

Een familieperspectief op geestelijke verzorging in crisissituaties

Ilse van Tuinen

Rijksuniversiteit Groningen

Studentnummer: S2885697

Master Scriptie

Programma: Geestelijke Verzorging

Eerste supervisor: dr. Anja Visser-Nieraeth

Tweede corrector: dr. Brenda Bartelink

Aantal woorden (excl. bibliografie en bijlagen): 19.022

Abstract

Nederlands

Dit onderzoek richt zich op de zorg die de geestelijk verzorgers van het Medisch Centrum Leeuwarden bieden aan familieleden van patiënten in crisissituaties. Acht familieleden van patiënten in crisissituaties zijn geïnterviewd over hun ervaringen met deze zorg. Daarnaast is er gevraagd naar hun behoefte tijdens de crisissituatie. Uit de interviews kwamen de thema's 'erkenning voelen voor de persoonlijke behoefte', 'begrijpen wat er aan de hand is', en 'een plaats geven aan de crisissituatie' naar voren als belangrijk voor familieleden van patiënten in crisissituaties. De ondersteuning van de geestelijk verzorgers werd door de geïnterviewde familieleden over het algemeen als positief en belangrijk gezien. Deze positieve ervaringen kunnen als uitgangspunt gelden voor geestelijk verzorgers in Nederland om te inventariseren hoe deze zorg meer ingezet kan worden. De geïdentificeerde thema's kunnen als leidraad gezien worden voor zowel het inzetten van deze zorg als het verbeteren van de zorg op plaatsen waar deze al wordt ingezet.

English

This research focuses on the care provided by spiritual caregivers of Medisch Centrum Leeuwarden to family members of patients in acute care. Eight family members from patients in critical care were interviewed about their experiences with this care. Additionally, the family members were asked about their needs during the crisis. The themes 'receiving recognition for personal needs', 'understanding what is happening', and 'integrating the experience' were identified as most important from the interviews. In general, the care was valued positively and was as important by the family members. Since the experiences were so positive, it would be relevant for spiritual caregivers in The Netherlands to look into ways to incorporate this type of care in their work. The identified themes from this research can be used as a guideline for incorporating this type of care and for improving the care at places where the care is already provided.

Lijst van Afkortingen

FCC: Family-centered care (familie-gerichte zorg)

GV: Geestelijke Verzorging

GV'er: Geestelijk Verzorger

GV'ers: Geestelijk Verzorgers

IC: Intensive Care

ICU: Intensive Care Unit

MCL: Medisch Centrum Leeuwarden

PCC: Patient-centered care (patiënt-gerichte zorg)

PICS-F: Post-intensive care syndroom – familie

QUAGOL: Qualitative Analysis Guide of Leuven

SEH: Spoedeisende Hulp

VGvZ: Vereniging van Geestelijk VerZorgers

Inhoudsopgave

1. Introductie	6
2. Theoretisch Kader	8
2.1 Definitie van Familie	8
2.2 Rol van de Familie	9
2.3 Rol van Geestelijke Verzorging	13
2.4 Crisisbegeleiding in het MCL	20
2.5 Conceptueel Raamwerk	22
3. Methodologie	25
3.1 Onderzoeksprocedure	25
3.2 Data-Analyse	28
3.3 Ethisch Statement	31
4. Resultaten en Analyse	33
4.1 Observaties	33
4.2 Thema's	33
4.3 Samenvatting	46
5. Discussie en Conclusie	48
5.1 Subvragen	48
5.2 Inbedding in Conceptueel Raamwerk	49
5.3 Weging	54
5.4 Implicaties	55
5.5 Eindconclusie	57
6. Bibliografie	58
7. Bijlagen	62
Bijlage 1: Informatie Geestelijk Verzorgers MCL	63
Bijlage 2: Interviewleidraad	72
Bijlage 3: Participanten Informatie (volgens protocol MCL)	73

Bijlage 4: Analyse per Interview	80
Bijlage 4.1: Analyse Interview 1	80
Bijlage 4.2: Analyse Interview 2	82
Bijlage 4.3: Analyse Interview 3	84
Bijlage 4.4: Analyse Interview 4	87
Bijlage 4.5: Analyse Interview 5	89
Bijlage 4.6: Analyse Interview 6	91
Bijlage 4.7: Analyse Interview 7	93
Bijlage 4.8: Analyse Interview 8	95
Bijlage 4.9: Termen Lezen	97
Bijlage 5: Coderingsschema	100
Bijlage 6: Gecodeerde Transcripten Interviews	103
Bijlage 6.1: Transcript Interview 1	104
Bijlage 6.2: Transcript Interview 2	117
Bijlage 6.3: Transcript Interview 3	129
Bijlage 6.4: Transcript Interview 4	138
Bijlage 6.5: Transcript Interview 5	148
Bijlage 6.6: Transcript Interview 6	158
Bijlage 6.7: Transcript Interview 7	169
Bijlage 6.8: Transcript Interview 8	180

Een familieperspectief op geestelijke verzorging in crisissituaties

1. Inleiding

Geestelijke verzorging is een discipline die verschilt in vormgeving en uitvoering op verschillende locaties. De specifieke taken van de geestelijk verzorger worden afgestemd op de behoeften van de gesprekspartner, patiënten, cliënten en op de behoeften van de organisatie zelf. Binnen Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) vormt de opvang van familieleden bij crisissituaties een fundamenteel deel van het takenpakket. Als een patiënt in een crisissituatie naar de spoedeisende hulp wordt gebracht en er ondersteuning van de familie van die patiënt gewenst is, dan wordt één van de geestelijk verzorgers van het MCL gebeld. De familie die onderweg is naar het ziekenhuis of daar al aanwezig is, kan daar dan worden opgevangen door een geestelijk verzorger. Eerder is er onderzoek gedaan naar de ervaringen met deze zorg in crisissituaties onder geestelijk verzorgers en andere zorgprofessionals, maar er is nog weinig bekend over de ervaringen van familieleden met de opvang van de geestelijk verzorgers.¹ Het MCL als organisatie en de geestelijk verzorgers binnen het MCL vinden het van belang om te weten hoe de zorg gewaardeerd wordt door degenen die de zorg ontvangen, zodat de kwaliteit gewaarborgd en waar nodig verbeterd kan worden.

Deze scriptie zal zich richten op deze behoefte vanuit het MCL en de lacune die op dit moment bestaat in het academisch onderzoek rondom geestelijke verzorging in crisissituaties. Het doel van het onderzoek is om de ervaringen van de familieleden tijdens crisissituaties te verzamelen en te analyseren. Hierbij zal er specifieke aandacht zijn voor de behoeften die spelen bij familieleden van patiënten in crisissituaties. Op deze manier kan de scriptie bijdragen aan een richtlijn voor zowel geestelijk verzorgers die de crisisdienst al uitvoeren, als voor geestelijk verzorgers die de crisisopvang zouden willen toepassen binnen hun eigen organisatie. De richtlijn die voortkomt uit deze scriptie biedt dus een raamwerk voor verbetering en implementatie. Door na te denken over de verbetering van de zorg draagt de scriptie ook bij aan de positionering en verduidelijking van de discipline geestelijke verzorging. Het MCL is de beste locatie voor dit onderzoek, omdat dit het enige ziekenhuis in Nederland is waar deze manier van familieondersteuning al langdurig geboden wordt.

De hoofdvraag voor deze scriptie luidt: ‘Hoe ervaren familieleden van patiënten in crisiszorg (spoedeisende hulp en intensive care) de zorg geboden door geestelijk verzorgers?’. De hoofdvraag wordt beantwoord aan de hand van data die verzameld wordt door middel van

¹ S. Willemsse, W. Smeets, E. van Leeuwen, T. Nielen-Rosier, L. Janssen en N. Foudraïne, “Spiritual care in the intensive care unit: an integrative literature research,” *Journal of Critical Care* 57 (2020), 76.

de kwalitatieve methode van semigestructureerde interviews. Deze interviews zullen gehouden worden met familieleden van patiënten die op de spoedeisende hulp (SEH) en intensive care (IC) van het MCL zijn opgenomen.

De scriptie is opgedeeld in vijf hoofdstukken, waarvan deze introductie de eerste is. Het tweede hoofdstuk ‘theoretisch kader’ focust zich op het schetsen van de context van het onderzoek. De volgende vier vragen zijn opgesteld als basis voor deze verkennende (literatuur)studie die voorafgaat aan de dataverzameling:

1. Welke functie heeft het betrekken van familieleden bij het zorgproces rondom acute zorg volgens bestaande literatuur?
2. Wat is er, volgens het huidig academisch debat, van belang voor familieleden in crisissituaties?
3. Wat is, volgens bestaande literatuur, de toegevoegde waarde van geestelijk verzorgers in crisissituaties?
4. Welke zorg bieden geestelijk verzorgers aan familieleden van patiënten in crisissituaties in het MCL? En op welke momenten wordt deze zorg geboden?

Het derde hoofdstuk ‘methodologie’ beschrijft de onderzoeksmethodologie van het onderzoek. Dit hoofdstuk geeft ook meer informatie over de deelnemers, de samenwerking met het MCL en de data-analyse. De volgende subvragen worden binnen dit derde hoofdstuk beschreven als leidraad voor de dataverzameling:

1. Welke onderwerpen komen aan bod bij de begeleiding van de geestelijk verzorgers?
2. Waar hebben familieleden behoefte aan als hun naaste is opgenomen op de SEH/IC?
3. Hoe verschilt de zorg gegeven door geestelijke verzorgers van de zorg die geboden wordt door andere professionals volgens de familieleden?
4. Welke processen en thema's zijn volgens de familieleden het meest relevant in de zorg geboden door de geestelijk verzorgers?

Het vierde hoofdstuk ‘resultaten en analyse’ beschrijft en ordent de verzamelde data. Deze ordening maakt duidelijk hoe de verzamelde data antwoord geeft op de onderzoeksvragen. Het laatste hoofdstuk ‘discussie en conclusie’ integreert de eerdere hoofdstukken door de geanalyseerde data te toetsen aan het theoretisch kader uit hoofdstuk twee en de implicaties van het onderzoek te bespreken. Aan het eind van dit laatste hoofdstuk zal een eindconclusie van het onderzoek gegeven worden die beoogd de hoofdvraag te beantwoorden.

2. Theoretische Kader

Dit hoofdstuk beschrijft de huidige staat van het academisch discours rondom de rol van familie en de rol van geestelijke verzorging in crisissituaties. Voordat dit verder uitgediept wordt, is het van belang om te verduidelijken wat er verstaan wordt onder ‘familie’ in deze scriptie. Daarom richt het eerste deel van dit hoofdstuk zich op het definiëren van familie. Het tweede deel van het hoofdstuk richt zich op de acute zorg, de manieren waarop familieleden hierbij betrokken kunnen worden en wat de behoeftes van die familieleden zijn. Het derde deel van het hoofdstuk beschrijft de rol van de geestelijke verzorging rondom het acute zorgproces. Hierbij worden ook de relevante thema’s uitgelicht die meegenomen zullen worden in het conceptueel raamwerk. Het vierde deel van het hoofdstuk schetst de specifieke context van het onderzoek, namelijk de geestelijke verzorging binnen het MCL. Het conceptueel raamwerk, dat zal fungeren als de basis voor het opstellen van de interviewleidraad, wordt aan het eind van dit hoofdstuk uitgewerkt.

2.1 Definitie van Familie

Binnen deze scriptie wordt familie begrepen als degenen die verwant zijn aan de patiënt. Hierbij kan er onderscheid gemaakt worden tussen bloedverwanten en aanverwanten. Bij de eerste is er sprake van een biologische relatie (of een adoptieve relatie) en bij de tweede gaat het over de partner en de bloedverwanten van de partner.² Om de focus van deze scriptie specifiek en beperkt te houden, richt de dataverzameling zich op deze groep. Dit betekent niet dat er geen anderen betrokken zijn bij de patiënt in acute zorgsituaties. Niet iedere patiënt heeft familie zoals die hierboven gedefinieerd wordt. Soms worden er andere naasten van de patiënt opgevangen door de geestelijk verzorgers, zoals bijvoorbeeld een buurvrouw of een vriend.³ Desondanks spreekt de meeste literatuur over dit onderwerp over ‘familie’ en niet over ‘naasten’. Naast het specificeren van de focus van het onderzoek is de gekozen terminologie in bestaande literatuur ook een reden die speelde bij de keuze om dit onderzoek te richten op familie.

Aangezien het doel van het onderzoek is om de specifieke behoeften en ervaringen van het individuele familielid uit te vragen, richt de scriptie zich ook voornamelijk op het familielid als individu. Hiermee wordt niet geïmpliceerd dat onderlinge relaties in de familie geen rol spelen. De relatie van het familielid tot de patiënt en van familieleden onderling heeft

² Nederlandse Encyclopedie, “Familie Definities,” *Encyclo.nl*, geraadpleegd op 13 juli 2023, <https://www.encyclo.nl/begrip/Familie>.

³ Bijlage 1, “Informatie Geestelijk Verzorgers MCL,” 71.

invloed op hoe er in de crisissituatie gereageerd wordt.⁴ Deze verhoudingen kunnen zowel een positieve invloed als een negatieve invloed hebben op de ervaring van de individuele familieleden. In sommige gevallen vinden familieleden steun bij elkaar, terwijl in andere gevallen de familiebanden zorgen voor meer stress of zelfs ruzie.⁵ Vanwege de invloed van de onderlinge verhoudingen binnen familie is daar, binnen de voornamelijk individuele lens van de interviews, wel aandacht voor. Het perspectief van het familielid als individu blijft echter wel leidend in deze scriptie.

2.2 De Rol van de Familie

Binnen deze scriptie wordt acute zorg begrepen als de zorg geboden op de spoedeisende hulp (SEH) of de intensive care (IC). Een opname op een van deze beide afdelingen is een stressvolle gebeurtenis voor patiënten en hun familieleden.⁶ Vaak is de medische focus in deze situaties dominant, omdat de patiënten op deze afdeling dus acute zorg nodig hebben. Er is binnen de zorg echter een opkomende beweging die pleit voor een meer holistische aanpak met betrekking tot acute zorg. ‘Patient-centered care’ (PCC; patiënt-gerichte zorg) is zo’n aanpak binnen de zorg waar verschillende aspecten van kwalitatieve zorg centraal staan.⁷ PCC benadrukt een actieve rol voor de patiënt in het maken van beslissingen en ook voor de patiënt als actieve gesprekspartner. Daarnaast wordt de unieke situatie van de patiënt erkend. Hiervoor is een vertrouwensband tussen de zorgverlener en de patiënt nodig.⁸ PCC zorgt ervoor dat de patiënt als geheel mens gezien wordt met eigen wensen en idealen.

Op de SEH en IC kunnen de voorwaarden van PCC echter niet altijd gewaarborgd worden. Zoals eerder benoemd, bevindt de patiënt zich in een situatie waar acute zorg nodig is. Dit betekent dat patiënten vaak niet aanspreekbaar zijn en ook niet in staat zijn om actief te participeren in het gesprek over hun zorg. Daarom komt in acute zorgsituaties vaak de familie in beeld om deze rol op zich te nemen.⁹ Hierdoor is ook de ontwikkeling van de ‘family-centered care’ (FCC; familie-gerichte zorg) opgekomen binnen de context van acute zorg. FCC richt zich op de wensen en behoeften van de familie of de directe naasten van een patiënt. Het gaat er hierbij om dat familieleden op een ‘menselijke’ manier worden benaderd,

⁴ S. K. Eggenberger en T. P. Nelms, “Being Family: the family experience when an adult member is hospitalized with critical illness,” *Journal of Clinical Nursing* 16, no. 9 (2007), 1619.

⁵ Eggenberger, “Being Family,” 1625.

⁶ J. Q. Ho, C. D. Nguyen, R. Lopes, S. C. Ezeij-Okoye and W. G. Kushner, “Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review,” *Journal of Intensive Care Medicine* 33, no. 5 (2018), 279 – 283.

⁷ A. C. Schwartz, et al., “Making family-centered care for adults in the ICU a reality,” *Frontiers in Psychiatry* 13 (2020), 1.

⁸ Schwartz, “Making family-centered,” 1.

⁹ Schwartz, “Making family-centered,” 1.

waarbij ze zich welkom voelen, serieus worden genomen en hun achtergrond op een respectvolle manier wordt meegenomen in gesprek.¹⁰

Het in beeld komen van de familie is niet alleen iets dat noodgedwongen ontstaat in acute zorgsituaties, maar volgens bestaand onderzoek kan het ook wenselijk zijn om de familie te betrekken bij het zorgproces. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat FCC kan zorgen voor een betere ervaring en meer tevredenheid bij zowel de patiënt en de naasten als de zorgverleners.¹¹ Het boek *Families in the Intensive Care Unit* beschrijft dat het actief betrekken van familieleden in het acute zorgproces ervoor kan zorgen dat zij minder klachten gerelateerd aan angst, posttraumatische stressstoornis en delier ervaren in de jaren na de opname van hun naaste.¹² Bovendien kan het betrekken van familieleden bij het zorgproces ervoor zorgen dat fouten sneller herkend worden en dat er minder conflict ontstaat tussen de familieleden en het zorgpersoneel. Het actief betrekken van familieleden bij het zorgproces gaat volgens Burns et al. om het geven van de beste zorg in samenwerking met patiënt en familie in plaats van de beste zorg geven aan de patiënt en familie.¹³ Volgens Burns et al., draait het hierbij om de volgende vijf hoofdconcepten: samenwerking, respect en waardigheid, activatie en participatie, informatie delen, en beslissingen maken.¹⁴

Het focussen op family-centered care en het betrekken van familieleden bij het zorgproces hebben dus uiteenlopende voordelen en functies. Het aandacht hebben voor de personen die naast de patiënt staan, is van belang voor het verbeteren van de geboden zorg.¹⁵ Ondanks dat FCC en het betrekken van familie dus wenselijke aanpakken zijn binnen de zorg, is het nog niet altijd een haalbare realiteit. De aanpak kost vaak meer tijd en energie van het zorgpersoneel.¹⁶ Tijd en energie die er vaak niet is in crisis- en acute zorgsituaties. Daarnaast kan het voor zorgverleners ook extra stress opleveren om familieleden mee te nemen in het zorgproces en hun verwachtingen goed te managen.¹⁷ Wat er precies nodig is om familieleden

¹⁰ F. F. Luiz, R. C. A. Caregnato, en M. R. Costa, "Humanization in the intensive care: perception of family and healthcare professionals," *Rev Bras Enferm* 70, no. 5 (2017), 1041 – 1044.

¹¹ Schwartz, "Making family-centered," 2.

¹² G. Netzer, "An introduction and overview of why families matter in the Intensive Care," in *Families in the Intensive Care Unit* (Baltimore, MD: Springer Nature, 2018), 4.

¹³ K. E. A. Burns, C. Midsak, M. Herridge, M. O. Meade, en S. Oczkowski, "Patient and Family Engagement in the ICU: Untapped Opportunities and Underrecognized Challenges," *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 198, no. 3 (2018), 311.

¹⁴ Burns, "Patient and Family Engagement," 311.

¹⁵ S. M. Brown et al., "Humanizing in Intensive Care," in *Families in the Intensive Care Unit*, red. G. Netzer (Baltimore, MD: Springer Nature, 2018), 147.

¹⁶ Brown, "Humanizing in Intensive Care," 147.

¹⁷ Schwartz, "Making family-centered," 3.

mee te nemen in het zorgproces en hun verwachtingen te managen wordt verduidelijkt in het volgende gedeelte over de behoeften van de familie.

2.2.1 Behoeften van Familieleden

In de bespreking van FCC in bovenstaande sectie werd al duidelijk dat een opname van een naaste op de IC of SEH een ingrijpende gebeurtenis kan zijn voor familieleden. Of de familie nou sterk betrokken is bij het zorgproces en het beslissingen maken of gewoon aanwezig is, de situatie van een opname op de SEH of IC kan hen in een kwetsbare positie plaatsen.¹⁸ Eerder onderzoek heeft uitgewezen dat de stressvolle situatie van een crisis- en IC-opname kan leiden tot post-intensive care syndroom bij familieleden (PICS-F). Dit syndroom houdt in dat familieleden van patiënten die op de IC hebben gelegen een grotere kans hebben op psychologische problemen, zoals angstklachten, depressie, posttraumatische stressstoornis en een lagere kwaliteit van leven.¹⁹ De ernst van de psychische klachten bij familieleden kunnen verergerd of juist verminderd worden door een scala aan invloedrijke factoren. Een deel hiervan zijn niet tot nauwelijks te beïnvloeden, zoals de prognose van de patiënt, in hoeverre de crisis onverwacht gebeurde, en in hoeverre er van familieleden complexe besluitvorming nodig is.²⁰ Er zijn echter ook factoren waar wel invloed op uitgeoefend kan worden, zoals het gebruik van passende interventies. Voorbeelden van zulke interventies zijn het duidelijk inlichten en uitleggen van de situatie en prognose aan familieleden, zorgen dat familieleden aandacht krijgen van de zorgverleners en dat er ruimte is voor de specifieke situatie waarin familieleden zitten.²¹

Zowel het inlichten, uitleggen en ook het tonen van aandacht hebben sterk te maken met communicatie. Amaral identificeert vanuit een critical care perspectief vijf verschillende aandachtsgebieden voor communicatie richting families in crisissituaties: (1) zorgen dat alle medische informatie begrepen wordt, (2) zorgen dat alle opties en aanbevelingen duidelijk zijn, (3) ruimte geven aan twijfels en vragen, (4) het ondersteunen bij het herkennen en uiten van emoties en (5) het voorkomen van tegenstrijdige informatie.²² Duidelijk communicatie is van belang voor familieleden om de situatie goed onder ogen te kunnen komen en om te begrijpen dat hun rol ten opzichte van de patiënt kan gaan veranderen. Bovendien zorgt het

¹⁸ Willemse, "Spiritual care," 55.

¹⁹ A. Petrincec, "Post-intensive care syndrome in family decision makers of long-term acute care hospital patients," *American Journal of Critical Care* 26, no. 5 (2017), 417.

²⁰ R. O. Hopkins, "Emotional Processing/Psychological Morbidity in the ICU," in *Families in the Intensive Care Unit*, red. G. Netzer (Baltimore, MD: Springer Nature, 2018), 32.

²¹ K. Stepanovic, J. Van en J. C. Jackson, "Family Psychological Morbidity After the Intensive Care Unit," in *Families in the Intensive Care Unit*, red. G. Netzer (Baltimore, MD: Springer Nature, 2018), 57 – 58.

²² A. C. K-B. Amaral, "Strategies to facilitate communication with Families in the ICU," in *Families in the Intensive Care Unit*, red. G. Netzer (Baltimore, MD: Springer Nature, 2018), 222.

duidelijk uitleggen van medische informatie en het bespreken van alle opties en mogelijkheden vaak voor meer participatie van familieleden bij het zorgproces.²³ Dit komt omdat ze met de juiste informatie een actievare rol in het besluitproces kunnen spelen.

Dit betekent echter niet dat er sprake is van een ‘one-size-fits-all’ aanpak als het gaat om de behoeften van families in crisissituaties. Volgens Amaral verhoudt communicatie zich sterk tot de emoties, cognities, sociale achtergrond en eerdere ervaringen van familieleden.²⁴ Een Nederlands onderzoek naar de behoeften van familieleden in crisissituaties vanuit het perspectief van geestelijk verzorgers bevestigt dat het van belang is dat zorgverleners oog hebben voor de invloed van die specifieke, individuele emoties en ervaringen.²⁵ Hierdoor ontstaat er aandacht voor de uniciteit van de ervaring van de familieleden. Deze aandacht voor de specifieke behoeften is cruciaal voor participatie van familieleden in het zorgproces, omdat het voor familieleden vaak lastig is om alle informatie direct te kunnen verwerken en begrijpen. Het is van belang om als zorgverlener aandacht te hebben voor de specifieke informatie- en kennistekorten, om ervoor te zorgen dat familieleden deel kunnen nemen aan het zorg- en beslissingsproces op een manier die voor de minste psychologische stress en voor de meeste tevredenheid achteraf zorgt bij zowel zorgverlener als familieleden.²⁶

De bovengenoemde behoeften van familieleden rondom acute opname van een naaste gelden in het algemeen, maar op het moment dat het duidelijk wordt dat de patiënt zal komen te overlijden dan kunnen er nog andere behoeften geïdentificeerd worden. Een Zweeds onderzoek naar de ervaringen van familie in een levenseinde situatie benadrukt twee belangrijke aspecten. Ten eerste dat het van belang is voor de familie om een privémoment te kunnen ervaren met elkaar binnen de hectiek van de situatie.²⁷ Ten tweede kwam uit het onderzoek dat meerdere familieleden benoemden dat het helpend was om hun gevoelens en ervaringen te kunnen uiten naar elkaar. Ook is het behulpzaam om over iets te kunnen praten buiten de opname, om de situatie af en toe iets te verlichten. Een algemene ‘menselijke’ benadering, zoals ook beschreven wordt in de FCC, werd gezien als fundamenteel voor een positieve ervaring.²⁸ Voorbeelden van deze menselijkheid variëren van een simpele

²³ C. E. Cox, “Personalized interventions to support families in the intensive care unit,” in *Families in the Intensive Care Unit*, red. G. Netzer (Baltimore, MD: Springer Nature, 2018), 179 – 180.

²⁴ Amaral, “Strategies to facilitate communication,” 226.

²⁵ M. Noome, D. M. Beneken, E. van Leeuwen, B. M. Dijkstra en L.C.M. Vloet, “The role of ICU nurses in the spiritual aspects of end-of-life care in the ICU: an explorative study,” *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31 (2017), 572.

²⁶ Cox, “Personalized Interventions,” 181 – 185.

²⁷ Y. Hajradinovic, C. Tishelman, O. Lindqvist, and I. Goliath, “Family members’ experiences of the end-of-life care environments in acute settings – a photo-elicitation study,” *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing* 13 (2018), 6.

²⁸ Hajradinovic, “Family members’ experiences,” 7 – 10.

begroeting van zorgverleners tot het ontvangen van koffie/thee of het gevoel hebben dat er ruimte is voor het stellen van vragen. Een gebrek aan ondersteuning vanuit het ziekenhuis om de situatie te begrijpen werd aangedragen door de familieleden als het sterkste punt van kritiek.²⁹

In het kort zijn er vanuit bestaande literatuur verschillende aandachtspunten te herkennen voor de ondersteuning en benadering van familieleden in crisissituaties. Een van de meest genoemde factoren, die een variëteit aan dimensies omvat, is communicatie. Hierbij gaat het over duidelijke communicatie vanuit de zorgverleners naar de familie, maar ook over het ruimte geven aan vragen en het unieke verhaal van de familieleden. Dit laatste punt, de aandacht voor de uniciteit, is een ander aandachtsgebied dat in veel verschillende onderzoeken naar voren komt. Iedere crisissituatie en ieder individu is anders, waardoor ook de behoeften in iedere situatie uniek zijn. Door een ‘menselijke’ aanpak te hanteren, waarbij er ruimte is voor persoonlijke ondersteuning en begeleiding, kan de uniciteit en individualiteit de ruimte krijgen.

2.3 De Rol van Geestelijke Verzorging

Het vorige gedeelte richtte zich op de relevantie van het betrekken van familieleden bij het zorgproces en welke behoeften hierbij als aandachtspunten gelden. Dit tweede deel zal zich richten op de toegevoegde waarde van geestelijke verzorging bij de ondersteuning van familieleden in crisissituaties. Dit gedeelte bespreekt op welke gebieden de geestelijk verzorger (GV'er) ondersteuning kan bieden en wat bestaand onderzoek zegt over de begeleiding van geestelijk verzorgers in crisissituaties.

Voordat de rol, aandachtsgebieden en toegevoegde waarde van geestelijke verzorging (GV) worden uitgewerkt, is het van belang om te duiden hoe GV binnen deze scriptie begrepen wordt. De beroepsstandaard van de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) geeft hier een bruikbare definitie voor:

Geestelijk verzorgers komen in beeld als de vanzelfsprekende orde van het alledaagse leven wordt doorbroken: in situaties van leven en dood, bij afscheid en verlies, bij ervaringen van grote verbondenheid of juist van verlatenheid, en bij ethische vragen. Zij zijn deskundig in

²⁹ Hajradinovic, “Family members’ experiences,” 8.

het omgaan met levensvragen, zingeving, spiritualiteit en ethische afwegingen.³⁰

Alle verschillende dimensies die genoemd worden in bovenstaand citaat passen ook bij de specifieke context van crisissituaties en acute zorg. Een crisissituatie is namelijk bijna altijd een ontregelende ervaring, waarbij allerlei vragen, onzekerheid, stress en verandering komen kijken.³¹ Daarnaast laat de definitie zien dat de GV'ers dus specialisten zijn op het gebied van zingeving en spiritualiteit en de dimensies van levensvragen en ethiek die hierbij komen kijken.

Het integratieve literatuuronderzoek van Willemse et al., waarbij 113 verschillende onderzoeken geanalyseerd en samengevat zijn, benoemt drie belangrijke elementen van GV. Deze drie elementen zijn (1) transcendentie, (2) verbinding, en (3) de betekenis en het doel van het leven van het individu.³² Deze drie dimensies gelden voor GV in acute zorg en kunnen daarom gekoppeld worden aan de vlakken waarop GV'ers begeleiding en ondersteuning bieden aan familieleden in crisissituaties. Deze zullen hieronder verder worden uitgewerkt. Hierbij is het cruciaal om te benoemen dat de dimensies aan elkaar verbonden zijn en de taken niet enkel aan één dimensie gekoppeld kunnen worden, maar voor overzichtelijkheid wordt de best passende koppeling uitgewerkt.

2.3.1 Transcendentie

De dimensie van transcendentie wordt in de context van de familieopvang verbonden aan de taken van het herkennen van levensbeschouwelijk vragen en het uitvoeren van rituelen. Hierbij wordt transcendentie begrepen zoals uiteengezet door Job Smit, namelijk als iets overstijgends: 'er is sprake van een 'overschrijding van een bestaande grens', er is sprake van een 'meer dan' (de standaard, het tijdelijke, het wereldse, het dagelijkse, etc.)'.³³ Volgens GV'er Ben van Remmerden hebben crisissituaties vaak te maken met het overgaan van bepaalde grenzen, zoals tussen 'leven en dood, macht en machteloosheid, eenzaamheid en verbondenheid, zinvolheid en zinloosheid'.³⁴ Dus, transcendentie gaat over dat wat groter is en wat zich afspeelt op bepalende momenten in het leven.

2.3.1.1. Levensbeschouwing

³⁰ Vereniging Geestelijk VerZorgers, "Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015," December 2016, 7, Geraadpleegd op 21 maart 2023, <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>.

³¹ Ho, "Spiritual Care in the Intensive Care Unit," 279 – 283.

³² Willemse, "Spiritual Care," 55.

³³ J. Smit, *Antwoord geven op het leven zelf* (Delft: Eburon, 2015), 72.

³⁴ B. van Remmerden, "Niet meer weg te denken," *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 15, no. 67 (2018), 43.

Voordat de taak rondom het herkennen van vragen gerelateerd aan de levensbeschouwelijke dimensie wordt besproken, is het van belang om dit begrip te definiëren. Een behulpzaam citaat om de context van deze vragen te duiden is afkomstig uit de beroepsstandaard van de VGVZ: ‘...komen in beeld als de vanzelfsprekende orde van het alledaagse leven wordt doorbroken’.³⁵ Dit citaat illustreert ook waarom deze taak van de GV geschaard wordt onder de categorie van de transcendentie; de doorbreking van de orde van het alledaagse leven heeft vaak te maken met overgangen en grote, overstijgende verandering in het leven. Omdat levensbeschouwing een gebied van expertise is van de GV’er speelt dit gebied ook een rol binnen de andere twee dimensies van ‘verbinding’ en ‘betekenis’.³⁶ Het gebied wordt echter alleen hier expliciet besproken vanwege de sterke link met transcendentie en om de overzichtelijkheid te waarborgen.

Volgens Job Smit is levensbeschouwing, zoals de term al suggereert, de manier waarop mensen het leven beschouwen; ‘het omvat een mensbeeld, een wereldbeeld en een visie op de verhouding tussen beide’.³⁷ Levensbeschouwing heeft te maken met de kern van de mens; door welke waarden deze gedreven wordt en op welke manier het individu zich relateert aan de rest van de wereld en het leven.³⁸ GV’ers hebben expertise op het gebied van levensbeschouwing en de zingeving die hieraan verbonden is.³⁹ Levensbeschouwing speelt voor familieleden een rol in crisissituaties, vanwege de impact die de situatie heeft op het leven van de familieleden. De crisissituatie kan zorgen voor opkomende vragen, zoals ‘waarom gebeurt dit?’ en ‘hoe moet ik verder met mijn leven?’.

Het herkennen en bespreekbaar maken van levensbeschouwelijke vragen is een dimensie die, in eerder onderzoek, dan ook vaak genoemd wordt als belangrijk voor familieleden in crisissituaties.⁴⁰ Uit vragenlijstonderzoek onder GV’ers en familieleden van patiënten door Johnson et al. kwam dat de anticipatie van een verlies of een daadwerkelijk verlies van een naaste bij familieleden zorgde voor de grootste behoefte aan spirituele en levensbeschouwelijke ondersteuning.⁴¹ Ondanks het belang van de levensbeschouwelijke dimensie in crisissituaties, blijft deze vaak onderbelicht omdat zorgverleners moeite hebben

³⁵ VGVZ, “Beroepsstandaard,” 7.

³⁶ Smit, *Antwoord geven*, 60 – 61.

³⁷ Smit, *Antwoord geven*, 77.

³⁸ J. M. Nelson, “Introduction to Psychology, Religion and Spirituality,” in *Psychology, Religion and Spirituality* (New York, NY: Springer, 2009), 8.; G. Heitink, “Spiritualiteit,” in *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, red. J. Doolaard (Kampen: Kok, 2015), 869.

³⁹ Smit, *Antwoord geven*, 60 – 61.

⁴⁰ J. R. Johnson et al., “The association of spiritual care providers’ activities with family members’ satisfaction with care after a death in the ICU,” *Critical Care Medicine* 42, no. 9 (2014), 1992; Hajradinovic, “Family members’ experiences,” 7 – 10.

⁴¹ Johnson, “Association of Spiritual Care,” 1992.

met het herkennen van stress en vragen bij patiënten en familieleden gerelateerd aan deze dimensie.⁴² Gezien hun gebied van expertise, zijn GV'ers wel in staat om deze behoeften bij familieleden te herkennen. Daarom zijn zij de aangewezen professionals om ondersteuning te bieden bij deze behoeften in crisissituaties.

2.3.1.2 Ritualiteit. Een ander voorbeeld van een taak van de geestelijk verzorger, waarbij transcendentie een rol speelt, is het uitvoeren van rituelen. Volgens Pater et al. kunnen rituelen een unieke bijdrage leveren aan de situatie en ervaring.⁴³ Deze rituelen kunnen een religieuze basis hebben, zoals bidden of het bedienen van sacramenten⁴⁴, maar dat is niet noodzakelijk. Zo kan een ritueel zich bijvoorbeeld ook richten op het afscheid nemen van een naaste. Rituelen kunnen het individu helpen bij het ordenen van de structuur van het leven. Daarnaast kunnen rituelen het individu ondersteunen bij het integreren van een gebeurtenis in het levensverhaal door het vergaren van kennis over wat er voor hem echt toe doet.⁴⁵ Volgens de functionele driehoek kunnen rituelen psychische (individu), sociale (groep) en noëtische (symboliek) functies hebben, waardoor participanten ook een verscheidenheid aan invloeden kunnen ervaren door deel te nemen aan een ritueel.⁴⁶ De competentie van de geestelijk verzorger met ritualiteit kan ervoor zorgen dat de juiste functies worden aangesproken tijdens een ritueel, waardoor de familieleden zelf de ruimte krijgen om troost en betekenis te kunnen ervaren.

2.3.2 Verbinding

Als gekeken wordt naar de dimensie van verbinding dan is nabijheid een belangrijke taak van de geestelijk verzorger bij het opvangen van familieleden. Het concept nabijheid kan verbonden worden aan de presentietheorie binnen de geestelijke verzorging. Binnen deze theorie gaat het om het 'zorgend beschikbaar zijn voor de ander'.⁴⁷ De geestelijk verzorgers volgen deze theorie niet specifiek tijdens hun hulpverlening, omdat zij ook andere interventies gebruiken, maar er worden wel bepaalde dimensies van presentie toegepast. De geestelijk verzorger zoekt op het menselijke niveau verbinding met de familieleden, waarbij er ruimte is voor de unieke belevingswereld van het individu.⁴⁸ Hierbij komt de dimensie van betekenis en

⁴² A. L. Roze des Ordens et al., "Challenges and Enablers of Spiritual Care for Family Members of Patients in the Intensive Care Unit," *Journal of Pastoral Care and Counseling* 74, no. 1 (2020), 12 – 15.

⁴³ R. Pater, A. Visser en W. Smeets, "A beacon in the storm: competencies of healthcare chaplains in the accident and emergency department," *Journal of Health Care Chaplaincy* 27, no. 3 (2021), 179.

⁴⁴ A. W. I. M. de Gruijter, "Bereikbaarheidsdienst," in *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, red. J. Doolaard (Kampen: Kok, 2015), 243 – 7.

⁴⁵ C. Menken-Bekius, *Rituelen in het pastoraat, een praktisch theologisch onderzoek* (Kampen: Kok, 1998), 70.

⁴⁶ Menken-Bekius, *Rituelen in het pastoraat*, 70.

⁴⁷ Smit, *Antwoord geven*, 167.

⁴⁸ Smit, *Antwoord geven*, 169.

doel van het leven van het individu naar boven, wat benadrukt dat de verschillende dimensies sterk met elkaar verbonden zijn.⁴⁹ Naast de nabijheid die de geestelijk verzorgers zelf bieden, faciliteren ze volgens Pater et al., ook ruimte voor nabijheid en steun bij familieleden onderling rondom reanimatie of overlijden.⁵⁰ De geestelijk verzorgers kunnen familieleden begeleiden bij het onder ogen komen van de situatie waarin hun naaste verkeert en ook bij het aangaan van deze situatie.

Het belang van duidelijke communicatie tussen familie en zorgverleners en tussen familieleden onderling is een thema dat in de praktijk ook ondervangen wordt door de GV'ers. De communicatie zorgt voor een verbinding tussen de familieleden en de medisch professionals; er wordt door de GV'ers een brug geslagen die de afstand tussen hen kan verkleinen.⁵¹ De GV'ers kunnen ervoor zorgen dat de familie goed op de hoogte wordt gehouden door de medische staf. Ze kunnen de andere zorgverleners aanspreken of vragen stellen. Bovendien kunnen de geestelijk verzorgers ook aanwezig zijn bij de uitleg van de medisch zorgverleners om zo op een later moment de informatie nog eens te kunnen herhalen voor de familieleden.⁵² De stressvolle situatie van de crisisopname kan er namelijk voor zorgen dat familieleden niet alle informatie meteen kunnen verwerken.⁵³ Op deze manier kunnen GV'ers de kwaliteit van communicatie richting familieleden waarborgen en tegelijkertijd de tijdsinvestering voor de medisch zorgverleners op dit gebied verminderen.

2.3.3 Betekenis en Doel

De taken van de GV'er binnen de dimensie van 'de betekenis en doel van het leven van het individu' zijn ook te herkennen in de taken beschreven onder de dimensies 'verbinding' en 'transcendentie'. Op het moment dat transcendentie onderwerpen aan het licht komen in momenten van verbinding, gaat het over de aspecten waar familieleden betekenis aan toekennen.⁵⁴ Volgens Pater et al. draait betekenis bij crisissituaties voornamelijk om het begrijpen en het wege van die gebeurtenis.⁵⁵ Dit begrijpen en wege van de gebeurtenis heeft invloed op de manier waarop familieleden beslissingen maken en zich gedragen binnen de crisissituatie. Daarom wordt de specifieke rol van ondersteuning bij ethische vragen en beslissingen, naast de relevante taken besproken onder de andere dimensies, nog uitwerkt in deze sectie.

⁴⁹ Pater, "A beacon in the storm," 179.

⁵⁰ Pater, "A beacon in the storm," 179.

⁵¹ Willemse, "Spiritual Care," 74.

⁵² Willemse, "Spiritual Care," 74.

⁵³ Pater, "A beacon in the storm," 180.

⁵⁴ Smit, *Antwoord geven*, 60 – 61.

⁵⁵ Pater, "A beacon in the storm," 174.

Het gebied van ondersteuning bij ethische vragen en beslissingen heeft te maken met een betere kwaliteit van communicatie richting familie en het verlichten van andere zorgverleners. De GV'er heeft de expertise en tijd om het maken van (ethische) beslissingen aandachtig uit te diepen met de familieleden. De expertise van de GV'er op het gebied van narrativiteit speelt hierbij een centrale rol.⁵⁶ Er moet namelijk een verhaal gemaakt worden van de levenservaringen, achtergronden, wensen en ideeën van de familieleden en de patiënt.⁵⁷ Het gesprek over deze verschillende onderwerpen en de capaciteit van de GV'er om hier een geheel van te maken, zorgt ervoor dat familieleden een helderder beeld hebben van de impact van de crisissituatie. Daarnaast helpt het de familieleden ook om de wensen en idealen van de patiënt en henzelf beter te identificeren met betrekking tot beslissingen die gemaakt moeten worden.

De ondersteuning van een geestelijk verzorger bij dit proces is niet alleen van belang voor het structureren van het verhaal, maar ook voor het centraal stellen van het individuele verhaal op het moment dat dit voor de familieleden zelf lastig is door stress, angst, rouw of andere sterke emoties.⁵⁸ Beslissingen en ethische afwegingen worden niet in een vacuüm gemaakt, maar de achtergrond, emoties en dynamieken van de specifieke situatie en personen wegen mee. Op het moment dat dit herkend wordt, mede door de hulp van de GV'er, wordt ervoor gezorgd dat de individuele situatie in z'n complexiteit wordt begrepen. Het meenemen van deze complexiteit zorgt ervoor dat familieleden achter hun beslissing kunnen staan, waardoor ze ook met meer tevredenheid op het beslissingsproces terugkijken.⁵⁹

2.3.4 Begeleiding vanuit Geestelijke Verzorging

Bovenstaande paragrafen beschrijven de dimensies waarin GV'ers ondersteuning kunnen bieden. Eerder onderzoek heeft gekeken naar de belangrijkste onderdelen en uitdagingen op het gebied van ondersteuning bij crisissituaties. Hierbij worden de perspectieven van familieleden, GV'er en andere zorgverleners gerepresenteerd. Deze sectie zet uiteen wat er bekend is over het effect van begeleiding door GV.

Het Amerikaanse onderzoek van Wall et al., waarbij 356 familieleden van stervende patiënten werd gevraagd naar tevredenheid met de zorg en het overlijdensproces, beschrijft een sterke correlatie tussen de tevredenheid over GV en de tevredenheid over de algemene

⁵⁶ K. Pugliese en M. J. Wirpsa, *Chaplains as Partners in Medical Decision-Making: Case Studies in Healthcare Chaplaincy* (London: Jessica Kingsley Publishers, 2020), 99.

⁵⁷ Pugliese, *Chaplains as Partners*, 99.

⁵⁸ Pugliese, *Chaplains as Partners*, 20.

⁵⁹ Willemse, "Spiritual Care," 74.

IC-ervaring.⁶⁰ Voornamelijk vrouwen en jongeren (onder 35) gaven aan het prettig te vinden om met iemand te kunnen praten over de situatie. De familieleden die geen begeleiding van een GV'er hadden ontvangen, gaven aan dat ze wel graag over spirituele en religieuze vragen en onderwerpen zouden willen praten, maar dat dit vaak niet herkend werd door zorgverleners.⁶¹ Het literatuuronderzoek van Klimasiński voegt aan dit perspectief toe dat familieleden ook nog wel eens spirituele, levensbeschouwelijke of religieuze ondersteuning bieden aan de patiënt.⁶² Dit zorgt ervoor dat familieleden nog sterker de behoefte hebben om zelf ondersteund te worden in hun levensbeschouwelijke en spirituele behoeften; het zorgt ervoor dat ze er ook beter voor hun naaste (de patiënt) kunnen zijn.

Alghanim et al. hebben onderzoek gedaan naar het verschil dat GV'ers maakten voor patiënten en families die opgenomen waren op de hartafdeling en de IC van het John Hopkins Medical Center in Baltimore.⁶³ Een deel van de patiënten kreeg een GV'er toegewezen tijdens hun ziekenhuisverblijf en het andere deel kreeg dit niet. Het werd duidelijk dat de toegewezen GV'ers communicatie faciliteerden door andere zorgverleners aan te spreken en door deel te nemen aan multidisciplinaire overleggen. Hierdoor was er meer interdisciplinaire communicatie tussen zorgverleners en meer communicatie richting familieleden dan bij de casussen waarbij er geen GV'er toegewezen was.⁶⁴ Ondanks dat er geen onderzoek is gedaan naar de kwaliteit van de interventies van de GV'ers, beschrijven Alghanim en collega's wel dat de GV'ers expertise hebben op het gebied van existentiële en spirituele crisis en daardoor ideale professionals zijn om patiënten en families bij te staan in ontregelende situaties.

Zowel de bovenstaande onderzoeken als veel van de literatuur verwerkt in de rest van dit theoretisch kader hebben een internationale focus. Het eerdergenoemde literatuuronderzoek van Willemse et al. bevat wel onderzoeken die gedaan zijn in Nederland. Uit hun analyse van 113 onderzoeken over geestelijke verzorging rondom intensive care concluderen zij dat er meer onderzoek nodig is naar de ervaringen van patiënten en familieleden met de ondersteuning van de GV'ers.⁶⁵ Een ander, recent Nederlands onderzoek naar de crisisbegeleiding van GV is het onderzoek van Pater et al. waarbij verschillende

⁶⁰ R. Wall, R. A. Engelberg, C.J. Gries, B. Glavan, en J. R. Curtis, "Spiritual care of families in the intensive care unit," *Critical Care Medicine* 35, no. 4 (2007), 1084.

⁶¹ Wall, "Spiritual care of families," 1088.

⁶² M. W. Klimasiński, "Spiritual Care in the intensive care unit," *Angesthesiol Intensive Therapy* 53, no. 4 (2021), 352.

⁶³ F. Alghanim et al., "The effect of chaplain patient navigators and multidisciplinary family meetings on patient outcomes in the ICU: the critical care collaboration and communication project," *Critical Care Explorations* 3, no. 11 (2021), 1.

⁶⁴ Alghanim, "The effect of chaplain patient navigators," 9.

⁶⁵ Willemse, "Spiritual Care," 76.

Nederlandse GV'ers zijn geïnterviewd over hoe zij de begeleiding ervaren en welke thema's bij die begeleiding van belang zijn.⁶⁶ Naast de verschillende belangrijke thema's die geïdentificeerd werden in dit onderzoek, die verwerkt zijn in de aandachtsgebieden van de GV, werd door de GV'ers benoemd dat er behoefte is aan meer structurele evaluatie vanuit de familieleden die zij ondersteuning hebben geboden.⁶⁷ Dit onderzoek heeft als doel om de benodigde en gewaardeerde vaardigheden en capaciteiten te beschrijven vanuit het perspectief van de familieleden. De uitkomsten van dit onderzoek kunnen GV'ers die al begeleiding bieden helpen om hun werk te evalueren. Daarnaast kunnen de uitkomsten GV'ers ondersteunen bij het opzetten van begeleiding in acute zorgsituaties. Ook biedt het de door de GV'ers gewenste evaluatie vanuit het perspectief van degenen die zij begeleid hebben.

2.4 Crisisbegeleiding in het MCL

De bovenstaande secties schetsen het academisch debat rondom de behoeften van familieleden in crisissituaties en de rol die GV hierbij kan spelen. Ter aanvulling schetst deze sectie de specifieke context van de zorg geboden door de GV'ers van het MCL. Om dit tot stand te laten komen zijn de drie meest ervaren GV'ers van het MCL gevraagd om hier schriftelijk informatie over te geven. Het gaat om GV'ers die minstens vier jaar ervaring hebben met de crisisbegeleiding binnen het MCL. Ze hebben alle drie een verschillende levensbeschouwelijke achtergrond; protestants, humanistisch en katholiek. De gestelde vragen over de crisisbegeleiding binnen het MCL en de antwoorden van deze drie GV'ers op die vragen kunnen gevonden worden in **Bijlage 1**. Daarnaast wordt er in deze sectie gebruik gemaakt van het artikel van Ben van Remmerden uit 2018 over de crisisdienst in het MCL.⁶⁸ Eerst wordt de praktische invulling van de crisisbegeleiding beschreven. Daarna worden, ter aanvulling op de academische achtergrond, een aantal belangrijke thema's en aandachtspunten geïdentificeerd vanuit de ervaringen van de GV'ers van het MCL.

De GV-crisisdienst binnen het MCL is in 2003 opgestart.⁶⁹ Deze crisisdienst is destijds snel onderdeel geworden van de geboden zorg binnen het Centrum Acuut (intensive care, hartkatheterisatie en spoedeisende hulp). In 2006 noemde de directeur van dit centrum de begeleiding van de GV'ers, volgens van Remmerden, al onmisbaar.⁷⁰ De GV'ers van het MCL zijn dag en nacht bereikbaar voor crisisoproepen. Op dit moment wordt de begeleiding gedragen door alle zes GV'ers van het team in het MCL. Op ieder moment is één van deze

⁶⁶ Pater, "A beacon in the storm," 172 – 189.

⁶⁷ Pater, "A beacon in the storm," 183 – 185.

⁶⁸ Van Remmerden, "Niet meer weg te denken," 40 – 45.

⁶⁹ Van Remmerden, "Niet meer weg te denken," 40.

⁷⁰ Van Remmerden, "Niet meer weg te denken," 40.

zes het aanspreekpunt voor de crisisoproepen. Aan het einde van de week wordt het rooster voor de volgende week gedeeld met de zorgverleners bij de SEH en de 24-uurspost. Zo weten zij wie ze 's nachts en in het weekend kunnen bereiken. Buiten de normale werkuren wordt de bereikbaarheid opgedeeld in twee diensten: een weekdienst (nachten van maandag tot en met donderdag) en een weekenddienst (van vrijdag 17.00 tot maandag 08.30). Tijdens deze diensten zijn er gemiddeld één à twee oproepen, maar de frequentie van oproepen wisselt per week.

De GV'ers worden opgeroepen wanneer er sprake is van een 'acute situatie waarbij het leven van een naaste [een patiënt] op het spel staat of als de patiënt net is overleden' en er ondersteuning geboden kan worden aan de familie (of een andere naaste) van die patiënt.⁷¹ Bij een acute zorgsituatie kan het gaan om uiteenlopende gebeurtenissen, zoals reanimaties, suïcidepogingen, hersenbloedingen, ongevallen, verdrinkingen, misdrijven, etc. Het is echter niet zo dat de oorzaak altijd bekend is, bij patiënten die dreigen te overlijden aan een (nog) onbekende oorzaak kan er ook een oproep gedaan worden. De GV'ers kunnen aanwezig zijn in de reanimatiekamer, de behandelkamer of de familiekamers op de verschillende afdelingen van het Centrum Acut (SEH, IC, hartkatheterisatie). Zij begeleiden de naasten van de patiënt ook als er verplaatsingen plaatsvinden tussen deze verschillende afdelingen en locaties.

Belangrijke dimensies voor de begeleiding van familieleden die voortkomen uit de literatuur worden ook genoemd door de GV'ers van het MCL. Het gaat hierbij om nabijheid, faciliteren van communicatie, het ondersteunen bij het maken van (ethische) beslissingen, het aandacht schenken aan levensbeschouwelijke vragen, en het uitvoeren van rituelen. De gevoelens die hierbij een sterke rol spelen volgens de GV'ers zijn ongelof, machteloosheid, onzekerheid, dankbaarheid, paniek en wanhoop. Deze variëteit aan emoties laat zien hoe belangrijk het is voor familieleden om te kunnen ventileren en om ondersteuning te ontvangen bij het reguleren van emoties en het maken van beslissingen.

Een andere rol die werd aangestipt door de GV'ers van het MCL is het ondersteunen bij de praktische aspecten van een opname; het regelen van koffie/thee, het verplaatsen tussen afdelingen, het geven van een uitrijkaart, etc. Daarnaast werd ook genoemd dat de GV'ers ook nazorg geven aan de familieleden. Familieleden kunnen terugkomen voor een gesprek of er kan met de familie gesproken worden terwijl hun naaste nog opgenomen is in het ziekenhuis. Volgens de GV'ers kan een goede initiële opvang een positieve invloed hebben

⁷¹ Bijlage 1, 63.

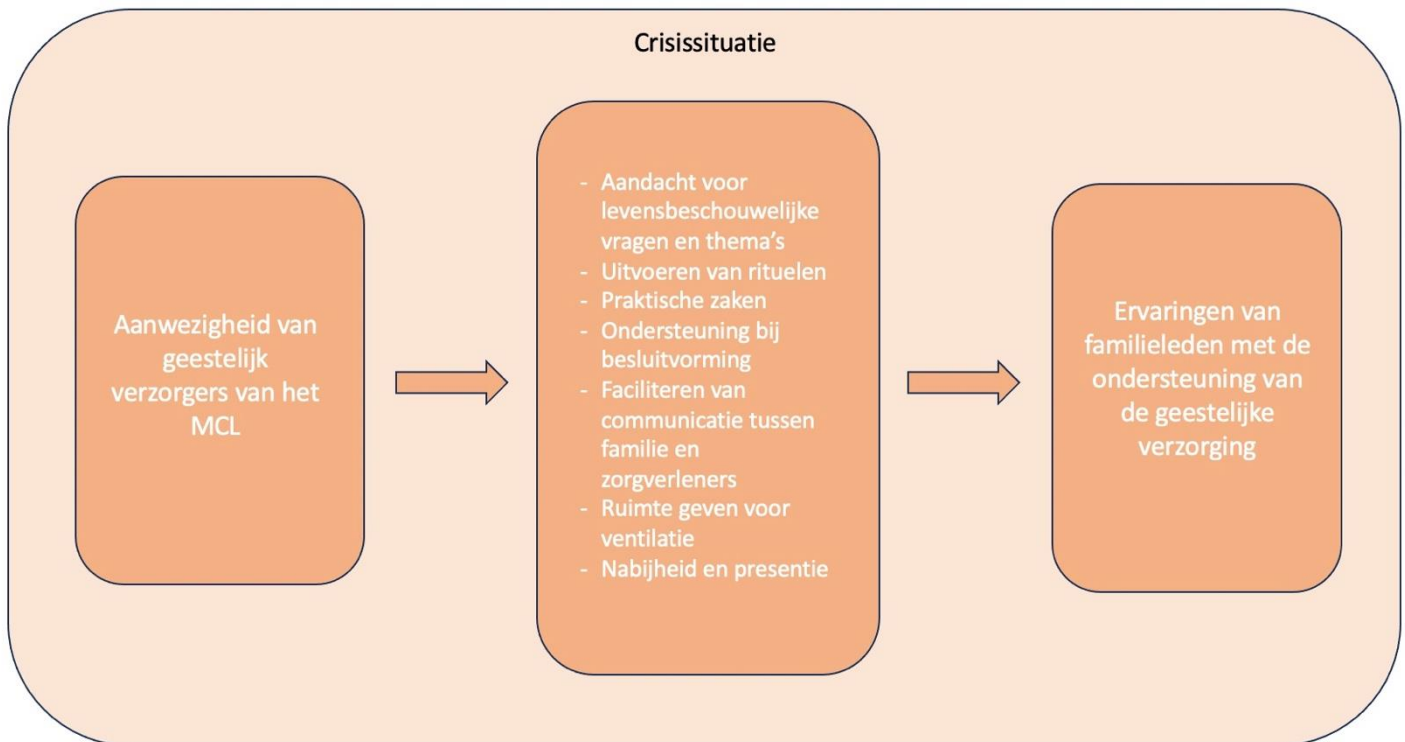
op het verdere verloop van de zorg en ook op hoe er door de familie op de crisissituatie wordt teruggekeken.⁷²

2.5 Conceptueel Raamwerk

Bovenstaand theoretisch kader heeft zich gericht op het beantwoorden van de vier vragen die beschreven staan in de introductie van de scriptie: de toegevoegde waarde van het betrekken van familie bij acute zorgsituaties, de behoeften van familieleden in crisissituaties, de toegevoegde waarde van de begeleiding van geestelijke verzorging, en de specifieke begeleiding die geboden wordt binnen het MCL. Het conceptueel raamwerk vat dit theoretisch kader samen in een overzicht dat meegenomen kan worden als achtergrond bij de dataverzameling. Ook wordt het conceptueel raamwerk gebruikt om de data aan te toetsen in hoofdstuk 5. De verschillende concepten van het raamwerk worden in deze sectie ook geoperationaliseerd. Een visualisatie van het conceptueel raamwerk wordt weergegeven in figuur 1.

Het conceptueel raamwerk neemt de aanwezigheid van de geestelijk verzorgers in het MCL als startpunt. In de middelste box worden de belangrijke en invloedrijke handelingen, interventies en onderwerpen uit het theoretisch kader benoemd. Deze concepten, gerelateerd aan de ondersteuning van de geestelijk verzorgers, hebben dan vervolgens invloed op de ervaringen van de familieleden die de zorg ontvangen. Het onderzoek kijkt naar welke handelingen en interventies van de GV'ers van belang zijn voor een positieve beleving en goede zorg vanuit het perspectief van de familieleden. Deze derde box, van de ervaringen van familieleden, is het perspectief dat centraal staat in dit onderzoek. De crisissituatie dient als de overkoepelende context voor al deze factoren.

⁷² Bijlage 1, 71.



Figuur 1. Conceptueel Raamwerk

2.4.1 Operationalisering

Deze sectie zal kort de concepten uit de middelste box van het conceptueel raamwerk beschrijven, zodat het tijdens de bespreking van de resultaten en analyse duidelijk is wat hiermee bedoeld wordt.

Aandacht voor levensbeschouwelijke vragen en thema's gaat over het expertise gebied van de GV. De levensbeschouwelijke dimensie refereert aan de manier waarop het individu de wereld en het leven ziet en hoe die zichzelf plaatst binnen deze wereld/dit leven.⁷³ Deze dimensie heeft te maken met het levensverhaal van een individu en de kernwaarden die hierbij horen.⁷⁴ Dit concept refereert naar de reacties, vragen en interventies van de GV'er die raken aan deze levensbeschouwelijke dimensie.

Het uitvoeren van rituelen gaat over het leiden van of ondersteunen bij handelingen die kunnen helpen bij het creëren van structuur en integratie van de gebeurtenis in het leven van de familieleden⁷⁵. Dit kan om religieuze rituelen gaan, maar bijvoorbeeld ook om het creëren van een afscheidsmoment of het lezen van een gedicht.

Praktische zaken, zoals de naam al zegt, gaat over de praktische ondersteuning die de GV'ers van de MCL benoemen als onderdeel van hun geboden zorg. Het kan hier gaan over

⁷³ Smit, *Antwoord geven*, 77.

⁷⁴ Nelson, "Introduction," 8.

⁷⁵ De Gruijter, "Bereikbaarheidsdienst," 243 – 247.

het ophalen van jassen, het brengen van familie van de ene afdeling naar de andere of het regelen van koffie, thee en eten.⁷⁶

Het ondersteunen bij besluitvorming gaat over handelingen en interventies die de familieleden helpen om de situatie te begrijpen en te kunnen structureren. Het is hierbij belangrijk dat de medische situatie en de verschillende keuzemogelijkheden goed begrepen worden door de familieleden.⁷⁷

Het faciliteren van communicatie met zorgverleners sluit deels aan bij de ondersteuning bij besluitvorming, omdat de kennis en uitleg vanuit de andere zorgverleners hierbij van belang is. Maar dit concept gaat ook over het informeren naar wanneer er een update over de situatie zal zijn of wanneer de zorgverlener tijd heeft om te spreken met de familie.⁷⁸

Het ruimte geven aan ventilatie draait om het verhaal en de unieke situatie van de familieleden. Ventileren gaat over het uiten van emoties en het delen van gedachten. Daarnaast heeft dit concept ook te maken met het integreren van de crisissituatie in het levensverhaal. Door te vertellen over de situatie kan er ruimte komen om de situatie te begrijpen en te voorzien wat voor invloed dit kan hebben op de toekomst.⁷⁹ Ook kunnen geestelijk verzorgers de gevoelens en ervaringen van de familieleden normaliseren als zij deze delen.

Nabijheid en presentie gaan over het fysiek en aandachtig aanwezig zijn bij de familieleden tijdens de crisissituatie. Het gaat er hierbij ook om dat de geestelijk verzorgers continu beschikbaar zijn voor de familieleden; iets dat andere zorgverleners betrokken bij de crisissituatie niet kunnen bieden.⁸⁰

⁷⁶ Bijlage 1, 67.

⁷⁷ Amaral, "Strategies to facilitate communication," 222.

⁷⁸ Bijlage 1, 65.

⁷⁹ Bijlage 1, 67; Amaral, "Strategies to facilitate communication," 222 - 226.

⁸⁰ Smit, *Antwoord geven*, 167.

3. Methodologie

Dit hoofdstuk concretiseert de methodologie van het onderzoek. Ten eerste wordt de onderzoeksprocedure beschreven. In dit gedeelte wordt er ook meer informatie gegeven over de participanten en de interviews. Het tweede gedeelte van het hoofdstuk werkt de data-analyse uit. Ten slotte wordt een ethisch statement over het onderzoek gegeven, waarin ook de samenwerking met het MCL aan bod komt.

De methode van het onderzoek heeft als doel om data te verzamelen die de hoofdvraag en verschillende subvragen kan beantwoorden. De hoofdvraag die centraal staat in deze scriptie is: ‘Hoe ervaren familieleden van patiënten in crisiszorg (spoedeisende hulp en intensive care) de zorg geboden door geestelijke verzorgers?’. Op basis van het theoretisch kader en het conceptueel raamwerk zijn de volgende subvragen opgesteld:

1. Welke onderwerpen komen aan bod bij de begeleiding van de geestelijk verzorgers?
2. Waar hebben familieleden behoefte aan als hun naaste is opgenomen op de SEH/IC?
3. Hoe verschilt de zorg gegeven door geestelijke verzorgers van de zorg die geboden wordt door andere professionals volgens de familieleden?
4. Welke processen en thema's zijn volgens de familieleden het meest relevant in de zorg geboden door de geestelijk verzorgers?

3.1 Onderzoeksprocedure

Deze sectie beschrijft de wervingsprocedure, de participanten, de interviews en de positionering van de onderzoeker. Het doel van het onderzoek is het begrijpen van de ervaringen van familieleden. Om deze ervaringen te kunnen uitvragen en op een diepgaande manier te kunnen begrijpen, is er gekozen voor de methode van semigestructureerde interviews. Deze kwalitatieve methode geeft de ruimte om individuele ervaringen van deelnemers op verschillende vlakken uit te diepen.⁸¹ De interviewleidraad voor deze interviews kan gevonden worden in **Bijlage 2**.

De familieleden die begeleid werden door de GV'ers werden tijdens een contactmoment met de GV'er gevraagd of ze mee wilden doen aan het onderzoek. Als de familieleden hier toestemming voor gaven, dan konden de GV'ers de contactgegevens doorgeven aan de onderzoeker. Het doorgeven van de gegevens werd enkel gedaan via de beschermde online omgeving van het MCL. De gegevens werden door de onderzoeker

⁸¹ M. Hennink, I. Hutter, en A. Bailey, “In-depth Interviews,” in *Qualitative Research Methods* (London: Sage Publications, 2011), 109.

opgeslagen binnen de omgeving van het MCL om gegevensbescherming te kunnen waarborgen. De familieleden werden door de onderzoeker via de mail of telefonisch benaderd, waarbij er een afspraak gemaakt werd voor een interview. Voor het interview werd via de mail de deelnemerinformatie naar de participanten gestuurd. Dit document werd opgesteld door de onderzoeker volgens het protocol van het MCL met ondersteuning van intensivist en hoofdonderzoeker Rik Gerritsen, spoedarts Svenja Haak en onderzoekersverpleegkundige Charlotte Edwards. De deelnemerinformatie, inclusief het toestemmingsformulier, staat in **Bijlage 3**. Het interview werd vervolgens gehouden op een locatie die voor de participant het prettigst was. Als het interview binnen het MCL plaatsvond, kregen de deelnemers een uitrijkaart mee.

3.1.1 Participanten

De participanten voor het onderzoek waren familieleden van patiënten in acute zorgsituaties, die zijn opgevangen/begeleid door de GV'ers van het MCL. De meeste participanten ontvingen begeleiding van een GV'er rondom een crisissituatie in het MCL tijdens de wervingsperiode. Twee deelnemers ontvingen nazorg, gerelateerd aan de crisissituatie, van een GV'er van het MCL. De wervingsperiode liep van begin mei 2023 tot de derde week van juni 2023. Familieleden zijn gevraagd voor deelname in directe contactsituaties en er is geen gebruik gemaakt van gegevens uit een dossier of andere gegevens van het ziekenhuis. In totaal hebben acht familieleden meegedaan aan het onderzoek.

In totaal zijn er dus acht interviews afgenomen met familieleden van patiënten in crisissituaties. Er waren, door de GV'ers van het MCL, nog van drie andere mensen contactgegevens verkregen, maar die konden door verscheidene redenen niet geïnterviewd worden. In twee gevallen kwam dit door planningsproblemen en bij de derde kwam het omdat degene aangaf nauwelijks concrete herinneringen te hebben aan de hele crisissituatie. Van de acht participanten die wel geïnterviewd zijn waren er zes vrouw en twee man. De leeftijd van de deelnemers lag tussen de 19 en 70 jaar. De relaties van de familieleden tot de patiënt in de crisissituatie waren dochter, moeder, partner, neef en zus. In zeven van de acht gevallen was de patiënt, dus de naaste van het geïnterviewde familielid, overleden. De geïnterviewde familieleden zijn door vijf verschillende GV'ers van het MCL begeleid.

3.1.2 Interviews

Zoals aan het begin van deze sectie over de onderzoeksprocedure ook beschreven werd, was het doel van de interviews om de ervaringen van familieleden te begrijpen. De methode van semigestructureerde interviews werd gebruikt om deze ervaringen uitgebreid uit

te kunnen vragen.⁸² Aan de ene kant volgden de interviews de leidraad uit **Bijlage 2**, waardoor er een bepaalde continuïteit was tussen de verschillende interviews. Aan de andere kant was er ook ruimte om in te gaan op aspecten die voor de specifieke participant belangrijk waren. De eerste vragen uit de interview leidraad richtten zich op het verduidelijken van de context van de crisissituatie. De vragen erna volgden de opbouw van het theoretisch kader van het vorige hoofdstuk. Eerst werden er vragen gesteld over de behoeften van het familielid; ‘Waar was behoefte aan? Welke gevoelens en gedachten hoorden hierbij?’. Daarna werd de rol van de GV’er in de crisissituatie uitgevraagd. Ten slotte werden er evaluatieve en samenvattende vragen gesteld over de ervaring van het familielid met de ondersteuning van de GV’er.

De interviews werden telefonisch of via de mail ingepland. Twee van de acht interviews werden, vanwege persoonlijke omstandigheden gerelateerd aan de crisissituatie, telefonisch afgenomen. De andere zes interviews werden fysiek gehouden, waarvan vier bij de participant thuis en twee in het MCL. De duur van de interviews lag tussen de 25 en 50 minuten.

Deze duur van de interviews verwijst naar de tijdsperiode waarin een geluidsopname van het interview is gemaakt en de onderzoeker vragen stelde aan de participant over de crisissituatie. Het is echter goed om te benoemen dat de interviews niet op zichzelf stonden. Hiermee wordt bedoeld dat er direct voor en na het interview nog gesproken is met de participanten. Er leek bij de participanten behoefte te zijn om ‘op te warmen’ voordat het interview begon. Daarom werd er voor de start van het interview over allerlei dingen gesproken, zoals over de reis naar de interviewlocatie, de inrichting van het huis of over de achtergrond van de participant of onderzoeker. Dit ‘opwarmen’ duurde gemiddeld tien tot vijftien minuten per interview. Ook aan het einde van elk interview is er door de onderzoeker tijd genomen om nog even door te praten met de participant. Er werd duidelijk gezegd dat het interview was afgerond en dat de opname gestopt was, zodat de participant wist dat het officiële gedeelte afgelopen was. Daarna werd er gemiddeld nog zo’n vijftien minuten gesproken over uiteenlopende dingen. De ene participant wilde juist graag afkoelen van het gesprek door het over iets anders te hebben, terwijl anderen juist graag nog andere aspecten van hun verhaal over de crisissituatie en de nasleep ervan wilden vertellen. De tijd nemen om het interview goed in te leiden en af te sluiten was dus van belang bij het interviewen over dit gevoelige en, soms, emotionele onderwerp.

⁸² Hennink, “in-depth Interviews,” 109.

3.1.3 Positionering Onderzoeker

Qua positionering is het goed om te benoemen dat de onderzoeker ook GV'er in opleiding binnen het MCL was ten tijde van het uitvoeren van het onderzoek. Het duidelijk onderscheid maken tussen de rol van onderzoeker en de rol van GV'er was belangrijk tijdens het afnemen van de interviews. Tijdens het 'opwarmen' voorafgaand aan de interviews, leek er bij participanten de behoefte te zijn om de onderzoeker te leren kennen. Er werd in bijna alle gevallen gevraagd naar de opleiding van de onderzoeker. Het was daarom van belang om aan te geven dat de onderzoeker tijdens het interview niet de rol van GV'er had, maar de rol van onderzoeker. Door middel van het starten en stoppen van de opname werd het interview voor de participant afgebakend. Buiten het interview was er meer ruimte om minder sterk vast te houden aan de 'onderzoeker-rol'.

Het is echter goed om te benoemen dat het niet passend was om een afstandelijke, sterk objectieve houding aan te nemen als onderzoeker tijdens de interviews. Gezien het emotionele en ingrijpende onderwerp van de interviews was een menselijke en warme reactie op de antwoorden van de participanten nodig. Om de onderzoeker-rol zo goed mogelijk vast te houden is er de keuze gemaakt om steunend te reageren op de antwoorden van de participant, maar ook vast te houden aan vragen die gerelateerd waren aan het onderwerp van het interview. Er werden niet, zoals in GV-gesprekken gebruikelijker is, verdiepende vragen gesteld om de participant te ondersteunen bij het begrijpen of verwerken van de situatie.

3.2 Data-Analyse

De interviews werden geanalyseerd door middel van thematische analyse, omdat het doel van het onderzoek was om belangrijke thema's en aandachtspunten binnen de geboden zorg van de GV'ers te identificeren. Deze sectie beschrijft eerst de overkoepelende methode van thematische analyse en daarna de specifieke QUAGOL-methode die aan de basis ligt van de analyse van de interviews. Vervolgens wordt de analyse van de data van dit onderzoek chronologisch besproken.

3.2.1 Thematische Analyse

Thematische analyse als methode, zoals ontwikkeld door Braun en Clarke, is de manier om de belangrijke thema's en onderwerpen in de data te duiden en op een overstijgende manier met elkaar te verbinden.⁸³ De methode wordt gebruikt voor de analyse

⁸³ V. Clarke en V. Braun, "Using Thematic Analysis in Psychology," *Qualitative Research in Psychology* 133, no. 2 (2006); V. Clarke en V. Braun, "Using Thematic Analysis in Counseling and Psychotherapy Research: A critical reflection," *Counseling and Psychotherapy Research* 18, no. 2 (2018), 107.

van kwalitatieve data, waaronder interviews.⁸⁴ Volgens Braun en Clarke is thematische analyse een overkoepelende term voor een verzameling verschillende methodieken. Binnen deze scriptie wordt gebruik gemaakt van de ‘reflective’ (reflectieve) thematische analyse. Deze specifieke methode wordt gekenmerkt door de reflectiviteit en subjectiviteit van de onderzoeker; er moet een bepaalde flexibiliteit zijn tussen theorie, data en interpretatie.⁸⁵ Het coderingsproces in deze methode dient als basis voor het verkennen en ontwikkelen van de thema’s, waarbij de thema’s de uitkomst moeten zijn van dit proces. Thema’s worden hier begrepen als ‘central organizing concepts’.⁸⁶ Hierbij wordt, zoals ook eerder in deze paragraaf genoemd wordt, een actieve rol van de onderzoeker verwacht. Er moet een actieve ontwikkeling van thema’s zijn op basis van theorie, data en interpretatie.⁸⁷

De methode van thematische analyse, waarbij er gekeken wordt naar algemene patronen, aandachtspunten en thema’s in de data is ook gebruikt in een eerder onderzoek over de rol van GV’ers in crisissituaties in Nederland.⁸⁸ Dat onderzoek was gericht op het perspectief van de GV’ers in tegenstelling tot het perspectief van familieleden dat in dit onderzoek centraal staat, maar dat onderzoek had wel een vergelijkbaar doel om een perspectief en de belangrijke thema’s hierbinnen te identificeren.

3.2.2 QUAGOL

Binnen de bredere methode van de thematische analyse is de ‘Qualitative Analysis Guide of Leuven’ (QUAGOL) gekozen om de data-analyse te concretiseren. Dit stappenplan, zoals beschreven door Dierckx de Casterlé en collega’s, is ontworpen voor het analyseren van interviews over unieke, individuele ervaringen.⁸⁹ Door de bottom-up methode van analyseren en coderen zorgt deze aanpak ervoor dat de interviews eerst individueel geanalyseerd en bekeken worden om voorbarige interpretatie van de data als geheel te vermijden.⁹⁰ De QUAGOL, die meer als een richtlijn dan als strikte methode gezien moet worden volgens de auteurs, is erop gericht om het unieke, individuele te bewaren te midden van het grotere geheel. De QUAGOL is gekozen als concretisering voor dit onderzoek om recht te doen aan de specifieke ervaringen van iedere participant.

⁸⁴ U. Flick, *An Introduction to Qualitative Research* (London: Sage Publications Ltd, 2018), 474.

⁸⁵ V. Braun en V. Clarke, “One size fits all? What counts as quality practice in (reflective) thematic analysis?,” *Qualitative Research in Psychology* 18, no. 3 (2021), 330.

⁸⁶ Clarke, “Using Thematic” (2018), 108.

⁸⁷ Clarke, “Using Thematic” (2018), 108.

⁸⁸ Pater, “A beacon in the storm.”

⁸⁹ B. Dierckx de Casterlé, C. Gastmans, E. Bryon en Y. Denier, “QUAGOL: A guide for qualitative data analysis,” *International Journal of Nursing Studies* 49 (2012), 361.

⁹⁰ Dierckx de Casterlé, “QUAGOL,” 362.

De QUAGOL-analyse bestaat uit twee verschillende delen die beide vijf stappen omvatten.⁹¹ Het eerste draait om het voorbereiden van het coderingsproces en het tweede gedeelte is het coderingsproces. Ter voorbereiding van het coderingsproces worden de transcripten eerst nauwkeurig gelezen, waarna ieder individueel interview samengevat wordt in een report.⁹² In dit report wordt ieder interview samengevat en worden de belangrijkste concepten beschreven. Daarna worden deze individuele analyses naast elkaar gelegd om een overkoepelend overzicht te krijgen van alle verzamelde data. Als dit overzicht van de data opgesteld is, gaat de analyse over naar het tweede deel van de methode. In dit tweede deel wordt er een lijst met concepten opgesteld op basis van de reports uit deel één van de analyse.⁹³ Deze codes worden aangevuld en aangescherpt en vervolgens gebruikt voor het coderen van de transcripten. Vervolgens wordt de codering gebruikt om de gezamenlijke, essentiële structuur van de interviews te deduceren.⁹⁴

3.2.3 Analyse van de Interviews

De analyse van de data van dit onderzoek volgde een combinatie van de thematische analyse en de QUAGOL. De analyse bestond uit dezelfde twee delen als de QUAGOL. De transcripten van de interviews werden verschillende keren nauwkeurig gelezen, waarna er een eerste inductieve codering van de transcripten plaatsvond. Op basis van die eerste lezing en de toegevoegde termen en codes werd per interview een individueel report opgesteld. Hierin werd een samenvatting van het interview gegeven en werden de belangrijkste thema's en concepten uit het interview benoemd en uitgelegd.

Op basis van deze individuele analyses werd vervolgens een coderingsschema opgesteld voor het tweede deel van het analyseproces. Dit coderingsschema omvat inductieve codes afkomstig uit de individuele interviews die gecombineerd zijn met deductieve interpretaties afkomstig uit het theoretisch kader.⁹⁵ Om te zorgen voor cohesie tussen de verschillende interviews werd ervoor gekozen om bepaalde inductieve codes samen te voegen tot iets bredere categorieën. Het theoretisch kader diende als inspiratie voor deze categorieën, waardoor er dus een deductieve component toegevoegd werd aan het coderingsschema. Dit coderingsschema werd vervolgens gebruikt om de transcripten te analyseren. De codes dienden als basis voor het herkennen en beschrijven van de overkoepelende thema's. Op deze manier volgde de analyse de concrete stappen van de QUAGOL om zo uit te komen bij

⁹¹ Dierckx de Casterlé, "QUAGOL," 363.

⁹² Dierckx de Casterlé, "QUAGOL," 363 – 364.

⁹³ Ibid., 367.

⁹⁴ Dierckx de Casterlé, "QUAGOL," 368.

⁹⁵ Hennink, "Data Preparation," 218.

overkoepelende thema's van de data zoals beschreven in de reflectieve thematische analyse van Clarke en Braun.⁹⁶

3.3 Ethisch Statement

Aangezien dit onderzoek werkt met menselijke participanten is het van belang om de ethische implicaties ervan te beschrijven. Ten eerste werden alle participanten gevraagd voor hun toestemming om mee te doen aan het onderzoek. Ze ontvingen een document waarin het doel van het onderzoek en de rechten van de participant werden beschreven. Het toestemmingsformulier aan het einde van dit document werd schriftelijk ondertekend door de participanten.

De belangrijkste ethische dimensie waar aandacht aan geschonken moet worden, is de impact die het onderzoek kan hebben op de participanten. Dit heeft twee dimensies: een impact door (1) de sensitieve en emotionele onderwerpen die worden uitgevraagd tijdens het interview en (2) door de mogelijkheid dat de GV'ers de participanten herkennen waardoor hun privacy in het geding komt.⁹⁷ Om de impact van het eerste punt te beperken werd er door de onderzoeker, die geestelijk verzorger in opleiding is, gelet op de reacties van de participanten tijdens het interview. Op het moment dat door de onderzoeker of door de deelnemer zelf zou worden aangegeven dat er extra ondersteuning gewenst was, dan was er een externe professional als achterwacht die met de deelnemers in gesprek kon gaan.

Om de privacy van de deelnemers te waarborgen werd de data geanonimiseerd, waarbij de persoonlijke informatie werd weggelaten uit de transcripten. Omdat de GV'ers de deelnemers hebben geworven, weten zij deels wel wie er hebben deelgenomen aan het onderzoek. Dit is besproken met de participanten voordat zij toestemming gaven voor deelname aan het onderzoek. Om de privacy toch zoveel mogelijk te kunnen waarborgen zijn de transcripten niet toegevoegd aan het document van het onderzoek dat wordt gedeeld met externen (iedereen buiten de begeleiders). Ook worden er in de analyse geen duidelijke referenties gemaakt naar de identiteit van degene die de uitspraak heeft gedaan. Er wordt gefocust op algemene patronen en thema's in de analyse.

3.3.1 Samenwerking MCL

De protocollen van het MCL zijn gevolgd om het onderzoek binnen het ziekenhuis te kunnen uitvoeren. Het volgen van de protocollen zorgde ook voor bescherming van de gegevens van de deelnemers van het onderzoek. Zoals eerder genoemd, werden alle gegevens

⁹⁶ Clarke, "Using Thematic" (2018), 108.

⁹⁷ M. Hennink, I. Hutter, en A. Bailey, "Ethical Issues in Qualitative Research," in *Qualitative Research Methods* (London: Sage Publications, 2011), 75 – 76.

binnen de beschermde omgeving van het MCL gedeeld en opgeslagen. Voor goedkeuring binnen het MCL werd een onderzoeksdossier opgesteld met het onderzoeksprotocol, de deelnemersinformatie, de interviewvragen, een aanvraagformulier met toestemming van de hoofdonderzoeker (in dit geval was dat intensivist Rik Gerritsen) en een getekend toestemmingsformulier van de teammanager van het Centrum Acut. Dit dossier is beoordeeld door de RTPO (voor een niet-WMO (wetenschappelijk medisch onderzoek) verklaring) en de COV (onderzoekscommissie). Vervolgens is er een geen-bezwaar brief getekend door de Raad van Bestuur van het MCL. Zowel de ondersteunende onderzoekers als de voorzitter van de onderzoekscommissie werden gedurende het onderzoek op de hoogte gehouden van de vorderingen.

4. Resultaten en Analyse

Dit hoofdstuk beschrijft de analyse en resultaten van de verzamelde data. Eerst worden algemene observaties rondom de dataverzameling beschreven. Vervolgens zullen de thema's die voortkomen uit de analyse, inclusief onderbouwing, besproken worden. Aan het einde van het hoofdstuk wordt een korte samenvatting van de analyse gegeven.

Zoals beschreven in het hoofdstuk over de methode, werden de transcripten geanalyseerd door middel van thematische analyse en de QUAGOL. De termen behorende bij de eerste lezing van de transcripten en de individuele analyse van de interviews kunnen gevonden worden in **Bijlage 4**. Het coderingsschema dat is opgesteld naar aanleiding van de analyse van de individuele interviews staat in **Bijlage 5**. Om de verschillende codes overzichtelijker te maken zijn er vier verschillende categorieën van codes opgesteld. Deze vier categorieën, 'functie geestelijk verzorger', 'behoefte familie', 'ervaring familie' en 'anders', worden verder uitgelegd in de bijlage. De gecodeerde transcripten van de acht interviews staan in **Bijlage 6**.

4.1 Observaties

Een belangrijke observatie bij de dataverzameling was dat het in alle acht interviews duidelijk werd dat crisissituaties selectief onthouden worden door de mensen die ze meemaken. Veel mensen beschreven dat ze bepaalde aspecten niet meer zo goed wisten of dat het moeilijk te herinneren was in welke volgorde iets gebeurde. Beschrijvingen als 'roes', 'rollercoaster' en 'het ging allemaal zo snel' werden gebruikt door familieleden om de crisissituatie te omschrijven. Het was bij een van de geworven personen voor het onderzoek zo erg dat degene nauwelijks herinneringen had aan de crisissituatie. Degene zei letterlijk: 'Mijn [naaste] blijft me maar vragen stellen over wat er gebeurd is, maar ik heb nergens een antwoord op'. De ene participant herinnerde zich de gebeurtenissen beter dan de andere, maar de interviews representeren wel de aspecten die de meeste indruk hebben gemaakt en dus zijn blijven hangen. De observatie dat aspecten van de crisissituatie vergeten worden, wordt in de transcripten aangeduid met de code 'vergeten gebeurtenissen'.

4.2 Thema's

De vraag die centraal staat in het onderzoek, en dus in de interviews, is: 'Hoe ervaren familieleden van patiënten in crisiszorg (spoedeisende hulp en intensive care) de zorg geboden door geestelijke verzorgers?'. Uit de acht interviews werd duidelijk dat familieleden de ondersteuning van de GV'er over het algemeen als prettig ervaren. Deze prettige ervaring komt voort uit de capaciteit van de GV'er om aan te sluiten bij de behoefte van het familielid binnen de crisissituatie. In het erkennen van persoonlijke behoefte bij familieleden zijn er

twee thema's van handelingen en interventies van de GV'er die een cruciale rol spelen voor de ervaring van de familieleden in crisissituaties. Het eerste thema dat hierbij van belang is, is dat de GV'er de familieleden helpt om de crisissituatie te kunnen begrijpen en om te weten wat er aan de hand is. Het tweede thema draait om de ondersteuning die de familieleden ervaren van de GV'er bij het geven van een plaats en het integreren van de crisissituatie in het levensverhaal.

Eerst zal worden uitgewerkt waarom het aansluiten bij de behoefte van het individuele familielid als belangrijke voorwaarde gezien kan worden voor de ervaring van het familielid met de ondersteuning van de GV'er. Vervolgens worden de twee bovengenoemde thema's uitgelegd als voorbeelden van aansluiten bij die behoefte van het individuele familielid. Om zo dicht mogelijk bij de ervaring van de familieleden te blijven, worden de verschillende thema's uitgewerkt vanuit hun perspectief. Daarom is er ook voor gekozen om te spreken over familieleden in plaats van participanten binnen de analyse.

4.2.1 Erkenning voelen voor de persoonlijke behoefte

Zoals hierboven genoemd, ervaren de meeste familieleden de ondersteuning van de GV'er als prettig en behulpzaam. Dit prettige gevoel had te maken met de capaciteit van de GV'er om aan te sluiten bij de persoonlijke behoefte van het familielid. Hierbij gaat het om de capaciteit om te erkennen in welke situatie het familielid zit en om aan deze situatie ook een bepaald gewicht aan te hangen. Het werd duidelijk in de interviews dat de crisissituatie een hele ingrijpende situatie was voor de familieleden; een situatie die ze voor altijd zullen onthouden en met zich mee zullen dragen. Daarom is het belangrijk om dit gewicht te erkennen en de familieleden ook serieus te nemen. Een van de familieleden vertelde dat ze de GV'er na die eerste opvang nog eens sprak en dat ze het gevoel kreeg dat de GV'er bepaalde details van haar situatie vergeten was.⁹⁸ De realisatie dat de situatie die voor haar zo onvergetelijk was blijkbaar wel vergeten werd door iemand die er intensief bij betrokken was, was pijnlijk. Ondanks dat de familie wel begrijpt dat professionals verder van de situatie af staan, geeft de persoonlijke zorg geboden door de GV'er familieleden wel het gevoel dat de situatie ook indruk op hen maakt. Het gewicht dat de GV'er toekent aan de situatie is dus van belang voor de ervaring van de familieleden.

De crisissituatie is een unieke ervaring voor familieleden, iets dat ze (hopelijk) maar eenmalig op die manier meemaken. Een menselijke behandeling van de patiënt en de familie is daarom belangrijk om voor een zo goed mogelijke ervaring te zorgen. Familieleden

⁹⁸ Bijlage 6.1: Transcript Interview 1, 110.

benoemden dat ze het belangrijk vonden om op een persoonlijke, menselijke manier benaderd te worden; het moest niet alleen draaien om de medische kant van de crisis. De GV'er was degene in de positie om zich te richten op deze menselijke zorg, omdat zij verder geen medische taken hadden. Een van de familieleden benoemde dat de zorg van de GV'er persoonlijk en fijn voelde en dat hij zich hierdoor ook gesteund voelde.

P8: Nou ja hé, laat ik het zo zeggen, die moeten hun medische werk doen. En die zitten met medische begrippen. Ja, die moeten aandacht schenken aan de, in dit geval partner dan. Ja, dan kom jij als tweede pas aan de beurt. Maar dan moet je je vragen wel daar neerleggen. En die had ik dan wel neergelegd, maar dan komt het, ze waren allemaal even lief een aardig hoor, en ook omdat ik ook liet blijken dat ik geïnteresseerd was en bepaalde dingen wel signaleerde. En dat is voor hun ook wel anders, want niet iedereen komt in verhouding zo helder binnen. Dan krijg je ook een andere communicatie hoor. Maar even gewoon de weg af van dat gedeelte naar het persoonlijke gedeelte toe en dan kom je op de geestelijke eh zorg terecht. Dat is echt, dat is dan fijn. Dat je daar even in de armen genomen wordt en een luisterend oor hebt.⁹⁹

Familieleden benoemden dat de GV'er de tijd had om oprechte aandacht aan hun situatie te schenken. De aandacht, zowel door het 'in de armen nemen' en het 'luisterend oor', wordt in bovenstaand citaat aangedragen als een manier waarop de GV'er de zorg persoonlijk maakt. Deze persoonlijke aandacht van de GV'er, waarbij er oprecht geluisterd wordt en er de tijd wordt genomen om vragen te beantwoorden, werd door verschillende familieleden als prettig en steunend bestempeld.

Erkenning voor de betekenis van de crisissituatie en oprechte, persoonlijke aandacht voor de ervaring van de familieleden die hierbij hoort, is dus een aandachtsgebied waar de GV'er een belangrijke rol kan spelen. Een aanvullende rol die hierbij hoort is het leveren van zorg die past bij de specifieke, persoonlijke behoefte van de familie. Een van de familieleden vertelde over zijn gevoelens van verwondering en dankbaarheid op het moment dat de GV'er aansloot bij hun specifieke behoefte. Religie was voor hen van groot belang tijdens de crisissituatie, omdat het hun troost en houvast bood. Dat de GV'er kennis had van het geloof en hier ook aandacht voor had, zorgde voor een prettige ervaring bij de familie. Het zorgde ervoor dat ze zich gezien en gerespecteerd voelden.

⁹⁹ Bijlage 6.8: Transcript Interview 8, 188.

[GV'er] wist ook gewoon echt hoe dat ging. En ook gewoon sommige woordjes wat je dan zegt, uh dat wist [GV'er] ook gewoon. Echt [GV'er] had wat kennis van geloof, dat vond ik ook wel echt... dat had ik niet verwacht.

I: Nee, want wat betekende dat voor jullie dat er ook iets van erkenning was voor jullie geloof?

P5: Ja, erkenning voor geloof en dat het uh gewoon gerespecteerd werd. Uh ja je werd gewoon gerespecteerd voor wie je was en wat je gelooft... Het was echt een fijn persoon was het ja. Nou, [GV'er] had ook echt kennis van geloof. Uh ja [GV'er] wist ook echt een beetje hoe het in elkaar zit enzo.¹⁰⁰

Het aanvoelen en inschatten van de behoeften van familieleden is dus een belangrijke vaardigheid van de GV'er. Zes van de familieleden vertelden in de interviews dat hun behoefte goed aangevoeld werd door de GV'er. Bij de andere twee familieleden was er een bepaalde discrepantie tussen de geboden en de gewenste zorg.

In het eerste geval was er op een gegeven moment behoefte aan meer privacy. De praktische ondersteuning en de updates vanuit de GV'er werden als prettig ervaren. Maar ze hadden op een gegeven moment ook de behoefte om even alleen met de eigen familie te zijn. Het familielid gaf aan dat ze een hecht gezin waren en daardoor de nodige steun ook bij elkaar konden vinden.¹⁰¹ In het tweede geval waarbij er verbetering mogelijk was in de zorg geboden door de GV'er, had het familielid zelf weinig behoefte aan de aanwezigheid van de GV'er. Volgens het familielid had dit ook te maken met het feit dat ze weinig verbinding voelde met de GV'er. Ook voelde zij zich heel onrustig en druk, terwijl de GV'er juist heel rustig was. Ze gaf aan dat dit haar bijna een 'a-relaxed gevoel' gaf.¹⁰² In deze beide casussen was er voornamelijk behoefte aan meer afstand en privacy. Het is voor de GV'er dus goed om te weten dat aanwezig blijven bij de familie voor langere tijd niet altijd resulteert in betere zorg of een betere ervaring voor familieleden.

Naast het erkennen van verschillende behoeften bij verschillende familieleden, is het ook belangrijk voor de GV'er om aandacht te besteden aan verschillende behoeften binnen families. Familieleden zijn allemaal individuen met eigen ervaringen en behoeften. Daarnaast hebben ook de onderlinge verhoudingen binnen families invloed op de crisissituatie; het heeft bijvoorbeeld invloed op de manier waarop keuzes gemaakt worden en op hoe gevoelens en

¹⁰⁰ Bijlage 6.5: Transcript Interview 5, 153.

¹⁰¹ Bijlage 6.6: Transcript Interview 6, 161.

¹⁰² Bijlage 6.7: Transcript Interview 7, 170.

gedachten gedeeld (of juist niet gedeeld) worden. Zo gaf een van de familieleden aan dat ze een hechte band had met haar familieleden, waardoor ze zich veilig voelde en zich makkelijk kon uitspreken.¹⁰³ Een van de andere familieleden gaf juist aan dat de aanwezigheid van haar schoonfamilie voor extra stress zorgde, omdat die een felle manier van communiceren hadden die niet bij haar paste.¹⁰⁴ De GV'ers kunnen de verschillende behoeften en de familiedynamieken meenemen in de manier waarop zij interacteren met de familie. Ook kunnen zij informatie over de familie die belangrijk is met andere zorgverleners delen, zodat die er ook rekening mee kunnen houden.

In sommige gevallen is het ook gewenst als de GV'er een actievere rol op zich neemt rondom de behoeften van verschillende familieleden. Een van de familieleden gaf aan dat ze het moeilijk vond om bij andere familieleden aan te geven wat ze precies nodig had. Ze vertelde dat de GV'er haar had geholpen om deze wensen duidelijk te krijgen en om deze ook uit te spreken naar de andere familieleden.¹⁰⁵ Dit zorgde ervoor dat ze afscheid heeft kunnen nemen van haar man op de manier die voor haar het prettigst was. Naast dat ze deze ondersteuning van de GV'er als fijn ervaarde, benoemde ze ook dat het haar hielp dat ze de GV'er als medestander had. Ze had de GV'er verteld over de reacties van andere familieleden die ze vervelend vond. Toen zo'n reactie vervolgens nogmaals gebeurde, kon ze erkenning vinden bij de GV'er.

En ik had dus al tegen [GV'er] gezegd; 'oh, dan komt mijn [familielid] ook nog en die [persoon] die blaast altijd alles eruit'. Nou en zo kwam ie binnen, dus toen keek ik [GV'er] even aan met een knipoog van 'dit bedoel ik dus'. Die mensen moet je gewoon snel... die kan je er dan niet bij hebben.¹⁰⁶

De aandacht van de GV'er voor deze individuele behoefte van het familielid zorgde ervoor dat ze niet alleen kwam te staan. Het aanvoelen van persoonlijke behoefte en het meenemen van familiedynamieken zorgt er dus voor dat ieder familielid de ruimte krijgt en erkend wordt. Op die manier kan de GV'er zorgen voor een betere ervaring voor alle betrokken familieleden.

4.2.1.1 Samenvatting. Dit gedeelte heeft zich gericht op het uitwerken van het belang van het overkoepelende thema: dat familieleden erkenning voelen voor hun persoonlijke behoefte.

¹⁰³ Bijlage 6.6: Transcript Interview 6, 161.

¹⁰⁴ Bijlage 6.1: Transcript Interview 1, 107.

¹⁰⁵ Bijlage 6.1: Transcript Interview 1, 107.

¹⁰⁶ Bijlage 6.1: Transcript Interview 1, 107.

Ten eerste is het belangrijk om oprechte aandacht te hebben voor de invloed en impact van de crisis op het leven van de familieleden. Het gewicht van de gebeurtenis moet erkend worden. Daarnaast is het belangrijk om aan te voelen wat de behoefte van specifieke families en familieleden is. De interviews hebben duidelijk gemaakt dat iedere familie behoefte heeft aan andere ondersteuning en dat deze verschillen ook kunnen bestaan tussen familieleden. Iedere situatie vraagt iets anders van de GV'er. Daarom is de vaardigheid van het inschatten en aanvoelen van persoonlijke behoefte van cruciaal belang voor de GV'er om de best mogelijke zorg te kunnen leveren.

Om dieper in te zoomen op die persoonlijke behoefte van familieleden worden in de rest van dit hoofdstuk twee andere thema's uitgewerkt. Deze twee thema's, 'het begrijpen wat er aan de hand is' en 'een plaats geven aan de gebeurtenis', bespreken de aspecten die belangrijk zijn om aan te sluiten bij de behoefte van de familieleden. De besproken aandachtspunten kwamen naar voren uit de interviews als belangrijk voor de meeste familieleden in crisissituaties.

4.2.2 Het begrijpen wat er aan de hand is

Zoals in het vorige gedeelte ook benoemd werd, is een crisissituatie een ingrijpende gebeurtenis voor de familieleden. Er komt veel op familieleden af op het moment dat hun naaste acuut wordt opgenomen in het ziekenhuis. Bijna alle geïnterviewde familieleden benoemden dat de onzekerheid en het wachten rondom de crisissituatie een van de moeilijkste aspecten was. Op het moment dat je naaste in levensgevaar verkeert, wil je niets liever dan weten wat er precies aan de hand is. Daarom is het voor de ervaring van familie belangrijk om 'te begrijpen wat er aan de hand is tijdens de crisissituatie'. Binnen dit thema vallen verschillende rollen en taken van de GV'er die een invloed hebben op de mate waarin familieleden kunnen begrijpen wat er precies aan de hand is.

Wachten is een van de aspecten die vaak aanwezig is bij een crisissituatie. Zo vertelden verschillende familieleden dat er een aantal uren of zelfs dagen gewacht moest worden voordat er meer duidelijkheid was over de situatie waarin hun naaste verkeerde. Dit wachten betekent dat familieleden veel tijd hebben om na te denken. Familieleden gaven aan na te denken over de toekomst, over hun verwachtingen en over de hoop die ze ervaarden. Op het moment dat een naaste in levensgevaar is, ga je als familielid nadenken over hoe de toekomst eruit zou zien zonder degene of over alle dingen die je moet regelen als je naaste komt te overlijden. Familieleden die een actieve rol speelden in de crisissituatie, bijvoorbeeld door de reanimatie uit te voeren, denken ook na over hun eigen rol. Voorbeelden uit de interviews gingen bijvoorbeeld over of ze de symptomen van de hartaanval hadden kunnen

herkennen (en daardoor misschien eerder hadden kunnen ingrijpen) en over of ze de reanimatie wel goed hadden aangepakt.¹⁰⁷

De onzekerheid en het wachten kunnen er dus bij familieleden voor zorgen dat er van alles door hun hoofd gaat. Als er weinig te weten valt over de situatie, dan kunnen familieleden zich onrustig voelen of gaan malen. Een van de familieleden beschreef deze onzekerheid op de volgende manier:

Maar wat ik zei, je zit daar alleen maar wat te malen uh ‘wat, indien als...’.

Ja, en je kan niks doen zonder dat je definitieve dingen doorkrijgt.¹⁰⁸

Rondom deze ervaringen en gevoelens heeft de GV’er een belangrijke rol. Het werd uit de interviews namelijk duidelijk dat deze gevoelens van onrust bij familieleden wel verminderd kunnen worden. Dit kan bijvoorbeeld door informatie te geven over wat er precies gebeurd is, over de verdere procedure en door te zorgen dat er updates gegeven worden zodra die er zijn. Twee verschillende familieleden, die zaten te wachten op nieuws over hun naaste, benoemden tijdens het interview dat zo duidelijk mogelijke communicatie en heldere informatie inderdaad voor meer rust zorgden.

P5: Want uh ik vond het fijner dan, anders zit je in zo’n kamer, onzekerheid, je weet niet wat er gaat gebeuren. En ja, als je daar alleen zit, dan zit je daar echt met stress en ja dan heb je toch nog iemand die je gerust kan stellen en in het geval een update kan geven van ‘dit is de stand van zaken’ en ‘wat is er aan de hand’. Ja, dat vond ik wel echt prettig.¹⁰⁹

P6: Ja, ja. Ja en de GV’er gaf ook wel aan van ‘dit onderzoek kan wat langer duren’ enzo. Dus [GV’er] gaf wel, in die zin, veel informatie over het proces naast dat de verpleegkundigen dat deden. Dat was ook wel fijn. Dat je niet denkt van, er hoort natuurlijk een bepaalde periode bij uh van een test, dan mochten we niet bij m’n vader. Dus dan zei [GV’er] van ‘dit kan wel een ingewikkeld

¹⁰⁷ Bijlage 6.6: Transcript Interview 6, 164; Bijlage 6.5: Transcript Interview 5, 150.

¹⁰⁸ Bijlage 6.8: Transcript Interview 8, 186.

¹⁰⁹ Bijlage 6.5: Transcript Interview 5, 149.

onderzoek zijn, dus het kan wel even duren'. Dan weet je een beetje van... want anders zit je zo.¹¹⁰

Bovenstaande citaten maken duidelijk dat de informerende rol van de GV'er ervoor zorgt dat de familieleden beter weten waar ze aan toe zijn. En dit zorgt dus voor een prettigere en vooral minder onzekere ervaring. Iemand in de buurt hebben die zorgt dat je op de hoogte bent, kan dus voor familieleden een bepaalde geruststelling zijn.

Het tegengestelde effect kwam ook naar voren in de ervaring van een van de familieleden. Haar vaders hart was een aantal weken geleden onderzocht in het ziekenhuis, voordat de crisis (een hartaanval) plaatsvond. Het geïnterviewde familielid, en de rest van de familie, waren nog aan het wachten op de uitslag van dit onderzoek op het moment dat het misging. Ze gaf aan dat ze er eigenlijk vanuit gingen dat alles goed was met het hart van haar vader, omdat de arts nog steeds niet had gebeld met de uitslag. Toen het bij de hartaanval toch foute boel bleek te zijn, zorgde dit voor een verontrustend gevoel bij de familie. Het voelde daardoor voor hen alsof er niet goed gehandeld was. Ze gaf ook aan dat deze situatie door hun hoofd maalde tijdens de crisissituatie. Dit zorgde voor meer onzekerheid en onrust.

P3: Dus en ja, zijn conditie ging wel snel achteruit. Dus vandaar ook dat dat hart onderzocht was. Maar goed als de heren, de dames en heren niet bellen, dan raak jij niet in paniek, want dan denk je; ja, nou, als het nog met vier weken kan, nou dan zal er niet zoveel aan de hand zijn. Dus daar hebben we wel problemen mee.

I: Ja, dus eigenlijk dat jullie eigenlijk niet op de hoogte waren van wat de situatie was.

P3: Klopt.

I: Dus uh duidelijkheid is ook wel heel belangrijk, begrijp ik dat goed?

P3: Ja!¹¹¹

Op het moment dat er dus geen duidelijke informatie verstrekt wordt en familieleden niet weten wat er aan de hand is, zorgt dit voor een negatievere ervaring. Deze specifieke situatie raakt ook direct aan het overkoepelende thema van erkenning voor de individuele behoefte en

¹¹⁰ Bijlage 6.6: Transcript Interview 6, 165.

¹¹¹ Bijlage 6.3: Transcript Interview 3, 133.

situatie; deze familie voelde zich minder serieus genomen en niet erkend, omdat ze het gevoel hadden dat er niet openlijk met ze werd gecommuniceerd over de situatie.

Bovenstaand voorbeeld laat nog een nuance zien in de informerende rol van de GV'er. De GV'er kan namelijk ook ondersteunen bij de manier waarop de situatie uitgelegd wordt door andere zorgverleners. De updates komen vanuit het medisch personeel dat betrokken is bij de situatie. Op het moment dat de persoonlijke behoefte van de familieleden niet vervuld wordt of dat ze niet goed begrijpen wat er aan de hand is, dan kan de GV'er hier werk van maken. Zo benoemde een van de familieleden dat een afspraak tussen hem en de zorgverleners niet nagekomen werd. De GV'er heeft de desbetreffende zorgverlener hierop aangesproken, waardoor de persoonlijke behoefte van het familielid centraal werd gesteld en serieus werd genomen.

P8: Nou ja, dan zit je volgens afspraak te wachten, want 'we komen tussendoor nog wel even wat vertellen'. Nou, helaas was dat toen niet gebeurd. We hebben uh heel lang gewacht, want ze hebben ook direct alle lijnen op de IC erin gelegd. Daar kwamen ze niet tussendoor. Nou, daar heeft de [GV'er] ook wat van gezegd, van uh 'dit was niet afgesproken'.¹¹²

Door op deze manier te communiceren met de andere zorgverleners, is de GV'er een soort brug tussen het familielid en de zorgverleners. Zo weten beide partijen beter waar ze aan toe zijn en wat de ander nodig heeft.

De aanwezigheid van de GV'er zorgt er dus voor dat de behoefte van de familie in de gaten gehouden wordt. Dit kwam in de interviews niet alleen naar voren op het moment dat afspraken niet nagekomen werden, maar ook op een algemenere manier. De aanwezigheid van de GV'er lijkt namelijk een oplossing voor een tweestrijd waar familieleden mee te maken hebben. Aan de ene kant willen ze dus heel graag weten wat er precies aan de hand is en zo goed mogelijk op de hoogte gehouden worden. Maar aan de andere kant willen ze ook graag dat het medisch personeel hun naaste zo goed mogelijk in de gaten houdt en verzorgt. Doordat de GV'er aanwezig is, kan die de eerste taak op zich nemen en kunnen de medische zorgverleners zich richten op de medische zorg voor de patiënt.

P3: Ja, dat kon [GV'er] mooi even overnemen, dat was hartstikke mooi. Want uh ja er was ook even een arts bij en nou ja, die mensen hebben het ook druk,

¹¹² Bijlage 6.8: Transcript Interview 8, 182.

dat weet je hé. Dus als die man, of vrouw in dit geval, dan eerst een half uur bij ons zit dan is dat eigenlijk zonde van de tijd. Dus ja, toch?¹¹³

Verschillende familieleden gaven in de interviews ook aan dat ze het gevoel hadden dat de andere zorgverleners ontlast werden door de aanwezigheid van de GV'er. En doordat familieleden het gevoel hebben dat ze geen andere zorgverleners 'lastig hoefden te vallen', was het ook makkelijker voor ze om hun wensen uit te spreken en hun behoeften aan te geven. De GV'er had de tijd om deze behoeften uit te vragen en daarbij af te wegen wat teruggegeven moest worden aan de andere zorgverleners. Dit kan voor familieleden een uitkomst bieden op het moment dat ze het lastig vinden om ruimte in te nemen. Drie van de familieleden gaven in de interviews aan dat het lastig was om bepaalde dingen uit te spreken en om eigen grenzen aan te geven. Doordat de GV'er hier de tijd voor heeft en geen andere, medisch taak heeft kan die deze drempel wat verlagen.

4.2.2.1 Conclusie. Vanwege de ingrijpende aard van de crisissituatie is het voor familieleden van groot belang om zo goed mogelijk te begrijpen wat er aan de hand is met hun naaste en wat voor gevolgen de crisissituatie kan hebben. Ondanks dat de onzekerheid die familie ervaart niet weggenomen kan worden, kan deze wel verminderd worden. De GV'er kan hieraan bijdragen door te zorgen dat de familie alle beschikbare informatie te horen krijgt. Dit kan door als GV'er zelf informatie te geven over wat er gebeurd is en wat de vervolprocedure is. Daarnaast kan de GV'er er ook voor zorgen dat de andere zorgverleners weten waar de familie behoefte aan heeft en wat er mogelijk nog onduidelijk is. Hierbij is het belangrijk om te kijken naar de persoonlijke behoefte van de familieleden: 'Wat is er nog onduidelijk voor de familie? Wat willen ze nu graag weten? Welke gedachten malen er door het hoofd van de familieleden?'. De aandacht van de GV'er voor deze dimensies zorgt voor een positievere ervaring van familieleden met verminderde gevoelens van onzekerheid en onrust.

4.2.3 Een plaats geven aan de crisissituatie

Het is inmiddels duidelijk geworden dat een crisissituatie een verregaande impact heeft op familieleden. Dit betekent ook dat er, naast dat begrepen moet worden wat er aan de hand is, omgegaan moet worden met deze impact. De crisissituatie en de gevolgen ervan moeten een plek krijgen in het leven van de familieleden. De vragen uit het vorige gedeelte, over hoe de toekomst eruit gaat zien en wat er allemaal geregeld moet worden, spelen hierbij

¹¹³ Bijlage 6.3: Transcript Interview 3, 134.

een rol. Familieleden moeten een manier vinden om de crisis te kunnen integreren in hun levensverhaal. Dit thema van ‘een plaats geven aan de crisissituatie’ kwam op verschillende manier naar voren in de interviews. De GV’er kan familieleden dan ook op verschillende manier steunen bij dit proces.

Om te kunnen begrijpen wat de plaats van de crisissituatie is in het verhaal, is het eerst belangrijk om dit verhaal goed in beeld te krijgen. Het thema ‘begrijpen wat er aan de hand is’ uit het vorige gedeelte is hier al een belangrijk onderdeel van. Hierbij draaide het vooral om weten wat er aan de hand is zodat familieleden hun verwachtingen kunnen afstemmen. Maar familieleden hebben ook de behoefte om hun eigen verhaal te vertellen over de crisissituatie. Dit verhaal kan gaan over hoe zij de crisis hebben ervaren, over wie de patiënt is of over hoe ze zich voelen. De familieleden gaven aan dat de GV’er de ruimte geeft om deze verhalen te kunnen vertellen. Het kunnen ventileren zorgde voor een lichter gevoel en een gevoel van opluchting bij veel familieleden. De aanwezigheid van de GV’er zorgt ervoor dat het ventileren van gedachten en emoties niet richting een andere zorgverlener of andere familieleden gaat. Het vorige gedeelte heeft al beschreven dat het ‘belasten’ van een andere zorgverlener voor familieleden moeilijk of zelfs onwenselijk is. En het ventileren bij andere familieleden kan ervoor zorgen dat niet ieders verhaal gehoord wordt. De GV’er zorgt ervoor dat er ruimte is voor het verhaal van alle familieleden. Ook voor degenen die het zelf misschien lastig vinden om die ruimte in te nemen. Het volgende citaat is daar een voorbeeld van:

P4: Totdat [GV’er] een keer zei van ‘ik wil even alleen met jou praten’. Dat is dan toch anders, want ik hield m’n eigen toch in als m’n zoon en man erbij zaten. Dan houd ik m’n eigen in om hun niet te laten blijken hoeveel verdriet ik heb ervan.¹¹⁴

Dit familielid vertelde dat ze het fijn vond dat de GV’er observeerde dat zij zichzelf op de achtergrond plaatste. Het zorgde ervoor dat ze de ruimte kreeg voor haar eigen verhaal en haar eigen verdriet. Ze gaf aan dat dit voor meer rust zorgde en dat dit haar ook geholpen had in het verwerken van het verlies van haar dochter; ze had geleerd dat praten nodig was.

Het vertellen van het verhaal kan dus behulpzaam zijn voor familieleden. Het helpt om emoties en gedachten te kunnen uiten en om gehoord te worden. Maar in een crisissituatie komt er vaak zoveel op familieleden af, dat ze het verhaal niet altijd kunnen overzien.

¹¹⁴ Bijlage 6.4: Transcript Interview 4, 141.

Daarnaast is het voor familieleden ook niet altijd makkelijk om hun eigen rol in het proces te herkennen. De GV'er kan de familie hierbij helpen door de goede vragen te stellen en op die manier het verhaal 'naar boven te luisteren'. Op sommige momenten is deze interventie van de GV'er nodig voor familieleden om het verhaal überhaupt te kunnen vertellen. Een van de familieleden vertelde over haar schoonzoon dat hij niet goed wist waar hij over moest praten. Op het moment dat de GV'er hier dan handvatten voor aanreikt, kunnen ook de familieleden die er moeite mee hebben hun hart luchten.

Zo hebben mijn man, schoonzoon en kleindochter het ook ervaren. Die vonden het ook heel fijn dat [GV'er] erbij was. Ja, want uh mijn schoonzoon is ook helemaal niet zo dat ie praat met iedereen. Dan zegt ie zo van 'wat moet ik dan vertellen?'.¹¹⁵

Het op een rijtje zetten van wat er allemaal in je omgaat en wat de impact is van de situatie op je leven, kan ook behulpzaam zijn voor het maken van bepaalde keuzes. Een van de familieleden vertelde dat ze eigenlijk niet zo goed wist hoe ze op bepaalde vragen moest reageren. Toen de vraag werd gesteld wie er nog afscheid moest nemen van haar man, was haar eerste neiging om nog allerlei mensen naar het ziekenhuis te laten komen. De GV'er had hierover gesproken met haar en had doorgevraagd naar haar persoonlijke behoeften. Toen werd duidelijk dat ze eigenlijk behoefte had aan privacy en rust bij het afscheid nemen van haar man. Ze gaf aan dat de GV'er haar heeft geholpen bij het verwoorden van haar wensen. Het verhaal was duidelijker geworden door het doorvragen, waardoor het familielid ook een keuze kon maken die bij haar paste. Het centraal stellen van de behoeften van het familielid in het gesprek en het vragen stellen zorgt er dus voor dat zij ook voor zichzelf duidelijker krijgen wat er belangrijk is en hoe de keuzes het best gemaakt kunnen worden.

P1: Uhm nou kijk, ik wilde vooral uhm, ja toch een soort rust wilde ik ofzo en niet die hysterie en input van broers en zussen die heel *maakt praatgeluiden met handen*, nou ja dat op dat moment. En ik wilde gewoon alleen met mijn dochters en mijn man zijn. Qua gevoelens hebben we dat ook gedaan en daar heeft [GV'er] mooi in geholpen en gestuurd. Ik heb op een gegeven moment ook tegen zijn zus en broer gezegd; 'ik hoop niet dat jullie het erg vinden, maar ik wil dat laatste stukje alleen met de meiden

¹¹⁵ Bijlage 6.4: Transcript Interview 4, 143.

doen'. En toen zijn zij dus weggegaan. Dat waren ze ook wel met me eens hoor, maar dat zijn best wel moeilijke dingen om te zeggen hé.

I: Ja, inderdaad, jeetje.

P1: Maar ja, ik heb het wel gedaan en eh ook dankzij [GV'er] dat ook kunnen verwoorden zeg maar.¹¹⁶

Gedurende de crisissituatie zijn er dus al allerlei processen gaande die te maken hebben met het plaatsen en verwerken van die situatie. Dit proces houdt echter niet op wanneer de crisis voorbij is. Zoals al eerder benoemd is, zorgt de crisissituatie voor een verandering in het leven van het familielid en hier wordt ook verder over nagedacht. Familieleden denken na over wat er gaat veranderen. Dit gedachteproces heeft ook te maken met de verwachtingen die familieleden hebben en de hoop die gevoeld wordt tijdens de crisissituatie. Een van de familieleden gaf aan dat de situatie er niet hoopvol uitzag en dat ze daardoor ook al de verwachting had dat haar vader het niet zou overleven. Ondanks dat het overlijden alsnog als een schok ervaren werd, zorgden deze verwachtingen er wel voor dat de verwerking al begonnen was en dat er al eerder afscheid genomen was.

Uhm maar daardoor ga je wel, daardoor is het wel, ik had eigenlijk meteen al van 'hij is er niet meer'. Want 5/6 minuten is al kritiek, elke 5/6 minuten erbij is eigenlijk al te veel zeg maar. Dus als je het over een half uur/uur reanimatie hebt, dan uh...

I: Dan is dat wel veel langer ja.

P6: Ja, dat geeft geen hoop.¹¹⁷

De GV'er kan in het integratie- en verwerkingsproces ondersteunen door vragen te stellen en ruimte te geven aan het verhaal. Spreken over de verwachtingen, ervaringen en ook over wensen van de patiënt geeft familieleden de ruimte om de gebeurtenis te begrijpen en een plaats te kunnen geven. Een van de familieleden gaf aan dat het weten van de wensen van zijn naaste ervoor zorgde dat het beslissingen nemen makkelijker werd, ondanks dat de situatie moeilijk was. Tevredenheid over dit soort aspecten, zoals het maken van beslissingen, draagt bij aan de verwerking van de crisissituatie.

¹¹⁶ Bijlage 6.1: Transcript Interview 1, 106.

¹¹⁷ Bijlage 6.6: Transcript Interview 6, 159.

Een laatste aspect dat belangrijk is bij het een plaats geven van de crisissituatie heeft te maken met de dimensie van levensbeschouwing. Het heeft te maken met de manier waarop mensen naar de wereld kijken en hoe ze gebeurtenissen begrijpen. Het verhaal dat de familieleden proberen vorm te geven rondom de crisissituatie heeft hiermee te maken. In de interviews kan dit vooral herkend worden op de momenten dat familieleden een verklaring zoeken voor waarom de crisis gebeurd is. Een van de familieleden benoemde dat ze zichzelf vaak de vraag ‘waarom’ stelde:

P2: 's Avonds zit ik wel eens alleen en naar die foto, en dan denk ik ‘waarom?’.

stilte ‘Waarom zo snel?’.¹¹⁸

Deze vraag gaat over waarom iets gebeurt en hoe dit soort dingen kunnen gebeuren. De manier waarop een familielid de wereld ziet en begrijpt bepaalt wat voor antwoord er op zo'n vraag gevonden kan worden en dus op welke manier de crisis een plaats krijgt in het verhaal. In het geval van het familielid dat zichzelf de ‘waarom’ vraag stelde, was het antwoord dat haar broer weer bij haar moeder en zus was. Waar ze waren wist ze niet precies, maar ze mochten hem wel weer terug hebben ondanks dat zij hem enorm ging missen. De GV'er kan familieleden ondersteunen bij het zoeken naar antwoorden op de vragen over het leven. In sommige gevallen is aandacht voor en begrip van religieuze tradities hierbij ook belangrijk voor familieleden.

4.2.3.1 Conclusie. Vanwege de impact die de crisissituatie heeft op het leven van familieleden, moeten familieleden een manier zoeken om deze gebeurtenis een plaats te geven in hun leven. Er zijn verschillende manieren waarop familieleden bij dit proces ondersteund kunnen worden door de GV'er. Ten eerste kan de GV'er de familieleden ruimte geven om hun verhaal te vertellen en hun gevoelens te uiten. Op het moment dat het voor familieleden lastig is om het verhaal te overzien of te weten wat ze moeten vertellen, kan de GV'er ze hierbij helpen door verdiepende vragen te stellen. Ook kan de GV'er inspelen op levensbeschouwelijke vragen die de familieleden zichzelf stellen. Bijna alle geïnterviewde familieleden gaven aan dat de GV'er ze had ondersteund bij het ventileren, het op verhaal komen en daardoor bij het verder integreren van de crisis in het levensverhaal.

4.3 Samenvatting

¹¹⁸ Bijlage 6.2: Transcript Interview 2, 125.

Het belangrijkste thema dat voortkomt uit de interviews is dat familieleden erkenning willen voelen voor de situatie waar ze in zitten. Het gaat er hierbij om dat de GV'er aansluit bij de persoonlijke behoefte die zij op dat moment hebben. Dit kan de GV'er doen door oprechte aandacht te schenken aan de familie, door familiedynamieken in acht te nemen en door de familieleden bijstand te bieden. De andere twee thema's die zijn uitgewerkt in dit hoofdstuk waren een verdere verdieping van de behoeften die spelen bij familieleden en welke rol de GV'er hierbij kan spelen.

Het eerste thema was 'het begrijpen van wat er aan de hand is'. Familieleden ervaren veel onzekerheid in een crisissituatie. Daarom is het belangrijk dat ze goed op de hoogte worden gehouden en dat de stand van zaken goed wordt uitgelegd. De GV'er kan ervoor zorgen dat familieleden updates krijgen zodra die beschikbaar zijn. Ook kan de GV'er informatie geven aan de familie over de gang van zaken en kan de GV'er andere zorgverleners laten weten wat de familie nodig heeft. Qua erkenning voor de persoonlijke behoefte is het hierbij belangrijk om te kijken wat de familie specifiek nodig heeft, waar onduidelijkheden liggen en wat voor invloed de onzekerheid op hen heeft.

Het tweede uitgewerkte thema was 'een plaats geven aan de crisissituatie'. De crisissituatie zorgt bijna altijd voor een verandering in het leven van het familielid. Daarom is er een proces van verwerking en integratie nodig; familieleden moeten de gebeurtenis een plaats geven in hun levensverhaal. Zoals de conclusie in de vorige sectie ook beschreef, kan de GV'er de familieleden hierbij ondersteunen. Dit kan door ruimte te geven om te ventileren, door te vragen en aandacht te besteden aan levensbeschouwelijke vragen. Qua erkenning voor persoonlijke behoefte is het hierbij belangrijk dat er aandacht geschonken wordt aan de individuele ervaring en verwerking van het familielid. De specifieke verhalen, vragen en antwoorden die een familielid heeft of zoekt, moeten de ruimte krijgen.

5. Discussie en Conclusie

Dit hoofdstuk brengt alle voorgaande hoofdstukken samen door de onderzoeksresultaten te wegen, de implicaties van het onderzoek te bespreken en antwoord te geven op de hoofdvraag. Het eerste gedeelte zal, op basis van de analyse in hoofdstuk 4, antwoord geven op de subvragen. Ten tweede zullen de resultaten van het onderzoek vergeleken worden met het conceptueel raamwerk van hoofdstuk 2. Het derde gedeelte zal de onderzoeksresultaten op een kritische manier wegen en de sterke en zwakke kanten van het onderzoek belichten. Daarna worden de implicaties van het onderzoek voor het werkveld en voor toekomstig onderzoek beschreven. Ten slotte wordt er een eindconclusie van het onderzoek gegeven, waarbij er een antwoord op de hoofdvraag wordt geformuleerd.

5.1 Subvragen

De vraag die centraal stond in dit onderzoek was: ‘Hoe ervaren familieleden van patiënten in crisiszorg (spoedeisende hulp en intensive care) de zorg geboden door geestelijke verzorgers?’. Om deze vraag te beantwoorden werden de volgende subvragen opgesteld:

1. Welke onderwerpen komen aan bod bij de begeleiding van de geestelijk verzorgers?
2. Waar hebben familieleden behoefte aan als hun naaste is opgenomen op de SEH/IC?
3. Hoe verschilt de zorg gegeven door geestelijke verzorgers van de zorg die geboden wordt door andere professionals volgens de familieleden?
4. Welke processen en thema's zijn volgens de familieleden het meest relevant in de zorg geboden door de geestelijk verzorgers?

De antwoorden op de subvragen zullen hier besproken worden. Een antwoord op de hoofdvraag zal aan het einde van het hoofdstuk, bij de conclusie, gegeven worden.

5.1.1 Antwoorden op de Subvragen

De eerste subvraag over de onderwerpen die aan bod kwamen tijdens de begeleiding was voor de meeste familieleden een lastige vraag om gedetailleerd te beantwoorden. De familieleden gaven aan geen overzichtelijke, duidelijke herinneringen te hebben aan wat er precies gezegd werd tijdens de crisissituatie. Ondanks dat ze de hele situatie niet meer konden schetsen, konden de familieleden wel voorbeelden geven van onderwerpen die besproken werden. Er lijkt vooral gesproken te zijn met de GV'er over de crisissituatie en de aanleiding ervan. Daarnaast benoemden twee familieleden ook dat er met de GV'er juist over ongerelateerde onderwerpen gesproken kon worden. Dit zorgde voor fijne afleiding. Verder werd er dus vooral gesproken over de situatie zelf, waarbij de GV'er specifiek aandacht

schonk aan hoe de medische informatie en updates binnenkwamen bij de familieleden en of alles begrepen werd.

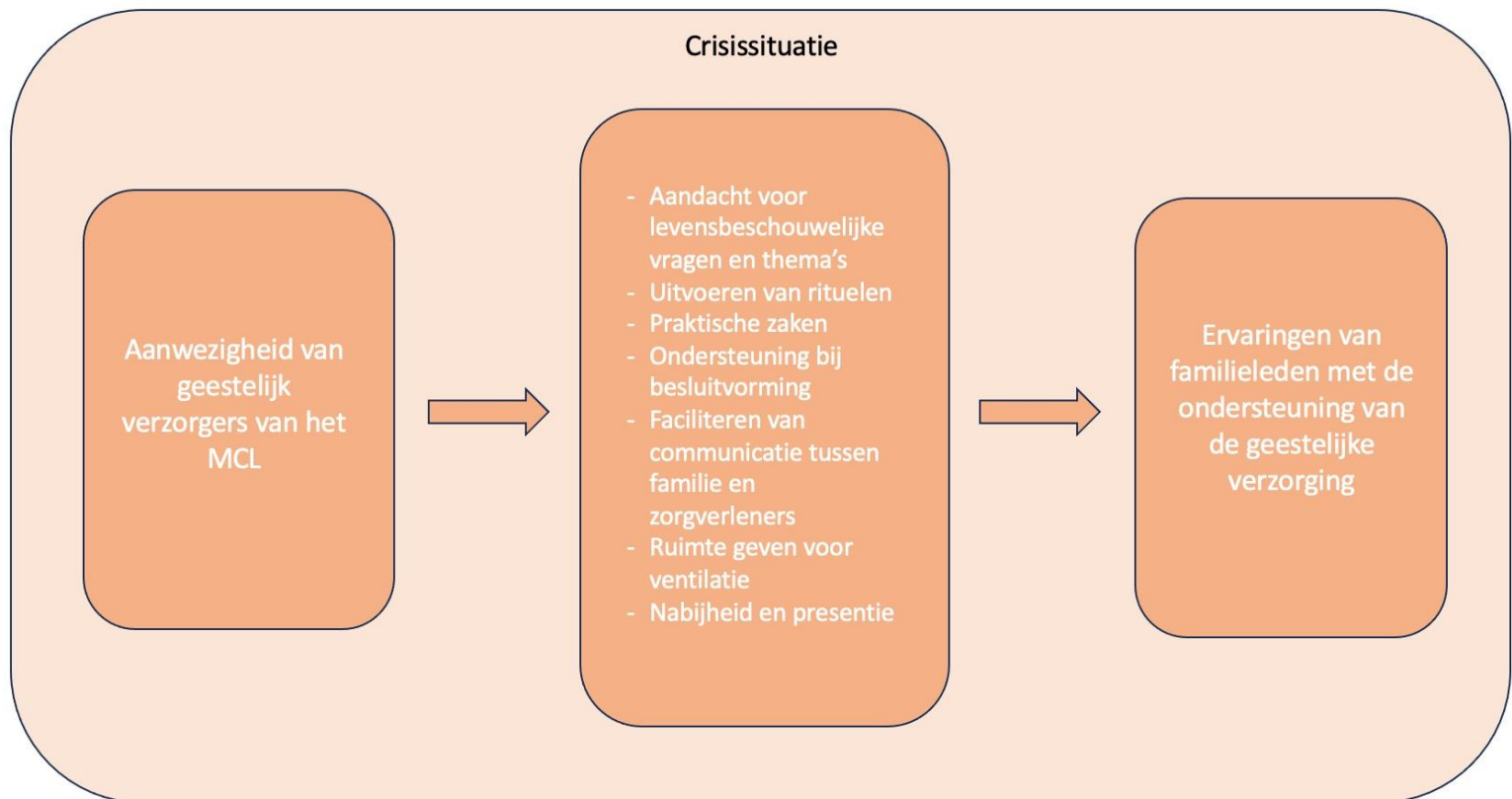
De tweede subvraag richtte zich op de behoefte van de familieleden tijdens de crisissituatie. Zoals de samenvatting van het vorige hoofdstuk ook uiteenzette, verschillen de behoeften per situatie en per familielid. Als er gekeken wordt naar algemene patronen in behoeften, dan had familie behoefte aan vermindering van onzekerheid, aan erkenning voor de impact die de crisissituatie op hen heeft en aan ruimte om de gebeurtenis te verwerken door hun verhaal te kunnen doen. Sensitiviteit bij de GV'er voor welke behoefte er bij de specifieke familieleden ligt, is een voorwaarde om de zorg zo passend mogelijk te kunnen maken.

De derde subvraag over de verschillen tussen de rol van de GV'er en andere zorgverleners leverde duidelijke antwoorden op in de interviews. De meeste familieleden benoemden dat de andere zorgverleners aardig en aandachtig waren, maar dat ze ook vooral andere, medische taken te doen hadden. Familieleden wilden natuurlijk ook graag dat er op medisch gebied zo goed mogelijk voor hun naaste werd gezorgd. De GV'er daarentegen had de primaire taak om de familie te ondersteunen en deze continuïteit en aandacht werd als prettig ervaren door de familieleden. Twee familieleden benoemden dat de zorg van de GV'er menselijker en persoonlijker voelde, omdat de GV'er verder niets met de medische kant te maken had. Er werd door twee familieleden benoemd dat ze dachten dat de aanwezigheid van de GV'er de andere zorgverleners ook ontlastte en dat die zorgverlener zich daardoor helemaal konden focussen op het medisch behandelen van hun naaste.

De vierde subvraag gaat over de belangrijkste thema's binnen de ondersteuning van de GV in crisissituaties. Deze vraag wordt uitgebreid beantwoord in de uitgewerkte thematische analyse in het vorige hoofdstuk. De geïdentificeerde thema's voor de ervaring van familieleden waren 'erkenning voelen voor persoonlijke behoefte', 'begrijpen wat er aan de hand was', en 'een plaats geven aan de crisissituatie'.

5.2 Inbedding in Conceptueel Raamwerk

Dit gedeelte richt zich op het plaatsen van de resultaten van de interviews binnen het huidige academisch kader dat besproken is in hoofdstuk twee. Het conceptueel raamwerk dat uitgewerkt staat in sectie 2.4, zal als uitgangspunt voor deze vergelijking gebruikt worden. Het conceptueel raamwerk wordt hieronder nogmaals weergegeven. De verschillende rollen van de GV'er uit box 2 van het model worden gebruikt als uitgangspunt voor het toetsen van de resultaten tegen de bestaande literatuur over het onderwerp.



Figuur 1. Conceptueel Raamwerk

Het aandacht hebben voor levensbeschouwelijke vragen en thema's is al naar voren gekomen in het vorige hoofdstuk. De crisissituatie heeft een grote impact op het leven van familieleden en dit zorgt ervoor dat bepaalde vragen opkomen. De vraag 'waarom' iets gebeurt is daar een voorbeeld van. Een ander voorbeeld uit de interviews was de troost en houvast die familieleden uit hun religieuze traditie verkregen. Vanuit de theorie werd duidelijk dat de levensbeschouwelijke dimensie raakt aan de manier waarop mensen de wereld zien en hun eigen plaats in die wereld begrijpen.¹¹⁹ De vragen die de familieleden zichzelf stellen passen bij het begrijpen van een wereld waarin zo iets als de crisissituatie kan gebeuren. De manier waarop er gezocht wordt naar een antwoord op de levensbeschouwelijke vragen heeft te maken met de plaats die de crisissituatie in het leven van het familielid krijgt. Aangezien de levensbeschouwelijke dimensie binnen het expertisegebied van de GV'er valt, kan deze de familieleden hierbij ondersteunen.¹²⁰ Deze vorm van ondersteuning kwam ook naar voren in een aantal interviews, bijvoorbeeld door het aandacht schenken aan religieuze traditie of door het stellen van vragen over het leven van de familie en de naaste.

¹¹⁹ Smit, *Antwoord geven*, 77.

¹²⁰ Roze des Ordens, "Challenges and Enablers," 12 – 15.

Het uitvoeren van rituelen is een dimensie die niet direct naar voren kwam uit de interviews. Aangezien de GV'ers in hun beschrijving van de crisisdienst deze taak wel genoemd hebben, is de kans groot dat de afwezigheid van deze taak te maken heeft met de participantenpopulatie van dit onderzoek. Zoals beschreven is, is er een grote variatie in wensen en behoeften tussen de verschillende crisisoproepen. Het zou goed kunnen dat interviews met andere familieleden het uitvoeren van rituelen wel als taak van de GV'er beschrijven. In deze populatie was dit dus echter niet het geval.

Ondersteuning bij praktische zaken was een taak die duidelijk terugkwam in de interviews. Deze taak kwam niet sterk naar voren in de academische literatuur over GV in crisissituatie, maar werd wel genoemd door de GV'ers van het MCL.¹²¹ Een van de familieleden die aangaf minder behoefte te hebben aan de aanwezigheid van de GV'er, benoemde dat de praktische ondersteuning wel als prettig werd ervaren. Hierbij ging het vooral om het wijzen van de route en het regelen van koffie, thee en eten. Het belang van praktische ondersteuning werd door bijna alle familieleden als waardevol ervaren. Binnen de thema's die besproken zijn in hoofdstuk 4, lijkt dit vooral te maken te hebben met het verminderen van onzekerheid. Als je weet waar je heen moet lopen en je niet druk hoeft te maken over praktische zaken, is er meer rust om te begrijpen wat er precies aan de hand is.

Ondersteuning bij besluitvorming werd door een aantal familieleden aangedragen als een belangrijke taak van de GV'er. Zoals in het vorige hoofdstuk beschreven werd, hielp het vertellen van het verhaal de familieleden om duidelijk te krijgen welke beslissingen het beste bij hen paste. Deze duidelijkheid over de wensen en idealen van de patiënt en van de familie zelf wordt ook door Pugliese et al. benadrukt als belangrijk.¹²² Een van de familieleden vertelde dat het praten met de GV'er over de wensen van zijn vrouw ervoor zorgde dat hij de moeilijke beslissingen makkelijker en beter kon maken. Daarnaast werd uit de literatuur ook duidelijk dat informatie en kennis over medische keuzes belangrijk is voor het maken van beslissingen in crisissituaties.¹²³ Dit sluit aan bij de rol van de GV'er in het informeren van de familieleden en het opletten of alles begrepen is. Een van de familieleden beschreef dat de GV'er even bleef zitten nadat de arts een update had gegeven om te vragen hoe de informatie binnenkwam en of alles duidelijk was. Deze check van de GV'er zorgt ervoor dat familieleden beslissingen maken op basis van de juiste informatie.

¹²¹ Bijlage 1, 67.

¹²² Pugliese, *Chaplains as Partners*, 20.

¹²³ Amaral, "Strategies to facilitate communication," 222.

Het faciliteren van communicatie tussen familie en zorgverleners sluit aan bij wat in de vorige alinea is gezegd. Uit de interviews werd duidelijk dat GV'er fungeerde als een brug tussen de zorgverleners en de familie. Hierbij was een belangrijke rol dat de GV'er ervoor zorgde dat familieleden een update kregen zodra deze beschikbaar was. Vanuit de literatuur wordt duidelijk dat het tijdig inlichten van familieleden en het zorgen dat familieleden aandacht krijgen van de zorgverleners tijdens de crisissituatie twee invloedrijke factoren zijn. Deze factoren zorgen volgens de literatuur voor minder kans op PICS-F en minder negatieve psychologische effecten bij familieleden na de opname van hun naaste.¹²⁴ Daarnaast had de GV'er ook een evaluerende rol richting de zorgverleners. Een van de participanten beschreef dat de GV'er aan de andere zorgverleners liet weten wanneer afspraken met de familie niet na werden gekomen. Deze evaluerende rol van de GV'er kwam ook naar voren in het onderzoek van Pater et al.¹²⁵

Het ruimte geven voor ventilatie komt direct terug in de bespreking van het thema 'een plaats geven aan de crisissituatie'. Het vertellen van het verhaal had op zichzelf al een opluchtend effect bij de familieleden. Daarnaast hielp het ook om het verhaal duidelijk te krijgen en om een begin te maken met de verwerking van de crisissituatie. Dit raakt aan een van de door Amaral geïdentificeerde aandachtspunten rondom de ondersteuning van familie in crisissituaties, namelijk: het herkennen en uiten van emoties.¹²⁶ Daarnaast sluit het ook aan bij de bevoegdheid van de GV'er op het gebied van narrativiteit. De GV'er is in staat om het gebied van verhalen, wensen en beslissingen verder uit te diepen. Zoals eerder beschreven is dit 'niet alleen van belang voor het structureren van het verhaal, maar ook voor het centraal stellen van het individuele verhaal op het moment dat dit voor de familieleden zelf lastig is door stress, angst, rouw of andere sterke emoties'¹²⁷. Dit 'op verhaal komen' en duidelijkheid scheppen in het verhaal komt naar voren in de interviews. Zeven van de acht familieleden gaven aan dat de vragen, de ruimte en de aanwezigheid van de GV'er zorgden voor meer duidelijkheid en overzicht in het verhaal. Hierdoor was er meer rust en helderheid voor de familie.

Het laatste concept uit het conceptueel raamwerk, nabijheid en presentie, sluit aan bij de aanwezigheid van de GV'er uit de vorige alinea. Het aanwezig zijn van de GV'er is eigenlijk een voorwaarde voor alle zorg en het vervullen van alle behoeften die besproken

¹²⁴ Stepanovic, "Family Psychological Morbidity," 57 - 58.

¹²⁵ Pater, "A beacon in the storm," 180.

¹²⁶ Amaral, "Strategies to facilitate communication," 222.

¹²⁷ Pugliese, *Chaplains as Partners*, 20.

zijn. Veel van de familieleden benoemden expliciet dat het fijn was ‘dat er iemand was’. Welke persoonlijke behoefte er ook lag, er was iemand die deze behoeften als prioriteit had. De aandacht die de GV’er beschikbaar had werd als prettig ervaren. Dit werd ook vooral duidelijk uit de beschrijving van de familieleden over het verschil tussen de GV’er en andere zorgverleners. De GV’er was er echt voor de familie en had geen andere taken. Deze onderscheidende rol van de GV’er wordt ook als kenmerkend van de ‘presentie’ rol van de GV’er bestempeld door Job Smit.¹²⁸

5.2.1 Evaluatie

Zoals duidelijk wordt uit de beschrijvingen hierboven, sluiten de resultaten van het onderzoek goed aan bij de bestaande literatuur over het onderwerp. De dimensie van het uitvoeren van rituelen kwam niet aan bod in de resultaten, maar verder was er veel overeenkomst tussen de literatuur en de bevindingen. Een van de nuanceverschillen is dat binnen het conceptueel raamwerk de nadruk werd gelegd op de communicatie tussen familie en zorgverleners. Uit de interviews werd duidelijk dat de GV’er ook een rol speelt in de communicatie tussen familieleden. Deze rol kwam minder duidelijk naar voren uit het theoretisch kader. Aan het begin van de scriptie is aangegeven dat de focus meer op de individuele familieleden zou liggen en dat de interactie tussen familieleden daarom minder uitgebreid besproken is. Maar uit de interviews werd duidelijk dat deze dimensie wel aandacht vroeg en besproken moest worden.

De thema’s van ‘erkenning voelen voor persoonlijke behoefte’, ‘begrijpen van wat er aan de hand is’ en ‘een plaats geven aan de crisissituatie’ komen alle drie naar voren door de geïdentificeerde concepten uit het conceptueel kader. Er kan echter nog wel meer nadruk gelegd worden op het belang van verbinding tussen de GV’er en het familielid. Op het moment dat deze verbinding er niet is, is het voor de GV’er ook moeilijker om aan te voelen wat de persoonlijke behoefte is van het familielid. Bij de twee familieleden die aangaven dat de ondersteuning van de GV’er niet helemaal paste bij hun behoefte, leek de verbinding tussen GV’er en familie niet goed afgestemd te zijn. Dit valt sluit aan bij de theorie rondom het verbindingselement van GV (zoals die geïdentificeerd is door Willemse et al.).¹²⁹ De verbinding is een onderdeel van de functie van de GV’er. Op het moment dat er iets niet helemaal klopt in de verbinding, dan heeft dit dus ook invloed op de zorg die de GV’er levert. Het is hierbij ook goed om te benoemen dat er natuurlijk niet altijd sprake kan zijn van een goede verbinding tussen GV’er en familie, omdat dit ook te maken kan hebben met een

¹²⁸ Smit, *Antwoord geven*, 167.

¹²⁹ Willemse, “Spiritual Care,” 55.

bepaalde 'klik'. Daarom is het van belang voor GV'ers om de vaardigheid van aanvoelen van behoefte verder te blijven ontwikkelen om de zorg toch in iedere situatie zo goed mogelijk te kunnen laten aansluiten.

5.3 Weging

Bij het interpreteren van de resultaten is het van belang om de context van het onderzoek mee te wegen. Deze sectie zal dieper ingaan op de sterke en zwakke kanten van het onderzoek om op die manier deze context te verduidelijken.

Een van de sterke kanten aan het onderzoek is dat er bij de verzameling en analyse dicht bij de verhalen van de individuele familieleden gebleven is. Vanwege het persoonlijke onderwerp van het onderzoek was het van belang om niet alleen vast te houden aan de opgestelde interviewleidraad, maar ook om ruimte te geven aan het verhaal van het familielid. Hierdoor kreeg het familielid ook het gevoel dat er de ruimte was om deze persoonlijke ervaringen te delen en dat de antwoorden niet alleen binnen een vast lijstje vragen hoefde te passen. Dit zorgde voor ruimte voor complexiteit en diepgang binnen de interviews. Daarnaast heeft de inductieve manier van analyseren en coderen ervoor gezorgd dat de individuele interviews als uitgangspunt werden genomen. Hierdoor werd voorkomen dat er ervaringen wegvielen binnen de generalisering van de analyse en het opstellen van de thema's.

Een tweede sterke kant aan het onderzoek is dat het dicht bij de praktijk van de GV gebleven is. Ondanks dat de thema's abstracter zijn dan de individuele ervaringen van de familieleden, zijn ze toch concreet genoeg om toe te passen en mee te nemen binnen de praktijk van de discipline. Op deze manier draagt het onderzoek bij aan zowel het academische debat rondom GV in crisissituaties en ervaringen van familieleden binnen deze situaties, als aan de praktische invulling van deze dimensies. De specifieke implicaties van het onderzoek worden in de volgende sectie besproken.

Het is goed om mee te nemen dat dit onderzoek in een relatief korte periode van twee maanden is uitgevoerd. Hierdoor representeren de resultaten ook voornamelijk de ondersteuning gedurende deze periode. Vanwege twee deelnemers die vanuit de nazorg geworven zijn, is er sprake van een iets breder tijdsbestek dan de twee maanden. Desondanks is het mogelijk dat de resultaten van het onderzoek niet representatief zijn voor ondersteuning gedurende andere periodes of door andere GV'ers. Aan de andere kant zorgt de korte duur van het werven en uitvoeren van het onderzoek er wel voor dat er relatief weinig ruimte was voor selectie bias bij de wervende GV'ers. Door de tijdslimiet is een groot deel van de mensen die ondersteuning ontvingen ook gevraagd voor deelname aan het onderzoek. Alleen

de casuïstiek die door de GV'ers als 'te heftig' werden bestempeld zijn niet gevraagd voor deelname omdat dit niet passend zou zijn. Daarnaast is er wel een selectie bias mogelijk voor wie van de familieleden gevraagd is voor het interview. De GV'ers die de werving hebben gedaan, gaven aan dat ze merkten dat sommige familieleden te emotioneel waren om over de situatie te praten of in shock waren. De deelnemers die geworven zijn voor het onderzoek representeren dus de familieleden die hier wel toe in staat en toe bereid waren.

Daarnaast was de deelnemerspool niet geheel gebalanceerd als het aankomt op gender en afloop van de situatie. In totaal hebben er zes vrouwen en twee mannen meegedaan aan het onderzoek. Het onderzoek van Wall et al. beschreef dat vrouwen zich over het algemeen beter konden uiten richting de GV'er.¹³⁰ Het makkelijker praten en uitspreken kan een invloed hebben op de manier waarop het individu de zorg van de GV'er ervaart. Qua afloop is de patiënt, de naaste van het familielid, in zeven gevallen overleden en in één geval heeft de patiënt het overleefd. Het kan zijn dat de resultaten daardoor minder goed te generaliseren zijn naar situaties waarin de patiënt de crisissituatie overleeft. Toch representeren de familieleden wel uiteenlopende leeftijden en ook verscheidene relaties tot de patiënt. Hierdoor zit er wel een bepaalde variëteit in de participantengroep die ervoor zorgt dat er ook een verscheidenheid aan perspectieven aan bod komt in het onderzoek.

5.4 Implicaties

5.4.1 Verder onderzoek

Dit onderzoek geeft nieuwe richtingen voor verder, toekomstig onderzoek. Drie verschillende richtingen van mogelijk onderzoek zullen in deze sectie uiteengezet worden.

Ten eerste zou het interessant kunnen zijn om de verschillende perspectieven rondom GV in de crisissituatie bijeen te brengen in een onderzoek. Er is eerder door Pater et al. in Nederland onderzoek gedaan naar de ervaringen en competenties van de crisisdienst bij GV'ers.¹³¹ Dit onderzoek richt zich, ondanks dat drie GV'ers wel om hun input zijn gevraagd, eigenlijk alleen op de ervaringen van de familieleden. Het is relevant om beide perspectieven in een onderzoek te combineren en daar ook het perspectief van de andere zorgverleners aan toe te voegen. In dit onderzoek kwamen verschillende ideeën over de rol en ervaring van zorgverleners met GV naar voren, zoals het idee dat ze ontlast zouden worden door de GV. Het is relevant om dit uit te vragen.

Ten tweede zou het relevant zijn om meer onderzoek te doen naar de competentie van de GV'er rondom het aanvoelen van de persoonlijke behoefte van familieleden. De

¹³⁰ Wall, "Spiritual care of families," 1087.

¹³¹ Pater, "A beacon in the storm," 172 – 189.

verbeterpunten die voorkwamen uit de ervaringen van de familieleden hadden met deze competentie te maken. Het is een relevante vraag op welke manier de discipline omgaat met deze competentie, hoe deze geleerd en geoefend wordt. Er zou bijvoorbeeld gekeken kunnen worden naar de ervaring van de GV'er, zowel binnen de discipline in het algemeen als binnen de crisisdienst. De vraag is ook in hoeverre deze competentie überhaupt ontwikkeld kan worden op een manier waarop er zo vaak mogelijk passende ondersteuning geboden kan worden.

Ten slotte is het waardevol om meer onderzoek te doen naar de ervaringen van familieleden met GV zoals in dit onderzoek is gedaan, maar met een meer systematische en uitgebreide methode van werving. Hiermee wordt bedoeld dat er meer deelnemers geïnterviewd worden en dat er gekeken wordt naar balans in gender, afloop van de situatie, en leeftijd. Een belangrijke factor om hierin mee te nemen is hoe lang de crisissituatie geleden is. Vlak na de crisissituatie zijn de familieleden soms nog bezig met het regelen van alle praktische zaken en zijn de herinneringen nog een chaos. Het zou bijvoorbeeld interessant zijn om interviews te doen met familieleden op verschillende momenten na de crisissituatie. Als je familieleden spreekt bij wie het een half jaar of een jaar geleden is, kan er ook opgemaakt worden welke aspecten van de crisissituatie en van de ondersteuning van de GV de meeste indruk hebben gemaakt en dus de grootste rol spelen in de verwerking op lange termijn.

5.4.2 Werkveld

Gezien het feit dat de crisisdienst, zoals die in het MCL vormgegeven is, binnen de Nederlandse ziekenhuizen een van de uitzonderingen is, is een van de implicaties van dit onderzoek het benadrukken van het belang van dit type zorg. Familieleden ervaren de ondersteuning vanuit de GV over het algemeen als heel positief. Het hebben van een aanspreekpunt dat geen andere taken heeft en de volle aandacht voor familie heeft zorgt voor een bepaalde rust. De GV'er is in staat om de persoonlijke, menselijke houding aan te nemen in een situatie waarin het normale leven voor familie doorbroken wordt. Dit maakt de GV'er de professional om deze ondersteuning op zich te nemen. Voor andere instellingen in Nederland is het interessant om te kijken welke rol de GV'ers op zich zouden kunnen nemen op dit gebied. Ook als dit op een andere manier vormgegeven zou worden dan een 24-uurs dienst.

Het integreren van evaluatiemomenten, zowel met familieleden als met andere zorgverleners, is een aandachtspunt voor de GV op plaatsen waar wel al crisisdienst gedraaid wordt. Dit kan praktisch een uitdaging zijn, maar is wel van fundamenteel belang voor de ontwikkeling van de crisisdienst. Omdat de persoonlijke behoefte zo'n grote rol speelt in de

ervaringen van de familieleden is het ook nodig dat deze persoonlijke behoeften vaker gedeeld en uitgevraagd worden. Op die manier kunnen de GV'ers hun eigen werk ook beter plaatsen en elkaar ook ondersteunen in het verbeteren van de geboden zorg.

5.5 Eindconclusie

Het doel van dit onderzoek was het verzamelen en analyseren van ervaringen van familieleden met de ondersteuning van de GV in crisissituaties in het MCL. Om dit te onderzoeken zijn er acht familieleden geïnterviewd die ondersteuning ontvangen hebben van een van de GV'ers van het MCL. De hoofdvraag die centraal stond was: 'Hoe ervaren familieleden van patiënten in crisiszorg (spoedeisende hulp en intensive care) de zorg geboden door geestelijke verzorgers?'. Over het algemeen ervaren familieleden de zorg als prettig, omdat er ruimte was voor wat zij persoonlijk nodig hadden en meemaakten tijdens de crisissituatie. Hierbij werd het behulpzaam gevonden dat de GV'er oprechte aandacht had en ruimte voor het verhaal gaf. Dit moedigde de familieleden aan om te vertellen wat er in hen omging en om een begin te kunnen maken met het plaatsen van de gebeurtenis. Daarnaast zorgde de GV'er ervoor dat de onzekerheid rondom de crisissituatie zo minimaal mogelijk werd gemaakt, door het geven van informatie en het aangeven van de behoeften van de familieleden bij andere zorgverleners. Het belangrijkste aandachtspunt voor de GV is het aanvoelen van de persoonlijke behoefte van de familieleden en daarbij specifiek dat de GV'er niet altijd bij de familie hoeft te blijven. Op sommige momenten hebben familieleden meer behoefte aan privacy, dan aan de aanwezigheid van de GV'er. Maar over het algemeen was de ervaring van de familieleden met de zorg geboden door de GV'er positief. Waarbij het vooral prettig was voor de familieleden om iemand aanwezig te hebben die hun belangen en behoeften als prioriteit had.

Gezien de positieve ervaringen van familieleden met de crisisdienst is het relevant om te kijken hoe dit op andere plaatsen ook geïntegreerd zou kunnen worden. Deze scriptie kan fungeren als advies voor organisaties die een soortgelijke dienst zouden willen opzetten. Ook is het een indicatie voor het MCL en andere ziekenhuizen met crisisdiensten dat deze ondersteuning gewaardeerd wordt door de familieleden en ze helpt in een onzekere, heftige situatie.

6. Bibliografie

- Amaral, A C. K-B. “Strategies to Facilitate Communication with Families in the ICU,” in *Families in the Intensive Care Unit*, edited by G. Netzer. Baltimore, MD: Springer Nature, 2018, 217 – 230.
- Braun, V. en V. Clarke. “One Size Fits All? What counts as quality practice in (reflective) thematic analysis?” *Qualitative Research in Psychology* 18, no. 3 (2021): 328 – 352.
- Brown, S. M., et al. “Humanizing in Intensive Care,” in *Families in the Intensive Care Unit*, edited by G. Netzer. Baltimore, MD: Springer Nature, 2018, 133 – 150.
- Burns, K. E. A., C. Misak, M. Herridge, M. O. Meade en S. Oczkowski. “Patient and Family Engagement in the ICU: Untapped Opportunities and Underrecognized Challenges.” *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 198, no. 3 (2018): 310 – 319.
- Clarke, V., en V. Braun. “Using Thematic Analysis in Psychology.” *Qualitative Research in Psychology* 133, no. 2 (2006): 77 – 101.
- Clarke, V., en V. Braun. “Using Thematic Analysis in Counseling and Psychotherapy Research: A critical reflection.” *Counseling and Psychotherapy Research* 18, no. 2 (2018): 107 – 110.
- Cox, C. E. “Personalized Interventions to Support Families in the Intensive Care Unit,” in *Families in the Intensive Care Unit*, edited by G. Netzer. Baltimore, MD: Springer Nature, 2018, 179 – 188.
- Dierckx de Casterlé, B., C. Gastmans, E. Bryon en Y. Denier. “QUAGOL: A guide for qualitative data analysis.” *International Journal of Nursing Studies* 49 (2012): 360 – 371.
- Eggenberger, S. K., en T. P. Nelms. “Being Family: the family experience when an adult member is hospitalized with critical illness.” *Journal of Clinical Nursing* 16, no. 9 (2007): 1618 – 1628.

- Flick, U. *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications Ltd, 2018.
- Gruijter de, A. W. I. M. “Bereikbaarheidsdienst,” in *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, redactie door J. Doolaad. Kampen: Kok, 2015, 243 – 248.
- Hajradinovic, Y., C. Tishelman, O. Lindqvist, en I. Goliath. “Family members’ experiences of the end-of-life care environments in acute settings – a photo-elicitation study.” *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing* 13 (2018): 1 – 15.
- Heitink, G. “Spiritualiteit,” in *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*, redactie door J. Doolaad. Kampen: Kok, 2015, 869 – 876.
- Hennink, M., I. Hutter, en A. Bailey. *Qualitative Research Methods*. London: Sage Publications, 2011.
- Ho, J. Q., C. D. Nguyen, R. Lopes, S. C. Ezejio-Okoye, en W. G. Kushner. “Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review.” *Journal of Intensive Care Medicine* 33, no. 5 (2018): 279 - 287.
- Hopkins, R. O. “Emotional Processing/Psychological Morbidity in the ICU,” in *Families in the Intensive Care Unit*, redactie door G. Netzer. Baltimore, MD: Springer Nature, 2018, 31 – 48.
- Johnson, J. R., et al. “The association of spiritual care providers’ activities with family members’ satisfaction with care after a death in the ICU.” *Critical Care Medicine* 42, no. 9 (2014): 1991 – 2000.
- Klimasiński, M. W. “Spiritual Care in the intensive care unit.” *Angesthesiol Intensive Therapy* 53, no. 4 (2021): 350 - 357.
- Luiz, F. F., R. C. A. Caregnato en M. R. Costa. “Humanization in the intensive care: perception of family and healthcare professionals.” *Rev Bras Enferm* 70, no. 5 (2017): 1040 – 1047.

Menken-Bekius, C. *Rituelen in het pastoraat, een praktisch theologisch onderzoek*. Kampen: Kok, 1998.

Nederlandse Encyclopedie. “Familie Definities.” *Encyclo.nl*.

<https://www.encyclo.nl/begrip/Familie> (geraadpleegd op 13 juli 2023).

Nelson, J. M. *Psychology, Religion and Spirituality*. New York, NY: Springer, 2009.

Netzer, G. *Families in the Intensive Care Unit*. Baltimore, MD: Springer Nature, 2018.

Noome, M., D. M. Beneken, E. van Leeuwen, B. M. Dijkstra en L. C. M. Vloet. “The role of ICU nurses in the spiritual aspects of end-of-life-care in the ICU: an explorative study.” *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31 (2017): 569 – 578.

Pater, R., A. Visser, en W. Smeets, “A beacon in the storm: competencies of healthcare chaplains in the accident and emergency department.” *Journal of Health Care Chaplaincy* 27, no 3 (2021): 172 – 189.

Petrinec, A. “Post-intensive care syndrome in family decision makers of long-term acute care hospital patients.” *American Journal of Critical Care* 26, no. 5 (2017): 416 – 423.

Pugliese, K. en M. J. Wirpsa. *Chaplains as Partners in Medical Decision-Making: Case Studies in Healthcare Chaplaincy*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2020.

Remmerden van, B. “Niet meer weg te denken.” *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 15, no. 67 (2018): 40 – 45.

Roze des Ordens, A. L., H. T. Stelfox, K. Grindrod-Millar, T. Sinuff, J. Smiechowski and S. Sinclair. “Challenges and Enablers of Spiritual Care for Family Members of Patients in the Intensive Care Unit.” *Journal of Pastoral Care and Counseling* 74, no. 1 (2020): 12 - 21.

Schwartz, A. C., et al. “Making family-centered care for adults in the ICU a reality.” *Frontiers in Psychiatry* 13 (2020): 1 – 9.

Smit, J. *Antwoord geven op het leven zelf*. Delft: Eburon, 2015.

Stepanovic, K., J. Van en J. C. Jackson. "Family Psychological Morbidity after the Intensive Care Unit," in *Families in the Intensive Care Unit*, edited by G. Netzer. Baltimore, MD: Springer Nature, 2018, 49 – 60.

Vereniging Geestelijk VerZorgers. "Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015." December 2016. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf> (geraadpleegd op 21 maart, 2023).

Wall, R. R. A. Engelberg, C.J. Gries, B. Glavan, en J. R. Curtis. "Spiritual care of families in the intensive care unit." *Critical Care Medicine* 35, no. 4 (2007): 1084 - 1090.

Willemse, S., W. Smeets, E. van Leeuwen, T. Nielen-Rosier, L. Janssen en N. Foudraine. "Spiritual care in the intensive care unit: an integrative literature research." *Journal of Critical Care* 57 (2020): 55 – 78.