

Succesvol onderzoek naar geestelijke verzorging in de eerstelijns palliatieve zorg

Lessen vanuit de PLOEG-projecten

Als geestelijk verzorger word je regelmatig benaderd om mee te doen aan onderzoek of gevraagd om deelnemers te werven onder bewoners, cliënten of patiënten. Om het participeren in onderzoek goed te laten verlopen, is het handig om te weten wat zoal de knelpunten zijn. De auteurs van dit artikel zetten deze op een rij en geven mogelijke oplossingen aan.

Anke Liefbroer, Anja Visser, Annelieke Damen, Iris Wierstra, Marlie Kok, Jenny Kloosterhuis, Mirjam Heikens en Selma Haverkate

HET GAAT GOED met onderzoek naar geestelijke verzorging in Nederland. In de afgelopen vijf jaar zijn er veel verschillende onderzoeksprojecten van start gegaan waarin geestelijk verzorgers, andere zorgverleners en onderzoekers van verschillende universiteiten en hogescholen intensief met elkaar samenwerken. Denk bijvoorbeeld aan het Case Studies Project, waarbij geestelijk verzorgers en onderzoekers samen goede praktijken van geestelijke verzorging beschrijven en evalueren (Kruizinga e.a.,

2020) en zeven actieonderzoeken waarin geestelijk verzorgers, andere zorgverleners en onderzoekers samenwerken om zorg voor zingeving in de thuissituatie te verbeteren.¹ In oktober 2021 is de Kenniswerkplaats Zingeving en Geestelijke Verzorging van start gegaan, waarin geestelijk verzorgers, andere zorgverleners, cliënten en onderzoekers de behoeften aan, werkwijzen in en effecten van geestelijke verzorging in de thuissituatie in beeld brengen en verder ontwikkelen.² Bovendien heeft de VGVZ een onderzoeksagenda



ontwikkeld die meer coherentie kan brengen in het versnipperde onderzoeksveld; deze is opgesteld in overleg met geestelijk verzorgers en onderzoekers.

De gezamenlijke inzet van professionals, onderzoekers en cliënten in deze projecten is groot en helpt niet alleen om te begrijpen en vertellen wat geestelijke verzorgers doen, maar ook om de geestelijke verzorging verder te ontwikkelen.

‘Onderzoek dient ons vak en hoort er tegenwoordig gewoon bij. Maar als je meedoet, komt dit ook direct van pas. Want zo’n onderzoek is een goede manier om het thema zingeving aan te kaarten. Bij zorgverleners en ook bij patiënten of naasten’ (geestelijk verzorger, PLOEG-3).

Onderzoek gaat echter niet vanzelf. Vooral in de fase van dataverzameling doen zich vaak verschillende knelpunten voor (Visser, 2021). Als geestelijk verzorger kun je in deze onderzoeksfase betrokken zijn als deelnemer, als werver van

deelnemers, als adviseur, maar ook als medeonderzoeker. Het is belangrijk om inzicht te hebben in deze knelpunten, zowel voor onderzoekers naar geestelijke verzorging als voor praktiserend geestelijk verzorgers die deelnemen. Het voorkomen of ondervangen hiervan verhoogt de kwaliteit van het onderzoek en daarmee de bruikbaarheid van de onderzoeksresultaten voor de praktijk. Daarnaast scheelt het betrokken partijen tijd en energie. Daarom zullen we in dit artikel stilstaan bij een aantal veel voorkomende knelpunten in de dataverzameling die we tegenkwamen bij de uitvoering van onze PLOEG-projecten (Liefbroer e.a., 2020).³ De PLOEG-projecten zijn voornamelijk gericht op geestelijke verzorging in de eerstelijns palliatieve zorg. Veel van de voorbeelden die we in dit artikel bespreken, zijn dus afkomstig uit die context, maar de meeste punten zijn ook van toepassing op andere contexten. PLOEG-1 betreft een onderzoek naar de organisatie van geestelijke verzorging in de eerstelijnszorg en het sociale domein, in PLOEG-2 wordt de interventie ‘In dialoog met je levens-

verhaal' onderzocht en in PLOEG-3 wordt onderzoek gedaan naar verwijstools voor zorgverleners, zodat zij zelf aandacht voor zingeving kunnen geven of kunnen doorverwijzen naar een geestelijk verzorger indien gewenst.

Het gaat goed met onderzoek naar geestelijke verzorging

We spitsen de bespreking van knelpunten toe op vijf thema's:

1. passende wervingsstrategie;
2. selecteren van deelnemers in lijn met de in- en exclusiecriteria;
3. werven van deelnemers via geestelijk verzorgers en andere zorgverleners;
4. motiveren van geestelijk verzorgers als deelnemers;
5. omgang met praktische bezwaren van deelnemers.

We bespreken wat de knelpunten zijn, welke factoren hierbij een rol spelen en wat mogelijke oplossingen zijn. We sluiten af met een algehele conclusie.

Passende wervingsstrategie kiezen

Gesignaleerde knelpunten

Voordat het onderzoek begint, wordt er door de betrokken onderzoekers nagedacht over een wervingsstrategie. Hoe worden de deelnemers (geestelijk verzorgers, cliënten, andere zorgverleners) aangetrokken en geselecteerd? Het is belangrijk om een goede strategie te ontwikkelen: je wilt geen mensen missen of deelnemers aantrekken die buiten de doelgroep vallen (zie ook thema 2 en thema 3). In het veld van de geestelijke verzorging kan dit een uitdaging zijn, omdat geestelijk verzorgers op diverse manieren betrokken zijn bij de eerste lijn, bijvoorbeeld via een eigen praktijk of via zogeheten Centra voor Levensvragen (CVL). Daarnaast komen cliënten op heel verschillende manieren bij geestelijke verzorgers terecht, bijvoorbeeld op eigen initiatief of via diverse verwijstroutes. Deelnemers aan een onder-

zoek kunnen dus niet allemaal op dezelfde wijze benaderd worden. Dit betekent dat het voor onderzoekers, soms samen met geestelijk verzorgers, zoeken is hoe de werving op de beste manier gedaan kan worden, zodat de juiste deelnemers worden bereikt en zij niet meermaals vanuit verschillende hoeken worden benaderd.

Ter illustratie: in de PLOEG-projecten werden deelnemers onder meer geworven via de CVL. Deze CVL zijn op verschillende plaatsen in Nederland opgericht en richten zich specifiek op het bieden van geestelijke verzorging aan cliënten in de thuissituatie. Sommige van deze centra zijn sinds de VWS-subsidieregeling gestart, terwijl anderen voortbouwen op een reeds bestaande structuur (Agora, 2019). Tot januari 2022 was elk CVL aangesloten bij een Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ) dat zorgdroeg voor de financiering vanuit de subsidieregeling. De wijze van aansturing van de CVL door de NPZ wisselde per netwerk en kon uiteenlopen van volledige sturing vanuit het netwerk tot een geheel zelfstandig optreden van de afzonderlijke centra. In het eerste geval liep een aanvraag voor onderzoeksdeelname via het NPZ-bestuur, terwijl in het tweede geval afstemming met de afzonderlijke centra diende plaats te vinden. Het aantal centra dat aangesloten was per netwerk, wisselde bovendien sterk.

Ook de rol van de coördinator, die contact legt met medewerkers in de organisatie, verschilde per centrum. Waar het ene centrum één coördinator had die tevens netwerkcoördinator was, had het andere centrum deze rol toegekend aan meerdere personen. Het was daardoor niet altijd duidelijk welk netwerk, centrum of welke persoon benaderd moest worden voor deelname aan onderzoek. Verder lag de coördinatie soms bij een geestelijk verzorger en soms bij iemand met een andere achtergrond, en was het ene centrum veel meer gewend om aan onderzoek mee te doen dan het andere. Hierdoor was er verschil in hoe ervaren en bekend men was met onderzoek naar geestelijke verzorging en de wijze waarop centra betrokken wilden zijn. Hoewel de CVL vanaf januari 2022 niet altijd meer verbonden zijn met een NPZ, verschillen ze nog steeds in opbouw en werkwijze, wat invloed heeft op wervingsstrategieën voor onderzoek.

Verder komen bij sommige centra aanmeldingen van cliënten vooral tot stand via verwijzers – zoals huisartsen, wijkverpleging, zorgverleners in het ziekenhuis, vrijwilligers of PaTz-groepen (palliatieve zorg thuis) – en zijn zij de aangewezen personen om te vragen of ze cliënten voor het onderzoek willen benaderen. Bij andere centra bevinden contacten met dergelijke verwijzers zich nog in een pril stadium en melden cliënten zich vooral aan via de geestelijk verzorger. De route van verwijzing van cliënten naar de CVL en geestelijk verzorgers wordt verder gecompliceerd doordat de CVL verschillen in hoeveel geestelijk verzorgers erbij aangesloten zijn en hoeveel uren per week die geestelijk verzorgers werken. Het aantal werkuren van geestelijk verzorgers kan bovendien periodiek variëren. Daarnaast zijn sommige geestelijke verzorgers bij meerdere CVL aangesloten. Ten slotte is er verschil in de problematiek waarmee cliënten worden aangemeld en het aantal cliënten dat uiteindelijk (via welke route dan ook) terecht komt bij de centra, waardoor de aantallen soms lager zijn dan voor het onderzoek verwacht of gehoopt werd.

Vooraf bij de dataverzameling doen zich nog knelpunten voor

Deze verscheidenheid in organisatie- en verwijzingsstructuur maakt het lastig om goed zicht te krijgen op hoeveel cliënten en geestelijk verzorgers er actief betrokken zijn of kunnen worden bij onderzoek. Ook vraagt het afstemmen van een geschikte wervingsstrategie per centrum veel tijd. Daarnaast bemoeilijkt deze diversiteit de opzet van een wervingsstrategie die op eenzelfde en eenduidige wijze onder de verschillende centra kan plaatsvinden. Dat is niet voor alle typen onderzoek een probleem, maar wel wanneer het (gelet op het onderzoeksdesign) belangrijk is dat alle potentiële deelnemers een even grote kans hebben om deel te nemen aan het onderzoek. Dat speelt bijvoorbeeld een rol bij het uitzetten van een ‘randomized controlled trial’ ofwel RCT (Rosenberger & Lachin, 2002), waarbij cliën-

ten op willekeurige wijze benaderd en ingedeeld worden voor deelname aan onderzoek.

Mogelijke oplossingen

Voor het opzetten van een passende wervingsstrategie is een nauwe samenwerking tussen onderzoekers en een CVL of geestelijk verzorgers onontbeerlijk. Voor onderzoekers betekent dit persoonlijk contact te leggen en te onderhouden met de organisatie waar je deelnemers wilt werven; stuur niet één e-mailtje, maar onderhoud telefonisch contact en bezoek de locatie herhaaldelijk. Als CVL of geestelijk verzorger kun je een belangrijke rol spelen bij het ontwerpen van een passende wervingsstrategie, omdat je weet hoe de organisatie in elkaar zit (en wie waarvoor verantwoordelijk is), hoe cliënten de organisatie binnenkomen en hoeveel er dat per week of per maand zijn. Daarnaast kun je zicht houden op hoe de werving verloopt als die eenmaal van start gegaan is (loopt het nog volgens planning, zijn er aanpassingen nodig?). Zo kom je samen tot een wervingsstrategie die goed is afgestemd op de betreffende organisatie, met een realistische planning.

Mogelijk betekent dit dat de wervingsstrategie niet helemaal dezelfde is bij organisaties, maar wel dat de juiste personen, op het juiste moment, met de juiste informatie geworven worden. Daarbij kan het zijn dat ervoor gekozen wordt om – voor de duur van het onderzoek – enkele aanpassingen te maken in de toewijzing van cliënten aan een geestelijk verzorger. De toewijzing van cliënten aan een geestelijk verzorger kan bijvoorbeeld tijdelijk via een CVL in plaats van de geestelijk verzorger zelf verlopen, zodat cliënten willekeurig toegewezen kunnen worden aan een geestelijk verzorger die een bepaalde interventie toepast of aan een geestelijk verzorger die ‘care as usual’ geeft.

Deelnemers selecteren in lijn met de in- en exclusiecriteria

Gesignaleerde knelpunten

De PLOEG-onderzoeken gaan over palliatieve zorg. Als onderzoekers en geestelijk verzorgers merken we dat de term ‘palliatief’ verschillend gebruikt en/of geïnterpreteerd wordt. Zowel in



de vakliteratuur als bij cliënten, geestelijk verzorgers en andere zorgverleners zijn verschillende definities in omloop. Bij sommigen roept de term 'palliatief' de associatie op van de (bijna) terminale fase, terwijl anderen deze term breder interpreteren. Cliënten daarentegen herkennen of gebruiken de term soms helemaal niet voor de eigen situatie. Ook geestelijk verzorgers zien cliënten in hun praktijk niet altijd als palliatief, terwijl ze dat (afhankelijk van de gehanteerde definitie) wel zouden kunnen zijn. We nemen deze term nu als voorbeeld, maar dit knelpunt doet zich niet alleen bij deze diagnostische of klinische term voor. Ook termen als 'beroerte', 'depressie' of 'trauma' worden tussen verschillende professionals onderling en tussen cliënten en professionals anders benoemd of begrepen.

Ter illustratie: wanneer we verder inzoomen op het voorbeeld van de term 'palliatief', dan spreekt het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* van 'palliatieve zorg' wanneer dit geboden wordt aan cliënten die 'te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid' (Palliaweb, 2020). Zo'n aandoening wordt gekenmerkt door 'een hoog risico op overlijden, een negatieve invloed op de kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen, behandelingen en/of stress' (Palliaweb, 2020). De term 'kwetsbaarheid' lijkt hierin voor meerdere interpretaties vatbaar en omvat 'een proces van het opeenstapelen van fysieke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren' (Palliaweb, 2020).

In het onderzoek PLOEG-2 wordt de laatste uitleg van 'palliatief' aangehouden: er worden cliënten geworven met een chronische, ongeneeslijke aandoening die zich nog voor de laatste levensfase (de stervens- of terminale fase) bevinden, dus vanaf het moment dat iemand met een chronische, ongeneeslijke aandoening gediagnosticeerd is. Binnen PLOEG-3 wordt bij 'palliatief' daarentegen de eerste uitleg aangehouden, waarbij cliënten zich in de laatste levensfase bevinden. Daarvoor wordt de 'surprise question' gebruikt: zou de zorgverlener verbaasd zijn als de cliënt binnen een jaar zou overlijden (Pallialine, 2017)?

Het verschillend gebruik en interpreteren van deze term kan ertoe leiden dat niet de ‘juiste’ deelnemers geworven worden voor het onderzoek. Er worden bijvoorbeeld deelnemers geworven die volgens de definitie van het onderzoek geen palliatieve aandoening hebben (en daarmee formeel niet voldoen aan de inclusiecriteria van het onderzoek), terwijl tegelijkertijd potentiële deelnemers niet gevraagd worden.

Mogelijke oplossingen

Eenduidige definities van de in- en exclusiecriteria voor onderzoek zijn voor de genoemde knelpunten van belang. Als je bijvoorbeeld als geestelijk verzorger cliënten werft voor een onderzoek, dan is het belangrijk om met de onderzoekers op één lijn te zitten wat betreft specifieke kenmerken die cliënten moeten hebben. Dat kan bijvoorbeeld aan de hand van een aantal vastgestelde criteria (rond de levensfase, aandoening en/of de fase van de aandoening) of aan de hand van kenmerken van het ziekteverloop (zoals het geval is bij de ‘surprise question’). Als naast de geestelijk verzorger ook andere zorgverleners cliënten werven voor het onderzoek, kan het behulpzaam zijn om samen met de onderzoekers een informatiebrief op te stellen of zo mogelijk een korte training te geven waarin de term en het gebruik ervan (extra) worden toegelicht. Plan eventueel een moment om samen te kijken naar de cliënten die tot dan toe geworven zijn voor het onderzoek en in hoeverre ze aan de criteria voldoen.

Deelnemers werven via geestelijk verzorgers en andere zorgverleners

Gesignaleerde knelpunten

Zoals gezegd, spelen geestelijk verzorgers en andere zorgverleners in sommige onderzoeken een rol bij de werving van cliënten voor onderzoek. We merken in de PLOEG-projecten dat sommige geestelijk verzorgers en andere zorgverleners terughoudend zijn bij het benaderen van cliënten. De voornaamste reden hiervoor is dat zij hen niet willen ‘opzadelen’ met onderzoek.⁴ Het benaderen van cliënten kan ongepast voelen, omdat cliënten het al zwaar hebben en deelname aan onderzoek een extra belasting kan zijn. De professional neemt een beschermende houding aan naar de cliënt toe (ook wel ‘gatekeeping’ ge-

noemd). De vraag naar deelname wordt bijvoorbeeld extra voorzichtig gebracht, waardoor de cliënt het gevoel kan krijgen dat het misschien inderdaad te veel is en hij of zij daardoor minder geneigd is om mee te doen aan het onderzoek.

Ook kan meespelen dat men niet gewend is cliënten te werven of schroom ervaart om de thematiek van zingeving ter sprake te brengen. Dit leidt ertoe dat men (al dan niet bedoeld) selectief is in wie benaderd wordt voor het onderzoek, waardoor cliënten die voldoen aan de inclusiecriteria niet allemaal een gelijke kans krijgen om deel te nemen. Hierdoor kan er een vertekend beeld van de beoogde doelgroep ontstaan (selectie-bias), waardoor je niet zeker weet of de uitkomsten van het onderzoek gelden voor de mensen over wie het onderzoek oorspronkelijk ging.

Mogelijke oplossingen

Goede informatieverstrekking is volgens ons de eerste strategie om deze knelpunten te ondervangen: hoeveel tijd en (emotionele) arbeid vraagt het onderzoek van de deelnemers? Als je als geestelijk verzorger of andere zorgverlener goed op de hoogte bent van wat er van je cliënt gevraagd wordt, kun je beter inschatten of de cliënt dit kan dragen. Vul dit echter niet te veel in voor de cliënt. Uit eerder onderzoek blijkt dat cliënten in de palliatieve fase het doorgaans niet moeilijk vinden om deelname af te houden, wanneer zij hier niet voor voelen (Ling, Rees & Hardy, 2000).

‘Dat er [in het onderzoek] ongedwongen aandacht, rust en ruimte was voor hun verhaal binnen een duidelijke structuur, ervaarden al mijn cliënten als zeer waardevol’ (geestelijk verzorger, PLOEG-2).

Als onderzoeker kun je, eventueel met de wervende geestelijk verzorgers en zorgverleners samen, een informatiebrief opstellen om uitleg te geven over het onderzoek. Hierin staan ook de basisregels van het onderzoek, zoals de belasting ervan, vrijwilligheid van deelname en de omgang met persoonsgegevens, en de mededeling dat deelnemers te allen tijde de mogelijkheid hebben om te stoppen met deelname. In deze informatiebrief kan ook informatie opgenomen worden over wat er in het onderzoek onder zingeving wordt verstaan, zodat dit voor iedereen duidelijk is.

Het is ook handig om samen duidelijke instructies op te stellen, of de onderzoekers daar om te vragen, over hoe en wanneer de vraag naar onderzoeksdeelname gesteld kan worden. Dit moment is zo goed mogelijk afgestemd op de dagelijkse praktijk en een herinnering hieraan kan prettig zijn. In PLOEG-3 werkten we bijvoorbeeld met een beknopt formulier met informatie; in PLOEG-2 gebruikten we een voorbeeldtekstje waarin woordelijk beschreven stond hoe zo'n vraag gesteld kan worden. In PLOEG-1 wilden sommige geestelijk verzorgers de informatiebrief aan cliënten personaliseren, bijvoorbeeld door het aanpassen van de aanhef of door het vermelden van de duur van de begeleiding. We hebben dit gefaciliteerd door voor werving via e-mail de brief als Word-bestand te sturen in plaats van als pdf-bestand, zoals we gewend waren, en voor werving via post zelf deze informatie in te voegen.

De oplossingen zijn eenvoudig toe te passen, maar krijgen soms onvoldoende aandacht

Ten derde kan het behulpzaam zijn om elkaar een tussentijdse terugkoppeling te geven over hoe de werving verloopt en hoe cliënten het ervaren om gevraagd te worden voor onderzoek. Hier kunnen onderzoekers alert op zijn, maar je kunt er als deelnemende geestelijk verzorger ook zelf om vragen.

Geestelijk verzorgers als deelnemers motiveren

Gesignaleerde knelpunten

Niet alleen cliënten, maar ook geestelijk verzorgers kunnen beoogde deelnemers zijn bij een onderzoek. We zien enerzijds dat er veel bereidheid is voor onderzoeksdeelname van geestelijk verzorgers, bijvoorbeeld doordat men het onderzoek naar geestelijke verzorging van belang vindt en/of omdat men trots is op dit werk en dat graag, ook via onderzoek, met anderen deelt. An-

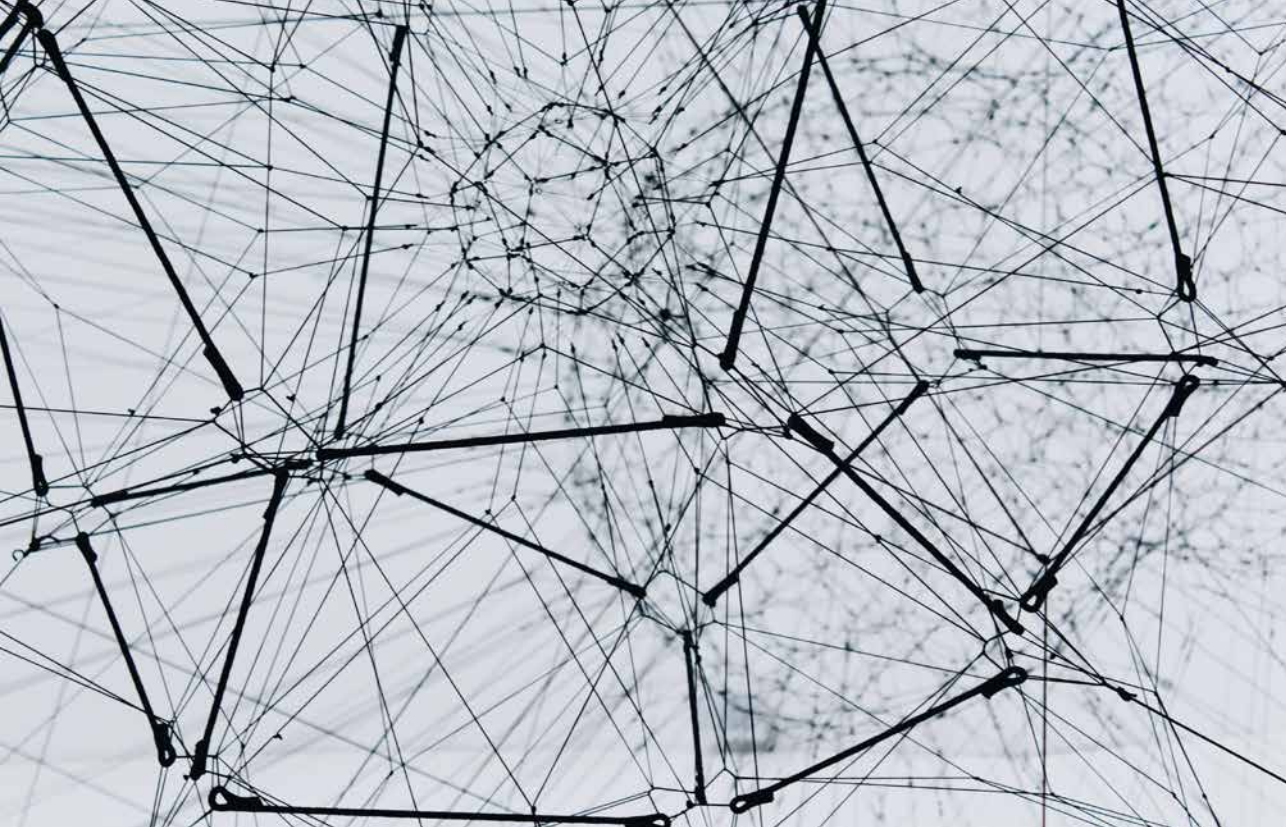
derzijds is er onder geestelijk verzorgers ook terughoudendheid.

Ter illustratie: in PLOEG-2, een onderzoek naar de interventie 'In dialoog met je levensverhaal', merkten we dat sommige geestelijk verzorgers terughoudend zijn ten aanzien van het werken volgens een vastomlijnde structuur (zoals een interventieprotocol). Deze terughoudendheid is ook in ander onderzoek opgemerkt (Kruizinga e.a., 2016). In PLOEG-1, een onderzoek naar de organisatie van geestelijke verzorging in de eerstelijnszorg en het sociale domein, merkten we dat sommige geestelijk verzorgers het spannend vonden om deel te nemen aan onderzoek. Dit heeft te maken met onzekerheid rond het betekenisvol kunnen bijdragen aan het onderzoek of rond de eigen beroepsuitoefening. Geestelijk verzorgers gaven aan dat ze onzeker zijn over 'beoordeling' door de onderzoekers en dat ze het moeilijk vonden om zaken die moeizaam gaan in hun beroepspraktijk te bespreken met de onderzoekers, omdat het voelt als falen. Een aantal geestelijk verzorgers ervoer weinig scheiding tussen zichzelf als persoon en zichzelf als geestelijk verzorger, waardoor het (voor onderzoeksdoeleinden) reflecteren op de praktijk bedreigend kon voelen. Ook in het Case Studies Project werd dit opgemerkt (Den Toom, Walton & Körver, 2019).

Mogelijke oplossingen

Deelname aan onderzoek kan voor een geestelijk verzorger voelen als een hele investering, zonder daarvan direct resultaat te zien. Het is dus belangrijk dat je als deelnemer de relevantie van het onderzoek helder hebt. Ook moet duidelijk zijn wat er van je verwacht wordt, zodat je weet waar je tijd in investeert en wat je te doen staat. De meerwaarde kan bijvoorbeeld zijn dat je een nieuwe gespreksmethode aangeleerd krijgt, dat onderzoeksdeelname je helpt in je beroep, dat je reflecteert op je eigen werk of dat de relevantie hiervan breder onder de aandacht wordt gebracht binnen de werkcontext.

'Dan [tijdens het meedoen aan een interview] ga je toch ook je eigen situatie evalueren. En daarom ben ik ook blij met dit gesprek, dit is voor mij ook een moment om te reflecteren en te evalueren' (geestelijk verzorger, PLOEG-1).



Omdat de meeste deelnemers – zowel geestelijk verzorgers, cliënten, als andere zorgverleners – een onderzoek ‘erbij doen’, is het belangrijk dat de relevantie niet alleen benoemd wordt bij aanvang van de dataverzameling (bijvoorbeeld in de informatiebrief), maar dat dit gedurende de looptijd van het onderzoek ook wordt herhaald. Als geestelijk verzorger kun je vragen om op de hoogte gehouden te worden van de tussentijdse resultaten (in de vorm van bijvoorbeeld een kort overzicht of een publicatie). Als onderzoeker kun je hier extra aandacht voor hebben, zodat de deelnemers het onderzoek kunnen blijven volgen en al in een vroeg stadium profiteren van inzichten uit het onderzoek.

In de PLOEG-projecten merken we dat, naast de genoemde strategieën, ook hier het onderhouden van persoonlijk contact goed kan werken. Deelnemende geestelijk verzorgers en anderen kunnen dan gemakkelijk vragen stellen en er is geregeld afstemming tussen deelnemer en onderzoeker over de doelen en procedures. Binnen PLOEG-2 zijn er bijvoorbeeld goede ervaringen met het houden van inloepsprekuren en bij

PLOEG-1 werkte het onderhouden van persoonlijk contact via telefoon en/of e-mail goed.

Omgaan met praktische bezwaren van deelnemers

Gesignaleerde knelpunten

Meedoen aan onderzoek vraagt tijd en kan emotioneel of fysiek belastend zijn. Vaak komen de taken voor onderzoek (zoals het invullen van vragenlijsten, geïnterviewd worden, het werven van cliënten of het uitvoeren van een nieuwe interventie) bij de bestaande taken. Het veld van geestelijke verzorging is niet zo groot, dus geestelijk verzorgers, cliënten en andere zorgverleners worden regelmatig voor meerdere onderzoeken gevraagd (binnen en buiten de geestelijke verzorging). Het kan lastig zijn om tijd te vinden om de onderzoekstaken uit te voeren, hoe belangrijk je ze ook vindt. Geestelijk verzorgers in PLOEG-1 gaven bovendien aan dat zij het toestemming vragen aan de leidinggevende of het netwerkbestuur voor onderzoeksdeelname in werktijd niet altijd makkelijk vonden. Dit kan mensen ervan weerhouden aan onderzoek mee te doen.

Voor cliënten in de palliatieve fase, die in de PLOEG-projecten centraal staan, is de fysieke en emotionele belastbaarheid een belangrijk aandachtspunt. Het invullen van vragenlijsten kan soms te veel werk zijn. Ook het voeren van een reeks gesprekken in een interventieonderzoek (bijvoorbeeld zes, zoals bij PLOEG-2) kan als belastend worden ervaren, als mensen in een slechte fysieke conditie zijn, de timing van de interventie niet goed aansluit op het behandeltraject dat zij volgen of de reflectie op zingevingsproblematiek tijdens de gesprekken emotioneel of cognitief zwaar is.

Hoewel online onderzoeksmethoden voor sommige deelnemers drempelverlagend werkten, bijvoorbeeld vanwege het ontbreken van reistijd en het flexibeler kunnen inplannen van afspraken, vormden deze voor anderen een belemmering. In PLOEG-2 werd bijvoorbeeld een pilotstudy gedaan naar het voeren van online gesprekken, omdat geestelijk verzorgers vanwege de COVID-maatregelen niet op thuisbezoek mochten of wilden. Sommige cliënten hadden echter geen toegang tot internet of vonden online werken moeilijk. Ditzelfde deed zich voor bij PLOEG-1 en PLOEG-3 bij het werken met een online vragenlijst. Voor sommige palliatieve cliënten kon binnen deze projecten beter met een papieren vragenlijst worden gewerkt.

Mogelijke oplossingen

Bij het ontwerpen van een onderzoeksproject moet goed worden nagedacht over de mate van tijdsinvestering en belasting die gevraagd wordt van deelnemers. In het kort: verzamel niet meer data dan nodig is voor het onderzoeksproject. Het is ook belangrijk om na te gaan welke geestelijk verzorgers of instellingen gevraagd worden voor deelname: zijn dit mensen of instellingen die al veel betrokken worden bij onderzoeken? Misschien is het dan beter om elders te kijken, zodat 'onderzoeksmoeheid' voorkomen wordt. Bovendien komen er dan ook andere stemmen in de geestelijke verzorging aan bod.

Daarnaast is het raadzaam om duidelijke verwachtingen te creëren ten aanzien van de gevraagde investering, zodat deelnemers niet voor verrassingen komen te staan. Bij thema 3 gaven

we al aan dat een goede informatiebrief belangrijk is om ervoor te zorgen dat mensen weten waaraan ze beginnen. Het hielp in de PLOEG-projecten om tijdens de opzet van de dataverzameling nadrukkelijk te zorgen voor een uitleg van het onderzoek in begrijpelijke taal. Het bleek hierbij zinvol om de verstrekte informatie voorafgaand aan de dataverzameling voor te leggen aan enkele ervaringsdeskundigen en (ex-)cliënten. De beoogde werwers of deelnemers konden zo kritisch meekijken naar de informatiebrief, protocollen of werkboeken, om te bepalen of deze goed te begrijpen en volledig waren. Het afstemmen van de bewoordingen op de doelgroep die aangeschreven wordt is van groot belang, en is nog niet altijd vanzelfsprekend, mede omdat er mogelijk (te) gauw wordt verondersteld dat men dezelfde taal spreekt. Dit geldt zowel voor de correspondentie met cliënten als voor die met geestelijk verzorgers en andere zorgverleners.

Als geestelijk verzorger, of als andere zorgverlener, kun je ook gecompenseerd worden voor de tijd die je in een onderzoek investeert (bijvoorbeeld met SKGV-punten), omdat deelname aan onderzoek bijdraagt aan jouw professionalisering en die van het beroep als geheel. Onderzoekers kunnen dataverzameling ook zo plannen, dat deze onderdeel is van een bredere cursus of een congres.

Voor een onderzoek onder deelnemers in de eerstelijns palliatieve zorg zijn online middelen wellicht niet altijd het meest geschikt. Als je als onderzoeker toch kiest voor gebruikmaking van online middelen, kan het helpen als er IT-ondersteuning en alternatieven beschikbaar zijn voor hen die hier niet mee willen of kunnen werken. Het is daarbij natuurlijk ook van belang om een medium te kiezen dat gebruiksvriendelijk en veilig is, en de deelnemers voldoende te informeren over de bescherming van hun gegevens. Als praktiserend geestelijk verzorger kun je hierin goed meedenken met onderzoekers; jij kent je collega's en cliënten immers het beste.

Tot besluit

Bij de planning en uitvoering van onderzoek doen zich tal van knelpunten voor die we ook tegenkwamen in onze eigen PLOEG-onderzoeken.

In dit artikel hebben we knelpunten beschreven op het gebied van een passende wervingsstrategie, het selecteren van deelnemers in lijn met de in- en exclusiecriteria, het werven van deelnemers via geestelijk verzorgers en andere zorgverleners, het motiveren van geestelijk verzorgers als deelnemers en de omgang met praktische bezwaren van deelnemers.

Om deze knelpunten te verhelpen of voorkomen, hebben we verschillende oplossingen beschreven, gebaseerd op lessen die wij geleerd hebben vanuit de PLOEG-projecten. Deze oplossingen onderstrepen het belang van het onderhouden van een nauwe samenwerking tussen alle deelnemers aan het onderzoek, zoals coördinatoren bij de CVL, individuele geestelijk verzorgers, onderzoekers, cliënten en andere zorgverleners. Eenduidige communicatie is daarbij van groot belang, bijvoorbeeld rond de betekenis van in- en exclusiecriteria en wat betreft de gevraagde investering van onderzoeksdeelname.

Hoewel de besproken oplossingen eenvoudig toe te passen lijken, blijken ze in de praktijk soms onvoldoende aandacht te krijgen. We hopen dat de analyse van de knelpunten in de dataverzameling binnen de PLOEG-projecten en de genoemde oplossingen behulpzaam zijn voor onderzoekers en praktiserend geestelijk verzorgers die in een (of meer) van de genoemde rollen deelnemen aan toekomstig onderzoek.

Dr. A.I. Liefbroer, dr. A. Visser, dr. A. Damen, I.R. Wierstra MSc, J.J. Kloosterhuis BA en S.F.S. Haverkate MA zijn als onderzoeker betrokken bij drie PLOEG-projecten, waarin samengewerkt wordt door de Universiteit van Tilburg, Rijksuniversiteit Groningen, Universiteit voor Humanistiek, Vrije Universiteit Amsterdam en Hogeschool Viaa. M.J.S. Heikens MEd (geestelijk verzorger) en M.K. Kok (palliatief en oncologieverpleegkundige) zijn als medeonderzoekers betrokken bij PLOEG-3. E-mail: a.i.liefbroer@tilburguniversity.edu.

Literatuur

- Agora (2019). *Factsheet 2: subsidieregeling geestelijke verzorging thuis*. Internet: <https://www.agora.nl/wp-content/uploads/2020/03/Factsheet-2.pdf> (13 januari 2021).
- Kruizinga, R., Helmich, E., Schilderman, J.B.A.M., Scherer-Rath, M. & Laarhoven, H.W.M. van (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 (7), 3111-3118.

- Kruizinga, R., Körver, J., Toom, N. den, Walton, M. & Stoutjesdijk, M. (Eds.) (2020). *Learning from case studies in chaplaincy: towards practice based evidence and professionalism*. Utrecht: Eburon.
- Liefbroer, A.I., Damen, A., Haverkate, S.F.S., Kloosterhuis, J.J., Körver, J.W.G., Leget, C., Visser, A., Wierstra, I.R. & Zock, T.H. (2020). Financiering van geestelijke verzorging in de thuissituatie. Observaties en vragen vanuit de PLOEG-projecten. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 23 (98), 56-61.
- Ling, J., Rees, E. & Hardy, J. (2000). What influences participation in clinical trials in palliative care in a cancer centre? *European Journal of Cancer*, 36 (5), 621-626.
- Pallialine (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Internet: https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41755&richtlijn_id=1078 (20 januari 2021).
- Palliaweb (2020). *Begrippenkader*. Internet: <https://palliaweb.nl/publicaties/begrippenkader-bijlage-bij-kwaliteitskader> (13 januari 2021).
- Rosenberger, W.F. & Lachin, J.M. (2002). *Randomization in clinical trials. Theory and practice*. New York: Wiley.
- Toom, N. den, Walton, M. & Körver, S. (2019). Jezelf als een ander. *Handelingen*, 46 (2), 39-48.
- Visser, A. (2021). Hoe lees je een wetenschappelijk artikel? *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 24 (101), 39-49.
- ## Noten
1. Voor meer informatie over het Case Studies Project zie <https://ucgv.nl/case-studies-project>. Voor meer informatie over de actieonderzoeken zie <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/programma-detail/zingeving-en-geestelijke-verzorging/projecten>.
 2. Voor meer informatie over deze onderzoekscall zie https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Corporate/Subsidies/PDF_s/1_Kenniswerkplaats_Zingeving_en_Geestelijke_verzorging.pdf.
 3. Voor meer informatie over de PLOEG-projecten zie <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/palliatie-meer-dan-zorg>.
 4. In PLOEG-1 merkten we dat dit soms ook geldt voor het betrekken van samenwerkingspartners of collega's bij onderzoek, bijvoorbeeld voor gezamenlijke focusgroepen of als er sneeuwbalwerving wordt toegepast (waarbij de deelnemers gevraagd wordt of ze nog anderen kennen die misschien ook mee kunnen doen aan het onderzoek).