

Spirituele zorg thuis voor rouwende nabestaanden

Een overzicht van de literatuur

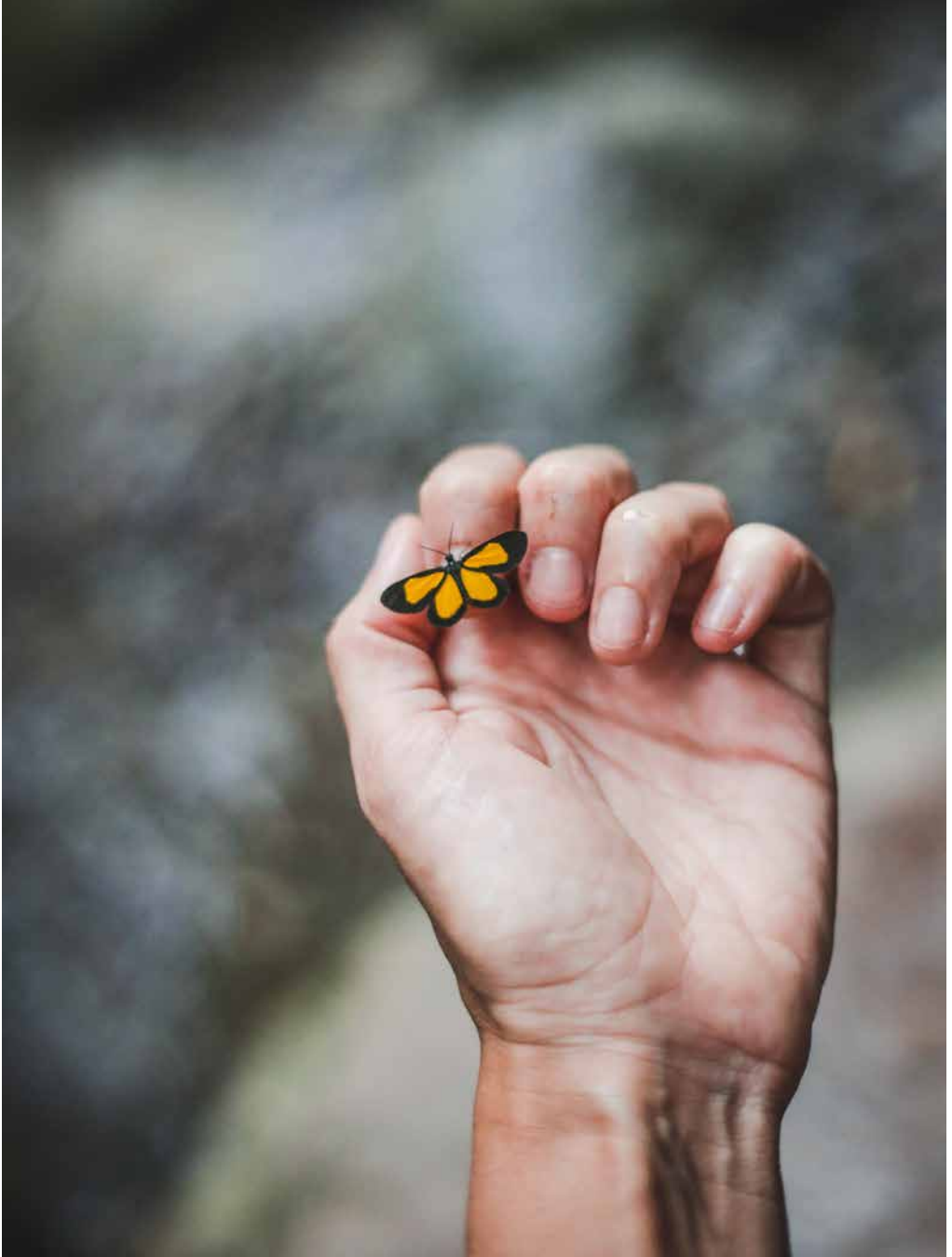
Wat is er vanuit internationaal onderzoek bekend over spirituele zorg voor nabestaanden in de thuissituatie? De auteur zocht dit uit door studies te zoeken in elektronische databases. Een van haar conclusies luidt dat de meeste studies gaan over nabestaanden die professionele hulp zoeken. Velen van hen blijven vermoedelijk zelf overeind in het rouwproces, maar kunnen toch baat hebben bij professionele, spirituele zorg.

Iris Schlagwein

TOEN IK ONLANGS bij mijn huisarts was, vertelde ik enthousiast over mijn studie geestelijke verzorging. Uit haar reactie bleek dat ze daar weinig vanaf wist. Na het consult begon dat aan me te knagen: als mijn huisarts nauwelijks weet wat geestelijke verzorging inhoudt, (hoe) komt deze zorg dan terecht bij de mensen die er baat bij hebben? Zelf heb ik bijvoorbeeld de juiste professionele zorg gemist, toen ruim twintig jaar geleden mijn vader overleed. Ik focus in dit artikel op spirituele zorg voor patiënten in de thuissituatie, die onlangs een dierbare zijn verloren en voor wie rouw een thema is.¹ Om holistische patiëntenzorg te kunnen bieden,

is het belangrijk dat spirituele zorg in huisartsenzorg wordt geïntegreerd.

Huisartsen en wijkverpleegkundigen geven de voorkeur aan proactieve zorg voor nabestaanden, blijkt uit een studie van Nagraj en Barclay (2011). Er is echter weinig bekend over de mate waarin dit gebeurt of over de inhoud van deze zorg. Een recent kwantitatief onderzoek in Denemarken ($n = 1.735$) stelt bovendien een optimalisering van interventies met betrekking tot rouwzorg in de thuissituatie voor, omdat rouwklachten persisten ondanks frequent contact met de huisarts (Nielsen e.a., 2020). In Nederland speelt mee



dat driekwart van de huisartsen, volgens de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de werkdruk te hoog vindt, waardoor de zorg voor patiënten niet goed genoeg geboden kan worden. Het resultaat is meer uitgestelde, meer gespecialiseerde en dus duurdere zorg. Dit kan ook consequenties hebben voor professionele zorg thuis voor nabestaanden in rouw.

Kortom, het is onbekend hoe goede spirituele zorg geboden kan worden aan nabestaanden in rouw die zich met een hulpvraag melden in de huisartspraktijk en welke implicaties dat heeft voor geestelijk verzorgers thuis. Een overzicht van studies die de empirische bevindingen op een rij zet, ontbreekt bovendien. Ik beantwoord daarom, op basis van empirische studies, de vol-

gende vraag in dit artikel: wat is goede, spirituele zorg thuis voor nabestaanden in rouw? Dit artikel is gebaseerd op een scriptie die ik schreef voordat ik begon met een Master Spiritual Care aan de Vrije Universiteit Amsterdam.²

Ik hanteer als werkdefinitie van spiritualiteit de veelgebruikte definitie van de European Association for Palliative Care (EAPC): 'Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred' (Best e.a., 2020, p. 2). Kort samengevat heeft spiritualiteit dus te maken met verbinding, betekenisgeving en het heilige. Ik versta onder zorg in de thuissituatie: zorg waar iemand zelf, zonder verwijzing, naartoe kan gaan, zoals een huisarts, zoals het ministerie van Algemene Zaken dit beschrijft.

In dit onderzoek richtte ik mij op rouw van nabestaanden. Rouw definieer ik hier kort als: de reactie op een verlies (voor details zie ook de *Richtlijn rouw*). Belangrijk om hier te vermelden, is dat een meerderheid van de mensen die rouw ervaren voldoende veerkracht blijkt te hebben om weer deel te nemen aan het dagelijks leven zonder chronisch verdriet te ervaren (Bonanno e.a., 2002). Veel studies gaan namelijk over rouwsituaties, waarin zich problemen voordoen. Hierdoor is weinig bekend over de grote groep mensen die 'normale' rouw ervaart en/of veerkrachtig genoeg blijkt en geen behoefte aan professionele zorg heeft. Onder nabestaanden in rouw schaar ik mensen die een nauwe relatie ervoeren met de overleden persoon en een gemis ervaren na het overlijden. Dat gemis kan gaandeweg in intensiteit afnemen, maar ook toenemen.

Methode

Literatuuronderzoek heb ik uitgevoerd door de methode van de 'narrative literature review' te volgen. In voorbereiding op dit onderzoek heb ik informatie verzameld in online kennisbanken en archieven.³ Oorspronkelijk wilde ik onderzoek doen naar geestelijke verzorging in de huisartsenpraktijk, maar omdat per land verschilt hoe de gezondheidszorg is ingericht, verbreedde

ik beide termen en richtte me op de begrippen spirituele zorg en zorg in de thuissituatie voor nabestaanden in rouw. Het vormen van de inclusie- en exclusiecriteria was geen lineair proces; ze werden verfijnd aan de hand van groeiende kennis van de relevante studies. Er waren bijvoorbeeld geen studies te vinden over zowel zorg voor nabestaanden in rouw, spirituele zorg als zorg in de thuissituatie, wat tot een verbreding van de focus leidde.⁴

Komt onze zorg wel terecht bij de mensen die er baat bij hebben?

Per artikel heb ik in de resultaten van de studie gezocht naar antwoorden op deelvragen. Die stukken tekst heb ik gekopieerd en in een tabel geplakt, zodat per deelvraag een kolom met tekstfragmenten uit verschillende studies gevuld werd. Ook heb ik in de inleiding van de studies geanalyseerd met betrekking tot definities, bijvoorbeeld van spiritualiteit en rouw. Ik analyseerde de tekstfragmenten vervolgens thematisch per kolom. De hoofdvraag bleek niet rechtstreeks te beantwoorden, maar door de antwoorden op de deelvragen te synthetiseren, kwam ik tot een antwoord op de hoofdvraag. Naast het analyseren van de inhoud van de studies heb ik ook de kenmerken in kaart gebracht.

Resultaten

Geïnccludeerde studies beschreven het perspectief van zorgverleners ($n = 17$), patiënten ($n = 4$), familieleden en nabestaanden ($n = 8$). De studie-grootte varieerde van 2 tot 4.396 deelnemers. De studies vonden overwegend plaats in de Verenigde Staten en West-Europa.

Zorg voor nabestaanden in de thuissituatie
Wie zijn de nabestaanden in de thuissituatie die hulp zoeken? In de studies onder nabestaanden, blijken dat vaak ouders te zijn. Verder worden genoemd: familie en partners van kankerpatiënten en HIV/AIDS-patiënten en mantelzorgers die niet goed voorbereid zijn op het verlies van hun dierbare en daardoor na het overlijden problemen

ervaren met hun mentale gezondheid (Ando e.a., 2010; Ellis e.a., 2016; Hebert e.a., 2009; Ramanayake e.a., 2016; Wool & Catlin, 2019).

Continuïteit is een eerste vaak voorkomend thema en dit bestaat uit nazorg in de vorm van een 'bereavement risk assessment', een vervolgspraak of het faciliteren van een afspraak met een geestelijke verzorger of supportgroep (Damarell e.a., 2020; Dutta e.a., 2020; Ellis e.a., 2016; MacDonald, 2019). Onder (non-verbale en verbale) communicatie, een tweede thema, valt bijvoorbeeld informatie geven, vragen stellen, het bespreken van de behoeften van de nabestaande, een aanraking of luisteren (Damarell e.a., 2020; Evans e.a., 2014; Ford e.a., 2014; Hebert e.a., 2009; Koper e.a., 2019; Paal e.a., 2014). Ellis en collega's (2016) benadrukten dat informatie op een 'goede' manier communiceren niet gemakkelijk is, het gaat daarbij om 'clear, easily understandable and structured information given sensitively at appropriate times' (Ellis e.a., 2016, p. 6). Belangrijke waarden daarbij blijken eerlijkheid, duidelijkheid, respect en vriendelijkheid, terwijl vermijdingsgedrag, zoals het gebruiken van eufemismen of pretenderen 'druk bezig' te zijn, een negatieve impact op nabestaanden heeft. Zorgmedewerkers in deze studie hebben behoefte aan training in het bieden van de juiste zorg bij rouw, maar de onderzoekers benoemen echter als keerzijde van ervaring en kennis rondom rouw dat het de emotionele belasting van het personeel kan vergroten (2016).

Spirituele zorg

De studies definiëren spirituele zorg op vele manieren, wat het lastig maakt deze zorg (afgebakend) te definiëren. Spirituele zorg heeft in de geïncludeerde studies voornamelijk te maken met relationele waarden, vaardigheden en attitudes. Genoemd wordt onder andere het opbouwen van een vertrouwensrelatie waarin levensvragen besproken kunnen worden, luisteren, aanwezig zijn, zorgen voor een veilige ruimte, medemenselijkheid tonen, erkennen van emoties, aandacht geven aan familieleden, helpen bij afscheid nemen en het helpen met vinden van hoop, zingeving, veerkracht, acceptatie of verzoening (Beardsley, 2009; Ford e.a., 2014; Klop e.a., 2020; Koper e.a., 2019; Ramanayake e.a.,

2016; Selman e.a., 2018). Daarnaast worden uitingen van spirituele zorg genoemd die praktischer van aard zijn, zoals het vormgeven van een herdenkingsdienst (Beardsley, 2009). Vaak benadrukken onderzoekers, onder andere op basis van hun bevindingen, dat er behoefte is aan spirituele zorg in tijden van ziekte, verlies en overlijden. Nederlandse specialisten ouderengeneeskunde noemen bijvoorbeeld als redenen voor het verlenen van spirituele zorg: een verzoek van de patiënt of naasten, religiositeit van de patiënt, angst voor de dood en de aanwezigheid van een geestelijk verzorger (Gijsberts e.a., 2020).

De vertrouwensrelatie is vaak eerst met een andere zorgverlener ontstaan

De studies beschrijven spirituele zorg op grofweg twee manieren: spirituele zorg als aspect of als fundament van zorg. In veel studies wordt spirituele zorg als aspect van zorg beschreven (Klop e.a., 2020; Koper e.a., 2019; Ramanayake e.a., 2016; Selman e.a., 2018). Deze wordt gezien als een essentieel aspect van holistische zorg, wat vooral aan de orde komt als een patiënt gediagnosticeerd wordt met een levensbedreigende ziekte of wanneer het levenseinde nadert (Ramanayake e.a., 2016; Selman e.a., 2018). In twee studies wordt een wat andere zienswijze voorgesteld. Zowel Holyoke en Stephenson als Hvidt e.a. beschrijven dat spirituele zorg niet slechts gezien moet worden als een aspect van zorg, maar juist als fundament ervan: 'Thus, spiritual care is not something peripheral, distinct, or separate from other kinds of care; rather, spiritual care describes the nature of the care itself, not merely a specialized aspect of that care' (Holyoke & Stephenson, 2017, p. 4).

Verschillende rollen

Verschillende studies schrijven, op basis van de resultaten, het verlenen van spirituele zorg toe aan een geestelijk verzorger, maar bijna even vaak worden artsen, verpleegkundigen en huis-



artsen genoemd als mogelijke verleners van spirituele zorg. In drie studies (Ando e.a., 2010; Meredith e.a., 2012; Wool & Catlin, 2019) komt naar voren dat spirituele zorg door een multidisciplinair team (dat eventueel op palliatieve zorg gericht is) georganiseerd kan worden. Dan zijn in elk geval de hiervoor genoemde zorgmedewerkers betrokken en soms ook maatschappelijk werkers, psychotherapeuten of (getrainde) vrijwilligers. Een priester wordt drie keer genoemd als betrokkene bij spirituele zorg, voornamelijk voor traditiespecifieke rituelen, zoals gebed voor een stervende patiënt of het bedienen van de laatste sacramenten (Ando e.a., 2010; Beardsley, 2009; Holyoke & Stephenson, 2017).

In een studie van Selman en collega's (2018) in negen landen blijkt dat patiënten en hun familie het liefst spirituele zorg ontvangen van verpleegkundigen en doktersassistenten, omdat die vanwege frequent contact het meest vertrouwd voelen, of van artsen, vanwege de relatie en de belangrijke rol die zij spelen in de behandeling. Holyoke en Stephenson (2017) zien hun resultaten bevestigd in de Nederlandse *Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase* (IKNL, 2018): 'The Netherlands' spiritual care nationwide guideline says that doctors and nurses should, possibly with some additional training,

be capable of most of the aspects of spiritual care – attention, counselling, and even crisis intervention, as long as the crisis does not last longer than a few days or a few weeks' (Holyoke & Stephenson, 2017, p. 6).

Kortom, vrijwel elke zorgverlener thuis zou spirituele zorg (moeten) kunnen verlenen, maar wie in de praktijk deze rol vervult, is mede afhankelijk van de visie van de zorgverlener op spirituele zorg, waarbij beschikbare tijd en zwaarte van een crisis of hulpvraag belangrijke indicatoren lijken om geestelijk verzorgers in te schakelen.

Goede spirituele zorg

Een beschrijving van het goede kan onder andere in termen van de consequenties of effecten van dergelijke zorg of in het nastreven van bepaalde waarden. Om met het eerste te beginnen: er is weinig informatie te vinden over effecten van spirituele zorg specifiek aan nabestaanden. In slechts één artikel worden effecten genoemd van 'luisterconsultaties' door geestelijk verzorgers, voor nabestaanden thuis: deze bieden erkenning van rouwgevoelens en zien rouw als normaal onderdeel van het leven (Klop e.a., 2020). Spirituele zorg heeft positieve effecten op de kwaliteit van leven en het mentaal welzijn van kankerpatiënten en leidt tot minder vervolg-

afspraken bij de huisarts (Farahani e.a., 2019; MacDonald, 2019); het laatste wordt ook door een andere studie gesuggereerd (Whitehead e.a., 2021). Religie kan hierin een rol spelen: Lomax en Carlin (2016) beschrijven hoe een persoonlijk religieus ritueel helpt om verlies los te laten.

Nader onderzoek is nodig om de zorg goed te kunnen afstemmen op de behoeften van nabestaanden

Kortom, spirituele zorg heeft positieve effecten op erkenning die nabestaanden ervaren, en op de kwaliteit van leven en het mentaal en spiritueel welzijn van patiënten. Spirituele zorg kan mogelijk de werklast van huisartsen verlagen. Goede spirituele zorg kan ook worden verduidelijkt in termen van waarden. Goede zorg hoeft immers niet altijd effecten te sorteren. De geïncludeerde studies noemen vertrouwen en de vertrouwensrelatie het vaakst, waarbij horen: menselijke verbondenheid, liefde, respect, eerlijkheid, betrokkenheid en compassie. Compassie houdt in: een basishouding jegens de nabestaande, waarbij het erkennen van het verlies en het bieden van emotionele support belangrijk zijn (Ellis e.a., 2016). Een tweede essentiële waarde is openheid, die zichtbaar wordt in luisteren zonder oordeel en stiltes durven toelaten. Ook is openheid met betrekking tot religie en spiritualiteit belangrijk, inclusief het uitvragen van de spirituele voorgeschiedenis van de patiënt, respect hebben voor spirituele overtuigingen, aandacht geven aan spirituele copingmechanismen, praten over een godsbeeld en spirituele praktijk, en het serieus nemen van religieuze ervaringen (Farahani e.a., 2019; Hawthorne e.a., 2017; Jueckstock, 2018; Lomax & Carlin, 2016; Hvidt e.a., 2017; McNamara e.a., 2020; Vermandere e.a., 2012).

In het kader van goede spirituele zorg, rapporteren de studies ook verbeterpunten, waarvan aansluiten bij de behoefte aan training in spirituele zorg de eerste is. Het integreren van spirituele

zorg in palliatieve zorg kost bovendien meer tijd en moeite dan verwacht, en wanneer er geen tijd of niet genoeg scholing is, is dat een reden om geen spirituele zorg te bieden (Gijssberts e.a., 2020; Klop e.a., 2020). Ook vinden Gijssberts e.a. dat het voor artsen soms lastig is om onderscheid te maken tussen spirituele of psychologische problematiek, waardoor niet het juiste type zorg wordt geboden (2020). Whitehead e.a. suggereren als oplossing dat consensus over een definitie van spirituele gezondheid nuttig kan zijn om huisartsen te ondersteunen (2021). Een impliciet verbeterpunt is het vergroten van bewustzijn bij patiënten dat ze het thema spiritualiteit met hun arts mogen bespreken. Uit de studie van Damarell e.a. (2020) blijkt namelijk dat patiënten zich daar vaak niet bewust van zijn. Mantelzorgers en familieleden geven de voorkeur aan spirituele zorg van een arts met wie ze een geloofsachtergrond delen; volgens hen moet de arts een voorzetje geven, waarna de familieleden het gesprek mogen leiden (McNamara e.a., 2020).

Conclusie

Doel van deze studie was inzicht te geven in (goede) spirituele zorg voor nabestaanden in rouw in de thuissituatie. De bevindingen suggereren dat dergelijke zorg gunstige effecten op nabestaanden kan hebben en dat het huisartsen kan ontlasten. Ook blijkt dat het waardengerichte zorg is, met nadruk op de waarden vertrouwen en openheid. Het blijkt ook dat geestelijk verzorgers vaak niet de eerst aangewezenen zijn om spirituele zorg in de thuissituatie te bieden, omdat de vertrouwensrelatie vaak eerst met een andere zorgverlener is ontstaan. Sowieso (b)lijkt continuïteit van zorg bij nabestaanden belangrijk (wellicht belangrijker dan bij andere zorgvragers). Geestelijk verzorgers komen (pas) in beeld als de hulpvraag of crisis zwaar en/of langdurig is en/of als een professional zich onbekwaam voelt om zelf spirituele zorg te bieden. Met betrekking tot dat laatste is training van andere professionals (bijvoorbeeld door geestelijk verzorgers) een mogelijk verbeterpunt, waardoor zij op basaal niveau ook spirituele zorg kunnen bieden. Ook empowerment van nabestaanden is een mogelijk verbeterpunt: deze kan helpen om hen ervan bewust te maken dat ze met hun zorgverlener over spiritualiteit of zingeving kunnen of mogen spreken.

Een beperking van de studies is dat ze weliswaar openheid benadrukken, maar dat niet duidelijk wordt wat openheid precies is. Ook blijft onhelder wat respondenten precies verstaan onder de vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener, en hoe zorgverleners deze kunnen versterken. Uiteraard betekent dit dat meer onderzoek nodig is.

Een andere beperking is dat de hoofdvraag van de studie niet rechtstreeks te beantwoorden blijkt. De resultaten gaan bovendien over specifieke groepen nabestaanden, vooral over hen die professionele hulp zoeken of ontvangen. Daarbij blijft de grote groep nabestaanden die veerkrachtig genoeg is om overleefd te blijven tijdens een rouwproces, buiten beeld. Ook blijft informele zorg binnen een sociaal netwerk of zorg vanuit een eventuele geloofsgemeenschap onbesproken. Nader onderzoek naar redenen waarom nabestaanden thuis professionele spirituele zorg zoeken, is tot slot nodig om de zorg goed te kunnen afstemmen op de behoeften van nabestaanden. Dit is in lijn met Ellis e.a. (2016) en Selman e.a. (2018), die benadrukten dat meer onderzoek nodig is naar de spirituele behoeften van nabestaanden.

Tot besluit

De resultaten van dit onderzoek verschaffen inzicht in spirituele zorg thuis voor nabestaanden in rouw. Ik hoop dat dit artikel geestelijk verzorgers helpt om duidelijk te maken, bijvoorbeeld richting huisartspraktijken, hoe en wanneer geestelijke verzorging thuis helpend kan zijn voor nabestaanden. Ook hoop ik dat zij weten duidelijk te maken hoe geestelijke verzorging huisartspraktijken mogelijk kan ontlasten, zeker wanneer er sprake is van een zware existentiële crisis. Op die manier weten nabestaanden via hun huisarts of rechtstreeks de weg richting een Centrum voor Levensvragen en/of geestelijk verzorger te vinden.

I. Schlagwein, schrijver en transformatiecoach, volgt de Master Spiritual Care aan de Vrije Universiteit Amsterdam. E-mail: info@irisschlagwein.nl.

Noten

1. Ik kies ervoor enkel het woord 'patiënt' te gebruiken, maar afhankelijk van de zorgsetting kan hier ook 'cliënt' gelezen worden.
2. Begeleider was Erik Olsman van de Protestantse Theologische Universiteit. Sommige delen in dit artikel zijn letterlijk overgenomen uit mijn scriptie, andere zijn geparafraseerd en/of ingekort. Omwille van de leesbaarheid van dit artikel zijn enkele literatuurverwijzingen weggelaten. De volledige verwijzingen zijn te vinden in de scriptie, zie https://www.ubvu.vu.nl/pub/fulltext/scripties/10_2739898_0.pdf.
3. Ik raadpleegde onder meer de online kennisbanken en archieven van de volgende organisaties: Agora, Landelijke Huisartsen Vereniging, Medisch Contact, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Nederlands Huisartsen Genootschap, Vereniging van Geestelijk VerZorgers en ZonMW.
4. Voor details over de zoekstrategie en screening en selectie zie mijn online beschikbare scriptie.

Literatuur

- Ando, M., Morita, T., Miyashita, M., Sanjo, M., Kira, H. & Shima, Y. (2010). Effects of bereavement life review on spiritual well-being and depression. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40 (3), 453-459.
- Beardsley, C. (2009). 'In need of further tuning': using a US patient satisfaction with chaplaincy instrument in a UK multi-faith setting, including the bereaved. *Clinical Medicine*, 9 (1), 53.
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A. & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19 (1), 9.
- Bonanno, G.A., Wortman, C.B., Lehman, D.R., Tweed, R.G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D. & Nesse, R.M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18 months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150-1164.
- Damarell, R.A., Morgan, D.D., Tieman, J.J. & Healey, D. (2020). Bolstering general practitioner palliative care: a critical review of support provided by Australian guidelines for life-limiting chronic conditions. *Healthcare*, 8 (4), 553.
- Dutta, O., Tan-Ho, G., Choo, P.Y., Low, X.C., Chong, P.H., Ng, C., Ganapathy, S. & Ho, A. (2020). Trauma to transformation: THE lived experience of bereaved parents of children with chronic life-threatening illnesses in Singapore. *BMC Palliative Care*, 19 (1), 46.
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., Heazell, A. & Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16, 16.

- Evans, N., Costantini, M., Pasman, H.R., Van den Block, L., Donker, G.A., Miccinesi, G., Bertolissi, S., Gil, M., Boffin, N., Zurriaga, O., Deliëns, L. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (3), 604-619.
- Farahani, A.S., Rassouli, M., Salmani, N., Mojen, L.K., Sajjadi, M., Heidarzadeh, M., Masoudifar, Z. & Khademi, F. (2019). Evaluation of health-care providers' perception of spiritual care and the obstacles to its implementation. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6 (2), 122-129.
- Ford, D.W., Downey, L., Engelberg, R., Back, A.L. & Curtis, J.R. (2014). Association between physician trainee self-assessments in discussing religion and spirituality and their patients' reports. *Journal of Palliative Medicine*, 17 (4), 453-462.
- Gijsberts, M.J.H., Steen, J.T. van der, Hertogh, C.M. & Deliëns, L. (2020). Spiritual care provided by nursing home physicians: a nationwide survey. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 10 (4), e42.
- Hawthorne, D.M., Youngblut, J.M. & Brooten, D. (2017). Use of spiritual coping strategies by gender, race/ethnicity, and religion at 1 and 3 months after infant's/child's intensive care unit death. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29 (10), 591-599.
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement: insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (1), 3-12.
- Holyoke, P. & Stephenson, B. (2017). Organization-level principles and practices to support spiritual care at the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16 (1), 24.
- Hvidt, N.C., Nielsen, K.T., Kørup, A.K., ... & Wæhrens, E.E. (2020). What is spiritual care? Professional perspectives on the concept of spiritual care identified through group concept mapping. *BMJ Open*, 10 (12), e042142.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) (2018). *Richtlijn zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*. Utrecht: IKNL.
- Jueckstock, J.A. (2018). Relational spirituality and grief: a qualitative analysis of bereaved parents. *Journal of Psychology and Theology*, 46 (1), 38-51.
- Klop, H.T., Koper, I., Schweitzer, B.P., Jongen, E. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2020). Strengthening the spiritual domain in palliative care through a listening consultation service by spiritual caregivers in Dutch PaTz-groups: an evaluation study. *BMC Palliative Care*, 19 (1), 1-10.
- Koper, I., Pasman, H., Schweitzer, B., Kuin, A. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2019). Spiritual care at the end of life in the primary care setting: experiences from spiritual caregivers. A mixed methods study. *BMC Palliative Care*, 18 (1), 98.
- Lomax, J.W. & Carlin, N. (2016). Utilizing religious and spiritual material in clinical care: two cases of religious mourning. *Spirituality in Clinical Practice*, 3 (1), 59-68.
- MacDonald, G.W. (2019). Primary care chaplaincy: an intervention for complex presentation. *Primary Health Care Research and Development*, 20, e69.
- McNamara, L.C., Okoniewski, W., Maurer, S.H., Moehling, K., Hall, D.E. & Schenker, Y. (2020). 'Give them the door but don't push them through it': family attitudes toward physician-led spiritual care in pediatric palliative medicine. *Journal of Religion and Health*, 59 (6), 2899-2917.
- Meredith, P., Murray, J., Wilson, T., Mitchell, G. & Hutch, R. (2012). Can spirituality be taught to health care professionals? *Journal of Religion and Health*, 51 (3), 879-889.
- Nagraj, S. & Barclay, S. (2011). Bereavement care in primary care: a systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 61 (582), e42-e48.
- Nielsen, M.K., Christensen, K., Neergaard, M.A., Bidstrup, P.E. & Guldin, M.B. (2020). Grief symptoms and primary care use: a prospective study of family caregivers. *BJGP Open*, 4 (3).
- Paal, P., Roser, T. & Frick, E. (2014). Developments in spiritual care education in German speaking countries. *BMC Medical Education*, 14, 112.
- Ramanayake, R.P., Dilanka, G.V. & Premasiri, L.W. (2016). Palliative care: role of family physicians. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 5 (2), 234-237.
- Selman, L.E., Brighton, L.J., Sinclair, S., ... & Hope, J. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: a focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, 32 (1), 216-230.
- Vermandere, M., Choi, Y.N., De Brabandere, H., ... & 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), e718-e725.
- Whitehead, O., Jagger, C. & Hanratty, B. (2021). What do doctors understand by spiritual health? A survey of UK general practitioners. *BMJ Open*, 11 (8), e045110.
- Wool, C. & Catlin, A. (2019). Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Annals of Palliative Medicine*, 8, S22-S29.