

Spiritualiteit in de palliatieve fase

Worstelingen van palliatieve patiënten in de thuissituatie nader bekeken

Andrea Maessen

Lotte Voets

Wetenschappelijk begeleiders:

Dr. C.J.W. Leget

Prof.Dr. M.A. Goossensen

November 2011

Tilburg University
Center for Knowledge Transfer/Wetenschapswinkel
Postbus 90153
5000 LE Tilburg
Tel. 013-4662645
E-mail: CKT@tilburguniversity.edu
Internet: www.tilburguniversity.edu/CKT
ISBN: 978-90-8838-047-1

Voorwoord

In het Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Brabant, onderdeel van Zorgnetwerk Midden-Brabant, werken professionals, zorginstellingen, mantelzorg- en vrijwilligersorganisaties samen aan verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen die niet meer kunnen genezen. Palliatieve zorg komt steeds meer onder de aandacht, onder meer door het stijgende sterftecijfer aan aandoeningen als kanker, COPD en hart- en vaatziekten en de toenemende mogelijkheden in de gezondheidszorg.

Een van de aandachtspunten van het Netwerk Palliatieve Zorg, is het spiritueel proces dat palliatieve patiënten doorlopen. Voor zorgverleners is het niet altijd even gemakkelijk om zicht te krijgen op dit proces en de zingevings- en levensvragen van de patiënt, en om de patiënt hierin bij te staan. Toch blijken palliatieve patiënten een 'vergeten groep' wat betreft spirituele zorg: alle zorginstellingen waar mensen langer dan 24 uur verblijven, zijn verplicht om spirituele zorg aan te bieden. Zo'n regeling bestaat echter niet voor palliatieve patiënten in de thuissituatie.

Het Netwerk Palliatieve Zorg wilde dan ook een beter beeld krijgen van de spirituele behoeften en zingevingsvraagstukken die spelen bij palliatieve patiënten in de thuissituatie, om het huidige zorgaanbod kritisch te kunnen evalueren. Met deze vraag zocht het Netwerk Palliatieve Zorg contact met het Center for Knowledge Transfer.

Andrea Maessen en Lotte Voets, studenten aan de Master Zorg, ethiek en beleid, voerden een kwalitatief empirisch onderzoek uit volgens de grounded theory-methode van vanuit zorgethisch perspectief, onder begeleiding van dr. Carlo Leget en prof.dr. Anne Goossensen. Er zijn diepte-interviews gehouden met acht patiënten, om hun spirituele worstelingen en hun behoeften aan spirituele zorg in beeld te krijgen.

Uit het onderzoek kan worden geconcludeerd dat de geïnterviewden niet de voorkeur hebben voor exclusieve spirituele zorg, maar vooral aan zorg waarin aandacht bestaat voor het spirituele proces van de specifieke patiënt. Een eerste zorgbehoefte is erkenning van spirituele worstelingen, betrokkenheid en aandacht. In tweede instantie blijkt de behoefte aan adequate ondersteuning en begeleiding bij spirituele worstelingen.

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn enkele zorgethisch gefundeerde aanbevelingen geformuleerd met het oog op organisatie en verlenen van goede spirituele zorg. Dit onderzoek wordt aan het Netwerk Palliatieve Zorg aangeboden als bijdrage aan het kwaliteitsverbetering van zorg aan palliatieve patiënten in de thuissituatie.

Iris Sliedrecht-van Lavieren

Coördinator Center for Knowledge Transfer/Wetenschapswinkel

Marcia Smits

Studentmedewerker Center for Knowledge Transfer/Wetenschapswinkel

Inhoudsopgave

Voorwoord	iii
Inhoudsopgave	v
Samenvatting	1
1 Inleiding	3
1.1 Aanleiding	3
1.2 Onderzoekssetting	3
1.2.1 Begrippenkader	3
1.3 Probleemstelling	9
1.4 Onderzoeksvragen	10
1.5 Hoofdstukindeling	11
2 Theoretisch kader	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Belang van herkennen van spirituele behoeftes	13
2.3 Spiritualiteit en Religiositeit	14
2.3.1 <i>Spiritualiteit: definities, associaties en consensus</i>	14
2.3.2 <i>Religiositeit</i>	16
2.4 Behoeftes en noden	16
2.5 Bepalen van spirituele behoeftes	18
2.5.1 <i>Spirituele behoeftes of spirituele dimensie van behoeftes</i>	18
2.5.2 <i>Behoeftes of verlangen</i>	20
2.5.3 <i>Spirituele behoeftes vanuit het perspectief van de patiënt en zorgverlener</i>	21
2.6 Wie moet spirituele behoeftes vervullen?	23
2.6.1 <i>Institutionele zorg</i>	23
2.6.2 <i>Thuissituatie</i>	25
2.7 Zorgethisch kader	25
2.8 Samenvatting en opzet van het onderzoek	27
2.8.1 <i>Opzet en patiëntenpopulatie</i>	28
2.8.2 <i>Data-verzameling</i>	29
2.8.3 <i>Data analyse</i>	30
3 Resultaten	31
3.1 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'ik en de ander'	31
3.1.1 <i>Het spanningsveld 'ik en de ander'</i>	31
3.1.2 <i>Bevindingen</i>	32
3.2 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'doen en laten'	37
3.2.1 <i>Het spanningsveld 'doen en laten'</i>	37
3.2.2 <i>Bevindingen</i>	37
3.3 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'vasthouden en loslaten'	55
3.3.1 <i>Het spanningsveld 'vasthouden en loslaten'</i>	55

3.3.2	<i>Bevindingen</i>	56
3.4	(Spirituele) worstelingen op het gebied van 'vergeven en vergeten'	65
3.4.1	<i>Het spanningsveld 'vergeven en vergeten'</i>	66
3.4.2	<i>Bevindingen</i>	66
3.5	(Spirituele) worstelingen op het gebied van 'geloven en weten'	68
3.5.1	<i>Het spanningsveld 'geloven en weten'</i>	68
3.5.2	<i>Bevindingen</i>	69
3.6	Relationele aspecten	71
3.6.1	<i>Bevindingen</i>	72
3.7	Samenvatting resultaten	82
4	Conclusies	85
4.1	Antwoord op de deelvragen	85
4.1.1	<i>Moeilijkheden bij het achterhalen van spirituele behoeftes</i>	85
4.1.2	<i>(spirituele) worstelingen en behoeftes</i>	86
4.2	Antwoord op de vraagstelling	87
5	Discussie en aanbevelingen	89
5.1	Betrouwbaarheid, toepasbaarheid en validiteit	89
5.2	Discussie en aanbevelingen per zorgfase uit het model van Joan Tronto	90
5.2.1	<i>Zorgfase 1: aandacht</i>	90
5.2.2	<i>Zorgfase 2: verantwoordelijkheid</i>	93
5.2.3	<i>Zorgfase 3: competentie</i>	95
5.2.4	<i>Zorgfase 4: responsiviteit</i>	98
5.3	Samenvatting aanbevelingen	100
	Literatuurlijst	103
	Appendices	107
	Patiëntprofielen	107

Samenvatting

Het Zorgnetwerk Midden-Brabant is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders op het gebied van transmurale zorg en ketenzorg. Een onderdeel van het Zorgnetwerk Midden-Brabant is het Netwerk Palliatieve Zorg. Het Netwerk Palliatieve Zorg heeft als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de palliatieve patiënt. Onderdeel van palliatieve zorg is het verlenen van goede spirituele zorg. Dit onderzoek richt zich op het uitdiepen van de ervaren behoeftes aan goede spirituele zorg bij palliatieve patiënten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant.

Hiertoe zijn acht interviews gehouden met palliatieve patiënten in de thuissituatie. Deze interviews zijn gecodeerd en gecategoriseerd. Deze categorieën zijn vervolgens ondergebracht in de thema's van het *ars moriendi* model. Uit de interviews zijn thema's naar voren gekomen die van belang zijn voor palliatieve patiënten in de thuissituatie; de houding ten opzichte van het aanhouden en gedeeltelijk opgeven van autonomie en zelfredzaamheid, het omgaan met het gevoel anderen te belasten, het eigen falen in het verleden en/of het ziekteproces, de verhouding met betrekking tot religie en diens kerkelijke gemeenschap en tradities en de verhouding met het eigen betreffende het idee van leven na de dood, het omgaan met het lijden, keuzes maken wat nog belangrijk is en erkend worden. Ook is gebleken dat de naasten van de palliatieve patiënt met (spirituele) worstelingen te kampen hebben. Daarnaast is naar voren gekomen dat de relationele aspecten van erkenning en aandacht van belang zijn bij het achterhalen van (spirituele) worstelingen bij palliatieve patiënten in de thuissituatie. Aandacht voor worstelingen opent ruimte voor de patiënt om samen met de zorgverlener te komen tot diepere betekenislagen.

Ten slotte is er vanuit de zorgethische benadering gekeken naar de bevindingen van het onderzoek vanuit het zorgmodel van Tronto. Ten opzichte van de fase van bekommering dient een holistisch mensbeeld geëxpliciteerd te worden dat kan dienen als leidraad bij de verdere strategische beleidskeuzes. Op het gebied van het op zich nemen van zorg dient men te kiezen voor advisering van alle zorgvormen van palliatieve zorg. De fase van het zorg verlenen krijgt vorm door alle zorgverleners verantwoordelijk te maken voor de spirituele behoeftes van de patiënt. De fase van het zorg ontvangen kan verbeterd worden door de informatie over het zorgaanbod aan patiënten en naasten te expliciteren, intensiveren en het zorgaanbod zelf te normaliseren en in samenspraak met de patiënten en naasten tot stand te laten komen.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

De aanleiding van het onderzoek naar spirituele behoeftes bij palliatieve patiënten in de thuissituatie is gelegen in de actuele zorgsituatie en de daaruit ontstane aandacht voor deze doelgroep vanuit het Netwerk Palliatieve Zorg in Midden-Brabant. Hieronder worden deze zorgsituatie en de ontwikkeling die de palliatieve zorg heeft gekend nader toegelicht.

1.2 Onderzoeksetting

Zorgnetwerk Midden-Brabant is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders op het gebied van transmurale zorg en ketenzorg in de regio Midden-Brabant, in Tilburg, Waalwijk, Loon op Zand, Kaatsheuvel, Sprang en Dongen, Goirle, Oisterwijk, Reusel, Hilvarenbeek, Berkel-Enschot, Moergestel, Chaam, Gilze, Rijen, Oirschot en Alphen. Uitgangspunt van Zorgnetwerk Midden-Brabant is het verbeteren van kwaliteit van zorg via het stimuleren van samenwerking en samenhang in het zorgproces. Het is dan ook vanuit dit oogpunt dat het Zorgnetwerk Midden-Brabant aandacht heeft voor de palliatieve zorg. In 2008 was zelfs een kwart van de projecten van Zorgnetwerk Midden-Brabant gericht op deze sector.

Dit groeiend aandeel van palliatieve zorgprojecten is onder meer te verklaren doordat er in Brabant, net als in de rest van Nederland, een aantal veel voorkomende ziekten met een relatief hoog sterftecijfer zijn, zoals kanker, COPD en hart- en vaatziekten. In de periode 1996-2009 zijn de relatieve sterftecijfers in Noord-Brabant voor kanker gestegen van 5185 naar 6300 en voor ziekte aan het ademhalingsstelsel van 1762 naar 2092. Het relatieve sterftecijfer voor ziekte aan het hart en vaatstelsel is weliswaar gedaald, van 7010 in 1996 naar 5729 in 2009, maar nog steeds een veel voorkomende doodsoorzaak waarvan men in de toekomst verwacht dat dit aantal zal stijgen (CBS, 2010). Demografische ontwikkelingen zoals de vergrijzing en het aanhouden van een ongezonde levensstijl zullen ook in de toekomst zorgen voor een hoge prevalentie van deze ziekten. Anderzijds zijn er betere diagnostiek en behandelmethoden waardoor tegelijkertijd de overlevingskans wordt vergroot en het ziekbed verlengd. Tijdens het ziekteproces kan op een bepaald moment een verschuiving plaatsvinden van het perspectief van genezing naar het perspectief van verlichting. Dit is een geleidelijk proces waarin palliatieve zorg steeds meer centraal komt te staan waarbij de nadruk ligt op kwaliteit van leven en zorg op maat (Gootjes, 2006).

1.2.1 Begrippenkader

De term palliatie is afgeleid van het Latijnse 'pallium' dat 'mantel' betekent, het symbool voor bescherming en koestering (Teunissen, 1999, pp.1). Deze

bescherming en koestering zijn tekenend voor het zorgen voor patiënten in hun laatste levensfase (Blijham, Teunissen en Zylicz, 2005, p.30). Pas in de jaren zestig van de vorige eeuw vond er professionalisering plaats in wat wij nu de palliatieve zorg noemen. De nadruk kwam daarbij te liggen op het verlichten van klachten. Op het terrein van pijnbestrijding vond steeds meer wetenschappelijk onderzoek plaats. Ciceley Saunders vroeg aandacht voor het omgaan met sterven. Zij richtte zich enerzijds op het geven van totale palliatieve zorg (het St. Christopher's Hospice werd door Saunders gesticht in 1967 te Londen) en anderzijds op het geven van educatie en consultatie aan andere zorgverleners. Vanaf de jaren zeventig in de vorige eeuw spreidde de Angelsaksische hospicebeweging zich uit naar de rest van de wereld. In Nederland was de cardioloog en arts Jan Aernout van der Does de Willebois een van de pioniers bij het stichten van hospices (Wikipedia, 2010). In 1975 ging een project van start in het verpleeghuis Antonius-Ysselmonde in Rotterdam om de zorg voor terminale patiënten te verbeteren. In de jaren negentig van de vorige eeuw kwam de professionalisering in een stroomversnelling, doordat er steeds meer initiatieven tot stand kwamen in al bestaande verpleeghuizen en door het oprichten van hospices op meerdere plaatsen. In 1996 ontstond het Netwerk Palliatieve en Terminale zorg Nederland (Janssens en Willems, 2001). De World Health Organisation (WHO) omschrijft palliatieve zorg als volgt:

"Palliatieve zorg is een benadering om kwaliteit van leven te verbeteren van patiënten en hun familie die worden geconfronteerd met levensbedreigende ziekten, door preventie en verlichting van lijden via vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard" (Legget et al., WHO, 2002)

Uit deze definitie zijn een aantal kenmerken te destilleren waaraan palliatieve zorg dient te voldoen. Zo moet de zorg continu, actief en integraal van aard zijn en gericht op de patiënt en de omringende familie. Interdisciplinaire samenwerking en kwaliteit van transitie tussen zorgcontexten zijn van groot belang (Teunissen, 1999, pp. 2, 28). Voor de palliatieve zorg geldt dat zij het leven bevestigt en de dood beziet als normaal proces en dus niet de intentie heeft om de dood te versnellen of te vertragen. Zij is gericht op het integreren van klachtbehandeling, psychosociale en spirituele aspecten van zorg. De zorgbehoeftes van de patiënt en diens naasten zijn daarbij richtinggevend. Men richt zich dus op de kwaliteit van het leven en van het sterven, op de behoeftes van patiënt en naasten, en op verliesbegeleiding. De ondersteuning, die op maat geven wordt, moet iedereen in die zin helpen.

Kirkels en Stevens (1974) lichten vervolgens de vier deelaspecten van de WHO-definitie nader toe. Het aspect van lichamelijke/somatische zorg legt de nadruk op het zo goed mogelijk bestrijden of beheersen van de lichamelijke klachten. Het emotionele/psychische aspect van palliatieve zorg zet

aandacht voor de gevoelens van de patiënt en problemen van isolement en communicatie centraal. Als derde wordt het sociale/maatschappelijke aspect van palliatieve zorg genoemd waarbij de patiënt wordt gesitueerd te midden van zijn familie, vrienden en zorgverleners. Ten slotte is er het aspect van de spirituele zorg dat zich richt op de kwesties rond de zin van het bestaan, maar ook het completeren van het leven.

Spiritualiteit kreeg tot de 20e eeuw vooral een religieuze invulling. Ook Saunders was sterk geïnspireerd vanuit haar christelijke geloofsbeleving. Vanwege de toenemende secularisatie vanaf de jaren zestig wordt spiritualiteit steeds meer benaderd als 'zoektocht naar betekenis' waarbij een geestelijke verzorger kan helpen. In de literatuur blijkt een grote onhelderheid over het begrip spiritualiteit die er toe geleid heeft dat alle concepten dikwijls onder één noemer gebracht worden, waardoor spiritualiteit verwordt tot een overkoepelend begrip dat weinigzeggend lijkt en houdt in dat alle mensen spirituele wezens zijn, dat religiositeit slechts onderdeel is van spiritualiteit en dat het gaat om de zoektocht naar betekenisgeving met het zelf, de ander en de Ander in een verlangen naar transcendentie (Kellehear, 2000, pp. 149- 155; Hermann, 2007, pp. 70- 78). In dit onderzoek wordt de volgende werkdefinitie van spiritualiteit gehanteerd, afkomstig van de European Association Palliative Care (EAPC)-taskforce on Spiritual Care in Palliative Care (2010):

"Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die verband houdt met de wijze waarop personen (individu en gemeenschap) betekenis, doel en transcendentie ervaren, tot uitdrukking brengen en/of zoeken en de wijze waarop zij in verbinding staan met het moment, met zichzelf, met anderen, met de natuur, met datgene wat betekenisvol en/of heilig is"

De dimensie van spiritualiteit is intrinsiek verbonden met de andere dimensies van palliatieve zorg (Stoneberg en Gunten, 2006, pp. 1- 17). In de palliatieve fase worden patiënten al dan niet plotseling geconfronteerd met hun eindigheid. Men gaat zich bezighouden met welke zin hun leven heeft gehad en er ontstaat behoefte aan ruimte om over existentiële en spirituele vragen na te denken (Blijham, Teunissen en Zylicz, 2005, pp. 30, 43-44). Een spirituele behoefte is in de literatuur als volgt gedefinieerd; 'een individueel gemis van iets dat als nodig of gewenst wordt ervaren om betekenis en zingeving in het leven te verkrijgen' (Hermann, 2007, pp. 70- 78). Ondanks het bestaan van een dergelijke definitie is het lastig inzicht te verkrijgen in deze behoeftes, omdat die voor ieder een andere invulling kan hebben. Daarom is het passender om te spreken van een spirituele behoefte als een subjectief fenomeen en uit te gaan van worstelingen (Galek et al., 2005, pp. 62- 69, Leget et al., 2010, p.10). Worstelingen kunnen op verschillende betekenisniveaus plaatsvinden, te weten op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel/existentieel niveau. Deze betekenissen kunnen ook in een worsteling zelf

samenkomen of een duiding zijn van een verdere, diepere worsteling. Door het achterhalen van worstelingen worden spirituele thema's zichtbaar, maar zijn niet altijd spiritueel in zichzelf. Het is de aandacht voor spiritualiteit die ons richting worstelingen wijst.

Het focussen op worstelingen doet recht aan de dynamiek van de spanningsvelden waar een patiënt mee te maken kan krijgen.

Worstelingen kunnen opdoemen in het spirituele proces dat iemand doormaakt. Zoals in de Richtlijn spirituele zorg (Leget et al., 2010, p.8) beschreven wordt is de eerste fase de fase van het eindigheidsbesef. Ineens is het vertrouwde zinsysteem ontoereikend, omdat deze niet op sterven op korte termijn berekend is of misschien nog hoop koesterde op genezing. Zo ontstaat een (spirituele) worsteling waarbij men zinverlies ervaart. Plannen maken of realiseren lijkt niet meer mogelijk nu de toekomst is afgenomen van de patiënt. Deze emotionele reactie wordt naarmate de tijd verstrekt minder heftig van vorm. Er komt ruimte voor een rouwproces waarin men tracht afscheid te nemen van wat men allemaal los moet laten. Wanneer deze zinervaring geïntegreerd wordt, ontstaat een nieuw zinsysteem waarin plaats kan zijn voor de dood. Niet alle mensen maken alle stappen in het spirituele zorgproces door. Men name bij mensen die al voor hun ziekte een duidelijk besef van betrekkelijkheid van het leven hadden, leidt het eindigheidsbesef niet tot een (spirituele) worsteling. Het eindigheidsbesef kan echter zo groot ervaren worden, dat er sprake is van een existentiële crisis (Ibid, p.11). Zorgverleners kunnen dan helpen bij het doorlopen van het spirituele proces.

Het besef van eindigheid en het doorleven van ziekte stelt de vraag naar de zin van het lijden centraal. De innerlijke staat van de patiënt wordt vaak omschreven in condities van spiritueel welzijn en spirituele stress (Grant, Muray en Sheikh, 2010, pp. 62- 69). Spirituele stress vindt plaats wanneer er sprake is van het niet tegemoet komen aan spirituele behoeftes. Angst voor onbegrip of moeite met het uiten van deze behoeftes kunnen hieraan een bijdrage leveren. Maar naast dat het lastig is voor de patiënt om bewust te zijn van de eigen spirituele behoeftes en deze te durven uitspreken, is het vanuit de zorgverlener eveneens lastig om deze behoeftes bespreekbaar te maken. Dit uit zich in angst om de patiënt te beledigen, niet goed te begrijpen, of over culturele grenzen heen te stappen. Ook weten zorgverleners zelf vaak niet hoe om te gaan met dergelijke levensthema's, waardoor ze gerelateerde onderwerpen vermijden (Highfield en Cason, 1983, p.187). Het blijkt aldus dat de spirituele dimensie een intieme en verborgen dimensie van de mens is, die invloed heeft op diens hele bestaan. Spirituele vragen zijn daarmee vaak ongestelde of ongeziene vragen waardoor passende spirituele zorg niet tot stand kan komen (Leget et al., 2010, p.3).

Deze barrières bij het herkennen en vervullen van spirituele behoeftes kunnen omzeild worden door het bieden van goede spirituele zorg.

Goede spirituele zorg heeft een multidimensioneel karakter waarin tegemoet wordt gekomen aan zowel de situationele als religieuze behoeftes door het besteden aan aandacht voor het religieuze/ levensbeschouwelijke perspectief van de patiënt en het present zijn van de zorgverlener (Wright, 2002). Hierbij staat de individuele patiënt en diens levensverhaal centraal. Dit kan bewerkstelligd worden door uit te gaan van de presentiebenadering. De presentiebenadering neemt als uitgangspunt van spiritualiteit dat deze tot stand komt via de intense verbinding van praktische inzet en liefdevolle aandacht van de zorgverlener waardoor een dynamiek van interacties kan ontstaan (Baart, 2006, pp. 258). Hierbij sluit de zorgverlener zoveel mogelijk aan bij de leefwereld van de patiënt, zonder te suggereren dat er voor alles een oplossing is. Men tracht troost te bieden zonder het verdriet te onteigenen, iets wat passend is bij de ingrijpende veranderingen die plaatsvinden in de palliatieve fase (Timmermann, 2005, pp. 47).

De presentiebenadering identificeert zes ontwikkelingstaken voor een dergelijke houding; het trachten georiënteerd te blijven op de ander, het trachten te tonen van doorzettingsvermogen, het trachten niet te bezwijken voor negativiteit, het trachten moedig te zijn wanneer dat nodig is, trachten belangeloos te blijven en het voor ogen proberen te houden van het feit dat niet alles kenbaar is (Baart, 2006, pp.262-263). Dat laatste sluit aan bij het gegeven dat de essentie van spiritualiteit zelf ongrijpbaar is. Ook Annemarie Mol (2005) benoemt dat het onmogelijk is om je in te leven in wat een ander beleeft en dat het hoogstens haalbaar is om achter iemand te gaan staan om vanuit diens perspectief mee te kijken om een parallele kijkrichting te ontwikkelen met de intentie om de ander te verstaan. Dat is alleen mogelijk door de patiënt in zijn unieke hoedanigheid te erkennen, zodat deze zich gezien weet (van Heijst, 2008, p. 27). Volgens van Heijst zitten er drie kanten aan dit erkennen; het erkennen door het helpend en verhelpend ingaan op de nood, waarbij erkent dient te worden dat lijden een integraal deel kan zijn van iemands bestaan. Als een zorgverlener op dat laatste niet ingaat zal een patiënt zich niet gehoord voelen. Ten slotte krijgt erkenning van de uniciteit van de patiënt vorm door in te gaan op heel het wezen van de mens door aan te sluiten wat er juist met die ene persoon aan de hand is en betekenis te proberen achterhalen in wat wel en niet goed doet (Ibid, pp. 65-66, 154, 174).

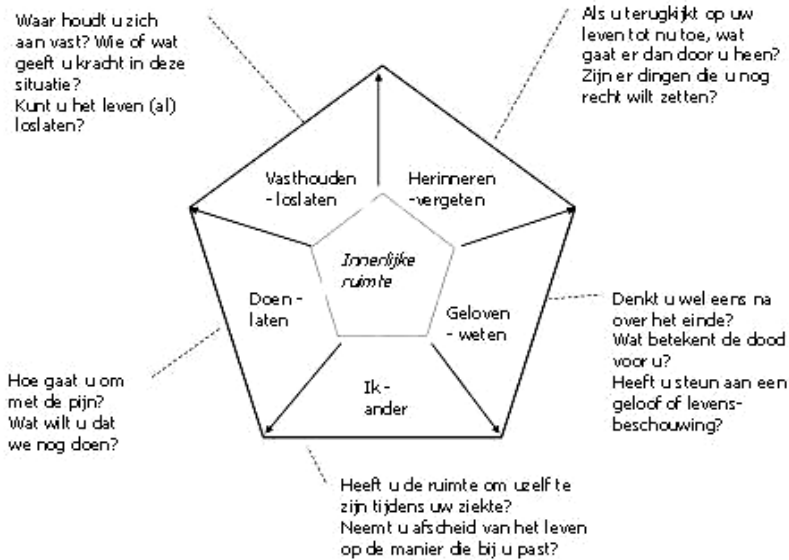
Dit 'zich gezien weten' is dus juist bij het achterhalen van (spirituele) worstelingen van belang. Een eerste aanzet daartoe is het creëren van een veilige sfeer vanuit een aandachtige houding. Van hieruit kan men signalen oppikken door behoedzaam te kijken en te luisteren. Het is belangrijk om in te zien dat deze signalen verschillende betekenislagen kunnen hebben, die allemaal met elkaar verbonden zijn. Op fysiek niveau gaat het om feitelijke en objectief verifieerbare zaken, op psychisch niveau gaat het vooral om de emoties die een rol spelen, het sociale niveau richt zich op de sociale omgeving en de betekenis daarvan voor de eigen identiteit en het spirituele ni-

veau gaat over wat mensen beweegt, inspireert en zin geeft (Leget et al., 2010, pp. 6, 12,17).

Door het ontwikkelen van een dergelijke houding is het mogelijk om te weten wat er op het spel staat voor de ander. Hier aandacht voor hebben kan bijdragen aan het welzijn van de ander doordat de ander zich bevestigd kan voelen in diens ware identiteit (Goossensen, 2011, p.6). Een handzaam model om te leren welke spirituele behoeftes bij de patiënt leven, is het *ars moriendi* model van Leget (2008). In dit model komen vijf thema's aan de orde die een rol spelen aan het levenseinde. Het model is gericht op een inhoudelijke ordening van spirituele vragen, maar suggereert hiermee niet dat het alle spirituele behoeftes in beeld brengt. De vijf thema's die in het model als spanningsvelden tussen twee uitersten naar voren komen zijn:

- het thema 'ik en de ander'
- het thema 'doen en laten'
- het thema 'vasthouden en loslaten'
- het thema 'vergeven en vergeten'
- het thema 'geloven en weten'

In het thema 'ik en de ander' gaat het om worstelingen op sociaal niveau, waarbij de eigen identiteit van belang is. Het thema 'doen en laten' stelt de wensen en prioriteiten van mensen centraal op handelningsniveau. Het thema 'vasthouden en loslaten' gaat om waar iemand zich aan vasthoudt en welke krachtbronnen hij/zij daartoe inzet en het loslaten van het leven en het inleveren van kwaliteit van leven. Het thema 'vergeven en vergeten' gaat over het terugkijken op het eigen leven. Ten slotte gaat het thema 'geloven-weten' in op vragen rondom de betekenis van het leven en van de dood en de eigen levensbeschouwing daarin. Op welke wijze deze thema's een rol spelen is afhankelijk van iemands innerlijke ruimte. Innerlijke ruimte kan worden omschreven als een gemoedstoestand waarbij iemand zich in rust en vrijheid kan verhouden tot eigen emoties. De zorgverlener kan met een presentievolle houding het gesprek over de vijf thema's aangaan, waardoor de innerlijke ruimte van de patiënt vergroot kan worden. Het model wordt hieronder grafisch weergegeven. (Leget et al., 2010, p.15). Dit model zal als analyse-instrument dienen bij dit onderzoek. Figuur 1.1: *Ars moriendi* model (Leget, 2008).



Figuur 1.1: Ars moriendi model

1.3 Probleemstelling

In de vorige paragraaf is duidelijk geworden dat de toenemende mogelijkheden in de gezondheidszorg en de eerder genoemde demografische ontwikkelingen hebben geleid tot een toenemende aandacht voor de palliatieve zorg. Ook bleek dat men er vanuit gaat dat mensen die vanwege hun ziekte te maken krijgen met de eindigheid van hun bestaan trachten betekenis te geven aan dat gegeven via het doorlopen van een spiritueel proces, dat zich afspeelt in het diepste van een mens waarop zelfs voor de patiënt niet altijd even gemakkelijk zicht op valt te krijgen. Daarnaast heeft het Netwerk Palliatieve Zorg in de praktijk gesignaleerd dat het in de huidige seculiere samenleving lastig is om te achterhalen welke zingevingsvragen er leven bij mensen die zich niet/niet langer geheel of gedeeltelijk vereenzelvigen met een bepaald geloof. Vanzelfsprekendheden zijn er niet en het gesprek is lastig aan te gaan.

Naast dat het uitdiepen van spirituele behoeftes een hachelijke zaak is, lijkt er een vergeten doelgroep te bestaan. In Nederland is het immers voor alle zorginstellingen waarin verblijf langer dan 24 uur mogelijk is, verplicht om spirituele zorg aan te bieden, maar een dergelijke regeling bestaat niet voor palliatieve patiënten in de thuissituatie (Kwaliteitswet zorginstellingen, art. 3).

Daarnaast wordt er binnen zorginstellingen gewerkt vanuit een multidisciplinaire aanpak, terwijl dat in de thuissituatie minder het geval is. Daar vindt de zorg meer gefragmenteerd plaats en vindt er geen of nauwelijks structureel overleg plaats tussen de verschillende zorgverleners. Daarom is er onvoldoende zicht op de behoeftes van deze groep patiënten.

Het Netwerk Palliatieve Zorg vraagt zich dan ook af welke behoeftes zij hebben ten aanzien van spiritualiteit in de palliatieve fase, zodat het mogelijk wordt om het huidige zorgaanbod in de regio Midden-Brabant kritisch te evalueren. Aan de hand daarvan komt een advies aan het Netwerk Palliatieve Zorg tot stand. Een deelaspect van dit advies bestaat uit voorlichting over hetgeen vanuit zorgethisch perspectief wordt omschreven als goede spirituele zorg.

1.4 Onderzoeksvragen

Uit paragraaf 1.1 blijkt dat dit onderzoek gezien kan worden in het kader van de brede doelstelling van het Netwerk Palliatieve Zorg, te weten het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de palliatieve patiënt, zowel op organisatorisch, professioneel als relationeel vlak. Dit onderzoek richt zich daartoe op het uitdiepen van (spirituele) worstelingen en behoeftes aan spirituele zorg bij hedendaagse palliatieve patiënten in de thuissituatie uit de regio Midden-Brabant in het kader van een zorgethische benadering. Deze zorgethische benadering beziet zorg als een ethisch concept, waarbij *goede* zorg gezien wordt als een sociale praktijk van praktische betrokkenheid en engagement (Widdershoven, 2000, p.156). Dit kader is normatief.

Bij deze probleemstelling past een fenomenologische vraagstelling, omdat getracht wordt de beleving van de patiënten te achterhalen (Mortelmans 2007, p.32). In lijn met de spirituele betekenislaag die naar voren kan komen uit de signalen van de patiënt is het vooral de vraag naar waar het om gaat voor de patiënten en waar zij betekenis aan hechten (Goossensen 2011, p.22). Vanuit deze overwegingen komt de volgende vraagstelling tot stand: "Welke behoeftes ten aanzien van goede spirituele zorg bestaan er bij palliatieve patiënten in de thuissituatie uit de regio Midden-Brabant?"

De volgende deelvragen dienen ter ondersteuning van beantwoording van de vraagstelling:

- 1) Welke moeilijkheden spelen een rol bij het achterhalen van spirituele behoeftes?
- 2) Welke (spirituele) worstelingen bestaan er bij palliatieve patiënten in de thuissituatie uit de regio Midden-Brabant?
- 3) Welke behoeftes bestaan er ten aanzien van goede spirituele zorg bij palliatieve patiënten uit de regio Midden-Brabant?

4) Welke adviezen kunnen gegeven worden op grond van de bevindingen omtrent de behoeftes aan goede spirituele zorg bij hedendaagse palliatieve patiënten in de thuissituatie ten aanzien van het huidige/ toekomstige zorgaanbod voor de palliatieve patiënt in de regio Midden-Brabant?

Antwoord op de probleemstelling en de bijbehorende deelvragen wordt verkregen door middel van literatuuronderzoek en door analyse van de gehouden diepte-interviews met acht patiënten uit de regio Midden-Brabant in vergelijking met het *ars moriendi* model.

1.5 Hoofdstukindeling

De verdere hoofdstukindeling is hierop gebaseerd. Hoofdstuk 2 “Theoretisch kader” bevat een exploratie op het gebied van behoeftes en verlangen op spiritueel gebied. In paragraaf 2.2 wordt stil gestaan bij het belang van het herkennen van spirituele behoeftes. Paragraaf 2.3 gaat nader in op de begrippen spiritualiteit en religiositeit. Vervolgens wordt in paragraaf 2.4 nader ingegaan op het verschil tussen behoeftes en noden. Paragraaf 2.5 en 2.6 gaan over het bepalen van spirituele behoeftes en wie deze dient te vervullen en de setting. In paragraaf 2.7 wordt het zorgethische perspectief kort uitgewerkt om in paragraaf 2.8 tot een samenvatting en opzet van het onderzoek te komen.

Hoofdstuk 3 “Resultaten” betreft de resultaten van het onderzoek en geeft in paragrafen 3.1 tot en met 3.5 de gevonden (spirituele) worstelingen en de andere spanningsvelden van het *ars moriendi* model weer. In paragraaf 3.6 komen de relationele aspecten die van belang zijn bij het achterhalen van (spirituele) worstelingen en spirituele behoeftes aan bod. Dit wordt nogmaals samengevat in paragraaf 3.7.

In hoofdstuk 4 “Conclusie” zijn de conclusies van het onderzoek weergegeven. Paragraaf 4.1 geeft antwoord op de deelvragen en in paragraaf 4.2 wordt het antwoord op de vraagstelling geformuleerd.

Ten slotte bevat hoofdstuk 5 de discussie en de hieruit voortkomende aanbevelingen aan het Netwerk Palliatieve Zorg aan de hand van het zorgmodel van Joan Tronto. De waarde van het onderzoek wordt besproken in paragraaf 5.1. De discussie met aanbevelingen per zorgfase uit het model van Tronto komen in paragraaf 5.2 aan bod. In paragraaf 5.3 worden de aanbevelingen samengevat en schematisch weergegeven.

2 Theoretisch kader

2.1 Inleiding

In de wetenschappelijke literatuur is er steeds meer aandacht voor spirituele behoeftes (*'spiritual needs'*) van patiënten. Ook in de WHO-definitie van palliatieve zorg uit 2002 neemt spirituele zorg naast lichamelijke en psychosociale zorg een belangrijke plaats in (World Health Organization, 2002). Volgens de meest recente systematische review van de Engelstalige literatuur zijn er in de periode 2000-2010 zo'n 248 artikelen gepubliceerd met betrekking tot spirituele zorg (Holloway et al., 2011, p. 2). Uit inhoudelijke discussies blijkt echter dat spirituele behoeftes niet zo eenvoudig te onderzoeken en te vergelijken zijn. In tegenstelling tot de meer fysiek gerichte onderzoeken blijken resultaten en consensusgebaseerde richtlijnen uit het ene land niet per definitie voor het andere land te gelden (Holloway et al., 2011).

Om goede spirituele zorg te kunnen leveren is het belangrijk om spirituele behoeftes te herkennen. Het is daarom van groot belang deze behoeftes te onderzoeken. Hier spelen echter verschillende moeilijkheden. In de eerste plaats is er weinig universele consensus over wat er met 'spiritueel' of 'spiritualiteit' bedoeld wordt. Hierbij speelt de benadering en culturele achtergrond een belangrijke rol. Ten tweede is 'needs' te vertalen met zowel 'behoefte' als 'nood'. Ten derde is het de vraag of we moeten spreken van spirituele behoeftes of een spirituele dimensie van behoeftes. Ten vierde is nog een onderscheid te maken tussen behoeftes en verlangen. Ten slotte is er nog een onderscheid te maken tussen het perspectief van de patiënt en dat van de zorgverlener.

Gebruikmakend van de Engelstalige systematische review en de consensusgebaseerde Nederlandse richtlijn 'Spirituele zorg' wordt gekeken naar aspecten die een rol spelen in het onderzoeken van spirituele behoeftes van palliatieve patiënten in de thuissituatie in Nederland (regio Midden-Brabant) (Leget et al., 2011; Holloway et al., 2011).

2.2 Belang van herkennen van spirituele behoeftes

Een groeiende hoeveelheid literatuur toont het belang aan van het adresseren van spirituele behoeftes. Een betere geestelijke gezondheid, minder agressieve behandelingen en verbeterde kwaliteit van leven worden gevonden als resultaten bij adequate aandacht voor spirituele behoeftes. Stoneberg (2006) beschrijft dat pijn/lijden zich op verschillende vlakken kan uiten: lichamenlijk, psychologisch, sociaal, cultureel en spiritueel. Pijn in één van deze vlakken kan invloed uitoefenen op elk van de andere vlakken. Spirituele behoeftes en lijden kunnen lichamelijke klachten als pijn en misselijkheid, maar ook angstgevoelens verergeren (Stoneberg et al., 2006).

Uit (Amerikaanse) surveys blijkt dat een aanzienlijk deel van de respondenten met hun arts over hun spirituele behoeftes te willen praten (Ehman, Ott, & Short, 1999). Slechts in een klein percentage adresseert de arts dit ook. Aandacht voor dit lijden kan voor verlichting zorgen en het is daarom erg belangrijk dat spirituele behoeften een plek krijgen in de palliatieve zorg (Narayanasamy, 2010) (Stoneberg et al., 2006).

In een Nederlands patiëntenonderzoek geven alle respondenten (n=82) (Staps & Yang) aan het te waarderen als de behandelend arts ruimte geeft om even stil te staan bij de vraag wat een levensbedreigende ziekte met hen doet en voor hen betekent (Leget et al., 2011, p. 7).

2.3 Spiritualiteit en Religiositeit

In de literatuur wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen de begrippen 'spiritualiteit' en 'religie' of 'religiositeit'. Er bestaat echter veel discussie over de inhoud van de definities en dit bemoeilijkt het bespreken en onderzoeken van (behoeftes aan) spiritualiteit in de palliatieve zorg. In deze paragraaf worden verschillende definities (spiritualiteit, religiositeit) besproken en de keuze voor de in dit onderzoek gebruikte definitie uitgelegd.

2.3.1 *Spiritualiteit: definities, associaties en consensus*

In 2009 werd in Californië, VS, voor het eerst een conferentie gehouden om tot een overeenstemming te komen over het begrip 'spiritualiteit' in de context van gezondheidszorg. Veertig toonaangevende personen op het terrein van palliatieve en spirituele zorg¹ waren bij deze conferentie betrokken. Zij kwamen tot de volgende definitie:

“Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred” (Puchalski et al., 2009, p. 887).

Toch blijkt deze definitie niet te werken voor de Europese Task Force 'Spiritual Care in Palliative Care (SCPC)'². Uit de aanpassingen is af te leiden dat cultuur een belangrijke rol speelt in de definiëring van spiritualiteit. Kritieken van de SCPC op de Amerikaanse definitie van spiritualiteit zijn (Leget & Van De Geer, 2011; Nolan et al., 2011):

- Spiritualiteit wordt te veel als een los aspect gezien in plaats van een dimensie die door alle aspecten van het menselijk leven loopt.

¹ Artsen, psychologen, maatschappelijk werkers en geestelijke verzorgers of spirituele leiders

² 13 zorgverleners in de palliatieve zorg uit 8 Europese landen

- De nadruk ligt te veel op de individuele persoon en te weinig op het relationele van de mens die in een gemeenschap leeft.
- De nadruk ligt te veel op de zin-geving als een actief en bewust proces, terwijl er ook sprake kan zijn van zin-ervaring en onbewuste processen.

De volgende definitie werd daarom opgesteld door de Task Force SCPC naar aanleiding van de opgestelde Amerikaanse definitie (Nolan et al., 2011, p. 88):

“Spirituality is the *dynamic dimension of human life* that relates to the way persons (*individual and community*) *experience, express and/or seek meaning*, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred” (Nolan et al., 2011, p. 88).

De SCPC vult deze definitie aan met de opmerking dat spiritualiteit een “multidimensionele natuur” kent die de volgende gebieden beslaat:

- Existentiële vragen: zorgen over “identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde” (Nolan et al., 2011, p. 88).
- Op waarden gebaseerde overwegingen en houdingen: “de meest waardevolle zaken voor een persoon, zoals relatie tot zichzelf, familie, cultuur, ethiek en moraal en het leven zelf” (Nolan et al., 2011, p. 88).
- Religieuze overwegingen en fundamenten: “geloof, overtuiging en praktijken, relatie tot God of het ultieme” (Nolan et al., 2011, p. 88).

Niet alleen de definities van spiritualiteit zijn verschillend, ook de interpretatie of connotatie van het woord ‘spiritualiteit’ variëren tussen landen en culturen. Zo heeft spiritualiteit in de VS, met een hoog percentage aan kerkgangers, een meer religieus karakter waardoor de spirituele bepaling (FICA) van Puchalski in de VS goed gebruikt kan worden (Puchalski & Romer, 2000). In Nederland is deze vragenlijst echter niet na vertaling zomaar te gebruiken. Dit heeft te maken met de associaties die men heeft bij spiritualiteit. Voor mensen met een rooms-katholieke achtergrond betekent spiritualiteit ‘geestelijk leven’. Voor protestanten heeft spiritualiteit een katholieke bijmaak en spreken zij liever over ‘geloofsleven’ of ‘bevinding’. Met de opkomst van de New Age-beweging kreeg spiritualiteit geïnspireerd door o.a. oosterse religieuze tradities meer de betekenis van het ontwikkelen van een krachtige evenwichtige verbinding met je diepere zelf of het goddelijke in jezelf. Belangrijk hierbij is het individualistische aspect dat ieder zijn eigen waarde heeft en daarom niet dogmatisch wil zijn. Volgens anderen is spiritualiteit geassocieerd met ‘niet met beide benen op de grond staan’, ‘irrationaliteit’, ‘vaagheid’ en ‘zweverigheid’ (Leget et al., 2011, pp. 3-4).

In Nederland zijn termen als 'existentiële zaken' of 'levensbeschouwing' minder beladen en daarom in de praktijk te verkiezen boven het gebruik van de term 'spiritualiteit'. In navolging van de Nederlandse richtlijn zal echter de term 'spiritualiteit' gebruikt worden omdat deze in internationale literatuur gebezigd wordt. Omdat spiritualiteit dus een belangrijke culturele component kent, is gekozen voor de Nederlandse definitie van 'spiritualiteit' die op basis van consensus is vastgesteld voor de Nederlandse richtlijn 'Spirituele Zorg' (Leget et al., 2011, pp. 3-4):

“Spiritualiteit is het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden. Het gaat om alle mogelijke bronnen van inspiratie zoals gevoelsleven of activiteiten, maar ook intellectueel. Het heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan een af te bakenen levensgebied (Leget et al., 2011, pp. 3-4).”

Hoewel deze definitie een duidelijke omschrijving geeft van spiritualiteit is deze weinig concreet als werkdefinitie. Daarom zal de eerdergenoemde definitie volgens de Task Force SCPC gebruikt worden in dit onderzoek.

2.3.2 Religiositeit

Net als bij 'spiritualiteit' zorgt het maken van een definitie van 'religie' of 'religiositeit' ook voor moeilijkheden. Er kan op een substantiële manier naar religie of religiositeit gekeken worden waarbij inhoudelijke kenmerken van religie genoemd worden als 'het geloof in geesten' of 'het geloof in God'. Er kan echter ook op een functionele manier naar religie of religiositeit gekeken worden waarbij meer gekeken wordt naar wat het effect of de functie van de religie is. Je kunt hierbij denken aan 'dat wat mensen zin geeft aan hun leven' (Kuiper, 2008). Binnen de definitie van religie bestaan er smalle en brede definities. De smalle definitie is vaak 'kerkelijk' of 'traditioneel' geformuleerd, terwijl de brede definities zo inclusief zijn dat het onderscheid met spiritualiteit weer vervalt. Vaak wordt een brede definitie gekozen om in seculiere zingevingsaspecten te kunnen onderzoeken. Omdat er besloten is een brede omschrijving van spiritualiteit te gebruiken, is de smalle definitie van religie of religiositeit gekozen, namelijk: 'Religie is deelneming in bepaalde geloofsovertuigingen, -rituelen en – activiteiten van een traditionele religie' (Holloway et al., 2011, p. 18).

2.4 Behoeftes en noden

Net als bij de definities van religie of spiritualiteit vormt de definitie van behoeftes ook problemen. In de Engelstalige literatuur wordt gesproken over 'needs'. In het Nederlands wordt 'needs' vertaald met zowel 'behoefte' als 'nood' of 'noodzaak' (Martin et al., 2006).

Behoeft

Het woord behoefte kent verschillende betekenissen in het Nederlands die in de zorgpraktijk passen (Den Boon et al., 2005):

Bewust gemis van iets dat niet of zeer bezwaarlijk ontbeerd kan worden;

- Verlangen;
- Armoede/nooddruft/tekort/gebrek;
- Datgene wat men nodig heeft (dagelijkse behoeften).

Nood(zaak)

Het woord nood of noodzaak kent de volgende betekenissen die in een zorgpraktijk van toepassing zijn (Den Boon et al., 2005):

- Noodzakelijke behoefte, geval of opzicht waarin een bepaald gebrek gevoeld of een voorziening vereist wordt;
- Natuurlijke behoefte; gebrek/behoefte;
- Omstandigheid dat iets onvermijdelijk of zeer dringend is.

Uit de gegeven vertalingen is te zien dat de betekenis van 'needs' (verder: behoeftes) in het Nederlands varieert van '*verlangen*' tot '*dagelijkse behoefte*' tot '*iets dat niet of zeer bezwaarlijk ontbeerd kan worden*'. Dit geeft aan hoe breed het terrein van behoeftes is en laat ook verschillende mogelijke dimensies van spirituele behoeftes zien.

Opvallend is de eerste betekenis die gegeven wordt aan het woord 'nood(zaak)': "*een gebrek dat gevoeld wordt*". Als het gaat om spiritualiteit worden behoeftes niet altijd bewust ervaren als iets wat ontbreekt. Soms wordt dit ervaren als innerlijke onrust of piekeren, soms is er schaamte of angst om erover te beginnen, maar vaak heeft men geen taal om het gevoel uit te drukken (Glas & Goes, 2002, pp. 237-238).

Een tweede opmerking geldt voor het aspect 'gebrek', 'armoede' of 'tekort'. In het dagelijks gebruik zijn deze situaties op te lossen of te bestrijden door het gebrek of tekort aan te vullen. Als iemand honger heeft, kun je eten geven en als iemand dorst heeft, geef je te drinken. Spirituele behoeftes lijken echter niet dezelfde logica te volgen. In paragraaf 2.5.2 'Behoeftes of verlangen' wordt dit onderscheid verder uitgewerkt.



Figuur 2.1 Geschiedenis dimensies

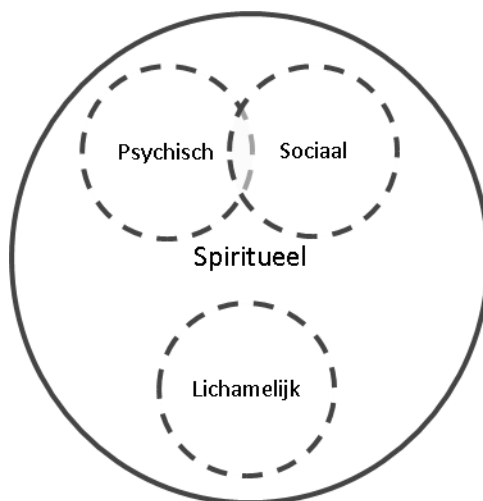
2.5 Bepalen van spirituele behoeftes

Als mensen ziek worden en zeker wanneer men te horen krijgt dat genezing niet meer mogelijk is, komen vragen naar boven over de zin van het (geleefde) leven. Daarnaast zijn in de literatuur verschillende spirituele behoeftes beschreven. Narayanasamy onderscheidt behoeftes aan zin, betekenis, liefde en harmonieuze relaties, vergeving, hoop en kracht, vertrouwen en het uitdrukken van het concept God, het goddelijke of creativiteit (Narayanasamy, 2010, pp. 43-52). In de Engelstalige literatuur zijn verder nog andere behoeftes onderscheiden: innerlijke vrede, ervaringen in de natuur, tijd hebben om na te denken, omgaan met onopgeloste zaken (Holloway et al., 2011, p. 23).

2.5.1 Spirituele behoeftes of spirituele dimensie van behoeftes

Hoewel in de bovengenoemde voorbeelden duidelijke spirituele behoeftes naar voren lijken te komen, is dit in de praktijk niet altijd zo duidelijk. In de WHO richtlijn palliatieve zorg uit 2002 worden weliswaar lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten onderscheiden en in het Amerikaanse consensus rapport wordt veel waarde gehecht aan gespecialiseerde pro-

professionals voor de aspecten van zorg. Toch laat de spirituele behoefte zich niet zo makkelijk apart vangen. Gezien vanuit een pragmatische benadering, moeten de verschillende dimensies gescheiden worden om vervolgens de geschikte professional te kiezen. Zo is een medicus of verpleegkundige voor de lichamelijke zorg verantwoordelijk, de psycholoog voor de psychische dimensie en de geestelijk verzorger of leider voor de spirituele zorg (Puchalski et al., 2009; Leget et al., 2011).



*Figuur 2.2 Geïntegreerde dimensies naar model van Frans Baar
(LEGET C. , 2008, P. 55)*

Hoewel dit vanuit een pragmatische dimensie te verklaren is, blijkt de spirituele behoefte vanuit het perspectief van de patiënt niet los te zien van de andere dimensies. In de richtlijnen van Nederland en het Verenigd Koninkrijk ligt de nadruk dan ook meer op 'algemene menselijkheid' als benadering van de spirituele behoeftes (Holloway et al., 2011, p. 23). In de Nederlandse richtlijn laat men zien dat in één zin zowel de lichamelijke, psychologische, sociale en spirituele dimensie verwoord kunnen worden, maar dat de spirituele dimensie de 'meest intieme en verborgen dimensie [is]: minder goed meetbaar dan de overige drie, maar wel voortdurend in een relatie van wederzijdse beïnvloeding' (zie figuur 2.2) (Leget et al., 2011, p. 5). Dit geeft maar aan dat er ook verschillende visies zijn ten aanzien van spirituele behoeftes.

Stoneberg (2006) legt uit dat deze aspecten elkaar beïnvloeden. Als pijn niet verlicht wordt kan dit ook in de andere 'domeinen' voor pijn zorgen in de

vorm van “spirituele en sociale conflicten, culturele houding, depressie, angst of onbehandelbare fysieke problemen”. Omgekeerd kunnen psychische, sociale en spirituele dimensies ook de fysieke dimensie beïnvloeden (Stoneberg et al., 2006, pp. 1-4).

Dit maakt het voor het onderzoeken van spirituele behoeftes niet eenvoudiger, aangezien het verweven is met de andere dimensies. Soms toont het zich op een ogenschijnlijk oppervlakkige laag en andere momenten op een diepere laag of in een andere dimensie. Het lijkt dan ook meer gerechtvaardigd om te spreken van een spirituele dimensie van menselijke behoeftes dan van spirituele behoeftes, omdat deze een duidelijke scheiding impliceren (Leget et al., 2011, p. 3).

2.5.2 Behoefte of verlangen

Behoeftes kunnen gezien worden als instrumenteel (middel tot een doel), terwijl dit niet geldt voor verlangens. Dit verschil wordt door Struyker Boudier (1992) als volgt beschreven:

“het intentionele object van honger en dorst is voedsel en drank (instrumenteel), maar het doelobject (objective) is de vervulling van mijn verlangen, het geluk van de ‘erkenning’, welbevinden, zin” (Struyker Boudier, 1990, pp. 89-90).

In tegenstelling tot de vervulling van honger of dorst is verlangen naar erkenning niet een ‘behoefte’ die zomaar bevredigd kan worden, net zoals een verlangen van vriendschap meer is dan een behoefte die bevredigd kan worden. Het gaat bij thema’s als erkenning en vriendschap om zaken die in zichzelf waarde hebben en – in tegenstelling tot honger – niet verdwijnen als ze vervuld worden. Erkenning kan bestaan in aandachtig zijn, geduldig en tactvol handelen of een liefdevol woord, zoals beschreven in de presentietheorie van Baart (Baart, 2004). Bremmers legt uit dat verlangen naar erkenning “slechts betekenis [heeft] als ze door die ander in vrijheid wordt verleend en iemand dus ook onthouden kan worden” (Bremmers, 1990, p. 59). Hij onderscheidt drie vormen van menselijk verlangen (Bremmers, 1990, p. 70):

- Mensen verlangen serieus te worden genomen en te worden gerespecteerd als menselijk individu, onafhankelijk van een bijzondere eigenschap, een bepaalde praktijk of een relatie tot anderen (Bremmers, 1990, p. 70).
- Mensen verlangen dat zij worden gewaardeerd in een bijzondere hoedanigheid: een bepaalde functie, positie, situatie, eigenschap of prestatie (Bremmers, 1990, p. 70).
- Mensen verlangen te worden gewaardeerd in en vanwege een bijzondere verhouding tot anderen in de zin van verbondenheid met gezins-

of familieleden, een liefdesrelatie of vriendschapsverhouding (Bremmers, 1990, p. 70).

Naast de constatering dat erkenning verlangd wordt die ook onthouden kan worden is het van belang dat de erkenning van iemand komt die de situatie, verdienste of kwestie op waarde kan schatten (Bremmers, 1990, pp. 60,61,65).

Als we dit doortrekken kunnen we vermoeden dat niet alleen basale verlangens van erkenning van de persoon, maar waarschijnlijk ook andere spirituele behoeftes, geen eenvoudige 'oplossing' kennen. Behoeftes aan liefde, geborgenheid, vertrouwen en hoop zijn maar enkele 'kwetsbare behoeftes' waarbij de patiënt het risico loopt om deze behoefte onbeantwoord te houden. Iemand die aan dit verlangen tegemoet wil komen zal dus authentieke erkenning moeten geven en door de patiënt ervaren worden als een op dat terrein kundig iemand ervaren worden.

2.5.3 Spirituele behoeftes vanuit het perspectief van de patiënt en zorgverlener

Een andere problematisering van behoeftes is beschreven door Bradshaw. Hij onderscheidt vier soorten behoeftes (Bradshaw, 1972, pp. 640-643) (Narayanasamy, 2010, p. 39):

- Normatieve behoeftes: deze behoeftes worden door zorgverleners geïdentificeerd en weerspiegelen hun oordelen en standaarden.
- Relatieve behoeftes: deze behoeftes worden ook door zorgverleners beoordeeld, maar betreffen de relatieve behoeftes. Een zorgverlener beoordeelt wie meer behoefte heeft aan zorg (hier geestelijke verzorging).
- Gevoelde of ervaren behoeftes: dit zijn behoeftes die individuen zelf ervaren. Als er op een gepaste wijze vragen worden gesteld kunnen mensen hierover praten, maar soms kan men ervaren behoeftes niet laten zien en soms ziet men zichzelf niet als iemand met behoeftes.
- Geuite behoeftes: dit zijn de behoeftes die door een individu geuit worden, vaak in de vorm van een verzoek of roep om aandacht.

In deze benadering is een tweedeling te maken tussen benaderingen vanuit de zorgverlener en benaderingen vanuit de patiënt. De normatieve en relatieve behoeftes zijn duidelijk gericht op het perspectief van behoeftes vanuit de zorgverlener, terwijl de gevoelde/ervaren en geuite behoeftes duidelijk de behoeftes vanuit het perspectief van de patiënt benaderen. Het is te verwachten dat deze verschillende benaderingen in onderzoek andere methoden kennen en tot andere uitkomsten zullen leiden.

a Spirituele behoeftes vanuit het perspectief van de zorgverlener

De normatieve en relatieve benaderingen van spirituele behoeftes bekijken de behoeftes vanuit normaalwaarden op groepsniveau. Er bestaan daarin twee perspectieven: in het eerste perspectief spelen aspecten van meetbaarheid, toetsbaarheid, relatieve risico's van bepaalde ziektes en gezondheidsuitkomsten een belangrijke rol. In het tweede perspectief wordt verkozzen om spiritualiteit als een apart domein te behandelen dat uitsluitend door geestelijk verzorgers of leiders verzorgd kan worden. Op deze manier wordt de spirituele zorg buiten de (meestal medische) zorg geplaatst (Holloway et al., 2011, pp. 20-23). Methoden die deze benadering ondersteunen zijn (McSherry, 2010, p. 65):

- Audit-tools: meetinstrumenten die de effectiviteit van zorgverleners die spirituele zorg leveren moeten bepalen (McSherry, 2010, p. 65);
- Waardeverheldering: schaalmeting waarop patiënten kunnen aangeven of zij het met stellingen eens of oneens zijn. Dit is een snelle en kwantitatieve methode (McSherry, 2010, p. 65);

b Patientgeoriënteerde benadering

In de patiëntgeoriënteerde benadering behoren de geuite behoeftes en de gevoelde/ervaren behoeftes. Bij de geuite behoeftes is de patiënt in staat gebleken om zijn behoeftes onder woorden te brengen. Methodes die hierbij kunnen ondersteunen zijn (McSherry, 2010, p. 65):

- Acroniem gebaseerde modellen: dit betreft modellen waarbij de letters van een woord als een geheugensteun gebruikt worden voor een spirituele anamnese zoals FICA (Puchalski & Romer, 2000, pp. 129-137), SPIRIT en HOPE (Anandarajah & Hight, 2001, pp. 81-88) (McSherry, 2010, p. 65).
- Directe methode: direct vragen naar de religieuze of spirituele overtuigingen om daaruit mogelijke spirituele behoeften af te leiden (McSherry, 2010, p. 65).
- Indicatorgebaseerde modellen: door bepaalde eigenschappen te identificeren kan een spirituele behoefte afgeleid worden. Voorbeelden: uiten van zorgen, angst of boosheid, teleurstelling, zinloosheid van het bestaan (McSherry, 2010, p. 65);
- Indirecte methode: observationele methode waarmee informatie van verschillende bronnen verzameld wordt om spirituele behoeftes te herkennen. Er moet dan wel consensus zijn over waar naar gekeken moet worden (McSherry, 2010, p. 65).

Lastiger wordt het bij gevoelde of ervaren behoeftes waar de patiënt zich misschien niet bewust van is of die hij/zij niet onder woorden kan of durft te brengen. De indirecte methode kan dan een hulpmiddel zijn om de patiënt tegemoet te komen. In dit onderzoek zijn we geïnteresseerd in de behoeftes vanuit het perspectief van de palliatieve patiënt en vooral in de behoeftes waarvan patiënten zich niet altijd bewust zijn omdat dit in de zorg juist van belang kan zijn.

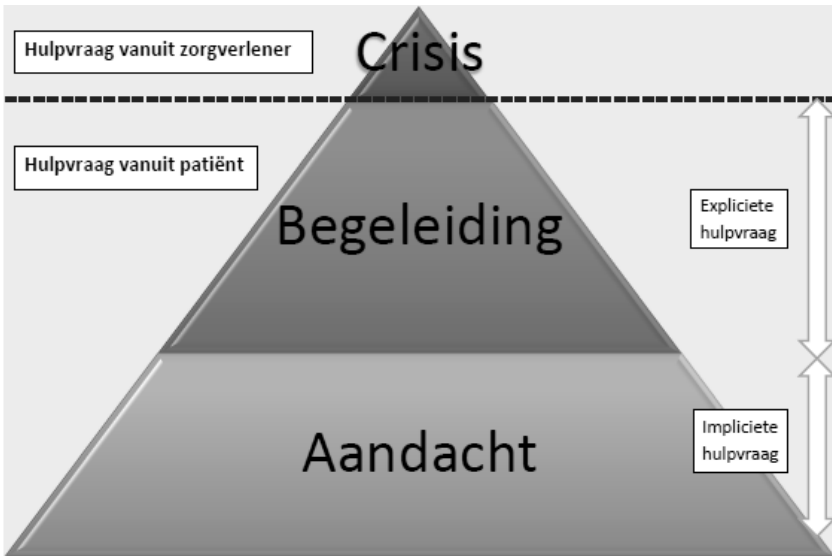
2.6 Wie moet spirituele behoeftes vervullen?

Om de vraag “Wie spirituele behoeftes moet vervullen?” te beantwoorden moet in de eerste plaats een onderscheid gemaakt worden tussen enerzijds de georganiseerde institutionele zorg (ziekenhuis, verpleeghuis, hospice) en anderzijds de zorg in de thuissituatie.

2.6.1 Institutionele zorg

In de institutionele zorg is er vaak de beschikking over een multidisciplinair team. In de VS lijkt daarin meer de neiging te zijn dat de zorg toevertrouwd moet worden aan de diegene die voor een bepaalde dimensie is opgeleid. In de Engelse en Nederlandse richtlijn ligt de nadruk meer op ‘algemene menselijkheid’ waarbij eenieder een rol heeft in het verschaffen van spirituele zorg (Holloway et al., 2011, p. 23; Leget et al., 2011, p. 16).

De Nederlandse richtlijn maakt een onderscheid tussen verschillende ‘urgentieniveaus’. **Aandacht, Begeleiding** en **Crisis**. ‘Crisis’ kan gezien worden als het topje van de ijsberg als het gaat om spirituele behoeftes. Deze situatie is vaak duidelijker omschreven als problematisch en de hulpvraag komt van uit de zorgverlener. Minder duidelijk zichtbaar, maar veel *fundamenteler* voor goede spirituele zorg zijn de lagen ‘Aandacht’ en ‘Begeleiding’.



Figuur 2.3 Integratie van spirituele behoeftes en adviezen vanuit de Nederlandse richtlijn

Het basisniveau van goede palliatieve, maar een absolute voorwaarde voor goede spirituele zorg is ‘**Aandacht**’. Dit gaat om een open, luisterende houding en het creëren van een veilige sfeer die de ander goed doet (Baart, 2004; Leget et al., 2011). Dit geldt voor alle patiënten en alle zorgverleners kunnen hier aan bijdragen en vanuit deze veilige sfeer inventariseren waar iemand (spiritueel) staat. Leget beschrijft dit als ‘innerlijke ruimte’ van waaruit een patiënt naar zijn eigen worstelingen kan gaan kijken. ‘Innerlijke ruimte’ kan...

“...gelden als spiritueel centrum van een nieuwe stervenskunst, omdat het een kwaliteit of innerlijke houding betreft die in belangrijke mate bepalend is voor de omgang met de vragen die als spiritueel worden herkend (vragen rond eindigheid, transcendentie, zin van leven, lijden, dood, enz.) en die als begrip aansluiting vindt bij de grote spirituele tradities” (Leget C., 2008, p. 93) (Leget et al., 2011, pp. 17-18).

Vertrouwen is onontbeerlijk in relaties en zorgverleners kunnen in hun relatie tot patiënten dan ook een veilige omgeving creëren waar zij zich ook benaderbaar opstellen. Vertrouwen en betrouwbaarheid zijn hierin de kernwoorden (Narayanasamy, 2010, pp. 50-51).

Het tweede niveau **'Begeleiding'** vloeit dan ook voort uit het eerste niveau waarin de patiënt zich veilig en geborgen moet ervaren. Een patiënt geeft hierbij zelf een behoefte aan en kan door eenieder (arts/verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger) die een zekere mate van scholing gehad heeft begeleid worden in de worstelingen die hij/zij ervaart. Worstelingen die kunnen ontstaan tussen verschillende belangrijke gebieden (liefde, geborgenheid, vertrouwen, hoop, etc.) kunnen geplaatst worden in het door Leget beschreven ars moriendi-model: ik-de ander, doen-laten, vasthouden- loslaten, vergeven-vergeten en geloven-weten. Door de patiënt de ruimte te geven om zijn/haar 'innerlijke ruimte'³ te laten groeien en een 'thuis' te laten worden kan de patiënt met enige afstand zijn/haar worstelingen beschouwen en eventueel herzien. In dit niveau komt het initiatief vanuit de patiënt en niet iedereen hoeft van dit niveau gebruik te maken (Leget et al., 2011, pp. 18-19).

Het derde niveau **'Crisisinterventie'** kan enigszins los gezien worden van de andere niveaus, omdat hier het initiatief vanuit de zorgverleners komt. Er is dan sprake van langdurige worstelingen, verminderd tot niet meer kunnen functioneren of er bestaat het gevoel dat de eigen expertise ontoereikend is. In dit geval is specialistische zorg van een geestelijk verzorger, psycholoog of maatschappelijk werker nodig. Voor het medische personeel ligt hier vooral de taak van het herkennen en doorverwijzen (Leget et al., 2011, pp. 19-22).

2.6.2 Thuissituatie

Voor het leveren van goede spirituele zorg zijn de bovengenoemde adviezen nog steeds van toepassing. In de thuissituatie is er echter vaak geen beschikking over een multidisciplinaire team of een 'geestelijk verzorger/psycholoog' die eens binnenloopt om te peilen hoe het met iemand gaat. Vaak is een patiënt aangewezen op zijn/haar huisarts, eventueel de thuiszorg vanuit professionele hoek, en verder familie en vrienden. Hoewel dit mogelijk al voldoende zorg biedt, is het goed in te denken dat ook de spirituele behoeftes van patiënten in de thuissituatie meer systematisch onderkend moeten worden. Ook is voor te stellen dat er een behoefte leeft om eens met iemand anders te praten dan met naasten waarmee ook een zekere rolverhouding speelt of met een huisarts die mogelijk meer vanuit een medisch perspectief kijkt.

2.7 Zorgethisch kader

Voor dit onderzoek is het normatieve kader gekozen van de zorgethiek waarbij uitspraken gedaan zullen worden over wat *goede zorg* is. Goede zorg wordt gezien als een sociale praktijk van praktische betrokkenheid en

³ Innerlijke ruimte: een gemoedstoestand die iemand in staat stelt om zich in alle vrijheid en rust te verhouden tot directe emoties en houdingen die door een situatie opgevoerd worden (Leget C. , 2008, p. 89).

engagement (Widdershoven, 2000, p.156). In de zorgethiek wordt uitgegaan van de uniciteit van de patiënt en zorgsituatie.

Joan Tronto wordt gezien als één van de grondleggers van de zorgethiek en zij omschrijft 'zorg' in brede zin als alles wat mensen doen om zo goed mogelijk te kunnen leven in deze wereld en dit in stand te houden. Zorg is een essentieel onderdeel van de sociale wereld. In het zorgproces onderscheidt Tronto vier fasen, deze fasen omvatten het zorgproces zonder een chronologische opvolging te suggereren (Tronto, 1993, pp.103-107):

- **Fase 1 *caring about*** ('aandachtigheid')
Bezorgdheid en aandacht hebben voor iemand om een behoefte te ontdekken en beoordelen dat er aan deze behoefte tegemoet gekomen dient te worden. In deze fase dient de zorgverlener de relatie met de patiënt te creëren door hem/haar te laten ervaren dat hij/zij gehoord en gezien wordt. Als deze relationele brug gelegd is, is er ruimte voor de patiënt om zichzelf te laten zien en te delen. Het gaat dan om de erkenning van de ander als een gelijkwaardig, zelfstandig denkend mens, maar ook de erkenning van de ander in de afhankelijke, kwetsbare situatie van zijn ziekte en lijden. Een belangrijk aspect van aandachtigheid zit in de beleving van de patiënt dat er voldoende tijd voor hem/haar is, welke zich in rust, compassie en een juiste houding uit.
- **Fase 2 *taking care of*** ('verantwoordelijkheid')
De verantwoordelijkheid nemen voor het verbeteren van de conditie van de ander en het vormen van een idee over hoe deze verbetering plaats kan vinden. Het gaat dus niet alleen om het zien van de behoefte, maar ook om het voornemen om deze te vervullen. Deze fase is van belang omdat er na het delen van de patiënt iets met de eventueel geuite behoeftes moet gebeuren. Hier komt een stuk verantwoordelijkheid kijken waar de zorgverlener de waarneming van behoeftes omzet naar (een plan tot) handelen. Omdat mensen als individu verwickeld zijn in sociale betrekkingen die van invloed zijn op hun morele beslissingen, moet er ook aandacht zijn voor de naasten die belangrijk zijn in relatie tot de patiënt.
- **Fase 3 *caregiving*** ('zorg dragen voor/competentie')
Dit gaat over het daadwerkelijke tegemoet komen aan de behoefte en veronderstelt het direct in contact komen met de patiënt. In deze fase gaat het om de concrete actie die voortvloeit uit de eerdere twee fasen. In deze fase is competentie van belang. Dit kan zich uiten in de vorm van de juiste intentie, kennis over de situatie en de situatie van alle betrokkenen, hun behoeften en vaardigheden. Door middel van luisteren, (non)verbale communicatie, concrete zorgverlening en de eigen persoon kan de relatie met de ander bevestigd worden.

- Fase 4 **care-receiving** ('ontvangen van zorg/responsiviteit')
Hierbij wordt gekeken vanuit de visie van de patiënt, met de eigen professionaliteit als achtergrond. Dit vereist van de patiënt dat deze open staat voor de zorg van de zorgverlener. Uit de reactie van de patiënt blijkt of aan een bepaalde zorgbehoefte is voldaan (Draulans, 2005, p.28). In fase vier vindt dus terugkoppeling plaats waarbij de zorgverlener kan merken of de patiënt al dan niet geholpen is.

2.8 Samenvatting en opzet van het onderzoek

Uit de literatuur blijkt dat spiritualiteit een lastig onderwerp is om in een onderzoek te gieten. Niet alleen bestaan er legio aan definities, ook speelt de culturele inbedding van spiritualiteit een rol in de interpretatie en betekenis van dit begrip. In dit onderzoek is besloten de definitie van de EAPC (Nolan et al., 2011, p 88) te gebruiken. Spiritualiteit wordt dan breed geïnterpreteerd en geeft ruimte om behoeftes die niet altijd uitgesproken zijn te kunnen analyseren. Dimensies van identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop, liefde en vreugde, maar ook relaties tot het zelf, de ander, familie, cultuur en natuur, het leven zelf en eventueel een hogere macht zullen worden geïncorporeerd in de spirituele dimensie.

Verder werd duidelijk dat ook het begrip 'behoefte' een breed bereik heeft. In de richtlijn 'Spirituele zorg' worden pragmatisch drie niveaus onderscheiden. De niveaus 'aandacht' en 'begeleiding' doen aanspraak op basale behoeftes, waarbij er zeker geen sprake hoeft te zijn van problematiek, welke wel aanwezig is bij het niveau 'crisisinterventie'. Bij de laatste is er vaak sprake van een spiritueel proces dat spaak loopt of op een andere manier disfunctioneel wordt. Uit verschillende onderzoeken blijkt echter dat er een behoefte is aan aandacht en soms ook begeleiding in de spirituele dimensie van behoeftes. In het kader van het doel om goede spirituele zorg te kunnen leveren is het daarom van essentieel belang om een goed beeld te krijgen van spirituele behoeftes zonder dat deze problematisch zouden moeten zijn. Zeker omdat in de thuissituatie minder sprake is van multidisciplinaire teams en er geen/weinig beschikking bestaat over professionals die zorg kunnen dragen voor patiënten is het van groot belang om juist de spirituele behoeftes bij patiënten in de thuissituatie te onderzoeken. Inzicht in deze behoeftes is van essentieel belang in het creëren en leveren van goede zorg.

Omdat het vanuit de zorgethiek maar ook uit de literatuur blijkt dat aandachtig aanwezig zijn, op zo'n manier dat de ander zich gehoord voelt, het fundament vormt van de spirituele/geestelijke zorg, moet deze relatie ook in het onderzoek naar voren komen. Daartoe is besloten om concrete interviews te houden met de patiënten. De reden hiervoor is tweeledig: Ten eerste kan de relatie die bestaat tussen de interviewer en de patiënt vergeleken worden met de zorgrelatie en is deze, zoals eerder genoemd, een voorwaarde voor het ontluiken van spirituele behoeftes. Daarbij zal de ontwikkeling van de

interviewers ook beschouwd worden. Maar voornamelijk is dit een mogelijkheid om in de bewoordingen van de patiënt de wereld van de patiënt te vangen. Hieruit voortvloeiend is gekozen om de wereld en met name de worstelingen van de patiënten te verkennen die niet zo openlijk te herkennen zijn. Om echt open te kunnen horen wat de wereld van de patiënt is, is er besloten om kwalitatief onderzoek te gebruiken om achter de beleving en betekenis van spirituele behoeftes van palliatieve patiënten in de thuissituatie te komen. Door middel van een semigestructureerde opzet kunnen binnen een gesprek verschillende dimensies uitgevraagd worden, aan welke in een vaststaande enquête voorbijgegaan zou zijn. Daarbij wordt rekening gehouden met het gegeven dat spirituele behoeftes zich op verschillende niveaus (lichamelijk/feitelijk, psychologisch, sociaal of spiritueel) kunnen uiten. Op deze manier kunnen ook niet verwoorde of geuite behoeftes onderscheiden worden.

2.8.1 Opzet en patiëntenpopulatie

Dit onderzoek omvat semigestructureerde interviews met patiënten in de palliatieve fase wonend in hun thuissituatie (n=8). Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de Universiteit van Tilburg (UvT). Na het doornemen en goedkeuring van de patiënten zijn de interviews afgelegd.

Patiënten zijn via hun huisarts benaderd voor deelname waarbij zij kort werden ingelicht over het onderzoek. Om te voorkomen dat de deelnemers sociaal wenselijke antwoorden zouden geven is de intentie van het onderzoek uitgelegd als een onderzoek naar "behoefte van palliatieve patiënten in de thuissituatie". Inclusiecriteria zijn:

- lijdend aan een ongeneeslijke ziekte of terminale aandoening;
- levensverwachting van twee jaar of korter;
- mondelinge beheersing van de Nederlandse taal;
- ouder dan 18 jaar;
- lichamelijk en geestelijk in staat om te participeren in een interview;
- woonachtig in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant.

Via het zorgnetwerk Midden-Brabant zijn huisartsen in de regio benaderd voor deze studie in de periode maart-juni 2011. Negen patiënten gaven aan mee te willen werken en zij werden telefonische benaderd om een afspraak mee te maken en verzocht om individueel het interview te houden. Eén patiënt voelde zich uiteindelijk te ziek om nog mee te doen. De overige acht patiënten stemden in met een interview en hadden ongeveer een uur een gesprek met de interviewers na het ondertekenen van de informed consent.

De acht patiënten hadden een leeftijd tussen de 46 en 89 jaar (gemiddeld 57 jaar) en allen hadden de Nederlandse nationaliteit. Vijf patiënten waren vrouwelijk en drie mannelijk. Vier patiënten hadden longkanker, twee darmkanker, één non-Hodgkinlymfoom en één palliatief hartfalen. Zes deelne-

mers gaven aan rooms-katholiek gedoopt te zijn gedoopt; één deelnemster leefde vanaf haar zeventiende in een klooster en de overige vijf gaven aan weinig tot niets meer met de kerk als instituut te voelen. De overige twee deelnemers noemden geen religie of geloof. Bij drie interviews is de partner aanwezig geweest.

Tabel 2.1 Demografische en klinische eigenschappen van de patienten

Eigenschappen	N= 8
Burgerlijke status	
Ongehuwd	1
Gehuwd	7
Woonsituatie	
Congregatie (klooster)	1
Met partner	6
Met partner en kind	1
Religie	
Rooms-katholiek (gedoopt)	6
Onbekend	2
Diagnose	
Longkanker	4
Darmkanker	2
Non-Hodgkinlymfoom	1
Hartfalen	1

2.8.2 Data-verzameling

In de interviews is gebruik gemaakt van sensitizing concepts die uit de literatuur verkregen zijn. Voorbeelden van sensitizing concept zijn de thema's uit het ars moriendi model van Leget, 'krachtbronnen', en aspecten van 'verleden, heden en toekomst' (Leget, 2008, Stoneberg, 2006). Patiënten zijn geïnterviewd over hun ervaringen en behoeftes, hun gezondheid, moeilijke momenten en betekenis van het leven en de dood. Vragen die onder andere gesteld werden in de loop van het interview staan in box 2.1.

- Wat betekent deze ziekte/situatie voor u?
- Wat ervaart of heeft u ervaren als moeilijke momenten? Hoe gaat u hiermee om?
- Waar haalt u kracht uit?
- Hoe kijkt u terug op uw leven?
- Hoe ziet u de toekomst?

Box 2.1 Voorbeeldvragen van het semigestructureerde interview

Interviews werden afgelegd door twee onderzoekers. De gesprekken zijn opgenomen en getranscribeerd. Middels de cyclische methode volgens de grounded theory benadering is elk segment gecodeerd met AtlasTi en gecategoriseerd. Na elke twee interviews die door de twee onderzoekers werden afgenomen, heeft een voorlopige analyse plaatsgevonden waardoor de daaropvolgende interviewthema's zijn gespecificeerd. In het proces is steeds verder uitgezoomd. Eerst is nauwkeurig aan de tekst onderzoek gedaan, vervolgens zijn worstelingen onderscheiden en deze zijn in categorieën ondergebracht.

De interviews varieerden in duur van 64 tot 116 minuten. Bij drie interviews was de partner aanwezig.

De interviews zijn opgenomen (na informed consent) en woordelijk uitgetypt, vervolgens zijn herleidbare gegevens geanonimiseerd. In een logboek zijn de bevindingen nauwkeurig bijgehouden aangaande gevonden observaties en persoonlijke ervaringen. Deze data zijn ook gebruikt ter beantwoording van deelvraag 1 in het verkrijgen van inzicht in de problemen bij het achterhalen van spirituele behoeftes.

2.8.3 Data analyse

Data-analyse heeft zoals reeds gezegd plaatsgevonden met behulp van de grounded theory, waarbij de interviews werden gecodeerd met behulp van het computerprogramma AtlasTi. In de analyses zijn vervolgens de bevindingen en gevonden coderingen met elkaar vergeleken, afgestemd en gelijkgetrokken. Daarbij is gebruik gemaakt van zowel beschrijvende of open coderingen en coderingen vanuit het theoretisch perspectief (zoals het *ars moriendi* model van Leget). Op deze manier werden begrippen verduidelijkt en ontstond de basis van het kader dat in de verdere hoofdstukken is uitgewerkt. In de eerste interviewronde is vrij gecodeerd. In de tweede ronde is gekeken naar worstelingen die bij palliatieve patiënten in de thuissituatie spelen. In de derde ronde werd met behulp van het *ars moriendi* model gezocht naar categorieën waar de verschillende (spirituele) worstelingen in onderverdeeld konden worden.

Bij deze analyserondes is minstens een ervaren onderzoeker aanwezig geweest om het analyseproces te begeleiden.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de bevindingen besproken van de analyse op de interviews. De categorieën in paragraaf 3.1 tot en met 3.5 uit de interviews zijn ondergebracht in de thema's van het *ars moriendi* model. Daarnaast is in paragraaf 3.6 aandacht besteed aan de relationele aspecten die aan bod zijn gekomen tijdens de interviews die van belang zijn voor het achterhalen van (spirituele) worstelingen. In de slotparagraaf is een concluderende samenvatting weergegeven met betrekking tot de verschillende gebieden van het *ars moriendi* model en welke thema's voor de palliatieve patiënten en hun naasten van belang zijn en de relationele aspecten die een rol spelen bij het achterhalen ervan.

In dit onderzoek werd duidelijk dat patiënten 'worstelingen' ervoeren op verschillende vlakken en bestaansniveaus en niet specifiek 'spirituele worstelingen'. Soms bestaan worstelingen op verschillende niveaus tegelijk. Om te voorkomen dat de illusie gewekt wordt dat afgebakende 'spirituele behoeftes/worstelingen' bestaan en zich als zodanig zouden presenteren is gekozen om 'spirituele' tussen haakjes te zetten.

Met onderstaande legenda kunnen de fragmenten beter begrepen worden.

Legenda van de citaten

"normaal":	patiënt
" <i>cursief</i> ":	partner patiënt
" vetgedrukt ":	interviewer
" <u>onderstreept</u> ":	overig

3.1 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'ik en de ander'

Hieronder staan interviewfragmenten die een (spirituele) worsteling aanduiden op het gebied van 'ik en de ander'. In paragraaf 3.1.1. zal het spanningsveld tussen 'ik en de ander' kort worden toegelicht. De volgende paragraaf geeft de bevindingen weer met de interviewfragmenten. Hierbij komt aan bod welke overeenkomsten gevonden zijn bij de patiënten met betrekking tot dit spanningsveld.

3.1.1 *Het spanningsveld 'ik en de ander'*

Deze worstelingen gaan om vragen rondom authenticiteit, zelfbeschikking, autonomie, vrijheid en de rol die anderen daarin spelen. Elk mens heeft een eigen wil, maar is ook verbonden met anderen. Dit zijn dan ook de twee uitersten van het spanningsveld; alleen rechtdoen aan jezelf, of alleen recht-

doen aan anderen. Het is de kunst om hier een balans tussen te vinden, waarbij er momenten zijn waarop iemand zich meer naar de ene of juist de andere kant van het continuüm beweegt. Het waarderen hiervan heeft te maken met de beweegredenen van de persoon. Iemand kan op de ander gericht zijn vanuit een grote innerlijke ruimte, bijvoorbeeld uit liefde of vriendschap, maar ook op de ander gericht zijn vanuit een kleine innerlijke ruimte, bijvoorbeeld uit angst of boosheid. Dit is ook van toepassing met betrekking tot het stervensproces (Leget, 2008, pp.72, 95).

3.1.2 *Bevindingen*

(Spirituele) worstelingen hebben onder andere te maken met het aanhouden en gedeeltelijk opgeven van autonomie of het overhevelen van beslissingen aan anderen. Soms wordt dit als prettig ervaren en in vertrouwen gedaan, maar dat is niet altijd het geval. Patiënten willen juist vaak dingen zelf onder controle hebben en hun grenzen aangeven. Hier zijn angsten, zorgen en gebrek aan vertrouwen aan debet. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In het eerste fragment komt een patiënt aan het woord die handelt vanuit wantrouwen, in het tweede, derde, vierde en vijfde fragment komen patiënten aan het woord die juist activiteiten durven over te hevelen. Patiënt C spreekt daarbij wel haar moeite uit om dit toe te laten.

- 3.1.2.1. “Want als je gewoon begraven wilt worden, dan moet ik nu al onderhand de steen gaan uitzoeken. En het ergste is, is dat ik weet dat als iemand gestorven is en iedereen treurig is. Als de begrafenisondernemer dan komt praten om alles te regelen, komt er steeds meer bij. Er zijn dan maar weinig die nee durven te zeggen. Ik wil dit gewoon zake-lijk afhandelen, zodat we weten wat we kwijt zijn en dat wil ik zelf onder controle hebben. Dat vind ik heel belangrijk. [...] En je kan het beter zelf doen. [...] Ik wil mijn grenzen aan kunnen geven. [...] Ja, dan weet mijn vrouw wat ik wel en niet wil. *Voor een mooi boeket bloemen ben je anders al gauw 500 euro kwijt, terwijl bij iemand om de hoek kan het voor de helft. Worden we ook niet afgezet. Ik vind het erg dat die mensen profiteren van droefheid. Dat vind ik erg*. – Patiënt A en partner.
- 3.1.2.2. “Ik ben ook niet afhankelijk van de thuiszorg om gewassen te worden, want dan komt mijn ex-vriendin van mijn vader die is verpleegster geweest en die is nu gepensioneerd en die heeft ook acht maanden voor haar tweelingzus gezorgd en dan ben ik in veilige handen want die weet precies wat ze moet doen, want die weet precies wat ik wel en niet wil en die zorgt dat het huis schoon is, en dat er gekookt is elke avond. Dus aan haar kan ik echt, als het zover komt, alles aan overlaten. Ze heeft al gezegd “als het niet meer lukt dan bel je dan pak ik mijn koffer en dan kom ik eraan”. – Patiënt E.
- 3.1.2.3. “Ik zie niks meer, of bijna niks meer. En ik kan bijna niet meer lopen. Ja. Dat is moeilijk, want ik wil heel veel dingen nog zelf. Zelf doen. Zelf on-

dernemen, en dat lukt gewoon niet meer. Moet overal mee geholpen worden". – Patiënt C.

- 3.1.2.4. "Een half jaar terug met de heupoperatie had ze zoveel pijn, zijn we een paar keer naar de huisartsenpost gegaan om morfine te halen. Dat waren wel momenten van nou als het zo gaat, dan mag je me wel een spuitje meer geven. Toch? Ja. Er is dus een bepaalde grens. En als ik die grens zelf niet meer kan aangeven, dan hoop ik dat B. dat doet en de kinderen. Daar heb ik wel vertrouwen in. Zij beslissen dan wanneer het moment daar is. Het kan ook geleidelijk aan gaan. De dokter zei ook dat hij in de praktijk maar 1 keer ondragelijk lijden heeft meege maakt. Toen heeft hij actie moeten ondernemen. Maar dat het meestal geleidelijk aan gaat. Het hoeft geen ondragelijk lijden te zijn hè. Dat vind ik al te ver. Daarover gaan wij nog in gesprek met de dokter. Hebben we het al een keer over gehad. Euthanasieverklaring opgemaakt. Maar goed, die is ook maar een beperkte tijd geldig. Vorig jaar is dat geweest. [...] Ik vind dat heel fijn. Heel erg fijn. Het geeft me rust. Dat ik gewoon weet dat ik zelf kan bepalen, tenminste normaliter, wanneer dat ik wil gaan." – Patiënt C en partner.
- 3.1.2.5. "Ja, wij hebben dus het geluk dat wij in alle hoeken en gaten mensen hebben die we er bij kunnen betrekken.. als het nodig is. [...] Ik denk dat dat de belangrijkste les is die wij hebben geleerd, want mensen zeggen het ook constant; 'als ik ergens mee kan helpen..'. Dat is een uitspraak die je eigenlijk moet verzilveren. Mensen doen het o zo graag. Het is ook geen enkel punt want het ligt ook bij ons van 'maak je daar gebruik van?'. En we maken daar zeker dan ook gebruik van. [...] Van B. komt het meeste uit. Die wil echt alles benutten, ik durf dat niet zo goed. Ik heb daar toch wel moeite mee. [...] Ik vind het moeilijk om mensen om hulp te vragen. Doe het het liefste zelf. Ik vind het wel moeilijk om mensen te vragen iets te doen of weet ik het wat. Ja. Soms dan zeg ik gewoon van 'dat doen we gewoon schat. Het is goed, dan hoeven we dat zelf niet te doen'. Dat maakt uiteindelijk niet uit, want dikwijls als ik dat besluit genomen heb en mensen gevraagd heb, dan vind L. het ook goed. Van oké. Het is ook vaak het durven vragen hè? Ja. Als het eenmaal is gevraagd, ja ach, die mensen ken je ook al zo lang. Ja. Maar goed, L. vind het toch al gauw dat we teveel overdragen aan andere mensen. [...] Ik wil mensen niet tot last zijn. Ik weet dat ik het allemaal niet meer kan, dat ik dingen moet vragen. Maar wil gewoon mensen niet tot last zijn. Niet belasten. Maar ze kunnen me wel overtuigen. Ja hoor. Dat is niet zo'n probleem. Ja. Maar daar moeten ze wel even moeite voor doen. Ja, daar help ik dan bij. Dan denk ik van 'nou, het is goed. Als we het zo geregeld kunnen krijgen dan hoeven we dat zelf niet te doen. En als het gewoon geregeld is en gevraagd is dan vind L. dat ook fijn'. Alleen de eerste stap die is voor haar wel moeilijk. Die blijft moeilijk. Maar op een gegeven moment stap ik daar wel overheen". – Patiënt C en partner.

Ook zijn er (spirituele) worstelingen omtrent het gebrek aan zelfredzaamheid in het publieke domein. Dan schaamt de patiënt zich voor diens beperkingen of is hierover gefrustreerd. Dit blijkt onder meer uit interviewfragment zes, waarin een patiënt aangeeft hoe ze omgaat met haar slikproblematiek tijdens sociale aangelegenheden. In fragment zeven is een patiënt aan het woord die moeite heeft met het wachten op hulp omdat ze niet langer zelfredzaam is.

3.1.2.6. “Want we kregen ook koffie met vlaai. Ik had een kersenpunt, mijn man abrikozen. Die kersen, dat ging niet. Dus toen heb ik geruild met mijn man. Maar dan moet ik die bovenste korst van de vlaai, en de onderste, dat moet ik laten liggen. En dat zou ik het liefste in mijn tas stoppen, want daar schaam ik me voor. Dat ik daar zo heb zitten knoeien. [...] En 's avonds met het diner kon ik alleen maar soep eten, dus twee bordjes soep op. Dan kan ik meedoen en merkt niemand iets. [...] Nou, dan hebben ze niets gezien. En ik heb mijn spulletjes in mijn tas om alles weg te smokkelen. Dan zet ik mijn tas op mijn schoot en schuif ik het weg”. – Patiënt D.

3.1.2.7. “En toen kwam er iemand van de verpleging en die kwam pas heel laat om mij te helpen. En ik kan het helemaal niet, mijn rug wassen en mijn billen wassen, maar kleine dingen kan ik allemaal zelf wel, maar dat ik dat niet kan en dat ik daar op moet wachten en dat ze om 9.15 komen. Toen had ik zo'n aanval van onmacht en dan word ik heet en warm en koud. En dan denk ik 'mens wat een onzin, onzin', maar ik kan daar niet overheen stappen”. – Patiënt G.

In het verlengde van de (spirituele) worsteling van het gedeeltelijk opgeven van autonomie en de zelfredzaamheid bestaan (spirituele) worstelingen omtrent het belasten van anderen. Patiënten zijn dan bang dat zij in hun hulpbehoefendheid de ander bezwaren. Soms weten zij echter dat ze veel vragen van anderen, maar kunnen zij dit een plekje geven. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In fragment acht is een patiënt aan het woord die het gevoel heeft anderen lastig te vallen bij het meekomen naar doktersafspraken. In fragment negen benoemt de patiënt zelf een belasting te zijn voor anderen, maar hulp ook te kunnen accepteren. Dit geldt eveneens voor het interviewfragment tien.

3.1.2.8. “Als ik iemand moet meenemen, moet men ook tijd vrij maken, dus als ik het alleen kan dan doe ik het ook alleen. Daar wil ik een ander niet mee lastig vallen. Die mensen zijn nog jong, die moeten daar tijd voor maken. Maar ik kan het gewoon, als ik maar niet te ver hoeft te lopen”. – Patiënt A.

3.1.2.9. “Ik snap best dat ik af en toe een belasting ben. En dan vind ik het inderdaad fijn dat onze dochter er is, die mee voor mij kan zorgen”. – Patiënt C.

- 3.1.2.10. "Je kan zeggen het is altijd maar ik, ik, ik. Maar zo is het niet hè. Want er is er nog eentje die rondwandelt in huis. En die kan het net zo zwaar hebben als dat ik heb. We hebben er heel veel over gesproken en zijn het met elkaar eens geworden. Zover als het mogelijk in haar vermogen ligt, helpt ze me. En dat gaat goed". – Patiënt B.
- 3.1.2.11. Het kan helpen als de naasten hier op inspringen. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In interviewfragment elf kan mevrouw haar grenzen aangeven bij haar man en deze accepteert deze. In het twaalfde fragment komen meerdere (spirituele) worstelingen samen; autonomie, anderen belasten en de aanpak van de partner om hierin te ondersteunen.
- 3.1.2.12. "Nou, mijn man wil me graag met vanalles helpen. En dingen doen voor mij en dan zeg ik 'dat kan ik zelf wel'. En dan luistert hij wel. Bijvoorbeeld met aankleden en uitkleden". – Patiënt C.
- 3.1.2.13. "Dan pieker ik over straks natuurlijk. Over hoe het verder gaat en wat er eventueel nog geregeld moet worden. Zulke dingen. Die bespreek ik dan met mijn man en dan komt het ook wel goed. [...] Voornamelijk over straks. En over euthanasie. Mijn crematie. Wat er allemaal geregeld moet worden. Ja. Daarover. *Dat is een beetje een aanleiding, want ik ben dikwijls aan het zoeken naar een moment dat ik het met L. kan bespreken. Anders is het ook zo plomp verloren iets ter sprake brengen. Dus ik zoek een aanleiding om het ergens over te hebben. Bijvoorbeeld over de crematie, over de locatie waar we het graag zouden willen hebben, maar de rest is ook dikwijls om het maar richting te geven. Dan krijg ik L. zo ver dat ze zegt 'probeer het maar verder uit te zoeken, dan hoor ik het wel'. Dan vindt ze dat toch wel prettig als er weer iets geregeld is ofzo. Ja. Want ik wil het wel geregeld hebben. Dat wel. Ja*". – Patiënt C en partner.

Naasten kunnen er echter ook een barrière vormen in het authentiek kunnen omgaan met het ziek zijn. Dit komt naar voren in fragment dertien en veertien waarin de patiënt aangeeft zich te voegen naar anderen en daar haar eigen behoeftes voor opzij zet. Ook de directe omgeving speelt hierbij een ondersteunende of belemmerende rol. Zo kan de betrokkenheid van anderen een krachtbron vormen voor de patiënt, zoals blijkt uit fragment vijftien en zestien, maar teveel belangstelling kan de patiënt juist overspoelen. Dit komt naar voren in fragment zeventien, achttien en negentien.

- 3.1.2.14. "Mijn dochter kwam laatst thuis [...] en die zei "Moeder ik heb een boek gekocht". [...] 'Mam, vertel eens'. [...] Toen heb ik het bekeken en gezegd nou dat doe ik wel. [...] Ik vond het niet leuk om te doen, maar heb het wel met liefde gedaan. Maar het is niet zo dat ik er plezier in had. [...] Nou ik had er niet zo'n zin in om te doen maar ik heb het wel gedaan en het was uiteindelijk heel mooi". – Patiënt D.

- 3.1.2.15. “Ik geloof niet dat we daarover samen kunnen praten. [...] Ik geloof dat als ik zou zeuren of zou zeggen 'nou heb ik dit' of 'nou heb ik dat', de ene die zou bij wijze van spreken gaan troosten, maar ik denk dat mijn man naar buiten zou stappen. Bij wijze van. Daar zou hij niet mee om kunnen gaan. Dat is voor mij ook een reden om er niet over te spreken”. – Patiënt D.
- 3.1.2.16. “Ik vind het fijn dat er bezoek komt, maar als ze niet komen, dan treur ik ook niet, want zo zit ik niet in mekaar. Ik klaag nooit. Ik vind het fijn dat er bezoek komt, ik voel me gewaardeerd als ze dat doen. Maar van de andere kant, als ze niet willen dan hoeft het niet. [...] Dan hebben ze het druk. [...] Het mag allemaal wel, maar het hoeft niet”. – Patiënt A.
- 3.1.2.17. “We krijgen wel veel bezoek, dat wel. Dat vind ik wel fijn. En we zitten op de bejaardengym, nou ik zit net zoveel op de bank als dat ik meedoe, maar ik ga er wel mee naar toe. En dan zeggen ze 'leuk dat je er ook weer bent'. Dan zeggen ze niet van 'En hoe gaat het nou?', of 'Heb je pijn?', maar gewoon 'gezellig dat je er bent'. Ik hoef dus geen speciale aandacht. Dat hoef ik niet. Ik vind het wel leuk om belangstelling te hebben, maar mensen hoeven er niet over te beginnen. [...]. Nou heb ik niet het gevoel dat mensen die langskomen elke keer denken 'het is de laatste keer'. [...] We krijgen wel vaker bezoek nu. Dan voel ik me gewaardeerd. Ja. En dat vind ik ook gezellig”. – Patiënt D.
- 3.1.2.18. *“Maar dat past ook bij L., waar ze absoluut niet van houdt dan is het van de schouderklopjes en de 'gaat het nog een beetje meisje?'. Dat is dan weer het tegenovergestelde. Ja. Betuttelen. [...] Soms zeg ik er wel iets van, maar dat durf ik niet goed. Dan ben ik bang dat ik mensen kwets. Omdat die mensen natuurlijk ook niet weten wat ze moeten zeggen. Of hoe ze moeten reageren.[...] Ja ach, oké. Het is toch goed bedoeld. Je hebt ook vaak mensen die gewoon voorbijlopen. Dat is misschien wel net zo vervelend. Ja. Die weten waarschijnlijk ook niet hoe ze moeten reageren. Dat hebben we ook wel regelmatig. Daarom hebben wij ook tegen de mensen gezegd, begin er maar gerust over en wij geven wel aan als het genoeg is ofzo. En ik denk dat mensen nou ook minder schromen om naar ons toe te komen en te vragen 'nou hoe is het'”. – Patiënt C en partner.*
- 3.1.2.19. “Wij zijn daar heel open in. Mensen vragen ernaar, of ik vertel zelf erover. Dat is geen probleem. En ook over eventueel straks. De crematie, noem maar op. Daar praten we samen ook heel veel over. *Sinds dat zij ziek is hebben we, dan sturen we een mailtje over hoe het ervoor staat. Omdat we op een gegeven moment gek werden van alle telefoontjes en weet ik veel. Dat is een hele goede manier om mensen te informeren en daar kunnen ze dan weer op reageren. Dat werkt heel prettig. En L. heeft van begin af aan verzoeken gedaan waarin mensen concreet iets kunnen doen. Zo heeft ze iemand gevraagd om de kist te maken. En in februari hebben we met een twintigtal een kleed gevild. [...] We hebben een kleed gemaakt van schapenwol. [...] Als L. wordt opge-*

baard, dan is het in het kleet. Dus daar hebben we.. het is ook fijn voor die mensen dat ze het idee hebben dat ze iets kunnen doen. Ja". – Patiënt C en partner.

3.1.2.20. "Ik heb ook wel vriendinnen waar ik in het begin tegen zei van "Houd er rekening mee, ik kan ook gewoon doodgaan" "Nee daar moet je het niet over hebben, daar moet je het niet over hebben, want straks dan, zo negatief moet je niet denken". Dat ik dacht "Be real", zeg, dat zit in mijn hoofd en dat moet eruit, want als ik dat niet zeg, dan gaat het ergens broeden en dat is helemaal niet goed, maar "Neeneeneenee". Paniek in de tent". – Patiënt F.

3.2 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'doen en laten'

Hieronder staan interviewfragmenten die een (spirituele) worsteling aanduiden op het gebied van 'doen en laten'. In paragraaf 3.2.1. zal het spanningsveld tussen 'doen en laten' kort worden toegelicht. De volgende paragraaf geeft de bevindingen weer met de interviewfragmenten. Hierbij komt aan bod welke overeenkomsten gevonden zijn bij de patiënten met betrekking tot dit spanningsveld.

3.2.1 Het spanningsveld 'doen en laten'

Deze worstelingen gaan om vragen rondom de controle van pijn en lijden en daaruit voortvloeiend de worsteling waar moeten we actiever worden en waar moeten we accepteren en laten gebeuren. Dit kan in de verschillende dimensies fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel van toepassing zijn. In de huidige tijd waarbij de medische mogelijkheden sterk zijn gegroeid is het voor patiënten ook van belang om keuzes te maken in het al dan niet aangaan van behandelingen. Hierbij gaat het om het zoeken van de balans tussen de uitersten van activisme of 'therapeutische hardnekkigheid' en apathie en berusting. De psychosociale dimensie betreft psychisch ongemak en de acceptatie van situatie met de beperkingen. In de spirituele dimensie speelt de worsteling tussen het ervaren van dieptepunten en gevoelens van zinloosheid, maar ook de ervaring hoop. Het gaat hierbij om worstelingen in het domein van gevoelens, gedachten en zorgen, met betrekking tot fysieke pijn en lijden, het omgaan met (dreigend verlies van) krachtbronnen en aspecten van zingeving. Hierbij kan nog een onderscheid gemaakt worden tussen aspecten van doen en laten bij het leven, met betrekking tot het levenseinde en met betrekking tot na de dood (Leget, 2008, pp.72, 95-96).

3.2.2 Bevindingen

Doen en laten ten aanzien van gevoelens, gedachten en zorgen

Als het gaat om gevoelens, gedachten en zorgen zijn er verschillende manieren waarop hier mee omgegaan wordt. Sommige patiënten benoemen het erover praten, anderen kiezen voor het doen van dingen zoals het op-

zoeken van informatie over de ziekte of het afronden van zaken. Het laten kan zich uiten in aspecten van terugtrekken en aanvaarden.

Praten

Een belangrijke manier waarop men omgaat met zorgen is het praten met anderen. De partner is dan vaak de persoon waarmee gedeeld wordt. In de fragmenten 4 en 5 wordt duidelijk dat de patiënt de gezonde partner nog tips wil meegeven om de ander zo goed mogelijk achter te laten. In het laatste fragment geeft mevrouw aan dat zij alles met haar vriendinnen wil kunnen bespreken.

- 3.2.2.1. “Ja. Je moet wel blijven praten met elkaar. Praten over alles. Hoe dat ik ben en hoe het met mijn vrouw gaat. Weet je wel. Gewoon met elkaar een beetje openlijk over praten. Dan ziet ze mijn problemen en zie ik haar problemen ook. We lossen toch een hoop samen op. **En wat zijn dan dingen die onopgelost blijven?** Niks. Nee. **U zegt dat u praat met uw vrouw. Zijn er nog andere dingen belangrijk?** Het is belangrijk dat ik kan blijven autorijden. Dat doe ik nog steeds. Anders kom ik nergens meer”. – Patiënt B.
- 3.2.2.2. “Nou wij praten heel veel en dat hebben we altijd al gedaan”. – Patiënt E
- 3.2.2.3. **“Praten jullie daar ook samen over?** Ja. Ja. *Dit is pas de tweede keer dat L. huilt.* (Meneer huilt nog een beetje). Ik zeg tegen B. dat hij sterk moet zijn, zeker voor de kinderen straks. Als ik er niet meer ben. Ik heb daar wel een beetje zorgen over. Hij blijft wel alleen achter. Onze kinderen wonen alle twee niet meer thuis. Die zullen wel thuiskomen, maar hij is dan toch wel veel alleen”. – Patiënt C en partner.
- 3.2.2.4. **“U vertelde net dat u zich ook wel een beetje zorgen maakte over wat als u er niet meer bent?** Ja. Hoe het dan allemaal gaat. **Met?** Hier. **Met het huis, vrouw, kinderen?** Ja, nou met het huis gaat het wel goed (Meneer lacht). Dat blijft wel staan. Nee, maar hoe het allemaal met mijn vrouw gaat. **Praat u daar met elkaar over?** Ja. Dan zegt ze altijd tegen mij dat ik me geen zorgen hoeft te maken. Maar dat helpt niet zo. Nee, dat helpt niet goed. Dat is toch het ergste wat er is. Hoe dat het eigenlijk gaat. Ja, als je dood bent dan heb je er geen erg meer in, dat snap ik ook wel. Maar van tevoren is dat toch wel moeilijk. **Dàt. Denkt u daar vaak over?** Ja. Daar denk ik heel vaak aan. **Hoor ik daar ook iets in over geen controle hebben? Want u zegt wel het moment dat ik ga sterven kan ik nog onder controle houden, maar daarna niet meer?** Ja. Dat kan ik niet onder controle houden, want dat doet zij. Ik ben ook iemand die alles onder controle wil houden, die alle touwtjes in handen wil hebben. Op mijn werk ook, had ik alles onder controle. En op een gegeven ogenblik moet je dingen vrijlaten en dat is moeilijk. Ik weet niet”. – Patiënt B.

- 3.2.2.5. "Ojajajaja, we zijn boven bezig om een kinderkamer te maken want we worden opa en oma, de oudste van H. is zwanger en die bevalt in juni dus die heeft al een hele dikke buik en de afspraak was toen dat die op maandag hier zou komen dus dan moet er een ledikantje en een com-mode en leuke gordijntjes en een fris kleurtje op de muren en daar zijn we mee bezig. [...]we weten al dat het een jongetje wordt. Dus dat wordt een oppasopa. Want nu vindt hij dat heel erg eng natuurlijk want dat zouden we samen gaan doen. En nu moet hij dat straks allemaal alleen doen. "Ik weet niet eens hoe ik een luier moet verschonen". Kind op de rug leggen, kleertjes uit, plakkertjes eraf, beentjes oep, luier eronderuit, schoonmaken, schone luier, dicht, schone dromer". –Patiënt E
- 3.2.2.6. "We kennen elkaar al veel langer daarvoor nog. Dus hij weet gewoon wel hoe ik denk en hoe ik in elkaar steek en ja, ik probeer hem ook nog wat tips mee te geven, maar niet teveel want ja ik heb gewoon geen zeggenschap over hoe het straks verder gaat. en dat is ook wel wat ons een beetje parten speelt is dat hij gewoon een ander traject moet dan ik, weetje, ik ga dood en daar houdt het voor mij een beetje op. [...] **U zei net "Ik heb mijn eigen pad ten opzichte van mijn man."** Ja nou, dat zegt ik, maar wij proberen toch, want mijn man zegt ook "Ik vind het lastig", maar je moet wel met elkaar blijven communiceren want anders ga ik dalijk heel alleen en eenzaam dood. En dat wil ik gewoon niet. Dus betrek me maar bij alles wat je denkt of doet en het is misschien bizar als ik na moet denken over hoe jij het gaat doen met M., maar ja, kom maar, want als ik het alleen moet doen, als je mij ook mijn pad laat doen, ja dan zijn we twee zielen dolend hier in huis. Dat is gewoon verschrikkelijk, dus, we proberen dat toch weer een beetje, ja, maar dat is uiteindelijk natuurlijk wel zo dat hij ja, hij voelt een enorme verantwoordelijkheid voor M. en ik natuurlijk ook, maar ja, totdat ik doodga, dan houdt het gewoon op". – Patiënt F
- 3.2.2.7. "Ja, maar sommige mensen kunnen daar gewoon niet over praten. Ik heb ook wel vriendinnen waar ik in het begin tegen zei van "Houd er rekening mee, ik kan ook gewoon doodgaan" "Nee daar moet je het niet over hebben, daar moet je het niet over hebben, want straks dan, zo negatief moet je niet denken". Dat ik dacht "Be real", zeg, dat zit in mijn hoofd en dat moet eruit, want als ik dat niet zeg, dan gaat het ergens broeden en dat is helemaal niet goed, maar "Neeneeneenee". Paniek in de tent. En dat ik denk "Alles moet benoemd worden". – Patiënt F

Soms vinden patiënten het fijner om niet over hun problemen of zorgen te praten. Patiënt B geeft aan dat hij zijn vrouw niet altijd laat weten dat hij zich slecht voelt. Zij is degene met wie meneer het meest in contact is. Hij wil zijn vrouw zo min mogelijk belasten en praat daarom niet altijd over zijn zorgen. Ook zijn kinderen wil hij op die manier sparen. Op die manier wil hij zijn vrouw en kinderen zo veel mogelijk ontlasten. Ook geeft hij aan dat hij met kennissen liever 'gewone' gesprekken houdt en meedoet als vroeger om op die manier even de ziekte niet de overhand geven.

- 3.2.2.8. "Er zijn dingen die ik voor mezelf hou. Ze hoeft niet elke keer te weten of te horen dat ik pijn heb. Of wat dan ook. Daar kan zij toch niets aan doen. Als ze er iets aan kon doen, dan zou ik het zeggen. Kan ze toch niets aan doen, hoeft ze niet te weten. Ik ga haar daar niet meer opzadelen. Maar als ik zeg; 'ik ga naar bed', dan weet ze toch wel hoe laat het is. Als ik in bed lig, dan komt ook heel die buik tot rust. Dan verdeelt het zich een beetje, de darmen enzo. Dan gaat de pijn een stuk weg. En de dingen die ik voor mezelf hou, daar heeft niemand iets mee te maken. Dat hou ik gewoon voor mezelf. Daarom zit mijn hoofd ook zo vol. Maar dat geeft niet. Leeg krijgen doe je toch niet meer. Dus". – Patiënt B.
- 3.2.2.9. "Als de kinderen iets te vragen hebben, zeg ik het. Maar ik ga niet openlijk alles tegen de kinderen zeggen. Met zorgen hebben ze niets te maken. Ze weten wel wat ik heb en wat er gebeuren gaat zo meteen in het ziekenhuis, maar niet dat andere van 'ik ben zo slecht geweest' of 'ik ben zo moe'. Nee. Dat vertel ik tegen mijn vrouw. En als ze een keer langs willen komen dan zegt R. 'je hoeft nou niet te komen want hij is zo ziek'. Klaar. En tegen de kennissen ook. Als ze op visite komen en ze voor mij komen en ik lig hier in bed. Dat hoeft niet. En als ze wel komen dan moet het ook niet om mij gaan, dat wil ik niet. Dan moet het over algemene dingen gaan, gewoon normaal. Daar hoeven we ze niet mee op te zadelen. Ze komen wel voor mij, maar ze praten gewoon over leuke dingen. Over vroeger op kantoor ofzo. En waar ze op vakantie gaan zo meteen. Niet speciaal over mij, dat wil ik ook niet, ik hoef niet in het middelpunt te staan. Zo blijf ik ook op de hoogte". – Patiënt B.

Ook de partners proberen met de situatie om te gaan door te praten met anderen, maar ook door soms juist even terug te trekken. Vaak willen ze hun zieke partners niet lastig vallen met hun zorgen en worstelen zij met zowel zorgen om hun partner als om hun eigen toekomst zonder partner. In het laatste citaat geeft de partner van de patiënt aan zich wel zorgen te maken, maar zich anderzijds ook neer te leggen bij de situatie.

- 3.2.2.10. "Ik vind het fijner om alleen te gaan. Straks moet iemand mee, want ik kan niet meer goed lopen. Ik kan wel lopen, maar dan word ik moe. Dan wordt het een ander verhaal, maar nu wil ik er niemand mee lastig vallen. Ja. *Dat is altijd, hij doet alles alleen.* Heel het leven heb ik zo door het leven moeten gaan, alleen. *Hij spaart me ook voor dingen, want ik ben heel angstig en dan word ik zenuwachtig.* Ik wil mijn vrouw er niet mee lastig vallen, want die heeft daar last van. Zij wordt dan zenuwachtig, kan niet meer slapen. Het is voor mijn vrouw erger als voor mij. Zij maakt zich daar druk om en dat hoeft ze van mij niet te doen. Dat is weer een hele andere natuur die erin zit. Ik kan dat er ook niet uitpraten, zij kan die knop niet omdraaien. Zijn moeilijke dingen, en voor mijn vrouw is dat erger als voor mezelf". – Patiënt A

- 3.2.2.11. **“En hoe gaat u daar dan allemaal mee om?** Nou ik heb een paar mensen waar ik mijn ei wel kwijt kan. En soms ga ik lekker janken in de auto. En ik heb een hele fijne collega. Trouwens een andere collega ook wel. Mensen die ik vertrouw. Op een gegeven moment moest ik het ook steeds meer zien te schipperen tussen werk en privé. Ik moest daar keuzes in maken. Niet zozeer vanuit mijn werkgever, maar ik moest zelf kiezen. Het was confronterend; palliatief verlof. Daar durfde ik eigenlijk ook niet aan. Zolang ik nog kon schipperen, dan was het nog niet zo erg om het zo maar te zeggen. Dan lijkt dat niet. Lijkt het niet. Maar goed, de dossiers liggen nou bij andere mensen, dat geeft me wel rust”. – Patiënt C en partner.
- 3.2.2.12. **“Maakt u zich daar ook wel eens zorgen over?** Ja. Het alleen zijn. Het gemis. Voor de rest zal het wel gaan. Je gaat je wel redden he! (Stilte). Zoveel vrienden. Daar kan hij bij terecht. Maar goed, het is veel meer...vooral het thuiskomen. De rest zal allemaal wel loslopen. Maar goed, dan ben je blij dat je onze hond nog hebt, iemand om tegen te praten. En in het weekend is er R. Is dat waar R., kom je elk weekend?! (Meneer lacht). Dat zijn toch fijne dingen.. Ja. (Beiden spreken heel zacht en er is even stilte). Dat is toch wel prettig als ze een aantal dagen thuis is, dan heb ik ook wat lucht. Dan kan ik bijvoorbeeld op mijn gemak naar de apotheek fietsen, anders dan heb ik heel veel onrust. Dat hoeft toch helemaal niet. Nee maar, dat komt als R. thuis is. Als dat niet het geval is dan voel ik me niet prettig om jou alleen te laten. Dat is pas de laatste weken zo. Als je de trap oploopt dan ga ik me zorgen maken dat er iets zou kunnen gebeuren. Ja. (Mevrouw spreekt zacht). – Patiënt C en partner.
- 3.2.2.13. **“En wat betekent het voor u?** Wat moet ik zeggen? Het is afwachten wat er gaat komen. Dat is nu een raadsel. Ik denk ook dat we het het beste maar zo kunnen doen. Gewoon zoveel mogelijk normaal, zoals we altijd gedaan hebben en dan verder maar afwachten. En er toch vanuit gaan dat het nog een hele poos zo kan blijven ja. Je kan je daar nu wel zorgen over gaan maken, maar er kan zoveel gebeuren op een dag. Iedere keer gaan zitten piekeren, dan heb je pas echt geen leven meer. Als ik een hartaanval krijg, dan is het ook voorbij. Daar moet je gewoon allemaal niet aan denken! [...] **Kunt u misschien ook aangeven wat het voor u betekent om het vooruitzicht te hebben straks alleen te zijn?** Dat zal tegen vallen ja. Ik kijk daar wel tegenop. Maar er zijn duizenden mensen die in dezelfde situatie zitten. Het is nou eenmaal zo. In zijn algemeenheid weet je al als je trouwt dat er een van de twee overblijft. Ik zit er niet over te denken want dat zie ik straks weer wel. Pak de zorgen maar per dag. Wat komt, dat komt toch. Moet je er toch doorheen. Ja. Maar zo zijn er zoveel. Dat weet je van tevoren. Ik ben blij dat ik het heb en niet mijn man. Je moet je aanpassen aan de situatie. Dat moet je eigenlijk altijd doen. Je bent van kinds af aan eigenlijk al bezig met je aanpassen aan de omstandigheden. En de ene keer gaat dat gemakkelijker en de andere keer wat moeilijker. Ik ga er proberen toch wat van te maken”. –Patiënt D en partner.

Doen

Het concrete 'doen' is te onderscheiden in verschillende dimensies: Bezig zijn met de ziekte en afronden van het leven.

Bezig zijn met de ziekte

Sommigen willen alles over hun ziekte uitzoeken en weten wat ze te wachten staat, terwijl anderen juist zo min mogelijk informatie willen om extra zorgen te voorkomen. In het tweede fragment is te lezen dat mevrouw in haar ziekteproces verschuift van controle willen krijgen op de situatie door informatie in te winnen over de ziekte, naar dat zij nu meer de situatie aanvaardt.

3.2.2.14. "U zei daarnet al dat u niet veel doet met ondersteuning, behalve praten met de vrouw en even praten met de dokter. Zijn er nog andere dingen die u helpen? Ja, ik maak gebruik van internet. Dan zoek ik op hoe dat ze dingen doen. Bijvoorbeeld over de operatie Reacties van mensen hoe ze dat ondervonden hebben. Of over het aanleggen van een stoma, of de darmoperatie, van die toestanden. Om een beetje te weten wat ik kan verwachten. Kijk als je daar op de tafel ligt dan heb je niets meer in te brengen, maar dan weet je van tevoren wel wat ze gaan doen. [...] Dan weet ik echt hoe ik er voor sta. Misschien zeggen ze wel weer 3 tot 6 maanden. Is goed, maak ik er weer twee jaar van". – Patiënt B.

3.2.2.15. "U heeft het dan over mensen die bekend zijn met de zorgsector vanuit hun beroep. Hoe denken jullie over contact met lotgenoten? *In het begin hebben we daar naar gezocht. Maar dat is niet gelukt. [...] Maar bij L. speelde toen veel meer de vraag 'God, hoe ontwikkelt zich de ziekte'. Hoe ga je daar mee om?* Ja. Het begon toen met pijn in de rug in december en in januari kreeg ik te horen dat ik longkanker had. Als ze niets deden had ik drie maanden en met chemo 9 maanden. Toen de chemo. Ik heb ook uitdrogingsverschijnselen gehad. Vanalles gemankeerd. Dat was heftig. Dus hebben we niet meer naar lotgenoten gezocht. *Dat was iets van in het begin. Maar je gaat elke keer een stapje verder. Een ander proces in. Dat was alleen in het begin belangrijk. Lotgenoten. Dan wil je ook veel meer weten over zo'n prognose. Waarom was dat toen belangrijk? Omdat je wilt weten wat er aan zit te komen. Een stukje controle. Dat je dat graag wilt weten van mensen die een stap voor jou zijn... wat kan ik verwachten? Daarna is dat eigenlijk weggeëbd.* Dat was de volgende stap; berusting. Dan gaat het meer over hoe je je zelf voelt en met je gezin. Dat is belangrijker". – Patiënt C en partner.

3.2.2.16. "We zijn in gesprek geweest met de dokter daarover. Maar ik hoef niet te weten hoe het nu allemaal verder gaat. Als ze zeggen, je kunt er buikpijn van krijgen, dan heb ik het morgen al. En als ik niets weet, dan is dat er niet. Ik hoef niets te weten, ook niet over hoe lang ik nog heb. Ik hoef niet te weten wat er gaat gebeuren. Dan ga ik me alleen maar zorgen maken. En dat wil ik niet. Ik hoef dat niet te weten". – Patiënt D

3.2.2.17. "Waren er ook perioden waarbij u het lastiger vond om daarop (leven) terug te kijken? Ja. ja. (Stilte, mevrouw huilt). Ja. ja. ja. Als kind. [...]. Ik heb als kind de oorlog meegemaakt en dat heb ik niet prettig ervaren. Dat heb ik nou ook als er iets van oorlog op de televisie is, dan hoeft dat ook niet want dan zeg ik 'zet 'm maar uit of zet het geluid maar af'. Net zo goed als dat er iets van kanker op televisie komt, dat hoef ik ook niet te zien". – Patiënt D.

Afronden van het leven

Een andere manier van doen uit zich in het concreet afronden van het leven. Dit zit in het afmaken van taken en het zo goed mogelijk achterlaten van de nabestaanden.

3.2.2.18. "Ja maar dit is ook leuk om te doen, ik schrijf, geef dat boek maar eens "Mam, vertel eens". Het is gewoon een leuk boek, nou bijvoorbeeld, over 'klein zijn en groot worden' 'Op welke lagere school heb je gezeten?' Nou dat is leuk om te schrijven want ja dat weet ik natuurlijk wel en dingen die leuk waren, die niet leuk waren. En dan komt de volgende vraag 'vertel eens iets over mij' weet je over, over M. dan, hoe hij het vond om naar school te gaan en nou ja wat er daar allemaal gebeurde. Dat is gewoon heel leuk om te doen en M. zit er dan bij en dan zegt ie "Lees eens voor. Lees eens voor", want hij wil het allemaal weten. Hij wil dat ik het nog voorlees voordat ik doodga dan zit hij ook hier". – Patiënt E

3.2.2.19. "**Zijn er nog specifieke dingen die u echt wil doen, u had het over de kinderkamer?** Die moet iig klaar zijn en het is een heel leuk licht huis maar er zit niets recht in dit huis. Dus ik heb gordijntjes voor boven gemaakt en die hangen nou dus die moet ik nu op de vensterbank spelden zodat ik ze kan zomen zodat recht hangen straks [...] En die kinderkamer is gewoon belangrijk en H. kan nou eenmaal niet naaien. En ik wel". – Patiënt E

3.2.2.20. "*Ook van de notaris en zo, dat is allemaal geregeld. Dus daar hoef ik echt niet bang voor te zijn, dat is wel een geruststelling.* Ja. Het financiële gedeelte is geregeld. Ja. Mijn vrouw heeft genoeg tot in lengte van dagen. Dat is allemaal geregeld". – Patiënt A

3.2.2.21. "Toen ben ik daar met de auto naar toe gegaan. Twee of drie dagen over gedaan. En dan twee of drie dagen terug. We zijn er dus twee weken geweest. Ja, genoten. Dat was mijn afscheid van waar ik altijd naar toe wou. Dus. Daar hoef ik ook niet meer naar toe. Anders blijf je wel aan de gang. Kan ik dit jaar weer gaan, maar dan met het vliegtuig. Dat doen we dus niet he". Patiënt B

Een specifiek aspect van het afronden van zaken bij het leven is het regelen van de begrafenis of crematie. Zoals te lezen valt in de onderstaande fragmenten vindt men het belangrijk om de muziek te regelen.

3.2.2.22. "Dingen moeten wel geregeld zijn. Ik bedoel ook mijn crematie is al helemaal geregeld, ik heb zelf de muziek CD gemaakt en gesprekken gehad met die mensen van MONUTA. **Vindt u het fijn om dat soort dingen te regelen?** Ja want nu kan ik het nog zelf doen. Als ik bijvoorbeeld onder een bus zou lopen (dat kan ook nog), dan moet je partner alles ineens regelen. En dan ken ik H. goed genoeg, die parkeert zijn verdriet ergens, want anders kan die dat niet allemaal doen en dan is alles geregeld en dan weet ie niet meer waar die z'n verdriet geparkeerd heeft. En daar komt ie dan vijf jaar later ineens tegen en dat is dan van zo(klein) naar zo (groot) geworden. **Dus u vindt het belangrijk om uw man ook goed achter te laten?** Ja. [...]Ja, want we hebben toen nog een keer gevraagd. Hoe is nou precies de procedure bij actieve euthanasie, want H. had zoiets van dan krijg je ontzettend veel pijn en blabla en toen was ie hier en toen heeft ze het ook het technische verhaal uitgelegd en toen heb ik ook de beslissing genomen van niet hier. En ook niet in een ziekenhuis, maar ik wil naar [...] een hospice. [...] En opbaren kan hier ook niet Je kunt met een doodskest hier niet de trap op en af. Dus dat is ook allemaal al geregeld. Ik word nu opgebaard bij het 24 uurscentrum van Monuta, daar krijgt ie gewoon de sleutel van en daar kan die dan elke keer zelf in. Daar is een keukentje bij, dan kan hij koffie pakken en wat te drinken pakken, enzo. **Ik merk dat het voor u belangrijk is om die dingen geregeld te [...]** Ja want ik weet hoe H. is, ik ken hem wat dat betreft goed genoeg. Als ik overleden ben en als je dat met actieve euthanasie doet, dan moet eerst je overlijdensakte naar de officier van justitie en die moet er een stempeltje op zetten als die dan Monuta belt dat heb ik alles in een map zitten en dan hoeft ie nergens meer te doen. – Patiënt E

3.2.2.23. "Het enige probleem is waar en hoe ik begraven wil worden. Daar zijn we nog niet in uit. Daar praat ik wel met mijn vrouw over, maar ik moet in alles gaan berusten en er zijn momenten dat ik daar toch over nadenk. Hoe ga ik dat toch doen? Wil ik begraven worden of gecremeerd worden? Er moet natuurlijk een weg gevonden worden. En dat moeten ze ook weten. Want als je gewoon begraven wilt worden, dan moet ik nu al onderhand de steen gaan uitzoeken. En het ergste is, is dat ik weet dat als iemand gestorven is en iedereen treurig is. Als de begrafenisondernemer dan komt praten om alles te regelen, komt er steeds meer bij. Er zijn dan maar weinig die nee durven te zeggen. Ik wil dit gewoon zakelijk afhandelen, zodat we weten wat we kwijt zijn en dat wil ik zelf onder controle hebben. Dat vind ik heel belangrijk. Op vandaag kun je mensen inhuren, er zijn advertenties, die alles begeleiden. Dat is helemaal geen probleem. **U heeft het gevoel dat u voldoende informatie heeft over wat de mogelijkheden zijn?** Ja. En je kan het beter zelf doen. Alles wat ik in mijn uitvaart zou willen, daar heb ik voor gespaard. Maar dat heb ik nog niet geregeld. Ik wil mijn grenzen aan kunnen geven. *Hij wil geen advertentie in de krant.* **Is dat ook een reden om het zelf van tevoren geregeld te hebben?** Ja, dan weet mijn vrouw wat ik wel en niet wil. *Voor een mooi boeket bloemen ben je anders al gauw 500 euro kwijt, terwijl bij iemand om de hoek kan het voor de helft. Wor-*

den we ook niet afgezet. Ik vind het erg dat die mensen profiteren van droefheid. Dat vind ik erg". – Patiënt A

3.2.2.24. "Ja, en het klinkt misschien een beetje cru. Maar ik zou graag op papier willen hebben hoe hij het graag zou willen als hij straks overleden is. Bij de crematie. Wat voor muziek etc. Misschien is het ook makkelijker en prettig om te weten als het onverwachts komt. **Veel mensen vinden dat natuurlijk heel confronterend.** Ja, dat is het ook, maar het hoort er ook wel bij. **Hebben jullie het er weleens over gehad?** We hebben het er weleens over gehad ja. Ja, over muziek, daar moeten we het nog een keer over hebben". – Patiënt H en partner.

Toch zijn er ook grenzen aan wat men wil regelen, zoals te zien is in het onderstaande fragment. Men laat die zaken liever over aan de nabestaanden.

3.2.2.25. "Nou dat weet mijn man ook wel. Ik vind het wel lastig de begrafenisonderneemster is hier geweest. We dachten willen dat dan ook meteen regelen. Dan hebben we één week de begrafenisonderneemster en de pastor van de kerk en nog iemand. In het weekend was ik helemaal suf-geluld over doodgaan en ik dacht "Dat gaan we toch ff niet nog een keer doen" Dat is gewoon niet leuk, dat is echt heel bizar. **Wat maakt het dan bizar?** Nou ja, dat je zo na zit te denken over wat voor kist je wil, hoe je naar de kerk gaat, weetjewel, dat is gewoon, dat is raar. Dat is echt raar, en over die kist of het karretje kan ik nog wel nadenken, mijn man is nu bezig met een neefje en die doet een grafische opleiding, dus die is gevraagd van kun jij niet ff een bidprentje verzinnen, maar dan niet zo truttig, maar iets leuks ja. Dus nou die stuurt dat op en Leo laat dat dan zien. Nou en ik vind dat ook wel mooi, maar ik ga inhoudelijk de tekst van mijn bidprentje toch écht niet verzinnen, weet je wel. Dat vind ik gewoon een stap te ver". – Patiënt E

Humor en positiviteit

In de volgende fragmenten is te zien dat men vaak met humor de situatie luchtiger en draaglijk probeert te maken. Met humor kunnen zware items als de dood gerelativeerd worden. In het derde fragment is te zien dat meneer het fijn vindt om met humor en lachen en positiviteit nog van het 'gewone leven' te kunnen genieten.

3.2.2.26. "Over grapjes gesproken. In het ziekenhuis moest hij ooit naar een kamer voor een persoon, omdat dat beter voor hem was dan met meerdere mensen. Toen was hij helemaal geel, smal gezicht, en op een gegeven moment, lag helemaal in witte baddoeken. Toen zei hij tegen mij, hij was nog aan het lachen, 'je moet morgen een veer meebrengen' (aanvulling: maakt indianentooi). Altijd blijven lachen. Dat zit in de levenslijn. [...] Hij kan er goed mee om gaan, heeft al zo veel meegemaakt, het duurt al wel twintig jaar. Ja. Je kan wel zitten jammeren, maar dat schiet niet op. Daar word je niet beter van. Dat sleurt je mee het moeras

in. Ik zoek liever afleiding, probeer een normale gang te vinden. Anders is het niet goed nee. En dan helpt humor.. zit ik hier gekke bekken te trekken (**Meneer lacht**). We maken er maar iets van". – Patiënt A en partner.

3.2.2.27. "**Ik hoor ook wel af en toe, niet dat u het expliciet uitspreekt, maar ik hoor ook wel momenten van humor en lachen, is dat...?** Jaaa, dat doen we echt heel veel, ja, galgenhumor, we hebben hier echt hele botte humor, dat is echt heerlijk, ik kan er niet tegen als er niet gelachen wordt, en ik kom uit een gezin dat ook wel daarvan houdt. En mijn man en ik zijn echt gewoon heel erg. Het eerste wat mijn man zei toen ik wist dat ik kanker had, was "Nou dan weet je in ieder geval dat de haring in de soep met Kerst niet van jou is". Weetjewel zo. Jaha, dat soort dingen, dat is gewoon, zo gaat het hier, en dat vind ik ook echt heerlijk". – Patiënt F

3.2.2.28. "Ik ben in ieder geval niet in paniek, ik heb gisteren op een verjaardag heel wat afgelachen. Daar doe ik net zo hard aan mee. Ik reageer gewoon zoals altijd. Niet om de ruige bink uit te hangen, helemaal niet. Ik zat gisteren naar een programma op de Franse televisie te kijken en ook daar werd gezegd dat humor een heel positieve factor in het verwerken en het genezen van kanker. En dat is mij toevallig ook al eerder door een paar artsen gezegd. Ik ga niet als een Mariabeeldje in de hoek zitten? Het gaat er niet sneller door, maar ook niet langzamer". – Patiënt H en partner.

3.2.2.29. "Ik weet dat ik dood ga. En daar blijf ik ook gewoon positief onder. De dood laat ik liggen, gewoon positief doorgaan. Dat heb ik toen ook gedaan, naast even die inzinking van vijf minuten, gewoon weer positief. Van het tegenovergestelde wordt je alleen maar triest. De dokter zei toen niet voor niets; voor 50% zelf gedaan. Ik haal mijn kracht uit het positieve. En ik lach maar overal mee. Toen ik nog aan het infuus was, in het ziekenhuis, was het goed om bier te drinken. Toen nam ik bier mee, donker bier, want daar schijnt een stof in te zitten die voor hem goed was. En zo'n potje bier past precies in zo'n ring van het infuus. Ja, dan ga je zo over de afdeling naar de verblijfkamer". – Patiënt A

Terugtrekken

Hoewel praten en doen veelvoorkomende manieren zijn om met het lijden om te gaan waarbij men in contact is met anderen, heeft men juist ook soms behoefte om even terug te trekken, zoals te lezen valt in de onderstaande fragmenten.

3.2.2.30. "Een mens kan dat nodig hebben, de behoefte om zichzelf terug te trekken. Ik doe het op mijn eigen manier, ik hou mezelf positief. Ik denk niet aan het negatieve. En door in de auto te rijden. Dan ben ik gewoon blij en rustig. Ik rij dik zat zo'n honderd kilometer. Een grote ronde maken. Dat blijf ik doen totdat het niet meer kan. Maar ja, als dit proces doorzet en ik kan niet meer vechten, dan houd het op. Ik geef het niet op natuur-

lijk, maar ja, dan houdt het op. Omdat ik word beperkt door de lucht. Dan ga ik er niet bij neer zitten. Niet zitten jammeren. Dat ken ik niet". – Patiënt A.

3.2.2.31. "Ja, nou ja, als ik nu alleen ben, dan ben ik even blij dat ik even alleen ben. Dat is helemaal niet erg". – Patiënt F

3.2.2.32. "Ja, met de computer kijk ik nog veel televisie, bijvoorbeeld André Rieu in Australië. Daar kan ik van genieten. Dat doe ik boven in mijn speciale kamer, met de televisie en een luie ligstoel. Heb ik alles bij de hand. Een eigen optrekje, lekker warm. Dat is mijn studio (**Meneer lacht**). [...]lets uit de weg gaan, dat doe ik niet. Maar die dingen, dat is gewoon geen ontspanning. Die droevige dingen, daar kan ik niks mee. Er zijn zoveel andere dingen waar je je mee bezig kan houden". – Patiënt A

Aanvaarden

In de onderstaande fragmenten is te lezen dat het aanvaarden ook een reactie is die voorkomt. Patiënten zien op een bepaald moment in dat ze niet meer beter gaan worden en dat de ontkenning van de situatie het ook niet beter maakt. Door de status quo te omarmen als de situatie die er is, valt er een last van de patiënt af. In het tweede fragment is te lezen dat mevrouw probeert vervolgens het beste van de situatie te maken door te kijken naar wat nog wel lukt.

3.2.2.33. "**Waarom houdt u zich in?** Geen idee.... Geen idee. Boos word ik niet, maar ik ben het wel geweest. In het begin. Van 'waarom ik?'. Maar het heeft weinig nut. Je hebt het toch. **Hoe zag dat dan uit?** Gewoon. Kwaad. Op mezelf. *Ja, in het begin was dat er. Van 'waarom ik'. Maar op een gegeven moment kwam dat niet meer.* Vrij snel is dat over. *Ja. **Wat maakt dat dat dan overgaat?** Omdat je er toch niets aan kunt veranderen. Je went aan het idee. Een soort berusting ofzo. Je hebt er niets aan om boos te worden".* – Patiënt C en partner.

3.2.2.34. "Alles wat ik nu nog kan doen, doe ik en alles wat ik niet meer kan doen of dat nu fysiek kan doen of dat ik het allemaal niet meer weet. Ik kon vroeger heel goed borduren, maar die fijne motoriek is weg, dus borduren lukt ook niet meer, dus ik moet steeds meer dingen af gaan stoten. Dus alles wat ik nog wel kan, dat doe ik nog wel". – Patiënt E

Doen en laten ten aanzien van fysieke pijn en lijden

Deze paragraaf omvat het doen en laten ten aanzien van fysieke pijn en lijden. In deze dimensie zijn verschillende niveaus te onderscheiden te beginnen bij praktische oplossingen waarbij men vaak op een creatieve manier oplossingen vindt om zo 'gewoon mogelijk' door te leven. In de drie citaten is echter tussen de regels ook de confrontatie met de ziekte of lichamelijke achteruitgang te lezen. In de houding pragmatisch met de situatie om te gaan en concrete oplossingen in te passen is een actieve houding waar te nemen.

- 3.2.2.35. “Nou, laatst hadden we een barbecue, dan ga ik dus gewoon mee. Sa-tésaus lukt dan nog, de stokjes, daar zit ik dan al mee. Dat gaat dan niet naar binnen. Dat is heel moeilijk. Maar ik ga wel mee! Ik blijf niet thuis. En zo'n barbecue, ja, dat lust ik ook allemaal wel. Maar ik kan het niet meer eten. Dan houdt het op. Of niet zo lang geleden hadden vrienden hun gouden bruiloft en gaven ze ook een etentje. Toen hadden ze het eten voor mij aangepast. Alles voor mij gepureerd. *Maar dat gaat niet al-tijd*. En van de week een dagje met de bejaardengym, toen ben ik toch ook gewoon mee geweest. *Ja, en hoe vond je dat toen?* Ik had in mijn tas vanalles voor mezelf meegenomen. Want ik moet toch zelf ook wat hebben. Dat vind ik dan wel heel erg, dat ik dat moet doen. Ik doe het omdat het moet”. – Patiënt D en partner.
- 3.2.2.36. “We hebben ook een rollator, maar we hebben niet zo'n grote auto. Dus die gaat er niet zo gemakkelijk in. Dus wat doen we? Dan rijden we naar het winkelcentrum en dan pak ik gewoon daar een winkelwagen. De dokter moest er nog mee lachen toen ik het vertelde. Dan gaan we naar de Gamma, daar hebben ze van die brede looppaden tussen de rekken. Dan pak ik een winkelwagen en ik begin te stappen. Mijn man snuffelt dan wat rond en ik begin dan zo een half uur te stappen. Ben ik weer een half uur in beweging geweest. En daarna zetten we die winkelwagen terug en dan gaan we weer weg. Dat is ook een manier om bezig te zijn”. – Patiënt D.
- 3.2.2.37. “Ik heb dat ding (spalk voor voet/enkel) gekregen van de revalidatiearts en dat zit helemaal tot hier in mijn schoen, dat die enkel niet dit kan doen, want ik liep zo op de zijkant van m'n voet en dat voelde ik niet meer. **Maar u kunt er nog wel mee lopen?** Ik kan er nog wel mee lopen, maar als ik dit niet aanheb dan slaat ie om. Ik mocht pas het ziekenhuis als ik deze(spalk) had en met dat onding (rollator) kon lopen. **En hoe is dat? U moet dan toch eigenlijk weer inleveren?** Het was dat of in het ziekenhuis blijven. Die keus was snel gemaakt natuurlijk”. – Patiënt E

Als het ziekteproces voortschrijdt of als er zich complicaties gaan voordoen, kunnen patiënten zich zorgen gaan maken over de toekomst. In het onderstaande fragment geeft mevrouw aan dat zij zich zorgen maakt over de hersentumoren. Dit brengt voor haar de zorgen van fysieke uitval, maar vooral de zorgen over uitval of verlies van haar geheugen en persoonlijkheid met zich mee. Dit uit zij in de zin dat kwaliteit van leven bestaat in het behoud van haar geheugen en de mogelijkheid om ruzie te kunnen maken. Dit lijkt in eerste instantie grappig bedoeld, maar bevat zeker een gemeende onder-ton. Het maken van ruzie veronderstelt het begrijpen, verwoorden en kunnen uiten van ideeën. Dit zijn fenomenen die verbonden zijn aan complexe processen in de hersenen die door de uitzaaiingen aangedaan kunnen worden.

3.2.2.38. "Maar goed op dat moment lag ik in het ziekenhuis en deden ze allemaal onderzoeken naar mijn hoofd waar dit vandaan kwam en o god als het maar ook niet mijn arm gaat worden [...] En met die behandeling van de gamma-knife hebben ze nog een MRI gedaan en toen bleken er vier in mijn hoofd te zitten, twee rechts en twee links. Dus het staat ook niet stil, in ieder geval in mijn hoofd niet. Dus en je gaat wat dingen merken aan jezelf. Ik kan niet meer op namen van dingen komen of van mensen of dingen die je dagelijks gebruikt. Dan zeg ik tegen H. "Zo'n ding hoe heet dat nou?", en gelukkig begrijpt hij mij. [...] **Wat is kwaliteit voor u?** Als ik met de rolstoel naar buiten kan en in mijn eigen bed kan slapen, en dat ik nog weet wie wie is als ze langskomen en dat ik voor mezelf kan nadenken en dat ik nog kan lezen en dat ik nog ruzie kan maken. (lacht) Vooral dat. [...] Als het verder in mijn hersenen gaat uitzaaien, dan kan ook je persoonlijkheid gaan veranderen en dat moet een arts ook kunnen erkennen. **Maakt het een verschil voor u?** Vooral voor mijn omgeving is dat heel belangrijk. Want het gebeurt heel vaak dat "O maar zo ken ik jou helemaal niet". Ik heb een buurman gehad vroeger en die had een hersentumor en dat was een hele lieve vriendelijk man altijd en dat werd een secreet van een vent dat kan dus, net als met een herseninfarct. Mijn oma nam nooit een onvertogen woord in haar mond tot ze een herseninfarct kreeg". – Patiënt E

3.2.2.39. "Ja, dat is gewoon wel lastig, en ja ik ben niet bang om dood te gaan, maar wel een beetje bang van hoe gaat het, hoe gaat het zijn? Weet je wel, de manier waarop, dat maakt nog wel uit. **En dan heeft u het over lichamelijk?** Ja ja of geestelijk, je kunt door een hoog bilirubine behoorlijk in de war raken. Ik moet er niet aan denken om als een debiel te zitten schreeuwen of whatever en daar heb ik dan ook wel een briefje voor getekend voor de huisarts, van 'spuit me plat dan', want dat wil ik niet. **Wat bedoelt u dan met 'spuit me plat dan'?** Nou als ik hier ga schelden of als ik rare dingen ga uitkramen, als ik gewoon geestelijk in de war raken. **En dan bedoelt dan, je kunt sederen of euthanasie?** Ja sederen ja, en ze gaan je niet euthanaseren als je wartaal uitslaat, zo werkt dat natuurlijk niet maar ik heb wel een euthanasieverklaring in die zin dat als het gewoon in mijn ogen te bar wordt dan wil ik er gewoon een eind aan". – Patiënt F

Zoals vermeld zijn de medische mogelijkheden de laatste decennia sterk toegenomen. Dit betekent dat patiënten verschillende opties aangereikt krijgen met betrekking tot mogelijke behandelingen. Daarbij gaat echter ook de vraag "Hoever gaan we?" een rol spelen, welke behandelingen wil ik nog wel doen en welke niet, wat wil ik wel weten en wat niet en wat zijn de grenzen voor wat voor mij leefbaar is. In de volgende fragmenten staan illustraties van worstelingen die te maken hebben met het doen of laten van medische behandelingen:

3.2.2.40. "Zolang goed gevoeld en toen uitzaaiingen in de heup, toen een nieuwe heup, daarna uitzaaiingen in haar hoofd. En vorige week zeiden de spe-

cialist dat chemotabletten nog een optie zouden zijn, maar dat adviseerde hij niet. Dus bleef er eigenlijk niet zoveel meer over. En L. die zei; als er nog een kans is dan wil ik nog wel verbetering en volgende week gaan ze bestralen, het hoofd. In de hoop dat dat een beetje verlichting geeft. Ja. Maar de kans is niet heel groot. Het is heel onduidelijk of dat helpt. Maar de specialist kent L. goed genoeg om te weten dat zij ook de laatste kans nog wil oppakken. Dus hij had van tevoren in het oncologische team al gezegd nou als er 5 % kans is op een mogelijkheid, dan zou L. die willen pakken. En in ons gesprek bleek dat wel en had hij al een lijntje gelegd naar de radioloog. Dus we zijn deze week op gesprek geweest en volgende week gaan ze bestralen. Ja. Hopen dat het helpt". – Patiënt C en partner.

- 3.2.2.41. "Ja, ja absoluut, want we gingen er op dat moment nog vanuit dat we, Nou ja wij hadden ook wel in de gaten dat het niet goed ging, dat was ons ook wel duidelijk, maar ja ik had nog een heel traject te gaan. Ik zou nog chemo moeten daarna, ik zou nog een stamceltransplantatie moeten en dat is ook allemaal geen flauwekul. Ik zag ook wel dat het ingewikkeld werd en dat het er niet echt naar uitzag dat dat heel erg goed ging lukken allemaal. Maar ja als niemand zegt dat het ook daadwerkelijk zo is, dan denk je "Ik moet gewoon eten en ik moet gewoon doorgaan en goed mijn pillen nemen en dan dan komt er een moment". Ja ik zag zelf ook wel in dat het er allemaal niet echt florisant uitzag allemaal. En als iemand dan zegt van "Nou je hoeft niet meer te vechten want er is niets meer om voor te vechten, want het gaat gewoon niet lukken". – Patiënt F.
- 3.2.2.42. "Het laatste was in Tilburg bij de oncoloog. En die zei dus van "Opereren gezien uw leeftijd en uw gezondheid, dat doen we niet". Ik heb dus een longziekte, een ongeneeslijke longziekte. En toen zei hij: "Dan moeten we chemo en bestraling doen en dan is er nog een geringe kans dat het aanslaat. Maar aan u is de keus". En ik zei: "Nou dan is de keus voor mij niet moeilijk want dan doe ik niks en dan blijf ik zoals ik ben. En dan zie ik maar". Toen zei hij: "Nou als u ooit een verstandige beslissing hebt genomen dan is het nu wel". Nou, dus, dat was het". – Patiënt D.
- 3.2.2.43. "Kijk wij maken keuzes want wij laten ons niet meer piepelen door iemand, weet je wel. Wij zijn hier degene die de regie in handen nemen en dat is omdat we dat nu kunnen, denk je dat ik dat bij die eerste transplantatie kon, uuh. Echt niet. **Wat voor regie moet ik dan aan denken?** Nou gewoon, nou ja net wat ik zeg. [...] Weetje dat je je eigen prioriteiten stelt en als iemand zegt "Je kunt beter in het ziekenhuis blijven" "Nee, dus" Ik ga dood, dus ik ga naar huis. Heb je nog contact met het ziekenhuis? Ja, ze komen eten en ze komen iets doen en als die drain ontsteekt dan ga ik, dan zal ik er wel heen moeten want dan moet er iets mee, maar anders niet. **Je ziet soms nog dat mensen toch nog eens een behandeling starten.** Nou precies, ja en ik zou niet weten welke behandeling ik moet, het zou ook niet meer kunnen, denk ik, maar ja, Nee dus". – Patiënt F.

Patiënten geven ook aan wat de grenzen zijn met betrekking tot het levens-einde. Vaak wordt dit met de arts besproken en vastgelegd in verklaringen omtrent het levenseinde. Daarbij zijn sommigen uitgesproken voor euthanasie. Meestal spelen aspecten van angst voor ondraaglijk lijden of ernstig verlies van kwaliteit van leven een rol. Klachten als pijn en benauwdheid zijn daarbij een belangrijke zorg.

3.2.2.44. "Wat komt, dat komt, dus ik denk dat als de pijn te ver gaat dat je toch een besluit neemt om te zeggen 'nou, laat me maar inslapen'. Dan heeft het geen zin meer om te vechten". – Patiënt A.

3.2.2.45. "In het begin was ik wel bang om dood te gaan [...] Daar wen je aan. Je weet dat het einde komt. Het is raar, sommige mensen begrijpen dat niet, maar, nee, ik weet het. En ik bepaal ook zelf wanneer het einde er is. Als ik zoveel pijn heb op een gegeven ogenblik, dan bepaal ik zelf wanneer ik er een einde maak ja of nee. Daar heb ik met dokter P. over gesproken. Hoef ik tegen die tijd maar te bellen en dan komt 'ie langs. **Dat vindt u een geruststellend idee?** Ja, want je hoeft toch niet.. kijk als ze nou zeggen je hebt nog maar zes weken, ik noem maar iets, dan ben ik niet van plan om heel die zes weken vol te maken als ik steeds voel dat ik steeds slechter wordt en steeds meer pijn krijg. Dan zeg ik tegen R. bijvoorbeeld, 'laat de dokter maar over een week of vijf komen, ik vind het goed zo'. Ik ga niet mijn tijd uitzitten. En misschien maak ik er wel acht weken van, of tien. Het ligt eraan hoe ik mij voel". – Patiënt B.

3.2.2.46. "Nee, maar het is wel duidelijk dat ik dat (euthanasie) wil. **Maar waarom wilt u dat dan?** Omdat ik niet...Ik heb dat bij mijn tweede man van mijn moeder gezien. Die heeft zes jaar lang in bed gelegen en die kon helemaal niets meer. [...] die had een cyste in zijn nek waardoor hij helemaal verlamd was. En de operatie die gedaan is die is mislukt dus toen kon die helemaal niets meer, nou ja hij kon zijn handen gebruiken, maar vanaf zijn middel helemaal niets meer. En ik wil gewoon waardig sterven en niet met een slang in mijn lijf voor de zuurstof en dat ik straks niet meer weet wie wie is als ze aan mijn bed staan. Nee. [...] **Bedoelt u dan dat die hersentumoren verder uitbreiden dat u zich daar zorgen over maakt?** Ja, maar het zit ook al in mijn lymfeklieren achter mijn longen al dus de kans dat het zich nog verder uitzaait is groot. **U vindt het dan fijn om die dingen geregeld te hebben?** Ik wil graag de kwaliteit van het leven hoog houden en niet de kwantiteit". – Patiënt E.

De volgende patiënt suggereert zelfs dat zij anders zelf wel een manier vindt om haar leven te beëindigen als zij ervaart dat haar leven te weinig kwaliteit heeft en de arts haar niet wil helpen. Zij heeft een uitgesproken wens om kwaliteit van leven voorop te stellen en geeft in andere aspecten van het interview aan zaken geregeld en onder controle te willen hebben. Dit komt ook tot uiting in het volgende citaat.

3.2.2.47. "Ja het is, ook met de euthanasie het is een samenspel tussen de doktoren en mij en wat is kwaliteit van leven voor mij en wat is kwaliteit van de arts die mij straks dat spuitje moet gaan geven. Op het moment dat zij zegt "Ik vind je daar nog veel te goed voor" dan hoeft ze dat niet dat is logisch natuurlijk, maar ze weet wel dat als ik op een gegeven moment aan de bel trek dat het ook echt misgaat. Hé en ik bedoel ik kan alle medicijnen krijgen die ik wil dus als ik het wil dan kan ik het ook zelf doen, maar dat wil ik H. niet aandoen want dan moet het toch hier in huis gebeuren". –Patiënt E

De meeste geïnterviewde patiënten geven aan het fijn te vinden om met de huisarts te kunnen praten over het levenseinde en waarderen het idee dat de dokter hen helpt en bijstaat als het lijden (te) zwaar wordt. Een belangrijk deel is het verschaffen van de informatie over het te verwachten ziekteproces (klachten en complicaties) en waar men op kan rekenen als het slechter gaat (palliatieve behandelingen/euthanasie).

3.2.2.48. "Heb ik het goed begrepen dat jullie op een gegeven moment willen kiezen voor euthanasie? Dat vind ik wel moeilijk ja. Om te beslissen wanneer. En hoe, de manier waarop, hoe. Dat gaan we aan de dokter vragen als hij weer komt. Om daar meer informatie over te krijgen. Over hoe het in zijn werk gaat. Zijn het pillen, een drankje. Volgens mij is het met een injectie. Een injectie.. zulke dingen. En hoe snel het gaat". - Patiënt C, dochter en partner.

3.2.2.49. "De dokter heeft gezegd 'u hoeft geen pijn te lijden', dus als ik het heel benauwd krijg en pijn dan gaan ze er een ijzeren buisje in zetten. Dan kan ik gemakkelijker ademen. En misschien wil ik straks euthanasie, maar dat weet ik nog niet. Dat weet ik niet. Ik zou het niet weten. En ik heb altijd gezegd dat ik geen schrik ervan heb om dood te gaan. En mijn broer is plotseling overleden en dan denk ik dat zou ik ook willen. Dat zou ik echt willen. Waarom? Ik ben bang dat ik stik. (Stilte, mevrouw huilt). Als ik ineens doodga, dan gebeurt dat dus niet. Dus ik ben niet bang om dood te gaan, wel voor de manier waarop. Ik hoop dat het plotseling zal zijn. Maar ik denk er verder niet over na. Wanneer heeft u dan deze angst? Als ik benauwd ben, dan ben ik daar bang voor. Meer nu weet ik van de dokter dat ik een buisje kan krijgen. Dat geeft mij wel rust". – Patiënt D.

Doen en laten met betrekking tot (het verlies van) identiteit en krachtbronnen

In de onderstaande fragmenten is te lezen dat men verschillende manieren vindt om met verlies om te gaan. Het kan hierbij gaan om verlies van aspecten van uniciteit en identiteit en krachtbronnen. In de palliatieve fase moeten mensen steeds meer inleveren op verschillende vlakken. Als fysieke beperkingen maken dat iemand niet meer zijn favoriete bezigheden meer kan uitoefenen heeft dit een weerslag op de patiënt. In de onderstaande fragmenten is te lezen dat het niet meer zomaar bepaalde dingen kunnen doen een

impact heeft, maar dat men vaak weer een manier vindt om hiermee om te gaan.

3.2.2.50. "Ik ben er wel veel mee bezig op een dag, maar dat is niet, ja, hoe moet ik dat nu zeggen? Je weet dat de tijd nadert, laten we het zo zeggen. En dat is er dus altijd. Maar ja, je zal toch verder moeten. En zielig zijn, dat hoort er niet bij. Gewoon doen zoals we altijd gedaan hebben". – Patiënt D.

3.2.2.51. "Maar vroeger deed ik veel meer, de was zelf en de strijk. Dat hoef ik nu niet meer te proberen. Het is toch wel vervelend. Het is echt aanpassen en wennen. Ja. En wat helpt u daarbij dan? Weggaan. Afleiding zoeken. Korte uitjes maken. Ja. Straks gaan we ook weer weg. Dat vind ik heerlijk, ook al zie ik niets. Gaan we met vrienden naar de kroeg. *Dat is gezellig. Dan doen we elke vrijdag een paar uurtjes in de kroeg. En twee keer in de week naar haar moeder en nog een keer in de week naar mijn vader. En tussendoor even een dutje doen ofzo. Een dutje doen ja, een keer gaan lunchen*". – Patiënt C en partner.

Verder zijn twee verschillende dimensies gevonden: zingeving en rituelen. Er is hier gekozen voor zingeving omdat de citaten duidelijk een actief proces laten zien waarbij de patiënt aangeeft te worstelen met het leven en de zin van het leven. Door activiteiten te plannen geeft ze weer wat zin aan haar bestaan met name als zij iets voor anderen kan betekenen. Daarmee neemt zij een actieve houding aan waarmee zij het leven weer als zinvoller ervaart. Het is echter ook duidelijk dat zij erg worstelt met deze materie en geen kracht haalt uit een overtuigende of betekenisvolle relatie.

3.2.2.52. "Nou de dokter kwam, en die was een keer bij mij en toen was het ook wel een goed gesprek hoor, natuurlijk voor een geneeskundige, een dokter dat hij kan meepraten over het geestelijke in mensen en hij wist dat ik het leven verder niet zag zitten en toen zeg ik tegen hem 'dat is een blok voor mij, waar ik niet overheen kan kijken' en wanneer er iemand zou zijn die dat blok kon wegnemen dan kon er iets anders voor in de plaats komen. [...] Ik heb nog dikwijls dat ik die gedachten heb, 'waarvoor al dat getob? 89 jaar, dan naar de oorarts, dan naar de oogarts en met alle gevolgen van dien, wachten daar, wachten daar, en een hoop geld uitgeven voor de zorg en dan denk ik, ik ben over een jaar dood'. Een bepaalde zinloosheid? Ja, juist zinloosheid, dat is het zinloosheid! En als die gedachten bezit van mij nemen dan zit ik met de gebakken peren, want als ik het toelaat, nou dan is het niks meer, dus ik moet alle dagen vechten om een beetje waarde aan mijn leven te geven. En hoe doet u dat dan? Nou op het ogenblik, nou met hele kleine dingen, op het ogenblik: nou ja ik praat graag, dat merk je misschien wel (lacht). [...] ik ben nog wel benieuwd naar hoe u de toekomst ziet? Moeilijk, ja, ik heb alle dagen zit ik me op te maken om het voor vandaag en morgen leuk te maken". – Patiënt G.

3.2.2.53. "Het eten smaakt me beter, terwijl ik dagen niet heb kunnen eten, niet willen eten en niet kunnen eten. Omdat u zich zo ziek voelde? Nou, in het begin omdat ik dood wilde en later omdat ik zo ziek was en nu eet ik aardig goed, omdat het me smaakt en omdat ik toch weer met moeite probeer om het leven voor me zo te maken dat ik het leven kan.[...] Mag ik dan concluderen dat u niet zo bezig bent met het doodgaan? Eigenlijk niet zo, dat moet ik niet doen, want dan wordt ik te pessimistisch. Ik moet alle dagen werken om me erboven te houden dat ik leef en moet leven en ik wil het zo graag leuk leven en daar moet ik voor werken en hoe doe ik dat? Nou ja zoals ik gewend ben en ik ben gewend om voor anderen iets over te hebben en met anderen te praten en met anderen desnoods te overtuigen (lacht hartelijk). Nou maar dan moet ik het wel zeker weten en er is niet veel wat ik zeker weet. Op het ogenblik gaat het, laat ik het zo zeggen. U heeft weer een beetje een vorm gevonden in het leven. Ja, nou echt aan het zoeken, ik ben alle dagen aan het zoeken om het leven voor mij leefbaar te houden, te maken of te houden. Dat komt vanuit uzelf, zijn daar nog dingen of mensen die daarbij helpen? Nou...je merkt wel dat ik graag praat en dit niveau dat haal ik niet, zelden, alleen bij de leiding wel eens soms en ergens anders hoef ik het niet te proberen of dat moet heel toevallig zijn en daar geniet ik nu wel van, dat vind ik heerlijk. Ik moet het gewoon zoeken in eenvoudige dingen en ik ben zelf niet tevreden met eenvoudige dingen, ik stel te hoge eisen en daar kan ik zelf ook niet aan voldoen. En wat doet dat dan met u? Dan heb ik het moeilijk, doodgewoon moeilijk. En ik heb niet steun van die sommige mensen wel hebben, wij hebben een zuster 'oh ik ga zo graag naar de hemel'. Ik zeg 'Zo, wat ga je daar dan doen?'. 'Oh ja, naar de hemel' en ik zeg 'is het fijn?'. 'Ja, ja', ze weet het niet goed meer hoor en dan zeg ik 'nou fijn hè'. Bent u daar jaloers op? Nee, nee, nee, nee, ik ben niet jaloers, maar ik denk wel dat zij een makkelijker leven hebben dan ik. Ik denk dat als jij kunt denken 'ik word beloofd voor alles wat ik gedaan heb' dat schijnt een goed gevoel te zijn (lacht) als je doodgaat". – Patiënt G.

Een ander aspect zijn rituelen en vooral het branden van kaarsen is daarin regelmatig genoemd. Vaak zijn het dierbaren die kaarsen branden hopen op een genezing, maar ook op kracht en extra tijd. In deze fragmenten zijn het vaak de dierbaren die een actieve houding aannemen en toch om voorspoed vragen.

3.2.2.54. "Hij is katholiek opgevoed maar hij gaat nooit naar de kerk. Sommige mensen branden dan een kaarsje in de kerk. Dat doet mijn schoonmoeder al, ach man er zijn al zoveel kaarsjes voor mij gebrand [...] Ik ben straks helemaal verlicht, maar H. die grijpt iedere strohalm aan". – Patiënt E.

3.2.2.55. "Dat hele instituut kerk, ik vind het een prachtig instituut voor de rituelen en omdat het ook een bepaalde rust brengt, vind ik wel. Ik hoef er echt niet voor naar de kerk, voor mijn geloof, want ik geloof héél erg in mensen, in elkaar. Ik heb bij de eerste transplantatie, mijn schoonmoeder

steekt dan kaarsjes op, weet je wel bij examens en dat soort dingen, dus ook bij die transplantatie en toen had ik dat een keer gezegd tegen iemand en die zei "Dan steek ik ook een kaarsje voor je op" en weer iemand anders "Dan steek ik ook een kaarsje voor je op". Dus toen ging iedereen kaarsjes voor mij opsteken. En toen kreeg ik ook mijn zusje, vlak daarvoor of vlak daarna, aan de telefoon en die zei de hele Goudse staat voor jou in de hens. En toen dacht ik gewoon "*Dat kan gewoon niet meer mislukken*". Als er zoveel mensen aan jou denken, zoveel energieën, kijk daar geloof ik heel erg in. En hoe dat werkt Joost mag het weten. Ik geloof ook in positieve energie. Als je positief bent gaat het beter dan als je negatief bent, maar ja je kunt niet toveren, want anders was ik beter". – Patiënt F.

Voor het volgende fragment is wat achtergrondinformatie nodig. Meneer heeft een oorlogsgraf van een Amerikaanse soldaat geadopteerd uit dankbaarheid voor de steun in de oorlog. Hij bezoekt vier keer per jaar dat graf en stuurt de foto's naar de zussen van de gesneuvelde soldaat. Zij voelen zich ook betrokken bij meneer en bidden en branden kaarsen voor hem in Amerika. Ook al betekent religie voor meneer zelf niet veel, het doet hem goed te weten dat mensen op hun manier bij hem betrokken zijn.

3.2.2.56. "De dankbaarheid van die lui en brieven over dat er weer kaarsen aangestoken zijn. Dat je dat doet, dat is toch een vorm van medeleven. Tegenwoordig zie je dat niet zoveel meer, dat mensen zo gelovig of medelevend zijn. Dat is voor hen natuurlijk een mooi symbool wat voor hen heel veel betekent. Voor mij is het gewoon de dankbaarheid naar die lui toe. Zevenduizend km hier vandaan in New York, daar heb je meer medelevende mensen dan die hier 27 meter van je vandaan wonen. Daar erger ik me wel kapot aan, die gillend weglopen. Die zijn, zo drukte ik dat vroeger uit, naar links verkouden. Als ze voorbij fietsten keken ze er altijd vanaf". – Patiënt H.

3.3 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'vasthouden en loslaten'

Hieronder staan interviewfragmenten die een (spirituele) worsteling aanduiden op het gebied van 'vasthouden en loslaten'. In paragraaf 3.3.1. zal het spanningsveld tussen 'vasthouden en loslaten' kort worden toegelicht. De volgende paragraaf geeft de bevindingen weer met de interviewfragmenten. Hierbij komt aan bod welke overeenkomsten gevonden zijn bij de patiënten met betrekking tot dit spanningsveld.

3.3.1 Het spanningsveld 'vasthouden en loslaten'

Deze worstelingen gaan om welke dingen nog van waarde zijn in het leven. Met het naderende einde zullen zaken losgelaten moeten worden. Hierbij kan het gaan om fysieke handelingen die onmogelijk worden zoals zelfstandig lopen of hobby's die niet meer uitgevoerd kunnen worden. Ook kan het gaan om relaties met andere mensen, waarbij sommige relaties versterken

en andere afzwakken. Daarnaast bestaat het loslaten ook ten aanzien van de eigen identiteit en het levensverhaal. Zeker als men waardigheid ontleent aan bepaalde handelingen is het moeilijk om dit in de laatste fase een nieuwe vorm te geven.

Het is van belang om een balans te vinden tussen het vasthouden en het loslaten. Het vasthouden van zaken die belangrijk zijn voor de patiënt geven betekenis aan het leven. Het loslaten is echter onvermijdelijk omdat het leven afloopt en met de beperkte tijd prioriteiten gesteld moeten worden tussen wat/wie men nog wel meemaken/ontmoeten (Leget, 2008, pp.98-99).

3.3.2 Bevindingen

Worstelingen

In de volgende fragmenten is te lezen dat het ziek zijn en zeker de diagnose alle aspecten van het leven op zijn kop zet. Zeker de diagnose dat de patiënt ongeneeslijk ziek is confronteert de patiënt met beperkte tijd, sterfelijkheid en de dood. Deze perspectiefwisseling die vaak plotseling komt, zorgt dat voor de tijd die rest keuzes gemaakt moeten worden. Wat wil men nog wel doen en wat niet meer?

3.3.2.1. “Je hele wereld stort in. Ik bedoel je wordt teruggeroepen naar bij de röntgen word je teruggeroepen. normaal doen ze dat alleen maar als het niet goed gegaan is met de foto, dus ik denk van nou overnieuw maken die foto. Nee hoor ”Ik heb een afspraak gemaakt over een kwartier met de longarts”. “Ik zeg pardon?”, “Ja we hebben iets gevonden op uw long”. “Ik zeg ja, wat dan?”, “Ja dat mogen wij niet zeggen dat doet de longarts direct”. En dan zak je een halve meter door de grond en dan kom je bij die longarts die laat dan de foto zien en die vertelt wat de diagnose is want het is een tumor met een doorsnede van vijf centimeter en dan zak je ineens zes meter de grond in en tegen de tijd dat je daar uit geklommen bent dan kun je dingen op een rijtje gaan zetten, wat willen we nog, wat willen we, wat is niet meer zo nodig”. – Patiënt E.

3.3.2.2. “Ja alles stort. Ik heb op een gegeven moment gezegd dat doe je zelf ook, straks doen we nog wel eens dit of straks doen we nog wel eens dat, maar straks is nu, want als ik het nu niet doe, dan lukt het niet meer, dan is de kans groot dat dat. Dus we zijn ook nog getrouwd dat heb ik allemaal geregeld”. – Patiënt E.

Voortvloeiend uit de hiervoor genoemde fragmenten ontstaat vaak de mentaliteit van ‘nu leven’. In de volgende fragmenten is te lezen dat men zich gaat richten op het nu en de korte termijn.

3.3.2.3. “Nou dat je probeert niet vooruit te kijken niet achteruit te kijken, maar gewoon in het nu te leven. Dat doe ik eigenlijk altijd al, maar op momenten dat dat je niet zo goed lukt. Kijk als ik nu in de toekomst ga kijken

dan wordt het echt heel tragisch hier. Dan is het echt niet meer leuk. En dat is gebeurt natuurlijk, want dat kun je niet voorkomen. Kijk er zijn momenten dat ik denk van "Ja Jezus zeg straks dan, dan ben ik er gewoon niet meer en dan moeten zij het met zijn tweeën doen en hoe gaat dat dan en dan ja daar hebben we het dan wel over. Dat hij dan dingen zelf moet gaan regelen". – Patiënt F.

3.3.2.4. **"Geloof u in dit leven, kunt u daar iets over zeggen?** In het nu en dit is de tijd waarin we het moeten doen". – Patiënt E.

Agenda

Een manier waarop de worsteling vasthouden en loslaten vorm krijgt is te zien in het gebruik van een agenda. Patiënten gaven aan een agenda te gebruiken om leuke dingen in te plannen waar men naar uit kan kijken en anderzijds daarmee grenzen aan te geven aan wat men niet meer wil doen.

3.3.2.5. "M. regelt de kalender". Want op een gegeven moment zat H. in de zieketewet en het was echt te gek dan had ik van 's morgens negen tot 's avonds twaalf laat bezoek [...]. Toen heb ik op een gegeven moment gezegd nu is het klaar. Met de kalender en dan plande ik iedereen voor anderhalf/ twee uur in". – Patiënt E

3.3.2.6. "Ja, absoluut, ik probeer er een beetje de sjeu in te houden. Ik houd sowieso de agenda bij me want anders word ik helemaal gek. Dan heb ik iedere dag veels te veel bezoek en dan heb ik zelf helemaal niets meer. Dan ben ik alleen maar total-loss en dat wil ik niet meer dus ik heb gezegd "*Jongens, we gaan een beetje minderen*" Dus ik plan gewoon op een dag: Nu ben jij er dan, vanmiddag een vriendin en vanavond gaan we bij de burens eten. En nou ja dat is het voor vandaag, maar dat is dan ook genoeg en dan is het klaar. **Ook grenzen aangeven?** Ja precies en als ik ook nog wil toekomen aan zo'n boek voorlezen, ja dan zal ik toch ook ergens tijd over moeten houden. Maar dat lukt nog niet zo erg hoor [lacht]. Ik hou gewoon niet zoveel tijd over. De tijd vliegt voorbij. **En het is ook allemaal mooi en ...** En leuk en je wilt ook alles nog doen en meemaken en ik wil nog een vriendin die komt nog een Surinaams koken en de buurvrouw komt nog een keer Marokkaans koken. **Je kan voorlopig nog niet weggaan.** Nee, nee ik heb gewoon en dat is ook fijn, het is ook fijn dat je nog dingen in het verschiet hebt, want anders word je, ja je kunt niet gaan zitten wachten en dat gebeurt ook, want er zijn ook momenten dat het niet zo lekker gaat en dat ik niet zo goed in het moment kan leven en dat wij vooruitkijken en ja 'fuck-a-duck' dit is gewoon niet, ik ben 45 dit wou ik gewoon niet". – Patiënt F

Zoals te lezen is in het voorgaande fragment kiest mevrouw ervoor om bepaalde dingen met bepaalde mensen nog te willen doen. Ook noemt zij het plannen van leuke dingen waar ze naar uit kan kijken "de sjeu erin houden".

Dit zijn de aspecten die mensen willen vasthouden omdat deze mensen kracht geven.

Erop uit

In de volgende fragmenten zijn aspecten van 'eropuit gaan' te lezen. Deze zijn te onderscheiden in 'het huis uit gaan', 'autorijden' en 'dagjes uit en vakanties'.

Het huis uit

'Het huis uit gaan' lijkt ogenschijnlijk een klein iets, maar is veelbetekenend voor de geïnterviewde patiënten zoals te lezen valt uit de citaten.

- 3.3.2.7. "We hebben ook een rollator, maar we hebben niet zo'n grote auto. Dus die gaat er niet zo gemakkelijk in. Dus wat doen we? Dan rijden we naar het winkelcentrum en dan pak ik gewoon daar een winkelwagen. De dokter moest er nog mee lachen toen ik het vertelde. Dan gaan we naar de Gamma, daar hebben ze van die brede looppaden tussen de rekken. Dan pak ik een winkelwagen en ik begin te stappen. Mijn man snuffelt dan wat rond en ik begin dan zo een half uur te stappen. Ben ik weer een half uur in beweging geweest. En daarna zetten we die winkelwagen terug en dan gaan we weer weg. Dat is ook een manier om bezig te zijn". – Patiënt D.
- 3.3.2.8. "**Maar ook af en toe even weg, naar die stacaravan?** Gewoon even het huis uit. **Is dat belangrijk voor u?** Ja. **Is dat gewoon even de stad in of helemaal weg** Nee een stukje naar de Jumbo is al goed Als het maar uit die vier muren is. **Wat is er dat met die vier muren?** Ik heb ze wel zat gezien **Want hoe lang woont u hier?** Sinds maart 2006. Ik heb wel al heel veel veranderd en het is ook wel echt mijn huis geworden, maar het huis wordt steeds kleiner als je alleen maar thuis zit en ik ben geen mens om achter de geraniums te zitten, buiten het feit dat ik ze eerst moet kopen, natuurlijk. Daar ben ik geen persoon voor". – Patiënt E.
- 3.3.2.9. "En ik moet zeggen ze zijn hier ontzettend goed voor me. In die tijd, de leiding wist het en de verzorging hier ook. Nou de leiding heeft alles voor me gedaan, als ze boodschappen gingen doen namen ze me mee om er even uit te zijn". – Patiënt G.
- 3.3.2.10. "**Wat maakt het verschil als u weg bent?** Anders zit ik de hele dag thuis. Dan voel ik me echt een kasplantje. Dat wil ik niet. *(stilte)* Nee. We gaan gewoon naar de kroeg en we gaan gewoon lunchen. Ook al zie ik de menukaart niet. Daar heb ik dan plezier aan. Ja". – Patiënt C.
- 3.3.2.11. "En onze oudste zoon die zegt altijd; "Als je tegen ons moeder zegt 'ga maar', dan weet ze nog niet waar naartoe maar heeft ze de jas al aan." Ik hou ervan om erop uit te gaan. Niet alleen maar binnen zitten. Stukje

wandelen, naar buiten. Ik ben elke dag weg. Ik doe graag nog leuke dingen". – Patiënt D en partner.

- 3.3.2.12. "Maar vroeger deed ik veel meer, de was zelf en de strijk. Dat hoef ik nu niet meer te proberen. Het is toch wel vervelend. Het is echt aanpassen en wennen. Ja. **En wat helpt u daarbij dan?** Weggaan. Afdleiding zoeken. Korte uitjes maken. Ja. Straks gaan we ook weer weg. Dat vind ik heerlijk, ook al zie ik niets. Gaan we met vrienden naar de kroeg. *Dat is gezellig. Dan doen we elke vrijdag een paar uurtjes in de kroeg. En twee keer in de week naar haar moeder en nog een keer in de week naar mijn vader. En tussendoor even een dutje doen ofzo. Een dutje doen ja, een keer gaan lunchen*". – Patiënt C en partner.

Autorijden

Autorijden heeft verschillende betekenissen voor patiënten. Zoals in het eerste fragment te lezen valt heeft meneer zelf bijna geen adem meer als hij moet lopen. Als hij in de auto zit ervaart hij weer autonoom te zijn. In het tweede fragment is autorijden een manier van even terugtrekken/alleen zijn en weer even als vroeger voelen.

- 3.3.2.13. "Ik haal plezier uit autorijden. Ik kan als ik in de auto zit kilometers rijden, dan word ik niet moe. En ik reageer als een vent van achttien hoor, echt waar! (*aanvulling: lacht*). Ik heb zelf alles bij mekaar, altijd in de bouw gezeten meer als een anderhalf miljoen kilometer gereden, dat is gewoon een natuurlijke beweging geworden, of reflexief, hoe je dat wilt noemen. Dat is gewoon. Ik heb nu een automaat in de auto. *Sinds vorige week heeft hij morfinepleisters gekregen, maar hij neemt die niet.* Maar die neem ik niet in. Dan mag ik geen auto rijden. Dan ben ik niet mobiel meer. En dat is het enige waar ik nog echt mee naar buiten kan. In de auto zie ik alles". –Patiënt A.
- 3.3.2.14. "Een mens kan dat nodig hebben, de behoefte om zichzelf terug te trekken. Ik doe het op mijn eigen manier, ik hou mezelf positief. Ik denk niet aan het negatieve. En door in de auto te rijden. Dan ben ik gewoon blij en rustig. Ik rij dik zat zo'n honderd kilometer. Een grote ronde maken. Dat blijf ik doen totdat het niet meer kan. Maar ja, als dit proces doorzet en ik kan niet meer vechten, dan houd het op. Ik geef het niet op natuurlijk, maar ja, dan houdt het op. Omdat ik word beperkt door de lucht. Dan ga ik er niet bij neer zitten. Niet zitten jammeren. Dat ken ik niet" . – Patiënt A.
- 3.3.2.15. "**En hoe gaat u daar dan allemaal mee om?** *Nou ik heb een paar mensen waar ik mijn ei wel kwijt kan. En soms ga ik lekker janken in de auto*". - Partner van patiënt C.

Dagjes uit en vakanties

In tegenstelling tot de eerdere aspecten van 'eropuit gaan' zijn 'dagjes uit en vakanties' aspecten die vaak concreter gepland worden. Dit betreft dan dag-

jes uit naar familie, Scheveningen of de Ardennen of langere vakanties naar Parijs, Duitsland of Spanje.

- 3.3.2.16. "Als ik lucht had wel. Dan ging ik nog op vakantie. Maar op vakantie als ik in de rolstoel moet zitten, dat schiet niet op. Dan hoeft het niet. Ja, dat zou ik soms wel willen dan zie ik een advertentie en dan denk ik 'dat zou toch leuk zijn'. Dat hadden we nog gepland, toen ze nog deden aftappen, maar net toen zeiden ze we tappen niet meer af. Daar gingen mijn idealen (*aanvullend: lacht*). Maakt niet uit, nu ben ik dikwijls 's nachts vaak op van de pijn, pak ik wat pillen. *Maar in een hotel, dat werkt dan toch niet zo*. Dan heb ik denk ik niet zo veel plezier. Maar we kunnen wel dagjes weg. Een dag op en neer ergens. Dat kan wel, met de auto. Desnoods met de rolstoel. *Familie zegt dan ook; 'waar wilt u nog heen? Ons maakt het niet uit, dan regelen we dat'*. Zo zijn we pas naar een neef geweest in Wateringen. En normaal gesproken dan ga je daar zo maar niet naar toe, maar nu maakt het niet meer uit. Ik wil ook nog naar Limburg gaan. Ook naar een nicht, naar Epen. Een dagje op en neer. En iedereen wil mee. Nee, ik kom niets tekort. Heel lief allemaal. *Maar wij hebben ook altijd alles gedaan voor iedereen en dat waarderen ze*. Dat waarderen ze zeker". – Patiënt A.
- 3.3.2.17. "Op dit moment loop ik wat moeilijk, als het gevolg van de trombus en dergelijke. Je kunt de hond eens meenemen, of een stukje naar de Ardennen. Of naar de zee, dat zijn dan hele discussies. Mijn vrouw wil daar dan weleens naar toe". – Patiënt H.
- 3.3.2.18. "Wel ga ik komende zaterdag naar Parijs naar het wielrennen. Maar wat we samen eigenlijk altijd al een keer hadden willen doen, samen met de TGV naar Parijs. Eerst dachten, dat komt wel, dat komt wel. Die heb ik al zo vaak voorbij zien flitsen en ik wil daar nu zelf wel eens een keer in zitten". – Patiënt H.
- 3.3.2.19. "We zijn nou toevallig vier weken geleden een weekje weggeweest, een midweek weg naar Duitsland, naar de Moesel. En dat is goed bevallen. En als alles meezit, je kan niet in de toekomst kijken, ga ik in september weer. Gaat het niet, ben ik overleden in de tussentijd, dan heb ik pech gehad. Maar je moet er wel naar toeleven. Misschien lukt dat wel. **Dus u maakt wel nog plannen?** Ja hoor. Ik wil ook nog een keer naar Scheveningen toe. Maar dan moet het een beetje beter zijn met mij. Als ik zometeen een stoma heb, dan heb ik geen pijn meer. Als het goed is. Je bent nooit meer helemaal goed, maar je hebt geen pijn. En dat is een belangrijk iets. Nou, dan ga ik met mijn vrouw naar Scheveningen. En als het niet zo is, dan is het niet zo. Dan heb ik pech. Als het niet kan, doen we het een week erop, moet het wel goed weer zijn natuurlijk. En als het dan rotweer is, ja dan pech. Schuiven we het gewoon op. Zo blijf je ook langer leven. Want je wil wat meemaken!". – Patiënt B.
- 3.3.2.20. "Het is belangrijk dat ik kan blijven autorijden. Dat doe ik nog steeds. Anders kom ik nergens meer. Dan gaat mijn vrouw altijd mee. Alleen

durf ik niet zo goed, je weet nooit of er wat gebeurt met mij. Autorijden zelf gaat wel goed hoor. Want ik ben vorig jaar, een jaar geleden nou, nog naar Spanje geweest met de auto. Daar kom ik al 25 jaar op dezelfde plek in een appartement en dat is de wil van de mens, ik wou dat nog 1 keer zien. En toen ben ik gewoon daar drie weken geweest. Heb ik het ook met dokter over gehad, hij zei 'moet je doen'. En toen ben ik met de.. ik heb niet gezegd hoe ik er naar toe ging.. (aanvulling: begint te lachen) **Daar zou hij wel zo zijn twijfels over hebben?** Ik denk het wel (aanvulling: lacht). Toen ben ik daar met de auto naar toe gegaan. Twee of drie dagen over gedaan. En dan twee of drie dagen terug. We zijn er dus twee weken geweest. Ja, genoten". – Patiënt B.

Bijzondere gebeurtenissen

Bijzondere gebeurtenissen die mensen kracht geven om door te leven hebben vaak te maken met geboorte van een kleinkind, trouwen of een huwelijk. In het eerste fragment is te lezen dat meneer door de geboorte van zijn kleinkind nog echt iets had waar hij naar uit kon kijken. Dit wordt gezien als een bijzondere gebeurtenis waar men nog bij aanwezig wil zijn.

3.3.2.21. "Dit jaar is er ook niet echt iets om naar uit te kijken. Vorig jaar was er de geboorte van mijn kleinkind. Dan voel ik dat ik dat nog wil meemaken. Maar dat wil niet zeggen dat ik er nu zo tussenuit piep". – Patiënt B.

3.3.2.22. "**Van wat soort momenten in het leven kunt u nu genieten.** Ojajajaja, we zijn boven bezig om een kinderkamer te maken want we worden opa en oma, de oudste van H. is zwanger en die bevalt 15 juni dus die heeft al een hele dikke buik en de afspraak was toen dat die op maandag hier zou komen dus dan moet er een ledikantje en een commode en leuke gordijntjes en een fris kleurtje op de muren en daar zijn we mee bezig". – Patiënt E.

3.3.2.23. "We hebben eerst dus vreselijk gehuild van 'nu is het echt klaar'. En toen zei H. tegen mij, dan gaan we toch maar trouwen. Letterlijk tot de dood ons scheidt. We hebben ontzettend de slappe lach gehad. Ze zullen wel gedacht hebben, van wat gebeurt hier nou". –Patiënt E.

3.3.2.24. "Ja, nou het gaat niet zo snel achteruit, maar ik lig gewoon veel op bed en dan ga ik er een keertje uit om beneden koffie te drinken en ik ga er een keertje uit om in het zonnetje te zitten en dan 's avonds met het eten ga ik eruit. En that's it. Volgende week een bruiloft nou dan moet ik echt van tevoren uitrusten. Dan op het moment supreme moet ik daar zijn en dan ben ik er ook en daarna [inzakkende beweging]. Zoiets stel ik me dan voor, nou dat is dan even niet anders". – Patiënt F.

Bijzondere 'gewone' momenten

Zoals in het onderstaande fragment te lezen is noemt mevrouw een 'gewoon'moment (het samen bij het ontbijten tv-kijken) met haar man en kind.

Daarnaast is zij ontroerd doordat haar zoon haar de 'allerliefste moeder' noemt. In die opmerking voelt zij zich zowel erkend als moeder als geconfronteerd met het moeten loslaten van deze rol. In het tweede fragment worden bepaalde momenten met bepaalde personen als heel intens en intiem ervaren. Mevrouw beschrijft echter ook dat ze zich realiseert dat haar leven afloopt en dat zij hier afscheid van moet nemen. Dit maakt het extra wrang omdat de bijzonder intense 'gewone' momenten vooral zo bijzonder zijn doordat zij nu ziek is en anders waarschijnlijk gewoon zouden zijn gebleven. Het is echter goed te zien in de fragmenten dat mevrouw kracht haalt uit de contacten die ze heeft met bepaalde personen in haar leven.

3.3.2.25. "Nou eigenlijk haal ik het meeste kracht uit met zijn drietjes tv kijken, hier lekker op zondagochtend op bed liggen met een crackertje erbij. En weetjewel als ik 's nachts mijn kind hoor als hij roept en ik geef hem een glaasje water en hij zegt *"Mama, je bent de allerliefste"*. [mevrouw is geëmotioneerd > huilt] ja dat zijn gewoon de mooiste dingen. En ook ik heb een kookclub die bestaat notabene sinds december maar ok en die zijn hier wezen eten en dan hadden ze allemaal eten meegenomen ja dat is gewoon beregezellig, weetje en dan houd ik het ook gewoon lang vol en nou oud- maatschappelijk werker uit het ziekenhuis die nou ja daar kon ik het gewoon heel goed mee vinden en hij is nu geen maatschappelijk werker meer, maar die zei *"Nou vind je het goed dat ik kom en dan kook ik"* nou die heeft héérlijk gekookt en dat is gewoon onwijs leuk. **Dat zijn van die momentjes?** Ja dat zijn van die momentjes, monumentjes bijna, maar kijk ja dan gaat iemand weg en dat is heel verdrietig want dan is het weer af. **Bedoelt u dan dat die persoon weggaat of dat ú ooit doodgaat?** Ja precies, nee dat die persoon op dat moment weer weggaat en dan is het van ja zien we elkaar nog of zien we elkaar niet meer. Weetje dan is het gewoon weer verdrietig". – Patiënt F.

3.3.2.26. "Nou dat is gewoon heel fijn en dat is ook een heel mooi iets, dat vind ik wel erg. Zoals die zussen van mij, die komen om de beurt een week op mij passen en schoonzusjes en allerlei andere mensen en dat is héél intiem dan, weet je. Je bent gewoon héél close met elkaar en dat is heel mooi. Dat is écht héél mooi. [mevrouw is geëmotioneerd] En dat is ook met je man enzo, maar je merkt nu dat wij gewoon wel ieder een ander traject moeten, mijn man en ik. Kijk ik ga dood en dan houdt het op en ik geloof niet in reïncarnatie of whatever of een hemel". – Patiënt F.

In de onderstaande fragmenten is duidelijk de worsteling te zien tussen het vasthouden aan het leven en anderzijds het onvermijdelijke onder ogen zien. Ook is te lezen dat de patiënten willen vasthouden aan hun identiteit. In het eerste fragment is de worsteling zichtbaar waarin iemand nog zelfstandig en autonoom wil zijn, maar de lichamelijke conditie de patiënt inhaalt. De patiënt moet loslaten dat ze het zelfstandig kan en accepteren dat ze geholpen moet worden. In het tweede fragment speelt vooral de worsteling van een moeder die worstelt met haar identiteit. Haar moedergevoel wil haar zoon zo

lang mogelijk vasthouden en ervaart het als een falen dat zij haar zoon achter moet laten. Dit druist in tegen haar beleving van moeder zijn. Anderzijds realiseert ze zich dat dit gewoon de situatie is waar zij verder weinig aan kan veranderen. Ze heeft vertrouwen in haar man en zoon die achterblijven en kan het dan deels loslaten. Toch wil ze nog ieder moment samen pakken en haar stem opnemen op een bandje door een boek in te spreken en haar herinneringen op te schrijven (zie 'doen-laten, fragment 18). In het laatste fragment is te zien dat het delen van de worsteling om los te laten een intieme relatie met bijvoorbeeld de partner kan bewerkstelligen.

3.3.2.27. **“Maar wat betekent het nu voor u nu u weet dat u gaat sterven?** Ik denk voor mijzelf dat ik straks misschien heel blij zal zijn. Als het echt veel slechter gaat. Maar nu, ja. tja, wat betekent de dood voor mij? Moeilijk natuurlijk, ik wil nog helemaal niet. Maar ja, als het zo gaat en dat merk je nu al, dan wil ik wel denk ik straks. Ja. Mijn lichaam wil gewoon niet meer. En dan wil mijn hoofd ook niet hè. Nee. Dat is het eigenlijk. Ik ben er nog niet klaar voor. Als het zo doorgaat als nu dan duurt dat niet heel lang meer denk ik. **U moet veel vechten?** Ja. Ik zie niks meer, of bijna niks meer. En ik kan bijna niet meer lopen. Ja. Dat is moeilijk, want ik wil heel veel dingen nog zelf. Zelf doen (**praat zacht en is eventjes stil**). Zelf ondernemen, en dat lukt gewoon niet meer. Moet overal mee geholpen worden”. – Patiënt C.

3.3.2.28. “Ja, maar wie gunt zijn kind dat ie op zijn zevende zijn moeder verliest. Mijn moeder is 83 en ik wil haar niet kwijt. Ja mijn moeder zou graag willen ruilen, maar ja... Dat vind ik gewoon echt heel erg. En ik weet het is een heel sterke jongen en hij heeft een dijk van een vader, dus dat ja hij vindt zijn weg wel, maar ja, dat had ik niet zo gewild. Net wat ik zeg, hij is gewoon hardstikke sterk, en tuurlijk er zijn meer kinderen wiens ouders overlijden enzo, ja wij hebben ook iets als een vriend hebben en zijn ouders overlijden als hij 40 is, dan denk je "Jezus man das veel te vroeg dat kun je helemaal niet missen". Ja, M.is 7, dat is echt anders". – Patiënt F.

3.3.2.29. “We gingen naar het kerkhof en we gingen een plekje uitzoeken en ik ben er toen met meneer pastoor geweest en gevraagd of dat kon, en dat kon, en nou of we dan ook de mis in de kerk konden doen, nou dat kon ook. Toen dacht ik "*Nou dat hebben we dat geregeld*" en toen kon ik dat laten en toen was het eigenlijk we reden dan langs de begraafplaats en van "het was eigenlijk wel goed". Er hoefde verder niet veel over te hebben maar het was wel een soort van nou, weetjewel... **Je hoefde daar niet meer over na te denken.** Ja precies, dat hadden we soort van geregeld **En is het vooral fijn voor jezelf of heb je vooral het gevoel van dan spaar ik L.?** Ook, het was gewoon voor ons samen, het was héél intiem om dat te doen, ook heel verdrietig, maar ook wel heel mooi als je dat samen doet. Weetje het is een enorm moment dat je zó intens met elkaar iets aan het doen bent dat is gewoon heel

bijzonder, dus dat bracht ook gewoon iets. Dat was echt heel mooi". – Patiënt F.

In het onderstaande fragment zijn verschillende worstelingen met betrekking tot het vasthouden en loslaten van het leven en identiteit te onderscheiden. Ze worstelt met enerzijds dat ze voelt dat ze voor een heel stuk klaar is met het leven en het leven 'geleefd heeft', anderzijds zou ze nog jaren door willen leven. Patiënt F is door eerdere transplantaties geconfronteerd geweest met de eindigheid van het leven en dit heeft haar identiteit dan ook sterk beïnvloed. Ze wil genieten van het leven en elk moment pakken. Ze heeft zelf ook de ervaring dat ze dit gedaan heeft en nu met een gerust hart afscheid kan nemen om vervolgens overvallen te worden door het gevoel dat ze eigenlijk nog geen afscheid wil nemen van het leven.

3.3.2.30. "Nou en ook ik ben heel erg van, ik ben zelf ook heel erg geboeid door mensen, wat hun redenen zijn, waarom ze dingen doen en dat is niet minder geworden in de tijd dat ik ziek ben, want je merkt ook in deze situatie ben je ook heel bloot, heel naakt, want ja 'dieper kun je niet zakken', zeg maar. En dat nodigt mensen ook uit om hun zielenroerselen te vertellen, dus dat vind ik zelf iets heel moois, maar dat maakt gewoon dat je best wel diepe gesprekken hebt, waar ik ook mijn ding in kwijt kan. **Dat intieme waar u het over had?** Ja, ja dat is gewoon wel iets heel moois ook. **Heeft u het gevoel dat u nu tot een kern komt waar het in het leven om gaat?** Nou ja, dat is, ik voel wel heel erg dat ik ... hoe zeg ik dat.... ik ben wel ver met de vragen van het leven, zeg maar. Dat klinkt een beetje wazig nu misschien, maar ik ben niet klaar om dood te gaan, absoluut niet no way, en dat gaat het ook niet worden ook. **Wat bedoelt u dan met 'klaar zijn'?** Nou dat je gewoon dat alles afgesloten is, als ik nog vijftig jaar kon bijtekenen dus, nee, dat niet, maar ik heb wel een bepaalde levenservaring dat ik wel ver benhoe zeg ik dat....ik heb gewoon veel levenservaring, weet je sommige mensen hebben dat op latere leeftijd weet je je wordt ouder en wijzer en ik denk dat ik daar wel ver in ben. Ik heb geen 80jarige ziel ofzo, maar nou ik kom wel in de buurt. Heel veel mensen zeggen tegen mij "Maar jij hebt ook al in dat leven van jou, het leven al geleid, ik heb gewoon veel gedaan, veel meegemaakt en het ook wel ten goede gekeerd. Ik ben ook niet iemand die in de put gaat zitten als ik ziek ben, nee ik pik eruit wat ik nodig heb en dan gaan we weer verder. Zo, dat heb ik altijd al gedaan. Dus al dat ziek zijn heeft mij, iedereen zegt wel eens "Als ik toch dat leven had, wat jij had nou dan was ik er al lang uitgestapt" Dan zeg ik "Je weet niet wat je zegt, ik heb zo'n ontzettend mooi leven" dat is gewoon, "Ja, maar jij bent altijd ziek". Ik ben helemaal niet altijd ziek, ik heb twee keer een transplantatie gehad, maar dat is niet altijd ziek, ik heb daar gewoon, zelfs in die periode en ook nu maak ik dingen mee die ik zou willen dat iedereen die meemaakte. **Zoals?** Nou gewoon, net wat ik zeg, dat intieme, gewoon pareltjes. **Bewuster leven?** Absoluut, maar dat deed ik denk ik al van jongs af aan toevallig, maar sinds al die

transplantaties nog veel meer, ik ben echt iemand die bij de dag leeft en die gewoon geniet van elk moment". –Patiënt F.

In de volgende fragmenten ligt de nadruk op het loslaten. Omdat de ziekte de patiënt inhaalt en steeds meer beperkingen geeft wordt de patiënt geconfronteerd met verlies. In het eerste fragment is te lezen dat mevrouw aanvankelijk blij is als ze de 'vergeefse strijd' opgeeft omdat ze ergens ook voelde dat het niet goed ging. Toch houdt ze nog steeds vast aan het leven en de realisatie dat dit steeds verder losgelaten moet worden is pijnlijk. In het tweede fragment is te lezen dat mevrouw haar hobby borduren niet meer kan uitoefenen doordat ze haar fijne motoriek verliest. Dit betekent voor haar het afstoten van iets waar ze plezier aan beleeft, maar illustreert voor haar in het algemeen het proces van loslaten van het leven.

3.3.2.31. "Hij zei *"Zal ik maar beginnen?"* En dat was van *"Ja, we hebben niets meer."* [mevrouw is geëmotioneerd] Dus toen was er een enorme opluchting. **Dit was in maart?** Ja dat was in maart, toen was het op dat moment zo'n opluchting, want ik was zo aan het vechten tegen niks en dat merk je zelf ook wel maar dat durf je niet uit te spreken, niet tegen je man en je man durft het niet tegen jou uit te spreken, want je wil elkaar niet de put in praten. En je merkt gewoon dat het niet gaat, weet je [mevrouw is geëmotioneerd]. Altijd, dan had ik een hele week fantastische gegeten en toen dacht ik nou *"Nou ben ik wel aangekomen"*. Was ik gewoon doodleuk weer twee kilo afgevallen. Ik woog inmiddels 38 of 36 op zijn minst, nou dat is gewoon bizar. En toen was ik gewoon zo blij dat het klaar was, ik was er echt zó blij mee. Ja dat begint nu langzaam wel een beetje om te draaien". –Patiënt F.

3.3.2.32. "Ik bedoel ik ben er dan niet meer dus ik weet er dan niets meer van en dat is voor mij best een richtlijn waar ik naar leef. Alles wat ik nu nog kan doen doe ik en alles wat ik niet meer kan doen of dat nu fysiek kan doen of dat ik het allemaal niet meer weet. Ik kon vroeger heel goed borduren, maar die fijne motoriek is weg, dus borduren lukt ook niet meer, dus ik moet steeds meer dingen af gaan stoten. Dus alles wat ik nog wel kan, dat doe ik nog wel". – Patiënt E.

3.4 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'vergeven en vergeten'

Hieronder staan interviewfragmenten die een (spirituele) worsteling aanduiden op het gebied van 'vergeven en vergeten'. In paragraaf 3.4.1. zal het spanningsveld tussen 'vergeven en vergeten' kort worden toegelicht. De volgende paragraaf geeft de bevindingen weer met de interviewfragmenten. Hierbij komt aan bod welke overeenkomsten gevonden zijn bij de patiënten met betrekking tot dit spanningsveld.

3.4.1 *Het spanningsveld 'vergeven en vergeten'*

Het spanningsveld tussen vergeven en vergeten gaat om de balans die mensen gaan opmaken aan het einde van hun leven. Deze worstelingen gaan over hoe men is omgegaan met gemaakte fouten in het verleden. Het hebben van schuldgevoelens speelt een grote rol. Goed sterven is immers verzoend sterven met jezelf en met je naasten. Daarvoor is het nodig om gebeurtenissen uit het verleden onder ogen te komen. Soms is het niet mogelijk om de situatie te veranderen en dient de persoon vrede te krijgen met dit gegeven. In andere situaties is het wellicht mogelijk om de situatie te herstellen. Het kan ook nodig zijn om vals schuldgevoel te ontmaskeren. Het aangaan van (spirituele) worstelingen op dit gebied zijn echter niet te forceren, hier is innerlijke ruimte voor nodig (Leget, 2008, pp.99- 100).

3.4.2 *Bevindingen*

(Spirituele) worstelingen op het gebied van 'vergeven en vergeten' zijn vaak gerelateerd aan schuldgevoelens die voortkomen uit een eigen waardeoordeel over gebeurtenissen die plaats hebben gehad in het verleden en die te maken hebben met een gepercipieerd falen om recht te doen aan dierbaren, voornamelijk familieleden. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In het eerste fragment benoemt een patiënt schuld te hebben aan het ziek geraken van zijn moeder en in het tweede fragment benoemt een patiënt het idee te hebben een slechte dochter geweest te zijn.

- 3.4.2.1. "Mijn moeder ook, die is dan ziek geworden door mijn geboorte, heeft ze het aan haar nieren gekregen en na de geboorte is haar nier weggehaald en ze heeft een heel lang ziekbed gehad en nooit horen klagen. Nooit". – Patiënt A.
- 3.4.2.2. "En met de oorlog [...] Toen hebben ze mijn vader meegenomen. Dat heb ik ook gezien dat ze mijn vader meenamen met het geweer tegen zijn rug, want die moest zeggen waar zijn zoon was. Moest hij liegen dat hij hem niet had gezien. [...] En ik kan nog steeds niet begrijpen dat ik mijn mond toen gehouden heb. Ze vroegen natuurlijk ook aan mij of ik mijn broer gezien had, nog net voordat ze mijn vader meenamen.[...] Ja, mijn vader werd meegenomen en ik stond erbij. Deed niets. Ik heb mijn mond gehouden terwijl ik mijn vader had kunnen verliezen. Wat voor een dochter ben je dan?" – Patiënt D.

Daarnaast zijn er frequent (spirituele) worstelingen die te maken hebben met hoe de patiënt aankijkt tegen de huidige situatie van het ziek zijn, hoe het zover is gekomen, waarom het hem of haar moet overkomen en hoe zij tot nog toe hebben geleefd. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In het derde fragment benoemt de patiënt dat hij eerder actie had moeten ondernemen ten aanzien van zijn gezondheidsklachten en in fragment vijf uit de patiënt spijt van zijn ongezonde levensstijl. In fragment vier is een patiënt aan het woord die het zichzelf kwalijk heeft genomen ziek

te zijn en in fragment zes wordt spijt betuigd over het leven tot dan toe en de mogelijkheden die niet genomen zijn.

- 3.4.2.3. “Ik had al jaren pijn in mijn buik maar ik ben niet zo'n dokterloper, dat had ik beter wel kunnen doen”. – Patiënt B.
- 3.4.2.4. “Boos word ik niet, maar ik ben het wel geweest. In het begin. Van 'waarom ik?'. Maar het heeft weinig nut. Je hebt het toch. [...] Gewoon. Kwaad. Op mezelf. [...] Vrij snel is dat over. [...] Omdat je er toch niets aan kunt veranderen”. – Patiënt C.
- 3.4.2.5. “Ik weet niet zo goed wat voor ervaring je eigenlijk al hebt, maar ik kan je wat vertellen over die kuur: je ziet af hoor! Als ik toen geweten had wat het roken voor consequenties heeft meegebracht, dan had ik wel nagedacht”. – Patiënt H.
- 3.4.2.6. “Heb ik nog spijt van iets? Ja, dat ik zo laks geweest ben in mijn leven. Drie jaar geleden toen mijn vriend stierf, toen werd ik zestig geworden. Toen hadden vrienden en kameraden geld bij elkaar gelegd. Toen kon ik van dat geld naar de stranden van Normandië van de invasie. Dat was ik al van plan vanaf de 22e. [...] Nu is het te laat om er nog een tweede en een derde keer naartoe te gaan”. – Patiënt H.

Al deze (spirituele) worstelingen op het gebied van 'vergeven en vergeten', te weten schuldgevoelens en onbegrip met betrekking tot gebeurtenissen met dierbaren en het ziek zijn, zijn gericht op het zichzelf. Er zijn ook vaak situaties waarin de patiënt zich juist richt op de ander. In die gevallen neemt hij juist anderen iets kwalijk betreffende het hier en nu waarbij de ander een belemmering vormt in de gewenste manier van omgaan met de ziekte of met betrekking tot wat voor de ander van belang is, zin geeft. Ook hier geldt dat dit vooral voorkomt ten opzichte van dierbaren. Opvallend is dat patiënten ervoor kiezen om dit niet direct uit te spreken. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In fragment zeven komt de frustratie aan bod van een patiënt over de manier waarop zijn vrouw omgaat met de situatie. In fragment acht vertelt een patiënt beperkt te worden in het ondernemen van zingevende activiteiten.

- 3.4.2.7. “Mijn vrouw kan dat soms niet, dat zie ik wel, maar daar wil ik niet op inhaken. Zij maakt zich zo'n zorgen. Ze zit anders in elkaar. Het schiet niet op, die knop moet bij haar ook omdraaien”. – Patiënt A.
- 3.4.2.8. “Ik zou heel graag naar Lourdes willen. Al jaren. Dat bedoel ik. Ik mag gerust gaan hoor, maar mijn man wil daar niet heen. En dan hoeft het voor mij ook niet, want dan moet ik zonder hem. Ik denk dus niet dat dat er van komt. [...] Ook zijn wij verschillende jaren op vakantie geweest maar de laatste jaren niet meer, omdat mijn man er niets meer om geeft”. – Patiënt D.

(spirituele) worstelingen op het gebied van 'vergeven en vergeten' zijn niet alleen behouden aan patiënten, dit gaat net zo goed op voor de naasten van patiënten. Zij kunnen ook schuldgevoelens hebben naar de patiënt toe, of andersom hen iets kwalijk nemen uit het verleden of in het hier en nu. Opvallend dat ook zij dit op een verkapte manier aangeven. Het volgende interviewfragment is daarvan een voorbeeld, waarbij de partner van een patiënt uitsprekt geen kinderen te hebben gekregen en altijd veel voor andermans kinderen gedaan te hebben. De eigen onvervulde kinderwens kan hier een rol in spelen:

3.4.2.9. "We hebben dan zelf geen kinderen, maar van mijn schoonzussen daar de kinderen van die zitten net zo vaak hier als in hun eigen huis. Die komen dus vaak langs. Soms hoor ik van de burens 'wat komt er bij jullie veel over de vloer'. Allemaal neven en nichten en kleine kinderen. Daar heb ik ook veel voor gedaan". – Partner van Patiënt A.

3.5 (Spirituele) worstelingen op het gebied van 'geloven en weten'

Hieronder staan interviewfragmenten die een (spirituele) worsteling aanduiden op het gebied van 'geloven en weten'. In paragraaf 3.5.1. zal het spanningsveld tussen 'geloven en weten' kort worden toegelicht. De volgende paragraaf geeft de bevindingen weer met de interviewfragmenten. Hierbij komt aan bod welke overeenkomsten gevonden zijn bij de patiënten met betrekking tot dit spanningsveld.

3.5.1 Het spanningsveld 'geloven en weten'

Binnen het spanningsveld van 'geloven en weten' gaat het om betekenissen die aan de dood gegeven worden. Is de dood het einde, een doorgangsfase, juist een nieuw begin of denkt iemand voort te leven in anderen? De plaats van geloof en religie is in onze tijd seculiere samenleving geen vanzelfsprekend afgebakende plek. Het heeft door de tijd heen aan belang ingeboet. Het spanningsveld heeft daarmee een bredere invalshoek gekregen waarbij het erom gaat hoe we tegen leven en dood aankijken, om mens- en wereldbeeld. Daarin lijkt een continuüm te zijn tussen mensen die benadrukken dat er niets met zekerheid gezegd kan worden zonder bewijzen (positivistisch standpunt) van leven na de dood. Daaruit trekken sommigen de conclusie dat er niets is na het leven, anderen houden het in het ongewisse. Weer anderen, aan het andere uiterste van het continuüm, geloven in het hierna maals vanuit een subjectieve innerlijke overtuiging of vanuit een religieuze traditie. In het midden van deze uitersten is de erkenning dat niets zeker is en dat deze existentiële vraag onbeantwoord blijft. Het gaat om de individuele houding ten opzichte van het einde. Innerlijke ruimte houdt het in het midden van de twee uitersten, waarbij meerdere betekenissen bestaan voor de dood (Leget, 2008, pp.100- 103).

3.5.2 *Bevindingen*

(spirituele) worstelingen op het gebied van 'geloven en weten' gaan dikwijls gepaard met een verhouding tot de religie waarin patiënten van kinds af aan mee zijn opgegroeid, in het geval van de geïnterviewde patiënten gaat het veelal om het katholicisme. Patiënten maken meer dan eens een scheiding tussen het (katholieke) geloof en de kerk en de kerkelijke gemeenschap, waarbij minder waarde gehecht lijkt te worden aan de kerk en de kerkelijke gemeenschap en hun tradities. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. In het eerste fragment komt naar voren hoe de gemeenschap en de kerk invloed hebben gehad op het geloof van de patiënt. In het tweede fragment vertelt een patiënt over het niet langer naar de kerk gaan uit praktische overwegingen, zonder daar problemen mee te hebben. Het derde fragment laat een weerstand zien ten opzichte van de kerkelijke traditie van het bedienen, en in fragment vier komt weerstand naar voren ten opzichte van de hele kerk.

- 3.5.2.1. “Ik ben niet gelovig, maar wel gelovig opgevoed. Ik heb vroeger wat meegemaakt in mijn jeugd, daardoor heb ik negatieve gedachten gekregen over het geloof. Vroeger was het automatisch, dan moest je naar de kerk en blablabla. Je mocht geen vervelende jongen zijn, luisteren naar je ouders. Respect voor de ouders. [...] Nou en ja, na al die jaren, afijn, wat er allemaal gebeurd is in de katholieke wereld, dat is geen wimpeltje hè. Ik ben gelovig opgevoed en heb het ook lang volgehouden, maar kreeg andere gedachten en had vraagtekens. En nou zeg ik, het loopt niet voor niks leeg die kerk. [...] Vroeger zaten de rijke mensen vooraan in de kerk en de armen op een bankje achterin. Op het kerkhof hetzelfde. Goede plaats, meer betalen of je wordt achter een hek goet. Dat krijg je er bij mij niet in” – Patiënt A.
- 3.5.2.2. “Ik ben katholiek en ben altijd naar de kerk gegaan, maar nou hebben ze de kerk weggedaan in ons dorp, er worden appartementen gebouwd. En dan zou ik helemaal ergens anders heen moeten, nou nee”. – Patiënt D.
- 3.5.2.3. “Mijn broer is pas plotseling overleden en dan zeg ik, dat zou ik ook wel willen. Dan zeggen ze 'we hebben geen afscheid kunnen nemen'. Zo'n afscheid nemen, dat wil ik nou net niet. Je hebt toch gewoon je leven en je doet iedere dag wat je denkt dat goed is. Dan zeg ik, 'afscheid waarvan'?” – Patiënt D.
- 3.5.2.4. “Maar er is niets overgebleven van wat ze ons in de jaren '60 geprobeerd hebben erin te slaan. Want het blijkt tegenwoordig dat het een stelletje bandieten geweest zijn”. – Patiënt H.

In tegenstelling tot de traditionele manier van geloven lijkt men een eigen weg in te gaan, waarbij meer ruimte is voor eigen interpretaties en eigen rituelen. Het lijkt een losser karakter te hebben. Hieronder in interviewfragment vijf vertelt een patiënt over hoe zij uiting geeft aan haar geloof. Zij geeft

aan een eigen ritueel te hebben dat lijkt op bidden. Daarnaast geloven patiënten vaak in iets eigens, zonder hier precieze bewoordingen aan te geven. Opvallend dat zij dit persoonlijk houden. Voorbeelden hiervan zijn te vinden in fragment zeven en acht.

- 3.5.2.5. "Ik heb hier in de kast een kaars en een gebed van de 'Sterre der Zee' uit Maastricht. Dat kaarsje steek ik ook wel aan. Maar verder niet, ik hoef ook niet bediend te worden. [...] Kijk, ik vind elke dag belangrijk. Ik ben blij dat ik nog leef, want ik heb al verschillende keren op de intensive care gelegen. Ik heb heel slecht gelegen. En dan zeg ik altijd al is de tunnel nog zo donker en nog zo leeg, op het einde wordt het licht. En dat geeft mij rust. Want al wordt deze tunnel nog zo donker op het einde zal die dan toch licht worden. Dat is, daar denk ik dan wel eens aan. [...] Ja. En dat ik blij ben dat ik nog leef. (**En de kaars en het gebed helpen u daarbij?**) Soms, als ik het uithaal". – Patiënt D.
- 3.5.2.6. "Dat hele instituut kerk, ik vind het een prachtig instituut voor de rituelen en omdat het ook een bepaalde rust brengt, vind ik wel. Ik hoef er echt niet voor naar de kerk, voor mijn geloof, want ik geloof héél erg in mensen, in elkaar". – Patiënt F.
- 3.5.2.7. "**Waar bent u dan van overtuigd?** In het nu en dit is de tijd waarin we het moeten doen. Ik geloof wel dat je de energie van je eigen energie dat dát niet weggaat. [...] Dus ik geloof wel dat er meer is dan alleen dit leven, maar je moet het wel nu doen". – Patiënt E.
- 3.5.2.8. "Kijk ik ga dood en dan houdt het op en ik geloof niet in reïncarnatie of whatever of een hemel. Ik geloof erin dat er iets is tussen hemel en aarde en ik hóóp echt dat ik gewoon M. tot steun kan zijn weet je wel en dat zeg ik ook tegen hem. Van "Mama is straks een geest of een engel en dan pas ik toch op jou". – Patiënt F.

Er zijn ook patiënten die niets hebben met 'geloven', zij zitten meer aan de 'weten' kant van het continuüm. Zij geven over het algemeen weinig uitleg en presenteren de zaak als een feit. Opvallend dat ze dit persoonlijk houden en de waarde van geloven, weliswaar voor anderen, niet in twijfel trekken. Ook niet als het hun partner betreft. De volgende interviewfragmenten zijn hier voorbeelden van. De fragmenten negen, tien en elf geven enkele beknopte antwoorden van patiënten weer op de vraag gelovig te zijn. In het twaalfde fragment komt de tolerantie naar andermans geloof aan bod. In fragment dertien is een patiënt aan het woord die bezig is om haar positie te bepalen tussen geloven en weten.

- 3.5.2.9. "**Bent u gelovig?** Nee. Dat is onvoorstelbaar misschien. Volgens mij is er helemaal niets". – Patiënt B.
- 3.5.2.10. "Leven na de dood? Nee. Volgens mij is er gewoon niks meer. Nee. Ik weet het niet zeker. Tuurlijk niet. [...] Ik denk er verder ook niet over na. Nee. Wat dat betreft ben ik heel kort door de bocht". – Patiënt C.

- 3.5.2.11. **“Ik weet niet of u gelovig bent? Nee. Of dat u nog een andere levensovertuiging heeft waar u kracht uit haalt? Nee. [...] Of een hemel? Nee, ik ben niet van de engeltjes”.** – Patiënt E.
- 3.5.2.12. “Iedereen weet dat Petrus daarboven staat.. ach dat gebruik ik dan, is wel leuk om te zeggen. Ik ga niet meer naar de kerk. Nee. Ik doe ook niet bidden ofzo. Mijn vrouw wel. [...] Waarom zou ik bidden? Dat is voor iedereen anders hè. Kijk. Een mens die zoekt zijn houvast. Sommige hebben een houvast aan het geloof. Een hoop mensen geloven in Boeddha, een ander is moslim. Ja. Dan hebben ze een bepaalde vorm van houvast, maar ik heb daar geen behoefte aan”. – Patiënt A.
- 3.5.2.13. “Ik weet niet wat de hemel is, ik weet het niet, de hemel is geen plaats. En als er geen plaats is, niemand heeft ooit ergens een stukje hemel gezien, dan moet het geestelijk zijn en dat geestelijke kan ik me niet voorstellen, ik ben te zeer een mens van zoeken naar de werkelijkheid en die kan ik niet vinden. [...] Want ik kan zeggen met mijn menselijke mogelijkheden en met alles wat ik heb gezocht heb ik nooit een steunpunt daarvoor kunnen vinden, en ja dan is het moeilijk om te gaan fantaseren. En dat fantaseren daar ga ik niet ver in want dan zie ik de mens als dit (als klein met handen aangevend) in zo'n (groot gebaar) wereld van kennis en dan denk ik 'ja wat moet ik daar nou mee, wat moet je daar nou mee? Ik ben toch niet in staat om dit te gaan doorgronden, hè [...] Uhm, dat er dingen zijn die ik niet kan zien omdat ze niet menselijk waar te nemen zijn en er toch zouden kunnen zijn. Nou dat zal, dat zou kunnen, maar dat is niet iets waar ik me op richt”. – Patiënt G.

3.6 Relationale aspecten

Hieronder staan interviewfragmenten waarin relationele aspecten aan bod komen die van belang zijn bij het achterhalen van (spirituele) worstelingen.

Erkenning kent drie aspecten:

- Het erkennen door het helpend en verhelpend ingaan op de nood
- De erkenning dat lijden een integraal deel kan zijn van iemands bestaan
- De erkenning van de uniciteit van de patiënt

Het eerste aspect is gekenmerkt door de erkenning van iemands klachten en waar mogelijk hier verlichting te bieden door adequate zorg. Het tweede aspect is de erkenning dat het lijden bij het leven hoort en daarmee niet ontkend moet worden. Als een zorgverlener het door de patiënt ervaren lijden niet erkent voelt een patiënt zich niet gehoord. Het derde aspect bestaat in het erkennen van heel het wezen van de mens; in het verlangen serieus genomen te worden als een menselijk individu. Men verlangt ook om erkent

te worden in een bepaalde hoedanigheid, vaardigheid of in de relatie tot anderen (ouder, partner, werk). Erkenning bestaat dus in het gezien en gehoord voelen door anderen en het in de zorg afstemmen op dit verlangen per individu (Bremmers, 1990, p. 70)(Van Heijst, 2008, pp.59-60, 65, 167).

Aandacht wordt door Baart (2005) als volgt gedefinieerd:

“het vertoeven met de gedachte bij iets, het opzettelijk aan of over iets denken”.

Het gaat hierbij om de aandacht en de betekenis van aandacht die aan patiënten geschonken wordt; het aandachtig en toegewijd jezelf betrekken op de ander om te zien wat er bij de ander op het spel staat en vervolgens hierop aansluiten in woord en daad. Baart beschrijft dit als ‘present zijn’ en het present zijn omvat het bewust zijn van de relatie die zich in potentie kan ontvouwen. Aandacht is dan ook persoonlijk en nabij. Het schept de mogelijkheid tot troost, hoop en erkenning (Baart, 2005:84).

3.6.1 Bevindingen

Situaties van erkenning (waar men zich gehoord en gezien voelde)

Situaties van erkenning worden ervaren als men de tijd of moeite neemt om met de patiënt te zijn of iets te doen. Het nemen van tijd maakt dat de patiënt zich de moeite waard voelt om aandacht aan te besteden ongeacht de situatie. In de onderstaande fragmenten is dit goed te onderscheiden.

- 3.6.1.1. **“Wat betekent dat voor u?** Ja, dat ze dat willen doen... supergeweldig. Dat is geweldig natuurlijk. Ja. Ik snap ook niet dat ze dat voor mij over hebben. Dat vind ik zo eh.. ja.. moeilijk te begrijpen. **Waarom?** Ja. *(stille)* Dat ze dat doen voor mij. Vind ik knap. *(stille)* Ik wist niet dat ik zo ja.. geliefd was. Ja en dat ze geregeld opbellen en vragen of ik mee ga wandelen, of in de rolstoel het buitengebied in ga en naar de stad en uit eten. Er is zoveel aandacht. Geweldig. Ja. *Maar dat past ook bij L. Waar ze absoluut niet van houdt dan is het van de schouderklopjes en de ‘gaat het nog een beetje meisje?’.* *Dat is dan weer het tegenovergestelde.* Ja. Betuttelen. *Maar oprechte belangstelling”.* – Patiënt C.
- 3.6.1.2. “De longarts is heel open en wat ik wel heb ontdekt en dat wist ik vroeger niet, als je ongeneeslijk ziek bent dat mensen in het ziekenhuis ineens vol zorg zijn je kunt ze ook alles vragen, ze nemen ook echt alle tijd voor je. **Dat heeft u als positief ervaren.** Ja, want ik ben vaak bij de chirurg geweest voor mijn knieën en dan stond de computer nog aan mijn zijn rooster en dan stond er voor elke patiënt 5 minuten dat kan toch niet. [...] Er stond gewoon voor iedere 5 minuten één patiënt, dat kan toch niet? [...]Nee, bij mij moest ie aan mijn knie rukken en trekken en tegen de tijd dat ie binnen was om mij een hand te schudden was de helft van de tijd al om. **Want dat vond u wel fijn dat mensen de tijd**

hadden en namen. Ja en dan merk ik wel dat deed een andere chirurg gelukkig wel en nu doen alle artsen dat en dat is wel fijn". Patiënt E.

Van de zorgverleners, zoals verpleegkundigen en huisartsen wordt het geëvalueerd als men de ervaring krijgt dat de zorgverlener voor hen klaar staat als zij hen nodig hebben. Dit is een bijzondere relatie die ontwikkeld kan worden als erkenning en aandacht aanwezig zijn. De bewoording 'komt ook echt zitten' geeft aan dat mevrouw het gevoel lijkt te hebben dat de dokter de tijd neemt voor hen. Zij benoemt dat de dokter een brede belangstelling heeft, aandacht heeft voor wat er gaande is op dat moment. Mevrouw lijkt dit positief te waarderen, want ze begint hierover in de context van wat het voor haar betekent. Een positief waardeoordeel, 'heel' en 'gemoedelijk'. Deze bewoording geeft ook aan dat mevrouw het gevoel heeft dat er oprechte interesse is, dat het geen doktersverhoor is, maar een contact van mens tot mens. Voor patiënten lijkt het vragen naar anderen die er op dat moment niet zijn, een teken te zijn dat de dokter 'echt' betrokken is bij haar en haar gezin. Het beschikbaar zijn voor de patiënt is een belangrijk aspect waarin patiënten zich gehoord en gezien weten.

- 3.6.1.3. **"En heeft u verder nog informatie gekregen of een aanbod op hulp over omgaan met het slechte nieuws?"** Ja nou, de dokter zegt altijd; 'als er iets is, dan kun je bellen'. En de vorige keer, het slechte nieuws dat er nieuwe uitzaaiingen waren, dan belt hij naderhand na een paar dagen op of hij langs mocht komen. En dan komt 'ie even praten. Toen mijn vrouw een paar weken geleden toevallig naar de huisarts ging vraagt hij ook hoe het gaat en hoe het met mij gaat. Ook omdat hij weet hoe ik er tegenover sta dat hij daar iets over praat. Ja hij weet hoe ik daar over denk. En toen heeft 'ie een paar dagen later weer gebeld. Om te vragen hoe het ging. Maar als wij bellen of hij langs wilt komen dan komt hij meteen. Dan is het ook nodig. Want ik bel geen huisarts voor de flauwekul. En dat weet hij ook. Als ik nou zou bellen, dan is hij er direct. **En als hij navraagt hoe het gaat, is dat dan op medisch gebied?** Ja, hij vraagt altijd 'gaat het goed samen' ofzo, hij betreft mijn vrouw er wel bij. We kunnen dus ook aangeven als het niet goed gaat". – Patiënt B.
- 3.6.1.4. **"En ik hoor u zeggen dat hij om de paar weken langskomt. Wat betekent dat voor u?"** Ja, hij komt om de paar weken langs. Dan komt hij ook echt zitten en dan vraagt hij 'hoe is het nu verder'. En dat gaat heel gemoedelijk. En hij betreft ook degenen die op dat moment thuis zijn; of dat mijn dochter is of mijn man. Want dat is wel wisselend. En hij vraagt dan ook naar wie er niet is en hoe het daar mee gaat. Hij is echt betrokken". - Patiënt B.
- 3.6.1.5. **"Mag ik dezelfde vraag aan u stellen? Ik vind het sowieso belangrijk dat er aandacht voor is. Ik denk dat wij het wel aardig voor elkaar hebben, zoals we het aanpakken. Maar ik realiseer me wel dat er heel veel mensen zijn die over een ander netwerk beschikken. Dan vind ik het he-**

*lemaal belangrijk dat er op een of andere manier hulp wordt geboden. Anders dan kan het heel eenzaam worden. Dat hebben wij in het begin ook gehad hè? Dat we nergens terecht konden. Onzeker waren. Ja en de oncologieverpleegkundige heeft ons toen heel erg geholpen. [...] In haar functie is er naast polidienst ook tijd vrij gemaakt voor gesprekjes. Soms gingen we er dan naar toe, hadden we eigenlijk niets te vragen, en hadden we toch weer een half uur bezig. Dat ging vanzelf, kwamen er toch dingen naar boven. Wat wij hebben gemerkt is dat je in eerste instantie alles wilt weten, maar eigenlijk wil je helemaal niet alles weten. Van wat er allemaal wel niet kan gebeuren. Het is veel belangrijker dat als er iets gebeurt, dat je dan weet waar je moet zijn. Bijvoorbeeld die keer met het delier. Ja. Via het lijntje met deze verpleegkundige gaat alles veel sneller. Anders moet je eerst door de EHBO, die hele procedure, terwijl we nu een direct lijntje hebben naar de afdeling. **Wat betekent dit voor u?** Wij kunnen nu elk moment aan de bel trekken. En dat is een heel prettig gevoel. En als we bellen en ze is er niet, dan belt ze zodra ze kan terug. Ze denkt mee en ze kent ons. Dat geeft rust". – Patiënt C en partner.*

- 3.6.1.6. **“Hoe ervaart u het contact met de dokter?** O, het is een schat van een dokter, nee, we kunnen ons geen betere dokter wensen. **Wat maakt dat u dat vindt?** Nou, hij is wel dokter, maar hij wil geen dokter zijn. Je weet vast wat ik bedoel, zo uit de hoogte, iemand die rijk wil zijn. Nee zo is hij niet. Met deze dokter kan je ook vertrouwelijk zijn, hij begrijpt ons. Als wij hem bellen, dan komt hij ook direct. Hij weet dat ik zelf wel contact opneem als er iets is. *Dat is ook anders dan bijvoorbeeld de orthopeed, die is wel kundig maar daar kun je niet mee praten.* **Wat betekent dat voor u?** Het is fijn dat de dokter ons kent". – Patiënt D en partner.

Belangrijk is in ieder geval de erkenning van zorgen die kunnen leven, zoals de angst om dood te gaan. Voor de patiënt is het belangrijk dat deze angsten en zorgen door een arts benoemd worden, zodat iemand gerustgesteld kan worden. Vaak is alleen al de erkenning dat men niet de enige is voldoende om gerustgesteld te worden, zoals te lezen is in het volgende fragment.

- 3.6.1.7. “Je kunt iemand meer rust geven als je als patiënt weet dat je daar de enige niet in bent dat je bang bent om dood te gaan, want 99% van de mensen is bang om dood te gaan, dat hoort er gewoon bij dat is een stukje of je gewoon gezond bent of ziek, 99% van de mensen is bang om dood te gaan. Heel veel mensen die daarmee geconfronteerd worden met “He ik ga geen 47 meer worden in september”. Dan ga je daar anders tegenaan kijken, want dan wordt het onvermijdelijk en ben ik dan de enige? Nee, waarschijnlijk niet en ben ik er wel bang voor en waarom ben ik er bang voor, ik denk dat het voor een patiënt heel fijn is als je daar met je arts over kan hebben, want een arts kan je uitleggen de manier waarop je doodgaat”. – Patiënt E.

In de volgende fragmenten is te zien dat patiënten het waarderen om in hun uniciteit erkend te worden; als een individu met unieke eigenschappen en wensen. Door deze wensen te erkennen en de zorg af te stemmen voelt de patiënt zich gezien en gehoord.

3.6.1.8. **“En dan komt er via de Zonnebloem ook informatie?** Ja, maar dat is allemaal zo rechtlijnig, en elk mens is anders. Het gaat ook gewoon goed zo. Maar ja, misschien als ik zo mijn stoma krijg, dat er toch iemand zal gaan komen van de thuiszorg ofzo. Maar ik denk dat je dat heel gauw zelf kunt”. – Patiënt B.

3.6.1.9. **“U zei daarnet dat de kennissen helpen met de praktische dingen en uw familie met het zorgende stuk. Wat of wie helpt u nog meer?** (Stilte). O ja, de oncologieverpleegkundige. Die mogen we te allen tijde bellen. En daar kunnen we ook bijna altijd direct naar toe als we dat willen. En die afdeling waar ik chemo heb gehad, daar kan ik ook altijd terecht. [...] **“Wat betekent dat voor u?** Ja, dat ze dat willen doen... *supergeweldig. Dat is geweldig natuurlijk. Ja. Ik snap ook niet dat ze dat voor mij over hebben. Dat vind ik zo eh.. ja. moeilijk te begrijpen. Waarom?* Ja. (Stilte). *Dat ze dat doen voor mij. Vind ik knap. (Stilte). Ik wist niet dat ik zo ja.. geliefd was. Ja en dat ze geregeld opbellen en vragen of ik mee ga wandelen, of in de rolstoel het buitengebied in ga en naar de stad en uit eten. Er is zoveel aandacht. Geweldig. Ja”.* – Patiënt C en dochter.

3.6.1.10. “Ik ben ook niet afhankelijk van de thuiszorg om gewassen te worden, want dan komt mijn ex-vriendin van mijn vader die is verpleegster geweest en die is nu gepensioneerd en die heeft ook acht maanden voor haar tweelingzus gezorgd en dan ben ik in veilige handen want die weet precies wat ze moet doen, want die weet precies wat ik wel en niet wil en die zorgt dat het huis schoon is, en dat er gekookt is elke avond. Dus dan kan ik echt, als het zover komt, alles aan overlaten. Ze heeft al gezegd “als het niet meer lukt dan bel je dan pak ik mijn koffer en dan kom ik eraan”. – Patiënt E.

3.6.1.11. “Ik neem aan dat u ook een huisarts heeft en u noemde net ook dat de fysiotherapeut was langs geweest. Kunt u daar ook bepaalde dingen mee bespreken? Ja, met de huisarts en met de fysiotherapeut ook, want dat is toch wel een hele bijzondere man bijna 65. Want die weet zoveel en heeft ook zoveel gedaan in zijn leven, die kan ook zinnige antwoorden geven, net als de huisarts eigenlijk. [...] Maar gaat het dan op medisch gebied of ook spirituele zaken? Hij geeft ook ontspanningsoefeningen als ik helemaal zo (krom door benauwdheid) loop. Wat we doen is gewoon behandelen als hij hier komt, wat er aan de hand is, Wat er voor u speelt op dat moment? De ene keer is dat een paar oefeningen en drie kwartier praten en soms even praten en heel veel oefeningen”. – Patiënt E.

Een aspect van uniciteit kan gevonden worden in het luisteren naar het levensverhaal van iemand. Hoewel er niet altijd behoefte aan lijkt te zijn, kan het soms een behoefte vervullen die leeft bij de patiënt om gehoord te worden in de zaken die hij/zij bereikt heeft in het leven. In het onderstaande fragment begon de patiënt al te vertellen nog voor het interview eigenlijk begonnen was. Ze vertelt over de dingen die ze gedaan heeft en waar zij trots op is. Dit is slechts een fragment van een groter geheel.

3.6.1.12. "Ben begonnen in het klooster en dat heeft mij gebracht tot hoge ouderdom, in het klooster en daar heb ik gelukkig geleefd en ja door verschillende omstandigheden. Ik ben nou eigenlijk mijn hele leven lerares geweest. Van klein tot groot. Dus dikwijls op kleuterscholen, lagere school, het VWO. Ik heb de laatste tien twintig jaar tekenen en kunstgeschiedenis als examenvak gegeven. [...] Ja, dat was heel leuk, dat heb ik met plezier gedaan, en ik ben met mijn 65 gepensioneerd, eigenlijk met 64. Toen ben ik 20 jaar bij de daklozen gaan werken. Ik heb 47 jaar in H. gewoond en dat waren dus gewoon schooljaren en daarna zocht ik eigenlijk gewoon iets te doen bij ik dacht 'dat mensen die stervende zijn' of zoiets dergelijks dat wil ik wel doen. En dan had naar zoiets gezocht maar toen kwam ik tegen bij ons in de buurt, wij woonden in een rijke villabuurt en daar stond een huis van het Leger des Heils en daarin waren daklozen. [...]En daar heb ik tien jaar gewoond, ongeveer. En die tijd werkte ik dus bij de daklozen. En daar heb ik mijn leven gelaten, bijna. Dat wil zeggen een kloosterling heeft toch een eenzijdige opleiding die goed is om in een klooster te leven, maar toch te eenzijdig om, vind ik, een volwaardige vrouw te zijn, en dat heb ik geleerd bij de daklozen. [...]Dat (ik heb het leven gelaten) wil zeggen, het vorige leven een beetje beschermd en beschut en binnen de gemeenschap en toen ben ik alleen gaan wonen. Nou eerst heb ik nog vanuit het klooster bij de daklozen gewerkt en toen zij weggingen heb ik een flat gehuurd en ben ik daar blijven wonen. En toen werd ik geopereerd aan mijn heup, dat kon niet anders, en ja nou ja ik was toch al overjarig, in de zin van, ik zorgde voor de patiënten. In de zorg, de klantenservice en zodoende was ik ook in de vergadering en ik had af en toe nogal praatjes. En dan zeiden ze, nou dat zeiden ze niet, maar dat dacht ik "zo'n ouwetje, en dan praatjes hebben" (lacht). Ik had een sponsor en ik heb in al die 20 jaar iedereen tevreden gehouden en nooit ruzie gemaakt, dus dat is ook een pre. Ja ik kon heel goed met ze opschieten en ja het was in de buurt en ik wist zo hier en daar mee te praten, ofschoon dat heel moeilijk was, want op school leer je niet C2 en CO en H-wie, en bij zieken moet je dit en bij die moet je dat. Dus als ik naar de vergadering moest, dan ging ik eerst kijken welke punten behandeld werden en dan ik wat erover gevraagd kon worden, dat ik dat een beetje wist. Want verpleging in dat soort dingen, dat had ik dus niet, maar ik denk dat als je goedwillend een beetje kunnend, dat je dan toch meestal wel geaccepteerd wordt. Ok al ben je wat ouder, ik heb me altijd erg gewaardeerd gevoeld en tot het laatst toe, ik heb nu nog een warm hart voor de daklozen". – Patiënt G.

Een ander aspect dat gewaardeerd wordt als het aanwezig is, is een vorm van wederkerigheid. Doordat de ander (niet de patiënt) zich openstelt en op een gelijkwaardig niveau als mens communiceert ontstaan bijzondere intieme momenten zoals patiënt F beschrijft.

3.6.1.13. **“En heleboel mensen die kaarsjes branden.** Nou en ook ik ben heel erg van, ik ben zelf ook heel erg geboeid door mensen, wat hun redenen zijn, waarom ze dingen doen en dat is niet minder geworden in de tijd dat ik ziek ben, want je merkt ook in deze situatie ben je ook heel bloot, heel naakt, want ja 'dieper kun je niet zakken', zeg maar. En dat nodigt mensen ook uit om hun zielenroerselen te vertellen, dus dat vind ik zelf iets heel moois, maar dat maakt gewoon dat je best wel diepe gesprekken hebt, waar ik ook mijn ding in kwijt kan. **Dat intieme waar u het over had?** Ja, ja dat is gewoon wel iets heel moois ook”. – Patiënt F.

Soms moeten zowel de patiënt als de arts groeien in hun nieuwe relatie. Zeker als de patiënt de ervaring heeft dat er fouten gemaakt zijn, moet deze relatie hersteld worden. In het onderstaande fragment is te zien hoe de huisarts de ervaring van de patiënt erkent en opnieuw aan de patiënt vraagt om de relatie te creëren. In dit geval is het vertrouwen aanwezig en kunnen zijn verder het palliatieve traject ingaan.

3.6.1.14. “Door een bepaalde eigenwijsheid van mijn huisarts is dat minder goed geweest. Hij heeft hier niet als enige schuld aan, want we hebben diverse keren aan de bel getrokken vanwege die epileptische aanvallen. En dat werd toen niet gehoord. Maar nu is dat geweldig, heel goed. De huisarts hield dat op een ‘frozen shoulder’, heeft dat toch dus verkeerd ingeschat. [...] Toen is mijn man opgenomen en ben ik naar onze eigen huisarts gegaan en heb daarover gepraat. Die schrok natuurlijk ook wel van de verkeerde diagnose. Die zei toen ook: luister, ik wil dit bespreken, maar dan moet ik wel weer het vertrouwen van uw man hebben, anders kunnen jullie beter een andere huisarts zoeken. Je kunt wel koppig blijven en verder waren we altijd tevreden. Hij neemt nu regelmatig contact met ons op om een praatje te maken over hoe het gaat. Een goede relatie met de huisarts is natuurlijk belangrijk. Je kunt wel koppig zijn en een andere huisarts zoeken. maar we kennen hem al zo lang”. – Patiënt H en partner.

Een belangrijk aspect van aandacht is de aandacht en erkenning voor de partner. Dit is niet alleen voor de partner van waarde maar is ook erg belangrijk in de ervaring van de zieke partner. Hij/zij voelt zich erkend in de zorg die hij/zij heeft om de partner en waardeert het als anderen betrokken zijn bij de partner.

3.6.1.15. “[H]et (kan) prettig zijn om eens met iemand anders te spreken dan uw familie, of partner of misschien kinderen, andere mensen waarbij mensen een bepaalde rol al hebben. Is er nog zoiets? [...] dat doe ik eigen-

lijk met de huisarts [...] Ja, ja, want heel vaak dan zie je dan wordt aan mij wel gevraagd van Hoe gaat het met jou? Maar aan degene voor wie het belangrijkste is, en dat zeiden ze in het ziekenhuis ook, is eigenlijk je partner, want die draagt de zwaarste last, die moet voor me zorgen, die moet zorgen dat het huishouden loopt, He want huishoudelijke hulp krijg je niet als je met zijn tweeën bent, zo van "Ach hij werkt 40 uur dan kunnen die 20 uur voor het huishouden er ook nog wel bij". Want zo simpel regelen ze dat dan. En bij de huisarts kan ik daar wel over praten. Die vraagt ook aan H. van "H., hoe gaat het met jou, want jij moet het ook allemaal nog maar aankunnen". – Patiënt E.

Apart wordt even aandacht besteed aan het effect dat de aandacht van het interview op de patiënten had. Patiënt G geeft aan dat zij niet echt mensen in haar omgeving kent waarmee zij kan praten over wat haar bezighoudt in haar huidige situatie. Aan het einde geeft zij aan het prettig gevonden te hebben om eens te kunnen praten.

3.6.1.16. **“Want men heeft niet contact met iedereen?** Ja we hebben wel contact met iedereen, maar niet met iedereen even goed hè. **Want heeft u hier nog mensen waarmee u....** Nou er zijn wel eens mensen die me hier irriteren [...] **Ja, want u leeft natuurlijk een hele tijd samen met mensen waar u zelf ook niet voor gekozen hebt?** Nee, natuurlijk niet. **Maar zijn er ook nog mensen met wie u hier wel kunt praten?** Niet zoveel, niet zoveel, sommigen houden er niet van, want ik kan eindelijk doorpraten hoor, maar die houden daar niet van, van 'ja maar niet zo ernstig' zeggen ze dan, dus die hebben geen zin om er zover op door te gaan, en sommigen die kunnen het helemaal niet. [...] Maar ik wil zeggen, wij (als lerares) hebben geleerd om nou ja om er overheen, je moet iets overdragen, hoe doe je dat, ieder vindt zijn manier. Hoop ik dat ik ook iets bij jou heb geleerd[...]. Ik vond het een leuk gesprek hoor, *je moet een klankbord hebben als je praat, Dat wil zeggen, wat de ander niet uit je haalt dat komt er meestal ook niet.* Om zover te komen dat je alle twee zegt 'dat was het', daar moet je heel veel goede omstandigheden hebben en soms zijn die er, [...] ja, ik wil zeggen het is niet vanzelfsprekend dat je een gesprek voert waarbij je samen tot de conclusie komt, "dit was het, zo is het goed" en dat vind ik nu wel. Als je een nieuw punt aansnijdt dan heb ik weer heel veel. **Dan moet ik weer een andere keer langskomen.** Maar je mag, ik zou het best leuk vinden hoor". – Patiënt G.

Het onderstaande fragment hoort bij het e-mailfragment dat eronder staat. In de email wordt naar de interviewster teruggekoppeld dat het interview als waardevol is ervaren.

3.6.1.17. **“Wat is er allemaal door u heengegaan tijdens dit gesprek?** Het was geen probleem. **Wat vond u het belangrijkste van wat we hebben besproken? (Stilte).** Dat weet ik eigenlijk niet. Het voelt goed. Ik vond alles belangrijk. Sowieso dat ik dit gesprek heb gedaan. Want het is he-

lemaal niets voor mij. Ik ben helemaal geen prater. Dus dat vind ik al een hele prestatie. Ik heb er gewoon een heel goed gevoel bij. Ja". – Patiënt C.

3.6.1.18. "Hoi A, Ik hoorde van de huisarts van de patiënt (C.) die overleden is 2 dagen na jouw interview, dat zij het als zeer prettig ervaren heeft, zelfs heeft het voor haar gewerkt als een soort finishing touch. Zij en de huisarts waren er zeer blij mee. Dit wilde ik je even terug geven. M. (email verzonden op 22 juni 2011).

Situaties waarin erkenning en aandacht ontbreekt (waar men zich niet gehoord en gezien voelde)

In de onderstaande fragmenten hebben patiënten ervaren niet erkend te zijn en zich dus niet gehoord of gezien te hebben gevoeld.

Situaties waarin empathie, betrokkenheid en aandacht ontbreekt. In het eerste fragment is te lezen dat een voor de patiënt vreemde arts 'even' verteld dat de klachtverminderende behandeling niet meer doorgaat en ook meteen dat er geen hoop meer is in de zinsnede 'dus einde verhaal dan'.

3.6.1.19. "**Hoe hebben ze verteld dat ze daar [pleuradrenage > palliatieve behandeling] niet meer mee verder gingen?** Ja, toen ik daar naar vroeg gaf hij het antwoord 'ja dat wordt niet meer afgetapt, dus einde verhaal dan'. Ja echt. Daar werd ik stil van. Hij zei, 'dat is het einde verhaal dan'. Het was even een vervanger van de dokter en toevallig dat ik op controle bij hem moest komen. En die kon ons eigenlijk daar geen antwoord op geven". – Patiënt A.

Het tweede fragment illustreert goed dat de patiënt zich niet gehoord voelt in zijn vraag wat de arts kan betekenen in de laatste levensfase. De patiënt is hier niet geïnteresseerd in een concreet procedureel antwoord (dat ze op internet zou kunnen vinden), maar wil weten waar hij op kan rekenen bij de huisarts. Bovendien is het internet, in tegenstelling tot de huisarts als persoon om af te stemmen op de behoeftes van de patiënt. In de laatste zin concluderen patiënt C en haar partner dat ze naar een andere huisarts willen overstappen, omdat zij zich niet gehoord voelen bij deze arts. Uit de reactie van de arts blijkt dat hij een bepaald beeld heeft van hoe een arts hoort te handelen en hoort hier geen 'wederkerigheid' bij ("meehuilen"). Hoewel er geen behoefte uitgesproken wordt dat de huisarts mee gaat huilen, willen ze wel iemand die meer 'invoelend' is.

3.6.1.20. "**En hoe heeft de dokter verteld dat u nog maar zo'n termijn had?** Toentertijd hadden we nog een andere huisarts. Die het heel bot kwam vertellen en bijna niks te vertellen had verder daarover. Toen heeft hij twee keer een visite afgelegd en that's it. Zonder eigenlijk iets te zeggen. Daadwerkelijk iets te zeggen wat er toe deed. *Ja. Hij had weinig empathisch vermogen. En sindsdien hebben we een andere huisarts die weet waar hij het over heeft.* En die komt gewoon iedere paar weken

langs en dat is gewoon een hele fijne man. [...] **Wat betekent dat voor u?** Deze man is veel meer betrokken bij wat er bij ons speelt. *Die andere huisarts daar kwamen we bij wijze van spreken voor de kalknagels en de oren uit te spuiten en nu kom je in een totaal andere fase en dan blijkt dat toch heel essentieel te zijn. En met die eerste huisarts hebben we het meteen gehad over uh..wensen.. uh.. voor het einde etcetera, en toen was hij heel bot, zei dat we alles konden vinden op internet. Vanalles wel konden downloaden. Terwijl onze achterliggende vraag natuurlijk was van; hoe gaat dat nu allemaal in zijn werk. Zo kwam dat dus naar voren. En allebei hadden we zoiets van 'nou dit kan niet hè'. [...] **En toen?** Naderhand hebben we dat wel teruggegeven aan hem. [...] *Om het netjes af te wikkelen, zijn we samen nog naar de huisarts geweest en hebben hem gezegd dat er in die twee gesprekken absoluut geen klik was, dat we het wel betreunden maar met het hele gezin zouden overstappen. In eerste instantie had hij het nog niet helemaal door, toen zei hij nog van 'ja maar, als ik zo'n bericht kom brengen dan ga ik niet zitten meehuilen', waarop wij weer zeiden dat dan onze vraag ook helemaal niet was. Niet onze bedoeling. Nee, juist liever niet, maar wel een stukje inlevingsvermogen. Toen zag je hem ook emotioneel worden en zei hij dat hij dan misschien voor zichzelf wel een leerpunt had. Dus in die zin keek hij toen wel naar zichzelf en hebben we het positief kunnen afsluiten. Hij was dertig jaar onze huisarts, en net wat ik zeg, kalknagels en oren uitspuiten was allemaal prima, hij was ook een zakelijk iemand. Maar dit is een heel andere situatie. En dan vraag je een ander persoon. Iemand die meer invoelend is". – Patiënt C en partner.**

In het volgende fragment is te lezen dat de partner van de patiënt zich niet gehoord voelde toen zij herhaaldelijk en intens een verzoek deed om haar partner door te verwijzen. Nu is doorverwijzen een beslissing die door een arts genomen dient te worden, maar wat er in dit fragment vooral te onderscheiden valt is dat mevrouw niet in haar bezorgdheid erkend is. Het 'niet geloofd' worden is het aspect dat nog het meest pijn heeft gedaan en gemaakt heeft dat patiënt en partner zich niet gezien voelden tot op het niveau dat zij deze arts nooit meer willen.

3.6.1.21. "Niemand kon mij daar antwoord geven. Een frozen shoulder en een epileptische aanval, dat paste niet bij elkaar. Ik ben toen tegen een muur opgelopen totdat ik echt over de rooie ging. Want dat helpt dan. Ben toen zo boos geweest dat de huisarts op de dokterspost omdat zij me niet wilde doorverwijzen naar de neuroloog. Uiteindelijk deed ze dat toch, maar dat had ik zelf ook wel verzonnen. Ja, als dat nou weer gebeurt, dan bel ik 112 en niet meer de huisarts. [...] Er zitten nu twee geuigen bij, die huisarts (van de huisartsenpost) komt hier niet in. Wat een draak van een wijf was dat zeg. Ongelooflijk. [...] Als je niet geloofd wordt, dan is dat heel moeilijk natuurlijk". – Patiënt H en partner.

In het volgende fragment voelt mevrouw zich niet erkend in wie zij altijd geweest is. Ze voelt zich vernederd doordat de afdeling veel patiënten heeft die

mentaal en lichamelijk veel slechter zijn dan zij. Daarnaast voelt zij zich miskend in wie zij is, namelijk een behulpzaam iemand die voor anderen wil zorgen, doordat zij niet mag helpen met het eten geven van anderen. Volgens ervaart zij dat dit door het personeel liefdeloos en mechanisch gebeurt.

3.6.1.22. "En toen kwam er op een gegeven ogenblik een verpleegster "Goedemorgen, en hoe gaat het met u?". Ik zeg "Slecht". En toen zegt zij "Slecht?". Ik zeg "Ja ik wil hier weg en wilt u dat tegen de dokter zeggen". Ja, dat zou ze zeggen. Dezelfde dag kwam de zaalarts, en die kwam binnen en ik zeg "ik wil hier weg, het biedt me helemaal niet wat ik zoek, en ik voel me zeer vernederd om mensen waar je iets aan wil doen, maar dat het niet mag. Want er zat bijvoorbeeld een mevrouw zo te eten (naast mond prikkend) en met zijn tweeën eigenlijk. En ik had vlug gegeten dat ik dacht "dan kan ik die stakker even helpen, dan ga ik er naast zitten dan kan ik even helpen". En toen zei ik "mag ik daar even zitten?". "Nee, dat doen wij zelf, dat doen wij zelf". Dus dan ging het van die (pt1) een hapje en dan die (pt2) een hapje [mevrouw beeldt dit als een automatische, (liefdeloze) mechanische handeling uit]. Nou zulk soort dingen, daar wil ik niet zijn". Toen zei die zaalarts "We kunnen niemand hier houden die hier niet wil zijn". Dus de volgende dag ben ik weggegaan". – Patiënt G.

Ervaringen met geestelijke verzorging zijn niet altijd positief geweest, zoals te lezen valt in de twee volgende fragmenten. Juist op het gebied van geestelijke verzorging is er behoefte aan afstemming met de individuele behoeftes en belevingen die er leven voor de patiënt. In het eerste fragment geeft mevrouw aan dat de geestelijk verzorger in het ziekenhuis vooral over God wilde praten terwijl zij hier zelf niets mee heeft. Er wordt dan niet afgestemd met de wereld van de patiënt. In het tweede fragment werkt het niet voor de patiënt dat de geestelijk verzorger 'zich opdringt' door aan zijn bed (privé) te komen zitten en te gaan praten over wat zij wil bespreken. Voor meneer werkt het niet dat zij zich niet voorstelt of aankondigt, onverwachts komt en aan zijn bed komt zitten, zonder te informeren of meneer hier behoefte aan heeft. De situatie geeft meneer zelfs het gevoel alsof hij bekeerd wordt ('ik weet niet van welke kerk je bent') en dit maakt hem boos.

3.6.1.23. "Weet je ik heb in het verleden wel eens gehad, maar ja dat gaat toch wel heel snel over God, en dat soort dingen en daar heb ik gewoon niets mee. Ik dat is gewoon niet mijn ding, ik heb gewoon een paar vriendinnen waar ik gewoon echt ongelofelijk diepgravende gesprekken mee heb en dat is gewoon gaaf en met mijn zussen trouwens ook. En ja daar kom ik dan gewoon wel mee". –Patiënt F.

3.6.1.24. "**Heeft u daar een manier van ondersteuning bij of heeft u die gezocht?** Tot nu toe heb ik die niet nodig. Denk ook niet dat ik die nodig zal hebben. Ik heb wel een keer toen ik in het ziekenhuis lag gehad dat er een keer een mevrouw langskwam. Daar moest ik dan mee praten.

Maar ze was binnen vijf minuten weer weg. Dat wou ik niet. Toen begon zij aan te dringen en toen ben ik boos geworden en toen is ze weggegaan. Ik heb haar ook niet meer gezien. Ze begon over dingen te praten, over dingen die me totaal niet interesseerden. Over begeleiding zo meteen en ondersteuning. Ik zeg 'ik weet niet van welke kerk je bent maar je kan voor mijn part opstappen'. Toen heb ik schijnbaar nog meer gezegd en toen is ze boos weggegaan. **Speelt die ervaring mee in uw overweging om liever geen hulp te hebben?** Ja, dat geef ik zelf wel aan. Ze moeten niet aan mijn bed komen. Als ik hulp nodig heb dan roep ik wel. Van "jongens, nou wil ik met iemand praten". Maar dat zal niet gebeuren denk ik hoor. Maar ze moeten zich niet opdringen. Dat ze een stoel pakken en naast je ziekenhuisbed gaan zitten. Ze had zich niet voorgesteld of een afspraak gemaakt. Ze kwam zo in een keer aanzetten. Dat werkt precies averechts. Daar kan ik niet tegen. Als ze nou een afspraak had proberen te maken, dan had ik van tevoren gezegd 'dat is niet nodig'. Maar een stoel pakken en aan je bed schuiven en beginnen te praten daar kan ik niet tegen. Dat hoef ik niet. Zo ben ik ook. Je kan zeggen eigenwijs, maar ik wil alles zelf doen. En het gaat nog steeds". – Patiënt B.

3.7 Samenvatting resultaten

Hieronder zijn de gevonden categorieën per thema van het ars moriendi model samengevat die een rol spelen bij het spirituele proces van palliatieve patiënten en hun naasten binnen de thuissituatie in de regio Midden-Brabant. Daarnaast wordt kort ingegaan op de verschillende relationele aspecten die een rol spelen bij het achterhalen van (spirituele) worstelingen.

Het thema 'ik en de ander' heeft te maken met de authenticiteit van de patiënt in het ziekteproces (Leget, 2008, p.72). Het thema kent de volgende categorieën waarmee palliatieve patiënten en hun naasten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant worstelen:

- verhouding ten opzichte van het aanhouden en gedeeltelijk opgeven van autonomie en zelfredzaamheid en het overhevelen van beslissingen aan anderen;
- omgaan met het gevoel anderen te belasten;
- de ondersteunende of belemmerende rol van naasten betreffende de mogelijkheid tot authenticiteit in het ziek zijn.

Het thema tussen 'doen en laten' heeft te maken met de controle van pijn en lijden (Ibid). Het thema kent de volgende categorieën waarmee palliatieve patiënten en hun naasten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant worstelen:

- doen en laten ten aanzien van gevoelens, gedachten en zorgen (praten, doen, humor en positiviteit, terugtrekken en aanvaarden);

- doen en laten ten aanzien van fysieke pijn en lijden (behandelingen en levenseinde);
- doen en laten met betrekking tot (het verlies van) identiteit en krachtbronnen (zingeving en rituelen).

Het thema tussen 'vasthouden en loslaten' heeft te maken met het afscheid nemen van dierbare mensen en dingen, van het leven (Ibid, p.73). Het thema kent de volgende categorieën waarmee palliatieve patiënten en hun naasten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant worstelen:

- worstelingen met betrekking tot vasthouden en loslaten van fysiek vermogen;
- keuzes maken, grenzen stellen en plannen (agenda);
- krachtbronnen (er even uit zijn, bijzondere gebeurtenissen, bijzondere 'gewone' momenten);
- vasthouden en loslaten van identiteit en leven(sverhaal).

Het thema tussen 'vergeven en vergeten' heeft te maken met de terugblik op het leven en met het omgaan met het hier en nu, zowel voor patiënten als voor naasten (Ibid). Het thema kent de volgende categorieën waarmee palliatieve patiënten en hun naasten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant worstelen:

- schuldgevoelens/ boosheid naar zichzelf toe met betrekking tot (gepercipieerd) eigen falen recht te doen aan dierbaren in het verleden;
- schuldgevoelens/ boosheid naar zichzelf met betrekking tot het ziekteproces aangaande hoe het zover gekomen is, waar iemand dit aan heeft te danken en de gekozen levensstijl;
- ongenoegen naar dierbaren toe met betrekking tot hun omgang met het ziekteproces van de patiënt of het niet willen tegemoet komen aan wat voor de patiënt van belang is;
- ongenoegen naar de patiënt toe vanuit naasten met betrekking tot falen recht te doen aan hen in het verleden.

Het thema tussen 'geloven en weten' heeft te maken met de betekenisgeving aan lijden en dood (Ibid). Het thema kent de volgende categorieën waarmee palliatieve patiënten en hun naasten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant worstelen:

- verhouding met betrekking tot religie en diens kerkelijke gemeenschap en tradities;
- verhouding ten aanzien van eigen interpretaties van religie en eigen rituelen;
- verhouding met het eigen standpunt betreffende het idee van leven na de dood.

Het thema 'relationele aspecten' kent de volgende dimensies waar palliatieve patiënten en hun naasten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant waarde aan hechten:

- het nemen van tijd en moeite (o.a. aanwezig en nabij zijn, luisteren);
- klaarstaan voor de patiënt;
- benoemen van zorgen;
- erkennen van de unieke persoon die de patiënt is (o.a. levensverhaal);
- erkennen van de partner van de patiënt.

4 Conclusies

In dit hoofdstuk wordt een antwoord geformuleerd op de deelvragen (paragraaf 4.1) en op de vraagstelling van het onderzoek (paragraaf 4.2).

4.1 Antwoord op de deelvragen

Hieronder worden per deelvraag de bevindingen van het onderzoek weergegeven.

4.1.1 *Moelijkheden bij het achterhalen van spirituele behoeftes*

Er zijn verschillende moeilijkheden bij het achterhalen van spirituele behoeftes. Deze worden hieronder samengevat.

Zo kunnen patiënten zich niet altijd bewust zijn van hun eigen spirituele behoeftes. Zelfs als dit wel het geval is kan angst voor onbegrip of moeite met het uiten van deze behoeftes ervoor zorgen dat deze spirituele behoeftes niet kenbaar worden. Daarnaast is gebleken dat zorgverleners moeite hebben met het bespreekbaar maken van spirituele behoeftes uit angst om de patiënt te beledigen, niet goed te begrijpen, of over culturele grenzen heen te stappen. Tevens weten zorgverleners zelf vaak niet hoe om te gaan met dergelijke levensthema's, waardoor ze gerelateerde onderwerpen vermijden. Vervolgens hebben zorgverleners verschillende methoden om de spirituele behoeftes te benaderen. Het kan dan gaan om patiëntgerichte benaderingen, waarbij de geuite behoeftes en de gevoelde/ervaren behoeftes centraal staan of om relatieve benaderingen waarbij de behoeftes bekeken worden vanuit normaalwaarden op groepsniveau.

Dan is er nog de kwestie van het begrip 'spirituele behoefte' zelf. In de eerste plaats is er weinig universele consensus over wat er met 'spiritueel' of 'spiritualiteit' bedoeld wordt. Niet alleen de definities van spiritualiteit zijn verschillend, ook de interpretatie of connotatie van het woord 'spiritualiteit' variëren tussen landen en culturen. Zo heeft spiritualiteit in de VS, met een hoog percentage aan kerkgangers, een meer religieus karakter, en binnen de New Age-beweging kreeg spiritualiteit geïnspireerd door o.a. oosterse religieuze tradities meer de betekenis van het ontwikkelen van een krachtige evenwichtige verbinding met je diepere zelf of het goddelijke in jezelf.

'Needs' is te vertalen met zowel 'behoeftes' als 'noden'. In het Nederlands varieert de betekenis van 'behoefte' van '*verlangen*' tot '*dagelijkse behoefte*' tot '*iets dat niet of zeer bezwaarlijk ontbeerd kan worden*'. Dit geeft aan hoe breed het terrein van behoeftes is en geeft ook de verschillende mogelijke dimensies van spirituele behoeftes weer. Daarnaast is nog een onderscheid te maken tussen behoeftes en verlangen, waarbij spirituele behoeftes te

begrijpen zijn als verlangens, bijvoorbeeld met betrekking tot de spirituele behoefte van erkenning. In tegenstelling tot de vervulling van honger of dorst het basale verlangen naar erkenning niet een 'behoefte' is die zomaar bevredigd kan worden, net zoals een verlangen van vriendschap meer is dan een behoefte die bevredigd kan worden. Het gaat bij thema's als erkenning en vriendschap om zaken die in zichzelf waarde hebben en – in tegenstelling tot honger – niet verdwijnen als ze vervuld worden.

Het is de vraag of we moeten spreken van spirituele behoeftes of een spirituele dimensie van behoeftes, omdat deze behoeftes vanuit het perspectief van de patiënt niet los te zien zijn van andere behoeftes op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak. Dit maakt het voor het onderzoeken van spirituele behoeftes niet eenvoudiger, aangezien het verweven is met de andere dimensies. Soms toont het zich op een ogenschijnlijk oppervlakkige laag en andere momenten op een diepere laag of in een andere dimensie. Het lijkt dan ook meer gerechtvaardigd om te spreken van een spirituele dimensie van menselijke behoeftes dan sec van spirituele behoeftes, omdat daarmee een duidelijke scheiding wordt geïmpliceerd.

Concluderend spelen de volgende moeilijkheden een rol bij het achterhalen van spirituele behoeftes:

- het al dan niet bewust zijn van spirituele behoeftes en het vermogen deze te uiten bij patiënten;
- het al dan niet alert zijn op uitingen van spirituele behoeftes en het durven bespreekbaar maken hiervan door de zorgverleners;
- het verschil tussen het gebruik maken van patiëntgerichte ofwel relatieve benaderingen met betrekking tot spirituele behoeftes van de patiënt door de zorgverlener;
- het aantal mogelijke invullingen van het begrip 'spiritueel';
- het aantal mogelijke invullingen van het begrip 'behoefte';
- de verwevenheid van spirituele behoeftes met andere dimensies op fysiek, psychisch en sociaal vlak, waardoor deze niet altijd even gemakkelijk te herkennen zijn.

4.1.2 (spirituele) worstelingen en behoeftes

Uit het empirische gedeelte van dit onderzoek zijn verschillende categorieën naar voren gekomen die blijf geven van de (spirituele) worstelingen waar de geïnterviewde patiënten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant mee kampen.

Het gaat dan onder meer om de verhouding ten opzichte van het aanhouden en gedeeltelijk opgeven van autonomie en zelfredzaamheid en het overhevelen van beslissingen aan anderen, het omgaan met het gevoel anderen te belasten en de ondersteunende/belemmerende rol van naasten betreffende de mogelijkheid tot authenticiteit in het ziek zijn, het omgaan met het lijden,

het maken van keuzes en stellen van prioriteiten in het leven dat nog rest, de omgang met het (gepercipieerd) eigen falen met betrekking tot dierbaren in het verleden en/of met betrekking tot het ziekteproces en gekozen levensstijl, de omgang met het ongenoegen naar dierbaren toe met betrekking tot hun omgang met het ziekteproces of het niet tegemoet willen komen aan wat voor de patiënt van belang is in het hier en nu, de verhouding met betrekking tot religie en diens kerkelijke gemeenschap en tradities, de verhouding ten aanzien van eigen interpretaties van religie en eigen rituelen en de verhouding met het eigen betreffende het idee van leven na de dood.

Ook is gebleken dat de naasten van de palliatieve patiënt met (spirituele) worstelingen te kampen hebben. Het gaat dan om de kunst de gewenste ondersteuning te bieden aan de patiënt ten opzichte van diens authenticiteit, autonomie en zelfredzaamheid, het omgaan met het ongenoegen naar de patiënt toe met betrekking tot gebeurtenissen in het verleden, omgang met de eigen betekenisgeving aan het lijden en de dood van de partner en doorgaan van een rouwproces, het ondersteunen van patiënt in het maken van keuzes en bekrachtigen van krachtbronnen en erkennen van de persoon van de patiënt in zijn unieke persoon met individuele behoeftes door voldoende tijd, aandacht, erkenning en wederkerigheid.

Met betrekking tot de spirituele behoeftes van patiënten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant komen basale relationele aspecten naar voren. Zonder deze aspecten is het niet mogelijk om de (spirituele) worstelingen van patiënten en hun naasten te achterhalen. Deze relationele aspecten zijn in zichzelf een intrinsiek goed.

4.2 Antwoord op de vraagstelling

Hieronder wordt antwoord gegeven op de vraagstelling van dit onderzoek, te weten: "Welke behoeftes ten aanzien van goede spirituele zorg bestaan er bij palliatieve patiënten in de thuissituatie uit de regio Midden-Brabant?"

Palliatieve patiënten in de thuissituatie in de regio Midden-Brabant hebben een beperkte levensverwachting met betrekking tot hun ziekte en levenstermijn. Hierdoor komt het besef van eindigheid centraal te staan en wordt een spiritueel proces doorgemaakt waarin (spirituele) worstelingen opdoemen. Deze (spirituele) worstelingen zijn gericht op het zich verhouden tot zichzelf, de ziekte, het ziekteproces met diens beperkingen en lichamelijk lijden, evenals de verhouding tot de naasten, geliefde activiteiten, het geloof en het denken over het hiernamaals. De naasten van de patiënt gaan eveneens een spiritueel proces door met vergelijkbare worstelingen, in het bijzonder gaat het bij hen ook om de periode na de dood van hun geliefde.

In deze turbulente periode hebben palliatieve patiënten en hun naasten behoefte aan goede zorg en aandacht voor (spirituele) worstelingen. Deze behoeftes zijn gericht op ondersteuning en begeleiding bij het aangaan en

doorstaan van de ervaren (spirituele) worstelingen. Dit vereist een groot vertrouwen in de zorgverlener omdat het gaat om het delen van een van de intiemste dimensies van de mens. Daarom zijn er voorliggende condities van kracht met betrekking tot de zorgrelatie waarbij het essentieel is om een veilige sfeer te creëren vanuit een aandachtige houding. Het gaat dan om het tonen van praktische inzet en liefdevolle aandacht waardoor een dynamiek van interacties kan ontstaan waarbij de zorgverlener zoveel mogelijk aansluit bij de leefwereld van de patiënt. Daartoe dient de zorgverlener een houding te ontwikkelen waardoor het mogelijk wordt om de patiënt in zijn unieke hoedanigheid te erkennen, zodat deze zich gezien weet. Alleen dan is het mogelijk om te weten wat er op het spel staat voor de ander. De spiritualiteit schuilt dus in de horizontale beweging om de ander te willen kennen, en onuitputtelijk te willen honoreren wat er bij hem of haar speelt. Zo weet de ander zich gezien, gehoord en gekend. Dit is misschien wel de meest essentiële behoefte waaraan zorgverleners kunnen beantwoorden. Dus vanuit deze aandachtige houding waarbij de situatie en de persoon erkend worden ontstaat een veilige ruimte die mogelijkheid biedt tot het delen en beschouwen van persoonlijke worstelingen. Dit kan bijdragen aan het vergroten van de innerlijke ruimte van de patiënt zoals beschreven in het ars moriendi model.

De in het onderzoek naar voren gekomen categorieën (zie paragraaf 3.7) tonen aan dat er geen specifieke behoefte is aan exclusieve spirituele zorg, maar eerder aan zorg waarin aandacht en erkenning bestaat voor de worstelingen op verschillende betekenisniveaus (variërend van praktische zaken tot existentiële levensvragen) die van belang zijn voor de unieke patiënt in zijn specifieke situatie.

Concluderend kan men stellen dat de behoeftes ten aanzien van goede spirituele zorg bestaan uit het zich erkend voelen door de zorgverlener die zich present stelt in betrokkenheid en aandacht en het aansluiten van de zorgverlener bij wat voor de patiënt op het spel staat. Pas dan komt de volgende spirituele behoefte naar voren, de vraag naar adequate ondersteuning en begeleiding bij het aangaan en doorstaan van de ervaren (spirituele) worstelingen. De mate waarin een patiënt deze behoeftes heeft, verschilt al naar gelang het eigen unieke spirituele proces dat wordt doorlopen.

In box 4.1 staan de spirituele behoeftes van palliatieve patiënten en hun naasten schematisch weergegeven.

- Aandacht en erkenning
- Ondersteuning en begeleiding bij het aangaan en doormaken van de ervaren (spirituele) worstelingen

Box 4.1: Behoeftes ten aanzien van goede spirituele zorg

5 Discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt nader ingegaan op het empirische gedeelte van het onderzoek en de conclusies die hieruit zijn voortgekomen. Eerst zal worden ingegaan op de waarde die aan de resultaten gehecht kan worden vanuit een wetenschappelijk oogpunt. Daarnaast leiden de empirische bevindingen op zichzelf nog niet tot aanbevelingen. Daarvoor is een normatief kader nodig. Voor dit onderzoek wordt het normatieve kader gevormd door een zorgethisch model. De zorgethische benadering beziet zorg als een ethisch concept, waarbij *goede zorg* gezien wordt als een sociale praktijk van praktische betrokkenheid en engagement (Widdershoven 2000, p.156). Deze zorgethische benadering sluit aan bij de betekenisgerichte fenomenologische aanpak van het empirische gedeelte van het onderzoek, omdat de zorgethiek uitgaat van de uniciteit van elke patiënt en elke zorgsituatie. Een van de grondleggers van de zorgethische benadering is Joan Tronto. Zij heeft een zorgmodel bedacht waarbij alle fases van zorg doorlopen worden. Per fase uit het zorgmodel worden de bevindingen en conclusies besproken, evenals de verdere implicaties voor de praktijk en bijbehorende aanbevelingen aan het Netwerk Palliatieve Zorg.

5.1 Betrouwbaarheid, toepasbaarheid en validiteit

Wetenschappelijk onderzoek voldoet aan de kwaliteitscriteria van betrouwbaarheid en validiteit. Betrouwbaarheid gaat over de mate waarin het onderzoek transparant en daarmee herhaalbaar is. In dit onderzoek is rekening gehouden met het criterium van betrouwbaarheid door middel van het opnemen van de interviews op band en het transcriberen van de interviews. Daarnaast zijn alle patiënten in de gelegenheid gesteld om een reactie te geven op het getranscribeerde interview, om te controleren of zij zich konden vinden in hetgeen op papier is komen te staan. Op deze manier heeft een membercheck plaatsgevonden. Daarnaast heeft analyse van de interviews plaatsgevonden volgens de methode van de grounded theory waarbij de onderzoekers intersubjectieve overeenstemming hebben verkregen door eerst apart van elkaar te coderen en dit vervolgens met elkaar te vergelijken (zie ook hoofdstuk 2). Bij deze analyserondes is minstens een ervaren onderzoeker aanwezig geweest om het analyseproces te begeleiden. Aldus is een vorm van onderzoekertriangulatie gehanteerd. Bij het vergelijken van elkaars codeerwerk is onder meer uitgegaan van de onderzoeksvraag en een lijst van sensitizing concepts verkregen uit literatuuronderzoek, zodat alle aangemaakte coderingen relevant zijn in het kader van de onderzoeksvraag. Per interviewronde heeft afstemming plaatsgevonden. Zo zijn zowel beschrijvende coderingen en coderingen vanuit het theoretisch perspectief ontstaan. De eerste analysefase bestond uit het open coderen van de worstelingen van de patiënten. In de tweede analysefase zijn de gevonden coderingen gecategoriseerd en in de derde analysefase zijn deze categorieën

vergeleken met het ars moriendi model. De onderzoekers hebben onderzocht dat de categorieën van de (spirituele) worstelingen uit de open coderingen passen in de thema's van het ars moriendi model.

Met betrekking tot de validiteit, waarbij het gaat om de geldigheid van de conclusies kan het volgende worden opgemerkt. De interne validiteit, de geldigheid voor de patiënten, is zoveel mogelijk gewaarborgd door gebruik te maken van letterlijke interviewfragmenten en door de al eerder genoemde gehouden membercheck. De externe validiteit van dit onderzoek is beperkt. Het betreft een kleinschalig onderzoek en er is sprake van confounding, waarbij onbekende factoren een rol hebben kunnen spelen bij de gegeven reacties van de patiënten, zoals het tijdstip van het interview in het ziekteproces van de patiënt. Dit vormt een belemmering voor het onderzoek. Toch heeft het onderzoek een zekere mate van generaliseerbaarheid doordat de resultaten aantonen dat kwaliteit van zorg medebepaald wordt door de aansluiting ervan op het individuele levensverhaal van de patiënt en de manier waarop zorgverleners daar op voor hebben.

De waarde van de verhalen van de patiënten in het onderzoek schuilt in de kracht om de essentie van de behoefte om gezien, gehoord en gekend te willen worden te verwoorden. De interviewfragmenten maken, meer dan feiten of aantallen, krachtig tastbaar en invoelbaar welke worstelingen een rol spelen in het leven van palliatieve patiënten. De aanbevelingen gaan dan ook verder in op dit gegeven.

5.2 Discussie en aanbevelingen per zorgfase uit het model van Joan Tronto

Hieronder wordt per zorgfase uit het zorgmodel van Joan Tronto aangegeven welke aspecten van belang zijn uit de bevindingen van het onderzoek en hoe dit in verhouding staat met bestaande literatuur. Daarnaast staan per zorgfase de hieruit voortkomende aanbevelingen weergegeven.

5.2.1 *Zorgfase 1: aandacht*

Deze fase gaat over de bewustwording van de nood van de ander en de zodanige definiëring ervan. Het gaat hierbij om een normatief moment waarin een oordeel geveld wordt over de situatie van de ander. Dit oordeel wordt mede gevormd door het mensbeeld dat gehanteerd wordt. Een mensbeeld is een geordend geheel van veronderstellingen aangaande de manier waarop iemand zichzelf en anderen beziet, ervaart en typeert (Wikipedia, 2011). Hieronder wordt kort ingegaan op enkele mensbeelden en het zorgethische mensbeeld. Vervolgens komt de ethische houding bij de fase van 'caring about' aan bod, te weten de houding van aandachtigheid.

Er bestaan diverse mensbeelden die grofweg te plaatsen zijn in een continuüm waarbij het ene uiterste wordt gevormd door het radicaal rationele, autonome mensbeeld waarin de mens handelt vanuit de vrijheid en be-

voegdheid om zelf als individu vorm te geven aan het eigen leven zonder inmenging van anderen, gebaseerd op beredeneerde kosten- en baten analyses van de te overwegen keuzemogelijkheden. Aan de andere kant van het continuüm is er het radicaal deterministische mensbeeld waarin de mens geen enkele vrijheid kent in het maken van eigen keuzes en alles bepaald wordt vanuit de omgeving of vanuit een transcendente werkelijkheid.

Vanuit de zorgethiek wordt de mens gezien als in-relatie-zijnde met anderen op basis van binding en verantwoordelijkheid. Mensen zijn in deze zin altijd afhankelijk van anderen en menselijke activiteit wordt gezien in termen van wederzijdse afhankelijkheid. De 'Richtlijn Spirituele Zorg' (Leget et al., 2010) neemt verder als uitgangspunt dat mensen hun weg door het leven zoeken door aan alles een zin of betekenis te geven. Elk individu creëert dus een uniek referentiekader van waaruit men zin of betekenis ontdekt hetgeen mede tot stand komt door een wederzijdse afhankelijkheid met en voor anderen. Het is daarom van belang om steeds opnieuw te kijken naar wat voor deze concrete patiënt op het spel staat.

Specifiek met betrekking op zorgrelaties wijst het mensbeeld op twee aspecten; de zorgrelatie is asymmetrisch van aard en mensen zijn kwetsbaar in hun lichamelijkeheid waardoor lijden ontstaat dat niet weg te redeneren valt (van Heijst, 2008, p.136). De 'Richtlijn spirituele zorg' (Leget et al., 2010) splitst deze aandacht uit in twee vormen; het aannemen van een open luisterhouding en het ondernemen van een korte spirituele verkenning bij de patiënt. Het aannemen van een aandachtige houding heeft te maken met het zich erkend ervaren van de patiënt; krijgt hij/zij het gevoel dat de zorgverlener diens lijden ziet en aansluit op wat voor hem/haar op dat moment van belang is (van Heijst, 2008, p.27). Uit de interviews is gebleken dat er zonder deze aandachtige houding geen vertrouwen is om open te zijn over wat er speelt bij de patiënt. De patiënt voelt zich dan niet gehoord en zal daardoor ook weinig prijsgeven of zich dermate ongemakkelijk voelen bij de zorgverlener dat een wisseling van zorgverleners geregeld wordt. Daarnaast behelst deze aandachtigheid dat zorgverleners bewust bezig zijn met de spirituele dimensie van de patiënt, zodat er geen hulpsignalen gemist worden. Het in kaart brengen van de spirituele dimensie van de patiënt kan zonder deze houding niet plaatsvinden. Dat impliceert het aanwenden van de verschillende betekenislagen die achter uitingen van de patiënt zitten en vraagt van de zorgverlener een spirituele houding zoals omschreven door Baart (zie Inleiding).

Dit is echter gemakkelijker gezegd dan gedaan. De onderzoekers hebben aan den lijve ervaren hoe lastig het is om hier gevolg aan te geven. Pas na de eerste interviewrondes bleek uit een gesprek met de begeleiders in hoeverre het oplossingsgericht denken gehanteerd werd, zowel in de vraagstelling tijdens de interviews als in de daaropvolgende analyses. Tijdens de interviews waren veel gesloten vragen gesteld en de interviewvragen waren

dusdanig geformuleerd dat er ondanks de welwilligheid van zowel de patiënten als de onderzoekers, weinig bekend werd over hun (spirituele) worstelingen. De vraagstelling was te zeer geijkt op het achterhalen van behoeftes en initiële analyses waren gericht op het achterhalen van factoren die een rol spelen bij deze behoeftes. Al snel werd duidelijk dat dit geen passend kader is om echte worstelingen in beeld te krijgen. Heranalyse van deze interviews maakte duidelijk dat er weinig gesproken werd vanuit de spirituele betekenislaag en dat er slechts vooronderstellingen mogelijk waren ten opzichte van de worstelingen die uit de interviews gehaald konden worden. Dat kwam vooral omdat de onderzoekers het moeilijk vonden om de vraag naar betekenis aan de orde te stellen. Hieruit blijkt hoezeer het oplossingsgericht denken en het psychologische denkkader beland is voor het denken van hedendaagse mensen c.q. zorgverleners, en valt daarmee te classificeren als de eerste valkuil die vermeden moet worden.

Uit de literatuur (Glas & Goes, 2002, pp.237-238) is naar voren gekomen dat behoeftes en worstelingen naar voren kunnen komen als innerlijke onrust, piekeren, schaamte en angst. Ook weten mensen vaak geen woorden te geven aan hun ervaringen op dit gebied. Dit is herkenbaar uit de gedane interviews in dit onderzoek, waar vele worstelingen indirect naar voren komen in de gedane uitspraken van de patiënten. Als het gaat om spiritualiteit worden behoeftes en worstelingen immers niet altijd even bewust ervaren en blijken zij nauw verweven met de sociale, psychische en fysieke dimensies van het mens-zijn. Dan is het ook nog mogelijk om behoeftes op een verschillende manier te interpreteren; door uit te gaan van het eigen normatieve en relatieve interpretatiekader waarin behoeftes door de onderzoeker worden geïdentificeerd en daarmee een weerspiegeling zijn van eigen waardeoordelen, of vanuit het perspectief van de patiënt die behoeftes uit of ervaart (Bradshaw, 1972, pp. 640-643). Een herijking op het perspectief van de patiënt werd door de onderzoekers dan ook als zinvol ervaren. De echte omslag kwam echter pas door de vertaling te maken van spirituele behoeftes naar verlangen naar erkenning. Vanuit zorgethisch perspectief wordt dit als intrinsiek waardevol beschouwd. Dit gaf een nieuwe invalshoek om het gesprek met de patiënten aan te gaan. Dit werd met name gerealiseerd door aanpassing van de vraagstelling zodat men meer recht kon doen aan de vraag naar betekenis. Ook is getracht om de vragen open te stellen, zodat de patiënt zelf richting kon geven aan zijn antwoord. Maar het was te simpel gedacht om er van uit te gaan dat de betekenis zich toont in het antwoord op de vraag naar betekenis. Uit de interviews blijkt dat patiënten het lastig vinden om bewoordingen te vinden voor hun ervaringen en patiënten hebben ook niet altijd evenzeer voor ogen wat iets voor hen betekent. Betekenis laat zich dus niet gemakkelijk tonen, zelfs niet als je er naar vraagt. Toch leek deze aangepaste werkwijze vruchten te werpen; de patiënten gaven zich meer bloot en het op deze manier praten over wat hen bezighield had voor sommigen zelfs een heilzame werking. Dit kwam tot uiting in het vragen naar een vervolgesprek en het terughoren van de prettige ervaringen via een

van de huisartsen die betrokken is geweest bij het project en desbetreffende patiënt heeft ondersteund in het overlijdensproces. Deze ervaren heilzame werking kan een indicatie zijn dat het erover hebben met iemand die luistert al voldoet aan een van de basisbehoeften van elk mens; het zich erkend en gezien voelen.

De richtlijn Spirituele Zorg (Leget et al., 2010) stelt dat bovenstaande aandachtige houding geldt voor alle zorgverleners, maar gaat niet in op de mate van verantwoordelijkheid hierin. Dienen zorgverleners alleen bedacht te zijn op (spirituele) worstelingen, of dienen zij actief een beeld hiervan te schetsen? Daarnaast is het de vraag of alle zorgverleners in staat zijn om dit vorm te geven gezien de hierboven geschetste organisatorische problematieken bij de zorginstellingen zelf zoals de benodigde systeemstructurele voorwaarden (middelen die de zorginstelling beschikbaar stelt om de tijd en aandacht van de zorgverleners te kunnen laten richten op dit thema) en de benodigde vaardigheden van de zorgverlener. De mate van verantwoordelijkheid hangt daarmee af van de strategische beleidskeuzes die worden gemaakt. Het Netwerk Palliatieve Zorg is geen zorgaanbieder en kan in deze slechts adviseren en stimuleren. Om deze functie te optimaliseren dient het Netwerk een expliciete keuze te maken aangaande het mensbeeld wat zij wil voorstaan en dit mensbeeld ook kunnen verantwoorden.

5.2.2 *Zorgfase 2: verantwoordelijkheid*

In de fase van 'taking care of' gaat het om het nemen van de verantwoordelijkheid om de situatie van de patiënt te verbeteren, waaronder het maken van (beleids)keuzes over hoe de situatie het beste kan worden aangepakt.

Tronto's zorgmodel impliceert dat de verantwoordelijkheid voor het behandelingsproces gezamenlijk gedeeld wordt door het multidisciplinaire team waaronder de verpleging, de patiënt en diens naasten (Widdershoven, 2000, pp.138- 141). In dit verband wordt gesproken over 'relationele autonomie', dat stelt dat mensen als individu verweekeld zijn in sociale betrekkingen die van invloed zijn op hun morele beslissingen. (Ammicht- Quinn, 2007, pp.128). Daarmee is uitdrukkelijk ook het perspectief van de naasten van belang. De richtlijn 'Spirituele Zorg' (2010) en de definitie van palliatieve zorg volgens de WHO (2002) kiezen er eveneens voor om de naasten van de patiënt zorg te bieden. In verband met spirituele zorg kan het zijn dat het aankomende overlijden van een dierbare tot spirituele vragen kan leiden bij hun naasten. Tijdens het ziekteproces en na het overlijden van de patiënt maken de naasten een rouwproces door. Palliatieve zorg kan ook deze (na)zorg behelzen, iets wat vanuit de zorgethiek de voorkeur heeft (Leget, 2008, pp.165). Het belang van de naasten is ook bij de onderzoekers gaandeweg duidelijk geworden. In eerste instantie hebben zij zich alleen gericht op de palliatieve patiënt. Omdat de interviews veelal in de thuissituatie hebben plaatsgevonden werd echter al snel duidelijk hoezeer de naasten verweven zijn met de patiënt en het proces dat zij doorlopen. Zo bleven zij bij

voorbeeld vaak binnen gehoorsafstand aanwezig of haakten zij ongevraagd in op het gesprek. Drie van de interviews zijn samen met de partner van de patiënt gehouden op beider verzoek. Door de partner te betrekken in de interviews werd duidelijk dat de naasten van een patiënt eveneens een proces doorlopen waarbij (spirituele) worstelingen een rol spelen. Zij moeten immers ook betekenis geven aan de situatie. Het is echter een beleidskeuze deze 'naasten' en de nazorg na het overlijden van de palliatieve patiënt mee te nemen in het palliatieve zorgaanbod.

Daarnaast geeft de richtlijn Spirituele Zorg (Leget et al., 2010) aan dat naast de bij fase 1 besproken 'aandacht', er nog twee andere vormen van spirituele zorg zijn, te weten begeleiding en crisisinterventie. Begeleiding vindt plaats vanuit het initiatief van de patiënt. De richtlijn Spirituele zorg (Ibid) stelt dat niet iedereen deze begeleiding zomaar kan bieden. Het goed begeleiden van de patiënt in zijn (spirituele) worstelingen vereist scholing, zorgverleners hebben kennis nodig van zingevingskaders en dienen in staat te zijn om, indien gewenst, rituelen te kunnen vormgeven. Tevens is het nodig om inzicht te hebben in het spirituele proces, opdat een correcte inschatting gemaakt kan worden omtrent het eventueel tijdig kunnen doorverwijzen. Bij crisisinterventie is het niet langer de patiënt die het voortouw neemt, maar de zorgverlener. De expertise op het gebied van zingeving dient dan te worden ingeroepen van een psycholoog of geestelijk verzorger. In de richtlijn Spirituele Zorg (Ibid) is dit verder uitgewerkt. Het onderscheid in de vormen van spirituele zorg impliceert dat er voor elk van deze vormen beleid tot stand kan komen en dus ook de keuze van wat men adviseert om aan te bieden. Zo kan men er bijvoorbeeld voor kiezen om de spirituele zorgvormen 'aandacht' en 'begeleiding' vakkundig vorm te gaan geven en bij gevallen van 'crisisinterventie' door te verwijzen. Zelfs binnen de zorgvorm kunnen verschillende mate van verantwoordelijkheden genomen worden (zoals eerder besproken met betrekking tot 'aandacht'). Ook hier kan het gehanteerde mensbeeld richting bieden bij het keuzeprocess.

Het Netwerk Palliatieve Zorg kan dus op basis van onder meer het door hen gehanteerde mensbeeld keuzes maken met betrekking tot advies en stimulering aan zorgaanbieder aangaande het wenselijke zorgaanbod en binnen dit zorgaanbod kan men tot nadere advisering komen met betrekking tot de verantwoordelijkheid. Dit heeft vervolgens invloed op de manier waarop de zorgverleners die verantwoordelijkheid 'krijgen' verder bijgeschoold kunnen worden. Om dat te bepalen is het nodig om voor ogen te hebben welke kennis en vaardigheden van belang zijn bij het geven van spirituele zorg (zie fase 3). Vanuit de zorgethiek is het wenselijk om alle vormen van spirituele zorg op te nemen en om de zorgvormen begeleiding en crisis te laten plaatsvinden door hiervoor speciaal geschoolde zorgverleners.

Zorgfase 2: Verantwoordelijkheid

- Elke zorgverlener moet naast de verantwoordelijkheid voor zijn/ haar eigen domein zorg dragen dat er aandacht is voor (spirituele) worstelingen;
- Deze aandacht geldt niet alleen voor de patiënt maar ook voor diens naasten;
- Deze verantwoordelijkheid geldt voor alle vormen van spirituele zorg (aandacht, begeleiding, crisisinterventie);
- De zorgvormen begeleiding en crisisinterventie dient plaats te vinden door hiervoor speciaal geschoolde zorgverleners.

5.2.3 *Zorgfase 3: competentie*

De fase van 'het zorg dragen voor de ander' betreft de daadwerkelijke zorg die wordt gegeven. Het geven van zorg dient te gebeuren door competente zorgverleners. Vanuit de eerste twee fasen van het zorgmodel zijn bepaalde keuzes gemaakt omtrent welke zorg geboden wordt en door wie dit gedaan dient te worden. In deze fase wordt nader bepaald wat nu onder de competente houding van spirituele zorgverleners valt.

Goede zorg vereist volgens Tronto de juiste intentie, kennis over de situatie en de situatie van alle betrokkenen, hun behoeften en competenties en valt te omschrijven als een kwaliteit die mede ontstaat uit het karakter en de vaardigheden van de mens. Deze vaardigheden zijn aandacht schenken aan anderen, verantwoordelijkheid voelen voor anderen, competent zijn in het zorg verlenen en communicatief vaardig zijn (Tronto, 1993, pp. 106-107). Met betrekking tot het bieden van goede spirituele zorg zijn verschillende competenties nodig die hierbij lijken aan te sluiten.

Zo dient de zorgverlener over de communicatieve vaardigheden te bezitten om aandachtig in gesprek te gaan met de patiënt vanuit het besef dat uitspraken van patiënten zelden maar een enkele betekenis bevatten. De zorgverlener moet leren luisteren naar de betekenislaag van zin en inspiratie die verborgen kan liggen onder meer oppervlakkige duidingen. Door het stellen van open vragen en te benoemen wat je hoort kan er voor de patiënt ruimte ontstaan om te vertellen. Daarnaast moet de zorgverlener bezitten over stil-tolerantie, zodat er ruimte is om na te denken en om aandacht te hebben voor pijn die niet op te lossen is maar wel om aandacht vraagt. Kennis over het belang van spiritualiteit in relatie tot het ziekteproces is van belang om in te zien wat de waarde ervan is en kan zijn voor de patiënt (Leget, 2010, pp.641-643). De onderzoekers hebben pas gaandeweg de interviews geleerd te luisteren naar de betekenislaag in hetgeen verteld wordt. Het was een proces waarbij feedback nodig was van anderen om te zien hoe zeer het eigen referentiekader een rol speelt. Ook het stellen van open vragen is

gemakkelijker gezegd dan gedaan. Hier is oefening in nodig. Uit de interviews blijkt dat hoe meer dit lukt, hoe gemakkelijker hetgeen wat voor de ander van belang is in beeld kan komen. Daarbij zijn er in de laatste twee interviewrondes meer stiltemomenten ontstaan waarbij de patiënten hun gedachten konden ordenen. De patiënten leken het in deze momenten op prijs te stellen dat de onderzoekers dit toelieten. Wellicht heeft dat ertoe geleid dat zij zich meer open konden stellen en bereid waren hun verhaal toe te vertrouwen aan de onderzoekers. Uit de interviews is gebleken dat het van belang is om bewust te zijn van signalen van (spirituele) worstelingen die in het 'gewone' gesprek naar voren komen. Vooral in de eerste interviewrondes waarin in eerste instantie weinig gezegd leek te zijn op het gebied van (spirituele) worstelingen (vanwege de te zeer op zoek naar oplossingsgerichte vraagstelling) bleek bij nader onderzoek toch veel naar voren te komen. Tijdens de interviews raakten de patiënten en hun naasten soms geëmotioneerd. Ook bleek vaker uit de interviews dat mensen nog niet klaar waren om te sterven en hier dus heel veel moeite mee hadden.

Ook moet de zorgverlener verantwoordelijkheid nemen over dit responsieve aspect van zorg (Sulmasy, 2006, pp.1389). Hieronder wordt verstaan het kunnen en willen oppikken van signalen van de patiënt, deze juist te interpreteren en hierop adequaat en snel te reageren (Riksen-Walraven, 1978). De getoonde fragmenten in dit onderzoek geven vaak treffend de beleefde ervaringen van palliatieve patiënten en hun naasten weer. Het doornemen en collectief bespreken van de gevonden worstelingen kan zorgverleners sensitiever maken voor de ervaren worstelingen van patiënten en hun naasten. In de vorm van een groepsevaluatie van betrokken zorgverleners in de palliatieve fase kunnen de bevindingen van dit onderzoek een goede aanleiding vormen om de eigen gevoeligheid voor (spirituele) worstelingen opnieuw te bezien. Dit stelt de zorgverlener in staat om zicht te krijgen op eventuele signalen afkomstig van de patiënt en diens omgeving die kunnen wijzen op behoeftes aan spirituele zorg.

Het is volgens de richtlijn Spirituele zorg (Leget et al., 2010) van belang om gestandaardiseerd een inventarisatie te maken van de spirituele situatie van de patiënt. Daarbij moet de zorgverlener zich niet ongemakkelijk voelen op het terrein van spiritualiteit en raad weten met de mogelijkheid dat een patiënt het gesprek aangrijpt om zijn levensverhaal te vertellen. Daartoe moeten zorgverleners ook zelf over innerlijke ruimte beschikken (Leget, 2010, pp. 248- 250). Deze innerlijke ruimte behelst de gemoedstoestand om je in rust te kunnen verhouden tot directe emoties en houdingen die door een situatie opgeroepen worden (Leget, 2008, p.89). De onderzoekers hebben dit ervaren in de afwisseling tijdens en na afloop van de interviews tussen het intieme van het interview en het afstandelijkere analyseren ervan. De patiënten en hun verhalen moesten in die zin ook weer losgelaten kunnen worden. Het nabij zijn en uiteindelijke afstand kunnen nemen speelt voor zorgverleners nog veel sterker en het kan hen tot hulp zijn om de eigen innerlijke ruimte te

kennen. Baart en Grypdonck (2008) benadrukken dit persoonlijke aspect in de zorgrelatie en stellen dat de zorgrelatie ook dient af te stemmen op de beleving van de professional. Zij zien het erkennen van de eigen grenzen in het licht van het ontwikkelen van professionele deugden. Deze professionele deugden zijn op hun beurt een toegang tot de eigen innerlijke ruimte (Leget, 2008, pp.121- 127).

Door rust uit te stralen, compassie te tonen en de juiste houding aan te nemen is het mogelijk dat er een vertrouwensrelatie ontstaat waarbij de patiënt zich prettig voelt om te vertellen wat er allemaal speelt (Sulmasy, 2006, p.1387). Hier is nog beter zicht op te krijgen door tijdig te overleggen met en samenwerking te zoeken met het multidisciplinaire team dat betrokken is bij de patiënt en het ziekteproces. Daarbij wordt het mogelijk om psychosociale technieken en theorieën in onderling overleg aan te bieden aan de patiënt. De zorgverlener moet hier kennis en kunde in hebben zodat deze op correcte wijze worden ingezet. Ten slotte is het van belang om op het juiste moment door te verwijzen naar een geestelijke verzorger in verband met inhoudelijke, persoonlijke of praktische indicaties die de kwaliteit van de spirituele zorg in gevaar kunnen brengen (Leget, 2010, pp.654- 657).

Bovenstaande kennis en vaardigheden zijn voor een deel al in aanleg aanwezig, maar kunnen voor een deel ook aangeleerd worden. Het gaat dan met klem niet om het aanleren van een uitgestippelde methodiek, maar om het verkrijgen van inzicht en het aanhouden van een narratieve benadering (Baart en Grypdonck, 2008, p.215). Deze narratieve benadering stelt dat het luisteren naar en het vertellen van verhalen de mogelijkheid biedt om grip te krijgen op het leven, niet door het maken van rationele afwegingen maar door het leren duiden van de situatie in termen van beleving en betekenis (Widdershoven, 2000, p.53). Dit zou onder meer vorm kunnen krijgen in en aan de hand van bijscholing en coaching van pilotgroepen, door Baart en Grypdonck ook wel leergemeenschappen genoemd (Baart en Grypdonck, 2008, pp.223- 225). Vaardigheden dienen veelal geoefend te worden en zouden idealiter met pilotgroepen via coachen vergroot kunnen worden. Het ligt aan de uiteindelijke voorafgaande beleidskeuzes voor wie dit zou gelden en hoe dit verder vorm zou kunnen krijgen. Een mogelijkheid is om zorgaanbieders te overtuigen van de meerwaarde hiervan, waardoor zij bereid zijn om bijvoorbeeld uit verschillende afdelingen van zorginstellingen enkele bereidwillige zorgverleners te vragen om mee te doen aan een gezamenlijke pilot waarin zij de ruimte en de tijd krijgen om te oefenen met vaardigheden en het opstellen van een eigen leerpunt aan de hand van communicatieve vaardigheden. Deze zorgverleners kunnen dan in gesprek gaan met hun eigen patiënten en gaandeweg meer oog krijgen voor (spirituele) worstelingen en hier beter mee weten om te gaan. In de coachingsetting kan de eigen innerlijke ruimte dienen als vertrekpunt kunnen fungeren.

Reguliere bijscholing leent zich met name voor het opdoen van kennis van het spirituele proces en het herkennen van signalen waarop dient te worden

doorverwezen. Samenwerking met het multidisciplinaire team dient in de organisatiestructuur te worden ingebed, maar het belang van samenwerking kan ook in een bijscholingsvorm aan de verschillende zorgdisciplines bijgebracht worden. Het Netwerk Palliatieve Zorg kan zorgaanbieders adviseren en stimuleren om aan deze items aandacht te besteden.

Zorgfase 3: Competentie

- Communicatieve vaardigheden trainen waardoor het mogelijk wordt om signalen van de patiënt en naasten op te pikken, deze juist te interpreteren en hierop adequaat en snel te reageren;
- Kennis van spiritueel proces en de eigen innerlijke ruimte opdoen via coaching; het bespreken van de gevonden resultaten kan op individueel niveau zorgverleners gevoeliger maken voor de ervaren (spirituele) worstelingen. Dit zou kunnen plaatshebben in de vorm van een groepssessies van betrokken zorgverleners in de palliatieve fase.
- Samenwerking in een multidisciplinaire benadering waarbij gebruik gemaakt wordt van elkaars competenties.
- Op beleidsniveau zal erkend moeten worden dat met name de aspecten van erkenning en aandacht zich niet eenvoudig in tijd en/of geld laten uitdrukken, maar desalniettemin van grote waarde zijn voor patiënten en hun naasten. Als de patiënt de ervaring heeft dat een zorgverlener voldoende tijd voor een luisterend oor heeft, ontstaat ruimte om worstelingen te delen. In het streven naar goede (spirituele) palliatieve zorg is deze ruimte onontbeerlijk. Op beleidsniveau zal deze ruimte in de vorm van tijd en/of financiële middelen beschouwd en mogelijk heroverwogen moeten worden.

5.2.4 Zorgfase 4: responsiviteit

In de laatste fase van het zorgmodel van Tronto staat het zorg ontvangen centraal. Het gaat daarbij om de reactie van de patiënt op de geboden zorg. Het is daarbij niet alleen van belang dat de patiënt de zorg ook daadwerkelijk ontvangt, het gaat met name om de initiële weldadige werking door de erkenning van het gezien worden dat in de eerste drie fases van het zorgmodel tot uiting komt.

Het Netwerk Palliatieve Zorg heeft de vraag naar hoe spirituele zorg aangeboden kan worden aan palliatieve patiënten die thuis verzorgd worden, gezien zij op dit moment geen standaard aanbod op het gebied van spirituele zorg ontvangen. Daarbij dient rekening gehouden te worden met de negatieve beeldvorming die heerst aangaande spirituele zorg. Uit de interviews blijkt dat sommige patiënten het aanbieden van spirituele zorg zien als iets godsdienstigs, waarbij de geestelijke verzorger hem wil komen bekeren. De patiënten vereenzelvigen zichzelf slechts gedeeltelijk of geheel niet met een

bepaald geloof en lijken aldus spirituele zorg negatief te beoordelen en een zorgaanbod afwijzen (Jochemsen en Leeuwen, 2005, pp.78-79). Informatie aan patiënten in de thuissituatie aangaande de aard van spirituele zorg en hoe dit vorm krijgt binnen het Netwerk Palliatieve Zorg zou ten goede kunnen komen bij het verminderen van de weerstand. Een mogelijke vorm zou kunnen zijn niet te spreken van spirituele zorg (alsof dit los te koop is) maar van zorg met aandacht voor de spirituele of zingevingslaag van het ziekteproces.

Daarnaast is het de onderzoekers naar aanleiding van het onderdeel 'relatieve aspecten' (aandacht) gebleken dat het veel uitmaakt hoe contact gelegd wordt met de patiënten. Een te afstandelijke en 'need - to - know' houding zorgt ervoor dat patiënten zich niet bloot willen en kunnen geven. Dit impliceert dat bij het maken van het eerste contact tijd en een gevoelvolle houding nodig is zodat de patiënt vertrouwen kan krijgen in de zorgverlener en in het verlengde daarvan zich durft open te stellen voor de geboden spirituele zorg. Daaleman (2008) spreekt in die zin over de 'presence' van de zorgverlener, waarbij de zorgverlener zijn ogen en geest opent voor de patiënt als uniek mens in lijden. Er kan sprake zijn van reciprociteit waarbij ook de patiënt zijn ogen opent voor de zorgverlener en hem kan bezien als uniek persoon. Zo wordt het mogelijk voor de zorgverlener om potentiële innerlijke krachtbronnen te ontdekken die passen bij deze unieke patiënt. Ook spreekt Daaleman over het zogenaamde 'co-creating' waarbij de zorgverlener samen met de patiënt en naasten een holistisch zorgplan creëert waarbij aandacht is voor het verdere ziekteproces en passende actiemogelijkheden op de verschillende dimensies van palliatieve zorg. De spirituele of zingevingslaag van het ziekteproces komt zo toch impliciet aan bod.

Verder is het een mogelijkheid om in de voorgestelde pilots feedback te vragen aan de patiënten die met zorgverleners in gesprek zijn gegaan over hun ervaringen. Wat is prettig ervaren en wat minder prettig, welke benadering sluit aan? Opdat het proces beter kan aansluiten op de verwachtingen van patiënten.

Zorgfase 4: Responsiviteit

- Zorg is behoefte-gestuurd. Dit betekent dat de patiënten en/of naasten leidend zijn bij de totstandkoming van de zorg met betrekking tot de (spirituele) worstelingen;
- De patiënt en/of naasten zijn vrij in de mate waarin zij gebruik maken van de ruimte die door de zorgverleners wordt aangeboden (zie Zorgfase 2: Verantwoordelijkheid);
- Geef de patiënt en/of naasten de ruimte voor het geven van feedback op de ervaren zorg.

5.3 Samenvatting aanbevelingen

Uit de voorgaande paragrafen zijn aanbevelingen te destilleren. De beslis-punten en aanbevelingen staan weergegeven in een box.

Het Netwerk Palliatieve zorg dient een gewenst mensbeeld te expliciteren dat kan dienen als leidraad bij de verdere strategische beleidskeuzes en in hun adviserings- en stimuleringsfunctie aan zorgaanbieders. Kiest men voor een zorgethisch mensbeeld, dan kiest men voor een holistisch mensbeeld waarin de mens altijd in relatie staat met anderen. Waarbij aandacht en erkenning voor de zieke en zijn naasten de kern vormen van goede palliatieve zorg. Op deze manier zal ruimte ontstaan voor het delen van (spirituele) worstelingen.

Vervolgens zal het Netwerk een keuze moeten maken in welke aspecten van palliatieve zorg het voorstaat, stimuleert en in adviseert aan de verschillende zorgaanbieders. Men kan kiezen uit de zorgvormen aandacht, begeleiding, crisisinterventie, zorg voor naasten en nazorg. Vanuit zorgethisch perspectief is het wenselijk alle vormen van palliatieve zorg aan te bieden, mits dit op een verantwoorde wijze vorm gegeven kan worden in de desbetreffende zorginstelling. Indien dat niet het geval is, dient men de zorginstelling aan te spreken op het ontwikkelen van verwijfsprotocollen betreffende de resterende zorgvormen.

Het Netwerk Palliatieve Zorg dient zich bewust te zijn dat er per gekozen zorgvorm keuzes gemaakt dienen te worden op het gebied van verantwoordelijkheid. Het gaat dan om het expliciteren van de verantwoordelijkheid van de zorgverleners. Wie is in welke mate verantwoordelijk voor de zorg rondom de spirituele behoeftes van de patiënten. Zijn dit alle zorgverleners of alleen speciaal daartoe aangewezen zorgverleners? Gaat het om het in kaart brengen van de spirituele behoeftes of om een algehele waakzaamheid met betrekking tot dit thema? Vanuit zorgethisch perspectief geldt dat alle zorgverleners verantwoordelijk zijn voor de spirituele behoeftes van de patiënten. Het gaat dan met name om het ontwikkelen van de aandachtige, spirituele houding om deze behoeftes te erkennen en om de wijsheid van het tijdig doorverwijzen. Dit kan door alert te zijn op de verschillende betekenislagen die achter de uitingen van de patiënt zitten en door uit te gaan van de beleefde, ervaren of geuite behoeftes van de patiënt in plaats van het eigen normatieve kader. Daarbij is kennis nodig over het belang van spiritualiteit tijdens het ziekteproces en inzicht in de eigen innerlijke ruimte. Dit zou te verwezenlijken kunnen zijn met behulp van coaching, het initiëren en mogelijk maken van pilots op dit gebied en bijscholing. Ook het belang van samenwerking zou hierbij aan bod kunnen komen.

Verder is het van belang om duidelijke informatie te geven over het aanbod in spirituele zorg aan patiënten en naasten. Vanuit de zorgethiek heeft het de voorkeur om deze dimensie van zorg niet te exclusief te maken, maar

juist te normaliseren, waarbij men niet spreekt van losse spirituele zorg, maar meer holistisch over zorg met ook aandacht voor de zingevingslaag in het ziekteproces. Het is een idee om dit in samenspraak met de patiënt en diens naasten vorm te geven, het zogenaamde co-creating, zodat het uiteindelijke zorgaanbod is afgestemd op de verwachtingen en noden van de patiënt en zijn systeem.

Ten slotte kan het Netwerk Palliatieve zorg investeren in verdere ontwikkeling van zorgverleners in de palliatieve fase door hen sensitiever te maken voor de ervaren (spirituele) worstelingen. Zoals de onderzoekers hebben ervaren is training en zelfreflectie nodig om tot betere afstemming met de patiënt te komen. De bevindingen (fragmenten) van dit onderzoek kunnen daarom een goede aanleiding vormen om de verschillende worstelingen te kunnen onderscheiden en de verschillende bestaansniveaus waarop de worstelingen zich presenteren te leren zien. Door dit in groepsverband te bespreken en persoonlijke ervaringen (thuis/werksituatie) mee te nemen kan collectief een verhoogde sensitiviteit voor (spirituele) worstelingen bereikt worden. Een beter inzicht in de ervaren worstelingen van de patiënt en zijn naasten zal kunnen resulteren in betere afstemming van (spirituele) zorg.

Hieronder en op de volgende pagina staan de beslispunten en aanbevelingen vanuit de zorgethiek schematisch weergegeven.

- Evaluatie van gehanteerd mensbeeld;
- Evaluatie van gewenste zorgvormen (aandacht, begeleiding, crisisterventie) en door wie deze zorg bij voorkeur geleverd moet worden;
- Evaluatie vormgeving overdracht kennis en vaardigheden met betrekking tot spirituele zorg.

Box 5.3: Beslispunten.

- Vanuit zorgethisch perspectief staat de (zorg)relatie centraal als uitgangspunt van de zorg waarin de patiënt weliswaar erkend wordt als een zelfdenkend, gelijkwaardig wezen, maar ook als een mens die door de ziekte kwetsbaar is en in een afhankelijke, asymmetrische positie verkeert. Dit betekent ook dat een patiënt niet altijd weloverwogen en rationeel zijn behoeftes kan uiten, zoals ook uit de bevindingen blijkt. Spirituele behoeftes zijn dan niet zozeer vraag- of aanbodgestuurd, maar behoeftegestuurd. In de zorgrelatie dient daarom aandacht te zijn voor het creëren van een relatie (zie Aandacht, Richtlijn Spirituele zorg) waarin de zorgverlener probeert te achterhalen wat op het spel staat voor de ander.
- Maak alle zorgverleners verantwoordelijk voor de (spirituele) behoeftes van de patiënt en maak zorginstellingen hierop alert. Afhankelijk van de behoefte van patiënt en/of naasten is er sprake van een luisterend oor in de vorm van aandacht of begeleiding. In sommige gevallen waarbij een diepere existentiële problematiek ontstaat, kan er behoefte zijn aan crisisinterventie. Hierbij blijft de zorg behoeftegestuurd.
- Kies voor advisering en stimulering voor alle zorgvormen van palliatieve zorg mits dit op een verantwoorde wijze vorm gegeven kan worden. Expliciteer de competenties van verschillende zorgverleners en zorg voor goede afstemming van zorg naar zorgbehoefte. Hierin kan het Netwerk Palliatieve zorg een centrale rol spelen.
- Kennis en vaardigheden met betrekking tot spirituele zorg zijn over te dragen door middel van het creëren van leergemeenschappen en pilots waarbij aandacht is voor de eigen innerlijke ruimte en het ontwikkelen van een spirituele houding. Daarnaast vindt idealiter scholing plaats ten opzichte van het belang van samenwerking in de palliatieve zorg, het spirituele proces dat mensen doormaken en eventuele verwijsprotocolen. Het Netwerk Palliatieve Zorg kan het opzetten van cursussen en trainingen stimuleren en wellicht ondersteunen.
- Intensiveer en expliciteer de informatie over het zorgaanbod aan patiënten en naasten, rekening houdend met mogelijke negatieve beeldvorming. Normaliseer deze dimensie van zorg en stimuleer dat de uiteindelijke vormgeving ervan in samenspraak met de patiënt en diens naasten tot stand te laten komen.
- Verhoog de gevoeligheid van zorgverleners in de palliatieve zorg door het bespreken van de gevonden fragmenten uit het onderzoek. Door deze te delen en aan te vullen met ervaringen uit de thuis- of werksituatie ontstaat een verhoogde sensitiviteit voor de behoefte van de patiënt of zijn naasten om (spirituele) worstelingen te delen. Hierdoor zal een betere afstemming plaats kunnen vinden met de behoeftes van de patiënt.
- Op beleidsniveau zal men een keuze moeten maken voor het aanreiken van deze dimensie van zorg waarin niet alleen aandacht is voor de fysieke of psychosociale mens, maar ook voor de worstelende zieke. Deze worstelingen kunnen in de verschillende bestaanslagen voorkomen. De ervaring van voldoende tijd door de zorgverleners is voor patiënten onontbeerlijk de ruimte te voelen hun worstelingen te delen. Op beleidsniveau zal men dus bewust moeten kiezen om zorgverleners deze ruimte in de vorm van tijd (en vaak bijgevoegd geldelijk) te bieden.

*Box 5. 4: Aanbevelingen aan het Netwerk Palliatieve Zorg
vanuit de zorgethiek.*

Literatuurlijst

Agora ondersteuningspunt palliatieve zorg. (2010). *Nederlandse definitie palliatieve zorg: WHO 2002*

Ammicht- Quinn, R., Bobbert, M. Haker, H. (2007). 'Vrouwen in de medische praktijk van de voortplanting en het spreken over bio-ethiek' in *Tijdschrift voor Theologie* 47, pp.116-135.

Anandarajah, G., Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: Using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment in *American Family Physician*, pp.63-88.

Baart, A. (2005). *Aandacht, etudes in presentie*. Utrecht: Lemma.

Baart, A. (2006). *Een theorie van presentie*. Den Haag: Lemma.

Baart, A., Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.

Blijham, G.H., Teunissen, S. en Zylicz, Z. (2005). *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Bradshaw, J. (1972). *The Concept of Social Need*. Londen: Statesman & Nation Publishing.

Bremmers, C. (1990). 'Verlangen naar erkenning en zin' in P. Sars, & P. Van Tongeren. *Zin en religie. Wijsgerige en theologische reflecties rond de zinvraag*. Baarn: Ambo.

Centraal Bureau voor Statistiek. (2010). *Sterftecijfers Noord-Brabant* [aangehaald 18-11-2010]. Bereikbaar op: http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=80142ned&D1=a&D2=0-16&D3=0,4,11-13&VW=T_

Daaleman, T.P., Usher, B.M., Williams, S.W. (2008). 'An Exploratory Study of Spiritual Care at the End of life' in *Annals of Family Medicine*, vol. 6, nr. 5, pp.406-411.

Den Boon, C.A., Geeraerts, D. (2005). *Van Dale groot woordenboek*. 's Hertogenbosch: Van Dale Lexicografie.

Draulans, V. (2005). 'Zorgpraktijken als systemen die ongelijkheid reproduceren' in *Gender, Tijdschrift voor Genderstudies*, pp.26-33.

Ehman, J., Ott, B., Short, T. (1999). 'Do patiënts want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill?' in *Archives of Internal Medicine*, Vol 159, pp.1803-1806.

Galek, K., Flanelly, K., Vane, A. (2005). 'Assessing a Patiënt's Spiritual needs: a comprehensive instrument' in *Holistic Nursing Practice*, vol. 192, pp.62-69.

Glas, G. en Goes, G. (2002). 'Existentiële vragen, angst en geloofsproblemen' in C. Spreeuwenberg, D. Bakker, & R. Dillman, *Handboek Palliatieve Zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Gootjes J.R.G. (2006). *Palliatieve zorg Zakboekje*. Utrecht: VIKC.

Grant, L. Murray S., Sheikh, A. (2010). '*Spiritual dimensions of dying in pluralist societies*' [aangehaald 18-11-2010]. Bereikbaar op: <http://www.bmj.com/content/341/bmj.c4859.full>.

Heijst van, A. (2008). *Iemand zien staan, zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.

Hermann, C.P. (2007). 'The degree to which spiritual needs of patiënts near the end of life are met' in *Oncology Nursing Forum*, vol. 34, no 1, pp.70-78.

Highfield, M.R., Cason, C. (1983). 'Spiritual needs of patiënts: are they recognized?' in *Cancer Nursing*, vol. 6, nr.3, pp.187-192.

Holloway, M., Adamson, S., McSherry, W., Swinton, J. (2011). *Spiritual Care at the End of Life: a systematic review of the literature*. Hull, Crown.

Janssens, R., Willems, D.(2001). *Ethische vragen in de palliatieve zorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Jochemsen, H., van Leeuwen, E. (2005). *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Kellehear, A. (2000). 'Spirituality and palliative care: a model of needs' in *Palliative Medicine*, 14, pp.149-155.

Kirkels, V.G.H.J., Stevens, J.A.J. (1974). *Annalen van het Thijmgenootschap jaargang 82, aflevering 4: Sterven: zin en voltooiing*. Baarn: Ambo.

Kuiper, Y. (2008). 'Debatten en definities, antropologen en sociologen over religie' in M. Ter Borg, E. Borgman, *Handboek Religie in Nederland*. Zoetermeer: Meinema.

Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst, over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Tiel: Lannoo.

Leget et al. (Agora werkgroep Richtlijn Spirituele Zorg o.l.v. ~) (2011). *Richtlijn Spirituele zorg*. www.agora.nl/themas/maatschappelijkwerk > Nieuwe richtlijn spirituele zorg op Pallialine [geraadpleegd op 12 augustus 2011]. Zie ook http://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=627

Martin, W., Tops, G.A.J. (2006). *Van Dale Groot woordenboek Engels-Nederlands*, versie 2.1. Utrecht: VBK Media.

McSherry, W. (2010). 'Spiritual assessment: definition, categorisation and features' in W. McSherry, L. Ross. *Spiritual Assessment in Healthcare Practice*. Penrith: M&K Publishing.

Mol, A. (2005). *Logica van het zorgen, actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Genneep.

Narayanasamy, A. (2010). 'Recognising spiritual needs' in W. McSherry, L. Ross, *Spiritual Assessment in Healthcare Practice*. Penrith: M&K Publishing.

Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. (2011). 'Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force' in *European Journal of Palliative Care*: 86-89.

Proot et al. (2004). 'The Needs of Terminally Ill Patients at Home: directing one's life, health and things related to beloved others' in *Palliative Medicine* vol. 18, nr. 53, pp.53-61.

Puchalski et al. (2009). 'Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference' in *Journal of Palliative Medicine*, pp.885-905.

Puchalski, C., Romer, A. L. (2000). 'Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully' in *Journal of Palliative Medicine*, vol. 3, nr. 1, pp.129-137.

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.

Riksen- Walraven, J.M.A., (1978). *Stimulering van de vroegkinderlijke ontwikkeling: een interventie-experiment*. Lisse: Swets en Zeitlinger.

Stoneberg, J.N., Gunten, von, C.F. (2006). 'Assessment of Palliative Care Needs' in *Anesthesiology Clinics of North America* 24, pp.1-17.

Struyker Boudier, C. (1990). 'Zin en verlangen: Een antropologische benadering' in P. Sars, P. Van Tongeren, *Zin en religie. Wijsgerige en theologische reflecties rond de zinvraag*, 78-98. Baarn: Ambo.

Sulmasy, D.P. (2006). 'Spiritual issues in the care of dying patiënts: 'It's okay between me and God'' in *Journal of the American Medical Association* 296, pp.1385-1392.

Surbone, A, Baider L. (2010). 'The spiritual dimension of cancer care' in *Oncology, Hematology* 73, pp.228-235.

Teunissen, S.C. (1999). *Algemene inleiding palliatieve zorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Timmermann, M. (2005). 'Wat rest een naaste als een dementerende zichzelf verliest, omgaan met dementie en de presentiebenadering' in *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 2, pp.45-48.

Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries, A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek, hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom.

Wikipedia. (2011). Mensbeeld [aangehaald 14-07-2011]. Bereikbaar op: http://nl.wikipedia.org/wiki/Mensbeeld_

World Health Organisation. (2002). '*definition palliative care*' [aangehaald 18-11-2010]. Bereikbaar op: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Wright, M.C. (2002). 'The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry' in *Palliative Medicine* 16,25, pp.125-132.

Appendices

Patiëntprofielen

Hieronder wordt per patiënt een schets gegeven van de situatie waarin deze zich bevindt.

Profiel patiënt A:

Meneer is 79 jaar en heeft darmkanker met meerdere uitzaaiingen in het lichaam (waaronder de longen). Hij woont samen met zijn vrouw, eveneens op leeftijd. De twee zijn al tientallen jaren getrouwd en wonen van jongs af aan in hetzelfde dorp, waar zo ongeveer de hele familie woont. Zij hebben zelf geen kinderen. Meneer heeft de dominante rol binnen de relatie; hij is altijd de hoofdkostwinner geweest en heeft altijd geregeld en gezorgd voor haar in materiële zin. Mevrouw zorgt voor hem en het huishouden. Meneer heeft jarenlang een eigen bedrijf gerund en is daarvoor veel weggeweest van huis, maar is nu al lang met pensioen.

Uit het interview lijkt naar voren te komen dat in de identiteit van meneer zelfstandigheid, kracht en sterkte op de voorgrond staan. Meneer is trots op de onafhankelijkheid die hij in zijn leven bereikt heeft; hij was zijn eigen baas en heeft veel gereisd in een tijd dat dit nog niet veel voorkwam. In het interview wekt meneer de indruk dat deze houding tot stand is gekomen doordat hij naar eigen zeggen in zijn jeugd vernederd en afgewezen is in de kleine gemeenschap waarvan hij deel heeft uitgemaakt, waarin de Kerk het dagelijkse leven domineerde. Toch is hij altijd in hetzelfde dorp blijven wonen (tussen het reizen door) en wekt de indruk dat hij het gevoel heeft voldoende status ontwikkeld te hebben om zonder schaamte bij deze gemeenschap te horen.

Uit het interview komt echter niet naar voren dat hij hier een actieve rol in speelt of bijzondere waarde aan hecht. Naast zijn vrouw heeft meneer vooral contacten met familie en zorgverleners. Meneer wekt in het interview de indruk dat deze contacten oppervlakkig van aard zijn, waarbij meneer in relatie tot anderen met name bezig lijkt te zijn met hoe hij op hen overkomt, niet met het echt in contact treden met. Meneer komt op de onderzoeker wantrouwig naar anderen over en lijkt zichzelf niet graag bloot te geven.

Meneer is al ziek vanaf 1994 en heeft sindsdien meerdere malen in het ziekenhuis gelegen, met de uitschieter van een half jaar in het begin van zijn ziekte door enkele medische incidenten. Tot recent werd meneer nog behandeld, maar sinds enkele weken is die behandeling gestopt. Meneer merkt hier steeds meer van. Hij kan inmiddels nog slechts kleine stukken lopen en

heeft steeds meer last van luchttekort (vanwege vochtophopingen in zijn longen).

Uit het interview lijkt naar voren te komen dat meneer de krachten in zijn leven weet vast te houden en te benutten in het omgaan met zijn huidige situatie. Hij benoemt zelf zijn positiviteit en humor, het kunnen autorijden en plezier halen uit computeren/ televisie kijken als krachtbron. Ook wekt hij de indruk houvast te hebben aan zijn vrouw die hem verzorgd. Daarnaast geeft meneer in het interview aan dat hij graag de regie wil hebben en houden over het moment van sterven (euthanasie) en over de vormgeving van zijn afscheid. Hierin komt volgens de onderzoeker de identiteit van meneer weer sterk naar voren.

Afscheid nemen van de waardevolle dingen die het leven de moeite waard maken lijkt uit het interview met meneer door hem gezien te worden als iets dat hij te zijner tijd zal moeten doen, niet iets waar naartoe gewerkt kan worden of wat hij toelaat in zijn gedachten en gevoelens. Met betrekking tot het omgaan met de lichamelijke beperkingen die meneer ervaart, wekt meneer de suggestie een actieve houding aan te nemen waarbij hij terugvalt op zijn krachtbronnen, met name het autorijden. Uit het interview komt naar voren dat dit dermate belangrijk is voor meneer dat hij zelfs medicatie weigert om dit te kunnen volhouden.

De positieve houding van meneer die uit het interview naar voren lijkt te komen, wekt de indruk dat er weinig ruimte is voor het gemis. Meneer komt op de onderzoeker over als een doener, iemand die liever de auto instapt om een stuk te rijden, dan dat hij over zijn belevingen praat. Zijn vrouw schetst in het interview het beeld hier last van te hebben omdat het haar moeilijk lukt om mee te gaan in deze positieve houding. Uit het interview blijkt tevens dat de twee hier weinig over communiceren, meneer geeft daarbij aan daar niet op te staan wachten. Toch lijkt er wederzijds begrip te zijn voor elkaars standpunt. Mevrouw geeft aan haar zorgen veelal met de familie te bespreken.

Profiel patiënt B:

Meneer is 62 jaar en heeft maag- en darmkanker. Hij is twee jaar geleden verhuisd van zijn huis naar een nieuwbouwappartement, samen met zijn vrouw. Meneer is rond diezelfde tijd met pensioen gegaan. Zijn vrouw is werkzaam als vrijwilliger bij de stichting Zonnebloem. Meneer heeft twee kinderen en twee kleinkinderen. De kinderen wonen relatief in de buurt, maar in het interview wordt de suggestie gewekt dat zij niet heel betrokken zijn met elkaar. De kinderen zijn wel op de hoogte van het ziekteverloop van meneer.

Meneer was net verhuisd en aan het schilderen in het appartement toen hij acuut ziek werd en met spoed naar het ziekenhuis werd gebracht. Aldaar heeft hij een noodoperatie gehad aan zijn maag en darmen en kreeg hij te horen dat hij nog maar enkele maanden tot een half jaar te leven had. Dat is inmiddels twee jaar geleden, meneer is dus ruim over deze termijn heen. In die twee jaar heeft hij langdurige chemotherapie gehad. Al deze tijd heeft mevrouw de zorg voor meneer en het huishouden op zich genomen. Meneer geeft aan dat nu het toch steeds slechter gaat, er gesprekken gaande zijn over het ondergaan van een kijkoperatie en het eventueel krijgen van een stoma. Uit het interview wekt meneer de indruk een zelfstandige man te zijn die graag de regie in handen wilt houden. Hij noemt zichzelf eigenwijs. Hij geeft aan de regie over zijn leven te willen hebben waarbij hij op een gegeven moment een besluit zal nemen om zijn leven actief te laten beëindigen.

Daarnaast komt uit het interview naar voren dat meneer zichzelf niet lijkt te zien als een chronische patiënt die bijna gaat sterven, maar meer als iemand die soms tijdelijk ziek is. Ziek is iets wat ver van hem af lijkt te staan. In het verlengde hiervan wekt meneer de suggestie zich vast te klampen aan het behandeltraject in het ziekenhuis; lijkt te hopen op verbetering, maar tegelijkertijd lijkt hij te beseffen dat dit hopen tegen beter weten in is. Deze dubbele indruk wordt door het gehele interview gevormd; enerzijds schetst meneer het beeld alles prima aan te kunnen, anderzijds geeft hij aan dat zijn hoofd vol zit. Meneer lijkt daarbij besloten te hebben veel bij zichzelf te houden en daarin ook zo veel mogelijk positief te blijven, maar geeft aan de andere kant aan te kampen met veel zorgen. In het interview komen dan ook meerdere inconsistente uitspraken voor.

Meneer wekt de suggestie de krachten in zijn leven goed vast te houden en te benutten. Het gaat dan om autorijden, dagjes weggaan en informatie zoeken op de computer. Ook heeft hij houvast aan zijn vrouw en dokter, hierbij geeft hij aan dat hij op ze kan bouwen. Uit het interview blijkt ook dat meneer bezig is met afscheid nemen van dingen. Zo vertelt meneer over zijn afscheid van zijn geliefde vakantieplek en benoemt het voornemen om afscheid te nemen van een collega. Hoeverre hij echt in staat is dingen los te laten of hier nu al mee bezig is blijft voor de onderzoeker in het midden. Me-

neer laat hier zo goed als niks over los in het interview, maar uit het interview lijkt naar voren te komen dat meneer boos is dat zijn toekomst wordt afgenomen. Hij had de verwachting in het nieuwe appartement oud te worden met zijn vrouw, iets wat hem nu wordt ontnomen. Meneer benoemt hierbij dat hij dingen 'moet' gaan loslaten maar dat hij hier veel moeite mee heeft. Hij lijkt in conflict met het komende levenseinde; soms lijkt hij dit dichtbij te zien en op andere momenten nog ver van zich af. Meneer lijkt dus bezig te zijn met het zich verenigen met zijn situatie.

Profiel patiënt C:

Mevrouw is 56 jaar en heeft longkanker. Ze is sinds vier weken niet langer actief bij haar voormalige werknemer, mevrouw was begeleider ambulante woonvormen bij een voorziening voor verstandelijk gehandicapten. Ze was al in de maanden daarvoor gestopt met actieve begeleiding van cliënten, maar deed nog enkele uurtjes in de week administratieve werkzaamheden voor haar baas. Mevrouw was in principe gezond totdat ze 1,5 jaar geleden last kreeg van haar rug. Na enkele onderzoeken kwam naar voren dat mevrouw kanker had met meerdere uitzaaiingen. Hierop heeft mevrouw chemotherapie gehad en zou ze in eerste instantie nog maar een half jaar te leven hebben. Deze termijn is reeds een dik half jaar verlopen, maar sinds enkele weken merkt mevrouw naar eigen zeggen dat het snel achteruit gaat. Mevrouw kan amper zien en heeft moeite met lopen. Sinds deze weken heeft haar man palliatief verlof gekregen om te zorgen voor zijn vrouw. Man en vrouw hebben twee volwassen kinderen die zo veel mogelijk langs komen, één dochter komt het vaakst thuis (in de weekenden) en helpt mee in de verzorging.

Mevrouw karakteriseert zichzelf als een nuchter persoon, die graag zo veel mogelijk zelfstandig onderneemt. Door de lichamelijke beperkingen van mevrouw wordt dit echter steeds lastiger, waardoor hulp nodig is. Uit het interview wekt mevrouw de indruk dit toe te laten, maar nog niet geheel te accepteren. Dit geldt ook voor de hulp die wordt geboden vanuit de verdere familiekring en vrienden, iets waar vooral meneer veel steun aan zegt te hebben. Meneer is erg beschermend over zijn vrouw, uit het interview blijkt dat hij haar amper uit het oog verliest, behalve als zijn dochter thuis is. Toch lijkt hij de grenzen van mevrouw te accepteren en geeft haar de ruimte om dingen zelf te doen als zij daarom vraagt. De twee ondernemen veel uitjes, dit is een steunbron voor mevrouw.

Daarnaast luistert mevrouw naar luisterboeken en slaapt ze veel, maar dit karakteriseert zij als activiteiten om de dag korter te maken. Mevrouw is bovendien bezig met een behandeltraject waar ze veel van hoopt. Dit wekt de indruk een houvast voor haar te zijn. Mevrouw wil namelijk nog niet sterven, vindt zichzelf nog veel te jong en benoemt dat ze graag oud had willen worden met haar gezin, maar realiseert zich evenwel dat dat niet mogelijk is. Mevrouw raakt tijdens het interview geëmotioneerd. Meneer kenmerkt dit als atypisch, mevrouw geeft later in het interview eveneens aan zich veel in te houden. Dit wekt de suggestie dat mevrouw vasthoudt aan haar zelfbeeld als nuchter persoon.

Toch is mevrouw ook al bezig met afscheid nemen van dingen. Zo heeft zij afscheid genomen van haar werk en heeft ze samen met vrienden een kleed gevild waar zij in opgebaard zal worden. Mevrouw heeft ook duidelijk voor ogen hoe zij haar afscheid wil vormgeven, heeft hier al veel over nagedacht. Gesprekken met haar man over de naderende dood lijken veel te gaan over

praktische dingen en worden volgens meneer door hem geïnitieerd. Dat zou stroken met de bewering van mevrouw dat ze zichzelf inhoudt en geen prater is.

Tegelijkertijd lijkt in het interview naar voren te komen dat mevrouw zichzelf de taak geeft om dingen los te laten. Daarbij geeft ze enerzijds het beeld dat ze al berusting heeft gevonden, anderzijds geeft ze aan zich zorgen te maken en vertelt ze dat ze het moeilijk heeft met de situatie.

Profiel patiënt D:

Mevrouw is 78 jaar en heeft longkanker. Ondanks de al langer aanwezige slikproblemen, is mevrouw pas recent op de hoogte gesteld van haar ziekte tijdens een routine huisartsenbezoek. De kanker is in een vergevorderd stadium en mevrouw heeft behandeling geweigerd. Mevrouw woont samen met haar man, ze zijn reeds 53 jaar getrouwd. De twee waren vroeger buren en hebben sinds hun 17e jaar verkering. Na hun trouwen zijn ze naar een naburig dorp verhuisd en hebben altijd samengewerkt bij dezelfde werkgever, zijn gelijktijdig met pensioen gegaan. Nu zitten ze samen op de bejaardengym. Mevrouw heeft drie kinderen en zes kleinkinderen.

Mevrouw karakteriseert zichzelf als een aanpakker en iemand die met twee voeten op de grond staat. Uit het interview lijkt naar voren te komen dat mevrouw een eigen aanpak heeft 'geleerd' in het omgaan met haar beperkingen. Zij wekt de indruk zichzelf af te leiden door op te gaan in het uitdiepen van nieuwe activiteiten. Mevrouw lijkt hulp aan te nemen van anderen en deze hulp te accepteren, maar geeft zelf in het interview aan dat ze niet graag 'anders' wil zijn dan anderen. Het lijkt erop dat mevrouw graag wil dat iedereen haar behandelt zoals voor haar ziekte. Benadrukt meerdere malen dat ze nog steeds is zoals ze altijd is geweest. Dit wekt de suggestie dat mevrouw vasthoudt aan haar identiteit voordat ze ziek werd.

Mevrouw geeft aan er van te houden om op stap te gaan en buitenshuis te zijn. Mevrouw is graag onder de mensen en haalt hier steun uit. Alle activiteiten die mevrouw onderneemt doet ze samen met haar man. Hier haalt ze naar eigen zeggen veel plezier uit. Daarbij lijkt ze het fijn te vinden om plaatsen te bezoeken waar ze herinneringen aan heeft. Mevrouw heeft een herinneringenboek gemaakt voor haar dochter, die hier specifiek om had gevraagd, hierbij kwamen gebeurtenissen uit haar jeugd tijdens de oorlog opnieuw naar boven. Deze gebeurtenissen lijken nog steeds van betekenis te zijn voor mevrouw. Ook geeft mevrouw aan moeite te hebben gehad met het 'ik'-gerichte karakter van het boek, ze ziet zichzelf alleen als onderdeel van 'wij'. Ze heeft het gevoel één te zijn met haar man, onderneemt dan ook alleen activiteiten waar ze beiden achter staan, maar wekt de indruk zich daarbij veel naar hem te voegen. Mevrouw lijkt hier echter houvast aan te hebben. Verder blijkt dat de twee niet met elkaar praten over hetgeen hen overkomt. Meneer beaamt dit, vindt het een moeilijk onderwerp. Meneer komt erg nuchter over en is veel aan het beredeneren in plaats van in te gaan op zijn gevoelens. Het lijkt erop dat hij alles op zich af laat komen en zich concentreert op het aanhouden van de dagstructuur. Ook mevrouw hecht aan deze dagstructuur, dit biedt hen houvast in deze moeilijke tijd.

Mevrouw is bezig met afscheid nemen van mensen, maar benadrukt het gegeven dat ze geen 'afscheid' aan het nemen is, slechts bepaalde mensen nog een keer ziet. Daarnaast vertelt mevrouw gelovig te zijn en lijkt ze steun te halen uit het bidden en het "nadenken over het licht aan het einde van de

tunnel". Mevrouw geeft aan te hopen dat ze plotseling zal sterven. Dit wekt de suggestie dat ze liever niet wil dat er echt aandacht is voor haar ziek zijn of voor haar (naderend) sterven. Ze wil ook dat er liever een gedicht op haar bidprentje staat dan een beschrijving van haar leven of haar karakter en geeft aan dat het gezien haar leeftijd niet erg is dat ze zal komen te sterven. Mevrouw komt bescheiden over.

Uit het interview lijkt naar voren te komen dat mevrouw enerzijds aangeeft klaar te zijn voor het einde, ondanks dat ze blij is met elke dag die ze mag leven. Ze benoemt er goed mee om te kunnen gaan. Anderzijds laat ze doorschemeren dat ze er op de achtergrond altijd mee bezig is. Mevrouw huilt daarnaast meerdere malen tijdens het interview en vertelt dat ze het moeilijk vindt om met haar beperkingen om te gaan. Uiteindelijk laat ze de impressie achter zich nog niet verenigd te hebben met haar huidige en toekomstige situatie.

Profiel patiënt E:

Patiënt E is een mevrouw van 46 jaar. In december kreeg zij de diagnose longkanker nadat zij last bleef houden van hoesten na het stoppen met roken. Drie weken later viel haar been uit en bleek dat zij ook al twee uitzaaiingen in de hersenen had en niet meer te genezen was. Mevrouw zat al deels in de ziektewet en werkte parttime als gastvrouw. Ze is dit jaar in februari nog getrouwd met haar vriend die zij enkele jaren terug heeft leren kennen. Zij hebben samen geen kinderen, hoewel ze erg van kinderen houdt. Er is een kleinkind op komst waar zij oppasopa en –oma van zouden worden, maar omdat mevrouw nu ziek is vindt zij het erg belangrijk om haar man hierop voor te bereiden en een kinderkamer in te richten.

Mevrouw maakt ondanks haar benauwdheid en hoestbuien een opgewekte indruk. Voor haar staat het 'nu' leven op de voorgrond. Herhaaldelijk geeft ze aan allerlei dingen uitgesteld te hebben zoals trouwen en verbouwen van het huis, en nu geconfronteerd is dat een aantal dingen niet meer zullen kunnen. Ze probeert zoveel mogelijk bij de dag te leven en het lijkt haar aardig af te gaan. Gevoelsmatig gaat het te goed, alsof er bijna niets aan de hand is. Dit komt enerzijds krachtig over, maar lijkt ook een manier van omgaan met de situatie.

Mevrouw haalt op dit moment veel kracht uit vrienden/familie die veelvuldig langskomen en de 'kleine dingen' als zelf koken, even naar de winkel. Met name 'even weg' (mobiel) zijn is belangrijk omdat mevrouw zelf slecht loopt met haar been en zij door de behandeling met gamma-knife niet meer mag fietsen/autorijden doordat zij een epileptische aanval kan krijgen. Een ander belangrijk aspect voor haar is het dreigende verlies van cognitie. Door de uitzaaiingen in de hersenen bestaat er de kans dat zij verandert van persoonlijkheid of geheugen of andere functies zal verliezen. In het interview benadrukt zij dit in dat zij "nog ruzie wil kunnen maken" ofwel ze wil nog een eigen mening hebben en daarvoor kunnen staan.

Mevrouw heeft een uitgesproken mening over haar levenseinde. Zij geeft stellig aan dat zij euthanasie wil en dat zij dit met de huisarts heeft afgesproken. Zij hecht er veel waarde aan om hier controle over te hebben en suggereert dat zij het anders wel zelf regelt. Ze wil erg de controle houden over dit proces en geen kasplantje worden of qua persoonlijkheid veranderen. Dit handelen zit ook in het regelen van zaken voor haar man. Zo zijn de muziek voor de crematie en de laatste rustplaats al geregeld en wil mevrouw wil zorgen dat haar man de ruimte kan ervaren om te rouwen in plaats van dat hij nog allerlei dingen moet regelen. De rest van tijd wil zij dan zoveel mogelijk genieten en in het nu leven.

Profiel patiënt F:

Patiënt F is een vrouw van 46 jaar met een Non-Hodgkinlymfoom. Zij is getrouwd en heeft een zoontje van zeven jaar oud. Zij werkte als ziekenhuis-hygiëniste, maar is nu thuis. Op het moment van het interview wil mevrouw het liefst in bed liggen om haar krachten te sparen. Ze heeft een ingevallen gezicht en ziet geel, maar maakt verder in het gesprek een levenslustige indruk.

Op haar 29^e kreeg zij een eerste orgaan door transplantatie en enkele jaren later werd zij opnieuw getransplanteerd. De kanker is dan ook zeer waarschijnlijk het gevolg van de immunosuppressiva die zij heeft moeten slikken om afstoting te voorkomen. Omdat zij zonder de transplantaties waarschijnlijk niet meer geleefd zou hebben, overheerst de ervaring dat zij al extra tijd gekregen heeft. Dit gevoel sterk wordt echter sterk afgewisseld met de beleving dat ze nog zoveel langer zou willen leven, zeker met haar zoontje van zeven.

Al deze gebeurtenissen heeft zij met haar partner doorgemaakt en zij ervaart dan ook sterk partnerschap met hem. Bij de tweede transplantatie is de realisatie dat ze ook kon overlijden uitgesproken en uitgewerkt. Samen zijn ze destijds gaan kijken naar een begraafplaats en de eventuele begrafenis gaan voorbereiden. Ze heeft vertrouwen dat hij het gaat redden en geeft af en toe tips mee, maar erkent ook dat zij er later geen zeggenschap meer over zal hebben. Een belangrijk aspect dat nu een rol speelt in hun relatie is de realisatie dat beiden een ander pad te bewandelen hebben. Zij is bezig met het afronden van het leven, terwijl hij zich ook moet voorbereiden op de tijd die erna komt.

Mevrouw is daarnaast op verschillende manieren aan het worstelen met haar moederschap. Ze vindt het erg voor haar zoon dat hij verder zonder moeder zal opgroeien, anderzijds heeft zijzelf moeite met het loslaten van haar zoon en haar rol als moeder. Op verschillende manieren probeert zij dingen na te laten zoals het inspreken van een boek en het opschrijven van herinneringen zodat hij deze later kan naluisteren of –lezen. Daarnaast hoopt ze als engel of geest een beetje bij hem te kunnen blijven.

Door de diepgaande gesprekken die zij heeft met vrienden en de levenslessen die zij zelf al ervaren heeft probeert zij “zichzelf” ook te laten voortleven. Zij ervaart deze periode dan ook als een spiritueel proces wat zij enerzijds mooi en ontroerend vindt en anderzijds moeilijk en confronterend. Opvallend hierin is dat mevrouw (o.a. met mindfulness) alles wil laten zijn, dus ook alle emoties, gevoelens, gedachten en overwegingen te omarmen en in het nu te leven. De dood vindt mevrouw echter nog steeds iets waar zij niet goed raad mee weet of zoals zij het zelf zegt “een joke”. Het ‘er niet meer zijn’ is voor haar lastig te bevatten.

Mevrouw maakte over het algemeen een strijdbare indruk met een sterke wil om nog elke dag te pakken die ze leeft. In de tussentijd probeert ze zo goed en zo kwaad als het is om te gaan met alle worstelingen die zij ervaart.

Profiel patiënt G:

Patiënt G is een mevrouw van 89 jaar en woonachtig in een klooster. Mevrouw heeft na een hartinfarct een lekkende hartklep gekregen waar zij niet meer van genezen kan worden. Ze loopt met een rollator en terwijl we op zoek zijn naar een geschikte ruimte voor het interview steekt ze van wal. Ze vertelt over haar werk als leerkracht op verschillende schoolniveaus (kleuterschool tot VWO) waarbij zij vooral kunstzinnige vakken heeft gegeven. Naast het werken studeerde zij nog verder o.a. kunstgeschiedenis. Ook vertelt ze over haar vrijwilligerswerk bij de daklozen als ze 'met pensioen' is. Ze omschrijft dit als een belangrijke aanvulling in haar leven en een kennismaking met het 'echte leven'. Ze zegt dat ze daar een volwaardige vrouw is geworden en vertelt dat zij met soms vuurgevaarlijke en vaak verslaafde daklozen leuke en mooie gesprekken heeft gehad. Ze praat met veel passie en vervulling over die tijd en wil het liefst weer met daklozen werken.

Schoonheid is voor haar een belangrijk aspect in het leven en heeft haar altijd geboeid (als lerares kunst/tekenen, maar ook het maken van kaarten of filmpjes). Zij ervaart God in de ontwapenende schoonheid en grootsheid van de natuur en in tegenstelling tot de verwachting niet in godsvruchtig zijn (veel bidden en in God geloven). Ook gelooft zij zelf niet in een hemel en komt pas bij navraag op God en geloof. Haar motivatie om in het klooster te gaan was als 17-jarige dat zij iets voor de maatschappij wilde betekenen en hoewel zij af en toe het commentaar krijgt dat ze qua denkbeelden niet in een klooster thuishoort wil ze dit netjes afmaken.

Mevrouw is een intelligente, welbespraakte, tikje ondeugende dame die weet wat ze waard is. Als zij (vermoedelijk) op een geriatrische afdeling wordt opgenomen voelt zij zich beledigd omdat de meesten dementerend of in de war zijn, terwijl zij juist vrij scherp van geest is. In het ziekenhuis regelt ze een goede stoel voor zichzelf en wil ze op de computer verder werken aan filmpjes die ze monteert en op internet zet. In haar leven heeft het zorgen voor anderen en reflecteren op het leven een belangrijke rol gespeeld en op de afdeling wil zij graag helpen. Als blijkt dat dit niet mogelijk is wil zij terug naar huis.

Op het moment van het gesprek vertelt mevrouw erg te worstelen met de zin van het bestaan. Sinds haar ziekte loopt zij tegen het onvermogen van haar lichaam aan. Ze heeft zelfs een tijd geweigerd om te eten en te drinken omdat ze op haar leeftijd niet meer iets kon vinden om voor te leven. Ten tijde van het gesprek gaat het al beter al geeft ze aan dat ze elke dag moet vechten om niet te vervallen in negatieve ('dodende') gedachten. Ze volgt yoga en is geïnteresseerd in reiki. Ze haalt plezier uit het maken en brengen van kaarten, het maken van filmpjes en nadenken over het leven, een Schepper en de natuur. Door dingen te doen probeert zij niet ten prooi te vallen aan de ervaren zinloosheid van het bestaan.

Hoewel mevrouw in een klooster woont en daarmee ruimschoots aan een spirituele behoefte voorzien lijkt, is het tegendeel meer waar. Mevrouw is intelligent en denkt graag na over het bestaan, de natuur, schoonheid en iets kunnen betekenen (misschien wel weer nuttig willen zijn) voor deze maatschappij. Omdat zij veel nadenkt en redeneert kan zij niet veel kracht halen uit overtuigingen als een geloof in God, verlossing of hemel omdat zij deze concepten niet zomaar *kan* aannemen als hier geen overtuigende bewijzen van zijn. In tegenstelling tot haar congregatieleden worstelt zij hiermee omdat zij vaak geen zin hebben in haar overwegingen of dit gewoonweg niet kunnen volgen. Zeker door de opmerking aan het einde dat ze zelden de ervaring heeft dat ze haar overwegingen kan delen en het fijn zou vinden als er een vervolgggesprek zou zijn, wordt duidelijk dat mevrouw zich in haar gedachten alleen voelt en het fijn vindt dat ze deze gedachten nu eindelijk eens kan delen. Hiermee wordt ook duidelijk dat het dus niet van buitenaf te zeggen is wie wel of geen behoefte heeft aan ondersteuning bij (spirituele) worstelingen.

Profiel patiënt H:

Patiënt H is een meneer van 63 jaar. Hoewel het verzoek gedaan was om alleen met meneer te kunnen praten vindt hij het onzin dat zijn vrouw er niet bij mag zijn. Ze zijn ruim veertig jaar samen en 'hebben geen geheimen voor elkaar'. Omdat palliatieve zorg gericht is op zowel de patiënt als zijn/haar naasten, is besloten om mevrouw aanwezig te laten zijn bij het gesprek en ook naar haar worstelingen te vragen.

Meneer weet sinds januari dat hij longkanker heeft en door uitzaaiingen in de hersenen ongeneeslijk ziek is en werd hier erg door overvallen. Hij heeft altijd wel Bourgondisch geleefd en verwachtte eerder een hartinfarct maar nooit longkanker. Sindsdien zijn verschillende behandelingen geprobeerd, waarvan er één kort voor het interview (tijdelijk) werd afgebroken omdat meer last kreeg van trombose. Meneer gaat hier enigszins pragmatisch maar ook gelaten mee om; enerzijds de vechtlust om ervoor te gaan en anderzijds de acceptatie van de situatie als status quo. De vrouw geeft aan dit toch echt een teleurstellende situatie. Zij hoopte dat meneer met deze zware kuur toch weer even 'vooruit' kon en hem langer bij zich kon houden. Ook hier zien we dat er een worsteling speelt tussen de partners waarbij de zieke partner zich voorbereid op het afronden van het leven, terwijl de gezonde partner ook bezig is met het leven na het overlijden van de partner. Meneer geeft tussen de regels door aan dat hij ook bezig is met hoe het met zijn vrouw na zijn overlijden zal vergaan. Ze hebben geen kinderen en het valt hem zwaar de rol van de beschermende man ten opzichte van zijn vrouw los te laten. Dit uit zich in de zorg dat als er iets kapot gaat (hij was zelf technicus) dat het nu veel langer duurt en veel meer kost voor het gemaakt is doordat mensen misbruik maken van weduwen en in de stimulatie om vrienden en vriendinnen te maken zodat ze er niet alleen voor komt te staan.

Zowel meneer als mevrouw hebben elkaar vrij gelaten en gezorgd dat ze beiden een eigen leven hadden met eigen vrienden. Dit maakt dat mevrouw ook wel het vertrouwen heeft dat ze het zal redden. Ze maakt zich meer zorgen over het ziekteverloop omdat zij verpleegkundige is geweest en de kennis van het ziekteverloop haar zorgen baart. Ze ervaart het ergens als moeilijk om als partner lijdzaam toe te zien en niets te kunnen doen. Haar man bevestigt dat hij als patiënt 'gewoon' de behandelingen moet volgen en dat het voor zijn vrouw zwaar(der) is.

Als het gaat om wat meneer kracht geeft zijn het dingen inplannen die hij nog graag wilde doen zoals naar de finish van de Tour de France in Parijs gaan met de TGV. Dit confronteert hem echter ook met zijn 'laksheid' om dingen uit te stellen. Veel musea en de Normandische kusten met betrekking tot het einde van de Tweede Wereldoorlog had hij nog (vaker) willen bezoeken. Met de toch plotselinge ziekte zijn allerlei zaken niet meer mogelijk en dit is echt iets waar meneer spijt van heeft. Mevrouw probeert zoveel moge-

lijk 'gezellig te zijn' door in de tuin te werken (mooi maken), maar ook dagjes weg naar bijvoorbeeld de Ardennen.

Met betrekking tot de dood weet meneer hier niet goed raad mee. Als kind is hij rooms-katholiek opgegroeid, maar noemt dit nu 'een stelletje bandieten'. Hij heeft enerzijds het gevoel gehad in een vorig leven in Parijs gewoond te hebben, omdat hij zich daar zo thuisvoelt en er makkelijk de weg kan vinden, maar weet het eigenlijk helemaal niet. Hij grapt wel dat het er fijn moet zijn anders kwamen ze wel terug. Mevrouw kijkt veel pragmatischer naar het overlijden van haar partner en wil eigenlijk de uitvaart met hem regelen zoals het uitzoeken van muziek en wat er gedaan moet worden met de spullen van zijn moeder. Het is duidelijk dat het haar houvast geeft om hier al een vorm aan te kunnen geven.

Een belangrijk aspect dat meneer later in het interview bespreekt is dat hij een graf van een gesneuvelde Amerikaanse soldaat heeft geadopteerd. De Tweede Wereldoorlog heeft altijd zijn interesse gehad, maar op deze manier kan hij concreet zijn dankbaarheid tonen. Vier keer per jaar bezoekt hij het graf, legt er een boeket en stuurt de foto's naar de zussen die nu ongeveer negentig zijn. Het raakt hem dat één van de zussen vanuit Amerika voor hem bidt en kracht stuurt, terwijl de mensen in de buurt hem soms niet eens meer goedendag zeggen. Een belangrijk thema dat dan ook speelt is welke relaties er echt toe doen. Voor zowel meneer als mevrouw geldt dat er verschillende vriendschappen zijn. Sommige vrienden komen trouw langs en die praten over koetjes en kalfjes, terwijl andere vrienden meer over de ziekte en de gevolgen willen/kunnen praten. Vooralsnog proberen ze zoveel mogelijk van de tijd die nog rest te genieten en leuke dingen te doen.