existentiële dimensie, die verwijst naar de ervaring van het bestaan als zodanig, in zijn alledaagsheid én met zijn (contingente) ervaringen van verschrikking en verwondering en alles daartussen.
- b. De spirituele dimensie, die verwijst naar transcendente betekenis en ervaring.
- c. De ethische dimensie, die verwijst naar het veld van waarden, normen en verantwoord handelen.

---

16 Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S. & Reller, N. „Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus.” *Journal of Palliative Medicine*, 2014: 642-656.

d. De esthetische dimensie, die verwijst naar de vormende betekenis van ervaringen met schoonheid in zowel cultuur als natuur.<sup>17</sup>

Zingeving wordt hier dus gezien als een breed begrip, waar bijvoorbeeld spiritualiteit een onderdeel van is. Ook in dit onderzoek zal zingeving gezien worden als een breed begrip dat de bovenstaande dimensies van de VGVZ bevat. In de literatuur stuitte ik op de definitie die van Hooren gaf aan zingeving en die voor mij hierop aansluit en beschrijft wat voor mij zingeving is. Zo zegt hij: "Zingeving is een levensmotief of een bepaald persoonlijk doel, dat zin aan het leven geeft." Vervolgens beschrijft van Hooren dat spiritualiteit hier een onderdeel van kan zijn: "spiritualiteit is een bijzondere invulling van zingeving."<sup>18</sup>

Echter zou ik er zelf voor kiezen om de spirituele dimensie en de esthetische dimensie -die beide vallen onder zingeving- meer met elkaar te verweven. Dit komt omdat ervaringen met schoonheid in cultuur/natuur mijns inziens ook kunnen behoren tot de spirituele dimensie: ook natuur/cultuur kan transcendent zijn en betekenis aan iemand geven. Dit kan voor iemand dan weer zin aan het leven geven. In de definitie van de VGVZ wordt spiritualiteit geassocieerd met het transcendente,<sup>19</sup> de gehanteerde definitie voor spiritualiteit zal in dit onderzoek breder zijn zoals hieronder beschreven zal staan.

Zoals in de inleiding al staat beschreven is ziek zijn een spiritueel gebeuren. Ziek zijn kan ervoor zorgen dat een patiënt worstelt met zijn of haar zingeving en/of spiritualiteit. Wanneer we kijken naar patiënten met PICS klachten blijkt dat hun kwaliteit van leven op alle terreinen sterk verminderd wordt, terwijl uit onderzoek naar kwaliteit van leven ook blijkt dat spiritualiteit gezien kan worden als een "verbindende onderlaag van de lichamelijke, psychische en sociale dimensie." Spirituele zorg blijkt hierbij erg ondersteunend.<sup>20</sup>

Onder **spirituele zorg** wordt in dit onderzoek verstaan: het stilstaan van een zorgprofessional bij de pijn/het lijden dat een patiënt is overkomen en die niet op te lossen is, maar wel om aandacht vraagt. Dit kan gedaan worden door ruimte te bieden voor de verhalen die voor een patiënt van betekenis zijn<sup>21</sup> of de zoektocht hiernaar (zoals blijkt uit de definitie van spiritualiteit). Ook helpt spirituele zorg patiënten in het omgaan met ziekte, verlies, verdriet, lijden of pijn.<sup>22</sup> Daarnaast kan spirituele zorg ondersteunend zijn in de zoektocht naar een (nieuw) levensmotief of een bepaald persoonlijk doel, dat zin aan het leven geeft. Acceptatie van het nieuwe leven (met bijvoorbeeld een ziekte) kan hierbij ook een rol spelen. Spirituele

---

<sup>17</sup> VGVZ. Beroepsstandaard geestelijk verzorger. 2015. <https://vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/> (geopend juni 26, 2021).

<sup>18</sup> Hooren, S. van. „Zingeving, spiritualiteit en posttraumatische groei. Eerste stappen in een breed veld.” Tijdschrift Cliëntgerichte Psychotherapie 3 (2013): 213-225.

<sup>19</sup> VGVZ. Beroepsstandaard geestelijk verzorger. 2015. <https://vgvz.nl/over-de-vgvz/beroepsstandaard-gv-2015/> (geopend juni 26, 2021).

<sup>20</sup> VGVZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

<sup>21</sup> Zorgvoorbeter.nl. 'levensvragenTouderen/richtlijnTzingevingTzorg.' z.d. Geraadpleegd 1 mei 2021. Beschikbaar via [https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieveTzorg/richtlijnen#Richtlijn\\_spirituele\\_zorg](https://www.zorgvoorbeter.nl/palliatieveTzorg/richtlijnen#Richtlijn_spirituele_zorg).

<sup>22</sup> Willemsse, S., Smeets, W., van Leeuwen, E., Nielen-Rosier, t., Janssen, L. & Foudraïne, N. „Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research.” *Journal of Critical Care* 57 (2020): 55-78.



zorg gaat om zorg die een (sociaal) ondersteunende rol speelt in het persoonlijke belevingsproces van de patiënt en wat voor hem/haar van belang is.<sup>23</sup> Spirituele zorg streeft ernaar zorg te bieden voor iemands spirituele behoeften en in deze behoeften te faciliteren.

Aan welke vorm van spirituele zorg een patiënt behoefte heeft dan kan erg verschillen. Van belang is dat spirituele zorg kijkt hoe in de verschillende **spirituele zorgbehoeften** van patiënten voorzien kan worden en gekeken wordt naar wat voor patiënten tot steun is in het kader van spiritualiteit. Voorbeelden van spirituele zorgbehoeften waar in dit onderzoek aan gerefereerd worden zijn onder andere: het ervaren van steun aan naasten, met iemand kunnen praten, rust vinden, betekenis vinden in ziekte/lijden, het wenden tot een hogere aanwezigheid, bidden en de verbondenheid met familie.<sup>24</sup>

### Opbouw van dit onderzoek

In het volgende hoofdstuk wordt verder in gegaan op PICS, het verband tussen spiritualiteit en ziekte, de relatie tussen spiritualiteit en de kwaliteit van leven en de positieve gezondheid. In Hoofdstuk 2 wordt de methode die gebruikt is in dit onderzoek beschreven en wordt beschreven waarom voor deze methode gekozen is. Tot slot is in dit hoofdstuk een aantal ethische overwegingen beschreven.

In Hoofdstuk 3 staan de resultaten vanuit het praktijkonderzoek. In Hoofdstuk 4 zijn de conclusies vanuit de resultaten beschreven, staat de discussie en is een aantal aanbevelingen gedaan ten aanzien van eventueel vervolgonderzoek.

---

<sup>23</sup> Zingeving in de zorg. Signalement Zingeving. 2016. [www. https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw\\_zingeving\\_rapport\\_web.pdf](https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw_zingeving_rapport_web.pdf) (geopend april 10, 2021).

<sup>24</sup> Büssing, A. The Spiritual Needs Questionnaire. Implications for Health and Social Care. . Londen: Palgrave , 2021.

## Hoofdstuk 1

### Het post intensive care syndroom

*Post intensive care syndroom (PICS) klachten blijken een groot risico voor patiënten na IC-opname. Omdat ex-Covid-IC patiënten een hoger risico op PICS lopen zal hieronder eerst verder ingegaan worden op het fenomeen PICS.*

De overlevingskansen van IC-patiënten zijn de afgelopen jaren enorm gestegen: ruim 90 procent van de IC-patiënten overleeft. De keerzijde hiervan is dat een groot deel van deze patiënten te maken krijgt met langdurige beperkingen in het dagelijks functioneren.<sup>25</sup> Vaak hebben patiënten hierdoor een verminderde kwaliteit van leven met aanzienlijke beperkingen tot gevolg. De overkoepelende term die sinds 2012 gebruikt wordt voor alle nieuw ontstane of verergerde klachten die patiënten ervaren als gevolg van de IC-behandeling is het Post Intensive Care Syndroom, oftewel PICS. PICS bestaat uit verschillende gezondheidsklachten die op kunnen treden bij patiënten die met een kritieke ziekte op de IC-afdeling zijn behandeld.<sup>26</sup> Naar schatting ervaart 50-70% van de patiënten die één jaar na de IC-behandeling nog in leven is klachten die vallen onder de noemer PICS.<sup>27</sup> De verschijnselen van PICS komen vaak bovenop de gevolgen van de aandoening waarvoor de patiënt op de IC werd opgenomen. Patiënten met PICS gaan vaak een lange en moeizame periode van herstel tegemoet en hebben veelal klachten die zich kunnen uiten op lichamelijk, cognitief en/of psychisch vlak. Deze klachten kunnen zelfs jaren na het ontslag optreden. De oorzaak van PICS ligt in de kritieke ziekte en de hiervoor noodzakelijke behandeling. De ernst van deze klachten is afhankelijk van de leeftijd, de ernst van de ziekte en de opnameduur op de IC. Het doormaken van sepsis, hypoxemie, hypoglykemie, delier en het gebruik van benzodiazepinen, spierverslappers en immobilisatie verhogen het risico op PICS.<sup>28</sup> Het blijkt dat als mensen hun IC opname als prettig ervaren hebben, dit helpt om PICS klachten te verminderen.<sup>29</sup>

Hieronder zal verder in worden gegaan op de klachten die voorkomen bij PICS.

### Fysieke klachten

Patiënten hebben na een IC-behandeling fysiek gezien voornamelijk last van cardiopulmonale problemen en klachten van het bewegingsapparaat. Deze klachten zorgen ervoor dat patiënten nog geruime tijd een verminderde inspanningstolerantie kunnen hebben, een afgenomen spierkracht en een verminderde beweeglijkheid van gewrichten. Tevens kan er sprake zijn van IC verworven spierzwakte (ICU acquired weakness). Dit is pathofysiologisch een complexe functionele en structurele verandering van de zenuw en spier, leidend tot een polyneuropathie, polymyopathie of een combinatie van beiden. De IC verworven spierzwakte treft zowel de spieren van de ledematen als de ademhalingsspieren. Belangrijke risicofactoren voor het ontstaan van problemen in het fysiek functioneren zijn het doormaken van een sepsis, meervoudig orgaan falen, langdurige beademing en

---

<sup>25</sup> IC-connect. „Het post intensive care syndroom (PICS).” folder, Alkmaar, 2021.

<sup>26</sup> Rawal G., Yadav, S. & Kumar, R. „Post intensive care syndrome: An overview.” *Journal of Translational Internal Medicine*, 2017: 90-92.

<sup>27</sup> Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E. et al. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2016: 160.

<sup>28</sup> Meijnaar-Siebel, M. & Van der Schaaf, M. „Het post-intensivecaresyndroom; verborgen ziekte na IC-opname.” *Nurse Academy*, nr. 2 (2016): 4-9.

<sup>29</sup> IC-connect. „Het post intensive care syndroom (PICS).” folder, Alkmaar, 2021.

immobilisatie.<sup>30</sup> Naar schatting ervaart ongeveer de helft van de patiënten die langer dan twee dagen op de IC heeft gelegen één jaar na ontslag nog belemmeringen in het fysiek functioneren.<sup>31</sup>

### **Cognitieve klachten**

Er bestaat een risico op het ontwikkelen van cognitieve stoornissen na een IC-behandeling. Cognitieve problemen kunnen zich in alle domeinen voordoen, waarbij geheugen en executieve functies het meest frequent zijn aangedaan. De ernst van de klachten varieert van subtiele veranderingen tot complete afhankelijkheid in zelfzorgactiviteiten.<sup>32</sup> Belangrijke risicofactoren voor het ontstaan van cognitieve problemen zijn onder andere het doormaken van een delier en de ernst van de ziekte. De prevalentie blijkt lastig in te schatten en hangt onder andere af van de gebruikte neuropsychologische testen, de definitie van een cognitieve stoornis en de follow-up duur. Een range van 4-62% wordt in de literatuur genoemd, bij een follow-up duur variërend van 2 maanden tot 13 jaar.<sup>33</sup>

### **Psychische klachten**

Psychische klachten komen frequent voor na een IC-behandeling. Ook hier varieert de ernst van de klachten. Klachten kunnen passen bij een klinische psychiatrische stoornis zoals een angststoornis, depressie of een posttraumatische stressstoornis (PTSS), of er kunnen mildere psychische problemen spelen. Opvallend is dat in de literatuur ook wordt gesproken over zingevingsproblematiek, die hier geschaald wordt onder psychische klachten (gezien vanuit een psychologische bril).<sup>34</sup> Dit komt omdat zingeving een rol kan spelen in psychische gezondheid, waarbij gebrek aan zingeving zou kunnen leiden tot ernstige psychische problemen met o.a. depressies, verslavingen en zelfmoord als gevolg.<sup>35</sup>

Extra risicofactoren voor het ontwikkelen van psychische klachten zijn pre-existente psychiatrische aandoeningen, het gebruik van benzodiazepines tijdens de IC-behandeling en herinneringen aan angstige momenten op de IC. Ongeveer 30% van de patiënten ervaart het eerste jaar na ontslag angstklachten, depressieve klachten of klachten die passen bij PTSS.<sup>36</sup> Ook naasten kunnen last hebben van angstige of depressieve gevoelens, waardoor zij belemmeringen in het functioneren ervaren. De klachten die naasten van een IC-patiënt ervaren worden ook wel aangeduid als de PICS van de familie, oftewel PICS-F.<sup>37</sup>

---

<sup>30</sup> Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E. et al. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2016: 160.

<sup>31</sup> Van der Schaaf, M., Beelen, A., Dongelmans, D.A, et al. „Functional status after intensive care: a challenge for rehabilitation professionals to improve outcome.” *Journal of Rehabilitation Medicine*, nr. 41 (2009).

<sup>32</sup> Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E. et al. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2016: 160.

<sup>33</sup> Wolters A.E., Slooter, A.J.C., van der Kooi & A.W., van Dijk D. „Cognitive impairment after intensive care unit admission: a systematic review.” *Intensive Care Medicine* 39 (2013): 376–386.

<sup>34</sup> Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E. et al. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2016: 160.

<sup>35</sup> Leijssen, M. *Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. In Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw.* Leuven: Universitaire Pers Leuven, 2004, 241-268.

<sup>36</sup> Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E. et al. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2016: 160.

<sup>37</sup> Needham DM, Davidson J, Cohen H, et al. „Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference.” *Crit Care Med*, 2012.

### PICS-F

Een levensbedreigende ziekte raakt niet alleen de patiënt, maar ook de naasten en familie. Door de continue zorgen of de patiënt wel beter zal worden, de hectische en technische IC-omgeving, de slapeloze nachten, het gereis naar het ziekenhuis en alle bijkomende gevoelens van angst en onzekerheid, staan de naasten flink onder druk. Tijdens de IC-opname moeten zij soms over ingrijpende en overweldigende zaken beslissingen nemen. Hierdoor kunnen ook naasten psychische problemen ontwikkelen, zoals depressie, angst en PTSS.<sup>38</sup> Deze klachten komen waarschijnlijk vaker voor dan we denken en worden tezamen gebracht onder de noemer “PICS-F”. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat een derde van de naasten van overlevenden en 50% van de naasten van overleden IC-patiënten depressieve klachten hadden. 70% hiervan ontwikkelde angstsymptomen. Ongeveer een derde van de familieleden hadden PTSS symptomen binnen 90 dagen na het ontslag van de patiënt of nadat de patiënt was overleden. Zonder behandeling kunnen deze psychische problemen leiden tot een PTSS en jaren blijven bestaan, met een verminderde kwaliteit van leven tot gevolg.<sup>39</sup>

### Patiënten en naasten

Een opname op de IC is voor de patiënt en de naasten/familie op zich al zeer emotioneel en ingrijpend, maar ook de verwerking van deze stressvolle en intensieve periode kan na ontslag voor patiënten en naasten samen moeizaam verlopen. De verwerking kan zich vanuit twee verschillende perspectieven (vanuit patiënt perspectief en vanuit naaste perspectief) afspelen. Vaak worden patiënten op de IC in een kunstmatige slaap gehouden en hebben daardoor geen enkele herinnering aan deze periode: de patiënt is “uit de tijd gevallen”. De naasten maken deze periode juist -in grote spanning - van minuut tot minuut mee, soms dagen, weken of in sommige gevallen maanden achter elkaar.

Wanneer de patiënt wakker wordt, begint voor hem een periode waarin hij beseft hoe ziek hij is geweest, merkt hij hoe (spier-)zwak hij is en hoort hij over operaties, zware IC-behandelingen en mogelijke complicaties en doemt een leven na de intensive care op dat anders kan zijn dan voorheen. De naaste is op dat moment juist blij en opgelucht dat de patiënt de kritieke ziekteperiode heeft doorstaan. Twee heel verschillende en tegengestelde emoties over iets wat samen is meegemaakt. Daarnaast hebben heel wat patiënten tijdens hun IC-opname last van angstgevoelens en nachtmerries of maken een delier door. Hierdoor kunnen de herinneringen van de intensive care door elkaar heenlopen en zo vreemd lijken dat de patiënt achteraf niet goed durft of kan praten over deze periode. Na ontslag kan dit het functioneren van de patiënt in het dagelijks leven behoorlijk beïnvloeden.<sup>40</sup>

---

<sup>38</sup>Davidson, J. E. , Jones, C. & Bienvenu, O. J. „Family response to critical illness:: Postintensive care syndrome–family.” *Critical Care Medicine*, nr. 40 (2012): 618–624.

<sup>39</sup> Petrinc A.B. & Martin, B.R. „Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients.” *Palliative and Supportive Care*, nr. 16 (2018): 719–724.

<sup>40</sup> IC-connect. „Het post intensive care syndroom (PICS).” folder, Alkmaar, 2021.

### *PICS specifiek na Covid-19*

Patiënten met COVID-19 die op de IC worden behandeld en die overleven, kunnen in theorie een hoger risico op het ontwikkelen van PICS lopen.<sup>41</sup> De duur van het verblijf op de IC en de duur van de beademing zijn aanzienlijk langer bij COVID-19, tot wel 3 weken, dan in meer typische IC-populaties.<sup>42</sup> Het risico op PICS wordt ook nog eens versterkt door de beperkingen op het gebied van sociale ondersteuning (beperkt bezoek), langdurige mechanische beademing met blootstelling aan meer sedativa en beperkte fysiotherapie tijdens ziekenhuisopname, gezien het risico op overdracht van ziekten.<sup>43</sup> Daarbij komt dat de nazorg voor ex-Covid-IC-patiënten in revalidatiecentra, geschoolde verpleeginstellingen en ziekenhuizen voor langdurige acute zorg ook onderworpen zijn aan opgelegde servicebeperkingen vanwege blootstellingsbeperkingen, beperkte persoonlijke beschermingsmiddelen en het risico van overdracht op zorgverleners. Patiënten zullen voor (na)zorg daarom meer afhankelijk worden van naasten. Zo moeten naasten bijvoorbeeld de psychische stoornissen bij patiënten herkennen, emotionele steun bieden en de patiënt helpen met de lichamelijke revalidatie door regelmatig aan lichaamsbeweging te doen met de patiënt. Lichaamsbeweging is na een IC opname van groot belang omdat spierzwakte direct geassocieerd wordt met verslechtering van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en fysiek functioneren. Belangrijk is dus dat professionals betrokken zijn in het (na)zorgtraject om de kans op PICS zoveel mogelijk te beperken. In tijde van Covid-19 bleek dit door de opgelegde maatregelen echter extra lastig.<sup>44</sup>

Ook het risico op PICS-F is mogelijk groter bij de naasten van ex-Covid-IC-patiënten vanwege beperkt bezoekbeleid en vanwege het risico op overdracht.<sup>45</sup> Familieleden van de patiënt, vooral de ouderen, zullen daardoor een hoge(re) psychologische belasting ondervinden.<sup>46</sup>

Patiënten die met succes zijn hersteld van COVID-19 op een IC, hebben gezondheidsondersteuning nodig om de gevolgen van de ziekte te definiëren en te kwantificeren. Er wordt een ongelooflijke last van patiënten met PICS in de toekomst voorspelt door de omvang van de Covid-19 pandemie.<sup>47</sup> Uit onderzoek van Van den Borst et al. dat eind november 2020 gedaan is, blijkt al dat een aanzienlijk aantal patiënten zich drie maanden na herstel van acute COVID-19 meldt met ernstige problemen in verschillende gezondheidsdomeinen. Problemen die voorkomen zijn onder andere: vermoeidheid, functionele beperkingen en verminderde kwaliteit van leven.<sup>48</sup>

---

<sup>41</sup> Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.

<sup>42</sup> Choon-Huat Koh, G. & Hoenig, H. „How Should the Rehabilitation Community Prepare for 2019-nCoV?” *Physical Medicine and Rehabilitation* 101 (2020): 1068-1071.

<sup>43</sup> Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.

<sup>44</sup> Abbis, J. „Post-Intensive care syndrome and COVID-19: crisis after a crisis?” *Heart & Lung* 49 (2020): 679-966.

<sup>45</sup> Abbis, J. „Post-Intensive care syndrome and COVID-19: crisis after a crisis?” *Heart & Lung* 49 (2020): 679-966.

<sup>46</sup> Serrano, P., Kheir, Y., & Wang, S. „Aging and postintensive care syndrome- family: a critical need for geriatric psychiatry.” *Geriatr Psychiatry*, 2019: 446–454.

<sup>47</sup> Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.

<sup>48</sup> Borst van den, B., Peters, J., Brink, M., et al. Comprehensive health assessment three months after recovery from acute COVID-19. Oxford: Oxford University Press, 2020.

## Nazorg

Nu de langetermijnevolgen van kritieke ziekte steeds duidelijkere contouren krijgen door het fenomeen PICS, zal de focus dus ook meer gericht moeten worden op de kwaliteit van (over)leven na de IC. Daarom bepleit Brackel-Welten in een artikel voor manieren die gezondheidsschade door kritieke ziekte te beperken. Goed ingerichte nazorg blijkt volgens Brackel-Welten cruciaal te zijn voor herstel. Brackel-Welten geeft aan dat “losse impactdraden” vanaf het eerste moment op de IC zorgvuldig moeten worden opgepakt. Volgens haar is daar voor IC-overlevers nou juist gezondheidswinst te behalen. Een visie over uitkomstmaten van een succesvolle overleving, multidisciplinaire richtlijnen voor nazorg aan patiënt en familie, en kwaliteitsindicatoren kunnen hieraan bijdragen.<sup>49</sup> Ook de revalidatie, specifiek na COVID-19, dient patiëntgericht en multidisciplinair te zijn.<sup>50</sup> Maar ondanks de negatieve langetermijnevolgen van een IC-opname -die hierboven beschreven staan- blijkt slechts de helft van de Nederlandse IC-afdelingen “geprotocolleerde nazorg” te hebben.<sup>51</sup> Er zijn ziekenhuizen die al jaren IC-nazorg poli’s hebben, maar andere ziekenhuizen hebben dit aanbod (nog) niet. Probleem is dat nog niet goed onderzocht is hoe IC-nazorg het best aangeboden kan worden.<sup>52</sup>

Volgens het ZonMw-signalement: ‘Zingeving in zorg: De mens centraal’<sup>53</sup> is zingeving als discipline in de (multidisciplinaire) nazorg voor patiënten van groot belang. In het signalement worden de begrippen zingeving en spiritualiteit door elkaar gebruikt, maar ze hebben dezelfde betekenis. Zingeving/spiritualiteit is hier het levensbeschouwelijk en/of religieus functioneren van mensen. Voor mij is deze definitie wat te abstract gekozen omdat beide begrippen hetzelfde betekenen en algemeen gehouden worden. Een vraag die bij me opgeroepen wordt is: wat wordt verstaan onder levensbeschouwing en hoe kan iemand van hieruit functioneren? Wat houdt dit functioneren in?

Zingeving/spiritualiteit behoort volgens het signalement tot een integraal onderdeel van goede, op de persoon afgestemde gezondheidszorg. Vanuit het signalement blijkt namelijk dat een ruime meerderheid van de patiënten vindt dat zorgverleners meer bij zouden moeten dragen aan zingeving en ook in zouden moeten spelen op spirituele zorgbehoeften. Iets minder dan de helft van de ondervraagde patiënten heeft daadwerkelijk ervaring met zorgverleners die hier aandacht aan besteden. Hier lijkt dus ruimte voor verbetering: zorgverleners kunnen beter inspelen op de spirituele behoefte van patiënten en aandacht voor zingeving. Niet iedereen vindt alle aspecten van zingeving/spiritualiteit even belangrijk. Dit vraagt om het bespreekbaar maken van de individuele (zorg)behoeften en een zorgaanbod dat op maat gesneden is. Het signalement maakt duidelijk dat het onderwerp in de breedte van de zorg maatschappelijke en wetenschappelijke relevantie heeft.<sup>54</sup>

---

<sup>49</sup> Brackel-Welten, M. „‘Post ic syndroom wordt niet herkend.’” *Medischcontact*, 2014: 645-647.

<sup>50</sup> Holtslag, H.R., van den Borst, B., Reijers, M.H.E. & Dettling, D.S. „Nazorg voor covid-19-patiënten: Een kwestie van passen en meten.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2020: 1-5.

<sup>51</sup> Brackel-Welten, M. „‘Post ic syndroom wordt niet herkend.’” *Medischcontact*, 2014: 645-647.

<sup>52</sup> IC-connect. „Het post intensive care syndroom (PICS).” folder, Alkmaar, 2021.

<sup>53</sup> Zingeving in de zorg. *Signalement Zingeving*. 2016. [www. https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw\\_zingeving\\_rapport\\_web.pdf](https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw_zingeving_rapport_web.pdf) (geopend april 10, 2021).

<sup>54</sup> Leeuwen, R. van. „Aandacht voor zingeving als onderdeel van de basiszorg.” *Verpleegkunde in praktijk en wetenschap* 6 (2018): 10-11.

## Spiritualiteit en ziekte

Ziekte stelt mensen voor uitdagingen. Patiënten die met een ernstige ziekte worden geconfronteerd maken een proces door waarin spiritualiteit op verschillende manieren een rol kan spelen. In eerste instantie worden patiënten geconfronteerd met hun eigen kwetsbaarheid, beperkingen en, eventueel zelfs, sterfelijkheid (zoals bijvoorbeeld op een IC). Sommige patiënten kunnen redelijk goed omgaan met het besef van kwetsbaarheid en eindigheid. Dit komt bijvoorbeeld door hun gevorderde leeftijd of door eerdere ervaringen met dood en verlies die zij hebben gehad. Bij anderen kan echter het besef van de eigen eindigheid leiden tot heftige emoties of zelfs tot een existentiële crisis. In een dergelijke crisis kunnen patiënten dan ook wel het tegenovergestelde van spiritualiteit ervaren, namelijk: afgescheiden zijn van anderen en van zichzelf en het ontbreken van betekenis. Zo zegt Rawal dat ziek zijn een crisis in zingeving teweeg kan brengen en andersom kan een crisis in zingeving- het verliezen van een bepaald persoonlijk doel dat zin aan het leven geeft- zorgen voor psychische en somatische klachten.<sup>55</sup>

In de afgelopen jaren is veel onderzoek gedaan naar hoe klachten na een IC opname, op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel terrein kunnen worden voorkomen of beperkt.<sup>56</sup> Hierbij is zowel aandacht besteed aan de periode tijdens de opname, maar ook aan de periode na ontslag. Uit deze onderzoeken blijkt dat spiritualiteit gezien kan worden als een “samenvoegende onderlaag van de lichamelijke, psychische en sociale dimensie”. Op welke manier deze dimensies verbonden zijn is afhankelijk van cultuur en context<sup>57</sup>

Wat het effect is van aandacht voor spiritualiteit op gezondheid is te vinden in veel longitudinale studies die in gaan op de relatie tussen religiositeit/spiritualiteit en gezondheid. In de meeste van deze onderzoeken is een verband aangetoond, wat wijst op een beschermend effect van religie/spiritualiteit op fysieke en geestelijke gezondheid, kwaliteit van leven en een lang leven.<sup>58</sup> Verschillende onderzoeken hebben gesuggereerd dat spiritualiteit kan correleren met een lager risico op sterfte, hypertensie, beroerte en de meeste vormen van kanker. Naast lichamelijke gezondheid hebben veel onderzoeken spiritualiteit ook in verband gebracht met een betere geestelijke gezondheid. Individuen met een hogere mate van spirituele betrokkenheid rapporteren lagere percentages depressie, alcohol- en andere drugsmisbruik, en echtscheidingen, en hogere percentages van algemeen welzijn.<sup>59</sup>

Mouch en Sonnega beschrijven in hun onderzoek naar herstel van hartchirurgie aandacht voor spiritualiteit op lichamelijk vlak zorgt voor: minder complicaties, een kortere ligduur, toename van lichamelijk functioneren en minder korte termijn mortaliteit. Op psychisch vlak zorgt spiritualiteit voor: een toename pre-operatief optimisme, minder post-operatieve depressie, minder post-operatieve distress.<sup>60</sup> Ook uit een onderzoek van McCullough et al.

---

<sup>55</sup> Rawal G., Yadav, S. & Kumar, R. „Post intensive care syndrome: An overview.” *Journal of Translational Internal Medicine*, 2017: 90-92.

<sup>56</sup> VGZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

<sup>57</sup> VGZ.nl, 'Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', 4.

<sup>58</sup> Büssing, A., Recchia, D.R., Koenig, H., Baumann, K. & Frick, E. „Factor Structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in Persons with Chronic Diseases, Elderly and Healthy Individuals.” *Religions*, 2018.

<sup>59</sup> Koenig, H.G. „Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications.” *ISRN Psychiatry*, 2012.

<sup>60</sup> Mouch, C.M. & Sonnega, A. „Spirituality and recovery from cardiac surgery: a review.” *ISRN Psychiatry*, 2021: 1042-60.

die onderzoek deden naar de rol van religie bij stressvolle “life events” blijkt dat individuen met een lagere religieuze betrokkenheid een hoger risico liepen om te overlijden dan patiënten die meer religieus betrokken zijn.<sup>61</sup>

### Spiritualiteit en omgaan met ziekte

Psycholoog Kenneth Pargament onderzoekt het copinggedrag in relatie tot religie.

Pargament heeft een visie op coping die verwijst naar de gekozen definitie van spiritualiteit. Hij beschouwt namelijk zowel coping als spiritualiteit als processen waarin we op zoek zijn naar betekenis. Hierbij is spiritualiteit (manier waarop individuen betekenis, doel en transcendentie zoeken en uitdrukken) een vorm van coping (hoe een individu omgaat met een gebeurtenis/ziekte). Mensen zoeken naar de waarden die het belangrijkst zijn voor ze, die het leven zin geven en die helpend zijn bij moeilijke gebeurtenissen. Wanneer we kijken naar de werkdefinities van de begrippen zou ik hier spreken van “zingeving” omdat dat wat van waarde is groter is dan spiritualiteit, maar hier wel onderdeel van is.

Pargament ziet spirituele coping als: ‘alle menselijke copingmogelijkheden die specifiek gebruikmaken van spirituele hulpbronnen’, zoals iemands levensbeschouwing, dierbaren met wie je over existentiële zaken kunt praten, bidden, mediteren, of andere (persoonlijke) spirituele rituelen. Dit alles kan mensen in verbinding brengen met ‘de existentiële laag in zichzelf’ en met de (gezondheid bevorderende) kracht die daarmee verbonden is.<sup>62</sup> Ik vind de gekozen definitie van Pargament voor “coping” goed aansluiten bij dit onderzoek en wil zijn definitie daarom aanhalen. Dit komt omdat hij heel breed kijkt naar hulpbronnen die iemand tot steun kunnen zijn, hij kijkt naar de behoefte van het individu. In dit onderzoek wil ik ook breed kijken naar spirituele zorgbehoeften die ex-Covid-IC-patiënten hebben en bronnen die voor hen van waarde en steun zijn in de omgang met hun ziekte en herstel.

---

<sup>61</sup> McCullough, M.E., Smith, T.B., Poll, J. „Religiousness and depression: Evidence for a main effect and the moderating influence of stressful life events.” *Psychol Bull* , 2003: 614-636.

<sup>62</sup> Pargament, K. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. New York: The Guilford Press, 1997.



## Spirituele zorgbehoeften

*Zieke patiënten kunnen zoals hierboven beschreven staat op verschillende wijzen omgaan met hun ziekte en het ziek zijn verschillend ervaren. De behoeften die zij vervolgens hebben (voor bijvoorbeeld spirituele zorg of hulpbronnen om om te gaan met hun ziekte) kunnen vervolgens ook zeer uiteenlopend zijn. Hieronder zal ik beschrijven wat vanuit de literatuur te vinden is over spirituele zorgbehoeften.*

Galek et al. vonden in de door hen geanalyseerde literatuur dat er een grote (zorg)behoefte is rondom betekenis geven aan ziekte en het hebben van een doel. Volgens hen benadrukten verschillende auteurs dat lichamelijke ziekte vaak leidt tot het reflecteren op vragen over leven en dood, alsmede het herordenen van prioriteiten met betrekking tot fysieke, psychologische, sociale en spirituele gebieden. Ze halen Narayanasamy aan, die er op wijst dat ziekte iemands bestaande persoonlijke betekenisstelsel kan uitdagen, waardoor de behoefte om zin te verlenen aan het menselijk bestaan toeneemt.<sup>63</sup> Ook Ganzevoort beschrijft dat zieke patiënten verschillende spirituele zorgbehoeften ontwikkelen. Uit zijn onderzoek komt naar voren dat patiënten soms niet in staat zijn om betekenis en een doel in het leven te vinden. De vraag ‘waarom’ wordt veelvuldig gesteld en deze patiënten kunnen worstelen met de wil om verder te leven.<sup>64</sup> Maar het zijn niet alleen de “waarom vragen.”, maar ook: hoe kan ik het beste omgaan met de beperkingen die mijn lichaam stelt? Wat kan ik nog? Op al die vragen kan een feitelijk, medisch antwoord gezocht worden, maar ook een existentieel, levensbeschouwelijk antwoord. Deze antwoorden sluiten elkaar niet uit.<sup>65</sup>

Spirituele zorgbehoeften ontstaan waar mensen niet in staat zijn om bronnen van betekenis, hoop, liefde, vrede, troost, kracht en verbondenheid te vinden in het leven, of wanneer conflicten ontstaan tussen hetgeen zij geloven en hetgeen er in hun leven gebeurt.<sup>66</sup> Het valt te verwachten dat mensen die in situaties terecht komen waar niet aan deze behoeften kan worden tegemoetgekomen, spirituele zorgbehoeften ontwikkelen.<sup>67</sup> Met een deel hiervan kunnen patiënten zelf omgaan, bijvoorbeeld door gebed, meditatie, het lezen van spirituele lectuur, het bijwonen van vieringen of bezoek aan de stillerimte in het ziekenhuis. Ook maken zij gebruik van rituelen, zoals het branden van kaarsen, het bidden van de rozenkrans of bijvoorbeeld het gebruik van geneeskrachtige stenen.<sup>68</sup> Wanneer een patiënt echter niet zelf met de spirituele zorgbehoeften kan omgaan, kan professionele begeleiding of hulp van naasten hierbij gewenst zijn.<sup>69</sup>

---

<sup>63</sup> Galek, K., Flannely, K.J., Vane, A., & Galek, R.M. „Assessing a patient’s spiritual needs: A comprehensive instrument. .” *Holistic Nursing Practitioner*, 2005: 62-69.

<sup>64</sup> Borneman, T., Ferrell, B., & Puchalski, C.M. „Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment.” *Journal of Pain and Symptom Management* 40 (2010): 163-173.

<sup>65</sup> Ganzevoort, R. „Chronische aandoeningen en zingeving.” *Tijdschrift voor Ziekenverzorging*, 2001: 686-689.

<sup>66</sup> Anandarajah, G., & Hight, E. „Spirituality and medical practice: the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment.” *American Family Physician* 63 (2001): 81-88.

<sup>67</sup> Pastoraat, Dienst Geestelijke Verzorging en Spiritualiteit: Richtlijn ‘spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied. Nijmegen: UMC St. Radboud., 2008.

<sup>68</sup> Leeuwen, R. van. *Towards nursing competencies in spiritual care*. Proefschrift, Groningen: Universiteit van Groningen, 2008.

<sup>69</sup> Wijker, D. *Kan ik u ergens mee helpen? Vaststellen van spirituele zorgbehoeften bij patiënten die zijn opgenomen in een algemeen ziekenhuis*. Masterscriptie, Universiteit Utrecht, 2014.

Galek et al. deden literatuuronderzoek naar wetenschappelijke bronnen die zich richten op de hulp aan zieke patiënten. Veel patiënten in algemene ziekenhuizen, zo vermelden zij, geven uitdrukking aan de behoefte om niet te worden verlaten door hun pastor, rabbi of spirituele raadgever, om liefde te schenken en te ontvangen en om de toegewijde presentie van anderen te ervaren. Echter is het onderzoek van Galek et al. uitgevoerd in Amerika. Hier speelt religie in vergelijking met Nederland een grotere rol in het dagelijks leven, waardoor deze resultaten in Nederland een wat vertekend beeld kunnen krijgen.

Uit hun analyse bleek bovendien de behoefte bij patiënten om te worden geaccepteerd als persoon, de behoefte aan compassie en vriendelijkheid, om verbondenheid met de wereld te ervaren, aan gezelschap en respectvolle zorg voor hun lichaamsfuncties.<sup>70</sup>

Voor zorgverleners en familieleden kan gevorderde ziekte van patiënten ook leiden tot geestelijke onenigheid. Delgado et al. meldden dat 58% van de zorgverleners van patiënten met vergevorderde kanker spirituele pijn of lijden ervoer.<sup>71</sup> Een andere studie vond vergelijkbare spirituele behoeften tussen patiënten met kanker en mantelzorgers. 'Positief zijn, van anderen houden, zingeving vinden en met God omgaan' waren de belangrijkste spirituele behoeften.<sup>72</sup>

### Spirituele zorgbehoeften op de IC

Er is een groeiend aantal bewijzen dat patiënten aanzienlijke spirituele stress ervaren wanneer ze met een gevorderde ziekte of de dood worden geconfronteerd. Op een IC setting kunnen de spirituele behoeften van patiënten bestaan uit: omgaan met verlies van rollen, doel en eigen identiteit, zich veilig voelen, relaties opbouwen, zaken afronden, vergeving en verzoening, loslaten en acceptatie, levensoverzicht, en betrokkenheid en controle.<sup>73</sup> In vergelijking met andere instellingen voor patiëntenzorg zijn er minder gepubliceerde rapporten over de spirituele behoeften van patiënten en gezinnen in deze kritieke zorgomgeving. Het lijkt erop dat kritiek zieke patiënten en familieleden echter wel vaak behoefte aan spirituele zorg hebben. In een kwalitatief onderzoek hebben Swinton et al. bijvoorbeeld 76 familieleden en 150 klinici geïnterviewd over de zorg voor 70 stervende patiënten op de IC. Ze concludeerden dat de overgrote meerderheid van de familieleden, evenals het personeel in de gezondheidszorg, vond dat sterven een spirituele gebeurtenis was en dat spiritualiteit een integraal onderdeel was van het verhaal van de patiënten.<sup>74</sup> Bovendien ontdekten Kisorio en Langley, in hun kwalitatieve studie van volwassen IC-patiënten, dat de meerderheid van de gezinsleden van IC-patiënten religie en gebeden waardeerden als een vorm van hoop en aanmoediging.<sup>75</sup> In een enquête die gehouden werd onder ouders van pediatrie patiënten op de IC (in Amerika) wilde 48% van de ouders dat

---

<sup>70</sup> Galek, K., Flannelly, K.J., Vane, A., & Galek, R.M. „Assessing a patient's spiritual needs: A comprehensive instrument. „ *Holistic Nursing Practitioner*, 2005: 62-69.

<sup>71</sup> Delgado-Guay, M.O., Parsons, H.A., Hui, D., De La Cruz, M.G., Thorney, S. & Bruera, E. „Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer.„ *Am J Hosp Palliat Care* 5 (2013): 455-461.

<sup>72</sup> Taylor, E.J. „Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers.„ *Oncol Nurs Forum* 33 (2006): 729-735.

<sup>73</sup> Ho, J., Nguyen, C., Lopes, R., Ezeji-Okoye, S. & Kuschner, W. „Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review.„ *Journal of Intensive Care Medicine* 5 (2018): 279-287.

<sup>74</sup> Swinton, M., Giacomini, M. & Toledo, F. „Experiences and expressions of spirituality at the end of life in the intensive care unit.„ *Am J Respir Crit Care Med* (2), 2017: 198-204.

<sup>75</sup> Kisorio, L.C. & Langley, G.C. „End-of-life care in intensive care unit: family experiences.„ *Intensive Crit Care Nurs* 35 (2016): 57-65.

de arts van hun kind informeerde naar hun spirituele of religieuze wensen en gaven aan het een fijn idee te vinden te weten dat de arts van hun kind voor hun zieke kind bad. <sup>76</sup>

## Spirituele zorg

Kerngedachte van de richtlijn Spirituele zorg is dat de aandacht voor levensvragen een opdracht is voor alle zorgverleners. Dat wil niet zeggen dat alle zorgverleners dezelfde taken hebben op dit gebied. Naarmate de spirituele zorg complexer wordt en meer expertise vraagt, zal er meer een beroep gedaan moeten worden op geestelijk verzorgers of disciplines die het psychosociale als eerste aandachtsveld en primair referentiekader hebben. Geboden kan worden als spirituele zorg is: aandacht, begeleiding en crisisinterventie.

In het artikel "Spirituele zorg en geestelijk verzorgers" beschrijft Leget deze drie vormen van spirituele zorg als volgt:

### Aandacht

Omdat betekenis altijd een rol speelt in wat mensen overkomt is aandacht hiervoor een taak voor iedere zorgverlener die zorg aan mensen wil verlenen. Zeker als de wijze waarop het leven tot dan toe zin had onder druk komt te staan door het existentieel ervaren van de eindigheid van het leven.

### Begeleiding

Begeleiden kan op vele manieren en in vele vormen plaatsvinden. Steeds weer gaat het daarbij om de patiënt die al dan niet met de naasten een weg aflegt en die ondersteund wordt waar de patiënt dit nodig acht. Spirituele processen waarmee mensen te maken krijgen tijdens hun levensbedreigende ziekte, zijn steeds weer uniek van karakter. Ieder mensenleven is een unieke bron van betekenis die mede gevormd wordt door het eenmalige levenspad dat iemand afgelegd heeft. Het vraagt dus om fijnzinnigheid en afstemming om goed waar te nemen wat er bij deze unieke patiënt speelt, en welke verbindingen voor deze mens van existentieel belang zijn.

### Crisisinterventie

Een existentiële crisis is te herkennen aan gevoelens van angst, paniek, machteloosheid en zinloosheid. Dikwijls komt dit voort uit een verzet van de patiënt tegen het ziek zijn, en een vasthouden aan wat belangrijk was in de periode voor het ziek zijn: het lichamenlijk gezond zijn, het hebben van een tijdsperspectief, de zekerheid van het vertrouwde verleden. Wanneer het vermoeden bestaat dat er sprake is van een existentiële crisis, verdient het aanbeveling een discipline in te schakelen die hierin gespecialiseerd is. In eerste instantie geldt dit voor de geestelijk verzorger als een professional die gespecialiseerd is in spirituele zorg. <sup>77</sup>

<sup>76</sup> Arutyunyan, T, Odetola, F, Swieringa, R & Niedner, M. „Religion and spiritual care in pediatric intensive care unit: parental attitudes regarding physician spiritual and religious inquiry.” *Am J Hosp Palliat Care* 1 (2018): 28-33.

<sup>77</sup> Leget, C. „Spirituele zorg en geestelijk verzorgers.” *Inzichten in de palliatieve zorg*, 2014: 57-65.

## Kwaliteit van (over)leven

*PICS klachten blijken de kwaliteit van leven van ex-IC-patiënten op alle terreinen sterk te verminderen. Maar ook hier blijkt dat spirituele zorg helpend kan zijn. Uit onderzoek naar de kwaliteit van leven zelf blijkt dat spiritualiteit gezien kan worden als een “verbindende onderlaag tussen verschillende dimensies.”<sup>78</sup> Om een beter beeld te krijgen van het verband tussen spiritualiteit en de kwaliteit van leven, wat weer invloed heeft op PICS, zal hieronder ingegaan worden op verschillende onderzoeken die hier verder op in gaan.*

In 1999 betrokken Brady et al. het spirituele domein in de herstelfase van patiënten. Zij richtten zich hierbij met name op de kwaliteit van leven (hierna KVL) na ziekte. De World Health Organisation (hierna WHO) definieert kwaliteit van leven als “de waarneming door een individu op diens positie in het leven, in de context van hun cultuur en waardensysteem waarin ze leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, normen en waarden.” Het is een breed concept dat op een complexe manier wordt beïnvloed door iemands lichamelijke en psychische gezondheid, persoonlijke overtuigingen, sociale relaties en hun relatie tot hun omgeving. Echter lijkt er geen eenduidigheid te zijn over de domeinen die vertegenwoordigd moeten zijn als de KVL wordt gemeten. Domeinen die dan meestal als functioneel worden gezien zijn het lichamelijke, emotionele, sociale en functionele welzijn.<sup>79</sup> Brady et al. onderzochten in hoeverre het spirituele domein juist uniek is bij KVL, of dat deze veel overlap had met de andere kerndomeinen, zoals bijvoorbeeld het emotionele. De hypothese was dat ‘spiritualiteit’ uniek zou blijken te zijn en dat het zaken omvat als betekenis en geloof, die niet onder andere domeinen geschaard konden worden. Deze hypothese zagen ze- zelfs zonder rekening te houden met andere domeinen als lichamelijke welzijn, emotioneel welzijn, sociaal en familie gerelateerd welzijn- als ondersteund.<sup>80</sup> Spiritueel welzijn, zoals gemeten aan de hand van de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-Sp), bleek in dezelfde mate geassocieerd te zijn met KVL als fysiek welzijn: een domein waarvan het belang ervan voor KVL volledig erkend is. De significante associatie tussen spiritualiteit en KVL was uniek en bleef bestaan na controle voor kern KVL-domeinen en andere mogelijke versturende variabelen. Bovendien bleek spiritualiteit verband te houden met het vermogen om zelfs te midden van symptomen van het leven te genieten, waardoor dit domein een potentieel belangrijk klinisch doelwit werd.<sup>81</sup> Er blijft een groeiend aantal bewijzen dat spirituele nazorg voor patiënten en hun families (herstel)resultaten kunnen verbeteren, waaronder die van de kwaliteit van leven. Ook zijn er verschillende richtlijnen die suggereren dat spirituele zorg een onderdeel zou moeten zijn voor betere gezondheidsresultaten.<sup>82</sup>

---

<sup>78</sup> VGVZ.nl, ‘Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase’, 4.

<sup>79</sup> Brady, M. J., Peterman, A., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. „A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology.” *Psycho Oncology* 8 (1999): 417– 428.

<sup>80</sup> Brady, M. J., Peterman, A., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. „A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology.” *Psycho Oncology* 8 (1999): 417– 428.

<sup>81</sup> Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez, L. & Cella, D. „Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp).” *Ann Behav Med*, nr. 24 (2002): 49-58.

<sup>82</sup> Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S. & Reller, N. „Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus.” *Journal of Palliative Medicine*, 2014: 642-656.

## Positieve gezondheid

*Niet alleen bij de KVL werd het spirituele domein betrokken. Ook bij de nieuwe definitie van gezondheid werd gekeken naar zingeving, inclusief spiritualiteit. Hieronder zal verder ingegaan worden op deze nieuwe definitie van gezondheid, omdat dit ook een andere kijk op “ziek zijn” geeft.*

In 2014 werd door Machteld Huber opnieuw gekeken naar de zeer brede en idealistische definitie van gezondheid die door het WHO werd bedacht. Vanuit deze definitie van het WHO werd gezondheid gezien als “een toestand van compleet welbevinden op fysiek, mentaal en sociaal niveau, en niet alleen de afwezigheid van ziekte.” Dit was een definitie die was bedoeld om naar te streven. Deze definitie -ten dienste van het geluk en het welzijn van de gehele wereld bevolkingen- werd gezien als een belangrijke stap voorwaarts voor de mensheid. Doordat gezondheid werd beschreven als een toestand van volledig welbevinden, werd echter onbedoeld medicalisering bevorderd om dat ideaal maar te bereiken. Met de toename van het voorkomen van chronische ziekten, in combinatie met de voortgaande ontwikkeling van de medische technologie en diagnostiek, wordt deze definitie contraproductief. Met de statische formulering van gezondheid als ‘toestand’, is vrijwel iedereen een patiënt die doorlopend behandeling behoeft, en wordt niet de veerkracht van mensen aangesproken en niet het menselijk vermogen om zich aan te passen en om te gaan met nieuwe situaties met behulp van zelfmanagement.<sup>83</sup> Uit onderzoek van Dierx en Kasper blijkt dat veel zorgverleners bovenstaande definitie voor gezondheid nog steeds gebruiken. Patiënten blijken echter een veel breder en dynamischer begrip van gezondheid te hanteren.<sup>84</sup> Uit onderzoek van Van Erp en De Bot blijkt dat patiënten het juist positief vinden dat zij eigen regie en verantwoordelijkheid hebben. Ze willen dan ook dat de kracht van een persoon benadrukt wordt en dat iemand meer is dan zijn ziekte.<sup>85</sup>

Huber wil dan ook graag een aanvulling op de oorspronkelijke definitie van gezondheid die de WHO bedacht heeft. Iemand benaderen vanuit de ziekte zou volgens haar medicalisering vergroten en geen recht doen aan eigen kwaliteiten van een persoon.<sup>86</sup> Huber kwam daarom in 2011 met een alternatief voor de WHO-definitie: het concept ‘Positieve gezondheid’. Gezondheid wordt hierin gedefinieerd als: “het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”. Dit concept vormde de aanzet tot een dynamische visie op gezondheid en stelt functioneren, veerkracht en zelfregie centraal. Opvallend vond Machteld Huber in haar onderzoek dat veel respondenten (oud patiënten, zorgprofessionals etc.) die zij interviewde zingeving als een belangrijke indicator toevoegen aan het begrip gezondheid. Zingeving is hier bij de spiritueel/existentiële dimensie geplaatst (die ook zingeving genoemd worden) zoals te lezen is in Signalement Zingeving en al eerder benoemd in dit onderzoek.<sup>87</sup> Volgens deze

---

<sup>83</sup> Huber, M. & Jung H.P. „Persoonsgerichte zorg is gebaat bij kennis van ziekte én van gezondheid. Een nieuwe invulling van gezondheid, gebaseerd op de beleving van de patiënt: ‘Positieve gezondheid.’” *Bijblijven* 31 (2015): 589–597.

<sup>84</sup> Dierx, J.A.J. & Kasper, J.D.P. „De meerwaarde van positieve gezondheid voor de gepercipieerde gezondheid.” *Tijdschr Gezondheidswet* 96 (2018): 241–247.

<sup>85</sup> Loghum, Bohn Stafleu van. „Positieve gezondheid op een ggz high intensive care.” *tijdschr verpleegkd experts*, nr. 127 (2017): 20–23.

<sup>86</sup> Huber, M., van Vliet, M. & Boers, I. „Heroverweeg uw opvatting van het begrip ‘Gezondheid’.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, nr. 160 (2016).

<sup>87</sup> <sup>87</sup> Zingeving in de zorg. *Signalement Zingeving*. 2016. [www. https://www.vgz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw\\_zingeving\\_rapport\\_web.pdf](https://www.vgz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw_zingeving_rapport_web.pdf) (geopend juni 26, 2021).

respondenten bevordert zingeving hun gezondheid. Huber zegt vervolgens zelfs: “Zingeving is de sterkste, gezondheid bevorderende kracht in de mens.”<sup>88</sup>

Ook Melse geeft aan dat de argumenten voor meer aandacht voor spiritualiteit naar voren komen in de context van een geneeskunde die inmiddels ver af staat van het oude begrip ‘heelkunde’. Maar volgens hem hebben we niet alleen een lichaam, we zijn het ook. Gezondheidsgebeurtenissen hebben grote effecten op de rest van ons bestaan.<sup>89</sup>

Positieve gezondheid zoals Machteld Huber dit begrip beschrijft wordt door de toevoeging van zingeving nu onderverdeeld in zes dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijk participeren en dagelijks functioneren.<sup>90</sup> Het feit dat zingeving deel uitmaakt van het gezondheidsbegrip wordt regelmatig genoemd als een nieuw en positief gegeven.<sup>91</sup> Het is begrijpelijk dat de ontwikkelingen in de palliatieve zorg hierin een belangrijke rol gespeeld hebben: in de confrontatie met de ( nabije) eindigheid van het leven gaan mensen op zoek naar de ultieme zin en betekenis van hun leven.<sup>92</sup>

## Synthese

Patiënten met PICS gaan vaak een lange en moeizame periode van herstel tegemoet en hebben veelal klachten die zich kunnen uiten op lichamelijk, cognitief en/of psychisch vlak. Patiënten met COVID-19 die op de IC worden behandeld en die overleven, kunnen in theorie weer een hoger risico op het ontwikkelen van PICS lopen. PICS heeft veel impact op iemands leven en kan zelfs chronisch zijn. Goede nazorg na een IC-opname is dan ook van groot belang. Aandacht voor spiritualiteit in deze nazorg blijkt positieve invloed op de fysieke en geestelijke gezondheid, kwaliteit van leven en een lang leven te hebben.<sup>93</sup>

Voor patiënten kunnen spirituele behoeften ontstaan. In spirituele behoeften kunnen patiënten soms zelf voorzien door bijvoorbeeld eigen bronnen van steun. Wanneer een patiënt zelf niet weet hoe hij/zij met de spirituele zorgbehoeften kan omgaan, kan spirituele zorg hierbij wenselijk zijn. Van groot belang dus dat spirituele zorg onderdeel wordt van de nazorg voor ex-Covid-IC-patiënten.

Ex-Covid-IC-patiënten kunnen door de lange herstelperiode lang het gevoel hebben dat ze niet volledig “beter” zijn en dit kan veel invloed hebben op hun kwaliteit van leven omdat de focus nu heel zwart wit kan zijn: iemand die niet volledig beter is, is nog ziek. Juist de kijk die “positieve gezondheid” heeft op ziek/beter zijn kan hier verandering in brengen. Dit geeft patiënten namelijk de mogelijkheid hun ziekte in een breder perspectief te zien in plaats van

---

<sup>88</sup> Huber M., et al. *Towards operationalization of the new dynamic concept of health, leading to ‘positive health’*. Proefschrift, Enschede: Ipskamp Drukkers, 2014.

<sup>89</sup> Melse, J. „De geest van spiritualiteit.” tijdschrift gezondheidswetenschappen, 2008: 73-74.

<sup>90</sup> Huber, M., van Steekelenburg, E. & Kersten, I. *Positieve gezondheid’ in Nederland. Wie, wat, waarom en hoe?* Inventarisatie rapport, Amersfoort: Huis voor de gezondheid, 2016.

<sup>91</sup> Huber, M., van Steekelenburg, E. & Kersten, I. *Positieve gezondheid’ in Nederland. Wie, wat, waarom en hoe?* Inventarisatie rapport, Amersfoort: Huis voor de gezondheid, 2016.

<sup>92</sup> Zingeving in de zorg. *Signalement Zingeving*. 2016. [www. https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw\\_zingeving\\_rapport\\_web.pdf](https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw_zingeving_rapport_web.pdf) (geopend april 10, 2021).

<sup>93</sup> Büssing, A., Recchia, D.R., Koening, H., Baumann, K. & Frick, E. „Factor Structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in Persons with Chronic Diseases, Elderly and Healthy Individuals.” *Religions*, 2018.

ziek of beter. De positieve gezondheid richt zich ook op het stuk ertussen: het leren leven met de ziekte. In de positieve gezondheid is zingeving/spiritualiteit ook een belangrijk onderdeel geworden. En dit is nou net van grote waarde aangezien -zoals eerder beschreven- aandacht voor zingeving een positief effect kan hebben op gezondheid.

## Hoofdstuk 2

### Methodie

*In dit hoofdstuk wordt beschreven van welke onderzoeksmethodes gebruik gemaakt is om de onderzoeksvraag “Welke spirituele zorgbehoeften hebben ex-Covid-IC-patiënten 12 maanden na opname op de IC in het UMCG?” te beantwoorden.*

In dit onderzoek werd gekozen om de mixed methods methode toe te passen. Onderzoek met “mixed methods” is een onderzoeksontwerp (of methodologie) waarin de onderzoeker data verzamelt, analyseert en mixt. Het gaat hierbij zowel om kwantitatieve (enquêtes) als kwalitatieve (interviews) data, die gebruikt kan worden om tot een antwoord op de onderzoeksvraag te komen.<sup>94</sup> De mixed-methods methode erkent het belang van traditioneel kwantitatief en kwalitatief onderzoek, maar biedt ook een krachtige derde paradigmakeuze die vaak de meest informatieve, volledige, evenwichtige en bruikbare onderzoeksresultaten opleveren.<sup>95</sup> Dit komt omdat op twee manier data verkregen wordt die vervolgens naast elkaar gelegd kunnen worden om te kijken of de antwoorden die gegeven werden in de vragenlijsten ook naar voren kwamen tijdens de interviews. Wanneer antwoorden zowel vanuit het kwantitatieve als het kwalitatieve deel naar voren komen is de data meer betrouwbaar, want ze komen uit twee verschillende methoden naar voren. Daarnaast zijn de interviews een mooie aanvulling op de vragenlijsten. Dit komt omdat interviews zorgen voor verdieping in de antwoorden omdat de onderzoeker door kan vragen op antwoorden die gegeven worden. Daarnaast kon ik als onderzoeker meer uitleg geven over sommige definities/vragen waardoor respondenten uiteindelijk toch anders naar de vraag keken en deze anders beantwoorden. Zo gaven sommige respondenten in eerste instantie bijvoorbeeld aan niets met spiritualiteit te hebben. Als ik uitlegde wat bijvoorbeeld onder spiritualiteit verstaan werd, keken zij hier anders tegen aan.

Als eerste is gekozen om een kwantitatief onderzoek te doen naar de spirituele zorgbehoeften van ex-IC-Covid patiënten. Dit is gedaan door middel van het versturen van vragenlijsten. Door te kiezen voor een kwantitatief onderzoek kon namelijk een grote(re) groep respondenten ondervraagd worden, waardoor op grotere schaal gekeken kan worden wat spirituele zorgbehoeften zijn die spelen bij de respondenten (hier de gevraagde groep ex-Covid-IC-patiënten).

Daarnaast is ervoor gekozen om ook een kwalitatief onderzoek te houden. Hier is voor gekozen om meer verdieping/achtergrond te krijgen in de spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten. Kwalitatief onderzoek vormt daarom een toegevoegde waarde aan het kwantitatieve onderzoek. Met 4 respondenten is daarom een (open) interview gehouden.

### Procedure

#### **Kwantitatief onderzoek**

Om tot respondenten voor dit onderzoek te komen heb ik bij het “COFICS-onderzoek” kunnen aansluiten, dat al werd gedaan onder ex-Covid-IC-patiënten 12 maanden na opname vanuit het UMCG,. Vanuit het COFICS onderzoek werden via de post al vragenlijsten

---

<sup>94</sup> Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. Designing and conducting mixed methods research. Thousand Oaks: SAGE, 2006.

<sup>95</sup> Johnson, R. „Toward a Definition of Mixed Methods Research.” Journal of Mixed Methods Research, 2007: 112-130.



gestuurd naar ex-Covid-IC-patiënten uit het UMCG. Deze vragenlijst werd zowel 3, 6 als 12 maanden na opname aan hen verstuurd. Het doel van de vragenlijst was om te inventariseren hoe het met de ex-Covid-IC-patiënten gaat en hoe het herstel verloopt. Ook werd door middel van deze vragenlijst geprobeerd om inzicht te krijgen in drie onderdelen van het herstel, te weten de lichamelijke toestand, het psychisch welzijn en de sociale situatie van de patiënt. Door de vragenlijst na 3,6 en 12 maanden te versturen en vervolgens te vergelijken kan een beeld verkregen worden van het verloop van het herstel van ex-Covid-IC-patiënten.

Ik heb in de vragenlijst gericht op 12 maanden na opname vragen rondom zingeving mogen toevoegen (zie instrumenten). De vragenlijst is via de post naar de respondenten toegestuurd. Bij de vragenlijst zat een retourenvelop inbegrepen. Ook heb ik aan de vragenlijst een informatiebrief die ik heb geschreven toegevoegd om uit te leggen wie ik ben, waar ik precies onderzoek naar doe, wat het doel van het onderzoek is en hoe de uitvoering voor dit onderzoek gedaan wordt. Via de informatiebrief werd respondenten ook verzocht om het bijgevoegde toestemmingsformulier te ondertekenen. Daarbij werd ook vermeld dat respondenten geen beloning ontvangen na deelname aan dit onderzoek.

### **Kwalitatief onderzoek**

In de informatiebrief die ik bij de vragenlijst heb gedaan staat beschreven dat ik graag interviews zou willen houden met een aantal respondenten. In deze brief gaf ik respondenten de vraag of zij mee zouden willen werken aan een interview. Als zij mee wilden werken konden zij de vragenlijst invullen en deze terug sturen. Respondenten waren zelf vrij om hier wel/niet aan mee te willen werken. In de informatiebrief stond beschreven dat het interview telefonisch is, stond de duur van het interview benoemd, de mogelijke voor- en nadelen en wat een respondent moest doen als hij/zij besloot toch niet meer deel te willen nemen aan het interview. Daarnaast beschreef ik wat er met de gegevens zou gebeuren en hoe de privacy gewaarborgd werd. Ook werd beschreven dat het interview werd opgenomen om later terug te kunnen beluisteren om het interview woordelijk te kunnen uittypen.

### **Respondenten**

#### **Kwantitatief onderzoek**

Voor dit onderzoek zijn 72 respondenten benaderd voor het invullen van een vragenlijst. Het gaat hierbij om respondenten voor wie het ten tijde van dit onderzoek 12 maanden geleden was dat zij op waren genomen op de IC. Zoals eerder beschreven gaat het hier om respondenten die al deelnamen aan het zogeheten "COFICS-onderzoek" dat uitgevoerd werd door het UMCG. Voor het kwantitatieve deel van dit onderzoek was ik dan ook - qua aantal respondenten m.b.t. de vragenlijst- afhankelijk het aantal vragenlijsten die het UMCG naar ex-Covid-IC-patiënten ging sturen. 60 respondenten hebben de vragenlijst ingevuld.

#### **Kwalitatief onderzoek**

Vanuit de vragenlijst bleek veel belangstelling te zijn om mee te werken aan het interview. Daarom is ervoor gekozen om de informatiebrief -gericht op het interview- na het versturen van 72 uitnodigingen niet meer toe te voegen bij de COFICS-vragenlijst. In totaal waren er 9

respondenten die aan hebben gegeven wel mee te willen werken aan een interview.

De respondenten die aangaven mee te willen werken aan het onderzoek hadden ongeveer dezelfde leeftijd, waarbij er één uitschieter naar boven was en één uitschieter naar beneden. Daarom heb ik ervoor gekozen om de uitschieters niet te interviewen, maar de leeftijd van de respondenten zo dicht mogelijk bij elkaar te houden. Vervolgens bleven er 3 vrouwen en 4 mannen over die ik kon benaderen voor een interview. Zowel 1 man als 1 vrouw wilden toch niet meer deelnemen aan het interview. Daarom heb ik ervoor gekozen om 2 mannen te interviewen en 2 vrouwen (4 respondenten in totaal). Dit komt omdat ik in dit onderzoek geen onderscheid in sekse heb willen maken en het aantal mannen en vrouwen dat geïnterviewd werd nu in evenwicht was.

## Instrumenten

### **Kwantitatief onderzoek**

#### ***SpNQ-vragenlijst***

Aan de COFICS-vragenlijst zijn door mij de "Spiritual Needs Questionnaire for Adults (extended version)" (SpNQ) en drie vragen uit de "SpNQ for Adolescents" toegevoegd. Met behulp van de SpNQ kunnen vier dimensies van spirituele behoeften in kaart gebracht worden die verband kunnen houden met onderliggende psychosociale, emotionele, existentiële en religieuze behoeften. Van de SpNQ-vragenlijst bestaan in totaal vier varianten die zich allemaal hierop richten. Ik heb contact gehad met de ontwikkelaar (Büssing) van de SpNQ-vragenlijst om te inventariseren in hoeverre het mogelijk is om verschillende varianten van de SpNQ-vragenlijst samen te voegen of om verschillende onderdelen te gebruiken. Büssing gaf aan dat beide opties mogelijk zijn. Dit maakt dat ik ervoor gekozen heb om twee SpNQ-vragenlijsten samen te voegen, namelijk de "SpNQ for Adults" en de "SpNQ for Adolescents". Vanuit de SpNQ for Adults vragenlijst heb ik alle vragen overgenomen. Uit de SpNQ for Adolescents heb ik enkel 3 vragen: "Had u er behoefte aan dat er iemand bij u is die altijd aan uw zijde staat?", "Had u er behoefte aan dat uw situatie zich in positieve zin ontwikkelt?" en "Had u er behoefte aan om iemand te hebben die u bevestigd in hoe (in positieve zin) verder te gaan?" toegevoegd. Deze drie vragen behoorden alle drie tot één overkoepelende subcategorie en konden hierdoor makkelijk aan de "SpNQ for Adults" toegevoegd worden.<sup>96</sup> Ik heb de "SpNQ for Adolescents vragen" toegevoegd omdat deze vragen zich richten op behoeftes rondom steun en (steun van) naasten. Tegelijk met mij werd door een andere onderzoeker namelijk een onderzoek gedaan die zich richtte op de spirituele zorgbehoeften van de naasten van ex-Covid-IC-patiënten. Dit was een extra overweging om voor de SpNQ-vragenlijst te kiezen en de 3 vragen uit de SpNQ for Adolescents toe te voegen. De SpNQ-vragenlijst kan ingevuld worden door zowel patiënten als naasten. Op deze manier konden patiënten en naasten dezelfde vragenlijst invullen.

De SpNQ-vragenlijst bestaat uit gesloten vragen over spirituele behoeften die elk beantwoord kunnen worden door een "ja" of een "nee." In geval van "ja" konden

---

<sup>96</sup> Büssing, A. The Spiritual Needs Questionnaire. Implications for Health and Social Care. . Londen: Palgrave , 2021.

respondenten aangeven hoe sterk deze behoefte is. Er kan gekozen worden tussen: beetje (1), sterk (2) of heel sterk (3).

In de SpNQ-vragenlijst hebben verschillende vragen die tot één thema behoren hetzelfde kleurtje gekregen van de ontwikkelaar. Zo is duidelijk te zien welke vragen vallen onder één bepaalde categorie, zodat ik dat tijdens de data-analyse goed kan onderscheiden. Sommige vragen staan echter op zichzelf als thema en behoren niet- samen met andere vragen- tot één overkoepelend thema, deze vragen zal ik dan ook niet meenemen als “subcategorie.” In de SpNQ-vragenlijst komen de volgende thema’s voor:

Vragen samengevoegd	Subcategorie
1-4	Rust en vrede vinden
5-6	Zin/betekenis willen vinden
8-11	Bidden
14-16	Vooruitzicht in positieve zin

*Tabel 1: in deze tabel wordt weergegeven welke subcategorieën er zijn in de gebruikte SpNQ-vragenlijsten. Links worden de vragen die samengevoegd tot één subcategorie weergegeven. Rechts wordt weergegeven onder welke subcategorie deze vragen vallen.*

Een andere reden om gebruik te maken van de SpNQ vragenlijst als toevoeging in de COFICS-vragenlijst is geweest dat het UMCG aangaf dat er ruimte was om maximaal 20 meerkeuze of Likert-schaal vragen toe te voegen. Daarbij was het een vereiste om hiervoor een gevalideerde vragenlijst te gebruiken. Uit een artikel van Büssing et al. blijkt dat de de SpNQ een betrouwbaar en valide instrument biedt ervan uitgaande dat de SpNQ structuur behouden blijft.<sup>97</sup>

Een andere overweging om de SpNQ vragenlijst te gebruiken is dat deze zowel theïstisch als non-theïstisch (wel en niet religieus/spiritueel) gebruikt kan worden en zich richt op bredere “spiritualiteit.” Ook is voor de SpNQ-vragenlijst gekozen omdat de vragenlijst veelal begrijpelijke vragen heeft die voor de meeste respondenten te beantwoorden zijn.

Van oorsprong is de SpNQ vragenlijst in het Engels of Duits. Ik heb daarom zowel de Engelse als de Duitse SpNQ-vragenlijst vertaald naar het Nederlands, om deze Nederlandse vragenlijsten vervolgens te laten vertalen door een Engels vertaalbureau en een Duits vertaalbureau om te kijken of mijn vertalingen dicht bij het origineel zouden uitkomen. Hier is gebruik gemaakt van de zogeheten forward-backward methode voor “cross-cultural” onderzoek.<sup>98</sup> Vanuit deze methode schrijft een onderzoeker de vragen uit een enquête eerst uit de oorspronkelijke en houdt zich hierbij aan een aantal regels om de vertaling zo makkelijk mogelijk te maken. Daarna vertaald de onderzoeker deze vragen in de taal die hij/zij wil gebruiken in de vragenlijst. Tot slot vertaalt de onderzoeker de vertaalde vragen weer terug naar de oorspronkelijke taal. Zo heeft de onderzoeker twee versies van vragen in

<sup>97</sup> Büssing, A., Recchia, D.R., Koenig, H., Baumann, K. & Frick, E. „Factor Structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in Persons with Chronic Diseases, Elderly and Healthy Individuals.” Religions, 2018.

<sup>98</sup> Brislin, R. „Back-translation for cross-cultural research.” Journal of Cross-Cultural psychology, nr. 3 (1970): 185-216.

de originele taal. Deze twee versies worden door de onderzoeker vergeleken om te kijken of ze overeenkomen.<sup>99</sup> In dit onderzoek heb ik ervoor gekozen om van vraag 5 uit de originele vragenlijst af te wijken in de SpNQ-vragenlijst die ik zelf naar respondenten heb gestuurd. Dit komt omdat ik onderscheid heb gemaakt tussen het vinden van betekenis voor de patiënt zelf, maar ook om de naaste hierbij te betrekken. Ik vraag daarom of er behoefte is in het vinden van betekenis in ziekte en/of lijden voor de patiënt en naaste. Dit in verband met het onderzoek naar de spirituele zorgbehoeften van de naasten van ex-Covid-IC-patiënten die door een medeonderzoeker werd gedaan en die dezelfde vragenlijst toegestuurd kregen. Na het ontvangen van de vertaling van de SpNQ-vragenlijst in het Duits door het vertaalbureau viel mij bij de vertaling van vraag 15 op dat de vertaling bij deze vraag mijn inziens een omslag suggereerde die in de oorspronkelijke versie niet tot uitdrukking kwam. Om die reden ben ik meer van de Duitse vertaling afgeweken in de definitieve Nederlandse formulering in de SpNQ-vragenlijst die ik opgestuurd heb. Op deze manier probeerde ik zo dicht mogelijk bij het origineel te blijven. Ook bij vraag 16 ben ik wat afgeweken van de Duitse vertaling. De originele Engelse versie van de vragenlijst suggereert namelijk de behoefte dat iemand je bevestigt in hoe jij verdergaat. De vertaling in het Duits leek de bevestiging van een ander minder te suggereren. Deze vraag heb ik opnieuw laten vertalen en op basis van de tweede vertaling heb ik opnieuw de vertalingen vergeleken en hieruit is de definitieve Nederlandse vertaling ontstaan die ik gebruik heb voor dit onderzoek. Ook deze vertaling ligt dicht bij het origineel.

### **Kwalitatief onderzoek**

Om een volledig beeld te krijgen van de spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC patiënten heb ik met 4 respondenten een interview gehouden. Er is gekozen om een open interview te houden. Het voordeel van een open interview is dat je vrij snel informatie krijgt over veel onderwerpen en dat je meteen kunt doorvragen als daar aanleiding toe is. Hoewel een open interview soms sterk op een gewoon gesprek lijkt, is er toch een belangrijk verschil. In een gesprek wissel je meestal informatie uit. In een interview is er sprake van eenrichtingsverkeer. Het is de bedoeling dat de interviewer naar informatie vraagt en dat de geïnterviewde de informatie geeft. Als interviewer stel je vragen om te kijken hoe de geïnterviewde tegen bepaalde dingen of personen aankijkt. De geïnterviewde mag zelf bepalen hoe hij antwoord geeft en hoeft niet te kiezen uit mogelijkheden die jij hebt bedacht. Omdat je bij een open interview een min of meer 'persoonlijk' gesprek voert, is de medewerking van de geïnterviewde essentieel.<sup>100</sup>

Voorafgaand aan de interviews is wel een interviewgide opgesteld met thema's die ik graag uit wilde vragen tijdens het interview. Het gaat hierbij om de volgende thema's: spirituele ervaringen, spirituele zorgbehoeften en steunbronnen. Om achter deze thema's te komen heb ik de volgende deelvragen opgesteld:

- Heeft u in de afgelopen 12 maanden een spirituele ervaring gehad?
- Welke spirituele zorgbehoeften had u in de afgelopen 12 maanden?

---

<sup>99</sup> Campbell, D., Brislin, R., Stewart, V., & Werner, O. „Back-translation and other translation techniques in cross-cultural research.” *Journal of Psychology*, 1970.

<sup>100</sup> Baarda, B. & Hulst van der, M. *Basisboek Interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews.* Groningen: Noordhoff Uitgevers bv, 2017.

- Waar had u steun aan in de afgelopen 12 maanden?

Doordat ik een open interview heb gehouden was tijdens het interview vervolgens de ruimte om vragen te stellen die niet vooraf op waren genomen in een topiclijst. Hier is bewust voor gekozen zodat de respondent alle ruimte had om zelf te vertellen wat zijn/haar behoeften waren en kon ik echt luisteren naar datgene wat zij te vertellen hadden in plaats van het gesprek te sturen. Daarbij had ik ook zelf de ruimte om in te gaan op datgene wat een respondent vertelde.

Door de opgestelde interviewgide kon ik wel in de gaten houden of ik de belangrijkste thema's met de respondenten bespreekbaar maakte.

Voorafgaand aan het interview heb ik zo weinig mogelijk informatie over de respondent bekeken. Zo kon ik als onderzoeker het gesprek zo min mogelijk sturen. Ik heb dan ook voorafgaand aan de interviews de teruggestuurde vragenlijsten niet ingezien. Hierbij was het ook van belang dat de interviews geen "check" werden van de vragenlijst, maar om beide onderdelen los van elkaar te zien en het kwalitatieve onderzoek als een aanvulling te zien die naast het kwantitatieve onderzoek kan bestaan.

Alle interviews werden online gehouden i.v.m. de Covid-19 pandemie. Twee respondenten heb ik geïnterviewd via Teams en twee respondenten heb ik telefonisch geïnterviewd. Van deze interviews heb ik (met toestemming van de respondenten) geluidopnames gemaakt.

#### Data-analyse

Voor dit mixed-methods onderzoek zijn zowel deductie als inductie gecombineerd. Echter lag de focus van dit onderzoek niet op voorhand om een theorie te formuleren, maar op het in beeld brengen van spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten.

#### Kwantitatief onderzoek

Voor het analyseren van de data van de vragenlijst rondom spiritualiteit die respondenten in hebben gevuld heb ik gebruik gemaakt van het programma SPSS Statistics 25. Hierin heb ik een data spreadsheet gemaakt waarin ik alle ingevulde antwoorden- per vraag- van respondenten heb kunnen verwerken. Omdat ik voor dit onderzoek graag wilde weten waar ex-Covid-IC-patiënten op spiritueel gebied het meest behoefte aan hebben, heb ik per vraag uit de SpNQ-vragenlijst de gemiddeldes berekend om zo een beeld te krijgen waar het meeste behoefte aan is. Ik heb dit gedaan door eerst per vraag te kijken hoeveel respondenten aangaven deze (specifieke) spirituele behoeften te hebben (zij hebben dan "ja" ingevuld in de vragenlijst). Vervolgens heb ik gekeken hoe sterk deze betreffende behoefte is. Dit heb gedaan door het gemiddelde uit te rekenen van de scores die respondenten in de vragenlijst konden geven (likert schaal). Zo konden respondenten bij elke vraag aangeven of zij hier een beetje (1), sterk (2) of heel sterk (3) behoefte aan hadden.

Nadat ik heb gekeken waar de respondenten bij de individuele vragen het meeste behoefte aan hebben, heb ik de vragen (terug) ingedeeld in de subcategorie waar ze toe behoren om op deze manier thema's te verkrijgen. Op deze manier kon ik duidelijk in kaart brengen bij welke thema's respondenten veel/weinig behoeften hebben. Ik heb ervoor gekozen om de

losse vragen weer onder te brengen in de subcategorieën, die door de ontwikkelaar gemaakt zijn. Dit heb ik gedaan omdat spirituele zorgbehoeften heel verschillend kunnen zijn en omdat de losse vragen een klein deel van een thema bevatten. Door de losse vragen weer in te delen in de subcategorieën kan een duidelijk antwoord ontstaan aan welk thema (subcategorie) de respondenten het meeste behoefte hebben. Wanneer gekeken wordt aan welk thema respondenten het meeste behoefte hebben kan gekeken worden naar mogelijkheden om in deze behoeften te voorzien, omdat deze als erg belangrijk worden gezien door de respondenten (bijvoorbeeld subcategorie bidden). Door te kijken naar de behoeften per thema kan sneller worden voorzien in een behoefte. Zo kan bijvoorbeeld duidelijk worden dat er meer aandacht besteedt moet worden aan de subcategorie “bidden” omdat blijkt dat hier het meeste behoefte aan is. Dit geeft vervolgens een duidelijk handvat (voor bijvoorbeeld zorgprofessionals) om iets in de (na)zorg aan te bieden voor bidden.

Ook de analyse van de subcategorieën heb ik gedaan door eerst per subcategorie uit te rekenen welk percentage respondenten hier behoefte aan had (dus “ja” heeft ingevuld in de SpNQ-vragenlijst). Vervolgens heb ik het gemiddelde van de score van de likert schaal -waar de respondenten aan konden geven hoe sterk ze wel een bepaalde spirituele behoefte hadden- uitgerekend.

Een andere reden om een subcategorie per behoefte te maken is om te kijken of de scores op de vragen die behoren bij één subcategorie dicht bij elkaar liggen of juist ver uit elkaar. Dit om te controleren of de data van goede kwaliteit is. Op het moment dat een thema bij een losse vraag een lage score behaalt, is de verwachting dat dit thema ook in een subcategorie laag scoort, het gaat immers om hetzelfde. Als de scores van de losse vragen en de subcategorieën overeenkomen zorgt dit voor meer betrouwbaarheid.

### **Kwalitatief onderzoek**

Van ieder interview met een respondent die gedaan is, is een transcriptie geschreven. Nadat deze transcripties volledig uitgetypt waren heb ik aan de hand van de interviewtopics de transcripties bestudeerd. In de tekst heb ik gekeken of de respondenten spraken over de topics: ervaringen, spirituele zorgbehoeften en steunbronnen. Deze drie verschillende topics heb ik in de transcripties gemarkeerd met voor elk topic een aparte kleur. De gehanteerde definities van spiritualiteit, spirituele zorg en spirituele zorgbehoeften hebben hierbij gediend als analytisch kader bij het coderen van de transcripties. Zo kan bijvoorbeeld spiritualiteit gezien worden als een breed begrip, dat tijdens de interviews op meerdere manieren naar voren kon komen. Onder spiritualiteit wordt in dit onderzoek namelijk het dynamische en intrinsieke aspect van de mensheid verstaan dat verwijst naar de manier waarop individuen betekenis, doel en transcendentie zoeken en uitdrukken. Spiritualiteit is vaak verbonden met het gevoel van verbondenheid met het moment, het zelf, het gezin, anderen, de gemeenschap, de samenleving, de natuur en het betekenisvolle of heilige.<sup>101</sup> Spiritualiteit omvat, maar is niet beperkt tot, religie, dat wordt gedefinieerd als een gevestigd systeem van symbolen, overtuigingen, rituelen en teksten die worden gedeeld

---

<sup>101</sup> Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S. & Reller, N. „Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus.” *Journal of Palliative Medicine*, 2014: 642-656.

door een geloofsgemeenschap. Op het moment dat een respondent sprak over een van bovenstaande aspecten van spiritualiteit werd dit ook hieronder gecodeerd.

Eerst is in de data gekeken welke interview topics door de respondenten benoemd werden. Vervolgens is -specifiek op de behoeften- gekeken wat door de respondenten genoemd is. De eerste benadering is deductief. In de deductieve aanpak is de theorie het startpunt van de analyse. Doel van de analyse is om ideeën (theorieën) te toetsen, bijvoorbeeld door van een theoretisch kader één of meerdere hypothesen af te leiden en deze aan de hand van de empirische data te verwerpen dan wel aan te nemen.<sup>102</sup>

De tweede benadering die is toegepast is inductief. Hier stond “het openstaan voor datgene dat zich zou aandienen tijdens de interviews” centraal. Inductie heeft de intentie om het onderwerp in de context te bestuderen.<sup>103</sup> Omdat de hoofdvraag van dit onderzoek in gaat op de spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten is voor het resultatenhoofdstuk de aandacht in de transcripties vervolgens verlegd naar de gemarkeerde “spirituele zorgbehoeften.” Hierbij is een koppeling gemaakt tussen wat voor een respondent spiritualiteit is en de behoeften die ze hier eventueel bij hadden.

Op voornoemde wijze zijn uit de uitspraken van de respondenten achteraf thema's gehaald. (Inductief) Uiteraard zijn deze mogelijk naar voren gekomen door de vragen die zijn gesteld en voortkwamen uit de interviewgide/vragenlijst (Deductief). Uiteindelijk is bij dit onderzoek dus inductie en deductie gecombineerd.<sup>104</sup>

Voor het kwalitatieve onderzoek is een zogeheten “thematische analyse” gebruikt, omdat er in dit onderzoek gekeken wordt naar wat ex-IC-Covid patiënten van belang vinden in een bepaalde situatie, namelijk welke spirituele zorgbehoeften zij hebben. Thematische analyse kan gezien worden als een type van narratieve analyse volgens Braun en Clarke. Zij omschrijven thematische analyse als een methode om thema's in data te identificeren en te analyseren. Een thema bevat belangrijke informatie die in relatie staat tot de onderzoeksvraag. Vervolgens kan door de onderzoeker beschreven worden welke thema's vanuit de data naar voren zijn gekomen. Dit kan op twee manieren worden gedaan. Zo kunnen er thema's gehaald worden uit de hele set van data (inductie) of er kan vanuit een bepaald thema naar de set van data gekeken worden (deductie).<sup>105</sup> Braun en Clarke noemen een aantal voordelen van thematische analyse. Het kan onvoorziene inzichten opleveren, het is flexibel en is geschikt voor kwalitatieve analyses waarmee beleid geformuleerd kan worden. De flexibiliteit kan volgens hen ook een nadeel zijn, want het kan moeilijk zijn voor de onderzoeker te bepalen op welke aspecten van de data deze zich gaat focussen. Thematische analyse is in dit onderzoek geschikt omdat het aansluit bij de individuele verhalen over spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten (hoofdvraag). De

---

<sup>102</sup> Bryman, A. (2004). Social research methods. Oxford: Oxford University Press.

<sup>103</sup> Creswell, J. W. & Poth, C. N. Qualitative inquiry and research design : choosing among five approaches. Londen : SAGE, 2018.

<sup>104</sup> Deafstudeerconsultant.nl. 'Deductie vs. inductie: Alles wat je moet weten hierover'. Tubbing, Luuk. Publicatiedatum 20 november 2017. Geraadpleegd 7 maart 2020. Beschikbaar via <https://deafstudeerconsultant.nl/deductieTvsTinductieTallesTwatTjeTmoetTwetenThierover/>.

<sup>105</sup> Braun, V. & Clarke, V. „Qualitative Research in Psychology Using thematic analysis in psychology.” Qualitative Research in Psychology, nr. 2 (2006): 77-101.

antwoorden die de respondenten gaven tijdens de interviews verschilden erg van elkaar. Door een thematische analyse toe te passen konden deze verschillende antwoorden toch weer bij elkaar gebracht worden als een overkoepelend thema. Hierdoor kan vervolgens beter in kaart gebracht worden waar ex-Covid-IC-patiënten nou het meest behoefte aan hebben en hier kan vervolgens beter op ingespeeld worden.

## Ethische overwegingen

*Hieronder wordt beschreven hoe ik in dit onderzoek het ethische aspect gewaarborgd heb.*

### **Openheid en transparantie naar de respondenten**

#### *Kwantitatief onderzoek*

Met een begeleidende brief werden deelnemers geïnformeerd over het onderzoek naar spirituele zorgbehoeften, de daarbij behorende vragenlijst en het verzoek tot deelname aan een interview. Bij instemming met deelname werd gevraagd om het informed-consent formulier getekend terug te sturen. In de begeleidende brief werd aangegeven dat gegevens anoniem verwerkt zouden worden en in een beveiligde omgeving bewaard. De gegevens zullen gedurende de wettelijk voorgeschreven termijn van 15 jaren worden bewaard. Daarna zullen de gegevens worden vernietigd.

Deelnemers werden geworven via het COFICS-12-maanden onderzoek. Het kwantitatieve gedeelte van dit onderzoek valt daarom onder de ethische regels van het COFICS-12-maanden onderzoek. In de informatiebrief staat beschreven dat de gegevens van de respondenten zullen worden geanalyseerd en gepubliceerd als wetenschappelijk artikel in een (inter)nationaal tijdschrift.

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in het kader van de onderzoekslijn COFIS van het UMCG en de Hanzehogeschool. De lokale medisch-ethische commissie keurde het onderzoeksprotocol goed (METc 2018/627) en evaluatie volgens WMO bleek niet nodig. De studie wordt uitgevoerd volgens de beginselen van de Verklaring van Helsinki. Tevens is onderzoek goedgekeurd door de COVID 19-commissie van het UMCG.

#### *Kwalitatief onderzoek*

Ik ben tijdens het verzamelen van data voor het kwalitatieve onderzoek zo open en transparant mogelijk geweest naar de respondenten. Ik heb dit onder andere gedaan door een informatiebrief toe te voegen aan de vragenlijsten waarin duidelijk beschreven staat wie ik ben, welk onderzoek ik doe en wat van de respondenten verwacht wordt. In de informatiebrief werd aan respondenten gevraagd of zij -na het invullen van de vragenlijst- mee willen werken aan een interview. Daarom werd in de informatiebrief ook beschreven wat mogelijke voor- en nadelen zijn van deelname aan het interview, op welke manier het interview gehouden zal worden, wat er gebeurt als een respondent niet meer mee wil doen aan het interview. Tot slot werd beschreven dat de respondenten geen vergoeding zullen ontvangen voor deelname aan het interview.

Tijdens het afnemen van de interviews werd ook openheid en transparantie gewaarborgd. Opnieuw was ik transparant over wie ik ben en wat gedaan zou worden met de informatie



van de respondenten. Voorafgaand aan de interviews heb ik benoemd dat de informatie die respondenten alleen voor dit onderzoek gebruikt wordt en dat de respondenten geheel anoniem blijven in dit onderzoek. Ook vroeg ik de respondenten om toestemming om het interview met mijn telefoon op te nemen zodat ik het interview na afloop kon transcriberen. Respondenten konden zich tijdens het interview op elk moment zonder opgave van reden terugtrekken.

Aan het einde van de interviews heb ik benoemd dat de respondenten -als zij hier belangstelling voor hebben- hun e-mailadres aan mij door mogen geven zodat ik hen het onderzoek toe kan mailen wanneer deze af is.

### **Gegevens verwerking**

#### *Kwantitatief onderzoek*

Om privacy van de respondenten te waarborgen, werden (persoons)gegevens die binnenkwamen via de vragenlijst door het UMCG voorzien van een onderzoekscode. De naam en andere gegevens van een respondent die de respondent direct konden identificeren werden apart bewaard in een sleutelbestand. Dit sleutelbestand bleef bij de hoofdonderzoeker en waren voor mij (in eerste instantie) niet in te zien. De onderzoeksgegevens konden worden gecontroleerd door een monitor en toezichhoudende instanties, bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Degenen die deze controles uitvoeren hebben allen een geheimhoudingsplicht.

Tijdens het invoeren van de gegevens uit de vragenlijst van de respondenten heb ik bij het invoeren van deze gegevens in SPSS enkel gebruik gemaakt van de onderzoekscode. Op deze manier bleven de respondenten voor mij geheel anoniem. Ook in dit onderzoeksverslag zorg ik ervoor dat de respondenten die ik heb benaderd geheel anoniem blijven.

#### *Kwalitatief onderzoek*

Via de enquêtes heb ik respondenten gevraagd of zij mee willen doen aan een interview. Vanuit de enquête had ik daarom persoonlijke gegevens (naam, leeftijd en telefoonnummer) van een aantal respondenten (die mee wilden werken aan het interview). Via het telefoonnummer dat zij hebben opgegeven heb ik contact met 6 respondenten opgenomen om een afspraak in te plannen voor een interview. Totdat de interviews daadwerkelijk afgenomen waren heb ik de telefoonnummers van de respondenten met wie ik een interview heb in kunnen plannen (4 respondenten) opgeslagen op een beveiligde harde schijf. Ik wilde tijdelijk de contactgegevens kunnen bewaren omdat ik twee telefonische interviews had en voor het geval ik de andere twee respondenten lastig kon bereiken via skype. In dat geval kon ik telefonisch contact leggen. Nadat ik de interviews af heb genomen, heb ik de contactgegevens van de respondenten verwijderd.

De geluidsopnamen die ik gemaakt heb van de interviews en de uitgetypte versie van het interview heb ik opgeslagen onder de onderzoekscode van de respondent, dus niet onder zijn/haar naam. Deze bestanden zijn veilig bewaard binnen het UMCG en binnen de RUG.

### **Na afloop**

Aan het eind van de vragenlijst of het interview kregen deelnemers de gelegenheid om vragen te stellen of contact op te nemen wanneer zij het gevoel hebben extra zorg nodig te hebben. Ook konden respondenten een klacht melden als zij dit zouden willen (nummer stond in de informatiebrief).

### **Relaties**

Voor aanvang van het onderzoek bestond er geen relatie tussen mij en de respondenten. Er was ook tussen mijzelf en de betrokkenen van het UMCG geen andere relatie dan dit onderzoek. Hetzelfde geldt voor de begeleider van de universiteit en de medestudenten die tegelijkertijd onderzoek deden onder voormalig IC-patiënten, want de relatie die er is bestaat in de hoedanigheid van universitair begeleider en medestudent.

### **Reflectie**

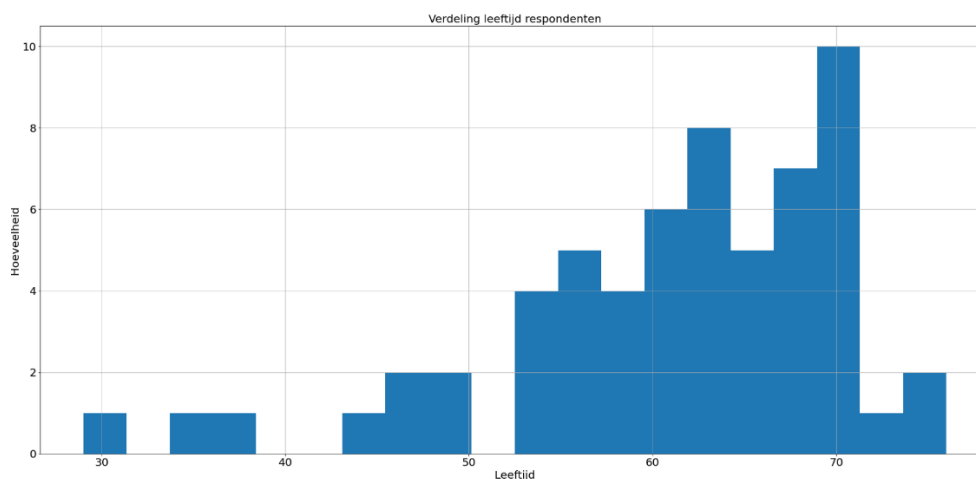
Gedurende het uitvoeren van dit onderzoek bleef ik reflecteren op mijn handelen. Ook keek ik steeds weer opnieuw of de transparantie over mezelf en het onderzoek naar de respondenten gewaarborgd bleef. Daarnaast werd steeds opnieuw gekeken of de respondenten geen schade toegebracht werd en of op de juiste manier om gegaan is met de verkregen data/gegevens.

## Hoofdstuk 3

### Resultaten

*In dit hoofdstuk wordt beschreven welke spirituele behoeften ex-Covid-IC-patiënten 12 maanden na opname hebben (in dit hoofdstuk kortweg behoefte). Allereerst wordt dit beschreven aan de hand van de verzamelde kwantitatieve data. Hier zal beschreven worden wat de meest aangegeven en de minst aangegeven behoeften zijn. Vervolgens worden de resultaten vanuit de kwalitatieve data beschreven die door middel van thematische analyse verkregen zijn. Hier zal enkel ingegaan worden op de meest aangegeven behoefte. Wanneer één respondent een bepaalde behoefte aan heeft gegeven die ook in belang van dit onderzoek is, zal deze ook vermeld worden.*

Voor dit onderzoek zijn 60 ingevulde SpNQ-vragenlijsten teruggestuurd om te analyseren. 32% van de respondenten was vrouw en 68% van de respondenten was man. De gemiddelde leeftijd van de respondenten lag op een leeftijd van 60,9 jaar. Gemiddeld hebben de 60 respondenten 23,7 dagen op de IC gelegen. De respondenten konden in de vragenlijst aangeven hoeveel procent van hun contracturen ze weer aan het werk zijn. Het gaat hierbij om een percentage van 40,6%. Overigens heeft niet iedereen antwoord op deze vraag gegeven (32 van de 60 respondenten).



Figuur2: Hier wordt de verdeling van de leeftijd van de ondervraagde respondenten weergegeven.

### Resultaten kwantitatief onderzoek

Het bleek dat ex-Covid-IC-patiënten het meest behoefte hadden om zich verbonden te voelen met hun familie. 68,6% van de respondenten gaf namelijk aan hier behoefte aan te hebben. Vervolgens blijkt deze behoefte ook het sterkst te zijn met een gemiddelde score van 2,03. De behoefte die vervolgens het hoogste scoort is de behoefte dat de persoonlijke situatie van de ex-Covid-IC-patiënt zich in positieve zin ontwikkelt. 55,8% van de respondenten gaf aan hier behoefte aan te hebben. De mate waarin de respondenten hier behoefte aan hadden heeft een gemiddelde score van 1,76. De daaropvolgende meest aangegeven behoefte is de behoefte van de ex-Covid-IC-patiënt om zich onder te dompelen in de schoonheid van de natuur. 54,9% van de ondervraagden gaf aan hier behoefte aan te hebben. De mate van deze behoefte had een gemiddelde score van 1,64.

De minste behoefte hadden ex-Covid-IC-patiënten om met iemand te bidden. 94,2% van de respondenten gaf aan hier geen behoefte aan te hebben. Voor alle respondenten die wel aangaven hier behoefte aan te hebben (5,8%) is uitgerekend hoe sterk deze behoefte gemiddeld is en dit was een score van 1,33. De behoefte die vervolgens het minst hoog scoorde is de behoefte dat een ander ging bidden voor de ex-Covid-IC-patiënt. 90,2% van de respondenten gaf aan hier geen behoefte aan te hebben. De respondenten die aangaven hier wel behoefte aan te hebben (9,8%) scoorden gemiddeld een 1,40 wanneer gekeken wordt hoe sterk deze behoefte is. De daaropvolgende minst aangegeven behoeften is de behoefte om zelf te bidden. 80,4% van de respondenten gaf aan hier geen behoefte aan te hebben. Opvallend is dat de gemiddelde score voor respondenten die aangaven deze behoefte wel te hebben het laagst is vanuit alle ondervraagde behoeften met een score van 1,29.

Vraag + behoefte om:	Percentage ja%	Gemiddelde mate van behoefte (van 1-3)
1: Met iemand te praten over angsten en zorgen	34,0	1,61
2: Onderdompelen in de schoonheid van de natuur	54,9	1,64
3: Verblijven op een plek van rust en stilte	43,1	1,45
4: Innerlijke rust te vinden	41,2	1,62
5: Betekenis vinden in ziekte en/of lijden	23,1	1,50
6: Praten met iemand over de zin van het leven	20,8	1,45
7: In een liefdevolle houding tot iemand keren	51,9	1,52
8: Met iemand bidden	5,8	1,33
9: Iemand die voor u bidt	9,8	1,40
10: Zelf bidden	19,6	1,30
11: Wenden tot een hogere aanwezigheid	13,7	1,29
12: Verbonden voelen met familie	68,6	2,03
13: Zeker weten dat uw leven zinvol was	27,5	1,57
14: Altijd iemand aan uw zijde	51,9	1,56
15: Dat uw situatie zich in positieve zin ontwikkelt	55,8	1,76
16: Om iemand te hebben die u bevestigt in hoe verder te gaan	44,2	1,57

Tabel 3: In dit tabel staat een overzicht van de scores die de respondenten hebben aangegeven bij de SpNQ-vragenlijst, per vraag (de vragen hebben per subcategorie waar ze toe behoren een aparte kleur gekregen). Hierbij staat in het linker rijtje hoeveel procent van de respondenten aangeeft behoefte te hebben aan de behoefte die vanuit de bijbehorende vraag bevroegd werd. In het rechter rijtje staat weergegeven hoe sterk de behoefte vanuit een vraag is voor de respondenten die aangaven wel behoefte te hebben aan de behoefte die vanuit de bijbehorende vraag bevroegd werd.

*De groen gemarkeerde cijfers weergeven de drie vragen waar het meeste behoefte aan was, de roze gemarkeerde cijfers weergeven de behoeften waar het minste behoefte aan was.*

## Resultaten per categorie

Nadat ik per vraag geanalyseerd heb waar de respondenten het meest en het minst behoefte aan hebben, heb ik gekeken aan welke subcategorie de respondenten het meest behoefte hadden. Naar aanleiding van het analyseren van de vragen die bij één subcategorie horen (met twee of meer vragen in één categorie) bleek dat respondenten het meest behoefte hadden aan “voorzicht in de positieve zin”. Hier kreeg de mate waarin respondenten hier behoefte aan hadden een score van 1,63. De minste behoefte hadden respondenten aan de subcategorie “bidden.” De mate waarin hier wel behoefte aan was, is hier ook het laagst met een gemiddelde score van 1,32.

Vragen behorende tot één subcategorie	Gemiddelde van percentage ja %	Gemiddelde score (van 1-3)
Rust en vrede vinden	43,3	1,58
Zin/betekenis willen vinden	21,9	1,48
Bidden	12,2	1,32
Voorzichtig in positieve zin	50,6	1,63

*Figuur 4: Hier staan in het linker rijtje de subcategorieën weergegeven van meerdere vragen uit de SpNQ-vragenlijst samengenomen die samen een subcategorie vormen (het gaat hier om subcategorieën die twee of meer vragen bevatten). In het rechter rijtje staan de gemiddelde scores van de mate van de behoeften per subcategorie.*

## Resultaten kwalitatief onderzoek

*Voorafgaand aan de interviews zijn de topics: spirituele ervaringen, steunbronnen en spirituele zorgbehoeften opgesteld. Aan de hand van deze topics zijn de transcripties vervolgens gecodeerd. Hieronder zal beschreven worden wat de resultaten zijn die aan de hand van de interviews met de vier respondenten naar voren komen en waarbij deze topics besproken zijn. Er is gekozen om in deze paragraaf de resultaten van het kwalitatieve onderzoek ook in te delen onder de vooraf bedachte topics. Dit komt omdat de topics een context kunnen geven bij de behoeften die respondenten hebben (omdat ze bijvoorbeeld een spirituele ervaring hebben meegemaakt) en omdat ze een aanvulling kunnen zijn op hun behoeften (zo kan in sommige behoeften al voorzien zijn) en/of deel zijn van de behoeften.*

### **Spirituele ervaringen**

Vanuit de topic “spirituele ervaringen” is het minst een eenduidig resultaat naar voren gekomen. Wel bleek dat alle respondenten -op een geheel eigen wijze- te maken hebben gehad met spirituele ervaringen (gezien de gekozen spirituele definitie). Echter waren deze spirituele ervaringen heel individueel van aard en zeer uiteenlopend. Zo gaven bijvoorbeeld twee respondenten duidelijk aan een “crisis” te hebben ervaren zoals Leget dit beschrijft: gevoelens van angst, paniek, machteloosheid en zinloosheid. Volgens Leget komt dit dikwijls

voort uit een verzet van de patiënt tegen het ziek zijn, en een vasthouden aan wat belangrijk was in de periode voor het ziek zijn: het lichamenlijk gezond zijn, het hebben van een tijdsperspectief, de zekerheid van het vertrouwde verleden-<sup>106</sup> te hebben meegemaakt. Ook bij de twee respondenten bleek de focus hier op te liggen. Zo vraagt één respondent zich af:

---

*“Is dit nu mijn leven?” Moet ik het hiermee doen voor de rest van mijn leven? Nee dat doe ik niet. “*

---

Drie van de respondenten gaven aan dat ze in de afgelopen 12 maanden geconfronteerd werden met hun sterfelijkheid. Hierbij werd vooral genoemd dat het leven zomaar voorbij kan zijn. Opname op de IC maakte dit extra duidelijk. Respondenten gaven aan dat het thema sterfelijkheid ook voor hun naasten een belangrijk thema was. Zij werden soms namelijk meerdere malen per dag gebeld door het ziekenhuis met de boodschap dat de situatie op de IC erg kritiek was. Opvallend hierbij was dat drie respondenten ook aangaven dat hun opname ook wel erger had gekund omdat ze achteraf verhalen hebben gehoord van patiënten die nog zieker waren. De respondenten hadden na afloop dan ook veel gesproken met hun naasten over het thema sterfelijkheid.

Alle respondenten zagen -op hun eigen manier- het ontslag van de IC als een nieuwe/tweede kans, ondanks de fysieke problemen die aan de voorgrond lagen. Hierbij gaf één van de respondenten zelfs aan de IC opname misschien opnieuw te willen meemaken door het nieuwe leven wat hij heeft gekregen. Zo gaf deze respondent aan:

---

*“Ik lijd niet aan hetgeen mij overkomen is. Ik heb er meer voor teruggekregen dan hiervoor. Ik heb uit het lijden heel veel teruggekregen. Als ik voor de keuze kwam: zou je exact hetzelfde nog een keer doorstaan? Misschien, heel misschien zeg ik dan ja. Omdat ik zoveel teruggekregen heb.”*

---

Ook een andere respondent beschreef dat haar IC-opname haar ook iets goeds gebracht heeft. Dit komt omdat ze tijdens haar coma in de IC-opname afscheid heeft kunnen nemen van haar overleden man op de manier waarop zij dit altijd heeft willen doen. Ze beschreef: *“Ik kwam ergens binnen en het was er heel mooi. Echt heel mooi.”* Vervolgens vertelde ze met haar man een lange wandeling te kunnen hebben gemaakt, waarbij ze veel hebben kunnen praten met elkaar. Vervolgens zei haar man: *“Schat ik ga weg, maar jij kan niet met mij mee. Jij gaat terug naar de kinderen.”* Toen deze respondent uit haar coma ontwaakte belde ze haar bonuszoon. Haar zoon vertelde haar meteen dat hij tot zijn overleden vader had gebeden en had gesmeekt om zijn bonusmoeder wakker te maken omdat hij haar nodig had. De respondent vertelde nu een duidelijk doel te hebben in haar leven.

---

<sup>106</sup> Meezenbroek, E., Pool, G., Staps, T., Bisschop, S., Visser, A. & Garssen, B. „Spiritualiteit in de gezondheidszorg. Visies en ervaringen van zorgverleners en onderzoekers.” Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 86 (2008): 15-17.

Twee andere respondenten gaven aan hoop te hebben op de toekomst door de kleine dingen die ze alweer kunnen doen en waar ze van kunnen genieten (in de tuin werken, op vakantie gaan etc.).

### **Spirituele zorgbehoeften**

Wanneer gekeken wordt naar de (spirituele) behoeften van ex-Covid-IC-patiënten blijkt uit de interviews dat er voor alle respondenten een duidelijke behoefte was om eerst fysiek te herstellen. Pas later kon nagedacht worden over andere behoeften. Vervolgens gaven drie van de vier respondenten in eerste instantie aan niets met spiritualiteit te hebben en dat ze hier ook geen behoefte aan hadden, na uitleg van de definitie die in dit onderzoek gehanteerd werd voor spiritualiteit bleek dat de respondenten wel behoeften hadden die gecategoriseerd konden worden als spirituele zorgbehoeften. Toen ik vroeg of één respondent behoefte had om rust te vinden in de natuur (een voorbeeld van een spirituele behoefte uit de SPnQ) gaf hij in het interview aan:

---

*“Ik weet nog wel de eerste keer dat ik buiten gezet werd. Bomen en planten. Ik zat helemaal in mijn eentje gelukkig op dat moment. Dat deed me wel wat.*

***Wat deed dat met u dan?***

*Emotie. Het was heel bijzonder. Ik vond het heerlijk in ieder geval. Het overmande me een beetje.”*

---

De eerste belangrijke spirituele zorgbehoefte die naar voren kwam is “praten met iemand”. Drie respondenten gaven aan dat ze hier behoefte aan hadden. Voor alle respondenten gold dat ze graag in gesprek gingen met hun naasten (zie steunbronnen). Specifiek met iemand praten over wat ze als ex-Covid-IC-patiënten meegemaakt hebben werd door deze drie respondenten als wenselijk gezien. Eén respondent gaf aan niet zo’n prater te zijn, hier lag dan ook minder een behoefte. Hierbij gaven drie van de vier respondenten aan er behoefte aan te hebben gehad om met een onafhankelijk iemand te praten die er echt voor hen was en aan wie ze hun hele verhaal konden vertellen. Hierbij geven zij ook heel duidelijk aan dat ze er behoefte aan hebben gehad dat hierbij met oprechte belangstelling gevraagd zou worden hoe het met hen ging. Drie respondenten hebben ervaren dat mensen om hen heen vooral uit nieuwsgierigheid hebben gevraagd hoe het met hen ging. Daarnaast hadden zij alle drie de behoefte om met iemand te praten om dat wat zij meegemaakt hebben een plekje te kunnen geven. Zo gaf één respondent het volgende aan:

---

*“Ik wil ook praten. Want ik zit ook met onverwerkte dingen waarvan ik vind van: jeetje hier heb ik het nog nooit met iemand over gehad of zo et cetera . Misschien ook het begeleiden naar een normaal leven.”*

---

Drie van de vier respondenten gaf aan dat de behoefte van het terugkeren naar het “oude leven” heel belangrijk was. Eén respondent gaf aan juist de behoefte te hebben om het leven opnieuw in te richten, met bijvoorbeeld een nieuwe bijpassende baan. De andere drie respondenten wilden juist weer erg graag deelnemen aan het leven dat ze hadden en moeten leren omgaan met de beperkingen die hun IC-opname met zich mee heeft gebracht.

Voor hen was weer aan het werk gaan hierbij van groot belang (zie steunbronnen). Één andere respondent gaf aan er behoefte aan te hebben om te leren het meegemaakte/de ziekte te accepteren.

Van alle ondervraagde respondenten gaf één respondent aan religieus (Protestants Christelijk) te zijn. Vanuit deze context gaf deze respondent aan behoefte te hebben aan het aansteken van een kaarsje en steun te hebben aan de kerkelijke gemeente.

Wanneer we kijken naar thema's die het meest naar voren komen bij de spirituele zorgbehoeften ging het om de volgende thema's die overkoepelend zijn voor de behoeften die de respondenten benoemden: praten met iemand die oprechte belangstelling heeft, steun van naasten, herinrichten van het leven na IC-opname.

Wat vooral de boventoon voerde in de interviews is dat respondenten aangaven dat ze zelf willen kiezen voor wat voor hen belangrijk was/wat hun behoefte was. Zo gaf één respondent bijvoorbeeld aan dat haar baas verwachtte dat ze weer aan het werk zou gaan terwijl ze hier nog helemaal niet aan toe was. Een andere respondent gaf juist aan dat hij de keuze gemaakt heeft om een andere baan te nemen.

### **Steunbronnen**

Door in de interviews te vragen naar de steunbronnen die respondenten in de afgelopen 12 maanden hadden kwam naar voren dat alle respondenten de steun van hun naasten als meest belangrijk zagen en het meest hebben ervaren. Het gaat hierbij zowel om het ervaren van praktische steun als om de emotionele steun die respondenten van naasten hebben ontvangen. Voor alle respondenten was dit ook echt een behoefte (die vervult is).

Twee respondenten gaven aan niet alles (angsten en zorgen) met hun naasten te willen bespreken uit angst hun naasten (nog meer) te belasten. Ze benoemden namelijk dat hun naasten al een moeilijke tijd hadden gehad ten tijde van de IC-opname. Zo vertelde één respondent:

---

*“Mijn dochter die was heel verdrietig en ook onzeker. En mijn echtgenoot die vond het emotioneel ook heel erg moeilijk die kon niet meer slapen dus die heeft allerlei pillen gehad.”*

---

Daarnaast hadden de respondenten wisselend steun gehad van verschillende professionals, vooral gesprekken met een psycholoog werd door drie van de vier respondenten benoemd. Twee van de vier respondenten gaf aan niet goed te hebben geweten welke (na)zorg ze konden gebruiken. Één van deze twee respondenten heeft zelf vooral gezocht naar passende nazorg. Ze gaf aan dat het haar goed lukte om medische zorg te vinden. Geestelijke zorg vinden vond ze wat lastiger, zo vertelde ze:



---

*“Maar het is lastiger om zelf iets van geestelijke hulp te vinden, bovendien zat ik toen niet in grote nood. Kijk nu ging het allemaal goed, maar als het nou allemaal niet goed loopt? Is het dan niet wenselijk dat je ook iemand hebt om op terug te vallen? Iemand die op een iets afstandelijkere manier kijkt. Je bekenden, je familie en je collega’s die zijn allemaal wel bereid te helpen en zijn allemaal heel lief. Maar datgene waar je zelf het meeste zorgen over maakt of waar je tegenaan loopt dat zou beter met een professional kunnen.”*

---

Daarbij gaven ook alle respondenten aan dat hun werk van grote waarde is en ook tot steun kan zijn. Alle respondenten vinden hun werk erg belangrijk en dit was dan ook vooral een grote drijfveer in het herstel/toekomstperspectief.

Ook gaven drie respondenten aan veel steun te ervaren aan een positieve mindset. Hierbij beschrijven zij dat zij in de afgelopen 12 maanden hebben geleerd om “de knop om te zetten” en vooruit te kijken. Ze vonden het niet helpend om te blijven hangen in hun ziekteperiode maar wilden juist de positieve dingen die ze weer konden belichten. *“Zoek in alles het positieve, dat is mijn drijfveer”* zegt een respondent.

De respondent met een religieuze achtergrond (Protestant Christelijk) gaf aan veel steun te hebben gehad aan het branden van kaarsjes, aan een kerkelijke gemeente in de buurt, gesprekken met een pastoor, dominee en Geestelijk Verzorger.

Één andere respondent gaf aan van huis uit religieus opgevoed (stroming onbekend) te zijn. Deze respondent gaf aan in de afgelopen 12 maanden wel gebeden te hebben. Ze geeft aan:

---

*“Ik ben van huis uit wel van een kerkgenootschap en ook nog wel lid, maar echt praktiserend niet. Mijn familie zeker niet. Ik ben wel zo opgevoed en ik zeg altijd: Als je bent opgevoed in het geloof dat gaat nooit helemaal weg. Daar heb je toch nog in zekere mate wel steun aan. Ik heb wel eens een gebed gedaan.”*

---

Ook haar man (niet religieus) heeft voor haar gebeden gaf ze aan. Dit waardeerde de respondent wel heel erg.

De andere twee respondenten gaven aan helemaal geen steun te hebben ervaren specifiek uit een religieuze stroming.

## Conclusie resultaten

Ex-Covid-IC-patiënten hebben met name behoefte aan contact met hun naasten. Dit kwam zowel bij de kwantitatieve als de kwalitatieve data naar voren. Zo kreeg uit de vragenlijst **“behoefte aan verbondenheid met familie”** een hoge score. Uit de kwalitatieve data komt naar voren dat **praktische en emotionele ondersteuning van naasten** voor ex-Covid-IC-patiënten een grote bron van steun waren en dat hier ook behoefte aan was. Echter gaven sommige respondenten ook aan er behoefte aan te hebben (ook) **met een onafhankelijk**

**iemand te praten.** Genoemde reden hiervoor is om naasten niet te veel te belasten met eigen emoties, angsten etc. Het is hierbij wel van belang dat deze onafhankelijk persoon met oprechte belangstelling het gesprek aan gaat. Daarnaast werd aangegeven dat praten met een onafhankelijk iemand kan helpen om het meegemaakte te leren accepteren en het een plekje te geven. Tijdens het bevragen van de steunbronnen bleek dat alle ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten steun hebben ervaren van hun naasten. In een groot deel van de behoefte aan contact met naasten was voorzien. In de behoefte **met een onafhankelijk iemand te praten is minder voorzien.**

Daarnaast kwam tijdens het bevragen van de steunbronnen naar voren dat de religieuze ondervraagde ex-Covid-IC-patiënt steun heeft gehad aan zijn religie. Hier had hij ook behoefte aan.

Vanuit de kwantitatieve data kwam de behoefte **“om zich onder te dompelen in de schoonheid van de natuur”** vaak naar voren. In de kwalitatieve data werd deze behoefte door één respondent benoemd.

Ook komt naar voren dat ex-Covid-IC-patiënten er **behoefte aan hebben om te leren hoe ze het leven kunnen herinrichten na IC-opname.** Hierbij blijkt uit de kwantitatieve en kwalitatieve data dat ex-Covid-IC-patiënten er hierbij vooral **behoefte aan hebben om (te leren om) met een positieve kijk naar het verdere leven te kijken.** Door wat ze hebben meegemaakt willen ze zich juist na hun ziekte focussen op de mooie dingen van het leven. Daarnaast werd ook de behoefte genoemd om **het oude leven weer op te kunnen pakken.** Hier wordt vooral het fysieke en gezonde aspect mee bedoeld, waarbij ex-patiënten weer willen kunnen doen wat ze voorheen ook konden. Hier blijkt vooral werk van grote waarde te zijn. Voor twee ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten die fysiek (meer) hersteld zijn zorgt dit voor een positieve kijk: ze kunnen weer doen wat ze willen. Voor twee ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten die fysiek (nog) minder goed hersteld zijn zorgt het juist voor verzet tegen het ziek zijn. Opvallend is dat het hebben van een positieve mindset ook naar voren kwam als een steunbron: ex-Covid-IC-patiënten ervoeren steun aan een positieve mindset. De behoeften om het leven opnieuw in te delen lijkt voor de komen uit de spirituele ervaringen die bevraagd zijn tijdens de interviews. Hierbij geven de ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten aan dat ze het gevoel hebben een tweede kans gekregen te hebben om te mogen blijven leven en hun leven op een andere manier in te delen.

## Hoofdstuk 4

*In hoofdstuk 4 staat een koppeling tussen de conclusie van de resultaten en de vooraf bestudeerde literatuur, staat de conclusie gericht op de hoofdvraag, staan de beperkingen en staan een aantal aanbevelingen voor eventueel vervolgonderzoek.*

### Koppeling verkregen data met de theorie

Wat als allereerst op is gevallen vanuit de data (kwalitatief en kwantitatief) is dat veel respondenten aangaven niet veel met spiritualiteit te hebben. Dit maakt dan ook dat drie van de vier respondenten die meededen aan het interview in eerste instantie aangaven geen behoefte te hebben aan spirituele zorg. Vanuit de literatuur vond ik een definitie die op een hele brede manier naar het begrip spiritualiteit keek. Door deze definitie toe te passen in dit onderzoek en uit te leggen aan de respondenten bleek dat zij wel spirituele ervaringen en (zorg)behoeften hadden.

Allereerst gaven de ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten aan dat zij grote behoefte hadden om eerst (met name fysiek) beter te worden. Gezien het feit dat ex-Covid-patiënten een grotere kans hebben op het ontwikkelen van PICS-klachten geeft dit weer welke impact een IC-opname door Covid heeft. De lange tijd die ex-Covid-patiënten nodig hebben om te herstellen- en daarom de behoefte hebben om beter te worden- lijkt dan ook een logisch resultaat vanuit dit onderzoek. Om goed te kunnen herstellen is goede nazorg na IC-opname nodig. Aandacht voor spiritualiteit heeft hierbij volgens de literatuur een positieve invloed op de fysieke en geestelijke gezondheid, kwaliteit van leven en een lang leven.<sup>107</sup> Door dit onderzoek zag ik dat ex-Covid-IC-patiënten een proces doormaakten waarin spiritualiteit op verschillende manieren een rol kan spelen. Alle ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten hadden op hun eigen manier een spirituele ervaring en van hieruit hadden ze eigen spirituele (zorg)behoeften. Toen ik de ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten vroeg wat hen heeft geholpen in het herstel gaven zij allemaal aan dat het contact met hun naasten erg belangrijk was. Vanuit de werkdefinitie van spiritualiteit behoort ook dit tot spiritualiteit. Ook hier wordt namelijk het spirituele aangesproken volgens de theorie van psycholoog Kenneth Pargament.<sup>108</sup>

Een behoefte die veel naar voren kwam was het oppakken van het oude leven. Dit lijkt mij ook te duiden op de wens om weer beter te worden. Juist wanneer iemand nog niet beter is kan het een behoefte zijn om weer te kunnen doen wat iemand voor zijn/haar ziekte deed. Wanneer een patiënt zich vervolgens ook gaat verzetten tegen de ziekte en gevoelens van machteloosheid/zinloosheid ervaart kan zelfs sprake zijn van een existentiële crisis. Vooral weer aan het werk kunnen blijkt hier voor ex-Covid-IC-patiënten belangrijk te zijn. Deze behoefte werd door alle respondenten benoemd. Toch bleek uit het kwantitatieve onderzoek dat de meeste ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten nog niet aan het werk konden en dit maakte het ziek zijn extra moeilijk, waardoor de focus lag op het weer beter worden. Vanuit de theorie lijkt dit te duiden op “heelkunde” waarbij de focus ligt op de afwezigheid van ziekte. Volgens Machteld Huber zou regie in eigen ziekteproces centraal moeten staan

---

<sup>107</sup> Büssing, A., Recchia, D.R., Koenig, H., Baumann, K. & Frick, E. „Factor Structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in Persons with Chronic Diseases, Elderly and Healthy Individuals.” Religions, 2018.

<sup>108</sup> Pargament, K. The psychology of religion and coping: theory, research, practice. New York: The Guilford Press, 1997.

en niet de focus op beter worden.<sup>109</sup> Ik vraag me dan ook af in hoeverre de focus de zorgprofessionals zich richt op enkel het beter worden of ook op het accepteren van ziekte. Dit is informatie die ik vanuit de data mis.

Opvallend vind ik wel de behoeften “ het opnieuw herinrichten van het leven en positief vooruit kijken” die vanuit de ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten naar voren kwamen. Deze behoeften lijken in mijn ogen al meer te duiden op het “leren omgaan met ziekte” in plaats van het onderscheid te maken tussen ziek zijn en weer beter worden. Ook uit het onderzoek van Taylor<sup>110</sup> blijkt dat 'positief zijn' een belangrijke spirituele behoefte is. Daarbij beschrijft Taylor van anderen houden, zingeving vinden en met God omgaan als belangrijke spirituele behoeften.

Echter kwam de omgang met God in dit onderzoek als minder belangrijk naar voren. Dit zou kunnen komen omdat in het kwalitatieve onderzoek één van de drie respondenten religieus was. Opvallend is dat uit het kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek naar voren kwam dat gebeden van belang waren voor de religieuze respondent, maar dat er ook gebeden werd door een niet religieuze respondent en haar naasten. Dit valt wellicht te verklaren vanuit de theorie van Kisorio en Langley. Zij ontdekten namelijk in hun onderzoek dat de meerderheid van de gezinsleden religie en gebeden waardeerden als een vorm van hoop en aanmoediging.<sup>111</sup> Het bidden van de respondenten zal dan niets te maken hebben met een religieuze stroming, maar een vorm van hoop kunnen zijn.

Om te kunnen voorzien in de spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten en om goede nazorg te bieden kan spirituele zorg (soms) ondersteunend zijn. Niet alle ex-Covid-IC-patiënten hadden behoefte aan spirituele zorg. Wel gaven een aantal ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten aan dat ze niet alles met hun naasten willen bespreken, maar soms ook behoefte hadden om met een onafhankelijk iemand te kunnen spreken die hen serieus neemt. Dit kan te verklaren zijn vanuit de theorie waarin beschreven staat dat ex-IC-patiënten en hun naasten soms heel verschillende en tegengestelde emoties hebben over iets wat samen is meegemaakt.<sup>112</sup> De wens om met een onafhankelijk iemand te praten komt wat overeen met de analyse van Galek waaruit blijkt dat de behoefte bij patiënten om te worden geaccepteerd als persoon, de behoefte aan compassie en vriendelijkheid van groot belang zijn bij zieke patiënten.<sup>113</sup> Ondanks de voordelen van spirituele zorg bleek dat maar één ondervraagde respondent contact gehad heeft met een Geestelijk Verzorger.

---

<sup>109</sup> Huber, M. & Jung H.P. „Persoonsgerichte zorg is gebaat bij kennis van ziekte én van gezondheid. Een nieuwe invulling van gezondheid, gebaseerd op de beleving van de patiënt: 'Positieve gezondheid.' *Bijblijven* 31 (2015): 589–597.

<sup>110</sup> Taylor, E.J. „Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers.” *Oncol Nurs Forum* 33 (2006): 729–735.

<sup>111</sup> Kisorio, L.C. & Langley, G.C. „End-of-life care in intensive care unit: family experiences.” *Intensive Crit Care Nurs* 35 (2016): 57–65.

<sup>112</sup> <sup>112</sup> IC-connect. „Het post intensive care syndroom (PICS).” folder, Alkmaar, 2021.

<sup>113</sup> Galek, K., Flannelly, K.J., Vane, A., & Galek, R.M. „ Assessing a patient’s spiritual needs: A comprehensive instrument. .” *Holistic Nursing Practitioner*, 2005: 62-69

## Conclusie

Vanuit de resultaten is duidelijk geworden dat ex-Covid-IC-patiënten een aantal spirituele (zorg)behoeften hebben. In sommige spirituele behoeften kunnen alle zorgprofessionals meteen voorzien, zoals bijvoorbeeld met een onafhankelijk iemand praten.

Ook de behoefte aan verbondenheid met naasten en de ondersteuning van naasten werd door de ex-Covid-IC-patiënten veel benoemd. Alle ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten gaven aan veel steun te hebben ervaren aan hun naasten. Daarbij werd het onderdompelen in de natuur benoemd als een behoefte waar ex-Covid-IC-patiënten behoefte aan hadden. Zorgprofessionals kunnen hier alert op zijn en hier zoveel mogelijk in faciliteren.

Bij de andere spirituele zorgbehoeften die naar voren kwamen kan het raadzaam zijn de expertise van een Geestelijk Verzorger in te zetten. Wanneer een ex-Covid-IC-patiënt aan blijft geven de wens te hebben om het oude leven weer op te pakken bijvoorbeeld. Dit komt omdat deze behoefte zou kunnen duiden op verzet tegen ziekte. Iets wat Leget als een existentiële crisis beschouwt.<sup>114</sup> Wanneer het vermoeden bestaat dat er sprake is van een existentiële crisis, verdient het aanbeveling een discipline in te schakelen die hierin gespecialiseerd is. In eerste instantie geldt dit voor de geestelijk verzorger als een professional die gespecialiseerd is in spirituele zorg. Een geestelijk verzorger kan ook ondersteuning bieden in het leren accepteren van ziekte en weer vooruitkijken. De behoefte om te leren hoe ex-Covid-IC-patiënten het leven kunnen herinrichten na IC-opname en de behoefte om (te leren om) met een positieve kijk naar het verdere leven te kijken kunnen hier vervolgens bij aansluiten.

## Beperkingen

Het kan een valkuil in dit onderzoek zijn dat niet zozeer de ervaring van de respondent worden weergegeven, maar een interpretatie van mijn eigen ervaring. Ik heb als onderzoeker echter wel geprobeerd om zo objectief mogelijk de ervaring van de respondent te beschrijven en subjectiviteit erbuiten te houden.<sup>115</sup>

Ik heb de onderzoeksvraag geprobeerd te beantwoorden door middel van een vragenlijst en het houden van interviews. De vragenlijst werd gebruikt om meerdere respondenten te kunnen bereiken. Daarnaast kon door de gesloten manier van bevragen een duidelijk antwoord komen op waar ex-Covid-IC-patiënten wel/geen behoefte aan hadden om een duidelijk antwoord op de onderzoeksvraag te krijgen. Naast het gebruiken van een vragenlijst heb ik een open interview gehouden. Het interview en het afnemen van de vragenlijsten heb ik als een parallel proces gezien en deze onderdelen stonden los van elkaar. De vragen uit de vragenlijst werden niet in het interview gesteld en ik wist als onderzoeker niet wat de respondenten bij de vragenlijst hadden ingevuld om het interview zo open mogelijk te houden en respondenten de kans te geven zelf te vertellen waar ze behoefte aan hadden. Echter gaven respondenten nu sneller aan niets met spiritualiteit te hebben, terwijl de vragen uit de vragenlijst juist een mooi voorbeeld van spiritualiteit (gekeken naar de werkdefinitie) waren. Omdat ik zo weinig mogelijk wilde refereren aan de vragenlijsten of een eigen visie wilde overbrengen heb ik respondenten zo weinig mogelijk

---

<sup>114</sup> Leget, C. „Spirituele zorg en geestelijk verzorgers.” Inzichten in de palliatieve zorg, 2014: 57-65.

<sup>115</sup> Creswell John W. en Poth, Cheryl N., ‘Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches’, 75

voorbeelden van spirituele behoeften gegeven. Dit is achteraf gezien een beperking in dit onderzoek. Dit komt omdat het dus kan zijn dat respondenten meer spirituele behoeften - volgens de definitie- hadden, maar niet wisten dat ik dit als spiritualiteit zou categoriseren.

Een ander zwakte punt uit dit onderzoek is dat spirituele zorgbehoeften heel individueel kunnen zijn. Mensen kunnen erg verschillen in waar ze behoefte aan hebben. Echter heb ik - door kwantitatief onderzoek- gekeken naar waar de meeste behoefte aan was. Hier is bewust voor gekozen om een duidelijk antwoord op de vooraf gestelde hoofdvraag te formuleren. Toch werden individuele antwoorden nu meer aan de kant geschoven.

In dit onderzoek heb ik ervoor gekozen om mij te verhouden tot Covid-IC-patiënten 12 maanden na hun opname. Ik heb me gefocust op 12 maanden na opname om zo de doelgroep te kaderen. Daarnaast heb ik hiervoor gekozen omdat de verwachting was dat het voor ex-Covid-IC-patiënten makkelijker was om terug te kijken naar datgene wat ze hebben meegemaakt op het moment dat er een langere tijd tussen zit dan dat het nog maar kortgeleden is dat ze op de IC opgenomen zijn geweest. Ik heb voor de interviews ook de keuze gemaakt om mensen van dezelfde leeftijdscategorie te ondervragen. Dit om een zo homogeen mogelijk onderzoeksgroep te creëren. Echter kan dit ook voor een vertekend beeld zorgen in onderzoek naar de spirituele zorgbehoeften van ex-Covid-IC-patiënten. Dit komt omdat ik ex-Covid-IC-patiënten uit een andere leeftijdscategorie niet heb bevroegd op hun spirituele zorgbehoeften. Wat ook een vertekend beeld kan geven is dat van de ondervraagde respondenten één respondent aan gaf religieus te zijn. Deze religieuze respondent gaf hele andere behoeften rondom spirituele zorg te hebben in vergelijking met de behoeften van andere ondervraagde respondenten. Zo gaf deze respondent bijvoorbeeld aan behoefte te hebben om een kaarsje te branden of met een pastor te praten.

Voor dit onderzoek heb ik enkel ex-Covid-IC-patiënten ondervraagd die in het UMCG hebben gelegen. Onbekend is in hoeverre hun ervaringen op de IC in het UMCG en de behoeften die zij hebben overeen komen met de ervaringen van ex-Covid-IC-patiënten die in andere ziekenhuizen hebben gelegen.

Uit de data kwam naar voren dat alle ondervraagde ex-Covid-IC-patiënten graag weer aan het werk wilden. Onbekend is welke rol werk voor deze ex-Covid-IC-patiënten speelt in hun leven. In de kwantitatieve vragenlijst werd hier namelijk niet op doorgevraagd. Een vraag die bij mij op komt is in hoeverre mensen werk koppelen aan hun eigen identiteit: zijn ze pas (weer) iemand als ze werken? Voelen ze zich dan pas weer beter? Kan de wens om weer aan het werk te gaan ook duiden op het hebben van contact met collega's? Het is mij als onderzoeker niet duidelijk wat maakt dat (weer) werken zo belangrijk is voor ex-Covid-IC-patiënten.

Voor dit onderzoek heb ik zoveel mogelijk wetenschappelijke bronnen opgezocht die zich richten op de IC. Toch hebben niet alle bronnen die ik gebruikt heb hun focus op de IC. Daarom heb ik soms ook bronnen gebruikt die niet specifiek gingen over de IC. Wel heb ik er altijd voor gezorgd dat de bronnen gelinkt konden worden aan de gezondheidszorg.

Tot slot is een beperking van dit onderzoek dat ik de interviews vanwege de Covid-19 pandemie digitaal heb moeten doen. Dit is een beperking omdat ik hierdoor afhankelijk was van technologie. Ik kon de respondenten niet altijd goed verstaan en het interview met één van de respondenten werd zelfs onderbroken omdat de internetverbinding weggevallen was.

### Aanbevelingen

- In dit verslag beschreef ik al eerder dat spiritualiteit een breed begrip is en dat spiritualiteit voor elk persoon anders kan zijn. Uit de interviews bleek dat respondenten niet altijd goed leken te weten wat ze als spiritualiteit of spirituele zorg konden zien. Toch blijkt uit de interviews dat alle respondenten wel een ervaring hebben meegemaakt die ik vanuit de definitie van spiritualiteit zou categoriseren als spirituele ervaring en dat zij spirituele behoeften hadden. Een duidelijke omschrijving van de definitie van spiritualiteit en de inhoud van spirituele zorg naar ex-Covid-IC-patiënten (in het UMCG) toe kan daarom wenselijk zijn zodat zij weten waar ze op spiritueel vlak ondersteuning bij kunnen krijgen. Juist de uitleg hierover is van belang aangezien blijkt dat aandacht voor spiritualiteit gezondheid bevorderende effecten heeft.
- Een andere aanbeveling die hierop aansluit is om een duidelijke routekaart rondom de nazorg te maken die het beste past bij ex-Covid-IC-patiënten na IC-opname. Vooral omdat een ongelooflijke last van patiënten met PICS in de toekomst voorspelt wordt door de omvang van de Covid-19 pandemie<sup>116</sup> en de lange herstelperiode die ex-Covid-IC-patiënten hebben. Uit de interviews bleek dat respondenten soms zelf moesten zoeken naar nazorg en niet goed wisten welke zorg er bestond. Hierdoor is het voor hen ook lastig om te weten aan welke zorg ze behoefte hebben. Omdat juist nazorg van groot belang is in het herstel van PICS klachten is het goed om duidelijk in kaart te brengen welke nazorg er is. Daarbij komt dat uit de literatuur blijkt dat maar weinig ziekenhuizen geprotocolleerde nazorg hebben, hier kan een routekaart voor ex-Covid-IC-patiënten bij helpen. Omdat blijkt dat aandacht voor zingeving van belang is in de nazorg is het goed om te kijken hoe deze zorg geïntegreerd kan worden in de routekaart (zie hieronder).
- De aanbeveling die hier op aansluit is om te onderzoeken hoe een Geestelijk Verzorger het beste bij kan dragen aan de nazorg na een IC-opname voor ex-Covid-IC-patiënten. Dit omdat aandacht voor het spirituele in de nazorg zo van belang is en ook onder de aandacht mag komen in multidisciplinair overleg. Daarbij gaven ex-Covid-IC-patiënten aan behoefte te hebben om met (een onafhankelijk) iemand te praten over wat ze hebben meegemaakt, om hun ziekte een plekje te geven en om te leren hoe ze hun leven opnieuw kunnen inrichten. Dit lijkt goed te passen bij de zorg die een Geestelijk Verzorger biedt. Ook wordt de ondersteuning van een Geestelijk Verzorger aangeraden op het moment dat er bij een ex-Covid-IC-patiënt sprake is van

---

<sup>116</sup> Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.

een existentiële crisis, iets wat vanuit de literatuur naar voren komt als een risico na ziekte.<sup>117</sup>

- Vanuit de respondenten komt naar voren dat ze voornamelijk veel behoefte hadden aan steun van hun naasten. Daarbij komt dat de verwerking van de IC-opname voor patiënten en naasten soms moeizaam kan verlopen. Interessant kan zijn om te kijken in vervolgonderzoek hoe nazorg tussen ex-(Covid)-IC-patiënten en hun naasten het beste -naar ieders tevredenheid- gefaciliteerd kan worden en hoe bijvoorbeeld een Geestelijk Verzorger hier -vanuit spirituele zorg- een bijdrage aan kan leveren. Dit om ex-Covid-IC-patiënten, hun naasten en hen samen van goede nazorg te kunnen voorzien.
- Alle respondenten gaven aan hun werk erg belangrijk te vinden. Werk is voor hen een belangrijke steunbron. Toch blijkt dat nog lang niet alle respondenten alweer (volledig) aan het werk konden. In de reflectie beschreef ik al dat ik me afvraag welke rol werk speelt rondom het weer beter willen worden. Wat maakt dat ex-Covid-IC-patiënten weer aan het werk willen? Gaat het hier echt om het beroep uitvoeren? Of omvat werk meer en is werk vooral een onderdeel van het “oude leven?” Interessant kan zijn om vervolgonderzoek te doen naar de rol die werk speelt in het hertstel van ex-Covid-IC-patiënten.
- Wanneer blijkt dat het de ex-Covid-IC-patiënten echt gaat om de arbeidsmarkt kan het nuttig zijn om in een vervolgonderzoek te kijken hoe een passend re-integratie traject na IC-opname het beste aan kan sluiten bij het revalidatietraject.

---

<sup>117</sup> Leget, C. „Spirituele zorg en geestelijk verzorgers.” Inzichten in de palliatieve zorg, 2014: 57-65.



## Bibliografie

- Abbis, J. „Post-Intensive care syndrome and COVID-19: crisis after a crisis?” *Heart & Lung* 49 (2020): 679-966.
- Anandarajah, G., & Hight, E. „Spirituality and medical practice: the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment.” *American Family Physician* 63 (2001): 81-88.
- Arutyunyan, T, Odetola, F, Swieringa, R & Niedner, M. „Religion and spiritual care in pediatric intensive care unit: parental attitudes regarding physician spiritual and religious inquiry.” *Am J Hosp Palliat Care* 1 (2018): 28-33.
- Baarda, B. & Hulst van der, M. *Basisboek Interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen: Noordhoff Uitgevers bv, 2017.
- Born -van Zanten, S.A., de Jong, E. & Slobbe-Bijlsma, E. „Het post-IC-syndroom en de post-IC-polikliniek.” *A&I*, 2013: 18-21.
- Borneman, T., Ferrell, B., & Puchalski, C.M. „Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment.” *Journal of Pain and Symptom Management* 40 (2010): 163-173.
- Borst van den, B., Peters, J., Brink, M., et al. *Comprehensive health assessment three months after recovery from acute COVID-19*. Oxford: Oxford University Press, 2020.
- Brackel-Welten, M. „Post ic syndroom wordt niet herkend.” *Medischcontact*, 2014: 645-647.
- Brady, M. J., Peterman, A., Fitchett, G., Mo, M. & Cella, D. „A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology.” *Psycho Oncology* 8 (1999): 417– 428.
- Braun, V. & Clarke, V. „Qualitative Research in Psychology Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology.” *Qualitative Research in Psychology*, 2006: 77-101.
- Brislin, R. „Back-translation for cross-cultural research.” *Journal of Cross-Cultural psychology*, nr. 3 (1970): 185-216.
- Bryman, A. *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- Büssing, A. *The Spiritual Needs Questionnaire. Implications for Health and Social Care*. . Londen: Palgrave , 2021.
- Büssing, A., Recchia, D.R., Koenig, H., Baumann, K. & Frick, E. „Factor Structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in Persons with Chronic Diseases, Elderly and Healthy Individuals.” *Religions*, 2018.
- Campbell, D., Brislin, R., Stewart, V., & Werner, O. „Back-translation and other translation techniques in cross-cultural research.” *Journal of Psychology*, 1970.
- Choi, P., Curlin, F. & Cox, C. „Addressing religion and spirituality in the intensive care unit: A survey of clinicians.” *Palliat Support Care*, 2018: 1-6.

- Choon-Huat Koh, G. & Hoenig, H. „How Should the Rehabilitation Community Prepare for 2019-nCoV?” *Physical Medicine and Rehabilitation* 101 (2020): 1068-1071.
- Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: SAGE, 2006.
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. Londen: SAGE, 2018.
- Davidson, J. E. , Jones, C. & Bienvenu, O. J. „Family response to critical illness:: Postintensive care syndrome–family.” *Critical Care Medicine*, nr. 40 (2012): 618–624.
- Delgado-Guay, M.O., Parsons, H.A., Hui, D., De La Cruz, M.G., Thorney, S. & Bruera, E. „Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer.” *Am J Hosp Palliat Care* 5 (2013): 455–461.
- Dierx, J.A.J. & Kasper, J.D.P. „De meerwaarde van positieve gezondheid voor de gepercipieerde gezondheid.” *Tijdschr Gezondheidswet* 96 (2018): 241–247.
- Egtberts, J. & Pool, A. *Verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW, 1998.
- Ehman, J.W., Ott, B.B., Short, T.H., Ciampa, R.C. & Hansen-Flaschen, J. „Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?” *Arch Intern Med*. 15 (1999): 1803–1806.
- Galek, K., Flannelly, K.J., Vane, A., & Galek, R.M. „ Assessing a patient’s spiritual needs: A comprehensive instrument. ” *Holistic Nursing Practitioner*, 2005: 62-69.
- Ganzevoort, R. „Chronische aandoeningen en zingeving.” *Tijdschrift voor Ziekenverzorging*, 2001: 686-689.
- Geer van de, J. & Zock, H. *Multidisciplinaire Spirituele Zorg. De Relevantie Voor Het Beroepsprofiel van de Geestelijk Verzorger In Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg*. Almere: Parthenon, 2016.
- Gerkin, C. *Crisis Experience in Modern Life: Theory and Theology for Pastoral Care* . Nashville : Abington, 1979.
- Hiatt, F. J. „Spirituality, Medicine, and Healing.” *Southern Medical Journal*, nr. 6 (1986): 736–743.
- Ho, J., Nguyen, C., Lopes, R., Ezeji-Okoye, S. & Kushner, W. „Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review.” *Journal of Intensive Care Medicine* 5 (2018): 279–287.
- Holtslag, H.R., van den Borst, B., Reijers, M.H.E. & Dettling, D.S. „Nazorg voor covid-19-patiënten: Een kwestie van passen en meten.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2020: 1-5.
- Hooren, S. van. „Zingeving, spiritualiteit en posttraumatische groei. Eerste stappen in een breed veld.” *Tijdschrift Cliëntgerichte Psychotherapie* 3 (2013): 213-225.

- Huber M., et al. *Towards operationalization of the new dynamic concept of health, leading to 'positive health'*. Proefschrift, Enschede: Ipskamp Drukkers, 2014.
- Huber, M. & Jung H.P. „Persoonsgerichte zorg is gebaat bij kennis van ziekte én van gezondheid. Een nieuwe invulling van gezondheid, gebaseerd op de beleving van de patiënt: 'Positieve gezondheid.'” *Bijblijven* 31 (2015): 589–597.
- Huber, M., van Steekelenburg, E. & Kersten, I. *Positieve gezondheid' in Nederland. Wie, wat, waarom en hoe?* Inventarisatierapport, Amersfoort: Huis voor de gezondheid, 2016.
- Huber, M., van Vliet, M. & Boers, I. „Heroverweeg uw opvatting van het begrip 'Gezondheid'.” *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, nr. 160 (2016).
- IC-connect. „Het post intensive care syndroom (PICS).” folder, Alkmaar, 2021.
- Jackson, J.C., Santoro, M.J., Ely, T.M., Boehm, L., Kiehl A.L., Anderson, L.S. & Ely, E.W. „Improving patient care through the prism of psychology: Application of Maslow's hierarchy to sedation, delirium, and early mobility in the intensive care unit.” *Journal of Critical Care*, 2014: 438-444.
- Jason M.H., Brewster, I., Mayoral, I., Siruckova, R., Adams, S. & McGraw, K.A. „Resilience in Survivors of Critical Illness in the Context of the Survivors' Experience and Recovery.” *Annals of the American Thoracic Society* 13, 2016: 1351-1360.
- Johnson, R. „Toward a Definition of Mixed Methods Research.” *Journal of Mixed Methods Research*, 2007: 112-130.
- Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E. et al. „Langetermijnuitkomsten van IC-behandeling.” *Ned Tijdschr Geneeskunde*, 2016: 160.
- Kernan, W.D. & Lepore, S.J. „Searching for and making meaning after breast cancer: Prevalence, patterns, and negative affect.” *Soc Sci Med* 68 (2009): 1176-1182.
- Kisorio, L.C. & Langley, G.C. „End-of-life care in intensive care unit: family experiences.” *Intensive Crit Care Nurs* 35 (2016): 57–65.
- Koenig, H.G. „Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications.” ISRN Psychiatry, 2012.
- Kreitzer, M.J. & Koithan, M. *Integrative Nursing*. Oxford: Oxford University Press, 2018.
- Leeuwen, R. van. „Aandacht voor zingeving als onderdeel van de basiszorg.” *Verpleegkunde in praktijk en wetenschap* 6 (2018): 10-11.
- Leeuwen, R. van. *Towards nursing competencies in spiritual care*. Proefschrift, Groningen: Universiteit van Groningen, 2008.
- Leget, C. „Spirituele zorg en geestelijk verzorgers.” *Inzichten in de palliatieve zorg*, 2014: 57-65.

- Leijssen, M. *Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief. In Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw.* Leuven: Universitaire Pers Leuven, 2004, 241-268.
- Loghum, Bohn Stafleu van. „Positieve gezondheid op een ggz high intensive care.” *tijdschr verpleegkd experts*, nr. 127 (2017): 20–23.
- McCullough, M.E., Smith, T.B., Poll, J. „Religiousness and depression: Evidence for a main effect and the moderating influence of stressful life events.” *Psychol Bull* , 2003: 614-636.
- Meezenbroek, E., Pool, G., Staps, T., Bisschop, S., Visser, A. & Garssen, B. „Spiritualiteit in de gezondheidszorg. Visies en ervaringen van zorgverleners en onderzoekers.” *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 86 (2008): 15-17.
- Meijnaar-Siebel, M. & Van der Schaaf, M. „Het post-intensiverecaresyndroom; verborgen ziekte na IC-opname.” *Nurce Academy*, nr. 2 (2016): 4-9.
- Melse, J. „De geest van spiritualiteit.” *tijdschrift gezondheidswetenschappen*, 2008: 73-74.
- Mouch, C.M. & Sonnega, A. „Spirituality and recovery from cardiac surgery: a review.” *ISRN Psychiatry*, 2021: 1042-60.
- Needham DM, Davidson J, Cohen H, et al. „Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference.” *Crit Care Med*, 2012.
- Oostveen, A. Eskes & C. van. „.” *TVZ*, 2019: 36-39. „Emotionele impact in de nasleep van een kritieke ziekte.” *TVZ*, 2019: 36-39.
- Pargament, K. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice.* New York: The Guilford Press, 1997.
- Pastoraat, Dienst Geestelijke Verzorging en. *Spiritualiteit: Richtlijn 'spiritualiteit als verpleegkundig aandachtsgebied.* Nijmegen: UMC St. Radboud., 2008.
- Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez, L. & Cella, D. „Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp).” *Ann Behav Med*, nr. 24 (2002): 49-58.
- Petrinec A.B. & Martin, B.R. „Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients.” *Palliative and Supportive Care*, nr. 16 (2018): 719–724.
- Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S. & Reller, N. „Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus.” *Journal of Palliative Medicine*, 2014: 642-656.
- Rawal G., Yadav, S. & Kumar, R. „Post intensive care syndrome: An overview.” *Journal of Translational Internal Medicine*, 2017: 90-92.

- Schaaf, M. van der, Beelen, A., Dongelmans, D.A, et al. „Functional status after intensive care: a challenge for rehabilitation professionals to improve outcome.” *Journal of Rehabilitation Medicine*, nr. 41 (2009).
- Serrano, P., Kheir, Y., & Wang, S. „Aging and postintensive care syndrome- family: a critical need for geriatric psychiatry.” *Geriatr Psychiatry*, 2019: 446–454.
- Sese, M. & Biehl, D. „Post-intensive care syndrome and COVID-19 — Implications post pandemic.” *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 2020.
- Smeets, W. „Het spirituele aspect in het detecteren van psychosociale behoeften in de oncologische praktijk.” *Psyche & Geloof*, nr. 21 (2010): 178-195.
- Steinhauser, K. E., „Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers.” *Journal of the American Medical Association*, 2000: 2476–82.
- Swinton, M., Giacomini, M. & Toledo, F. „Experiences and expressions of spirituality at the end of life in the intensive care unit.” *Am J Respir Crit Care Med* (2), 2017: 198–204.
- Taylor, E.J. „Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers.” *Oncol Nurs Forum* 33 (2006): 729–735.
- Vader, J.P. „Spiritual health: the next frontier.” *European Journal of Public Health* 16, nr. 5 (2006): 457.
- VGZ. *Beroepsstandaard geestelijk verzorger*. 2015. <https://vgz.nl/over-de-vgz/beroepsstandaard-gv-2015/> (geopend juni 26, 2021).
- . *Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*. sd. VGZ.nl (geopend april 20, 2021).
- Vreede, de E. W. *Een Behoeftetepeiling bij Voormalig Intensive Care Patiënten en hun Naasten betreffende een Bezoek aan de Nazorgpoli*. scriptie, 2015: Open Universiteit, sd.
- Wijker, D. *Kan ik u ergens mee helpen? Vaststellen van spirituele zorgbehoeften bij patiënten die zijn opgenomen in een algemeen ziekenhuis*. Masterscriptie, Universiteit Utrecht, 2014.
- Willemse, S., Smeets, W., van Leeuwen, E., Nielen-Rosier, t., Janssen, L. & Foudraine, N. „Spiritual care in the intensive care unit: An integrative literature research.” *Journal of Critical Care* 57 (2020): 55-78.
- Wolters A.E., Slooter, A.J.C., van der Kooi & A.W., van Dijk D. „Cognitive impairment after intensive care unit admission: a systematic review.” *Intensive Care Medicine* 39 (2013): pages376–386.
- Wu, J., Pan, J., Teng, D. et al. „Interpretation of CT signs of 2019 novel coronavirus (COVID-19) pneumonia.” *Eur Radiol*, nr. 30 (2020): 5455–5462.

Zingeving in de zorg. *Signalement Zingeving*. 2016. www. [https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw\\_zingeving\\_rapport\\_web.pdf](https://www.vgvz.nl/wp-content/uploads/2016/06/ZonMw_zingeving_rapport_web.pdf) (geopend april 10, 2021).

## **COvid-19 Follow-up Intensive Care Study (COFICS)**

Onderzoek naar het welzijn van patiënten en familieleden na een  
COVID-19 gerelateerde IC opname

### **Vragenlijst 3 Patiënt**

Naam: \_\_\_\_\_

Studienummer: \_\_\_\_\_





Beste meneer/mevrouw,

Voor u ligt de derde en laatste vragenlijst die hoort bij het COFICS onderzoek. Het is nu een jaar geleden dat u ontslagen bent van de Intensive Care (IC) in verband met een COVID-19 infectie. Wij zijn benieuwd hoe het nu met u gaat en hoe uw herstel verloopt. Door middel van deze vragenlijst proberen we inzicht te krijgen in drie onderdelen van uw herstel, te weten uw lichamelijke toestand, uw psychisch welzijn en uw sociale situatie. Ook proberen we een beeld te krijgen van het verloop van uw herstel door de antwoorden die u in deze vragenlijst geeft te vergelijken met de antwoorden van uw vorige vragenlijsten. Geef u daarom alstublieft steeds het antwoord dat het beste op uw huidige situatie van toepassing is. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

Allereerst willen we u graag weer een aantal vragen over uw werksituatie stellen.

1. Had u betaald werk voorafgaand aan uw IC opname?  Ja  
**Indien NEE; u mag doorgaan naar vraag 4**  Nee
  
2. Welk percentage werkt u op dit moment? \_\_\_\_\_ %  
*Voorbeeld: Werkt u nu 36-40 uur per week? Dan vult u 100% procent in. Werkt u nu 16 uur per week? Dan vult u 40% in.*
  
3. Welk van de onderstaande situaties is voor u van toepassing?
  - Uw werkzaamheden zijn het zelfde als voor uw IC opname.
  - U zit in een re-integratietraject met uitzicht op volledig herstel.
  - U heeft andere werkzaamheden dan voor uw IC opname, ten gevolge van deze opname.
  - U heeft geen werk meer ten gevolge van uw IC opname.
  - Geen van bovenstaande, nl: \_\_\_\_\_

Ook willen we u graag weer een paar algemene vragen stellen over uw gezondheid.

4. Wat is uw huidige gewicht? \_\_\_\_\_ Kg.
  
5. Bent u in de afgelopen zes maanden nog een keer opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met uw doorgemaakte COVID-19 infectie?  Ja  
 Nee  
  
Indien ja, met welke reden? \_\_\_\_\_

6. Van welke zorgprofessionals heeft u in de afgelopen zes maanden hulp gehad?

- Huisarts
- Thuiszorg
- Fysiotherapeut
- Longarts
- Psycholoog
- Geestelijk verzorger
- Dominee /Imam /Pastoor
- Anders, nl: \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

Wilt u bij de volgende gezondheidsvragen het antwoord aankruisen dat het beste bij u past?

- |  | Uitstekend               | Erg goed                 | Goed                     | Redelijk                 | Slecht                   |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. Hoe is in het algemeen uw gezondheid? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

De volgende vragen gaan over eventuele beperkingen ten gevolge van uw gezondheid. Heeft uw gezondheidstoestand u de afgelopen periode beperkt in één van de volgende activiteiten, en zo ja, hoe lang al?

- |  | Ja, al langer dan 3 maanden beperkt | Ja, korter dan 3 maanden beperkt | Nee, ik ben niet beperkt |
|--|-------------------------------------|----------------------------------|--------------------------|
| 8. Bent u beperkt in zeer inspannende activiteiten zoals optillen van zware voorwerpen, hardlopen of deelname aan inspannende sporten? | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/> |
| 9. Bent u beperkt in wat minder inspannende activiteiten zoals een tafel verplaatsen, boodschappen dragen?                             | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/> |
| 10. Bent u beperkt in een heuvel oplopen of enkele trappen oplopen?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/> |
| 11. Bent u beperkt in buigen, tillen of bukken?  | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/> |
| 12. Bent u beperkt in een blokje om lopen?   | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/> |
| 13. Bent u beperkt in eten, aankleden, douchen of een bad nemen of naar het toilet gaan?   | <input type="checkbox"/>            | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/> |



- |   | Geen pijn                | Zeer lichte pijn                 | Lichte pijn                   | Matige pijn              | Hevige pijn              |                          |
|---|--------------------------|----------------------------------|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 14. Heeft u de afgelopen <u>4 weken</u> lichamelijke pijn gehad?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
|   |                          | Ja, al langer dan 3 maanden niet | Ja, korter dan 3 maanden niet | Nee, ik ben niet beperkt |                          |                          |
| 15. Kunt u vanwege uw gezondheid uw werk of huishoudelijke karweitjes niet doen?  |                          | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> |                          |                          |
| 16. Heeft u vanwege uw gezondheid bepaalde werkzaamheden niet kunnen doen? (Bedoeld wordt een bepaald onderdeel of een bepaalde hoeveelheid van het werk of in de huishouding). |                          | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> |                          |                          |
|   | Altijd                   | Heel vaak                        | Redelijk vaak                 | Soms                     | Bijna nooit              | Nooit                    |
| 17. Hoe vaak heeft uw gezondheid u de afgelopen maand beperkt in uw sociale activiteiten (zoals op bezoek gaan bij vrienden of naaste familie)?                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | Absoluut waar            | Grotendeels waar                 | Ben er niet zeker van         | Grotendeels niet waar    | Beslist niet waar        |                          |
| 18. Ik ben een beetje ziek.   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| 19. Ik ben zo gezond als ieder ander die ik ken.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| 20. Mijn gezondheid is uitstekend.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |
| 21. Ik voel me de laatste tijd slecht.  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>         | <input type="checkbox"/>      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |                          |

De vragenlijst gaat verder op de volgende pagina.

22. Welke lichamelijke klachten ervaart u nu ten gevolge van uw COVID-19 infectie?

- Geen
- Vermoeidheid
- Verzwakte conditie
- Cognitieve problemen (geheugen en/of concentratie)
- Moeite met slapen
- Polyneuropathie (zenuwen van armen en benen zijn aangedaan)
- Tintelend of doof gevoel in armen of benen
- Zenuwpijn
- Verminderde handfunctie
- Moeite met lopen
- Spierzwakte / stijfheid
- Spierpijn
- Gewrichtspijn
- Buikpijn
- Verminderde eetlust/ misselijkheid
- Pijn op / in de borst
- Verminderde longfunctie
- Kortademigheid
- Duizeligheid
- Seksuele problemen
- Stemproblemen (bijv. heesheid)
- Moeilijkheden met slikken
- Wondpijn
- Huidproblemen
- Drukplek/decubitus
- Verlies van reukzin
- Verlies van gehoor
- Verlies van smaak
- Haaruitval

Anders; nl: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

De volgende vragen gaan over hoe u zich de laatste tijd heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het hokje achter het antwoord aankruisen dat het meest op u van toepassing is? Het gaat bij deze vragen om hoe u zich de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) voelde.









23. Ik voel me de laatste tijd gespannen.	<input type="checkbox"/> Meestal <input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Af en toe, soms <input type="checkbox"/> Helemaal niet
24. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot.	<input type="checkbox"/> Zeker zo veel <input type="checkbox"/> Wat minder <input type="checkbox"/> Duidelijk minder <input type="checkbox"/> Nauwelijks nog
25. Ik krijg de laatste tijd het angstige gevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren.	<input type="checkbox"/> Heel zeker en vrij erg <input type="checkbox"/> Ja, maar niet zo erg <input type="checkbox"/> Een beetje, maar ik maak me er geen zorgen over <input type="checkbox"/> Helemaal niet
26. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien.	<input type="checkbox"/> Net zoveel als vroeger <input type="checkbox"/> Nu wat minder <input type="checkbox"/> Nu duidelijk minder <input type="checkbox"/> Helemaal niet meer
27. Ik maak me de laatste tijd ongerust.	<input type="checkbox"/> Heel erg vaak <input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Niet zo vaak <input type="checkbox"/> Heel soms
28. Ik voel me de laatste tijd opgewekt.	<input type="checkbox"/> Helemaal niet <input type="checkbox"/> Niet vaak <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Meestal
29. Ik kan de laatste tijd rustig zitten en me ontspannen.	<input type="checkbox"/> Zeker <input type="checkbox"/> Meestal <input type="checkbox"/> Niet vaak <input type="checkbox"/> Helemaal niet
30. Ik voel me de laatste tijd alsof alles moeizamer gaat.	<input type="checkbox"/> Bijna altijd <input type="checkbox"/> Heel vaak <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Helemaal niet
31. Ik krijg de laatste tijd een soort benauwd, gespannen gevoel in mij maag.	<input type="checkbox"/> Helemaal niet <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Vrij vaak <input type="checkbox"/> Heel vaak



32. Ik heb de laatste tijd geen interesse meer in mijn uiterlijk.	<input type="checkbox"/> Zeker <input type="checkbox"/> Niet meer zoveel als ik zou moeten <input type="checkbox"/> Mogelijk wat minder <input type="checkbox"/> Evenveel interesse als voorheen
33. Ik voel me de laatste tijd rusteloos.	<input type="checkbox"/> Heel erg <input type="checkbox"/> Tamelijk veel <input type="checkbox"/> Niet erg veel <input type="checkbox"/> Helemaal niet
34. Ik verheug me van tevoren al op dingen.	<input type="checkbox"/> Net zoveel als vroeger <input type="checkbox"/> Een beetje minder dan vroeger <input type="checkbox"/> Zeker minder dan vroeger <input type="checkbox"/> Bijna nooit
35. Ik krijg de laatste tijd plotseling gevoelens van angst of paniek.	<input type="checkbox"/> Zeer vaak <input type="checkbox"/> Tamelijk vaak <input type="checkbox"/> Niet erg vaak <input type="checkbox"/> Helemaal niet
36. Ik kan van een goed boek genieten of een radio- of televisieprogramma.	<input type="checkbox"/> Vaak <input type="checkbox"/> Soms <input type="checkbox"/> Niet vaak <input type="checkbox"/> Heel zelden

De vragenlijst gaat verder op de volgende pagina.

37. Hieronder staan acht categorieën van kwetsbaarheid beschreven. Wilt u alstublieft 1 hokje aankruisen om aan te geven welke categorie op dit moment het meest op u van toepassing is? Ook deze vraag stellen wij u nogmaals om te kunnen meten of er verschil is met zes maanden geleden.

	<b>Zeer fit</b> Ik ben krachtig, actief, energiek en gemotiveerd. Ik oefen regelmatig en behoor tot de fitste van mijn leeftijd.	<input type="checkbox"/>
	<b>Fit</b> Ik ben actief, maar minder fit dan mensen uit de bovenstaande categorie. Ik beweeg vaak of ben meer actief tijdens seizoensgebonden activiteiten.	<input type="checkbox"/>
	<b>Zelfredzaam</b> Mijn medische problemen zijn goed onder controle. Ik ben niet regelmatig actief, behalve tijdens routine wandelingen.	<input type="checkbox"/>
	<b>Risico op kwetsbaarheid</b> Ik ben niet afhankelijk van anderen voor dagelijkse hulp. Ik heb vaak klachten die me in mijn activiteiten beperken. Ik voel me traag of moe gedurende de dag.	<input type="checkbox"/>
	<b>Licht kwetsbaar</b> Ik heb hulp nodig bij complexere dagelijkse taken (financiën, vervoer, zwaar huishoudelijk werk, medicatie).	<input type="checkbox"/>
	<b>Behoorlijk kwetsbaar</b> Ik heb hulp nodig bij activiteiten buitenshuis en huishouden (ik ben niet in staat een week alleen voor mezelf te zorgen). Ik heb moeite met traplopen. Ik heb ondersteuning bij douchen of wassen nodig en enige hulp bij het aankleden.	<input type="checkbox"/>
	<b>Erg kwetsbaar</b> Ik ben oor mijn persoonlijke verzorging volledig afhankelijk van anderen, door welke oorzaak dan ook (lichamelijk of geestelijk).	<input type="checkbox"/>
	<b>Heel erg kwetsbaar</b> Ik ben volledig afhankelijk van anderen. Ik ben niet meer in staat om van een milde ziekte te herstellen. Ik ben bedlegerig.	<input type="checkbox"/>

De vragenlijst gaat verder op de volgende pagina.

Hierna volgen een aantal vragen over uw familiesituatie. Wilt u het voor u op dit moment best passende antwoord aankruisen?

	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens
39. In tijden van crisis/op kritieke ogenblikken kunnen we elkaar steun vragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Ieder wordt geaccepteerd zoals hij/zij is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. We kunnen onze gevoelens tegenover elkaar uiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. We voelen dat we geaccepteerd worden zoals we zijn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. We zijn in staat beslissingen te nemen over hoe problemen moeten worden opgelost.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. We nemen elkaar in vertrouwen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De volgende vragen gaan over zingeving. Iedereen heeft zijn/haar eigen en uniek gezichtspunt. Wilt u de stellingen die u hieronder ziet zorgvuldig doorlezen en aangeven of ze op u van toepassing zijn? Als u de behoefte niet heeft, dan kruist u nee aan. Als u de behoefte wel heeft dan kunt u ja aankruisen en omcirkelen hoe sterk deze behoefte is. Er is geen goed of fout antwoord.

Had u de laatste tijd (in het bijzonder de afgelopen 4 weken) de behoefte:

	Nee	Indien ja, hoe sterk is deze behoefte?			
		Ja	Een beetje	Sterk	Erg sterk
24. Om met iemand te praten over uw angsten en zorgen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
25. Om op een plek van rust en stilte te verblijven?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
26. Om u onder te dompelen in de schoonheid van de natuur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
27. Om innerlijke rust te vinden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
28. Om betekenis te vinden in uw ziekte en/of lijden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
29. Om met iemand te praten over de vraag naar de zin van het leven?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3





	Nee	Ja	Een beetje	Sterk	Erg sterk
30. Om er zeker van te zijn dat uw leven zinvol en van waarde was?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
31. Om u met een liefdevolle houding tot iemand te wenden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
32. Om met iemand te bidden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
33. Dat iemand voor u bidt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
34. Om zelf te bidden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
35. Om u tot een hogere aanwezigheid te wenden (bijvoorbeeld God, Allah, Engelen, Heiligen)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
36. Dat er iemand bij u is die altijd aan uw zijde staat?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
37. Dat uw situatie zich in positieve zin ontwikkelt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
38. Om iemand te hebben die u bevestigt in hoe (in positieve zin) verder te gaan?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3
39. Om u verbonden te voelen met familie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	1	2	3

40. Verder willen we u graag vragen of spiritualiteit of religie een rol heeft gespeeld in het omgaan met uw COVID-19 gerelateerde IC opname en uw herstel.
- Ja  
 Nee

Indien ja, kunt u aangeven op welke manier dit een rol heeft gespeeld? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



U bent aan het einde van de vragenlijst gekomen. We danken u hartelijk voor het invullen en voor uw deelname aan het onderzoek. Indien u nog vragen of opmerkingen hebt dan is hieronder ruimte om deze op te schrijven.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Met vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam van de COFICS,

Marisa Onrust,  
Nadine van Veenendaal,  
Ingeborg van der Meulen

## Informatiebrief

### Onderzoek naar zingeving na een COVID-19 gerelateerde IC opname

Groningen, april 2021

Geachte meneer of mevrouw,

In deze informatiebrief leest u wat het onderzoek naar zingeving na een COVID-19 gerelateerde IC opname door middel van een interview inhoudt.

#### 1. Achtergrond en doelstelling

Wij zijn Judith van 't Hof en Annette de Vries. Wij zijn bezig met onze masterscriptie voor de studie Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG). Voor deze scriptie doen wij onderzoek naar de behoeften aan zingeving en spiritualiteit van patiënten die vanwege COVID-19 op de Intensive Care Volwassenen (ICV) van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) gelegen hebben en hun naasten. Dit onderzoek is onderdeel van het COFICS onderzoek waar u al aan mee doet. Het doel van dit onderzoek is door middel van interviews te onderzoeken welke zorgbehoeften rondom zingeving en spiritualiteit er bij u zijn. Ook als u zichzelf niet spiritueel vindt kunt u meedoen aan ons onderzoek. Vervolgens wordt gekeken hoe aan deze (zorg)behoeften tegemoet gekomen kan worden. Hierover is op dit moment nog weinig bekend. Meer inzicht hierin kan bijdragen aan het verbeteren van zorgverlening aan de patiënten en hun naasten.

#### 2. Uitvoering

In dit onderzoek willen we graag een interview met u houden over zingeving in relatie tot de IC opname ten gevolge van COVID-19 van uzelf of uw naaste. Het interview zal via beeldbellen of de telefoon worden gehouden. Samen met u overleggen we over een geschikt moment. Van alle interviews wordt het geluid opgenomen en daarna woordelijk uitgetypt.

#### 3. Wat er van u verwacht wordt

Als u mee wilt doen aan het interview verzoeken wij u het bijgevoegde toestemmingsformulier te ondertekenen en terug te sturen samen met de COFICS-vragenlijst. Wij zullen dan telefonisch contact met u opnemen om een afspraak te maken voor het interview. Het interview duurt ongeveer een uur, maar de precieze lengte verschilt per interview. Ook zullen we met u overleggen over de meest geschikte methode om het interview af te nemen (via beeldbellen of telefoon).

#### 4. Mogelijke voor- en nadelen

Door uw deelname kan in de toekomst mogelijk beter worden aangesloten bij de behoeften van IC patiënten en hun naasten. Aan hen kan dan betere zorg geleverd worden.

Een voordeel voor uzelf kan zijn dat u de gelegenheid krijgt over uw ervaringen en behoeften te vertellen. Nadelen voor u kunnen zijn dat het u extra tijd en energie kost of dat u emoties ervaart door het vertellen van uw verhaal.

Mocht u na afloop van het onderzoek behoefte hebben aan nazorg, dan brengen wij u graag in contact met een contactpersoon van het UMCG.

#### 5. Wat gebeurt er indien u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u mee wilt doen aan het interview. Als u niet wenst deel te nemen aan dit interview zal dit geen verdere gevolgen hebben voor u of uw eventuele toekomstige behandelingen. U hoeft niet uit te leggen waarom u niet mee wilt doen.

Als u wel mee doet en u bedenkt zich halverwege, dan kunt u alsnog stoppen.

#### 6. Wat gebeurt er met uw gegevens?

De antwoorden die u geeft tijdens het interview worden enkel gebruikt voor ons onderzoek. De gegevens zijn alleen in te zien door ons en de onderzoeksleiders.

Om uw privacy te waarborgen, worden uw gegevens voorzien van een onderzoekscode. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren zullen apart worden bewaard in een sleutelbestand. Dit sleutelbestand blijft bij de hoofdonderzoeker.

Tijdens het interview zal het geluid worden opgenomen zodat wij het interview woordelijk kunnen uittypen. U kunt altijd inzien wat wij hebben uitgetypt indien u dat wenst. De geluidsopname en de uitgetypte versie van het interview zullen worden opgeslagen onder uw onderzoekscode, dus niet onder uw naam, en veilig worden bewaard binnen het UMCG.

Gegevens die wij verkregen hebben en die nodig waren om het interview te houden (zoals naam, e-mailadres en/of telefoonnummer) worden na het onderzoek gewist.

De onderzoeksgegevens kunnen worden gecontroleerd door een monitor en toezichhoudende instanties, bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Degenen die deze controles uitvoeren hebben allen een geheimhoudingsplicht. Een naam zal nooit openbaar worden gemaakt. De gegevens zullen uiteindelijk worden geanalyseerd en gepubliceerd als wetenschappelijk artikel in een (inter)nationaal tijdschrift. Wanneer de resultaten van dit onderzoek gepubliceerd worden, zullen uw gegevens anoniem zijn en dus niet tot u herleid kunnen worden.

Uw gegevens zullen gedurende de wettelijk voorgeschreven termijn van 15 jaren worden bewaard. Daarna zullen de gegevens worden vernietigd.

#### 7. Extra kosten en vergoeding

U ontvangt geen vergoeding voor deelname aan dit onderzoek en deelname aan dit onderzoek heeft geen gevolgen voor het deel 'eigen risico' van uw zorgverzekering.

#### 8. Overige vragen

Als u na het lezen van deze brief nog vragen heeft, kunt u zich wenden tot:

Mw. Marisa Onrust, MSc, research verpleegkundige en promovenda, UMCG

Te bereiken via telefoonnummer:

050-3615617 (secretariaat ICV) of 050-3612820 (researchbureau ICV)

Of via e-mail: [researchbureau@icv.umcg.nl](mailto:researchbureau@icv.umcg.nl)

#### 9. Klachten

Indien u klachten heeft over het beloop van de studie kunt u zich wenden tot de onafhankelijke klachtencommissie van het UMCG te Groningen. Het telefoonnummer is: 050-3613300 (bereikbaar maandag t/m vrijdag 9.00-17.00 uur).

#### 10. Hoe verder?

Indien u mee wilt doen aan het onderzoek, verzoeken wij u het toestemmingsformulier in te vullen en terug te sturen in de retourenvelop. Wij zullen dan contact met u opnemen.

Met vriendelijke groeten,

Judith van 't Hof  
Annette de Vries  
Marisa Onrust  
Nadine van Veenendaal  
Ingeborg van der Meulen



### Toestemmingsverklaring

Als u mee wilt werken aan ons onderzoek naar de behoeften aan zingeving en spiritualiteit na een COVID-19 gerelateerde IC opname door middel van een interview, willen we u vragen onderstaand toestemmingsformulier te tekenen en samen met de ingevulde vragenlijst terug te sturen in de retourenvelop.

- ✓ Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen toen ik deze had. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- ✓ Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- ✓ Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- ✓ Ik weet dat sommige personen mijn gegevens in kunnen zien. Die personen staan genoemd in de informatiebrief.
- ✓ Ik geef toestemming om mijn gegevens nog 15 jaar in het UMCG en bij de RUG te bewaren.

Ik heb de informatiebrief gelezen en begrepen en ik ga akkoord met bovenstaande  ja  
 nee

Ik geef toestemming om mij te benaderen voor het interview  ja  
 nee

Naam deelnemer:

Telefoonnummer:

Datum:

Handtekening:

.....

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Datum:

Handtekening:

.....

### Bijlage 3

#### SpNQ vragenlijst die gebruikt is voor het kwantitatieve onderzoek

Iedereen heeft zijn/haar eigen en uniek gezichtspunt. De volgende stellingen zijn dus niet altijd op u van toepassing. Lees de stellingen die u hier ziet zorgvuldig en geef aan of ze op u van toepassing zijn en hoe uw huidige situatie is, door één nummer per rij te omcirkelen. Als u een behoefte heeft ("ja"), geef dan aan hoe sterk deze is. Omcirkel anders "nee". Wees zo eerlijk mogelijk: Er is geen 'goed' of 'fout' antwoord. Ook als u zich niet spiritueel vindt kunt u de vragenlijst invullen.

				<b>Zo JA, Hoe sterk is deze behoefte ?</b>		
		<b>Nee</b>	<b>Ja</b>	<b>Een beetje</b>	<b>Sterk</b>	<b>Erg sterk</b>
<b>1</b>	Om met iemand te praten over uw angsten en zorgen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>2</b>	Om u onder te dompelen in de schoonheid van de natuur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>3</b>	Om op een plek van rust en stilte te verblijven?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>4</b>	Om innerlijke rust te vinden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>5</b>	Om betekenis te vinden in ziekte en/of lijden van u/uw naaste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>6</b>	Om met iemand te praten over de vraag naar de zin van het leven?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>7</b>	Om u met een liefdevolle houding tot iemand te wenden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>8</b>	Om met iemand te bidden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>9</b>	Dat iemand voor u bidt?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>10</b>	Om zelf te bidden?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>11</b>	Om u tot een hogere aanwezigheid te wenden (bijvoorbeeld God, Allah, Engelen, Heiligen)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>12</b>	Om u verbonden te voelen met familie?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3
<b>13</b>	Om er zeker van te zijn dat uw leven zinvol en van waarde was?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> →	1	2	3



14	Dat er iemand bij u is die altijd aan uw zijde staat?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/> →	1	2	3
15	Dat uw situatie zich in positieve zin ontwikkelt?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/> →	1	2	3
16	Om iemand te hebben die u bevestigd in hoe (in positieve zin) verder te gaan?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/> →	1	2	3

SpNQ © Arndt Büssing www.spiritualneeds.net permission required to copy or publish (www.spiritualneeds.net)