

Kennissynthese onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg

Annelieke Damen, Prof. Dr. Carlo Leget

15 september 2017

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	3
1.1	Achtergrond en opdracht	3
1.2	Methode.....	3
1.3	Samenvatting van de bevindingen.....	5
1.4	Aanbevelingen	7
1.5	Opzet kennissynthese	9
2	Empirisch onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg	10
2.1	Overzicht van afgerond onderzoek over geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied en daarbuiten	10
2.2	Overzicht van lopend onderzoek over geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied	23
3	Onderzoek naar projecten extramurale geestelijke verzorging in Nederland	25
3.1	Het Emma Thuis team.....	25
3.2	Centrum voor Levensvragen Rotterdam: Motto	25
3.3	MAAT en Centrum Ontmoeting in Levensvragen (COiL)	26
4	Tools voor geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg	27
4.1	Spiritual screening: verkennen	27
4.2	Spiritual history taking: in kaart brengen	29
4.3	Spiritual assessment: interpreteren en wegen.....	30
	Referenties	32
	Appendix I: Een overzicht van wetenschappelijke publicaties, vakpublicaties en masterscripties van onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg binnen het Nederlandse taalgebied	40
	Appendix II: Empirisch onderzoek naar geestelijke verzorging buiten de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied	47

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en opdracht

Sinds 2002 maakt spiritualiteit onderdeel uit van de definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2002)¹. Tot die tijd was palliatieve zorg gedefinieerd via het driedimensionale biospsychosociale zorgmodel, nu werd er een vierde dimensie van spirituele zorg aan toegevoegd. Vanaf 2006 begon men in Nederland gestructureerd aandacht aan de inrichting van deze vierde dimensie te besteden vanuit de verpleegkundige beroepsgroep en door geestelijk verzorgers (Geer & Zock, 2016). In 2010 werd een Richtlijn Spirituele Zorg uitgebracht die invulling gaf aan spirituele zorg vanuit een multidisciplinaire benadering met verschillende rollen voor artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers (Leget et al, 2010). Geestelijk verzorgers worden hierin beschouwd als de experts op het gebied van spirituele zorg; van de andere zorgverleners wordt verwacht dat zij minimaal in staat zijn de spirituele zorgbehoeften van patiënten te verkennen en patiënten indien nodig door te verwijzen (Geer & Zock, 2016).

Ondanks de uitbreiding van de zorgdefinitie van palliatieve zorg en de rolverdeling spirituele zorg volgens de richtlijn blijkt de inzet van geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg maar langzaam tot stand te komen. In een brief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 30 januari 2017 (kenmerk: 1082004-t60262-LZ) wordt gesteld dat de geestelijk verzorger nog onvoldoende is ingeschakeld in de eerstelijnszorg en dat er nog veel onbekend is over de meerwaarde en de effectiviteit van activiteiten van de geestelijk verzorger. In een brief van 11 juli 2017 (kenmerk 1142436-164644-LZ) wordt dit laatste nogmaals aangegeven.

Om tot een antwoord te komen op de vraag wat de meerwaarde en de effectiviteit van activiteiten van de geestelijk verzorger is wordt er in deze kennissynthese een overzicht gegeven van onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg. Vanuit de opdrachtgever ZonMW is de volgende opdracht geformuleerd:

Een overzicht van lopend en afgesloten onderzoek en/of projecten, producten, tools, goede voorbeelden over geestelijke verzorging gericht op de patiënt in de palliatieve fase en hun naasten in de 0^{de} en 1^e lijn; in breder verband *ook onderzoek/projecten in de palliatieve fase in de 2e en 3e lijn en in de spirituele zorg in het algemeen.*

1.2 Methode

Onderzoek naar geestelijke verzorging is in het Nederlandse taalgebied nog maar recentelijk op gang gekomen. Om onderzoek een stimulans te geven werd pas enkele jaren geleden, in 2013, de Wetenschapscommissie van de Vereniging voor Geestelijk VerZorgers (VGVZ) opgericht. Het weinige onderzoek dat gedaan is oriënteert zich op het Nederlandse taalgebied en wordt in het Nederlands gepubliceerd in vaktijdschriften of boeken. Er zijn weinig wetenschappelijke publicaties in internationale peer reviewed tijdschriften. Het onderzoek is vooral theoretisch van aard, er is spaarzaam empirisch onderzoek en het meeste empirische onderzoek is op enkele uitzonderingen na van lage methodische kwaliteit

¹ Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (WHO, 2002).

Om het onderzoek in kaart te brengen is het dus niet mogelijk om alleen te zoeken via grote zoekmachines zoals PubMed, Psychinfo, Web of Science en GoogleScholar. Een verdere complicerende factor is dat onderzoek naar geestelijke verzorging regelmatig onderdeel is van een onderzoek naar een ander thema (bijvoorbeeld van een onderzoek naar welke andere zorgprofessionals artsen hebben gesproken in de laatste maand van het overlijden van hun patiënt). Voor deze kennissynthese moesten er dus zoektechnieken worden ingezet die zowel direct als indirect tot onderzoek naar geestelijke verzorging zouden leiden. Uiteindelijk zijn de volgende wegen bewandeld:

- een zoektocht in Pubmed/Psychinfo/WebofScience/Googlescholar met de volgende zoektermen: spiritual care palliative care Netherlands; spiritual care palliative care Dutch; spiritual care palliative care Belgium; chaplain palliative care Netherlands; chaplain palliative care Dutch; chaplain palliative care Belgium; chaplain Netherlands; chaplain Dutch; chaplain Belgium; spiritual care Netherlands; spiritual care Dutch; spiritual care Belgium; spiritual counseling Netherlands; spiritual counseling Dutch; spiritual counseling Belgium; pastoral care Netherlands; pastoral care Dutch; pastoral care Belgium
- een zoektocht in Google en Google scholar met de volgende zoektermen: geestelijke verzorging palliatieve; geestelijke begeleiding palliatieve; spirituele zorg palliatieve; geestelijke verzorging Nederland; geestelijke begeleiding Nederland; spirituele zorg Nederland; geestelijke verzorging België; geestelijke begeleiding België; spirituele zorg België
- een zoektocht in de repositories van de Universiteit voor Humanistiek, de Radboud Universiteit Nijmegen, de Protestantse Universiteit, de Universiteit van Groningen, de Vrije Universiteit en de Universiteit van Amsterdam met de volgende zoektermen: geestelijke verzorging; geestelijke begeleiding; palliatieve zorg
- alle onderzoekers van de gevonden publicaties zijn gemaild met de vraag of zij nog aanvullingen hadden op de referentielijst
- alle onderzoekers van de gevonden publicaties zijn gegoogled op verdere publicaties
- de referentielijsten van de gevonden publicaties zijn doorgenomen
- het Tijdschrift Geestelijke Verzorging en het tijdschrift Handelingen zijn doorgenomen vanaf 2010

Op deze wijze is getracht onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied zo uitputtend mogelijk in kaart te brengen. Vanwege het lage aantal wetenschappelijke publicaties in peer reviewed tijdschriften zijn vakpublicaties en masterscripties meegenomen. Er is gekozen om alleen onderzoek met een empirische component in deze kennissynthese weer te geven.

Daarnaast wordt in de kennissynthese ook onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg buiten het Nederlandse taalgebied besproken. Deze publicaties zijn via de meest recente reviews over spiritualiteit en palliatieve zorg verzameld (Balboni & Steinhauser, 2017; Balboni et al., 2017; Steinhauser et al., 2017).

Aanpalende onderwerpen aan geestelijke verzorging en palliatieve zorg zoals de zingeving of levensbeschouwing van specifieke patiëntengroepen of spirituele zorg door artsen en verpleegkundigen kon vanwege de kleine omvang van deze opdracht helaas niet worden meegenomen. Op dit vlak zijn er in het Nederlandse taalgebied echter meerdere interessante onderzoeken gedaan die zeker belangrijk zijn voor de verdere ontwikkeling van de geestelijke verzorging.

1.3 Samenvatting van de bevindingen

Onderzoek van methodisch goede kwaliteit

Onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg bevindt zich zowel in het Nederlandse taalgebied alsook daarbuiten in een beginstadium. In het Nederlandse taalgebied zijn er een handvol uitgebreidere onderzoeken van goede kwaliteit gedaan die gepubliceerd zijn in internationale wetenschappelijke tijdschriften:

- Het onderzoek van Kruizinga et al. (2013; 2016) richt zich op de ervaringen van geestelijk verzorgers met het werken met de e-applicatie de Life in Sight Application (LISA). De uitkomsten laten zien dat geestelijk verzorgers zowel hun twijfels hebben bij het uitvoeren van een gestandaardiseerde interventie alsook ondersteuning ervaren van een vaste structuur. Verdere uitkomsten van dit onderzoek worden nog verwacht.
- Het onderzoek van Van de Geer et al. (2016a; 2016b, 2017; in press) richt zich op de ontwikkeling van een training spirituele zorg door geestelijk verzorgers aan verpleegkundigen en artsen. De training is momenteel ontwikkeld, uitgevoerd en getest. Zowel geestelijk verzorgers, verpleegkundigen als artsen ervaren een meerwaarde van de training.
- Het onderzoek van Olsman et al. (2014) richt zich op de visie op hoop van zorgverleners in de palliatieve zorg waaronder geestelijk verzorgers. Zorgverleners hebben verschillende perspectieven op hoop. Geestelijk verzorgers omschrijven hoop als *tune* (in harmonie zijn). Ook is er een tool ontwikkeld (Hope Communication Tool) om over hoop in gesprek te gaan.
- In twee onderzoeken door Vermandere et al. (2012; 2013) worden experts spirituele zorg in de palliatieve zorg waaronder geestelijk verzorgers gevraagd naar de inrichting van spirituele zorg in de palliatieve zorg. Zij ontwikkelden een model voor interdisciplinaire spirituele zorg en uitkomstmaten voor spirituele zorg. De experts zien de geestelijk verzorger als belangrijk onderdeel van het multidisciplinaire team.
- Verder zijn er een klein aantal onderzoeken naar andere onderwerpen binnen de palliatieve zorg die zijdelings verwijzen naar geestelijk verzorging. Hierin komt naar voren dat geestelijk verzorgers nog niet structureel aanwezig zijn in de palliatieve zorg (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2015; 2016; Steen et al., 2014; Borgsteede et al 2007). Dit komt ook naar voren in een Nederlandstalig gepubliceerd artikel door Ettema et al. (2014) over onderzoek bij coördinatoren van palliatieve consultatiediensten. De meeste coördinatoren geven aan de geestelijk verzorger als de expert van de spirituele dimensie te zien.

Onderzoek van methodisch mindere kwaliteit

Naast onderzoek van goede kwaliteit is er een aantal onderzoeken van mindere kwaliteit zoals vakpublicaties, masterscripties en onderzoeken door onderzoeksbureaus. De uitkomsten van deze onderzoeken moeten begrepen worden als aanduidingen vanwege de lage methodische kwaliteit. De onderzoeken bevatten informatie over projecten extramurale geestelijke verzorging, samenwerking tussen geestelijk verzorgers en andere zorgverleners (met name huisartsen), doorverwijzing naar geestelijk verzorgers, de werkzaamheden en interventies van geestelijk verzorgers, de taal rondom geestelijke verzorging en het onderscheid tussen geestelijke verzorging en maatschappelijk werk. Naar voren komt dat zorgverleners open lijken te staan voor samenwerking met geestelijk verzorgers maar vaak weinig idee hebben van wat een geestelijk verzorger doet of wat de spirituele dimensie inhoudt. Er ontbreekt een adequate taal rondom spirituele zorg en zingeving zowel bij zorgverleners en patiënten alsook bij geestelijk verzorgers zelf. Daarnaast ontbreken er heldere verwijscriteria en is de financiering onduidelijk. Er zijn aanzetten tot het in kaart brengen van de werkzaamheden en

interventies van geestelijk verzorgers, deze zijn echter (nog) niet op elkaar afgestemd. Er is minime data beschikbaar die laat zien dat er vooral met geestelijk verzorgers over spirituele aangelegenheden gesproken wordt en met maatschappelijk werkers over praktische zaken. Verder is er enige data dat projecten extramurale geestelijke verzorging gewaardeerd worden en maatschappelijk rendement opleveren.

Onderzoek naar tools

Naar geschikte tools voor geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg is naast de Life in Sight Application (LISA) en in minimale mate de Hope Communication Tool (HCT) nog geen onderzoek gedaan. Enkele tools zijn getest bij palliatieve patiënten in gebruik door andere zorgverleners zoals het Ars Moriendi Model, de Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL), de FICA en de SPIRIT, van de Lastmeter worden nog resultaten verwacht.

Onderzoek buiten het Nederlandse taalgebied

Buiten het Nederlandse taalgebied is er iets meer onderzoek gedaan naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg, met name naar de behoeften van patiënten, interventies, uitkomsten en tools. Wat betreft de behoeften laten de onderzoeksresultaten zien dat religie en spiritualiteit belangrijk zijn voor de meerderheid van de ernstig zieke patiënten en hun families, onder andere in de coping met hun ziekte. Spirituele behoeften komen vaak voor, er is echter niet altijd aandacht voor deze behoeften. De meerderheid van de patiënten wenst dat spirituele zorg wordt toegevoegd aan de medische zorg.

Naar vier categorieën interventies is onderzoek gedaan: psychotherapeutische interventies (gericht op zingeving, vergeving en Frankl's logotherapie), *life review* interventies (*Dignity Therapy*, *Outlook*), multidisciplinaire team interventies (hierbij is vaak echter niet duidelijk wat de precieze bijdrage is van de geestelijk verzorger) en *mind-body* interventies (mindfulness, meditatie en massage). Behalve voor de laatste categorie wijzen de interventies op positieve resultaten, bij de laatste categorie wordt er overwegend geen duidelijk verschil waargenomen tussen de interventie- en controlegroep. Onderzoek naar de uitkomsten van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg laat een associatie zien tussen begeleiding door een geestelijk verzorger en een grotere tevredenheid over de kwaliteit van zorg en een hogere kwaliteit van leven

Tools die onderzocht zijn in een palliatieve patiëntengroep zijn *Are you at peace?*, *Do you have spiritual pain?*, de *Spiritual Distress Assessment Tool (SDAT)*, de *GES Questionnaire* en het *Spiritual Assessment and Intervention Model (Spiritual AIM)*. Twee tools zijn onderzocht bij revalidatiepatiënten: de *Spiritual Injury Scale* en de *Rush Spiritual Screening Protocol*.

Onderzoek naar onderzoeksprioriteiten

In de top 5 van onderzoeksprioriteiten voor geestelijke verzorging volgens Nederlandse geestelijk verzorgers worden genoemd: 1. het effect van geestelijke verzorging op de patiënt, 2. het effect van geestelijke verzorging volgens de patiënt, 3. de behoefte van patiënten aan geestelijke verzorging inclusief waar zij precies behoefte aan hebben (intramuraal en extramuraal), 4. extramurale mogelijkheden voor geestelijke verzorging (inclusief financiering) en 5. mogelijkheden tot een sterkere profilering van geestelijke verzorging (vergroting draagvlak). Gevraagd naar specificaties per prioriteit geven de meeste geestelijk verzorgers bij nummer 1 en 2 aan onderzoek naar de effecten van geestelijke verzorging op palliatieve patiënten, op patiënten in de 1^e lijn en op extramurale patiënten te prioriteren. Bij nummer 3 wordt onderzoek naar de behoefte van patiënten in de 1^e lijn,

van patiënten die voor een ingrijpende medische beslissing staan en van ouderen in de thuissituatie geprioriteerd.

Twee empirische onderzoeken (internationaal en in de VS) en een artikel gebaseerd op de onderzoeksprioriteiten volgens toonaangevende onderzoekers binnen de spirituele zorg in de palliatieve zorg wijzen op onderzoeksprioriteiten voor de komende jaren. Vaak genoemd wordt onderzoek naar uitkomsten, interventies, screening en assessment tools, behoeften, educatie en onderzoek in diverse populaties. Daarbij wordt opgeroepen tot het gebruik van preciezere definities en rigoureuze onderzoeksmethodes dan tot dusverre gehanteerd zijn.

1.4 Aanbevelingen

In deze kennissynthese komt naar voren dat er weinig kwalitatief hoogstaand onderzoek is gedaan naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg en dat het gedane onderzoek zeer versnipperd is. Op dit moment loopt er geen onderzoek dat als primaire focus geestelijke verzorging in de palliatieve zorg heeft, er lopen alleen verschillende onderzoeken naar zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg waarin de rol van de geestelijk verzorger meegenomen wordt. Het is belangrijk om zo spoedig mogelijk gestructureerd op onderzoek naar geestelijk verzorging in de palliatieve zorg in te zetten om de achterstand ten opzichte van andere vakgebieden in te halen.

De infrastructuur in het Nederlands taalgebied om onderzoek naar geestelijke verzorging te doen is hoopvol. Er is een kleine zeer gemotiveerde groep onderzoekers aanwezig met goede internationale verbindingen. Deze onderzoekers zijn verbonden aan universiteiten en hebben daardoor toegang tot onderzoekssoftware, databases en collega's met methodologische kennis of verstand van statistiek. Geestelijk verzorgers worden opgeleid in masterprogramma's en beschikken daardoor over basiskennis van onderzoek. Hierdoor is de potentie om geïnformeerd te zijn van onderzoek of om zelf klein of grootschaliger onderzoek te gaan uitvoeren bij hen aanwezig. De VGVZ heeft een Commissie Wetenschap opgericht en afgelopen juni is er een Europees onderzoeksinstituut (ERICH) gestart. Ook lijkt het belang van geestelijke verzorging buiten het vakgebied steeds meer te worden ingezien, bijvoorbeeld vanuit de politiek en vanuit ZonMW.

Er zijn echter ook een aantal complicerende factoren. Er is nog bijna geen onderzoekstraditie waarop voortgebouwd kan worden waardoor het zoeken is naar passende definities en geschikte onderzoeksmethodes. Daarnaast is er weinig menskracht en door de onbekendheid van onderzoek naar geestelijke verzorging en de weinige onderzoeksposities op universiteiten niet veel nieuwe aanwas. Ook is er weerstand onder een deel van de geestelijk verzorgers om het vak aan onderzoek te verbinden, al lijkt er de afgelopen jaren een onderzoeksvriendelijker klimaat te ontstaan. Het vak kent bovendien geen standaardisering wat onderzoek bemoeilijkt. Verder is de financiering van onderzoek problematisch, mede door bezuinigingen in het zorglandschap.

Op basis van de kennissynthese en deze korte analyse komen wij tot de volgende aanbevelingen:

- Een eerste stap is het opstellen van een onderzoeksagenda voor de komende jaren die onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg structureert zodat er met weinig middelen resultaat kan worden geboekt en versnippering kan worden voorkomen.
- Voor de agenda kan er, naast voort te bouwen op wat er al goed onderzocht is, gekeken worden naar empirisch onderzoek naar onderzoeksprioriteiten door Damen et al. (manuscript; in press), Selman et al. (2014) en internationale reviews over spiritualiteit en palliatieve zorg (Steinhauser et al, 2017; Balboni et al., 2017; Steinhauser & Balboni, 2017).

Daarnaast is het belangrijk experts palliatieve zorg te betrekken en perspectieven vanuit de patiënt (zie bijvoorbeeld de agendapunten palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief van Maaïke Mol en Marion Reinartz). Ook zijn er onderzoeksbehoeften geformuleerd door de VGVZ Taskforce geestelijke verzorging buiten de instellingen en kan er inspiratie worden gehaald uit de vakpublicaties en masterscripties.

- Om onderzoek te doen en onderzoek met elkaar te kunnen vergelijken zijn heldere definities nodig. Het is daarom van belang een goede definitie van spiritualiteit/zingeving op te stellen, indien mogelijk gebaseerd op empirisch onderzoek. Voor inspiratie en voor advies over wat belangrijk is bij het formuleren van deze definities kan gekeken worden naar de review van Steinhäuser et al. (2017).
- Naast definities van spiritualiteit/zingeving is er een heldere omschrijving van geestelijke verzorging nodig die geschikt is om huisartsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners een kloppend beeld te geven van geestelijke verzorging. Daarnaast is het van belang verwijscriteria op te stellen. Deze informatie dient bekend te worden bij zorgverleners in de palliatieve zorg (in de opleidingen en bij zorgverleners in het veld).
- De integratie van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg kan bevorderd worden door de rol van de geestelijk verzorger als trainer spirituele zorg verder uit te breiden. Er zijn ook aanduidingen dat casuïstiekbesprekingen met andere zorgverleners tot rolverduidelijking en een beter begrip van de spirituele dimensie leiden.
- Voor de integratie van de geestelijk verzorger in het multidisciplinaire team lijken verschillend taalgebruik en de vrijplaats een obstakel. Hier dient echter meer onderzoek naar te worden gedaan.
- Het Emma Thuis Team en de projecten van Motto en MAAT kunnen tot voorbeeld dienen voor verdere uitbreiding van extramurale geestelijke verzorging. Het is verstandig (nieuwe) projecten te combineren met dataverzameling zodat er getoetst kan worden op resultaten.
- Interessant onderzoek en onderzoek naar geschikte tools uit landen buiten het Nederlands taalgebied kunnen hier herhaald worden.
- Voor het opdoen van inspiratie of voor samenwerking kan gekeken worden naar internationale onderzoeksinstituten naar geestelijke verzorging zoals Transforming Chaplaincy en ERICH, maar bijvoorbeeld ook organisaties zoals HealthCare Chaplaincy Network, Association of Professional Chaplains, Spiritual Health Victoria of Snowden & Snowden research.
- Het is belangrijk geestelijk verzorgers en masterstudenten geestelijke verzorging te betrekken bij onderzoek zodat onderzoekskennis de praktijk bereikt, weerstand wordt weggenomen en de menskracht groeit. Het is belangrijk enthousiasme te genereren zodat er mogelijk bottom-up interesse is voor pilot-onderzoeken. Vanuit de VGVZ kan hier wellicht ondersteuning voor zijn (begeleiding bij onderzoek, financiering). Geestelijk verzorgers kunnen, naast binnen de masteropleidingen, betrokken worden door nieuwsbrieven over (internationaal) onderzoek, Journal clubs of anderszins.
- Er is veel onderzoek gaande naar thema's die raakvlak hebben met geestelijke verzorging in de palliatieve zorg en waaruit lering getrokken kan worden. Zo is er veel onderzoek naar religie/spiritualiteit en gezondheid (onder andere de invloed van levensbeschouwing op medische beslissingen), de spiritualiteit/zingeving van bepaalde patiëntengroepen en spirituele zorg door andere zorgverleners dan geestelijke verzorging.

1.5 Opzet kennissynthese

De kennissynthese is ingedeeld in drie hoofdstukken. In hoofdstuk 2 wordt empirisch onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied en daarbuiten behandeld. In hoofdstuk 3 wordt onderzoek naar extramurale projecten geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in Nederland besproken. En in hoofdstuk 4 worden tools voor spirituele zorg in de palliatieve zorg weergegeven.

In de appendix wordt in een tabel al het onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied samengevat. Verder wordt er een lijst gegeven van onderzoek naar geestelijke verzorging in het Nederlandse taalgebied buiten de palliatieve zorg.

2 Empirisch onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg

Empirisch onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg is zowel in het Nederlands taalgebied als ook internationaal in een beginnend stadium. Er zijn enkele uitgebreidere onderzoeken gedaan die gepubliceerd zijn in peer-reviewed internationale tijdschriften. Het meeste onderzoek is echter op het niveau van pilot's waarvan de resultaten gepubliceerd zijn in vaktijdschriften of betreft een zevental masterscripties (tussen vierkante haken in de literatuurlijst). In dit hoofdstuk wordt vanwege de (nog) schaarse beschikbaarheid van onderzoeksresultaten al het onderzoek met een empirische component in het Nederlandstalig taalgebied van het niveau van een masterscriptie of hoger besproken. De keuze ook masterscripties op te nemen is ingegeven door de gedachte dat onderzoeksresultaten van lagere kwaliteit ter inspiratie kunnen dienen voor toekomstig grondiger onderzoek. Om als lezer een goede inschatting te kunnen maken van de resultaten wordt het niveau van het besproken onderzoek steeds in de tekst vermeld. Bij de bespreking van resultaten van onderzoek buiten het Nederlands taalgebied is alleen onderzoek meegenomen dat gepubliceerd is in een wetenschappelijk tijdschrift.

2.1 Overzicht van afgerond onderzoek over geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied en daarbuiten

2.1.1 De aanwezigheid van geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg

Een aantal onderzoeken suggereert dat geestelijk verzorgers nog niet structureel aanwezig zijn in de palliatieve zorg in de 0e, 1e, 2e en 3e lijn.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlands taalgebied

Uit een vragenlijstonderzoek van Brinkman-Stoppelenburg et al. (2015) waarin huisartsen worden gevraagd welke hulpverleners er door hun patiënt geconsulteerd zijn in de laatste levensmaand voor overlijden, blijkt bij 4930 patiënten de geestelijk verzorger bij 613 patiënten betrokken te zijn geweest (13%). Uit een vragenlijst van Brinkman-Stoppelenburg et al. (2016) aan ziekenhuizen komt naar voren dat van de 74 ziekenhuizen 50 ziekenhuizen een palliatief zorgteam hebben, 65% van deze teams heeft een geestelijk verzorger. De meerderheid van de geestelijk verzorgers heeft echter geen vastgestelde uren, de minderheid werkt vast van 1 tot 4 uur per week.

Steen et al. (2014) vroegen 88 artsen naar het verlenen van geestelijke verzorging in de laatste levensweken van demente patiënten in verpleeghuizen. De artsen gaven aan dat 43 van de 207 bewoners (20,8%) spirituele zorg had ontvangen vlak voor het levenseinde. Voor 23 van de 43 patiënten werd deze zorg gegeven door een geestelijk verzorger.

Borgsteede et al. (2007) vroegen 96 huisartsenpraktijken naar de samenwerking tussen huisartsen en andere zorgverleners in de palliatieve thuiszorg voor het overlijden van een patiënt. Van 743 patiënten die palliatieve zorg ontvingen werd bij 44 patiënten met een geestelijk verzorger samengewerkt. Ook Block et al. (2008) geven aan in een onderzoek bij 205 huisartsenpraktijken in België over de samenwerking tussen huisartsen en andere zorgverleners in de laatste 3 maanden voor het overlijden dat slechts bij 4% van de 892 patiënten met een geestelijk verzorger is samengewerkt.

Vakpublicaties en masterscripties over het Nederlands taalgebied

Kool (2010) interviewde 8 palliatieve zorgverleners in een streek- en academisch ziekenhuis voor haar masterscriptie. Uit de resultaten blijkt dat geestelijke verzorging in beide ziekenhuizen niet structureel wordt ingezet in de palliatieve zorg.

2.1.2 De behoefte aan geestelijke verzorging in de palliatieve zorg van zorgverleners, patiënten en familieleden

Hoewel geestelijke verzorging niet structureel wordt ingezet in de palliatieve zorg wijzen enkele onderzoeken in het Nederlands taalgebied er op dat geestelijke verzorgers daar toch daadwerkelijk worden gewaardeerd. Verschillende zorgdisciplines en geestelijk verzorgers zijn geïnteresseerd in een geïntegreerde samenwerking. Er bestaat onder zorgverleners echter onduidelijkheid over wie geestelijk verzorgers zijn, wat zij doen en wanneer er naar hen verwezen kan worden. Dus hoe de samenwerking vorm moet krijgen is de vraag. Er zijn nauwelijks resultaten bekend over welke patiënten geestelijk verzorgers consulteren. Aan de hand van meerdere onderzoeken buiten het Nederlands taalgebied is in een recente review over spiritualiteit en palliatieve zorg een argumentatie opgebouwd die wijst op het belang van spirituele zorg waaronder geestelijke verzorging in de palliatieve zorg.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlands taalgebied

In een Delphistudie van Vermandere et al. (2013) naar een model voor spirituele zorg in de palliatieve zorg spreken bijna alle gevraagde deskundigen op dit onderwerp (6 geestelijk verzorgers, 13 artsen en 6 onderzoekers uit België en Nederland) de wens uit dat er in het multidisciplinaire team een geestelijk verzorger aanwezig is. Hoewel spiritualiteit door de deskundigen gezien wordt als verweven met de biopsychosociale dimensies, wordt het toch belangrijk geacht een speciale focus op spiritualiteit te bewaren door een geestelijk verzorger in te zetten.

Uit onderzoek van Ettema et al. (2011) bij 25 coördinatoren van palliatieve consultatiediensten komt naar voren dat aandacht voor de spirituele dimensie breed wordt onderkend, 56% geeft echter aan dat de deskundigheid rondom de spirituele dimensie onvoldoende is. Door 40% van de respondenten wordt de geestelijk verzorger - of medewerker spirituele zorg - gezien als de expert van de spirituele dimensie (24% ziet zowel de geestelijk verzorger als de psycholoog, en in mindere mate de maatschappelijk werker, als geschikt).

Uit onderzoek van Brinkman-Stoppelenburg et al. (2015) komt naar voren dat psychologen, psychiaters en geestelijk verzorgers² in de laatste levensmaand voor overlijden het meest geconsulteerd werden door patiënten tussen de 64–79 jaar, door vrouwelijke patiënten en door patiënten die in een verpleeghuis stierven (dit laatste valt te verklaren doordat deze professionals structureel aanwezig zijn in een verpleeghuis). Zij werden vaker geconsulteerd bij zorg gericht op palliatieve zorg in de laatste maanden en weken van iemands leven. Betrokkenheid werd verder geassocieerd met een grotere kans dat de patiënt morfine had gekregen in de laatste 24 uur voor de dood, een intensieve verlichting van symptomen en dat mogelijke levensverlangende behandelingen waren ingetrokken of weerhouden.

² Helaas zijn er in het artikel geen aparte cijfers beschikbaar voor geestelijk verzorgers.

Vakpublicaties en masterscripties over het Nederlands taalgebied

Anbeek et al. (2013, 2014) spraken tijdens een pilot extramuraal geestelijke verzorging met betrokkenen (huisartsen, naasten, mantelzorgers) van 13 patiënten die thuis verzorgd werden en huisbezoeken kregen van een geestelijk verzorger. Zowel de huisartsen als de patiënten leken tevreden te zijn met de bezoeken van de geestelijk verzorger maar konden niet goed verwoorden wat de precieze uitkomsten waren. Door de huisartsen werd rust als uitkomst genoemd; daarnaast vonden zij het prettig te weten dat de existentiële dimensie aandacht kreeg en dat er beter inzicht ontstond in de biografie van de patiënt. Zes huisartsen gaven in een focusgroep door Anbeek et al. (2014) aan de andere invalshoek van geestelijk verzorger te waarderen. Door zicht op hoe de patiënt tegenover de situatie staat kon de huisarts de zorg beter afstemmen. De huisartsen gaven aan hier wel inhoudelijk over te willen uitwisselen, een strikte hantering van de vrijplaats door geestelijk verzorgers (waardoor informatie niet gedeeld wordt met andere professionals) moest daarbij worden losgelaten.

Molenaar (2016) sprak voor haar masterscriptie in interviews en focusgroepen met 17 huisartsen. De huisartsen bleken positief aan te kijken tegen samenwerking met geestelijk verzorgers. Zij gaven aan het liefst met een geestelijk verzorger uit de buurt in contact te treden zodat zij die persoonlijk kunnen leren kennen en de kwaliteit van de verzorger kunnen beoordelen. Velen waren echter onbekend met de werkzaamheden van geestelijk verzorgers en associeerden hen met religie. Molenaar sprak ook met 6 praktijkondersteuners GGZ. Uit deze gesprekken kwam naar voren dat zij openstonden voor samenwerking met geestelijk verzorgers maar vermoedden dat er veel overlap was tussen hun werk. Net als de huisartsen wisten zij niet precies wat geestelijk verzorgers doen en associeerden zij hen met religie. Molenaar (2016) en Anbeek et al. (2013, 2014) wijzen erop dat het gevaar bestaat dat de huisarts, de praktijkondersteuner en de geestelijk verzorger solotrajecten volgen doordat structureel overleg tussen de professies ontbreekt. Ongeveer 30 geestelijk verzorgers gaven daarentegen aan dat zij graag willen samenwerken met huisartsen en praktijkondersteuners GGZ (Molenaar, 2016). Daarnaast merkten zij echter op dat extramuraal werken een andere tak van sport is dan intramuraal werken door het ontbreken van een strategie, de expertise en een netwerk om uit te wisselen en elkaar te ondersteunen.

Hulshof (2012) interviewde voor haar masterscriptie 4 huisartsen werkzaam in de palliatieve zorg. De huisartsen zagen een meerwaarde in het inzetten van een geestelijk verzorger maar hadden geen idee wanneer en hoe naar de geestelijk verzorger te verwijzen.

Kool (2010) interviewde voor haar masterscriptie 8 palliatieve zorgverleners: 2 artsen, 2 psychologen, 2 maatschappelijk werkers en 2 verpleegkundigen. Alle respondenten gaven aan de geestelijk verzorger betrokken te willen hebben in het multidisciplinair overleg omdat de patiënt vanuit een ander vakgebied werd benaderd en dit een aanvulling was op de zorg.

Boomars (2016) vroeg voor haar masterscriptie aan 34 coördinatoren van palliatieve consultatiediensten "Waar vond u ondersteuning bij het ontwikkelen van activiteiten rondom spirituele zorg?". Tweeëntachtig procent gaf aan ondersteuning te hebben gekregen van de geestelijk verzorger.

Uit onderzoek door Kortekaas en Van der Zaag (2013) blijkt dat de 32 patiënten die gebruik maakten van geestelijke verzorging zich vaak bevonden op het grensvlak van curatie en palliatie, te maken hadden met een onduidelijk behandelbeleid, last hadden van complicaties, een lange ligduur hadden en/of geconfronteerd werden met ethische dilemma's.

Berkhout en Helms (2015) ontwikkelden een feedbackvragenlijst geestelijke verzorging die in een pilot door 51 patiënten in het ziekenhuis werd ingevuld. Patiënten waardeerden geestelijke verzorging met een bovengemiddelde tot grote tevredenheid.

Wetenschappelijke publicaties overige landen

Er zijn een aardig aantal onderzoeken buiten het Nederlands taalgebied gedaan naar de behoefte van patiënten met een ernstige ziekte en hun familieleden aan spirituele zorg waaronder geestelijke verzorging. Het meeste recente overzicht van spirituele zorg in de palliatieve zorg door Balboni et al. (2017) vat de 5 belangrijkste resultaten uit deze onderzoeken samen:

1. religie en spiritualiteit zijn belangrijk voor de meerderheid van de ernstig zieke patiënten (Alcorn et al., 2010; Balboni et al., 2007);
2. religieuze/spirituele coping met ziekte is gebruikelijk bij patiënten en hun families (Boscaglia et al., 2005; Fitchett et al., 2004; Hebert et al., 2007; Kristeller et al., 2011; Phelps et al., 2009; Sherman et al., 2005; Tarakeshwar et al., 2006; Vallurupalli et al., 2012);
3. spirituele behoeftes en spirituele worstelingen komen frequent voor bij patiënten (Alcorn et al., 2010; Moadel et al., 1999; Winkelman et al., 2011);
4. aandacht voor spirituele behoeftes in de palliatieve zorg is vaak inadequaat (Astrow et al., 2007; Balboni et al., 2007);
5. de meerderheid van ernstig zieke patiënten wensen dat spirituele zorg wordt toegevoegd aan de medische zorg (Balboni et al., 2013; Ehman et al., 1999; Piderman et al., 2004).

2.1.3 De doorverwijzing van spirituele vragen aan geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg

Spirituele vragen worden in de palliatieve zorg niet structureel doorverwezen naar de geestelijk verzorger. Redenen hiervoor die uit onderzoek naar voren komen zijn:

- de doorverwijzing in de palliatieve teams is divers georganiseerd
- het is onduidelijk wat 'de spirituele dimensie' of 'zingeving' omvat
- het is onbekend wat een geestelijk verzorger doet
- er ontbreken heldere verwijscriteria
- het is onduidelijk hoe de financiering geregeld is

Naast werken via doorverwijzing kunnen geestelijk verzorgers mogelijk ook aanbodgericht gaan werken blijkt uit een pilot met positieve resultaten.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlands taalgebied

In onderzoek van Ettema et al. (2011) geeft 36% van de 25 coördinatoren van palliatieve teams aan niet altijd te weten wanneer de spirituele dimensie van belang is waardoor een juiste adressering bemoeilijkt wordt (Ettema et al., 2011). Daarnaast is de doorverwijzing divers georganiseerd waardoor spirituele vragen bij verschillende zorgverleners terechtkomen. De coördinatoren geven aan dat in 72% van de teams de patiënt met spirituele vragen wordt doorverwezen naar de geestelijk verzorger (36% verwijst naar een psycholoog en 24% naar een maatschappelijke werker). Omdat er meerdere opties aangekruist konden worden is het totale percentage meer dan 100%. Dit zou kunnen betekenen dat binnen de 72% niet alle vragen daadwerkelijk bij de geestelijk verzorger terechtkomen. Omgerekend naar een percentage binnen het totale aantal van de gekozen opties zou

dan 58,1% van de vragen doorverwezen worden naar de geestelijk verzorger (29,0% naar de psycholoog en 12,9% naar de maatschappelijk werker).

Vakpublicaties en masterscripties over het Nederlands taalgebied

Veertien geestelijk verzorgers van 14 verschillende ziekenhuizen geven in een interview door masterstudenten van de Universiteit Utrecht aan dat zij meestal bij de zorg van een palliatieve patiënt worden betrokken door een verwijzing van verpleegkundigen (11x) of een aanvraag van de cliënt of diens naasten (9x). Betrokkenheid via het multidisciplinaire team wordt 8x genoemd, via artsen 7x. Slechts 3x zocht de geestelijk verzorger op eigen initiatief contact (Hijweege et al., 2016). In de masterscriptie van Kool (2010) geeft de meerderheid van de 8 palliatieve zorgverleners (2 artsen, 2 psychologen, 2 maatschappelijk werkers en 2 verpleegkundigen) in een ziekenhuis aan niet precies te weten wat het vakgebied van de geestelijk verzorger is. Zij verwijzen zo nu en dan door, met name bij conflicten rondom geloof (8x), existentiële/spirituele crisis (7x) en rituelen bij het levenseinde (7x).

Harmsma (2009) interviewde voor haar masterscriptie 6 medewerkers van 3 palliatieve zorgteams (2 verpleegkundigen, een medisch specialist, een verzorgende, een verpleeghuisarts en een geestelijk verzorger). Uit de resultaten blijkt dat er geen eenduidig beeld is over wat de geestelijk verzorger doet en wanneer er naar hem/haar verwezen moet worden. Dezelfde conclusie komt naar voren in de masterscriptie van Hulshof (2012) in interviews met 4 huisartsen en de masterscriptie van Molenaar (2016) waarbij 17 huisartsen en 6 praktijkondersteuners GGZ gesproken zijn. Volgens Molenaar is het huisartsen niet duidelijk hoe geestelijk verzorgers bereikt kunnen worden en hoe de financiering dan loopt. Zij wijzen zij op de noodzaak van duidelijke verwijscriteria en registratiemogelijkheden en geven aan dat het woord 'geestelijk' bij het doorverwijzen bij veel mensen weerstand oproept doordat het geassocieerd wordt met religie.

Deze resultaten komen ook naar voren in een onderzoek van Anbeek et al. (2013, 2014) naar een pilot project extramurale geestelijke verzorging bij palliatieve patiënten thuis. Huisartsen van 13 patiënten geven aan dat het hun ontbreekt aan handvatten en ervaring om te weten wanneer er doorverwezen moet worden naar een geestelijk verzorger. Daarnaast is de financiering niet duidelijk, de kosten moeten vooralsnog worden betaald door de patiënt zelf. Ook geven zij meerdere opties om naar door te verwijzen: een geestelijk verzorger, een maatschappelijk werker, een psycholoog, een SPV'er, een vrijwilliger of een buurvrouw. Wie dan de juiste persoon zou kunnen zijn is niet duidelijk door het ontbreken van een duidelijke definitie van zingevingproblematiek.

Kortekaas en Van der Zaag (2013) vergeleken in een pilotonderzoek in het ziekenhuis doorverwijzing met aanbodgericht werken door een geestelijk verzorger. Voorafgaand aan de pilot werden specifieke afdelingen in het ziekenhuis vastgesteld die 6 maanden lang bezocht werden. Vierenvijftig patiënten werden benaderd waarvan er 32 aangaven geen behoefte te hebben aan een gesprek. De aanbodgerichte methode werd door de geestelijk verzorgers als meer laagdrempelig en toegankelijk ervaren en er was een grotere integratie in het multidisciplinaire team.

2.1.4 De werkzaamheden en interventies van geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg

Een klein aantal vakpublicaties en masterscripties over het Nederlands taalgebied geeft een opsomming van de werkzaamheden en interventies van geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg. Dit is een uiteenlopende opsomming door verschillend taalgebruik en verschillende perspectieven die worden ingenomen. In een recent internationaal review van onderzoek naar spirituele

interventies in de palliatieve zorg worden deze interventies verbonden met positieve uitkomsten. Tools die gebruikt worden door geestelijk verzorgers in het Nederlands taalgebied en daarbuiten worden niet hier maar in hoofdstuk 4 besproken.

Vakpublicaties en masterscripties over het Nederlands taalgebied

Studenten van de master theologie en geestelijke verzorging aan de Universiteit van Utrecht onderzochten de rol van de geestelijk verzorger in een palliatief team (Hijweege et al., 2016). Veertien geestelijk verzorgers werden geïnterviewd in 14 ziekenhuizen. Geestelijk verzorgers noemden als hun voornaamste werkzaamheden het voeren van gesprekken over levensbeschouwing en het uitvoeren van rituelen (12x genoemd), stervensbegeleiding en ondersteuning van naasten en nabestaanden (11x) en morele of ethische counseling (10x). Daarnaast noemden zij het adviseren en informeren van andere zorgverleners over kenmerken van levensbeschouwingen en het aan de orde stellen van levensbeschouwelijke aspecten van interdisciplinaire samenwerking (11x), het gevoelig maken van andere zorgverleners voor spiritualiteit (10x) en het uitvoeren van ethisch of moreel beraad (7x). Als wens spraken de geestelijk verzorgers uit andere hulpverleners meer gevoelig te maken voor spiritualiteit en levensbeschouwing (8x).

Anbeek et al. (2013, 2014) analyseerden 13 logboeken over 13 patiëntenbezoeken aan huis door geestelijk verzorgers in een pilot project extramurale geestelijke verzorging in de palliatieve fase. Uit de analyse komt naar voren dat geestelijk verzorgers luisteren, erkenning bieden voor wat de cliënt doormaakt, zich beschikbaar stellen, verbinding zoeken, troost bieden, zoeken naar alternatieve wijzen van kijken en omgaan met de levenssituatie, helpen krachtbronnen en vreugdebronnen aan te boren, helpen met beslissingen rondom de wilsverklaring en euthanasie, de houding ten aanzien van sterven en de dood en ideeën over de uitvaart bespreekbaar maken en helpen duiden. Geestelijk verzorgers beschrijven dat zij voornamelijk praten over de levensgeschiedenis, de ziektegeschiedenis en de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven. Verder wordt er gesproken over ideeën, gevoelens, verlangens en zorgen met betrekking tot de nabije toekomst. Ook wordt er gesproken over thematiek rondom sterven, de dood, de wilsverklaring, het levenseinde en euthanasie en de uitvaart. Geestelijk verzorgers proberen een vertrouwensband te ontwikkelen zodat er duidelijk wordt wat er voor de patiënt op het spel staat en om de patiënt te laten merken dat diegene er toe doet. Hierbij volgt de geestelijk verzorger de patiënt.

Enkele andere onderzoeken beschrijven de werkzaamheden van geestelijk verzorgers met diverse patiënten waaronder patiënten in de palliatieve fase. Kortekaas en Van der Zaag (2013) categoriseren in hun onderzoek naar aanbodgericht werken door geestelijk verzorgers in het ziekenhuis de aard van de gesprekken als presentie (2x), ondersteuning (17x), begeleiding (4x) en ritueel (7x). In interviews met vier geestelijk verzorgers die extramuraal werken komt De Rooij (2008) in zijn masterscriptie tot de volgende werkzaamheden: individuele begeleiding, groepswerk, het geven van cursussen en het ondersteunen van (professionele) vrijwilligers.

Bertens et al. (2013) onderzochten de rol van de geestelijk verzorger op de traumaopvang op de SEH door een viertal casussen fenomenologisch te analyseren. Zij distilleren als de werkzaamheden van de geestelijk verzorger: zich vrijmaken, zich oriënteren, zich legitimeren, verbindingen maken, gastheer/gastvrouw zijn, de levensbeschouwelijke dimensie openen, waken, deelgenoot zijn, ruimte scheppen, vangnet zijn, in contact brengen met hier en nu (ritueel) en afronden.

Wetenschappelijke publicaties overige landen

Een onderzoek in de Verenigde Staten beschrijft dat de meest frequente interventies van geestelijk verzorgers bidden, zegenen, geloof affirmeren, empathisch luisteren, *life review* en emotionele support zijn (Handzo et al., 2008). Er zijn verder een redelijk aantal onderzoeken naar specifieke spirituele interventies in de palliatieve zorg uitgevoerd door geestelijk verzorgers of andere zorgverleners. Het review van Balboni et al. (2017) plaatst deze interventies in vier categorieën: psychotherapeutische interventies, *life review* interventies, multidisciplinaire team interventies en *mind-body* interventies.

In de psychotherapeutische categorie is er met name onderzoek gedaan naar interventies gericht op zingeving en vergeving en interventies gebaseerd op Frankl's logotherapie (Balboni et al., 2017). Uit de resultaten blijken overwegend goede effecten, waaronder positieve associaties met kwaliteit van leven en spiritueel welbevinden. Onderzochte psychotherapeutische interventies zijn Breitbart et al.'s *Meaning-based psychotherapy* (2012), Kang et al.'s *Logotherapy* (2009), Lo et al.'s *Managing Cancer and Living Meaningfully* (2014), Cole en Pargament's *Spiritually focused psychotherapeutic intervention* en Koenig's *Religious Cognitive Behavioral Therapy* (2015).

In de categorie *life review* interventies is het meeste onderzoek gedaan naar *Dignity Therapy*. Een recent systematisch review over deze interventie laat zien dat de onderzoeken tot uiteenlopende conclusies komen, consistent is echter dat patiënten en familieleden aangeven dat het een positieve bijdrage levert bij het einde van het leven (Fitchett et al., 2015). Op dit moment loopt er een vijfjarig onderzoek naar *Dignity Therapy* uitgevoerd door geestelijk verzorgers (zie Wilkie, Fitchett en Emanuel). Een andere *life review* interventie is ontwikkeld door Steinhauer et al. (2009) genaamd *Outlook* en getest met positieve uitkomsten.

Er zijn enkele onderzoeken gedaan naar interventies die door het multidisciplinaire team worden uitgevoerd waaronder geestelijk verzorgers. Deze interventies richtten zich op verschillende domeinen waaronder het spirituele domein, en zijn gegeven aan patiënten of zorgverleners. Doordat de interventies door verschillende teamleden zijn uitgevoerd is het niet duidelijk wat het precieze effect is van de geestelijk verzorger. Over het algemeen hebben de interventies zeer positieve uitkomsten zoals een vermindering van symptomen, een verhoogde kwaliteit van leven en afgenomen zorggebruik. Zie voor een samenvatting van de resultaten de review van Balboni et al. (2017), en voor de onderzoeken Candy et al. (2012), Rabow et al. (2004), Brumley et al. (2007), Rummans et al. (2006), Piderman et al. (2014), Kao et al. (2014), Ferrel et al. (2015) en Sun et al. (2015).

In de laatste categorie *mind-body* interventies vallen interventies zoals meditatie, mindfulness en massage. De uitkomsten van deze onderzoeken lopen uiteen, bij sommige blijken er geen verschillende effecten waarneembaar bij de interventie en de controlegroep, bij andere onderzoeken zijn er juist wel positieve effecten te zien in de controlegroep. Zie voor de onderzoeken Candy et al. (2012), Williams et al. (2005), Downey et al. (2009), Garland et al. (2007) en Cole et al. (2012).

Een systematisch review van Kruizinga et al. (2016) over de effecten van narratieve spirituele interventies op de kwaliteit van leven van kankerpatiënten wijst op een positief effect net na de interventie. Er was geen bewijs dat dit effect voortduurde na 3-6 maanden na de interventie.

2.1.5 Uitkomsten van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg

Er zijn geringe onderzoeksresultaten buiten het Nederlands taalgebied die laten zien dat palliatieve patiënten wiens spirituele behoeften worden tegemoetgekomen meer tevreden zijn over de zorg,

een hogere kwaliteit van leven ervaren, eerder voor een hospice kiezen en minder vaak voor agressieve medische zorg aan het einde van het leven.

Wetenschappelijke publicaties overige landen

Er zijn internationaal maar een klein aantal onderzoeken gedaan naar uitkomsten van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg. Astrow et al. (2007) stuurden een vragenlijst naar 369 ambulante palliatieve patiënten met vragen over de spirituele behoeften, de kwaliteit van de zorg en de tevredenheid over de zorg. De meeste patiënten vermeldden spirituele behoeften, slechts enkelen gaven echter aan dat er aan hun behoefte tegemoet was gekomen. Patiënten met onvervulde spirituele behoeften bleken minder tevreden te zijn met de zorg en rapporteerden een lagere kwaliteit van zorg.

Balboni et al. (2010) interviewden 343 palliatieve patiënten en observeerden hen tot aan hun overlijden. Patiënten die aangaven dat aan hun spirituele behoeften werd tegemoetgekomen door het medische team (artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers) rapporteerden een hogere kwaliteit van leven aan het einde van hun leven. Deze patiënten hadden ook een hogere kans voor hospice zorg te kiezen en een lagere associatie met agressieve medische zorg aan het einde van het leven.

Johnson et al. (2014) stuurden vragenlijsten naar 275 familieleden en 57 geestelijk verzorgers van patiënten die stierven na een bezoek aan de intensive care. Families die begeleid waren door een geestelijk verzorger waren meer tevreden over de geleverde zorg, met name rondom medische besluitvorming.

2.1.6 De taal van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg

Uit een klein aantal onderzoeken in het Nederlandse taalgebied komt naar voren dat er verwarring is rondom begrippen als geestelijke verzorging, spiritualiteit, zingeving en levensvragen. Daarnaast bestaat er spanning tussen de taal van de geestelijk verzorger en de taal van de medische wereld. Ook in landen buiten het Nederlandse taalgebied blijkt er geen heldere definitie van spiritualiteit te bestaan.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlandse taalgebied

Van der Geer et al. (in press) interviewden 9 geestelijk verzorgers in een ziekenhuis. De geestelijk verzorgers geven aan dat er een spanning bestaat tussen de taal van de geestelijke verzorging en de gebruikelijke medische taal. Zij hebben behoefte aan een multidisciplinaire gemeenschappelijke taal die complementair is aan het medische discours en symbolische en metaforische taal omvat. Deze taal moet in dialoog met medische beroepen worden ontwikkeld.

Vakpublicaties en masterscripties over het Nederlandse taalgebied

In gesprek met een aantal huisartsen komen Molenaar (2016) in haar masterscriptie en Anbeek et al. (2014) in een pilot-onderzoek tot de conclusie dat adequate taal voor geestelijke verzorging ontbreekt. 'Geestelijk' wordt geassocieerd met religie, er is geen hedendaagse levensbeschouwelijke en existentiële taal voorhanden waardoor psychologisering van het vakgebied dreigt en het gebrek van adequate taal werkt onderwaardering in de hand. Verder blijken huisartsen en patiënten geen taal te hebben voor levensvragen en is er verwarring rondom begrippen als zingeving en spiritualiteit. Dit laatste komt ook naar voren in interviews met 4 huisartsen in de masterscriptie van

Hulshof (2012) en interviews met geestelijk verzorgers en coördinatoren van 4 palliatieve teams in de masterscriptie van De la Hayze (2012).

Wetenschappelijke publicaties overige landen

Niet alleen in Nederland is er gebrek aan heldere definities, dit is ook de conclusie van het meest recente internationale overzicht van onderzoek naar spiritualiteit en palliatieve zorg (Steinhauser et al., 2017). Er is gebrek aan operationele definities van spiritualiteit, aan een identificatie van de dimensies die deel uitmaken van het begrip spiritualiteit en aan specificaties van de relaties tussen deze dimensies en gewenste uitkomsten in de zorg. Onderzoek naar spiritualiteit blijft hierdoor steeds vatbaar voor verwarring met andere variabelen en het blijft ingewikkeld om onafhankelijke onderzoeken met elkaar te vergelijken. Er zijn twee verschillende definities voorgesteld in de Verenigde Staten, Europa en wereldwijd die via consensus tot stand zijn gekomen.³ Steinhauser en Balboni (2017) vatten in een review de dimensies van spiritualiteit en religie samen die tot zoverre via empirisch onderzoek naar voren zijn komen en een op empirie gestoelde definitie kunnen inspireren. Ook bieden zij handreikingen voor toekomstig onderzoek naar spiritualiteit.

2.1.7 Ervaringen van geestelijk verzorgers met standaardisering

Uit twee onderzoeken naar het werken met standaarden door geestelijk verzorgers komen verschillende uitkomsten naar voren. Standaarden worden als beklemmend maar ook als ondersteunend ervaren.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlandse taalgebied

Kruizinga et al. (2016) onderzochten de ervaringen van 9 geestelijk verzorgers in het werken met het gestructureerd model de *Life In Sight Application* (LISA) met palliatieve kankerpatiënten in het ziekenhuis. Geestelijk verzorgers maakten gebruik van een e-applicatie op een iPad waarbij de patiënt gevraagd werd een levenslijn te tekenen en daarin belangrijke levensgebeurtenissen aan te geven. In gesprek werd vervolgens de (dis)coherentie tussen levensgebeurtenissen en levensdoelen onderzocht. Geestelijk verzorgers werden getraind volgens een geschreven handleiding en deden twee gefilmde proefrondes met feedback om het werken met het model onder de knie te krijgen. De ervaringen van de geestelijk verzorgers waren zowel positief als negatief. Zij hadden moeite met het volgen van een vaste structuur. Het model was daarbij te beslissend en hinderde het gesprek. Sommige geestelijk verzorgers vroegen zich af of ze met het model wel goede zorg leverden. Aan de andere kant waardeerden zij aan het model dat levensgebeurtenissen en emoties, de zoektocht naar consistentie en een focus op de toekomst geadresseerd werden. De structuur werd behulpzaam

³ 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 (U.S. Consensus Committee 2009, zie Puchalski et al., 2009).

Spirituality is a dynamic and intrinsic aspect of humanity through which persons seek ultimate meaning, purpose, and transcendence, and experience relationship to self, family, others, community, society, nature, and the significant or sacred. Spirituality is expressed through beliefs, values, traditions, and practices (International Consensus Conference 2012, zie Puchalski et al., 2014).

Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige (EAPC Taskforce, Nolan et al., 2011).

gevonden om patiënten te laten reflecteren en bij het onderwerp te houden. Het model leek geestelijk verzorgers geschikt voor een bepaald type patiënt, bijvoorbeeld patiënten die zich niet makkelijk uitdrukken. De iPad werd eerst als een hindernis ervaren maar in de loop van de tijd geaccepteerd als behulpzaam. Alle geestelijk verzorgers ervoeren dat hun professionele identiteit op het spel stond in het werken met het model.

Mackor et al. (2009) (zie ook Pitstra et al., 2010) verstuurden 935 vragenlijsten naar geestelijk verzorgers in Nederland met vragen over welke standaarden er binnen de geestelijke verzorging worden gebruikt, hoe de standaarden werken en welke invloed zij volgens geestelijk verzorgers op de werkzaamheden hebben (dit onderzoek is niet specifiek gericht op de palliatieve zorg).

Zesennegentig geestelijk verzorgers stuurden de vragenlijst terug, verder gaven ongeveer 30 geestelijk verzorgers aan niet mee te willen werken met onder andere als redenen dat zij niet met standaarden werkten of bezwaar hadden tegen standaardisering. Achtendertig geestelijk verzorgers gaven aan met één of meer standaarden te werken. De resterende 58 respondenten werkten niet met standaarden. Respondenten gaven aan niet goed op de hoogte te zijn van termen als standaarden, richtlijnen, protocollen en meetinstrumenten. De door de respondenten gebruikte standaarden verschilden in mate van complexiteit, gedetailleerdheid en functie. Er werd geen negatief effect ervaren voor de vrijplaatsfunctie, presentie, bureaucratie. Als effecten van het werken met standaarden werd genoemd dat het aantal en de kwaliteit van de contacten met patiënten gelijk bleef of toenam, dat de contacten met andere zorgprofessionals en de zichtbaarheid van geestelijk verzorging gelijk bleven of toenamen, en dat het contact met het management gelijk bleef of verbeterde (1 respondent gaf aan dat het contact was verslechterd). Standaarden zorgden voor efficiënter en meer gestructureerd werken, een bewustwording van prioriteiten, het stimuleerde zelfreflectie, en de werkzaamheden werden controleerbaar en toetsbaar.

2.1.8 Het onderscheid tussen de geestelijk verzorger en andere zorgprofessionals

Uit een kleinschalig onderzoek komt naar voren dat de geestelijk verzorger en de maatschappelijk werker zowel overlap tussen de werkzaamheden vertonen als ook een verschillende focus hebben. Uit een ander kleinschalig onderzoek komt naar voren dat het onderscheid tussen geestelijk verzorgers en verwante beroepen niet helder is voor geestelijk verzorgers, zorgverleners en patiënten.

Vakpublicaties en masterscripties over het Nederlandse taalgebied

Een geestelijk verzorger en een maatschappelijk werker onderzochten de verschillen tussen hun professie in een hospice door een checklist bij te houden over de inhoud van hun gesprekken met patiënten en naasten (Van Nus & Peet, 2016). De checklist werd van tevoren ontwikkeld en bestond uit 4 categorieën: praktische zaken, sociale factoren, psychische gesteldheid, spirituele aangelegenheden. In totaal werden er 790 gesprekken gevoerd met 144 patiënten en 96 naasten. De overlap in gesprekken tussen de geestelijk verzorger en de maatschappelijk werker vond plaats in de categorie psychische gesteldheid en sociale factoren. Met de maatschappelijk werker werd daarnaast meer over praktische zaken gesproken terwijl de spirituele aangelegenheden voornamelijk met de geestelijk verzorger werden besproken. Beide professies waren dus deels complementair aan elkaar, deels overlappend.

In onderzoek door Anbeek et al. (2013, 2014) naar huisbezoeken door geestelijk verzorgers aan 13 patiënten in de palliatieve fase geven geestelijk verzorgers aan dat zij niet duidelijk weten hoe zij zich

kunnen profileren ten opzichte van andere beroepen zoals de psycholoog en de maatschappelijk werker. Er is onzekerheid over de rol bij bijvoorbeeld gezinsproblematiek of betrokkenheid bij euthanasie. Voor de huisarts en de patiënten was het niet duidelijk wanneer een geestelijk verzorger betrokken kon worden en wanneer een therapeut.

2.1.9 Het perspectief op hoop van geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlandse taalgebied

Olsman et al. (2014) onderzochten de perspectieven op hoop van 64 zorgprofessionals waarvan 20% geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg in Canada en Nederland. Vier verschillende metaforen voor hoop kwamen naar voren: *grip* (verwijzend naar veiligheid), *source* (verwijzend naar kracht), *tune* (verwijzend naar harmonie) en *vision* (verwijzend naar een positief perspectief of een positieve toekomst). Geestelijk verzorgers beschreven hoop voornamelijk als *tune* (“*a series of musical notes that produce a pleasing sound.*”, p. 834). Artsen en verpleegkundigen beschreven hoop meestal als *grip*, geestelijk verzorgers refereerden het minst naar deze metafoor.

2.1.10 Scholing over spirituele zorg door de geestelijk verzorger aan zorgverleners in de palliatieve zorg

Onderzoek naar scholing over spirituele zorg door geestelijk verzorgers aan zorgverleners laat positieve resultaten zien. Uitkomsten wijzen op een grotere spirituele competentie bij verpleegkundigen en artsen, een grotere betrokkenheid van de geestelijk verzorger bij het multidisciplinaire team en een verheldering van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlandse taalgebied

Van de Geer et al. (2016a; 2017) ontwikkelden een praktische en kernachtige training spirituele zorg in palliatieve zorg voor verpleegkundigen en artsen en testten de training bij 8 multidisciplinaire teams werkzaam in ziekenhuizen. De training werd gegeven door geestelijk verzorgers. Volgens de verpleegkundigen en (in mindere mate) voor de artsen vergroete de training hun spirituele competenties en verkleinde de barrière die zij ervoeren in het geven van spirituele zorg. Het resultaat van de training werd getest bij patiënten waarbij de resultaten wijzen op een positievere waardering van de kwaliteit van zorg (Van de Geer et al., 2016b).

Voor de training werden 9 geestelijk verzorgers geïnterviewd en 11 geestelijk verzorgers na de training (Van de Geer et al., in press). De eerste groep rapporteerde dat de verpleegkundigen positief reageerden op een uitnodiging, artsen reageerden overwegend positief. De geestelijk verzorgers zagen de focus op genezen en gebrek aan kennis van palliatieve zorg als de grootste belemmering voor het ontwikkelen van spirituele zorg. Aan de andere kant gaven zij aan dat er bereidheid was om de zorg rondom het einde van het leven te verbeteren. De geestelijk verzorgers zagen de training spirituele zorg als een kans meer geïntegreerd te raken in het multidisciplinair team. De tweede groep geestelijk verzorgers ervoeren het geven van de training als een positief maar ook tijdrovend proces. De voorbereiding op de training vonden zij van wezenlijk belang. Zij hadden het gevoel het doel van de training bij de verpleegkundigen bereikt te hebben, bij de artsen twijfelden zij of de training voldoende in hun behoeften voorzag. Gedurende het hele proces hadden zij nieuwe verbindingen met collega's kunnen leggen en daarmee hun zichtbaarheid vergroot.

Vakpublicaties en masterscripties

Molenaar (2016) sprak voor haar masterscriptie met 17 huisartsen, 6 praktijkondersteuners GGZ en ongeveer 30 geestelijk verzorgers over mogelijke samenwerking. Alle drie de groepen zagen een belangrijke kans voor geestelijk verzorgers in de scholing van andere zorgprofessionals rondom levensvragen. Daarnaast kon scholing het beroep van geestelijke verzorging meer zichtbaar maken. Casuïstiekbesprekingen bleken een werkzame manier om elkaars vakgebieden te leren kennen. De waardering voor casuïstiekbesprekingen met geestelijk verzorgers om zingevingproblematiek te leren herkennen komt ook naar voren in een focusgroep met 6 huisartsen door Anbeek et al. (2014).

Wetenschappelijke publicaties overige landen

Van de Geer et al. (in press) schreven een internationale review over de effecten van trainingen spirituele zorg. In twee onderzoeken (Walters & Fisher, 2010; Hall et al., 2013) werd de training spirituele zorg gegeven door geestelijk verzorgers. Dit resulteerde in beide gevallen in een grotere betrokkenheid van de geestelijk verzorgers in het multidisciplinaire team en een verduidelijking van de rol van de geestelijk verzorger.

2.1.11 De vormgeving van spirituele zorg in de palliatieve zorg volgens geestelijk verzorgers

In twee Delphi-studies gaven geestelijk verzorgers aan wat zij van belang achten in de spirituele zorg aan palliatieve patiënten. Zij formuleerden 14 punten met betrekking tot de vormgeving en 3 punten als uitkomstmaten.

Wetenschappelijke publicaties over het Nederlands taalgebied

In een Delphistudie door Vermandere et al. (2013) over hoe spirituele zorg in de palliatieve zorg vormgegeven moet worden, gaven 6 geestelijk verzorgers uit België en Nederland aan dat het belangrijk is een goed functionerend multidisciplinair team te hebben. Samen met 13 artsen en 6 onderzoekers werd er een interdisciplinair model voor spirituele zorg opgesteld dat 14 elementen bevat: (1) gevoelig zijn voor de angst voor het stervensproces van een patiënt, (2) luisteren naar de verwachtingen en wensen van een patiënt over het einde van het leven, (3) aandacht geven aan de wensen van de patiënt over de vormgeving van het afscheid, (4) rituelen aanbieden als dit van betekenis is voor de patiënt, (5) luisteren naar de verhalen, dromen en passies van de patiënt, (6) de patiënt helpen zijn innerlijke krachtbronnen aan te boren, (7) zich in waarheid, openheid en eerlijkheid verbinden met de patiënt, (8) communicatie en de kwaliteit van relaties ondersteunen (9) zorgen voor een comfortabel en veilig gevoel bij de patiënt, (10) spiritualiteit beschouwen als een verwoven maar ook specifieke dimensie, (11) zorg dragen voor de eigen spiritualiteit, (12) de eigen kwetsbaarheid kennen en accepteren, (13) kunnen leren van de patiënt, en (14) een interdisciplinair team hebben die beschikbaar is wanneer nodig.

In een Delphi-studie door Vermandere et al. (2012) met 35 experts spirituele zorg en palliatieve zorg (artsen, onderzoekers en geestelijk verzorgers) naar uitkomstmaten voor spirituele zorg in de palliatieve zorg werden drie uitkomstmaten vastgesteld: 1. de mate waarin de patiënt het gevoel heeft gehoord te zijn en serieus te zijn genomen, 2. de mate waarin de patiënt het gevoel heeft dat er plaats is voor het onoplosbare, 3. the mate waarin de patiënt het gevoel heeft dat er plaats is voor dat wat niet in woorden uitgedrukt kan worden.

2.1.12 Onderzoeksprioriteiten voor geestelijke verzorging in de palliatieve zorg

Drie empirische onderzoeken en een artikel gebaseerd op de onderzoeksprioriteiten volgens toonaangevende onderzoekers binnen de spirituele zorg in de palliatieve zorg wijzen op onderzoeksprioriteiten voor de komende jaren. Vaak genoemd wordt onderzoek naar uitkomsten, interventies, screening en assessment tools, behoeften, educatie en onderzoek in diverse populaties. Daarbij wordt opgeroepen tot het gebruik van preciezere definities en rigoureuzere onderzoeksmethodes dan tot dusverre gehanteerd zijn.

Onderzoeksprioriteiten volgens geestelijk verzorgers

Twee empirische onderzoeken vatten de onderzoeksprioriteiten samen van geestelijke verzorgers in Nederland en in de Verenigde Staten. Damen et al. (manuscript) vroegen in een Delphi-studie aan 178 geestelijk verzorgers in Nederland wat zij zagen als de onderzoeksprioriteiten voor hun vak voor de komende 10 jaar. In de top 5 van prioriteiten worden genoemd: 1. het effect van geestelijke verzorging op de patiënt, 2. het effect van geestelijke verzorging volgens de patiënt, 3. de behoefte van patiënten aan geestelijke verzorging inclusief waar zij precies behoefte aan hebben (intramuraal en extramuraal), 4. extramuraal mogelijkheden voor geestelijke verzorging (inclusief financiering) en 5. mogelijkheden tot een sterkere profilering van geestelijke verzorging (vergroting draagvlak). Gevraagd naar specificaties per prioriteit geven de meeste geestelijk verzorgers bij nummer 1 en 2 aan onderzoek naar de effecten van geestelijke verzorging op palliatieve patiënten, op patiënten in de 1^e lijn en op extramuraal patiënten te prioriteren. Bij nummer 3 wordt onderzoek naar de behoefte van patiënten in de 1^e lijn, van patiënten die voor een ingrijpende medische beslissing staan en van ouderen in de thuissituatie geprioriteerd.

Damen et al. (in press) vroegen in een survey aan 193 geestelijk verzorgers uit de Verenigde Staten drie onderzoeksprioriteiten te noemen en vergeleken deze met de onderzoeksprioriteiten van leiders binnen het vakgebied. Allen noemen onderzoek naar de effecten van geestelijke verzorging, het ontwikkelen en testen van interventies, de ontwikkeling en evaluatie van *screening* en *assessment* tools en onderzoek naar specifieke patiëntengroepen. De 193 geestelijk verzorgers leggen daarnaast nog nadruk op onderzoek naar competenties van geestelijk verzorgers en onderzoek naar de geestelijk verzorger en het team.

Onderzoeksprioriteiten volgens zorgverleners in de palliatieve zorg

Selman et al. (2014) vroegen 971 artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers (N=111) werkzaam in de palliatieve zorg in 87 verschillende landen naar hun onderzoeksprioriteiten. De meeste respondenten geven aan onderzoek te wensen naar 1. de ontwikkeling en evaluatie van gespreksmodellen en het overkomen van barrières om spirituele zorg te verlenen bij zorgverleners, 2. *screening* en *assessment* en 3. de ontwikkeling en evaluatie van interventies spirituele zorg en de effectiviteit van spirituele zorg. Minder dan 2,5% van de respondenten gaf aan dat er geen verder onderzoek nodig is naar spirituele zorg wat erop wijst dat de overgrote meerderheid onderzoek naar spirituele zorg onderschrijft.

Onderzoeksprioriteiten volgens toonaangevende onderzoekers op het gebied van spiritualiteit en palliatieve zorg

Het meeste recente internationale review over spiritualiteit en palliatieve zorg van Steinhauser en Balboni (2017) geeft de onderzoeksprioriteiten weer volgens toonaangevende onderzoekers op dit gebied uit de Verenigde Staten. De prioriteiten zijn gebaseerd op een analyse van bestaand

onderzoek en een identificatie van hiaten daarbinnen. Bij de volgende onderwerpen worden prioriteiten aangegeven: definities en taxonomie, onderzoeksmethodes, effecten van spirituele zorg, ongelijkheid binnen de gezondheidszorg, *spiritual screening*, *spiritual history-taking* en *spiritual assessment*, interventies en als laatste educatie. Voor de gedetailleerde lange lijst van prioriteiten verwijzen wij u graag door naar het artikel. Overkoepelend kan gezegd worden dat de nadruk wordt gelegd op preciezere definities en onderzoeksmethodes, onderzoek bij diverse (culturele) populaties en over een langere tijdspanne, het testen van reeds bestaande modellen en het herhalen van vorig onderzoek, op onderzoek naar uitkomsten, onderzoek naar de integratie in het multidisciplinaire team, onderzoek naar de behoeften aan spirituele zorg en als laatste op de ontwikkeling van *evidence based* competenties en trainingsmodules.

2.2 Overzicht van lopend onderzoek over geestelijke verzorging in de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied

Er is op dit moment voor zover bekend geen lopend onderzoek met geestelijke verzorging in de palliatieve zorg als primaire focus. Er is lopend onderzoek over geestelijke verzorging en thuiswonende ouderen, over rituelen in de eerste lijn door artsen en verpleegkundigen, over existentiële crisis in de palliatieve zorg, over spirituele zorg aan jongeren en over de inbedding van spirituele zorg in de palliatieve zorg. Verder wordt er een systematisch overzicht gemaakt van onderzoek naar spirituele zorg in de palliatieve zorg.

Susan Hupkens: Betekenisvol leven in de buurt (Hogeschool Rotterdam en Universiteit voor Humanistiek)

Dit promotieonderzoek richt zich op de ervaren baat van het afstemmen door zorgverleners op de zingeving van thuiswonende ouderen en op de kennis, vaardigheden en attitude die daarvoor nodig zijn. Gekeken wordt wat geestelijk verzorgers door middel van coaching van zorgverleners voor de afstemming kunnen betekenen.

Kim van der Weegen: De kracht van rituelen. Spirituele zorg en rituelen in de eerste lijn (ZonMW, Erasmus UMC Rotterdam)

In dit project wordt gekeken op welke manier verpleegkundigen en huisartsen in de eerste lijn invulling kunnen geven aan de spirituele dimensie van palliatieve zorg door de inzet van rituelen. Onderdeel daarvan is het signaleren van spirituele behoeften van patiënten en eventuele doorverwijzing van patiënten naar meer gespecialiseerde spirituele hulpverlening.

An Reyners: Als niet alles is wat het lijkt: Praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving (ZonMW, Universitair Medisch Centrum Groningen)

Dit project richt zich op de inbedding van de spirituele dimensie in de reguliere zorgverlening binnen het consortium Ligare. Er wordt een digitale leerwerkplaats ingericht waarmee multidisciplinaire spirituele zorg geïmplementeerd kan worden in het zorgproces en zorgverleners geschoold kunnen worden. Het effect van dit proces wordt onderzocht bij patiënten, naasten en zorgverleners.

Saskia Teunissen: INZICHT, het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg (Universitair Medisch Centrum Utrecht)

Bij dit project wordt het Ars Moriendi model geïntegreerd in het Utrecht Symptoom Dagboek tot USD-4D. Het doel is de mogelijkheid te creëren om lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen en klachten van patiënten te kunnen monitoren en de spirituele zorg te verbeteren (Teunissen, 2017).

Jan Willem Uringa: existentiële crisis in de palliatieve zorg (Universiteit voor Humanistiek)

Sabine Crooijmans: spirituele zorg aan jongeren in de palliatieve zorg (Universiteit voor Humanistiek)

Erik Olsman, Marie-José Gijsberts en Piret Paal: een systematisch review van recent onderzoek naar spirituele zorg in de palliatieve zorg (European Association for Palliative Care (EAPC))

In opdracht van de Taskforce van de EAPC schrijven drie onderzoekers een systematisch review van onderzoek naar spirituele zorg in de palliatieve zorg.

3 Onderzoek naar projecten extramurale geestelijke verzorging in Nederland

In Nederland zijn de afgelopen jaren enkele extramurale projecten geestelijke verzorging gestart. De Rooij (2008) geeft in zijn masterscriptie aan dat er onder andere de volgende varianten bestaan:

- geestelijk verzorgers die vanuit een zorginstelling extramuraal werken
- steunpunten extramurale geestelijke verzorging gevestigd in zorginstellingen met geestelijk verzorgers die hun diensten op vrijwillige basis aanbieden
- steunpunten extramurale geestelijke verzorging gevestigd in zorginstellingen met betaalde geestelijk verzorgers die vrijwilligers aansturen
- vrijgevestigde geestelijke verzorgers

Per variant is de financiering anders geregeld (zie voor details De Rooij, 2008, p.53). Van sommige projecten zijn jaarverslagen beschikbaar, een businesscase (Stichting MAAT en het COIL) of beschrijvingen over de oprichting en het verloop van het project (zie bijvoorbeeld in het Handboek Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg onder redactie van Smeets, 2016). Naar enkele projecten is ook enig onderzoek gedaan. Overkoepelende conclusies uit masterscripties en het onderzoek van Anbeek et al. (2013; 2014) zijn al weergegeven in hoofdstuk 2. Onderzoekresultaten over specifieke projecten worden hieronder besproken.

3.1 Het Emma Thuis team

Het Emma Thuis team is het eerste multidisciplinaire kinderpalliatieve team in Nederland bestaande uit kinderverpleegkundigen, kinderartsen, kinderoncologen, een kinderpsycholoog, pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers en een geestelijk verzorger. Dit project wordt de komende jaren verder ontwikkeld en getoetst via wetenschappelijk onderzoek op kwaliteit en effectiviteit. De Handreiking Kinderpalliatieve brug (2016) geeft inzicht in de bouwstenen van het project. In een eerste onderzoek door Verberne et al. (2017) vertellen ouders over hun ervaringen met het Emma Thuis team. Er wordt heel positief over het team gesproken. De precieze bijdrage van de geestelijk verzorger wordt niet vermeld.

3.2 Centrum voor Levensvragen Rotterdam: Motto

Het Verwey-Jonker Instituut en Ecorys voerden een onderzoek uit naar de werkwijze, kosten en opbrengsten van project Motto (Davelaar et al., 2013). Motto is een project van het Centrum voor Levensvragen Rotterdam waarbij ouderen (niet alleen palliatieve patiënten) door vrijwilligers thuis worden bezocht. De vrijwilligers worden begeleid door een geestelijk verzorger. Het project is ingebed in lokale organisaties en heeft twee geestelijk verzorgers voor 8 uur per week. Volgens vrijwilligers worden de bezoeken zeer op prijs gesteld en de gesprekken met een goed gevoel afgesloten. De jaarverslagen van IJsselmonde en Alexander vermelden dat in 2012 respectievelijk 40 cliënten (1.521 bezoeken) door 17 vrijwilligers en 42 cliënten (1.144 bezoeken) door 22 vrijwilligers zijn bezocht.

Op basis van bestaande gegevens en documenten, uitvoerige gesprekken met 6 cliënten, 6 vrijwilligers en 2 coördinatoren, en inschattingen van verschillende stakeholders (zorg- en welzijnsorganisaties, (door) verwijzende organisaties en overheid) is door het Verwey-Jonker Instituut een maatschappelijke rendementsanalyse opgesteld. Volgens de onderzoekers zijn de positieve effecten van het project conservatief ingeschat. De analyse laat zien dat Motto het welzijn

van de cliënten en hun zelfredzaamheid verhoogt. Verwacht wordt dat hierdoor de zorgconsumptie afneemt, cliënten minder vaak terecht komen bij de huisarts, de maatschappelijk werker of de GGZ, langer thuis kunnen blijven wonen en minder thuiszorg nodig hebben. Hierdoor worden er minder kosten gemaakt voor de zorgsector/zorgverzekeraars. De grootste besparing op de zorgkosten wordt veroorzaakt door het langer thuis blijven wonen van cliënten, ondanks dat dit maar om een klein aantal personen per jaar gaat.

De maatschappelijke baten van Motto worden hoger ingeschat dan de kosten die het project maakt. Ten opzichte van de investeringen levert Motto een rendement op van circa 40 tot 60 procent. Vertaald naar een geldbedrag wordt iedere geïnvesteerde euro dus 1.4 tot 1.6 keer terugverdiend. Daarbij komt nog het welbevinden van de cliënten, vrijwilligers en familie/vrienden (mantelzorgers) dat moeilijk in een geldbedrag kan worden uitgedrukt.

3.3 MAAT en Centrum Ontmoeting in Levensvragen (COiL)

MAAT is een samenwerkingsverband van 14 organisaties voor wonen, welzijn en zorg in de regio Nijmegen dat samen met het Centrum Ouderen en Levensvragen (COL) het initiatief Zingeving op maat heeft gestart voor begeleiding rondom zingeving voor ouderen. In een verkennend onderzoek door PricewaterhouseCoopers (PwC) zijn twee experimenten uitgevoerd: een proef in twee huisartsenpraktijken en een pilot in vier zorginstellingen (MAAT, 2010).

In de proef in de huisartsenpraktijken is getracht inzicht te krijgen in doorverwijzing aan het COL door huisartsen. In interviews met 14 huisartsen blijkt dat huisartsen met name mensen doorverwijzen die moeite hebben met oud worden, te maken hebben met verlieservaringen, eenzaam zijn of geen plezier meer hebben in het leven. De patiënten hebben vage somatische klachten, 'zitten niet lekker in hun vel', hebben depressieachtige klachten en voelen zich overspannen. De huisartsen vinden zingevingsondersteuning geschikt voor patiënten met klachten die te licht zijn voor een doorverwijzing naar de psycholoog. Zij verwachten een positief effect van zingevingsondersteuning op de kwaliteit van leven. Over een mogelijke afname van zorgconsumptie zijn de meningen verdeeld. Negen doorverwezen patiënten met een gemiddelde leeftijd van 77 jaar werden bezocht door geestelijk verzorgers van het COL en getrainde vrijwilligers. Uit een voor en nameting via vragenlijsten en semigestructureerde interviews blijkt dat vrijwel alle patiënten positief zijn over de zingevingsondersteuning, dat deze heeft voldaan aan hun verwachtingen en dat zij de ondersteuning aan anderen zouden aanraden. Tijdens het halfjaar van de zingevingsondersteuning is het aantal bezoeken aan de huisarts bij 6 patiënten gedaald, wat betreft de hulpverlening door andere zorgverleners en het medicatiegebruik zijn er weinig veranderingen waargenomen. De lichamelijke en in grotere mate de psychische kwaliteit van leven is bij de 9 patiënten verbeterd.

In de pilot in zorginstellingen is onderzocht of zorgverleners die getraind worden in het herkennen van zingevingsvragen een hogere werktevredenheid hebben dan ongetrainde zorgverleners. Vijf teams van zorgverleners (28 personen) werden door een geestelijk verzorger getraind in het herkennen van en leren omgaan met levensvragen van cliënten. De training is over het algemeen als zeer positief ervaren en zou door bijna 70% van de zorgverleners aangeraden worden aan collega's. De zorgverleners geven aan dat de training een bepaalde bewustwording heeft opgeleverd en dat de opgedane kennis uit de training met succes wordt toegepast in de praktijk. Uit een voor en nameting van de interventiegroep en de controlegroep blijkt de interventiegroep na de training meer afwisseling in het werk te ervaren en minder geneigd te zijn van baan te veranderen.

4 Tools voor geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg

In de internationale literatuur (Balboni et al., 2017) en in de Richtlijn Spirituele Zorg (Leget et al., 2010) worden spirituele tools onderverdeeld in drie verschillende categorieën: 1. *spiritual screening*, 2. *spiritual history taking*, en 3. *spiritual assessment*. Per categorie zijn een aantal tools ontwikkeld die wetenschappelijk onderzocht zijn, maar enkele zijn echter getest bij palliatieve patiënten (Balboni et al., 2017). Een zeer klein aantal tools is onderzocht op geschiktheid voor het Nederlandse taalgebied. Tools getest in of mogelijk geschikt voor de palliatieve zorg worden in dit hoofdstuk per categorie besproken.

Er zijn geen gegevens bekend over welke tools geestelijk verzorgers in het Nederlandse taalgebied gebruiken. Er is enkel uit een onderzoek door Van de Geer et al. (in press) bekend welke tools 9 geestelijk verzorgers prefereren in een training spirituele zorg aan artsen en verpleegkundigen. In de training konden zij werken met drie modellen die in de Richtlijn Spirituele Zorg zijn vertaald, namelijk de *Mount Vernon Cancer Network Assessment Tool* (Mount Vernon, 2007), symbolisch luisteren (Erhard Weiher, 2011) en het *Ars Moriendi Model* (Leget, 2007). Zes geestelijk verzorgers geven aan de tool van Mount Vernon te combineren met symbolisch luisteren vanwege het gebruiksgemak van de tools en de verenigbaarheid met het medisch model. Het *Ars Moriendi Model* werd door twee geestelijk verzorgers gebruikt. Van deze drie tools is alleen het *Ars Moriendi Model* wetenschappelijk getest in het Nederlandse taalgebied.

4.1 Spiritual screening: verkennen

Mount Vernon Cancer Network Assessment Tool (MVCN)

De spirituele screening tool van het Mount Vernon Cancer Network bestaat uit drie vragen die vrij vertaald zijn voor het Nederlandse taalgebied: 1. wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?, 2. waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties? (Familie? Levensbeschouwing? Muziek?) en 3. wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund kunnen worden? (Leget et al., 2011). Deze tool is niet gevalideerd in het Nederlandse taalgebied noch in overige landen.

Het SPIRIT instrument

Het SPIRIT instrument, ontwikkeld door de onderzoekswerkgroep SPIRIT in Nijmegen, is een gecombineerd kwantitatief en kwalitatief instrument om de spirituele dimensie te verkennen (Smeets, 2016). Het kwantitatieve gedeelte bestaat uit 7 vragen die aangegeven worden op een schaal van helemaal niet tot heel vaak. Het kwalitatieve gedeelte bestaat uit drie categorieën van open vragen gebaseerd op de *MVCN*. In een pilot is het instrument getest bij 22 palliatieve patiënten waarbij de resultaten een eerste aanwijzing vormen dat het instrument valide is. In de toekomst wordt het instrument door Niecky van Amerongen in een promotietraject verder onderzocht.

De Lastmeter

De Lastmeter is ontwikkeld om de behoefte aan psychosociale zorg in kaart te brengen. Hij wordt voornamelijk toegepast in de poliklinische oncologische zorg (Den Draak, 2016). De lijst kende twee spirituele items en de vraag 'zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?'. In samenspraak met de Vereniging voor Geestelijk VerZorgers (VGVZ) is er de afgelopen jaren gewerkt aan een herziening van de twee spirituele items en de nieuwe Lastmeter is vanaf 2012 voorgelegd

aan 100 kankerpatiënten. In het RadboudUMC werden daarnaast gesprekken geobserveerd tussen de verpleegkundigen en de patiënt. De resultaten worden nog verwacht.

De Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL)

De Jager Meezenbroek et al. (2012) ontwikkelden de Spiritual Attitude and Involvement List als een meetschaal die geschikt is voor zowel religieuze als seculiere patiënten. De SAIL vraagt naar spirituele aspecten die belangrijk zijn voor patiënten in het omgaan met de negatieve consequenties van hun ziekte in 7 categorieën: zingeving, vertrouwen, acceptatie, zorg voor anderen, verbinding met de natuur, transcendentie ervaringen en spirituele activiteiten. Binnen de categorieën wordt op 26 items gescoord van 1 tot 10. Het model is getest bij 1635 mensen waaronder een groep van 66 palliatieve patiënten. Factor, convergente en discriminante validiteit werden aangetoond net als adequate interne consistentie en test-retest betrouwbaarheid.

Are you at peace?

Steinhauser et al. (2006) ontwikkelden een screening tool bestaande uit één vraag: Are you at peace? De tool is getest bij 248 patiënten met kanker in een vergevorderd stadium in de Verenigde Staten en bleek significante positieve associaties te vertonen met meetinstrumenten van emotioneel en spiritueel welbevinden. De vraag blijkt ook gecorreleerd aan geloof en het ervaren van een doel of betekenis in het leven (*purpose*) wat wijst op de bruikbaarheid van de tool bij traditionele en niet-traditionele interpretaties van spiritualiteit.

Do you have spiritual pain?

Mako et al. (2006) ontwikkelden een screening tool bestaande uit drie vragen: 1. What is spiritual pain to you? 2. Are you experiencing spiritual pain now? 3. How would you rate the intensity of your spiritual pain?. Patiënten werden gevraagd de intensiteit van de pijn aan te geven op een 11-punten schaal. Deze tool is getest bij 57 patiënten met kanker in een vergevorderd stadium in de Verenigde Staten en bleek significant gerelateerd te zijn aan depressie. De tool is ook getest bij 91 palliatieve patiënten in een ambulante kliniek en 43 familieleden (Delgado-Guay et al., 2013) waarbij spirituele pijn geassocieerd was aan lager spiritueel welbevinden, angst en depressie.

Spiritual Injury Scale

Fitchett et al. (1999) onderzochten de door Gary Berg ontwikkelde *spiritual injury scale* bij 96 rehabilitatie patiënten in de Verenigde Staten (de tool is niet onderzocht bij palliatieve patiënten). De tool bestaat uit 11 vragen waarbij gescoord wordt op een schaal van 1 tot 4. Hogere scores op de schaal waren positief geassocieerd met depressie en negatief geassocieerd met kwaliteit van leven.

Rush Spiritual Screening Protocol

Fitchett en Risk (2009) ontwikkelden de *Rush Spiritual Screening Protocol*, een zeer korte vragenlijst in de vorm van een beslisboom om te testen of patiënten een spirituele worsteling ervaren. De tool is getest bij 173 rehabilitatie patiënten in de Verenigde Staten (de tool is niet onderzocht bij palliatieve patiënten). Zeven procent van de patiënten testte positief voor een mogelijke spirituele worsteling. Na een gesprek met een geestelijk verzorger werd bij 92% van deze patiënten daadwerkelijk een spirituele worsteling vastgesteld.

Naast bovenstaande tools zijn er spirituele screening tools die ingebed zijn in psychosociale tools. Zie voor een opsomming van deze tools Steinhauser & Balboni (2017).

4.2 Spiritual history taking: in kaart brengen

Het Ars Moriendi Model (AAM)

Leget (2007) ontwikkelde een model dat als handreiking kan dienen voor stervenden, zieken, naasten en zorgverleners om met elkaar in gesprek te gaan over het levenseinde. Het model is gebaseerd op de middeleeuwse stervenskunst en bestaat uit vijf thema's die in ieder sterfbed een rol spelen. Het model is ontwikkeld vanuit participerende observatie in verpleeghuizen (Leget, 2016). Het gebruik van het model is eerst onderzocht in de palliatieve zorg bij 9 huisartsen en 36 verpleegkundigen (Vermandere et al., 2015) waarbij naar voren kwam dat het AAM een bruikbare tool is om de spiritualiteit van de patiënt te verkennen. De tool is daarna in de palliatieve zorg onderzocht in een randomized controlled trial bij 204 verpleegkundigen, 41 artsen en 49 patiënten (Vermandere et al., 2016). De RCT liet geen waarneembaar effect zien op de patiëntenscores van welbevinden, kwaliteit van leven, vertrouwen in de zorgrelatie of pijn na het gebruik van het AAM. Uit de masterscriptie van Voskuilen (2012) bleek uit interviews met 10 palliatieve patiënten dat zij het als zinvol ervoeren aan de hand van het AAM met een zorgverlener in gesprek te gaan. Het model is nog niet onderzocht voor geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg.

Op dit moment loopt het project INZICHT, het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZingeriCHTe zorg, waarbij het Ars Moriendi model wordt geïntegreerd in het Utrecht Symptoom Dagboek tot USD-4D. Het doel is de mogelijkheid te creëren om lichamelijke, psychische, sociale en spirituele symptomen en klachten van patiënten te kunnen monitoren en de spirituele zorg te verbeteren (Teunissen, 2017).

Gebaseerd op het Ars Moriendi model ontwikkelden Leget et al. (2009) een spirituele checklist om tijdens de zorg aandacht aan de spirituele dimensie te besteden. De checklist kan onderdeel vormen van het patiëntendossier en heeft aandacht voor verschillende spirituele dimensies bij de patiënt en diens familie.

FICA spiritual history tool (Faith and belief, Importance, Community, Address in Care)

Puchalski en Romer (2000) ontwikkelde de FICA tool als handvat voor zorgverleners om met patiënten in gesprek te gaan over hun spiritualiteit. De tool bestaat uit een aantal vragen gekoppeld aan het acroniem FICA. Het gebruik van de tool is in Vlaanderen in de palliatieve zorg onderzocht bij 23 huisartsen (Vermandere et al., 2012) waarbij naar voren kwam dat de tool relevant was om spiritualiteit te verkennen. Huisartsen vonden de tool echter ook te gestructureerd en wilden de vragen parafraseren in gesproken taal.

Onderzoek naar de FICA bij 76 kankerpatiënten in de Verenigde Staten suggereert dat de tool redelijk geschikt is voor het in kaart brengen van de spiritualiteit (Bornemann et al., 2010).

De Life In Sight Application (LISA)

Kruizinga et al. (2013) ontwikkelden een semi-gestructureerd interview model met vragen naar levensgebeurtenissen, levensdoelen, de interpretatie van levensgebeurtenissen en een reconstructie van het levensverhaal. De tool wordt gebruikt met behulp van een iPad. Tot zoverre is de tool alleen getest in gebruik door geestelijk verzorgers bij palliatieve patiënten met gemengde resultaten

(uitgebreider besproken in hoofdstuk 2 van deze kennissynthese). Uitkomsten van een *randomized controlled trial* die is uitgevoerd in de afgelopen jaren worden nog verwacht.

De Hope Communication Tool (HCT)

Olsman et al. (2015) ontwikkelden de Hope Communication Tool als handvat voor zorgverleners om met palliatieve patiënten in gesprek te gaan. De eerste tool is gebruikt en geëvalueerd door 14 zorgverleners (9 verpleegkundigen, 3 artsen en 2 geestelijk verzorgers). Aan de hand van de evaluatie is de tool aangepast en bestaat nu uit een aantal vragen binnen de categorieën Hope, Further Exploration of Hope, Hopelessness/Despair en Support.

Overige tools

Enkele tools uit deze categorie zijn nog niet wetenschappelijk getest zoals Maugans' SPIRIT model (1996), Anandarajah en Hight's HOPE model (2001), en Frick et al.'s SPIR model (2006). Alledrie de tools bestaan uit een aantal vragen aan de hand van het acroniem.

SPIRIT: Spiritual belief system, Personal spirituality, Integration and involvement in a spiritual community, Ritualized practices and restrictions, Implications for medical care, Terminal events planning (advance directives).

HOPE: H--sources of hope, strength, comfort, meaning, peace, love and connection, O--the role of organized religion for the patient, P--personal spirituality and practices, E-- effects on medical care and end-of-life decisions.

SPIR: S--Would you describe yourself -in the broadest sense of the term - as a believing/spiritual/religious person?, P--What is the place of spirituality in your life? How important is it in the context of your illness?, I--Are you integrated in a spiritual community?, R--What role would you like to assign to your doctor, nurse or therapist in the domain of spirituality?

4.3 Spiritual assessment: interpreteren en wegen

De Spiritual Distress Assessment Tool (SDAT)

Monod et al. (2010, 2012) ontwikkelden de Spiritual Distress Assessment Tool (SDAT) om de on vervulde spirituele behoeften en de mogelijke spirituele stress van ouderen vast te stellen. Door een geestelijk verzorger wordt aan de hand van 5 items een semigestructureerd narratief interview afgenomen waarna de antwoorden van de patiënt in domeinen van spirituele behoefte worden gescoord op een schaal van 1 tot 3. De tool is getest in een Zwitserse populatie. De SDAT heeft criterium validiteit met de FACIT-Sp (een gevalideerde tool voor spiritueel welbevinden) en met Are you at peace?. Het model heeft ook concurrente validiteit met de Geriatric Depression Scale en predictieve validiteit wat betreft verblijfsduur en verwijzing naar een verpleeghuis.

De GES Questionnaire

Benito et al (2014) ontwikkelden de GES Questionnaire voor de palliatieve zorg om spirituele behoeften in kaart te brengen. De tool bestaat uit 6 open vragen gevolgd door 8 gesloten vragen die gescoord worden van 1 tot 4. De tool is getest in een Spaanse populatie. Factor analyse ondersteunt de kwantitatieve component. Daarnaast laat het model adequate betrouwbaarheid en construct validiteit zien.

Het Spiritual Assessment and Intervention Model (Spiritual AIM)

Shields et al., (2015) ontwikkelden het Spiritual Assessment and Intervention Model gedurende een periode van 25 jaar. Spiritual AIM is een conceptueel model dat spirituele behoeften, bijpassende interventies en uitkomsten omvat. Het model kan de geestelijk verzorger in gesprek met de patiënt in gedachten houden om interventies te informeren. Kestenbaum et al. (2017) onderzochten het model bij 31 patiënten met kanker in een vergevorderd stadium in de Verenigde Staten. Patiënten vertoonden een verbetering op de FACIT-Sp, de Mini-MAC Fighting Spirit subscale, en de Mini-MAC Adaptive Coping factor.

Overige tools

Tools die niet wetenschappelijk zijn onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit zijn het Pruyser Spiritual Assessment Model (Pruyser, 1976), het 7x7 Spiritual Assessment Model (Fitchett, 2002), de Discipline for Pastoral Care Giving (Lucas, 2001), en het MD Anderson Spiritual Assessment Model (Hui et al., 2011).

Referenties

- Alcorn, S.R., Balboni, M.J., Prigerson, H.G., et al. (2010). "If God wanted me yesterday, I wouldn't be here today": religious and spiritual themes in patients' experiences of advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine* 13(5), p. 581-588
- Anandarajah, G., Hight, E. (2001). Spirituality and medical practice: using the HOPE questions as a practical tool for spiritual assessment. *American Family Physician* 63(1), p. 81-89
- Anbeek, C., Schuurmans, J., Palmboom, G. (2013). Bestaansconsulenten binnen eerstelijns behandelteams: een verborgen vraag en mogelijkheden voor een nieuw behandel aanbod. In Erp, S. van, Goris, H. (ed.), *De theologie gevierendeeld. Vier spanningsvelden voor de theologiebeoefening in Nederland*. Nijmegen: Valkhof Pers, p. 137-159
- Anbeek, C. W., Palmboom, G. (2014). De levensbeschouwelijke professional in transitie. In: *Handelingen 3*, p. 5-19
- Astrow, A.B., Wexler, A., Texeira, K., He, M.K., Sulmasy, D.P. (2007). Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care? *Journal of Clinical Oncology* 25(36), p. 5753-5757
- Balboni, T.A., Vanderwerker, L.C., Block, S.D., et al. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 25(5), p. 555-560
- Balboni, T.A., Paulk, M.E., Balboni, M.J., et al. (2010). Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death. *Journal of Clinical Oncology* 28(3), p. 445-452
- Balboni, M.J., Sullivan, A., Amobi, A., et al. (2013). Why is spiritual care infrequent at the end of life? Spiritual care perceptions among patients, nurses, and physicians and the role of training. *Journal of Clinical Oncology* 31(4), p. 461-467
- Balboni, T.A., Fitchett, G., Handzo, G., Johnson, K.S., Koenig, H., Pargament, K., Puchalski, C., Sinclair, S., Taylor, E.J., Steinhauser, K.E. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research PART II: Screening, Assessment, and Interventions. *Journal of Pain and Symptom Management* [Epub ahead of print]. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.029
- Benito, E., Oliver, A., Galiana, L., et al. (2014). Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 47(6), p. 1008-1018
- Berkhout, L., Helms, A. (2015). Patiëntenbeoordeling van contact met de geestelijk verzorger. Ontwikkeling van een vragenlijst. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 18(80), p. 45-51
- Bertens, I., Burg, M. van der, Leget, C. (2013). Verbindende schakel, de rol van de geestelijk verzorger bij de traumaopvang op de SEH. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 16(72), p. 10-23
- Block, L. van den, Deschepper, R., Bossuyt, N., Driessens, K., Bauwens, S., Casteren, V. van, Deliens, L. (2008). Care for Patients in the Last Months of Life. The Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care Study. *Archives of Internal Medicine* 168(16), p. 1747-1754
- [Boomars, L. (2016). *De spirituele dimensie in de palliatieve zorg: van 'existentiële crisis' naar 'spiritualiteit'*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek]
- Borgsteede, S.D., Deliens, L., Wal, G. van der, Francke, A.L., Stalman, W.A.B., Eijk, J.T.M. (2007). Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A nationwide survey in the

- Netherlands. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 25(4), p. 226-231. DOI: 10.1080/02813430701706501
- Borneman, T., Ferrell, B., Puchalski, C.M. (2010). Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment. *Journal of Pain and Symptom Management* 40(2), p. 163-173
- Boscaglia, N., Clarke, D.M., Jobling, T.W., Quinn, M.A. (2005). The contribution of spirituality and spiritual coping to anxiety and depression in women with a recent diagnosis of gynecological cancer. *International Journal of Gynecological Cancer* 15(5), p. 755-761
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., et al. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30(12), p. 1304-1309
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Heide, A. van der (2015). Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life. *Supportive Care in Cancer* 23, p. 2899–2906. DOI 10.1007/s00520-015-2655-3
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Boddaert, M., Douma, J., Heide, van der A. (2016). Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals. *BMC Health Services Research* 16, 518. DOI 10.1186/s12913-016-1770-2
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., et al. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society* 55(7), p. 993-1000.
- Candy, B., Jones, L., Varagunam, M., Speck, P., Tookman, A., King, M. (2012). Spiritual and religious interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *The Cochrane database of systematic reviews* (5):CD007544
- Cole, B., Pargament, K. (1999). Re-creating your life: a spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psychooncology* 8(5), p. 395-407
- Cole, B.H.C., Spiegel, J., Tlsak, J., Agarwala, S., Kirkwood, J.M. (2012). A randomised clinical trial of the effects of spiritually focused meditation for people with metastatic melanoma. *Mental Health, Religion, and Culture* 15(2), p. 161-174
- Damen, A. M., Leget, C., Schuhmann, C. (manuscript). Een Delphi-studie naar de onderzoeksprioriteiten voor geestelijke verzorging volgens Nederlandse geestelijk verzorgers
- Damen, A.M., Delaney, A., Fitchett, G. (in press). Research priorities for healthcare chaplaincy: views of US chaplains. *Journal of Healthcare Chaplaincy*
- Davelaar, M., Hamdi, A., Verheijen, J., Dongen, M.C. van, Verleun, A. (2013). *Gezien en gehoord. Het maatschappelijk rendement van project Motto: aandacht voor zingeving en levensvragen bij ouderen*. Onderzoek uitgevoerd door het Verwey-Joncker Instituut. Geraadpleegd op 20-8-2017 op http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/Gezien-en-gehoord-3963_web.pdf
- Delgado-Guay, M., Hui, D., Parsons, H., Govan, K., De La Cruz, M., Thorney, S., Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal Of Pain And Symptom Management* 41(6), p. 986-994
- Downey, L., Diehr, P., Standish, L.J., et al. (2009). Might massage or guided meditation provide "means to a better end"? Primary outcomes from an efficacy trial with patients at the end of life. *Journal of Palliative Care* 25(2), p. 100-108
- Draak, C. den (2016). Van Last tot meter. Een zoektocht naar vijf spirituele items voor de Lastmeter. In Smeets, W. (red.), *Handboek Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld*. Almere: Parthenon, p. 124-127

- Ehman, J.W., Ott, B.B., Short, T.H., Ciampa, R.C., Hansen-Flaschen, J. (1999). Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? *Archives of Internal Medicine* 159(15), p. 1803-1806
- Ettema, E., Wulp, M. A., Leeuwen, R. R. R. van, Leget, C. J. W. (2011). Verankering van de spirituele dimensie in palliatieve consultatiediensten. Inventarisatie, evaluatie, aanbevelingen. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 11(3), p. 4-17
- Ferrell, B., Sun, V., Hurria, A., et al. (2015). Interdisciplinary Palliative Care for Patients With Lung Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 50(6), p. 758-767.
- Fitchett, G., Rybarczyk, B.D., DeMarco, G.A., Nicholas J.J. (1999). The role of religion in medical rehabilitation outcomes: A longitudinal study. *Rehabilitation Psychology* 44(4), p. 333-353
- Fitchett, G. (2002). *Assessing spiritual needs: A guide for caregivers* (2nd edition). Augsburg: Academic Renewal Press
- Fitchett, G., Murphy, P.E., Kim, J., Gibbons, J.L., Cameron, J.R., Davis, J.A. (2004). Religious struggle: prevalence, correlates and mental health risks in diabetic, congestive heart failure, and oncology patients. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 34(2), p. 179-196
- Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., Wilkie, D.J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care* 14 (8)
- Frick, E., Riedner, C., Fegg, M.J., Hauf, S., Borasio, G.D. (2006). A clinical interview assessing cancer patients' spiritual needs and preferences. *European Journal of Cancer Care* 15(3), p. 238-243
- Garland, S.N., Carlson, L.E., Cook, S., Lansdell, L., Specia, M. (2007). A non-randomized comparison of mindfulness-based stress reduction and healing arts programs for facilitating post-traumatic growth and spirituality in cancer outpatients. *Supportive Care Cancer* 15(8), p. 949-961
- Geer, J., Zock, H. (2016). Multidisciplinaire spirituele zorg. De relevantie voor het beroepsprofiel van de geestelijk verzorger. In Smeets, W. (red.), *Handboek Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld*. Almere: Parthenon, p. 41-54
- Geer, J. van de, Zock, T. H., Leget, C., Veeger, N., Prins, J., Groot, M., Vissers, K. (2016a). Training spiritual care in palliative care in teaching hospitals in the Netherlands (SPIRIT-NL): A multicentre trial. *Journal of Research in Interprofessional Practice and Education*, 6(1), p. 1-15
- Geer, J. van de, Groot, M., Andela, R., Leget, C., Prins, J., Vissers, K., Zock, H. (2016b). Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: results of a quasi-experimental study. *Palliative Medicine* [Epub ahead of print]. doi:10.1177/0269216316676648.
- Geer, J. van de, Veeger, N., Groot, M., Zock, H., Leget, C., Prins, J., Vissers, K. (2017). Multidisciplinary Training on Spiritual Care for Patients in Palliative Care Trajectories Improves the Attitudes and Competencies of Hospital Medical Staff: Results of a Quasi-Experimental Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Epub ahead of print. doi: 10.1177/1049909117692959
- Geer, J. van de, Visser, A., Zock, H., Leget, C., Prins, J., Vissers, K. (in press). Improving Spiritual Care in Hospitals in the Netherlands: What Do Health Care Chaplains Involved in an Action-Research Study Report? *Verwacht in Journal of Healthcare Chaplaincy*
- Hall, D., Shirey, M.A., Waggoner, D.C. (2013). Improving access and satisfaction with spiritual care in the hospice setting. *Omega (Westport)* 67(1-2), p. 97-107

- Handreiking Kinderpalliatieve brug, bouwstenen voor een multidisciplinair palliatief team (2016). Geraadpleegd op 18-8-2017 op <http://www.kinderpalliatief.nl/Portals/4/Handreiking%20Emmatt2016.pdf>
- Handzo, G.F., Flannelly, K.J., Murphy, K.M., et al. (2008). What do chaplains really do? I. Visitation in the New York Chaplaincy Study. *Journal of health care chaplaincy* 14(1), p. 20-38
- [Harmsma, L. (2009). *Geestelijke verzorging in de palliatieve zorg: overbodig of noodzakelijk?* Masterscriptie Rijksuniversiteit Groningen]
- [Hayze, de la J. (2012). *De spirituele dimensie in een palliatief team*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek]
- Hebert, R.S., Dang, Q., Schulz, R. (2007). Religious beliefs and practices are associated with better mental health in family caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry : Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry* 15(4), p. 292-300
- Hijweege, N., Smeets, W., Draak, C. den, Hoof, M. van, Oldenziel, A., Lammers, H. (2016). Beroepsgroepen. De geestelijk verzorger in de palliatieve zorg. In Smeets, W. (red.), *Handboek Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld*. Almere: Parthenon, p. 117-123
- Hui, D., de la Cruz, M., Thorney, S., Parsons, H.A., Delgado-Guay, M., Bruera, E. (2011). The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 28(4), p. 264-270.
- [Hulshof, K. (2012). *De geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg: een hele uitdaging!* Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek]
- Jager Meezenbroek, E. de, Garssen, B., Berg, M. van den, Tuytel, G., Dierendonck, D. van, Visser, A., Schaufeli, W. B. (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology* 30(2), p. 141- 167. doi: 10.1080/07347332.2011.651258
- Johnson, J.R., Engelberg, R.A., Nielsen, E.L., et al. (2014). The association of spiritual care providers' activities with family members' satisfaction with care after a death in the ICU. *Critical Care Medicine* 42(9), p. 1991-2000
- Kang, K.A.I.J., Kim ,H.S., Kim ,S.J., Song, M.K., Sim, S. (2009). The effect of logotherapy on the suffering, finding meaning, and spiritual well-being of adolescents with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing* 15(2), p. 136-144
- Kao, C.Y. H.W., Chiu, T.Y., Chen, C.Y. (2014). Effects of the hospital-based palliative care team on the care for cancer patients: an evaluation study. *International journal of nursing studies* 51(2). p. 226-235
- Kestenbaum, A., Shields, M., James, J., Hocker, W., Morgan, S., Karve, S., Rabow, M.W., Dunn, L.B. (2017). What Impact Do Chaplains Have? A Pilot Study of Spiritual AIM for Advanced Cancer Patients in Outpatient Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [ahead of print]. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.027
- Koenig, H.G., Pearce, M.J., Nelson, B., et al. (2015). Religious vs. conventional cognitive behavioral therapy for major depression in persons with chronic medical illness: a pilot randomized trial. *The Journal of nervous and mental disease* 203(4), p. 243-251
- [Kool, P. M. (2010). *Zin rond het ziekenhuisbed. Over de omgang met zingevingsvragen door zorgverleners en de erkenning van geestelijke verzorging in de multidisciplinaire palliatieve zorg*. Masterscriptie Universiteit Utrecht]

- Kortekaas, F.M.B.T., Zaag, J.W. van der (2013). Aanbodgericht werken: een onderzoek. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 16(69), p. 10-15
- Kristeller, J.L., Sheets, V., Johnson, T., Frank, B. (2011). Understanding religious and spiritual influences on adjustment to cancer: individual patterns and differences. *Journal of Behavioural Medicine* 34(6), p. 550- 561
- Kruizinga, R., Helmich, E., Schilderman, J.B.A.M., Scherer-Rath, M., Laarhoven, H.W.M. (2016). Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counselors' experiences working with a structured model to provide care to palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 24, 3111–3118. DOI 10.1007/s00520-016-3115-4
- Kruizinga, R., Scherer-Rath, M., Schilderman, J., Sprangers, M.A.G., Laarhoven, H.W.M. (2013). The life in sight application study (LISA): design of a randomized controlled trial to assess the role of an assisted structured reflection on life events and ultimate life goals to improve quality of life of cancer patients. *British Medical Journal Cancer* 13:360
- Kruizinga, R., Hartog, I.D., Jacobs, M. et al. (2016). The effect of spiritual interventions addressing existential themes using a narrative approach on quality of life of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology* 25(3), p. 253-65
- Leget, C. (2007). Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy* 10(3), p. 313-319
- Leget, C., Rubbens, L., Lissnijders, L., Menten, J. (2009). Naar een 'spirituele checklist' in een palliatieve zorgenheid... *Pastorale perspectieven* 142(1), p. 18-32. Geraadpleegd op 30-8-2017 op http://thomas.theo.kuleuven.be/cms/docs/pastoralePerspectieven/pp142_checklist.pdf
- Leget C., Staps, T., van de Geer, J., et al. (2010). *Richtlijn Spirituele zorg*. Geraadpleegd op 11-09-2017 op <http://www.oncoline.nl/spirituele-zorg>
- Leget, C. (2016). *Ars Moriendi* in het ziekenhuis. Twee praktijken belicht. In Smeets, W. (red.), *Handboek Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld*. Almere: Parthenon, p. 117-123
- Lo, C., Hales, S., Jung, J., et al. Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine* 28(3), p. 234-242
- Lucas, A.M. (2001). Introduction to the Discipline for pastoral care giving. *Journal of Health Care Chaplaincy* 10(2), p. 1-33
- MAAT (2010). Resultaten verkennend onderzoek effecten zingevingsondersteuning. Geraadpleegd op 1-9-2017 op http://www.netwerklevensvragen.nl/Site_LV/docs/pdf/101208%20Eindrapportage%20Zingeving%20PWC.pdf
- Mackor, A. R. (2009). Standardization of spiritual care in health care facilities in the Netherlands. *Ethics and Social Welfare* 3 (2), p. 215-228
- Mako, C., Galek, K., Poppito, S.R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Medicine* 9(5), p. 1106-1113
- Maugans, T.A. (1996). The SPIRITual History. *Archives of Family Medicine* 5(1), p. 11-16
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., et al. (1999). Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psychooncology* 8(5), p. 378-385

- [Molenaar, C.S.A. (2016). *Hart voor de zorg en zorg voor het hart*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek]
- Monod, S., Bula, C., Spencer, B. (2010). The Spiritual Needs Model: Spirituality Assessment in the Geriatric Hospital Setting. *Journal of Religion and Spirituality in Aging* 22, p. 271-282
- Monod, S.M., Rochat, E., Bula, C.J., Jobin, G., Martin, E., Spencer, B. (2010). The spiritual distress assessment tool: an instrument to assess spiritual distress in hospitalised elderly persons. *BMC geriatrics* 10:88
- Monod, S., Martin, E., Spencer, B., Rochat, E., Bula, C. (2012). Validation of the Spiritual Distress Assessment Tool in older hospitalized patients. *BMC geriatrics* 12:13
- Mount Vernon Cancer Network (2007). Spiritual support steering group. *Final report on spiritual support*. Stevenage, UK: Mount Vernon Cancer Network
- Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care* (18), p. 86–89
- Nus, J. van, Peet, A. (2016). Overeenkomsten en verschillen tussen maatschappelijk werk en geestelijke verzorging. *Pallium, multidisciplinair tijdschrift voor palliatieve zorg* 18(2), p. 22-25.
- Olsman, E., Duggleby, W., Nekolaichuk, C., Willems, D., Gagnon, J., Kruizinga, R., Leget, C. (2014). Improving Communication on Hope in Palliative Care. A Qualitative Study of Palliative Care Professionals' Metaphors of Hope: Grip, Source, Tune, and Vision. *Journal of Pain and Symptom Management* 48(5), p. 831-838. DOI 10.1016/j.jpainsymman.2014.02.008
- Olsman, E., Leget, C., Willems, D. (2015). Palliative care professional's evaluations of the feasibility of a hope communication tool: a pilot study. *Progress in Palliative Care* 23(6), p. 321-325
- Phelps, A.C., Maciejewski, P.K., Nilsson, M., et al. (2009). Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *Jama* 301(11), p. 1140-1147
- Piderman, K.M., Marek, D.V., Jenkins, S.M., et al. (2010). Predicting patients' expectations of hospital chaplains: a multisite survey. *Mayo Clinic proceedings* 85(11), p. 1002-1010
- Piderman, K.M., Johnson, M.E., Frost, M.H., et al. (2014). Spiritual quality of life in advanced cancer patients receiving radiation therapy. *Psycho-oncology* 23(2), p. 216-221.
- Pitstra, F., Mackor A.R., Zock, H. (2010). Standaardisering van geestelijke verzorging in de gezondheidszorg: zegen of vloek? *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 56, p. 10-25
- Puchalski, C., Romer, A.L. (2003). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine* 3(1), p. 129-137
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., et al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine* 12(10), p. 885-904
- Puchalski, C.M., Vitillo, R., Hull, S.K., Reller, N. (2014). Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine* 17(6), p. 642-656
- Pruyser, P. (1976). *The Minister as Diagnostician*. Philadelphia: Westminster Press
- Rabow, M.W., Dibble, S.L., Pantilat, S.Z., McPhee, S.J. (2004). The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Archives of Internal Medicine* 164(1), p. 83-91
- [Rooij, E. de (2008). *Geestelijke verzorging buiten de deur. Presentie, kwartiermaken en extramuralisering*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek]

- Rummans, T.A., Clark, M.M., Sloan, J.A., et al. (2006). Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 24(4), p. 635-642
- Selman, L., Young, T., Vermandere, M., Stirling, I., & Leget, C. (2014). Research priorities in spiritual care: An international survey of palliative care researchers and clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 518-531. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.10.020
- Sherman, A.C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness: health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of Behavioral Medicine* 28(4), 359-367
- Shields, M., Kestenbaum, A., Dunn, L.B. (2015). Spiritual AIM and the work of the chaplain: a model for assessing spiritual needs and outcomes in relationship. *Palliative and Supportive Care* 13(1), p. 75- 89
- Smeets, W. (red.) (2016). *Handboek Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld*. Almere: Parthenon
- Smeets, W. (2016). Screening en verkenning op het vlak van spiritualiteit. Onderzoek naar validiteit en indicatiestelling. In Smeets, W. (red.), *Handboek Spiritualiteit in de palliatieve zorg. Terminale zorg, onderwijs, onderzoek en samenwerking samenhangend in beeld*. Almere: Parthenon, p. 208-219
- Steen, J. T. van der, Gijsberts, M.J.H.E., Hertogh, C.M.P.M., Deliëns, L. (2014). Predictors of spiritual care provision for patients with dementia at the end of life as perceived by physicians: a prospective study. *BMC Palliative Care* 13:61
- Steinhauser, K.E., Alexander, S.C., Byock, I.R., George, L.K., Tulsky, J.A. (2009). Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: an intervention to assist with transition at the end of life. *Palliative Supportive Care* 7(4), p. 393-404
- Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Clipp, E.C., Bosworth, H.B., Christakis, N.A., Tulsky, J.A. (2006). "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of Internal Medicine* 166(1), p. 101- 105
- Steinhauser, K.E., Balboni, T.A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research: Research Landscape and Future Directions. *Journal of Pain and Symptom Management* [Epub ahead of print]. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.02.020
- Steinhauser, K.E., Fitchett, G., Handzo, G., Johnson, K.S., Koenig, H., Pargament, K., Puchalski, C., Sinclair, S., Taylor, E.J., Balboni, T.A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions and Taxonomy, Measurement, and Outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management* [Epub ahead of print]. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., et al. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer* 121(20), p. 3737-3745
- Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L.C., Paulk, E., Pearce, M.J., Kasl, S.V., Prigerson, H.G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine* 9(3), p. 646-657
- Teunissen, S.C.C.M. (2017). *INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZingericHte zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D*. Geraadpleegd op 11-09-2017 op <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/inzicht-projecthetinitieren-en-realiseren-van-dagelijkse-zingerichte-zorg-door-integratie-van-het/>

- Vallurupalli, M., Lauderdale, K., Balboni, M.J., et al. (2012). The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *The Journal of Supportive Oncology* 10(2), p. 81-87
- Verberne, L. M., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., Delden, J.M. van, Kars, M. C. (2017). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, p. 1-8. doi: 10.1177/02692163176926
- Vermandere, M., Choi, Y.N., De Brabandere, H., Decouttere, R., De Meyere, E., Gheysens, E., Nickmans, B., Schoutteten, M., Seghers, L., Truijens, J., Vandenberghe, S., Van de Wiele, S., Van Oevelen, L.A., Aertgeerts, B. (2012). GPs' views concerning spirituality and the use of the FICA tool in palliative care in Flanders: a qualitative study. *British Journal of General Practice* 62(603), p. 718-725
- Vermandere, M., De Lepeleire, J., Mechelen, W. van, Warmenhoven, F., Thoonsen, B., Aertgeerts, B. (2012). Outcome Measures of Spiritual Care in Palliative Home Care: a Qualitative Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30(5), p. 437-444. doi: 10.1177/1049909112454563ajhpm.sagepub.com
- Vermandere, M., De Lepeleire, J., Mechelen, W. van, Warmenhoven, F., Thoonsen, B., Aertgeerts, B. (2013). Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician. *Supportive Care in Cancer* 21, p. 1061–1069. doi: 10.1007/s00520-012-1626-
- Vermandere, M., Bertheloot, K., Buyse, H., Deraeve, P., De Roover, S., Strubbe, L., Van Immerseel, I., Vermandere, S., Voss, M., Aertgeerts, B. (2013). Implementation of the ars moriendi model in palliative home care: a pilot study. *Progress in Palliative Care* 21(5), p. 278-285
- Vermandere, M. (2014). *Spirituality at the end of life: art or science*. Dissertatie Katholieke Universiteit Leuven
- Vermandere, M., Warmenhoven, F., Severen, E. van, De Lepeleire, J., Aertgeerts, B. (2015). The Ars Moriendi Model for Spiritual Assessment: A Mixed-Methods Evaluation. *Oncology Nursing Forum* 42(4), p. 294-301. doi: 10.1188/15.ONF.294-301
- Vermandere, M., Warmenhoven, F., Severen, E. van, De Lepeleire, J., Aertgeerts, B. (2016). Spiritual history taking in palliative home care: a cluster randomized controlled trial. *Palliative Medicine* 30(4), p. 338-350
- [Voskuilen, J.J. (2012). *Levensvragen van palliatieve patiënten en het Ars Moriendi Model*. Masterscriptie Hogeschool Arnhem Nijmegen]
- Walters, G., Fisher, S. (2010). The development and audit of a spiritual care policy used across three hospices in England. *International Journal of Palliative Nursing* 16(7), p. 327-332
- Weiher, E. (2011). *Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Eine Grammatik für Helfende*. Stuttgart: Kohlhammer
- WHO (2002). *WHO definition of palliative care*. Geraadpleegd op 11-09-2017 op <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Williams, A.L., Selwyn, P.A., Liberti, L., et al. (2005). A randomized controlled trial of meditation and massage effects on quality of life in people with late-stage disease: a pilot study. *Journal of Palliative Medicine* 8(5), p. 939-952
- Winkelman, W.D., Lauderdale, K., Balboni, M.J., et al (2011). The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *Journal of Palliative Medicine* 14(9), p. 1022-1028

Appendix I: Een overzicht van wetenschappelijke publicaties, vakpublicaties en masterscripties van onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg binnen het Nederlandse taalgebied

Bold: gepubliceerd in een peer reviewed wetenschappelijk tijdschrift

Italics: gepubliceerd in een vaktijdschrift

Underlining: masterscriptie

Auteur, (jaar), titel	Onderwerp	Onderzoeksdoelgroep	Methode	Tekortkomingen en toekomstig onderzoek	Looptijd en financiering
<i>Anbeek et al. (2013), Bestaansconsulenten binnen eerstelijns behandelteams: een verborgen vraag en mogelijkheden voor een nieuw behandelaanbod</i>	Mogelijkheden voor geestelijke verzorging in de eerstelijns	13 palliatieve patiënten in de thuissituatie, hun geestelijk verzorgers en huisartsen	Analyse van dertien logboeken van geestelijk verzorgers	Klein aantal patiënten	Universiteit voor Humanistiek
<i>Anbeek et al. (2014), De levensbeschouwelijke professional in transitie.</i>	Mogelijkheden voor geestelijke verzorging in de eerstelijns	13 palliatieve patiënten in de thuissituatie, hun geestelijk verzorgers en huisartsen	Analyse van dertien logboeken van geestelijk verzorgers en een focusgroep met 6 huisartsen	Klein aantal patiënten	Universiteit voor Humanistiek
<i>Bertens et al. (2013), Verbindende schakel, de rol van de geestelijk verzorger bij de traumaopvang op de SEH</i>	De rol van de geestelijk verzorger bij de traumaopvang op de SEH	4 patiënten	Fenomenologische analyse van 4 casussen		

Block (2008). Care for Patients in the Last Months of Life. The Belgian Sentinel Network Monitoring End-of-Life Care Study	Onder andere: spirituele zorg aan het einde van het leven	205 huisartsenpraktijken met 892 gestorvenen	Kwantitatieve dataverzameling		Vrije Universiteit Brussel, Vrije Universiteit Medisch Centrum
<u>Boomars (2016), De spirituele dimensie in de palliatieve zorg: van 'existentiële crisis' naar 'spiritualiteit'</u>	De vormgeving van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg volgens netwerkcoördinatoren	48 netwerkcoördinatoren van de 66 netwerken (sommige coördinatoren hebben meer dan één netwerk onder hun hoede)	een korte vragenlijst per mail		Universiteit voor Humanistiek
Borgsteedet al. (2007), Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A nationwide survey in the Netherlands	Betrokkenheid van zorgverleners waaronder geestelijk verzorgers in de palliatieve thuiszorg gedurende 12 maanden	96 huisartsenpraktijken met 743 patiënten	Vragenlijst		Vrije Universiteit Medisch Centrum, Vrije Universiteit Brussel, Nederlands instituut voor zorgonderzoek, Universiteit van Maastricht Financiering door het Ministerie van VWS
Brinkman-Stoppelenburg et al. (2015), Involvement of supportive care professionals in patient care in the last month of life	Betrokkenheid van zorgverleners waaronder geestelijk verzorgers in de laatste levensmaand volgens artsen	4930 gestorvenen en hun artsen	Cross-sectioneel onderzoek	Psychiaters, psychologen en geestelijk verzorgers zijn in de data-analyse gecombineerd De vraag is hoe precies het verslag van de arts is: was hij op de hoogte van alle andere zorgverleners? Monitor de andere zorgverleners in de toekomst structureel om te kijken of in alle behoeften wordt voorzien	2010 Onderzoekers van de Erasmus Universiteit en de Vrije Universiteit Amsterdam Financiering van ZonMW
Brinkman-Stoppelenburg et al. (2016), Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals.	Aantal ziekenhuizen met palliatieve zorgteams met vermelding teamleden waaronder geestelijk verzorgers	74 ziekenhuizen	Vragenlijst	Monitor de ontwikkeling van de palliatieve zorgteams om meer inzicht te krijgen in de timing en de kwaliteit van de inzet van de teams	April 2015 Onderzoekers van de Erasmusuniversiteit Financiering van IKNL

Ettema et al. (2011), Verankering van de spirituele dimensie in palliatieve consultatiediensten. Inventarisatie, evaluatie, aanbevelingen	Verankering spirituele zorg in palliatieve teams	25 palliatieve consultatiediensten	Invullen van beslisboom door coördinatoren consultatieteams	Alleen de coördinator is gevraagd. Het begrip van de spirituele dimensie kan verschillen In de toekomst in kaart brengen van de beschikbaarheid aan geestelijk verzorgers	Universiteit van Amsterdam, Agora, hogeschool Zwolle, Universiteit van Tilburg
Geer et al. (2016) Training hospital staff on spiritual care in palliative care influences patient-reported outcomes: results of a quasi-experimental study	Effectmeting van een training spirituele zorg door geestelijk verzorgers op basis van verslag van patiënten over hun ontvangen zorg	85 patiënten	Vragenlijsten (waaronder de SAIL) bij een interventie- en controlegroep en bij zorgverleners	Kleine groep patiënten In de toekomst ook kwalitatief onderzoek voor verdieping van het kwantitatieve onderzoek	2014-2015 Medisch centrum Leeuwarden, Radboud UMC Nijmegen, Universiteit Groningen en Universiteit voor Humanistiek Financiering van De Friesland en Achmea
Geer et al. (2017), Multidisciplinary Training on Spiritual Care for Patients in Palliative Care Trajectories Improves the Attitudes and Competencies of Hospital Medical Staff: Results of a Quasi-Experimental Study	Training spirituele zorg door geestelijk verzorgers aan artsen en verpleegkundigen	8 ziekenhuizen (8 multidisciplinaire teams en 1 consultatieteam palliatieve zorg)	Quasi-experimenteel pretest–posttest ontwerp, onderdeel van een exploratief actie onderzoek	Kleine groep artsen De training moet in de toekomst verbeterd worden voor artsen	2013-2015 Medisch centrum Leeuwarden, Radboud UMC Nijmegen, Universiteit Groningen en Universiteit voor Humanistiek Financiering van Het Zilveren Kruis
<u>Hayze, de la (2012), De spirituele dimensie in een palliatief team</u>	Onderzoek naar de vormgeving van de spirituele dimensie in een palliatief team	Geestelijk verzorgers en coördinatoren van 4 palliatieve teams	Kwalitatieve interviews		Universiteit voor Humanistiek

<u>Harmsma (2009), Geestelijke verzorging in de palliatieve zorg: overbodig of noodzakelijk</u>	De mogelijkheden van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg	(2 verpleegkundigen, een medisch specialist, een verzorgende, een verpleeghuisarts en een geestelijk verzorger	Kwalitatieve interviews		Universiteit van Groningen
<i>Hijweege et al. (2016). Beroepsgroepen. De geestelijk verzorger in de palliatieve zorg</i>	De rol van de geestelijk verzorger in het palliatieve team in een ziekenhuis	14 geestelijk verzorgers	Kwalitatieve interviews	Uitgevoerd door studenten	Universiteit Utrecht
<u>Hulshof (2012), De geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg: een hele uitdaging!</u>	Mogelijkheden voor de geestelijk verzorger in de eerstelijns palliatieve zorg	4 huisartsen	Kwalitatieve interviews		Universiteit voor Humanistiek
Jager Meezenbroek (2012). Measuring Spirituality as a Universal Human Experience: Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL)	De ontwikkeling van een schaal om spiritualiteit te meten bij religieuze en seculiere mensen	1635 mensen waaronder 66 palliatieve patiënten	Kwantitatief onderzoek aan de hand van verschillende meetinstrumenten	Kleine onderzoeksgroep. Daarnaast zijn niet alle tests om de tool te valideren geslaagd, er bleek een verschil te zijn tussen de interpretatie van spiritualiteit van experts en van de onderzoekspopulatie	Helen Dowling Instituut, Erasmus Universiteit Rotterdam, Universiteit van Utrecht Financiering door KWF kankerbestrijding
<u>Kool (2010), Zin rond het ziekenhuisbed. Over de omgang met zingevingsvragen door zorgverleners en de erkenning van geestelijke verzorging in de multidisciplinaire palliatieve zorg</u>	De erkenning van geestelijke verzorging in de palliatieve zorg	2 artsen, 2 psychologen, 2 maatschappelijk werkers en 2 verpleegkundigen	Kwalitatieve interviews		Universiteit Utrecht

<i>Kortekaas, Van der Zaag (2013). Aanbodgericht werken: een onderzoek</i>	Aanbodgericht werken als geestelijk verzorger	54 patiënten	Kwantitatieve dataverzameling	Onderzocht door de geestelijk verzorgers zelf	Antoni van Leeuwenhoek
Kruizinga et al. (2016), Professional identity at stake: a phenomenological analysis of spiritual counselors' experiences working with a structured model to provide care to palliative cancer patients	Ervaringen van geestelijk verzorgers in gesprekken met palliatieve patiënten met het werken met een gestandaardiseerd model	9 geestelijk verzorgers	Kwalitatieve interviews	Homogene doelgroep. Toekomstige studie kan zich richten op het effect van een vergrote zichtbaarheid van de geestelijk verzorger in het palliatieve team	2013-2015 AMC en Radboud Financiering van het KWF, the Dutch Cancer Society/Alpe du'HuZes, en Janssen Pharmaceutical Companies
<u>Molenaar (2016), Hart voor de zorg en zorg voor het hart</u>	Mogelijkheden voor de integratie van geestelijk verzorgers in huisartsenpraktijken	17 huisartsen, 6 praktijkondersteuners GGZ, ongeveer 30 geestelijk verzorgers	Kwalitatieve interviews en focusgroepen		Universiteit voor Humanistiek
<i>Nus, van, Peet (2016) Overeenkomsten en verschillen tussen maatschappelijk werk en geestelijke verzorging</i>	Overeenkomsten en verschillen tussen de maatschappelijk werker en de geestelijk verzorger	1 maatschappelijk werker en 1 geestelijk verzorger, 212 patiënten	Checklist ingevuld door de maatschappelijk werker en de geestelijk verzorger	Het onderzoek is door de maatschappelijk werker en de geestelijk verzorger zelf uitgevoerd	Kuria Hospice
Olsman et al. (2014), Improving Communication on Hope in Palliative Care. A Qualitative Study of Palliative Care Professionals' Metaphors of Hope: Grip, Source, Tune, and Vision	Onderzoek naar de perspectieven van palliatieve zorg professionals op hoop	64 deelnemers, 20% geestelijk verzorger uit Canada en Nederland	Semigestructuurde interviews, kwalitatieve analyse	Meer artsen dan geestelijk verzorgers. Westerse landen. Één interviewer. Toekomstig onderzoek kan zich richten op het perspectief van de patient en de familie en op communicatie tussen professional over hoop	Universiteit van Amsterdam, University of Alberta, Canada;, Universiteit voor Humanistiek Financiering door Stichting Sormani Fonds en ZonMw

Olsman et al. (2015) Palliative care professional's evaluations of the feasibility of a hope communication tool: a pilot study	Onderzoek naar een tool om in gesprek te gaan over hoop	9 verpleegkundigen, 3 artsen, 2 geestelijk verzorgers	Evaluatielijst met grotendeels open vragen	Kleine doegroep Toekomstig onderzoek kan zich richten op een grotere populatie en het gebruik van de nieuwe HCT	Universiteit voor Humanistiek
<u>De Rooij (2008), Geestelijke verzorging buiten de deur. Presentie, kwartiermaken en extramuralisering</u>	De mogelijkheden voor extramuralisering van geestelijke verzorging	4 geestelijk verzorgers die extramuraal werken	Analyse van kwalitatieve interviews		Universiteit voor Humanistiek
<i>Smeets (2016), Screening en verkenning op het vlak van spiritualiteit. Onderzoek naar validiteit en indicatiestelling</i>	Onderzoek naar de tool SPIRIT	22 patiënten	Analyse van de antwoorden op de tool	De tool is niet vergeleken met gevalideerde tools	Radboud Universiteit Nijmegen
Steen, J. T. van der, Gijsberts, M.J.H.E., Hertogh, C.M.P.M., Deliens, L. (2014). Predictors of spiritual care provision for patients with dementia at the end of life as perceived by physicians: a prospective study	Indicaties voor het krijgen van spirituele zorg voor het levenseinde	28 verpleeghuizen	Kwantitatieve dataverzameling		Vrije Universiteit Medisch Centrum, Vrije Universiteit Brussel Financiering door NWO en ZonMW
Verberne et al. (2017), Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study	De ervaringen van ouders van een palliatief team (Emma), het team heeft een geestelijk verzorger	42 ouders van 24 kinderen, 47 interviews	Analyse van kwalitatieve interviews	Hoogopgeleide ouders, maar één zorgcentrum, geen verschillende culturen Verdere resultaten worden nog verwacht	Universitair Medisch Centrum Utrecht, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Prinses Maxima centrum Financiering door ZonMW
Vermandereet al. (2012), Outcome Measures of Spiritual Care in Palliative Home Care: a Qualitative Study	Onderzoek naar uitkomstmaten voor spirituele zorg in de palliatieve thuiszorg	13 artsen, 6 geestelijk verzorgers, 6 onderzoekers 8 uit België, 17 uit Nederland	Delphi-studie		Katholieke Universiteit Leuven en Radboud Universiteit Financiering van Constant Van de Wiel Fund in General Practice

Vermandere et al. (2013), Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician	De ontwikkeling van een consensus based model voor spirituele zorg in de palliatieve thuiszorg	13 artsen, 6 geestelijk verzorgers, 6 onderzoekers 8 uit België, 17 uit Nederland	Delphi-studie	Geen perspectieven meegenomen van verpleegkundigen, mantelzorgers etc. Toekomstig onderzoek kan kijken of de resultaten generaliseerbaar zijn voor intramurale zorg en naar hoe het model kan worden geïmplementeerd	Katholieke Universiteit Leuven en Radboud Universiteit Nijmegen Financiering van Constant Van de Wiel Fund in General Practice
--	---	---	---------------	---	---

Appendix II: Empirisch onderzoek naar geestelijke verzorging buiten de palliatieve zorg in het Nederlandse taalgebied

Afgerond onderzoek naar geestelijke verzorging:

- Richart Huijzer: De binnenkant van het ambt. Een grounded theory-onderzoek naar de ambtsbeleving en levensbeschouwelijke identiteit van protestantse pastores in zorginstellingen (Protestantse Theologische Universiteit i.s.m. met IQ Healthcare van het RadboudUMC Nijmegen, 2017)
- Job Smit: Antwoord geven op het leven zelf. Basismethodiek van de geestelijke verzorging (Universiteit van Amsterdam, 2016)
- Ger Wildering: Morele vorming in de krijgsmacht. Een katholiek perspectief (Universiteit van Tilburg, 2014)
- Jack de Groot: Decision making by relatives of eligible brain dead organ donors (Universiteit van Nijmegen, 2016)

Lopend onderzoek naar geestelijke verzorging:

- Martin Walton en Sjaak Körver en anderen: Case studies project geestelijke verzorging (Nederland breed)
- Anke Liefbroer: Interfaith Spiritual Care (Vrije Universiteit Amsterdam)
- Theo van Leeuwen: Hermeneutische communicatie van protestants-christelijke geestelijk verzorgers in een veranderende levensbeschouwelijke context (Protestantse Theologische Universiteit en Christelijke Hogeschool Windesheim)
- Suzan Willemse: The role of Spiritual Care in the ICU (Radboud Universiteit Nijmegen)
- Nico van der Leer: Zinnvolle zorg. Een onderzoek naar de samenhang tussen zorgpraktijken in de ouderen- en verpleeghuiszorg en de ervaring van zin, en naar de rol van de geestelijk verzorger hierin (Universiteit voor Humanistiek)
- Kees de Groot: Transformatie van geestelijke verzorging in de laatmoderniteit (Universiteit van Tilburg)
- Reijer de Vries: Case Studies Project Geestelijke Verzorging bij justitie (Protestantse Theologische Universiteit)
- Sanneke Brouwers: Menselijke waardigheid en moral distress in de Nederlandse militaire context vanuit de ZelfKonfrontatie Methode (ZKM) (Universiteit van Tilburg)
- Arno Drissen: Morele counseling en morele besluitvorming op de neonatologie (Maxima Medisch Centrum en Radboud Universiteit Nijmegen)
- Niecky van Amerongen: Screening op de spirituele dimensie aan de hand van de SPIRIT-vragenlijst (Radboud Universiteit Nijmegen)
- Vicky Hölsgens: Zinnvol leven binnen de gedecentraliseerde verzorgingsstaat; een kwalitatief empirisch onderzoek binnen twee gemeenten (Eindhoven en Sittard-Geleen) naar aandacht voor zingeving binnen keukentafelgesprekken (Universiteit voor Humanistiek)
- Annelieke Damen: Delphi-studie naar de onderzoeksprioriteiten voor geestelijke verzorging voor de komende 10 jaar volgens geestelijk verzorgers (Universiteit voor Humanistiek)